

IX kadencja



# KANCELARIA SEJMU

## Biuro Komisji Sejmowych

### **PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA**

**Komisja  
Polityki  
Społecznej  
i Rodziny**

■ **PODKOMISJI STAŁEJ DO SPRAW OSÓB  
NIEPEŁNOSPRAWNYCH  
(NR 10)  
z dnia 12 lipca 2023 r.**



---

## Pełny zapis przebiegu posiedzenia

### Komisji Polityki Społecznej i rodziny

#### – podkomisji stałej do spraw osób niepełnosprawnych (nr 10)

12 lipca 2023 r.

Podkomisja stała do spraw osób niepełnosprawnych, obradująca pod przewodnictwem posła **Leszka Dobrzyńskiego (PiS)**, przewodniczącego podkomisji, zapoznała się z:

#### – informacją na temat kompleksowego wsparcia, edukacji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych na przykładzie Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych.

W posiedzeniu udział wzięli: **Anita Czerwińska** sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej wraz ze współpracownikami, **Monika Wiszyńska-Rakowska** pełnomocniczka rzecznika praw obywatelskich ds. osób z niepełnosprawnościami oraz **Alicja Szatkowska** prezes Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych wraz ze współpracownikami.

W posiedzeniu udział wzięła pracownica Kancelarii Sejmu: **Brygida Śliwka** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

#### **Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Szanowni państwo, problemy techniczne zostały podobno pokonane, zatem otwieram 10. posiedzenie podkomisji stałej do spraw osób niepełnosprawnych.

Tematem dzisiejszego spotkania będzie zapoznanie się z informacją na temat kompleksowego wsparcia edukacji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych na przykładzie Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych.

Serdecznie witam panią Alicję Szatkowską, prezes stowarzyszenia, wraz z całą delegacją. Spotykaliśmy się już wielokrotnie. Witam panią minister Anitę Czerwińską, sekretarza stanu w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej; panią Małgorzatę Wójcik, zastępcę dyrektora pełnomocnika rządu ds. osób niepełnosprawnych. Witam panią Monikę Wiszyńską-Rakowską, pełnomocniczkę rzecznika praw obywatelskich ds. osób z niepełnosprawnościami. Witam oczywiście wszystkich obecnych. Witam panie posłanki. Chyba możemy zaczynać.

W takim razie, poproszę, ponieważ rozumiem, że najpierw będzie prezentacja.

#### **Prezes Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych Alicja Szatkowska:**

Tak, zaczniemy od prezentacji.

#### **Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Proszę bardzo.

#### **Prezes MSPDiON Alicja Szatkowska:**

Dzień dobry państwu.

Chcielibyśmy pokazać fragment tego, co robimy i co osiągnęliśmy przez te 30 lat. Nie ma tu dogoterapii, nie ma hipoterapii, a przecież mamy własne konie. Dzięki temu, że mieszkamy tam, gdzie mieszkamy, to osoby ze spektrum autyzmu razem z trenerami

mogą jeździć konno po lesie. To jest dla nich dosyć terapeutyczne, to naprawdę świetna rzecz.

Jak państwo widzicie, to, co pokazaliśmy, jest tym, co udało nam się stworzyć przez te 30 lat, zaczynając od zera. Bardzo ważne jest dla mnie to, że cokolwiek robimy jest to zgodne z prawem, z aktualnie obowiązującymi przepisami i z tym, co jest finansowane. Oczywiście przez te 30 lat zawsze możemy powiedzieć, i to robimy, że jest jeszcze bardzo dużo do zrobienia. Wiercie mi państwo, osobie, która ma prawie 70 lat, że jeszcze wiele lat, cokolwiek rząd czy Sejm będzie uchwalał, cały czas będzie bardzo dużo do zrobienia.

