

Wybrane problemy zabezpieczenia społecznego osób opiekujących się niesamodzielnymi bliskimi – wyzwania dla Sejmu VIII kadencji

Wraz ze starzeniem się społeczeństwa rośnie znaczenie zabezpieczenia społecznego osób sprawujących opiekę długoterminową nad osobami niezdolnymi do samodzielnego funkcjonowania. Zwłaszcza w społeczeństwie takim jak polskie, w którym dużą rolę w zaspokajaniu potrzeb opiekuńczych osób niesamodzielnych odgrywa rodzina, szczególnie potrzebna jest polityka zabezpieczenia społecznego nie tylko tych wymagających opieki, ale też tych, którzy ją sprawują, nierzadko kosztem życia zawodowego. Artykuł ma ukazać stan zabezpieczenia społecznego tej grupy w Polsce w kontekście wyzwań, jakie stoją przed parlamentem VIII kadencji. Przełom polityczny z 2015 r. sprzyja temu, by dokonać bilansu tego, co już udało się osiągnąć, i wskazać, z jakimi zadaniami będzie się musiała zmierzyć stosunkowo niedawno wybrana nowa władza.

Autor wyróżnia jako priorytetowe trzy zagadnienia, a następnie dokładnie je omawia, przedstawiając także propozycje rozwiązań i problemy, jakimi miał się zająć Sejm w poprzedniej kadencji. Za najbardziej złożony z nich, wymagający ponadto pilnego uregulowania, uznana została kwestia osób wykluczonych w ramach systemu opiekuńczych świadczeń rodzinnych, czyli opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych. Szczególnie istotna jest realizacja wyroku Trybunału Konstytucyjnego, który orzekł, że dotychczasowe regulacje kolidują z zasadami zapisanymi w ustawie zasadniczej. Należy również przyjrzeć się sprawie matek, które są na wcześniejszych emeryturach i opiekują się niepełnosprawnymi dziećmi, oraz kwestii zabezpieczenia opiekuna po śmierci podopiecznego. Celem przyświecającym artykułowi jest zidentyfikowanie i wyjaśnienie problemów, których rozwiązania – zdaniem autora niniejszego opracowania – powinien się pilnie podjąć ustawodawca.

Słowa kluczowe: opieka długoterminowa, opiekunowie nieformalni, osoby niesamodzielne, świadczenia rodzinne, matki na wcześniejszych emeryturach, świadczenie pielęgnacyjne

Otrzymano: 2.03.2016

Zaakceptowano po recenzjach: 19.12.2016

1. Wprowadzenie

Grupa nierozwiązanych problemów socjalnych odziedziczonych po VII kadencji Sejmu RP dotyczy m.in. zabezpieczenia społecznego osób, które pozostają poza sferą zatrudnienia w związku z długoterminową opieką nad bliskimi. W poprzedniej kadencji sytuację prawną tej grupy cechowała duża zmienność, a wiosną 2014 r. jej przedstawiciele zorganizowali poruszające opinię publiczną protesty, na czele z pamiętnymi protestami zorganizowanymi w Sejmie przez rodziców niepełnosprawnych dzieci i pod Sejmem przez opiekunów niepełnosprawnych dorosłych.

Najpoważniejsze i wymagające pilnego działania kwestie w omawianym obszarze to:

- realizacja wyroku Trybunału Konstytucyjnego z 21 października 2014 r.¹ i rozwiązanie problemu tzw. wykluczonych opiekunów² niepełnosprawnych osób dorosłych,
- wyrównanie wsparcia dla matek na wcześniejszych emeryturach kobiet (świadczenie EKW) ze wsparciem, jakie otrzymują rodzice pobierający świadczenia pielęgnacyjne,
- zabezpieczenie społeczne opiekuna po ustaniu opieki (zazwyczaj w związku ze śmiercią podopiecznego).

Tym trzem wyzwaniom miał częściowo sprostać przygotowany przez Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej w poprzedniej kadencji projekt nowelizacji ustawy o świadczeniach rodzinnych z 13 marca 2015 r. Przede wszystkim chciano dostosować przepisy do wspomnianego wyroku Trybunału Konstytucyjnego. Projekt przewidywał także objęcie prawem do zasiłku dla bezrobotnych opiekunów po ustaniu opieki oraz wyrównanie względem świadczenia pielęgnacyjnego wysokości rent i emerytur tych opiekunów, którzy je pobierają i w związku z tym nie mają prawa do świadczenia pielęgnacyjnego. Po burzliwych konsultacjach społecznych projekt ten jednak nie trafił do Sejmu, więc rozwiązanie wskazanych wyżej problemów stoi przed obecnym ustawodawcą. W nowej kadencji trwają przygotowania do zmian legislacyjnych. Są one *in statu nascendi* i to w dodatku we wczesnym stadium³. Zostaną w artykule jeszcze wspomniane, aczkolwiek z uwagi na ich niepewny dalszy ciąg punkt ciężkości w poczynionej analizie zostanie położony na działania i zaniechania, jakie miały miejsce do końca VII kadencji polskiego parlamentu.

Wskazany katalog wyzwań nie wyczerpuje wszystkich ważnych problemów i postulatów środowiska rodzin opiekujących się niesamodzielnymi bliskimi. Przykładowo

¹ Wyrok TK z dnia 21 października 2014 r., K 38/13.

² Gdy w artykule mowa o problemie „wykluczonych opiekunów”, chodzi o wiązkę powiązanych ze sobą problemów: utratę prawa do świadczenia pielęgnacyjnego przez znaczną część opiekunów niepełnosprawnych osób dorosłych, zbyt niskie w opinii przedstawicieli tego środowiska świadczenia zastępcze wobec świadczenia pielęgnacyjnego (tj. specjalny zasiłek opiekuńczy i zasiłek dla opiekuna) oraz niekwalifikowanie się części opiekunów do którejkolwiek z form wsparcia, a także niewykonanie poszczególnych wyroków Trybunału Konstytucyjnego z października 2014 r. Problemy te są wyjaśnione i omówione w dalszej części artykułu.

³ Gdy artykuł był w opracowaniu redakcyjnym, kończył się proces legislacyjny ustawy o zmianie ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy oraz o świadczeniach przedemerytalnych. Ustawę uchwalono 6 października 2016 r., ma wejść w życie 1 stycznia 2017 r. [przyj. red.]

rodzice i opiekunowie niepełnosprawnych dzieci (także tych pełnoletnich) od dawna wysuwają postulat podniesienia wypłacanego w ramach ustawy o świadczeniach rodzinnych zasiłku pielęgnacyjnego, który wynosi 153 zł miesięcznie, podczas gdy mający podobną funkcję dodatek pielęgnacyjny do rent i emerytur, wypłacany osobom znacznie niepełnosprawnym lub tym, które ukończyły 75 rok życia, wynosi od marca 2015 r. 208,17 zł.

Pod koniec 2016 r. przyjęte zostały także nowe rozwiązania w ramach ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i ich rodzin „Za życiem”, która przewiduje m.in. jednorazowe świadczenie w wysokości 4000 zł z tytułu urodzenia dziecka z poważnymi wadami rozwojowymi⁴. Z uwagi na to, że jest to świadczenie jednorazowe, choć wysokie, trudno je uznać za istotny instrument zabezpieczenia z tytułu sprawowania opieki długoterminowej, wobec czego nie będzie ono omawiane bardziej szczegółowo w dalszej części artykułu. Ustawa zawiera także przepisy regulujące dostęp ich do wsparcia pozapieniężnego dla rodzin z ciężko niepełnosprawnymi dziećmi. Zadanie to przypisano asystentom rodziny. Może to budzić pewne zastrzeżenia, ponieważ asystent rodziny to instytucja, której uprzednio przypisano ustawowo inne funkcje: asystenci mieli pracować z rodziną dysfunkcyjną, zagrożoną odebraniem dzieci i skierowaniem do instytucji pieczy zastępczej. Ponadto, jak pokazał choćby raport Najwyższej Izby Kontroli⁵, w pierwszych latach funkcjonowania tego rodzaju pomocy (na gruncie ustawy o wspieraniu rodziny i pieczy zastępczej⁶) na poziomie lokalnym pojawiły się trudności z zapewnieniem odpowiedniej liczby asystentów w relacji do liczby rodzin pod ich opieką oraz stworzeniem im stabilnych warunków do skutecznej pracy z rodziną dysfunkcyjną. Perspektywa przydzielenia przedstawicielom tej profesji dodatkowej, zasadniczo odmiennej kategorii potrzebujących może rodzić obawy, na ile będą mogli skutecznie realizować ustawowe funkcje, zarówno tę tradycyjną (związaną z pracą z rodziną, w której pojawiły się poważne dysfunkcje), jak i tę nową (związaną z pomocą rodzinom z ciężko niepełnosprawnym dzieckiem). Rząd wprowadził dodatkowe środki na rozwój instytucji asystentów, ale trudno powiedzieć, czy okażą się one wystarczające. Dodatkowo mają pochodzić z Funduszu Pracy, który również ma tradycyjnie inne przeznaczenie niż pomoc rodzinom z osobami niesamodzielnymi. Dziwi to tym bardziej, że pomoc ta nie dotyczy aktywności na rynku pracy. Ogólnie ustawa wydaje się silnie powiązana z kontekstem, który zdeterminował jej przyjęcie. Chodzi o spór o warunki dopuszczalnego przerywania ciąży – rozwiązania przyjęte w ustawie „Za życiem” są przeznaczone szczególnie dla rodzin tych dzieci z niepełnosprawnością, których wady rozwojowe ujawniły się już w okresie prenatalnym, nie dotyczą więc osób dorosłych, w tym starszych.

4 Gdy artykuł był w opracowaniu redakcyjnym, ustawa została podpisana przez Prezydenta RP. Wejdzie w życie od 1 stycznia 2017 r. Por. *Prezydent podpisał ustawę „Za życiem”. Przepisy wejdą w życie w 2017 roku*, 10.11.2016, <http://praca.gazetaprawna.pl/artykuly/992060,prezydent-podpisał-ustawe-za-zyciem.html> (11.11.2016).

5 Najwyższa Izba Kontroli, *Funkcjonowanie asystentów rodziny w świetle ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej*, <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-asystentach-rodziny.html>, Warszawa 2015 (11.11.2016).