Przywiozłam ze sobą osoby, które myślę, że powiedzą o tym, co jest dla nas najistotniejsze. Dzisiejszym tematem jest m.in. edukacja. Myślę, że to, co nam się udało, to przede wszystkim to, że trafiają do nas małe dzieci zagrożone niepełnosprawnością. Korzystamy z pieniędzy WOKRO. Jak państwo wiecie, Narodowy Fundusz Zdrowia nie finansuje pediatrii, natomiast WOKRO, jeżeli dzieci są badane, jak najbardziej. Wiele jest takich rzeczy, których NFZ czy PFRON nie finansuje, ale spokojnie finansuje to Ministerstwo Edukacji. Wreszcie od tego roku mogą to również robić organizacje pozarządowe w powiatach, my także podpisaliśmy umowę z powiatem.

Chciałam zwrócić uwagę na jeszcze jedną rzecz. Jeżeli słuchają mnie organizacje pozarządowe lub osoby, które chcą stworzyć taką organizację – zawsze jest tak, że wszyscy wspierają małą organizację pozarządową. Kiedy staje się potentatem, wtedy na pewno już nie ma tego wsparcia. Mówię o potencie na zasadzie tego, że my jesteśmy jednym z największych pracodawców w tym powiecie. Kiedy rozmawiam z koleżankami z innych miast, to tak to niestety wygląda. Nie wiem, czy stajemy się jakąś konkurencją, nie potrafię na to odpowiedzieć, ale tak faktycznie jest, bo już to posprawdzałam w różnych miejscach Polski.

Jeszcze jedna bardzo ważna uwaga. Proszę państwa, my nie jesteśmy jedyni. Takich organizacji jak nasza, które realizują tak jak my albo działają podobnie, w niektórych działach jest jeszcze więcej, naprawdę w Polsce jest bardzo dużo. Na Dolnym Śląsku jest nas co najmniej czwórka, wszyscy obchodzimy 30-lecie. Po drugiej stronie województwa jest Mikoszków, we Wrocławiu jest „Promyk Słońca”, jest „Ostoja”. Jeszcze raz podkreślam: nie jesteśmy jedyni i wyjątkowi. Jest tego naprawdę dużo, jeżeli tylko chce się, jeżeli człowiek wierzy w to, co robi.

Teraz tak, wczesna interwencja. Osobiście chciałabym, żeby na temat opieki nad małymi dziećmi... Tak jak rozmawiałam z panem przewodniczącym, że my powiemy o tym, co jest dla nas istotnym krokiem do przodu, a czego nie ma.

### **Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Gdyby pani podsumowała po kolei, czym się zajmujecie. Mówiąc krótko, jakie są aktywa? Słyszeliśmy o tych 300 pracownikach, co też jest niezwykle istotne. Ale jacy są podopieczni, ilu ich jest, jakie konkretnie państwo prowadzicie zajęcia, jakie działy?

### **Prezes MSPDiON Alicja Szatkowska:**

To już będą mówiły koleżanki, gdyż ja chciałam po kolei powiedzieć, zaczynając właśnie od wczesnej interwencji.

W tej chwili mamy ponad 100 malutkich dzieci w wieku od 0 do 3. roku życia. Dojeżdżają do nas dzieci nie tylko z powiatu milickiego, ale również z innych województw, przede wszystkim z wielkopolski, gdyż leżymy na pograniczu województwa dolnośląskiego i wielkopolskiego. Ostatnio na diagnozę czekają dzieci z Katowic, systematycznie przyjeżdżają ze Świdnicy, ale myślę, że koleżanka powie o tych małych dzieciach i o tym, czym się wyróżniamy się w diagnostyce i terapii dzieci z autyzmem. Wprowadziliśmy... Niekoniecznie jest to nowość, ale coś, co wiemy od psychiatry, który z nami pracuje, że tak pracują przy diagnozie w Stanach Zjednoczonych. Mamy to szczęście, że posiadamy psychiatrów dziecięcych, neurologów dziecięcych, rehabilitantów, lekarzy rehabilitacji i ortopedów – całe spektrum specjalistów, którzy są niezbędni osobom z niepełnosprawnością do diagnozy i terapii.

W przedszkolu mamy siedemdziesiąt kilka dzieci niepełnosprawnych, a jak zresztą państwo zauważyli, mamy przecież jeszcze dzieci w integracji, więc dużo jest także dzieci

bez problemów zdrowotnych. Obowiązek szkolny realizuje 76 dzieci, są to tylko dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością i z autyzmem, ale nisko funkcjonujących. W warsztatach terapii zajęciowej mamy 50 osób, a 33 w środowiskowym domu samopomocy typu D. Bardzo istotne jest to, że to jest typ D.

Warto dodać, że oprócz wymienionych osób zajmujemy się ok. 1000 osób z niepełnosprawnością, zaznaczam, że z różną niepełnosprawnością. W takim małym miasteczku nie można się specjalizować tylko w jednym kierunku, tylko musimy mieć wykształconych ludzi, którzy potrafią zajmować się osobami z zespołem Downa, ze spektrum, jak i z chorobami rzadkimi. Stąd mamy pielęgniarzy, gdyż jest u nas też żywienie pozaelitowe.

Mamy dzieci, o których już słyszeliście. Kiedy była Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy, w trakcie meczu zmarł jeden z rodziców, a jego syn jest do nas dowożony codziennie 60 km. Co jest istotne, tam jako opiekun musi jechać osoba, która ma wykształcenie medyczne, czyli ratownik medyczny. Transport finansuje jego gmina – to, że gminy finansują dowozy, jest także bardzo istotne.

Pewnie państwo słyszeli o tej tragedii, kiedy mama – nie będę jej oceniać, nie mam prawa – niestety zamordowała dwójkę dzieci. Trzecie było i jest u nas.

Ostatnio już o tym myślałam, że muszę to powiedzieć, bo strasznie to przeżyłam. TVN rzucił się na nas jak hieny. Było to na zasadzie: gdzie, co i jak? To było ponad nasze siły. Obroniliśmy dziecko przed telewizją, przed agencją prasową. Przez trzy dni, oprócz prokuratury i ojca, tak naprawdę nikt nie wiedział, gdzie to dziecko jest. To wszystko po to tylko, żeby nie dopuścić, żeby zrobić sensację z tego, co się wydarzyło.

Przepraszam, ale traktuję telewizję faktycznie na tej zasadzie, że mam wrażenie, iż zachowują się jak hieny. Zawsze sprawdzamy, kto do nas dzwoni, nawet moi pracownicy byli na tyle mądrzy, że gdy dzwonił z prokuratury, to nie przyjmowali, nie informowali, tylko odzwaniiali, aby sprawdzić, czy jest to prawda. Przez te 30 lat mamy już takie nieciekawe doświadczenia, co można zrobić, jak można skrzywdzić drugiego człowieka. Dlatego moje ukłony w stosunku do pracowników, bo stanęli na wysokości zadania, zadbali o tę dziewczynę. Dzisiaj nie pokazywaliśmy, jak ta dziewczyna dostawała dyplom ukończenia kolejnej klasy. Na szczęście, tak jak mówię, uchroniliśmy ją. To jest to, co nas spotyka.

Natomiast pozwolę sobie... Potem jeszcze dojdę, czym się wyróżniamy, jeżeli idzie o szkolnictwo, a teraz kwestia diagnozy i terapii dzieci w spektrum autyzmu.

Oddaję głos koleżance psycholożce.

**Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Proszę bardzo.

**Psycholog Ośrodka Wczesnej Interwencji Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych Małgorzata Biernacka:**

Dzień dobry państwu.

Jestem psychologiem i tak jak pani prezes wspomniała, na co dzień współpracuję z lekarzem psychiatrą. Specjalizuję się w diagnozie i terapii dzieci ze spektrum.

**Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Gdyby jeszcze pani się przedstawiła do potrzeb protokołowych.

**Psycholog Ośrodka Wczesnej Interwencji MSPDiON Małgorzata Biernacka:**

Nazywam się Małgorzata Biernacka.

Odkąd mamy poradnię dla osób ze spektrum autyzmu, czyli od 2019 r., tych dzieci systematycznie przybywa. Przybywa wręcz lawinowo. Nigdzie się nie ogłaszamy tak naprawdę, że posiadamy tę poradnię, a telefony się urywają. Tak jak pani prezes wspomniała, potrafią przyjeżdżać ludzie z Wadowic, ze Śląska, z niesamowitych rejonów Polski, po to tylko, żeby w miarę szybko zdiagnozować swoje dziecko.

To, co nas wyróżnia, to to, że diagnozujemy w zespole, nikt nie diagnozuje samodzielnie. Pani doktor psychiatra zawsze też podkreśla, że bardzo ceni sobie fakt, że nie jest zostawiona sama, tylko ma zespół do konsultacji. Oczywiście ma możliwość zlecenia dodatkowych testów, jakim jest ADOS-2, będący złotym standardem na świecie w dia-

gnozie autyzmu. Dzięki wybudowaniu nowego ośrodka i sponsorom mamy idealne warunki do tego, gdyż posiadamy lustro weneckie i pełen monitoring zarówno audio, jak i wideo w sali, w której możemy diagnozować. Wszystko można jeszcze odtworzyć i przeanalizować, co daje naprawdę wysoką trafność diagnoz, które są u nas stawiane.

Tak jak pani prezes powiedziała, tych małych dzieci w terapii jest ok. 100, nawet troszkę więcej w tej chwili. Dzieci ze spektrum przebywających pod naszą opieką psychiatryczną jest jeszcze więcej, bo to są dzieci, które przyjeżdżają do nas konsultacyjnie z bardzo różnych miejsc i z różną częstotliwością. Myślę sobie, że jest ich coraz więcej, będzie ich coraz więcej, a przynajmniej tych diagnoz, bo bardzo dużo osób jest odsyłanych na takie diagnozy. To dobrze, tylko tyle że brakuje nam psychiatrów, więc ten czas się po prostu niesamowicie wydłuża.

To, co się zmieniło na przestrzeni lat to to, że diagnozujemy coraz mniejsze dzieci. W tej chwili w Polsce diagnozujemy już dzieci nawet w wieku 8–12 miesięcy, co jest niesamowitą różnicą z tym, jak jeszcze 10 lat temu na studiach mówiło się o tym, że autyzm diagnozujemy dopiero po 3. roku życia. Dopiero wtedy zaczynaliśmy pracę z tymi dziećmi. W tej chwili możemy zacząć już bardzo wcześnie. Dzięki temu, że zaczynamy pracę tak szybko, efekty terapeutyczne są lepsze.

Założenie jest takie, że dzieciaki w wieku 7 lat idą normalnie do szkół masowych, ewentualnie ze wsparciem nauczyciela wspomagającego. Tak faktycznie jest. Widzimy to też, bo tak jak tu prezes wspomniała, mamy przedszkole i ośrodek rewalidacyjno-wychowawczy dla dzieci ze sprzężeniami. Widzimy, że coraz więcej dzieci z przedszkola nie zostaje u nas, tylko po prostu wychodzi do innych szkół, to jest fantastyczne. Oni sobie świetnie tam radzą. Wymagają wsparcia, wymagają konsultacji. Na szczęście mamy możliwość, żeby im to zaoferować.

To, czego nam brakuje i co właśnie wynika z tego, co powiedziałam przed chwilą, to jest właśnie brak żłobka terapeutycznego. Dzieciaki diagnozujemy już tak szybko, a pierwszą taką możliwością formalnej edukacji czy takiego kilkugodzinnego przebywania w placówce jest dopiero przedszkole w wieku lat 3. Często jest to problem dla rodziców, żeby na przykład dowozić małe dzieciaki na tyle terapii, ile byłoby potrzebnych, które byłyby najbardziej możliwe do zrealizowania właśnie w takim trybie opieki dziennej żłobkowej.