6 Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (tekst jednolity: Dz.U. z 2016 r. poz. 575 z późn. zm.).

Za wstrzymaniem się z dokładniejszą analizą nowo przyjętych regulacji i jego społecznych skutków przemawia fakt, że wprowadzono je niedawno i mają stanowić jedynie wstępny krok do zapowiadanego na kolejne miesiące bardziej kompleksowego programu wsparcia.

Środowisko rodziców niepełnosprawnych dzieci podnosi też konieczność wyrównania wysokości renty socjalnej do wysokości minimalnej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy⁷. Obecnie renta socjalna stanowi 84% najniższej renty: kwota pierwszego ze świadczeń wynosi od 1 marca 2016 r. 741,35 zł brutto, drugiego – 882,56 zł brutto⁸. Zagadnienia te nie zostaną tutaj szerzej omówione, ponieważ dotyczą zabezpieczenia osoby wymagającej opieki, nie zaś zabezpieczenia i wsparcia osób ją sprawujących, którym poświęcony jest niniejszy artykuł. Aczkolwiek w gospodarstwach domowych, w których sprawowana jest nieformalna opieka długoterminowa nad osobami niesamodzielnymi, świadczenia dla podopiecznego i dla opiekuna składają się w praktyce na jedną całość i nie sposób omawiać jednych bez nadmienienia o pozostałych.

Dążenie do wyrównania renty socjalnej i renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy oraz zasiłku pielęgnacyjnego i dodatku pielęgnacyjnego odnosi się do ogólnej słabości rodzimego systemu wsparcia, która ujawnia się także w kontekście trzech problemów wyróżnionych na wstępie. Jest nią rozdzielenie kategorii opiekunów i świadczeń, o jakie mogą się ubiegać, na wiele podgrup, często według dość arbitralnych kryteriów. To sprawia, że system jest niespójny i budzi w jego adresatach poczucie krzywdy i niesprawiedliwości. Niniejszy artykuł ma na celu pokazanie i wyjaśnienie tego zjawiska. W pierwszej kolejności zostanie omówiony aktualny stan prawny i jego geneza, a następnie trzy zasygnalizowane wcześniej wyzwania.

2. Wyzwania stojące przed polityką zabezpieczenia społecznego opiekunów niesamodzielných osób niepełnosprawnych

Problem zabezpieczenia społecznego osób sprawujących opiekę długoterminową nabiera znaczenia w związku z procesem starzenia się społeczeństwa i wzrostem liczby osób w wieku sędziwym i udziału tej grupy w polskiej populacji. Część z nich dotyka tzw. ryzyko

7 Rodzice Osób Niepełnosprawnych – Społeczność Ogólnopolska, *Postulaty z 2016 roku*, <https://drive.google.com/file/d/0B8KQjY94VYmccENJckNHUGxyVFU/view?pref=2&pli=1> (04.08.2016).

8 Zakład Ubezpieczeń Społecznych, *Emerytury i renty*, 27.06.2016, <http://www.zus.pl/default.asp?p=1&cid=52> (5.10.2016).

niesamodzielności⁹, dlatego potrzebne są działania polityki publicznej, które zabezpieczyłyby dobrostan tychże osób w zakresie potrzeb bytowych, dostępu do usług zdrowotnych i opiekuńczych czy uczestnictwa w życiu społecznym. Warto też podkreślić tzw. tandemowy charakter ryzyka niesamodzielności, który sprawia, że zaistnienie niesamodzielności stanowi ryzyko socjalne zarówno dla osoby, która traci samodzielność, jak i jej bliskich, zwłaszcza gdy pełnią oni funkcję opiekuna¹⁰.

W literaturze przedmiotu sprawowanie nieformalnej opieki długoterminowej nad osobami niesamodzielnymi ujmuje się niekiedy jako osobne ryzyko¹¹. Działania, które podnosiłyby dobrostan opiekunów i ograniczały skutki decyzji o podjęciu długookresowej opieki nad osobami z otoczenia, powinny być wielowymiarowe i wykraczać poza system świadczeń pieniężnych wypłacanych bezpośrednio w gotówce bądź w formie czeku lub bonu opiekuńczego. Ważne są również rozmaite formy wsparcia o charakterze usługowym oraz służące godzeniu pracy z opieką¹². W polskim systemie zabezpieczenia społecznego właśnie te pozapieniężne formy wsparcia są najslabiej rozwinięte. Na poziomie systemowym brakuje takich – wyszczególnianych w literaturze i stosowanych w części krajów rozwiniętych¹³ – rozwiązań jak: urlop wytchnieniowy, informacja, doradztwo i szkolenia dla opiekunów, powszechnie dostępne instrumenty wsparcia dziennego, a także instrumenty służące godzeniu pracy z opieką długoterminową¹⁴.

Bezpośrednie wsparcie bytowe opiekunów również zawiera wiele luk i ograniczeń (selektywny i nierówny dostęp do świadczeń pieniężnych, niska kwota wsparcia). Sprawiają one, że osoby otrzymujące pomoc nie mają poczucia bezpieczeństwa socjalnego, także w podstawowym wymiarze dotyczącym zabezpieczenia podstawowych potrzeb życiowych¹⁵. Jest to jeden z zasadniczych powodów trwających od lat

9 A. Wilmowska-Pietruszyńska, *Stan zdrowia ludności Polski. Niepełnosprawność i niezdolność do samodzielnej egzystencji* [w:] *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*, red. M. Augustyn, Warszawa 2010.

10 R. Bakalarczyk, *Ryzyko niesamodzielności jako przesłanka zabezpieczenia społecznego osoby niesamodzielnej i jej opiekuna*, „Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i praktyka” 2013, nr 11.

11 F. Morgan, *Care and inequality. A conceptual and empirical perspective on the treatment of informal care as a social risk in England*, Paper for the SPA Conference – „Social Policy in an Unequal World”, York 2012; M. Raclaw, *Opiekunowie nieformalni. Krótkookresowa funkcjonalność nieopłaconej pracy* [w:] *O sytuacji ludzi starszych*, red. J. Hryniewicz, Warszawa 2012; M. Raclaw, *Opiekunowie rodzinni jako pracodawcy migrantek – „nowi tradycjonalisci” z klasy średniej* [w:] *Niewidzialna siła robocza. Migranci w usługach opiekuńczych nad osobami starszymi*, red. P. Sobiesiak-Penszko, Warszawa 2015.

12 Por. F. Colombo *et al.*, *Help wanted? Providing and paying for long-term care*, Paryż 2011, http://ec.europa.eu/health/reports/docs/oecd_helpwanted_en.pdf (13.03.2016); F. Hoffman, R. Rodrigues, *Informal carers. Who take care for them?*, http://www.euro.centre.org/data/1274190382_99603.pdf, Policy Brief – European Centre for Social Welfare and Research, Vienna 2010.

13 R. Bakalarczyk, *Zabezpieczenie społeczne rodziny z osobą niesamodzielną w krajach rozwiniętych – specyfika i instrumenty wsparcia*, „Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i praktyka” 2013, nr 12.

14 R. Bakalarczyk, *Wsparcie rodziny z dotkniętym niesamodzielną seniorem* [w:] *Praca socjalna wobec wyzwań współczesności*, t. 1, red. E. Bojanowska, M. Kawińska, Warszawa 2015.

15 R. Bakalarczyk, *Zagrożenie ubóstwem osób niesamodzielnych i ich opiekunów oraz instrumenty przeciwdziałania*, Warszawa 2013.

protestów ze strony części środowiska opiekunów. W dalszej części artykułu przeanalizowany zostanie właśnie ów finansowy wymiar wsparcia i zgłaszanych oczekiwań społecznych.

Chodzi o osoby, które zdecydowały się na pozostawanie poza sferą zatrudnienia (ze względu na rezygnację z pracy lub jej niepodjęcie) w związku z koniecznością stałej lub długotrwałej opieki nad wymagającymi tego osobami bliskimi. W tej kategorii mamy zasadniczo trzy podgrupy:

1. rodziców i opiekunów niepełnosprawnych dzieci¹⁶, które w orzeczeniu o niepełnosprawności otrzymały wskazanie o konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji¹⁷;
2. opiekunów osób w wieku sędziwym, które są dotknięte ryzykiem tzw. niedołęstwa starczego¹⁸, skutkującego niezdolnością do samodzielnej egzystencji poświadczonej orzeczeniem o niepełnosprawności w stopniu znacznym;
3. opiekunów osób dorosłych, które (np. na skutek wad wrodzonych, urazów czy chorób) stały się niepełnosprawne w stopniu znacznym, uniemożliwiającym im samodzielne funkcjonowanie.

Pozostawanie przez opiekunów tych osób bez zatrudnienia stanowiącego źródło środków do życia, a także uprawnień do zabezpieczenia społecznego (w tym emerytalno-rentowego i zdrowotnego) stanowi przesłankę do objęcia tej grupy zabezpieczeniem społecznym finansowanym z budżetu państwa. Aktem prawnym, który to reguluje, jest przede wszystkim ustawa o świadczeniach rodzinnych¹⁹ oraz uzupełniająca ją ustawa o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów²⁰. Analizując łącznie obydwa akty prawne, możemy zidentyfikować trzy rodzaje świadczeń dla opiekuna (przedstawia je tabela 1).

Tabela 1. Świadczenia dla opiekunów – stan prawny z listopada 2016 r.

	Świadczenie pielęgnacyjne	Specjalny zasiłek opiekuńczy	Zasiłek dla opiekuna
Wysokość wsparcia	1300 zł	520 zł	520 zł
Kryterium dochodowe	brak	764 zł (netto)/ os.	brak

16 Więcej o kształtowaniu polityki wsparcia w postaci świadczeń dla tej grupy opiekunów można przeczytać w: R. Bakalarczyk, *Opieka długoterminowa wobec niepełnosprawnych dzieci*, „Zabezpieczenie Społeczne. Teoria, prawo, praktyka” 2013, nr 2.

17 Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tekst jednolity: Dz.U. z 2011 r. nr 127, poz. 721 z późn. zm.), art. 4a ust. 2, i rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz.U. nr 17, poz. 162 z późn. zm.).

18 Więcej o ryzyku niedołęstwa starczego można przeczytać w: B. Więckowska, *Ubezpieczenie pielęgnacyjne*, Warszawa 2008.