Coraz więcej rodziców, jak państwo na pewno wiecie, w momencie diagnozy zaczyna się borykać z pytaniem, co z pracą, co z tym tematem, szukają rozwiązań. Widzimy, że jednak coraz więcej mam... Generalnie mamy decydowały się zostawać w domach. Coraz więcej mam szuka jednak rozwiązań, żeby jednak pracować i jednocześnie zapewnić dziecku możliwie najlepszą opiekę.

To, o czym marzymy i co jest takim planem, to właśnie byłby żłobek terapeutyczny integracyjny. Widzimy niesamowity potencjał w tym, żeby dzieciaki integrowały się z neurotypowymi rówieśnikami, ale w takiej proporcji, w jakiej jest im to potrzebne. Jak mamy w przedszkolu grupy specjalne i integracyjne, można dowolnie gdzieś tam te dzieciaki przemieszczać, że tak powiem. One mogą zaznajomić się z rówieśnikami, a jak ich układ nerwowy jest przestymulowany, to wracają do małej grupy i to jest fantastyczne.

To, co w ostatnich latach udało nam się zrealizować – mieliśmy wsparcie psychologiczne w ramach pandemii. Okazało się, że jest ogromne zapotrzebowanie, bo dzięki temu projektowi mogliśmy wspierać rodziny i rodzeństwo osób z niepełnosprawnością. Nie tylko ich jakby bezpośrednio, ale mogliśmy także wspierać opiekunów w szkołach. Okazało się, że jest ogromne zapotrzebowanie szkół, nauczycieli na taką wiedzę, nawet bardzo podstawową, o spektrum. To wsparcie psychologiczne, nawet takie konsultacyjne, okazało się bardzo potrzebne. To są takie rzeczy, o których myślę, że warto wspomnieć i pamiętać. Dziękuję bardzo.

#### **Prezes MSPDiON Alicja Szatkowska:**

Powiem, że faktycznie ta pomoc psychologiczna była. Szybko zareagowano i bardzo szybko mogła być sfinansowana.

Natomiast od kilku miesięcy chodzę i powtarzam kwestie odnośnie do żłobka terapeutycznego. Mówiłam już pani minister Sosze, że coś takiego jest potrzebne. Tak na dobrą

sprawę w programie „Maluch+” są finansowane żłobki. Jednak, co z tego, jeżeli dzieci, które chodzą do żłobka, i tak potem trafiają do nas na terapię? Tak naprawdę rodzic powinien mieć szansę posłać dziecko do żłobka, gdzie jest wszystko, co powinno być, a potem po prostu je kochać. Kochać, okazywać czułość, a nie... To, co próbujemy wytłumaczyć, to fakt, że rodzic nie powinien być terapeutą – rodzic powinien być rodzicem. Terapeuci są po to, aby pracować i uczciwie wykonywać swoją pracę. Tym bardziej zaznaczam, patrząc na to, jak wygląda wsparcie dla osób z autyzmem.

Ostatnio rozmawiałam u nas z szefem dolnośląskiego oddziału NFZ. Muszę państwu powiedzieć, że przybywa nam tych dzieci, ale uczciwie mamy też wszystko finansowane. Nie ma czegoś takiego, to jest z Funduszu Medycznego... Ja nie oceniam, nie znam się na tym z punktu widzenia, nie wiem, spraw rządowych itd. Ja jestem tylko prezesem gdzieś tam w tym stowarzyszeniu i my tylko widzimy efekt tego i nawet nie próbujemy oceniać, skąd i jak się biorą pieniądze.

Dla nas istotne jest, że jeżeli specjaliści mówią: „Dziecku potrzebna jest taka i taka terapia”, to cokolwiek zrobimy... Jeszcze raz podkreślam, że faktycznie wszystko jest finansowane. Zaczynamy mówić o tym coraz więcej w różnych miejscach, aby ludzie nie przyjeżdżali do nas aż z takich odległości, tylko żeby podobne placówki powstawały gdzieś bliżej, bo są takie możliwości. To nie jest coś, czego nie da się zrobić. Naszą klęską jest to, że przyjeżdżają do nas z tak dużych odległości. Trzydzieści lat temu miałam nadzieję, że będziemy zajmować się dziećmi tylko z powiatu. Natomiast tak to wygląda.

Kolejną rzeczą, na którą już koleżanka zwróciła uwagę, jest to, że ostatnio przyjeżdżają do nas goście z różnych ministerstw. Udało nam się współpracować ze szkołami masowymi. To, co mówiła koleżanka, czyli zapotrzebowanie na wiedzę wśród nauczycieli. Jeżeli się ją przekazuje, to oni chętnie z niej korzystają, konsultują się z nami. Wtedy nasza praca w szkołach masowych nie jest niszczona. Pracujemy nad tym, żeby dziecko mogło pójść do szkoły masowej i one tam idą i funkcjonują.

Jednak żeby nie było tak różowo – tak jak państwu mówiłam, koleżanka również, dzieci idą do szkół masowych, ale zauważcie państwo, że mamy 76 uczniów, którzy realizują obowiązek szkolny. Oznacza to, że duża część dzieci u nas zostaje. Zatem jest i wspieranie nauczania włączającego, i to, co jest bardzo ważne, czyli specjalistyczne wspieranie dzieci, ich terapia, nauka w zupełnie innych warunkach, czyli również rodzaj szkolnictwa specjalnego. Po prostu te rzeczy z naszego punktu widzenia powinny być, rodzic powinien mieć tego typu wybór.

Potem są warsztaty terapii zajęciowej. Za sukces uważam, że gdy zaczęli pojawiać się klubowicze, to państwo widzieliście, że utworzyliśmy spółdzielnię socjalną. W programie nie było jednej rzeczy, my również od wielu lat bierzemy udział w programie „Trener pracy”. Jak mówiłam, jesteście z Dolnego Śląska. Ten program do nas, do Polski, tak naprawdę przywiózł pan poseł Piechota. Główną osobą, która to wspierała, jest pani Małgorzata Gorący ze Stowarzyszenia „Ostoja”, później PSONI i wiele innych organizacji.

W tej chwili mówi się o ustawie. Mam nadzieję, że naprawdę coraz więcej osób będzie mogło przy pomocy trenerów wejść na otwarty rynek pracy. Tutaj tak zrobiliśmy, my także zatrudniamy sporo osób z niepełnosprawnością. Kiedy ktoś do nas przyjeżdża, możemy pokazać, że ten młody mężczyzna z zespołem Downa jest teraz pełnoprawnym pracownikiem naszej firmy, pracuje u nas. Ta dziewczyna, która obecnie przebywa na rehabilitacji – czy widzieliście ją? – pracuje również jako portierka. Była u nas wcześniej, chodziła do naszego przedszkola. Największą satysfakcję odczuwam, gdy ten mężczyzna z zespołem Downa mówi mi, że właśnie wrócił z wakacji w Egipcie i dodaje: „Pani prezes, ale za swoje byłem”. Odbieram to jako wyjątkowy sukces.

Jest jednak jeszcze jedna rzecz, ponieważ zawsze walczyliśmy o osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością, o osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W 1997 r. też brałam w tym udział, ale to głównie zasługa pani prezes Krystyny Mrugalskiej, że te osoby mają prawo do nauki, a państwo to finansuje. Potem niestety były środowiskowe domy samopomocy, które... Właściwie nie było dla nich niczego. To my to realizowaliśmy.