19 Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (tekst jednolity: Dz.U. z 2016 r. poz. 1518).

20 Ustawa z dnia 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów (tekst jednolity: Dz.U. z 2016 r. poz. 162 z późn. zm.).

	Świadczenie pielęgnacyjne	Specjalny zasiłek opiekuńczy	Zasiłek dla opiekuna
Kryterium wieku po stronie podopiecznego	niepełnosprawność powstała przed 18 rokiem życia lub 25 rokiem życia, jeśli pobierał naukę	niepełnosprawność powstała w okresie dorosłości	niepełnosprawność powstała w okresie dorosłości
Kryteria po stronie opiekuna	<ul style="list-style-type: none"> - całkowita rezygnacja z pracy lub niepodejmowanie jej, - niepobieranie świadczeń emerytalno-rentowych, - obowiązek alimentacyjny wobec podopiecznego 	<ul style="list-style-type: none"> - całkowita rezygnacja z pracy lub niepodejmowanie jej, - niepobieranie świadczeń emerytalno-rentowych, - obowiązek alimentacyjny wobec podopiecznego 	<ul style="list-style-type: none"> - całkowita rezygnacja z pracy lub niepodejmowanie jej, - niepobieranie świadczeń emerytalno-rentowych, - obowiązek alimentacyjny wobec podopiecznego - uprawnienie do świadczenia pielęgnacyjnego wygasło z końcem czerwca 2013 r.

Źródło: opracowanie własne na podstawie ustawy o świadczeniach rodzinnych (tekst jednolity: Dz.U. z 2015 r. poz. 114)

Głównym kryterium różnicującym dostęp do poszczególnych rodzajów wsparcia dla opiekunów jest wiek, w którym powstała niepełnosprawność, a nie wiek, w którym jest podopieczny w okresie sprawowania wobec niego opieki. Opiekujący się osobami, które stały się zależne przed uzyskaniem niepełnoletności, są traktowani preferencyjnie. Dotyczy to przede wszystkim wysokości wsparcia (kwota 1300 zł jest 2,5 razy większa od kwoty, którą otrzymują pozostałe grupy opiekunów), a także kryteriów dostępu (w odniesieniu do świadczenia pielęgnacyjnego nie jest stosowane kryterium dochodowe, w odróżnieniu od specjalnego zasiłku opiekuńczego). Warto zaznaczyć, że nie mówimy tu o różnicach między opiekunami dzieci i dorosłych – taki skrót myślowy pojawia się w relacjach medialnych i dyskusjach z udziałem obydwu grup. Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje także opiekunowi osoby dorosłej, a nawet starszej, pod warunkiem że niepełnosprawność powstała w okresie niepełnoletności.

Przynajmniej dwa elementy są wspólne świadczeniom opisanym w tabeli 1:

- całkowite pozostawanie poza zatrudnieniem,
- obowiązek alimentacyjny wobec podopiecznego.

Oba warunki budzą wątpliwości. Konieczność całkowitej rezygnacji z pracy wyklucza możliwość uzyskania pomocy przez osobę, która byłaby w stanie pogodzić sprawowaną na co dzień opiekę długoterminową nad bliskim z przynajmniej doraźnym wykonywaniem czynności zawodowych, choćby w ramach umowy o dzieło czy umowy zlecenia wykonywanych na zasadzie telepracy, czyli poza siedzibą pracodawcy (np. w domu). Ustawodawstwo sprzyja w tym wypadku długotrwałemu oddaleniu od rynku pracy ze wszystkimi tego negatywnymi konsekwencjami społecznymi i ekonomicznymi.

Także kryterium obowiązku alimentacyjnego jest dyskusyjne. Zawęży ono krąg uprawnionych tylko do najbliższej rodziny, a wyklucza innych potencjalnych opiekunów, np. siostrzenicę opiekującą się ciocią, zięcia zajmującego się niesamodzielną teściową, sąsiada czy przyjaciela, który na skutek istniejących więzi z osobą niesamodzielną gotów byłby się nią opiekować. Zatem wydaje się, że kryteria pełnej dezaktywizacji zawodowej i obowiązku alimentacyjnego powinny zostać poddane dyskusji i zrewidowane.

3. Geneza obecnego stanu prawnego i problemu tzw. wykluczonych opiekunów

Różnice w dostępie do wsparcia i jego wysokości między poszczególnymi grupami opiekunów powstały na przełomie 2012 i 2013 r.²¹ W latach 2010–2012 system świadczeń był bardziej jednolity. Zgodnie z ówczesnym stanem prawnym wszyscy rezygnujący z pracy opiekunowie osób wymagających stałej opieki i zobowiązani alimentacyjnie wobec podopiecznych mogli ubiegać się o świadczenie pielęgnacyjne, bez względu na wiek, w którym powstała niepełnosprawność, i bez konieczności spełnienia kryterium dochodowego²². W okresie jeszcze wcześniejszym, w latach 2003–2009, świadczenia były kierowane wyłącznie do rodziców niepełnosprawnych dzieci, i to pod warunkiem niskiego dochodu²³. Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z lipca 2008 r.²⁴ przyczynił się do poszerzenia zakresu podmiotowego uprawnionych także o opiekunów (niekoniecznie rodziców) osób dorosłych. Dało to podstawę do nowelizacji ustawy o świadczeniach rodzinnych, w wyniku której opiekunom osób starszych również przyznano prawo do świadczenia pielęgnacyjnego²⁵. Z kolei kryterium dochodowe zostało zniesione wraz z ustawą o budżecie pod koniec 2009 r.²⁶, najprawdopodobniej na skutek ówczesnych oczekiwań społecznych wyrażanych podczas protestów.

Te dwie zmiany – zniesienie kryterium dochodowego i rozszerzenie katalogu uprawnionych o opiekunów osób dorosłych – doprowadziły w kolejnych latach do kilkukrotnego wzrostu liczby wypłacanych rocznie świadczeń, a co za tym idzie – także nakładów

21 Ustawa z dnia 7 grudnia 2012 r. o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. poz. 1548).

22 Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, *Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2012 roku*, Warszawa 2013.

23 Zob. R. Bakalarczyk, *Polityka wsparcia rodzin z osobami niepełnosprawnymi. W cieniu wyroków Trybunału Konstytucyjnego RP i protestów społecznych*, „Studia z Polityki Publicznej” 2015, nr 1.

24 Wyrok TK z dnia 18 lipca 2008 r., P 27/07.

25 Ustawa z dnia 17 października 2008 r. o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. nr 223, poz. 1456).

26 Ustawa z dnia 19 listopada 2009 r. o zmianie niektórych ustaw związanych z realizacją wydatków budżetowych (Dz.U. nr 219, poz. 1706).

na ich wypłatę²⁷. Intencją zahamowania tego procesu podyktowana była nowelizacja ustawy o świadczeniach rodzinnych z grudnia 2012 r.²⁸, której skutki prawne i społeczne określają także *status quo*.

W ustawie tej doszło do zasadniczego podziału opiekunów osób niepełnosprawnych na dwie subkategorie. Opiekunowie osób, które stały się niepełnosprawne w dzieciństwie, zachowali prawo do świadczenia pielęgnacyjnego na dotychczasowych zasadach. Jego wysokość na skutek kolejnych protestów, zwłaszcza w marcu 2014 r. w Sejmie²⁹, wzrosła od tego czasu niemal dwukrotnie – do poziomu 1300 zł netto w 2016 r.³⁰ Z kolei opiekunowie osób, które stały się zależne już w dorosłym życiu, od momentu, gdy zaczęła obowiązywać ustawa, mogli starać się jedynie o specjalny zasiłek opiekuńczy, obwarowany kryterium dochodowym, początkowo na poziomie 623 zł na osobę (od listopada 2015 r. – 764 zł). By otrzymać świadczenie, nie wystarczyło pozostawanie poza zatrudnieniem; wymagane było poświadczenie, że rezygnacja z zatrudnienia nastąpiła w związku z koniecznością sprawowania opieki (warunek ten nie obowiązuje od stycznia 2015 r.)³¹.

Nie wszyscy opiekunowie byli w stanie spełnić wymagane kryteria, wobec czego znaczna część z nich pozostała bez wsparcia bądź je utraciła. W ten sposób pojawiła się społeczna kategoria tzw. wykluczonych opiekunów niepełnosprawnych osób dorosłych, którzy na drodze prawnej i poprzez społeczne protesty zaczęli walczyć o swoje utracone prawa. Ważną, aczkolwiek nie zawsze przywoływaną konsekwencją wspomnianej nowelizacji było pozbawienie tzw. wykluczonych opiekunów tytułu do ubezpieczeń emerytalno-rentowych i zdrowotnego w związku z utratą prawa do świadczeń, od których były odprowadzane składki. Tym samym zabezpieczenie społeczne dużej części opiekunów zostało znacznie ograniczone i to nie tylko w zakresie bieżących środków do życia w okresie sprawowania opieki, ale także w wymiarze emerytalno-rentowym i zdrowotnym.

Na ten problem zwróciła uwagę ówczesna Rzecznik Praw Obywatelskich prof. Irena Lipowicz, która skierowała wniosek do Trybunału Konstytucyjnego³². Przedmiotem wniosku była jednak nie tyle istota nowelizacji polegająca na odmiennym traktowaniu różnych kategorii opiekunów, ile przepisy przejściowe dotyczące ustania prawa do świadczenia pielęgnacyjnego dla osób wcześniej je pobierających. Trybunał Konstytucyjny przychylił się do zastrzeżeń Rzecznik Praw Obywatelskich, orzekając, że została złamana zasada ochrony praw nabytych i zasada zaufania do państwa oraz stanowionej przez nie prawa³³.

27 Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, *Informacja o realizacji świadczeń...*

28 Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, *Projekt z dnia 26 lipca 2012 r. ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw.*

29 Zob. B. Kołaczek, *Świadczenia pielęgnacyjne dla opiekunów dzieci niepełnosprawnych – funkcje społeczne i ekonomiczne*, „Polityka Społeczna” 2014, nr 4.

30 Ustawa z dnia 24 kwietnia 2014 r. o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. poz. 559).

31 Ustawa z dnia 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów (tekst jednolity: Dz.U. z 2016 r. poz. 162 z późn. zm.).

32 Wniosek Rzecznika Praw Obywatelskich do Trybunału Konstytucyjnego, 24.06.2013, Warszawa.

33 Wyrok TK z dnia 5 grudnia 2013 r., K 27/13.

Wyrokiem TK z 5 grudnia 2013 r. ustawodawca został zobowiązany do naprawy obowiązującego prawa bez zbędnej zwłoki. Nastąpiło to po kilku miesiącach, gdy w życie weszła ustawa o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów³⁴. Przewidywała ona nową formę wsparcia – zasiłek dla opiekuna. Przysługuje on osobom, które są opiekunami osób dorosłych, jeśli niegdysiejsze prawo do świadczenia pielęgnacyjnego wygasło im z końcem czerwca 2013 r. (a więc z końcem okresu przejściowego obowiązywania nowelizacji ustawy o świadczeniach rodzinnych z grudnia 2012 r.). Wysokość zasiłku ustalono na poziomie 520 zł i do chwili oddania niniejszego artykułu do redakcji nie uległa ona zmianie. Nie przewidziano też jakiegokolwiek mechanizmu waloryzacji bądź weryfikacji wysokości świadczenia, aczkolwiek osoby uprawnione otrzymały wyrównanie za okres, w którym pozostawały bez wsparcia, wraz z odsetkami³⁵. Tak oto ukształtował się prawny *status quo*, w którym mamy do czynienia z trzema różnymi formami wsparcia pieniężnego opiekunów osób wymagających stałej opieki.

Warto jednak zaznaczyć, że mimo wielości różnych świadczeń istnieje jeszcze grupa opiekunów pozostających poza zatrudnieniem, którzy nie kwalifikują się do którejkolwiek z omówionych form pomocy. Grupę tę charakteryzują następujące, występujące łącznie cechy³⁶:

- niepełnosprawność podopiecznego powstała po 18 lub 25 roku życia (zatem opiekunom nie przysługuje świadczenie pielęgnacyjne),
- dochód gospodarstwa opiekuna i podopiecznego w przeliczeniu na osobę przekracza kwotę 764 zł netto (zatem opiekunom nie przysługuje specjalny zasiłek opiekuńczy),
- opiekun nie otrzymywał wcześniej świadczenia pielęgnacyjnego bądź prawo do niego wygasło w innym momencie niż z końcem czerwca 2013 r. (zatem opiekunom nie przysługuje zasiłek dla opiekuna).

Przedstawiciele tej kategorii „wykluczonych spośród wykluczonych” opiekunów – o której liczebności i jakości życia wiemy najmniej – są z uwagi na brak wsparcia w formie świadczeń i powiązany z tym potencjalny brak zabezpieczenia emerytalno-rentowego oraz zdrowotnego szczególnie zagrożeni wielowymiarowym wykluczeniem społecznym w związku ze sprawowaniem opieki długoterminowej. Ryzyko to jest wysokie zwłaszcza wtedy, gdy dochód nieznacznie przekracza kryterium dochodowe (a więc jest niewysoki), a opiekun nie podlega ubezpieczeniu zdrowotnemu z innego tytułu. Myśląc o wyzwaniach, jakie stoją przed ustawodawcą w zakresie korekty istniejących regulacji, nie można pominąć sytuacji tych osób, choć nie wynika to wprost z treści wyroku Trybunału, który jest punktem wyjścia dla zobowiązań legislacyjnych po stronie ustawodawcy.

34 Ustawa z dnia 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów (Dz.U. poz. 567).

35 *Ibidem*.

36 W. Anioł, R. Bakalarczyk, K. Frysztacki, K. Piątek, *Rozdział III. Opiekunowie poza państwem opiekuńczym – o wykluczeniu osób opiekujących się niesamodzielnymi bliskimi i polityce społecznej, która mogłaby temu przeciwdziałać* [w:] *Nowa opiekuńczość? Zmieniająca się tożsamość polityki społecznej*, Toruń 2015, s. 133–143.

4. Wyzwanie pierwsze: problem wykluczonych opiekunów i wyrok Trybunału Konstytucyjnego z października 2015 r.

Istota problemu została już po części zasygnalizowana przy omawianiu genezy aktualnego stanu prawnego. Chodzi zasadniczo o dwa problemy: nierówność i wykluczenie. W pierwszym przypadku razi przede wszystkim nierówne traktowanie w zakresie dostępu do świadczeń (i ich wysokość) pomiędzy różnymi grupami rezygnujących z pracy opiekunów w dość podobnej sytuacji. W aktualnym stanie prawnym mamy do czynienia z opiekunami otrzymującymi 1300 zł, tymi, którzy mogą liczyć zaledwie na 520 zł, oraz nieotrzymującymi żadnego wsparcia z tytułu pozostawania poza zatrudnieniem w związku ze sprawowaniem opieki. Warto jednak zauważyć, że na sytuację opiekunów wpływa nie tylko świadczenie, które jest dla nich przeznaczone, ale także środki przyznawane w systemie zabezpieczenia samym podopiecznym – w przypadku niezdolnych do samodzielnej egzystencji jest to najczęściej emerytura albo renta, choć nie wszyscy podopieczni spełniają warunki, by je otrzymywać.

Różnice we wsparciu poszczególnych subkategorii opiekunów wyostrajają się, jeśli uwzględnimy także inne rodzaje świadczeń, jakie przysługują poszczególnym kategoriom gospodarstw domowych z osobą zależną pod opieką. W stosunku do opiekunów dzieci do 18 roku życia zaczęła obowiązywać ustawa o pomocy państwa w wychowaniu dzieci z dnia 11 lutego 2016 r.³⁷, znana jako „program Rodzina 500+” lub „500+”, przewidująca świadczenie w wysokości 500 zł na każde drugie i kolejne dziecko bez względu na kryterium dochodowe oraz 500 zł na pierwsze dziecko, jeśli zostanie spełnione kryterium dochodowe 800 zł netto na osobę lub 1200 zł w przypadku dziecka niepełnosprawnego. Opiekunom osób po 18 roku życia (zarówno tych, które są niepełnosprawne od urodzenia lub dzieciństwa, jak i tych, które niepełnosprawność dotknęła w wieku dorosłym) wsparcie nie przysługuje. Ponadto po osiągnięciu pełnoletności osobie niepełnosprawnej od dzieciństwa i niezdolnej do pracy przysługuje renta socjalna zarezerwowana dla osób niezdolnych do pracy, których niepełnosprawność powstała przed uzyskaniem pełnoletności³⁸.

Można więc powiedzieć, że po wejściu w życie ustawy 500+ rodziny z podopiecznymi, którzy stali się niepełnosprawni przed 18 rokiem życia, będą otrzymywały potencjalnie wyższe wsparcie o charakterze zaopatrzeniowym – duże szanse na 500 złotych przed 18 rokiem życia i gwarancja renty socjalnej po 18 roku życia – od gospodarstw z osobą, która stała się niepełnosprawna w wieku dorosłym. Na tę nierówność nakłada się fakt, że wsparcie dla opiekuna w obydwu grupach wynosi najwyżej 520 zł, o ile w ogóle przysługuje.

³⁷ Ustawa z dnia 11 lutego 2016 r. o pomocy państwa w wychowaniu dzieci (Dz.U. poz. 195 z późn. zm.).

³⁸ Ustawa z dnia 27 czerwca 2003 r. o rencie socjalnej (tekst jednolity: Dz.U. z 2013 r. poz. 982 z późn. zm.).

Część niepełnosprawnych osób dorosłych nabywa wprawdzie uprawnienia do renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy albo emerytury³⁹, co poprawia sytuację finansową zarówno podopiecznego, jak i opiekuna, ale nie dotyczy to wszystkich dorosłych niezdolnych do pracy i samodzielnej egzystencji. Gdy osoba, która w pierwszych latach po ukończeniu edukacji nie odnalazła się na rynku pracy lub pracowała na umowach o dzieło (a więc nie ma prawa do renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy), ulegnie ciężkiemu wypadkowi lub chorobie powodującej konieczność stałej opieki długoterminowej, może znaleźć się bez jakiegokolwiek świadczenia rentowego – tak renty socjalnej, jak renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy. Pozostawanie wielu osób (zwłaszcza młodych) poza sferą zatrudnienia lub wieloletnia nieoskładkowana praca w warunkach tzw. prekariatu mogą sprawiać, że ryzyko znalezienia się bez zabezpieczenia rentowego w obliczu utraty zdolności do pracy i samodzielnej egzystencji w wyniku choroby czy wypadku okaże się wcale niemarginalne. Osobom, które nie mają środków z emerytury lub renty, ale ze względu na wiek, chorobę czy niepełnosprawność nie mogą samodzielnie funkcjonować w otoczeniu, przysługuje wprawdzie zasiłek stały z pomocy społecznej⁴⁰, jest on jednak zależny od kryterium dochodowego i przyznawany w niewielkiej wysokości⁴¹. W 2015 r. zasiłek przyznano 213,4 tys. osób⁴². Biorąc pod uwagę także ograniczone wsparcie dla opiekuna (maksymalnie można liczyć na specjalny zasiłek opiekuńczy wynoszący 520 zł) sytuacja gospodarstw, w których są osoby w powyższej sytuacji, staje się bardzo trudna.

Mamy zatem do czynienia nie tylko z dość arbitralną nierównością statusu poszczególnych grup, ale też ze znacznym ryzykiem wykluczenia społecznego. Nie dotyczy ono wyłącznie tych opiekunów osób dorosłych, którzy nie kwalifikują się do specjalnego zasiłku opiekuńczego lub zasiłku dla opiekuna, i tych, których podopieczny nie kwalifikuje się do zabezpieczenia o charakterze rentowym. Także zabezpieczenie socjalne opiekunów osób starszych, które nabyły prawo do niewysokiej emerytury i renty, wydaje się niewystarczające. Tym bardziej że podeszłemu wiekowi (szczególnie gdy prowadzi on do niedołęstwa starczego) towarzyszy zazwyczaj wiele chorób, a koszty leków i terapii drenują budżety emeryckich gospodarstw domowych⁴³. Biorąc pod uwagę fakt, że z emeryckiego dochodu musi się utrzymać oprócz schorowanej osoby starszej jeszcze opiekun, który nie uzyskuje własnego dochodu poza 520 zł świadczenia (brak dochodu z pracy i zabezpieczenia społecznego jest warunkiem uzyskania tego świadczenia), ryzyko niezaspokojenia

39 Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (tekst jednolity: Dz.U. z 2016 r. poz. 887).

40 Art. 37 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (tekst jednolity: Dz.U. z 2016 r. poz. 930 z późn. zm.).

41 *Ibidem*. Wysokość jest obliczana jako różnica kryterium dochodowego dla świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej a dochodem na osobę w gospodarstwie domowym, w którym członkowie starają się o zasiłek. Ustawa stanowi, że zasiłek ten nie może być wyższy niż 418 zł miesięcznie.

42 Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, *Sprawozdanie MPiPS-03 za I–XII 2015 r.*, <http://www.mpips.gov.pl/pomoc-spoeczna/raporty-i-statystyki/statystyki-pomocy-spoecznej/statystyka-za-rok-2015/> (9.11.2016).

43 Por. np. Główny Urząd Statystyczny, *Sytuacja gospodarstw domowych w 2010 r. w świetle wyników badania budżetów gospodarstw domowych*, Warszawa 2011, s. 3.

nawet podstawowych potrzeb bytowych i społecznych jest znaczne. Mówiąc o opiekunach niekwalifikujących się do świadczeń, trzeba wspomnieć także o ryzyku wykluczenia z opieki zdrowotnej. Być może problem ten zostanie wyeliminowany, jeśli Ministerstwo Zdrowia zrealizuje swoją zapowiedź powszechnego prawa do opieki zdrowotnej dla wszystkich mieszkańców⁴⁴.

Patrząc szerzej na wykluczenie opiekunów, trzeba pamiętać, że gospodarstwa o mniej lub bardziej skromnych dochodach i wysokich wydatkach koncentrują się na zaspokojeniu podstawowych potrzeb bytowych i opiekuńczych oraz mają ograniczone możliwości zaspokajania innych potrzeb, związanych ze społecznym uczestnictwem⁴⁵. Niskie świadczenia sprawiają też, że opiekun z reguły nie może sobie pozwolić na czasowe wykupienie usług opiekuńczych na zasadach komercyjnych. Zacieśnia to izolację i pogłębia ryzyko wykluczenia społecznego zarówno podopiecznych, jak i opiekunów.

Problem ograniczonego i nierównego dostępu do świadczeń opiekuńczych dla osób zajmujących się niepełnosprawnymi krewnymi został w Sejmie VII kadencji podjęty przez posłów Prawa i Sprawiedliwości, którzy zaskarżyli wiele przepisów ustawy o świadczeniach rodzinnych do Trybunału Konstytucyjnego⁴⁶. Zastrzeżenia wnioskodawcy dotyczyły nie tylko nierównego traktowania opiekunów ze względu na wiek, w którym powstała niepełnosprawność ich podopiecznych, lecz także stosowania kryterium dochodowego ograniczającego dostęp do świadczeń dla opiekunów osób dorosłych. Trybunał wydał wyrok 21 października 2015 r. W swym orzeczeniu przychylił się do tezy, że różnicowanie opiekunów w podobnej sytuacji godzi w konstytucyjną zasadę równości, aczkolwiek przyznał, że zróżnicowanie wsparcia uwzględniające sytuację społeczno-ekonomiczną ubiegających się o nie gospodarstw jest uprawnione⁴⁷. Podobnie jak w przypadku wcześniejszego wyroku TK z grudnia 2013 r. i tym razem ustawodawca został zobowiązany do podjęcia działań „bez zbędnej zwłoki”. Trybunał nie określił jednak sposobu naprawy niekonstytucyjnego stanu prawnego, a jedynie przesłanki, którymi powinien kierować się ustawodawca.

W nawiązaniu do wyroku TK Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej przygotowało projekt nowelizacji⁴⁸, a następnie poddało go oficjalnym konsultacjom społecznym. Obok realizacji treści wyroku miała ona regulować także wiele innych kwestii, np. prawo do zasiłku dla bezrobotnych oraz wyrównanie wysokości świadczeń rentowych i emerytalnych względem świadczenia pielęgnacyjnego dla opiekunów pobierających świadczenia

44 K. Klinger, G. Osiecki, A. Kurowska, *Minister zdrowia walczy o 30 mld złotych* [wywiad z ministrem zdrowia Konstantym Radziwiłem], „Dziennik Gazeta Prawna”, 4.07.2016.

45 W. Aniol *et al.*, *Rozdział III. Opiekunowie...*

46 Zob. np. sprawa K 38/13, <http://trybunal.gov.pl/sprawy-w-trybunale/art/2062-prawo-do-swiadczenia-pielgnacyjnego/> (10.05.2016).

47 Wyrok TK z dnia 21 października 2014 r., K 38/13.

48 Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, *Projekt ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw (z dnia 13 marca 2015 r.)*, <https://www.mpips.gov.pl/bip/projekty-aktow-prawnych/projekty-ustaw/polityka-rodzinna/projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-swiadczeniach-rodzinnych-oraz-niektorych-innych-ustaw1-/> (29.03.2016).

rentowe i emerytalne. Największe emocje wzbudziło jednak główne założenie projektu⁴⁹, które można streścić w kilku punktach:

- jedno świadczenie pielęgnacyjne dla wszystkich pozostających poza sferą zatrudnienia opiekunów zajmujących się bliskimi, bez względu na wiek, w którym powstała niesamodzielność,
- prawo do świadczenia pielęgnacyjnego zależne od spełnienia kryterium dochodowego na poziomie 1000 zł netto na osobę,
- prawa nabyte dla osób korzystających z istniejącego systemu wsparcia wraz z możliwością wyboru przejścia na nowy system,
- różnicowanie wysokości świadczenia pielęgnacyjnego według pełnoletności podopiecznego, a nie kryterium pełnoletności w momencie powstania niepełnosprawności; opiekunowie osób niepełnoletnich mieli otrzymywać 1200 zł, a pełnoletnich – 800 zł.

Projekt wzbudził duże emocje w środowisku opiekunów osób niepełnosprawnych, zwłaszcza opiekunów niepełnosprawnych dzieci⁵⁰. Kontestowali propozycję przywrócenia kryterium dochodowego, które od 2010 r. ich nie obowiązywało. Wskazywali, że będzie to prowadziło do wykluczenia części opiekunów z systemu świadczeń, a także przełoży się na ryzyko ich ubóstwa w przyszłości, ponieważ za część z nich nie będą odprowadzane składki (problem, który już teraz dotyka część opiekunów osób dorosłych). Wskazywano też, że kryterium dochodowe może dezaktywizować innych członków rodziny, ponieważ obawa przed jego przekroczeniem w gospodarstwie domowym może zniechęcać do podejmowania pracy lub zwiększania jej wymiaru⁵¹. Obiekcje wzbudziła również propozycja obniżenia świadczenia dla opiekuna po przekroczeniu przez podopiecznego 18 roku życia. Rodzice niepełnosprawnych dzieci argumentowali, że po osiągnięciu pełnoletności ich podopieczni są tak samo zależni od opieki, jak byli, a ich potrzeby opiekuńcze nie tylko nie maleją, ale wręcz rosną z wiekiem. Choć projekt respektował zasadę praw nabytych i nie stanowił bezpośredniego zagrożenia dla korzystających ze świadczenia pielęgnacyjnego na dotychczasowych zasadach, gdyż odnosił się do osób, które starałyby się o świadczenia już po wejściu w życie proponowanych przepisów, dla nieprzekonanych nie stanowiło to wystarczającego argumentu, aby zaprzestać protestów w tej sprawie.

Nieco inaczej przedstawiał się stosunek środowisk reprezentujących tzw. wykluczonych opiekunów osób dorosłych do tego projektu⁵². Z jednej strony ich przedstawiciele argumentowali, że projekt nie byłby ich zdaniem właściwą realizacją wyroku

49 Uzasadnienie projektu ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych, 13.03.2015.

50 Zob. np. Stowarzyszenie „Mam przyszłość”, *Uwagi do projektu nowelizacji ustawy o świadczeniach rodzinnych z dnia 13.03.2015 r.*, 21.03.2015, Warszawa.

51 Por. np. wypowiedzi P. Kubickiego podczas debaty opisanej w: M. Topolewska, *Świadczenie pielęgnacyjne. Potrzebna reforma, a nie proteza*, 22.04.2015, <http://praca.gazetaprawna.pl/artykuly/866812,swiadczenie-pielegnacyjne-potrzebna-reforma-a-nie-proteza.html> (10.05.2016).

52 Por. np. *Uwagi Stowarzyszenia Opiekunów Osób Niepełnosprawnych ;STOP Wykluczeniom; [sic!] – do projektu ustawy z dn. 13 marca 2015 r. o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw wraz z jego „uzasadnieniem” i „OSR” [oceną skutków regulacji]* złożone w ramach konsultacji społecznych, 2.04.2015, Gójsk, <https://www.mpips.gov.pl/download/gfx/mpips/pl/defaultopisy/9119/1/1/Stowarzyszenie%20Stop%20Wykluczeniom.pdf> (8.11.2016).

Trybunału Konstytucyjnego, a zawarte w ministerialnym projekcie rozwiązania nie objęłyby wszystkich potrzebujących, a także utrwałyby i jeszcze bardziej skomplikowały podziały w obrębie szerszej kategorii opiekunów osób niepełnosprawnych. Z drugiej jednak strony pojawiały się głosy, że chociaż nie byłoby to optymalne rozwiązanie, lepiej na nie przystać, niosło ono bowiem perspektywę poprawy niezwykle trudnej sytuacji socjalnej części opiekunów. Projekt po pierwsze poszerzał zakres uprawnionych do wsparcia o opiekunów osób dorosłych żyjących w gospodarstwach domowych, w których dochód netto na osobę mieścił się w przedziale od 664 do 1000 zł (tyle wówczas wynosiło kryterium dochodowe), a po drugie podnosił kwotę wsparcia także dla tych, którzy już pobierali świadczenia, z poziomu 520 do 800 zł, czyli aż o ponad 50%.

Ambiwalentny stosunek środowiska wykluczonych opiekunów niepełnosprawnych osób dorosłych do projektu w połączeniu z bardzo wyrazistym głosem sprzeciwu ze strony reprezentantów środowiska opiekunów osób niepełnosprawnych od dziecka wytworzyły wśród członków rządu przekonanie, że nie ma zgody co do tego projektu. Ostatecznie, choć został podjęty na Komitecie Stałym Rady Ministrów, nie został poddany procesowi legislacyjnemu. Na wyhamowanie prac nad projektem z pewnością wpływ miał też kontekst nadchodzącej zmiany politycznej. Społeczne konsultacje nad projektem odbyły się wiosną 2015 r., a więc w okresie poprzedzającym prezydencką kampanię wyborczą, po której zaskakującym finale szala zwycięstwa w jesiennych wyborach parlamentarnych także zaczęła przychyłać się w stronę ówczesnie opozycyjnej formacji. W rezultacie wszyscy interesariusze tego projektu zakładali, że niebawem nastąpi zmiana polityczna i kadrowa, a presja na uregulowanie zagadnienia w miesiącach przedwyborczych się zmniejszyła.

5. Wyzwanie drugie: problem opiekunów pobierających renty i wcześniejsze emerytury

Drugim – w opinii autora – wyzwaniem jest wyrównanie wsparcia dla matek na wcześniejszych emeryturach kobiet (świadczenie EWK) z tymi, które otrzymują rodzice/opiekunowie osób niepełnosprawnych od dzieciństwa, czyli świadczenie pielęgnacyjne. Matki na EWK to kobiety, które miały pod opieką niepełnosprawne dziecko wymagające stałej opieki, w przeszłości pracowały i skorzystały z możliwości przejścia na wcześniejszą emeryturę kobiet (co było możliwe w latach 1989–1998). Warunkiem otrzymania emerytury było przepracowanie co najmniej 20 lat w przypadku kobiet i 25 lat w przypadku mężczyzn. Jak wynika z informacji przekazanej przez Radosława Milczarskiego z Zakładu Ubezpieczeń Społecznych portalowi Niepełnosprawni.pl, „w [...] listopadzie 2015 r. świadczenie o symbolu EWK (emerytura wypłacana na podstawie rozporządzenia Rady

Ministrów z dnia 15 maja 1989 r. w sprawie uprawnień do wcześniejszej emerytury osób opiekujących się dziećmi wymagającymi stałej opieki) pobierało 46,9 tys. osób”⁵³.

Obecnie z racji opieki nad niepełnosprawnymi bliskimi, już dorosłymi, kobiety te pobierają wspomniane wcześniejsze emerytury, które są często znacznie niższe niż świadczenie pielęgnacyjne. Ilustruje to choćby opisany w artykule M. Różańskiego przykład pani Zofii, która opiekując się cierpiącym na autyzm dorosłym synem, otrzymuje 753 zł wcześniejszej emerytury, a jej syn 643 zł netto renty socjalnej i 153 zł zasiłku pielęgnacyjnego⁵⁴. Kwota wcześniejszej emerytury jest zatem istotnie niższa niż aktualna kwota świadczenia pielęgnacyjnego, czyli 1300 zł netto. Dotychczasowe prawo nie pozwala tej grupie opiekunów przejść na świadczenie pielęgnacyjne, choć sprawuje ona obecnie taką samą funkcję opiekuńczą jak rodzice pobierający świadczenie. Ciężka jest również sytuacja opiekunów niepełnosprawnych osób, którzy przeszli rentę w związku z utratą zdolności do wykonywania pracy zawodowej, aczkolwiek nadal sprawują opiekę. Oni także nie otrzymują świadczenia pielęgnacyjnego ani jakiegokolwiek innego świadczenia w związku ze sprawowaną opieką. Jak wspomniano, ustawa o świadczeniach rodzinnych jako przesłankę negatywną do uzyskania prawa do świadczeń opiekuńczych wskazuje m.in. pobieranie świadczeń o charakterze rentowym.

Z problemem niedostatecznego wsparcia dla matek na EKW i opiekunów-rentistów po części miał się zmierzyć omówiony wcześniej projekt MPiPS z marca 2015 r. Pojawił się tam zapis mówiący o tym, że opiekunowie zajmujący się niesamodzielnymi bliskimi i znajdujący się poza zatrudnieniem, ale pobierający świadczenia emerytalno-rentowe powinni otrzymać wyrównanie do wysokości świadczenia pielęgnacyjnego przewidzianej w projekcie (1200 zł z tytułu opieki nad osobą niepełnoletnią i 800 zł z tytułu opieki nad osobą dorosłą)⁵⁵. Biorąc pod uwagę fakt, że wspomniana grupa osób opiekuje się osobami pełnoletnimi, wyrównanie, jakie mogliby otrzymać, gdyby ów projekt wszedł w życie, wynosiłoby kilkadziesiąt złotych w przypadku osób pobierających świadczenia emerytalno-rentowe na poziomie około 700 zł. Osoby o nieco wyższych świadczeniach nie otrzymałyby dodatkowej pomocy wcale. Wydaje się więc, że projekt przewidywał rozwiązania bardzo szczątkowe, które w żaden sposób nie zaspokoilyby potrzeb tej grupy.

Odmienną ścieżkę poprawy sytuacji tych osób zaproponował Rzecznik Praw Obywatelskich Adam Bodnar w wystąpieniu z 18 grudnia 2015 r. do Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Elżbiety Rafalskiej⁵⁶, a więc już w nowej kadencji. Zasugerował mianowicie możliwość wprowadzenia wyboru dla opiekunów pobierających świadczenia

53 Za: M. Różański, *Rodzice gorszej kategorii*, 11.01.2016, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/303734?mid=303819&state=am> (01.02.2016).

54 *Ibidem*.

55 Uzasadnienie projektu ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych, 13.03.2015.

56 Nazwę Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej na Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej zmieniło rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 3 grudnia 2015 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie utworzenia Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej oraz zniesienia Ministerstwa Polityki Społecznej (Dz.U. poz. 2056). Nowa nazwa obowiązuje od 16 listopada 2015 r.

rentowe – czy chcą pobierać dotychczasowe świadczenie, czy przejść na świadczenie pielęgnacyjne⁵⁷. Jak czytamy w wystąpieniu: „Dotyczy to w szczególności rodziców dzieci niepełnosprawnych, którzy na mocy rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 15 maja 1989 r. w sprawie uprawnień do wcześniejszej emerytury pracowników opiekujących się dziećmi wymagającymi stałej opieki [...] nabyli prawo do wcześniejszej emerytury. Jest to grupa opiekunów, którzy nadal sprawują opiekę nad niepełnosprawnymi dziećmi, a ich świadczenie emerytalne (EWK) jest zdecydowanie niższe od świadczenia pielęgnacyjnego”⁵⁸. Przy okazji przygotowania niniejszego artykułu jedna z matek pobierających EWK powiedziała autorowi, że w tym środowisku propozycja przyjmowana jest z umiarkowanym entuzjazmem, zachodzi bowiem obawa, że gdyby matki otrzymały świadczenie pielęgnacyjne, a ich podopieczny by zmarł, zostałyby bez zabezpieczenia (tymczasem emerytura, którą pobierają, przysługuje dożywotnio). Rozmówczyni stwierdziła, że jej zdaniem rozwiązanie to mogłoby być bardziej uzasadnione, gdyby uzupełniono je o możliwość powrotu do świadczenia EWK w razie śmierci podopiecznego.

Problem matek na EKW i opiekunów-rencistów dotyka ogólniejszego problemu zabezpieczenia społecznego i systemowego wsparcia opiekunów osób niepełnosprawnych, niezdolnych do samodzielnej egzystencji. System wsparcia jest mało jednolity. Różne kategorie osób w podobnej sytuacji życiowej (sprawowanie opieki długoterminowej nad bliskimi i pozostawanie w związku z tym poza zatrudnieniem) otrzymują zupełnie różne świadczenia, które przekładają się na odmienną sytuację socjalną przedstawicieli tychże grup. Rodzice na wcześniejszych emeryturach mogą dorabiać do świadczenia i są w minimalnym stopniu zabezpieczeni na wypadek ustania konieczności opieki, ale wsparcie, jakie otrzymują, jest bardzo niskie, za to rodzice na świadczeniu pielęgnacyjnym mają statystycznie znacznie wyższe zabezpieczenie finansowe w okresie sprawowania opieki, ale za cenę całkowitego oddalenia od rynku pracy⁵⁹ oraz braku zabezpieczenia na wypadek ustania opieki.

Ograniczenia w dostępie do wsparcia w ramach świadczenia pielęgnacyjnego dla poszczególnych grup opiekunów (np. matek pobierających emerytury czy renty, choćby najniższej wysokości, ale także dla matek wykonujących czynności o charakterze zarobkowym) wynikają poniekąd z samych założeń, na jakich oparta jest konstrukcja świadczenia pielęgnacyjnego. Jest to świadczenie przyznawane nie tyle z racji pełnienia funkcji opiekuńczej, co z tytułu rezygnacji z pracy w związku z opieką. Tymczasem możliwa jest także inna perspektywa patrzenia na opiekę i zastanowienie się, czy samo sprawowanie opieki nie stanowi quasi-pracy, która wymagałaby wynagrodzenia⁶⁰. W tej perspektywie chodziłoby nie tyle o kompensację kosztów alternatywnych

57 A. Bodnar (Rzecznik Praw Obywatelskich), *Do MRPiPS ws. ograniczeń w dostępie do świadczeń pielęgnacyjnych*, 18.12.2015, <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/do-mrpips-ws-ograniczen-w-dostepie-do-swadczen-pielagnacyjnych> (9.11.2016).

58 *Ibidem*.

59 Art. 17 ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych.

60 R. Bakalarczyk *et al.*, *Niepełnosprawność: problemy opieki*, Warszawskie Debaty o Polityce Społecznej, Warszawa 2015, s. 17.

(utraconych możliwości dalszego wykonywania pracy i uzyskiwania tą drogą dochodu), ile gratyfikację poświęcenia czy zasług, jakie wiążemy ze sprawowaniem nieformalnej opieki długoterminowej. Przyjmując tę optykę, należałoby finansowo wynagradzać opiekunów także wówczas, gdy pobierają oni świadczenia z systemu zabezpieczenia społecznego, a więc matki na EWK czy emeryturach i rentach w systemie powszechnym, a także matki, które w pewnym wymiarze pracują. Wsparcie powinno być wówczas adekwatne do zakresu ilościowego (np. wymiar godzinowy, określone czynności), co jednak w przypadku opieki sprawowanej nieformalnie przez bliskich jest trudne do operacjonalizacji i kontroli. Możliwy jest jednak wariant określania minimalnych warunków co do zakresu opieki, które powinny być spełnione, aby opiekun mógł otrzymać świadczenie wynagradzające jego zaangażowanie i aby nie musiało się to wiązać z brakiem dochodu z zabezpieczenia społecznego czy pracy. Przyjęcie tej perspektywy dawałoby podstawy do silniejszego powiązania wsparcia ze sprawowaną opieką, a także dowartościowania wysiłku matek pobierających świadczenia emerytalno-rentowe, które opiekują się bliskimi już w okresie po przejściu na te świadczenia. Dotychczasowe zasady sprawiają, że to samo świadczenie dostaje matka, która już nie opiekuje się niepełnosprawnym, i ta, która nadal sprawuje opiekę, co utrudnia pokrycie zarówno bezpośrednich, jak i pośrednich kosztów towarzyszących niesamodzielności.

Warto też zauważyć, że wcześniejsze decyzje matek, które kiedyś zdecydowały się na przejście na system EWK, i tych, które obecnie przechodzą na świadczenie pielęgnacyjne, to w niektórych przypadkach skutek braku dostatecznych rozwiązań instytucjonalnych pozwalających na godzenie – na określonych zasadach – życia zawodowego ze sprawowaniem opieki.

6. Wyzwanie trzecie: zabezpieczenie społeczne opiekuna po śmierci podopiecznego

Ci, którzy podejmują się opieki długoterminowej nad bliskimi, nieraz pozostają poza zatrudnieniem przez wiele lat. Sprawia to, że powrót na rynek pracy bywa trudny, gdy opieka ustaje. Opieka długoterminowa (ang. *long-term care*) nie musi się wprawdzie wiązać z długim okresem jej sprawowania – wbrew temu, co mogłaby sugerować nazwa. Jej głównym wyróżnikiem jest bowiem okoliczność jej podjęcia, czyli niezdolność do samodzielnej egzystencji osoby, która ją otrzymuje, a także zakres czynności, które ta opieka obejmuje. Jednak w wielu przypadkach trwa ona przez długi czas, liczący nieraz wiele lat. Długotrwałość jest szczególnie częsta w przypadku opieki na dzieckiem niepełnosprawnym od urodzenia lub takim, które stało się niepełnosprawne w bardzo młodym wieku. Opieka taka może trwać przez całe życie podopiecznego, które przy obecnych osiągnięciach medycyny może trwać kilkadziesiąt lat. Także w przypadku opieki nad niepełnosprawnymi

osobami dorosłymi czas ten bywa długi – dotyczy to również osób starszych, w których przypadku faza niesamodzielności staje się statystycznie coraz dłuższa.

Nawet kilkuletni okres przerwy w zatrudnieniu opiekuna utrudnia powrót na rynek pracy bezpośrednio po ustaniu opieki. Dodajmy, że polskie ustawodawstwo sprzyja temu, by opiekun w czasie pobierania świadczeń opiekuńczych był całkowicie oddalony od rynku pracy, ponieważ ustawa o świadczeniach rodzinnych nie pozwala na jakąkolwiek aktywność zawodową, łącznie z tą wykonywaną w ramach umów cywilnoprawnych, np. umowy o dzieło. Warto też nadmienić, że opiekun jest zazwyczaj poddany znacznym obciążeniom i zagrożeniom psychicznym, zwykle nasilającym się w terminalnej fazie życia podopiecznego. Okres następujący bezpośrednio po ustaniu opieki ze względu na śmierć bliskiej osoby nie jest czasem, w którym łatwo jest wrócić na rynek pracy, zwłaszcza po latach zawodowej dezaktywacji. Wydaje się, że uzasadnione jest przynajmniej czasowe wsparcie w formie zasiłku, zabezpieczające dochód byłego opiekuna do czasu powrotu na rynek pracy lub osiągnięcia uprawnień emerytalnych. Do końca poprzedniej kadencji parlamentu nie wypracowano rozwiązań, które zabezpieczyłyby socjalnie opiekunów w powyższych okolicznościach, aczkolwiek u schyłku VII kadencji sprawa pojawiła się w debacie publicznej.

Można wskazać dwa nurty myślenia o tym, jak zmierzyć się ze wskazanym problemem. W pierwszym z nich dąży się do objęcia byłych opiekunów formami wsparcia, które przewiduje dotychczasowe ustawodawstwo, ale które niekoniecznie były dla nich dostępne. Przykładem takiego podejścia jest choćby idea objęcia opiekunów zasiłkiem dla bezrobotnych lub świadczeniem przedemerytalnym. Zgodnie z drugim nurtem ustawodawca będzie dążył do stworzenia osobnych instytucji, które zabezpieczyłyby tę grupę i uwzględniały jej specyfikę. Przykładem tego rodzaju myślenia byłby wysuwany przez część środowiska rodziców niepełnosprawnych dzieci postulat wprowadzenia prawa do dożywotniego pobierania świadczenia pielęgnacyjnego (nawet po ustaniu opieki), jeśli opiekun sprawował opiekę przez odpowiednio długi czas, np. 20 lat. Dotychczasowe działania legislacyjne poszły w kierunku zabezpieczenia opiekuna poprzez zasiłek dla bezrobotnych, o czym świadczą projekty legislacyjne przygotowane zarówno w VII, jak i VIII kadencji Sejmu. Warunkiem koniecznym do jego otrzymania jest m.in. przepracowanie w ciągu 180 dni poprzedzających moment ubiegania się o zasiłek przynajmniej roku i uzyskiwanie w tym czasie dochodu na poziomie nie niższym niż minimalne wynagrodzenie określone ustawowo⁶¹.

W grudniu 2013 r. do Senatu wpłynęła petycja złożona przez Ogólnopolskie Stowarzyszenie Rodzin Niepełnosprawnych „Razem możemy więcej”, w której postulowano nowelizację ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy w kierunku objęcia prawem do zasiłku dla bezrobotnych byłych opiekunów⁶². Petycję rozpatrzyła,

61 Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (tekst jednolity: Dz.U. z 2016 r. poz. 645 z późn. zm.).

62 Petycja dotycząca podjęcia inicjatywy ustawodawczej w sprawie przyznania prawa do zasiłku dla bezrobotnych z tytułu ustania osobistej opieki nad niepełnosprawnym, P8-18/13, <http://www.senat.gov.pl/petycje/wykaz-tematow-petycji/petycja,97.html> (10.09.2015).

a następnie poparła Komisja Praw Człowieka, Praworządności i Petycji. Senat VII kadencji w odpowiedzi na petycję przygotował projekt nowelizacji ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy, nie doczekał się on jednak miejsca w porządku obrad. We wspomnianym projekcie przewidywano objęcie opiekunów po ustaniu opieki zasiłkiem dla bezrobotnych.

Do zagadnienia powrócono już w nowej kadencji Sejmu. Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej w lutym 2016 r. skierowało do konsultacji projekt nowelizacji ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy oraz o świadczeniach przedemerytalnych⁶³. Zgodnie z projektem osoba, która pobierała świadczenia i której podopieczny zmarł, będzie mogła starać się o zasiłek dla bezrobotnych lub świadczenie przedemerytalne. Pobieranie któregoś ze świadczeń opiekuńczych (świadczenia pielęgnacyjnego, specjalnego zasiłku opiekuńczego lub zasiłku dla opiekuna) ma być bowiem zaliczane do 365 dni pracy w okresie 18 miesięcy do czasu zarejestrowania się w urzędzie pracy, co stanowi warunek konieczny, aby móc otrzymać ów zasiłek. Natomiast w ustawie z 30 kwietnia 2004 r. o świadczeniach przedemerytalnych ma być dodany pkt 4, przewidujący, że osoba, która pobierała przez co najmniej 365 dni któreś ze świadczeń opiekuńczych, a utraciła je na skutek śmierci podopiecznego lub wygaśnięcia orzeczenia o jego niepełnosprawności, będzie mogła starać się o świadczenie przedemerytalne przy spełnieniu określonych warunków. Po pierwsze, konieczne będzie ukończenie minimum 50 lat w przypadku kobiet i 60 lat w przypadku mężczyzn. Po drugie, trzeba będzie mieć opłacone składki za okres minimum 20 lat dla kobiet i 25 lat dla mężczyzn. Trzecim warunkiem jest zgłoszenie w okresie nie późniejszym niż 60 dni od momentu wygaśnięcia prawa do świadczeń z tytułu opieki nad niepełnosprawnymi osobami bliskimi⁶⁴.

Warto zwrócić uwagę, że warunkiem nabycia wskazanych uprawnień ma być pobieranie któregoś ze świadczeń opiekuńczych, które – jak zostało wykazane powyżej – nie obejmują wszystkich opiekunów. Ponadto można zapytać, czy wspomniane uprawnienia do zasiłku dla bezrobotnych i świadczenia pielęgnacyjnego powinny przysługiwać tylko opiekunom osób, które zmarły, czy także w innych przypadkach. Przykładem może być sytuacja, w której obowiązki opiekuńcze przejmuje inna osoba lub podopiecznego trzeba skierować do placówki opieki stacjonarnej.

Wydaje się, że zagadnienie zabezpieczenia socjalnego – zwłaszcza w formie zasiłku dla bezrobotnych – po ustaniu opieki ma także głębszy sens nie tylko z perspektywy zaspokojenia potrzeb byłych opiekunów, ale także uznania ich roli opiekuńczej jako ekwiwalentu pracy. Koresponduje to z wizją tzw. uzawodowienia opieki nad niesamodzielnymi bliskimi, co od dawna było postulowane przez część protestujących rodzin osób niepełnosprawnych. Pierwszym krokiem w tym kierunku było zrównanie (choć tylko w odniesieniu do opiekunów osób niesamodzielnych od dzieciństwa)

63 Zob. Rządowe Centrum Legislacji, *Projekt ustawy o zmianie ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy oraz ustawy o świadczeniach emerytalnych*, <http://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12282451> (17.11.2016).

64 Ustawa została uchwalona 6 października 2016 r., w momencie opracowywania tekstu do druku nie była jeszcze podpisana przez prezydenta – zob. <http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/PrzebiegProc.xsp?id=18099C3027F8A648C125802500392043> (8.11.2016) [przypr. red.].

wysokości świadczenia pielęgnacyjnego z minimalnym wynagrodzeniem. Nadanie prawa do zasiłku dla bezrobotnych i wliczanie okresu wcześniej sprawowanej opieki do wymaganych 365 dni w ciągu 18 miesięcy można by uznać za krok w stronę upodobnienia statusu opiekuna nieformalnego do statusu pracownika. Być może kolejnym krokiem, jaki należałoby postulować, byłoby poszukanie formuły dostarczenia opiekunom wsparcia analogicznego do uprawnień urlopowych, które przysługują osobom zatrudnionym na podstawie umowy o pracę. Dochodzimy w tym punkcie do zagadnienia tzw. urlopów wytchnieniowych, czyli opieki zastępczej na czas, gdy opiekun nie może zajmować się swoim podopiecznym, np. w związku z potrzebą odpoczynku lub koniecznością leczenia bądź rehabilitacji po stronie opiekuna. Pomysł zagwarantowania w pewnym wymiarze opieki zastępczej (wytchnieniowej) pojawił się w projekcie ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym⁶⁵, który – choć długo przygotowany w Senacie VI i VII kadencji oraz szeroko dyskutowany – nie doczekał się poddania go procesowi legislacyjnemu.

Zagadnienie braku opieki wytchnieniowej wymaga szerszego myślenia o polityce zabezpieczenia społecznego osób zajmujących się niesamodzielnymi bliskimi, które uwzględniałoby obok instrumentów finansowych zabezpieczających środki do życia także instrumenty o charakterze usługowym i informacyjnym⁶⁶. Rozważania nad całościowym modelem wsparcia wspomnianej grupy wykracza jednak poza ramy niniejszego artykułu.

7. Podsumowanie

Dokonany tu przegląd nierozwiązanych problemów i aktualnych wyzwań może prowadzić do przekonania, że przed kolejną władzą stoją poważne i pilne decyzje w zakresie polityki zabezpieczenia opiekunów zajmujących się bliskimi wymagającymi stałej opieki.

Najbardziej pilna – także z uwagi na zobowiązanie, jakie nakłada na ustawodawcę orzeczenie Trybunału Konstytucyjnego z 21 października 2014 r. – wydaje się sprawa nierównego traktowania w dostępie do świadczeń z tytułu opieki nad niesamodzielnymi bliskimi. Jest to zarazem najbardziej skomplikowana materia, uwikłana w silne konflikty racji, interesów i społecznych emocji. Nieco łatwiejsze wydają się dwa pozostałe omówione problemy: świadczeń dla matek na EWK i opiekunów-rencistów oraz zabezpieczenia opiekuna po ustaniu opieki, a także zasygnalizowana kwestia wyrównania zasiłku pielęgnacyjnego względem dodatku pielęgnacyjnego i renty socjalnej z rentą z tytułu niezdolności do pracy.

65 *Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym*, 21.11.2014, <http://mieczyslawaugustyn.pl/wp-content/uploads/2014/12/projekt-21-11-2014.pdf> (8.11.2016).

66 Por. np. J. Perek-Białas, *Opiekunowie rodzinni osób starszych – problemy, potrzeby, wyzwania dla polityki społecznej. Raport z badania*, Kraków 2015; R. Bakalarczyk, *Wsparcie rodziny z dotkniętym niesamodzielną seniorem* [w:] *Praca socjalna wobec wyzwań współczesności*, Warszawa 2015.

Wszystkie wspomniane problemy wiążą się z mniejszymi lub większymi nakładami budżetowymi, co czyni ich rozwiązanie trudnym zadaniem w obecnych ramach fiskalnych, zwłaszcza po przyjęciu dość kosztownego programu Rodzina 500+ i w świetle zapowiedzi realizacji kolejnych obietnic wyborczych. Pojawia się ryzyko, że wypełnienie luki w systemie zabezpieczenia społecznego opiekunów może zostać odsunięte na dalszy plan. Jednocześnie należy mieć na względzie, że kolejne miesiące, a może i lata zaniechania generują olbrzymie straty indywidualne i koszty społeczne.

Warto dodać, że ewentualne rozwiązanie omówionych w artykule szczegółowych problemów dotyczących zabezpieczenia opiekunów osób niesamodzielnych nie wyczerpują pełnego spektrum wyzwań, jakie stoją przed polityką publiczną w odniesieniu do omówionej grupy. Potrzebne jest także doskonalenie i rozbudowywanie polityki wsparcia, która wykraczałaby poza bezpośrednie transfery pieniężne dla opiekunów znajdujących się poza zatrudnieniem. Konieczne są – co pokazuje przytoczona w artykule literatura przedmiotu – działania na rzecz bardziej dostępnych instrumentów wsparcia usługowego i służącego godzeniu opieki długoterminowej z pracą zawodową. Zagadnienia te również wymagają refleksji i dalszej eksploracji.

Rafał Bakalarczyk
Uniwersytet Warszawski,
Instytut Polityki Społecznej

ŹRÓDŁA

- Anioł W., Bakalarczyk R., Frysztacki K., Piątek K., *Rozdział III. Opiekunowie poza państwem opiekuńczym – o wykluczeniu osób opiekujących się niesamodzielnymi bliskimi i polityce społecznej, która mogłaby temu przeciwdziałać* [w:] *Nowa opiekuńczość? Zmieniająca się tożsamość polityki społecznej*, Toruń 2015.
- Bakalarczyk R. *et al.*, *Niepełnosprawność: problemy opieki*, Warszawskie Debaty o Polityce Społecznej, Warszawa 2015.
- Bakalarczyk R., *Opieka długoterminowa wobec niepełnosprawnych dzieci*, „Zabezpieczenie Społeczne. Teoria, prawo, praktyka” 2013, nr 2.
- Bakalarczyk R., *Polityka wsparcia rodzin z osobami niepełnosprawnymi. W cieniu wyroków Trybunału Konstytucyjnego RP i protestów społecznych*, „Studia z Polityki Publicznej” 2015, nr 1.
- Bakalarczyk R., *Ryzyko niesamodzielnności jako przesłanka zabezpieczenia społecznego osoby niesamodzielnej i jej opiekuna*, „Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i praktyka” 2013, nr 11.
- Bakalarczyk R., *Wsparcie rodziny z dotkniętym niesamodzielnnością seniorem* [w:] *Praca socjalna wobec wyzwań współczesności*, Warszawa 2015.
- Bakalarczyk R., *Zabezpieczenie społeczne rodziny z osobą niesamodzielną w krajach rozwiniętych – specyfika i instrumenty wsparcia*, „Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i praktyka” 2013, nr 12.

- Bakalarczyk R., *Zagrożenie ubóstwem osób niesamodzielnych i ich opiekunów oraz instrumenty przeciwdziałania*, Warszawa 2013.
- Colombo F. et al., *Help wanted? Providing and paying for long-term care*, Paryż 2011, http://ec.europa.eu/health/reports/docs/oecd_helpwanted_en.pdf (13.03.2016).
- Główny Urząd Statystyczny, *Sytuacja gospodarstw domowych w 2010 r. w świetle wyników badania budżetów gospodarstw domowych*, Warszawa 2011.
- Hoffman F., Rodrigues R., *Informal carers. Who take care for them?*, http://www.eurocentre.org/data/1274190382_99603.pdf, Policy Brief – European Centre for Social Welfare and Research, Vienna 2010.
- Kołaczek B., *Świadczenia pielęgnacyjne dla opiekunów dzieci niepełnosprawnych – funkcje społeczne i ekonomiczne*, „Polityka Społeczna” 2014, nr 4.
- Morgan F., *Care and inequality. A conceptual and empirical perspective on the treatment of informal care as a social risk in England*, Paper for the SPA Conference – „Social Policy in an Unequal World”, York 2012.
- Perek-Białas J., *Opiekunowie rodzinni osób starszych – problemy, potrzeby, wyzwania dla polityki społecznej. Raport z badania*, Kraków 2015.
- Raclaw M., *Opiekunowie nieformalni. Krótkookresowa funkcjonalność nieopłaconej pracy*, [w:] *O sytuacji ludzi starszych*, red. J. Hrynkiewicz, Warszawa 2012.
- Raclaw M., *Opiekunowie rodzinni jako pracodawcy migrantek – „nowi tradycjoniści” z klasy średniej* [w:] *Niewidzialna siła robocza. Migranci w usługach opiekuńczych nad osobami starszymi*, red. P. Sobiesiak-Penszko, Warszawa 2015.
- Więckowska B., *Ubezpieczenie pielęgnacyjne*, Warszawa 2008.
- Wilmowska-Pietruszyńska A., *Stan zdrowia ludności Polski. Niepełnosprawność i niezdolność do samodzielnej egzystencji* [w:] *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*, red. M. Augustyn, Warszawa 2010.

Selected problems of social security for those looking after dependent relatives – a challenge for the Polish *Sejm* (the parliamentary lower house) of the 8th term of office

Together with an ageing society there increases the importance of social security for those providing long-term care for those unable to look after themselves and to function independently. Particularly in a society like that in Poland, where to a large extent it is the family that provides the support to care for those unable to look after themselves there is an overriding need for social insurance policy to cover not only those in need of care but equally those who provide this very care; often at the price of their own professional lives and employment. The article sets out to show the state of social security care for this group in Poland within the context of the challenges before this most recent 8th parliamentary term of office. The political breakthrough is conducive to conclude a balance of what has been achieved and to show what tasks await the relatively recently elected authorities and what they will have to deal with.

The author has highlighted as priorities three problem areas, and subsequently describes them in detail presenting also proposals for their resolution and the problems which the Polish parliament (the *Sejm*) had to deal with during the previous parliamentary term of office. The most complex of which, and demanding first and foremost urgent attention, is the matter of those excluded within the family care payment system framework, that is those adults caring for disabled family members. Of especial note is the realisation of the judgement of the Constitutional Tribunal which stated that hitherto regulations are contrary to the principles engrained in the Polish Constitution. It also follows to examine the question of mothers who have opted for early retirement in order to look after disabled children, as well as the question of the protection of a carer after the death of those cared for by them. It is the aim of the article to identify and elaborate those problems, the solution of which is in the author's opinion something that should be immediately undertaken by the legislator.

Key words: long-term care, informal carers, dependents, family benefits, mothers receiving early retirement pension, nursing benefit