Jak już mam taką możliwość, to powiem, że wiele łez przelałam, walcząc z urzędem wojewódzkim, żeby ich nie zamknąć. Jeździłam systematycznie do Sejmu i nie byłam jedyna, takich osób było bardzo dużo. Jestem tylko małym elementem w walce rodziców

o te prawa, o to, że powstały wreszcie domy typu D, ponieważ te osoby korzystają u nas bardzo mocno z opieki wytchnieniowej. Rodzice naprawdę łapią oddech.

Za obydwie te rzeczy odpowiada pani Irena Sierpińska. Pozwolę sobie oddać jej głos. Bardzo proszę, Irenko.

### **Kierownik Środowiskowego Domu Samopomocy Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych Irena Kuc-Sierpińska:**

Dzień dobry. Irena Sierpińska, reprezentuję środowiskowy dom samopomocy.

Ważną innowacją w obszarze wsparcia jest środowiskowy dom samopomocy. Nasz dom jest typu D, czyli dla osób ze sprzężoną niepełnosprawnością, oferuje pobyt dzienny, uczestnicy są w wieku 26–71 lat, przyjeżdżają do nas z różnych miejscowości. Dziennie pokonujemy ok. 400 km. Z reguły są z terenów wiejskich – nadmieniam, że nasz powiat liczy ok. 34 tys. mieszkańców, gmina ok. 24 tys. Nie mamy komunikacji miejskiej, więc gdyby nie pomoc organizacji, jaką jest Milickie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych, pewnie te osoby nie miałyby jak dojechać.

Usługi realizowane w naszym domu to terapia zajęciowa, wsparcie psychologa, rehabilitacja, dogoterapia, hipoterapia, komunikacja alternatywna.

Powiem o naszym domu, który jest bardzo nowoczesny. Powstał w 2015 r. poprzez odpowiednie udogodnienie – podnośniki sufitowe praktycznie w każdym pomieszczeniu. Nasi uczestnicy w sposób bezpieczny są przemieszczani z wózka na materac, z wózka na krzesło bądź też te podnośniki służą do nauki chodu w przypadku osób mających te problemy.

Ważnym aspektem naszej placówki jest personel, który sprawuje codzienną opiekę nad osobami zupełnie zależnymi w każdych czynnościach. Zatrudniamy terapeutów zajęciowych, asystentów osób niepełnosprawnych, psychologa, muzykoterapeutę. Opiekę medyczną mamy w formie opiekuna medycznego i dwóch rehabilitantów.

Co jeszcze więcej, czym się pochwalimy? Przede wszystkim tym, że w większości są to osoby, które są absolwentami dziennego ośrodka szkolno-wychowawczego. To głównie dla nich to miejsce się znalazło, bo jak wiemy, po obowiązkach szkolnych te osoby musiałyby zostać w domach. Prosiłabym tylko, jeżeli jest taka możliwość, o to, żeby dofinansować transport dla tych osób. Naszą bolączką jest właśnie transport, w większości są to osoby na wózkach, więc nie mają możliwości dostania się.

Tak jak pani prezes wcześniej wspomniała, realizujemy też opiekę wytchnieniową dla naszych osób. W tej chwili mamy zaopiekowanych 47 rodzin, mamy specjalne pokoje wytchnieniowe dostosowane pod każdym kątem, łóżka rehabilitacyjne, podnośniki. Rodziny mogą złapać choć chwilę wytchnienia.

Dziękuję bardzo za wysłuchanie informacji o naszym domu.

### **Prezes MSPDiON Alicja Szatkowska:**

Jeżeli można jeszcze do tej opieki wytchnieniowej.

Oczywiście nie byliśmy pierwszymi, ale już wtedy, kiedy nie istniały jeszcze żadne programy, organizowaliśmy koncerty charytatywne. To właśnie wtedy nasi piosenkarze śpiewając w kościele, zbierali pieniądze, dzięki którym mogliśmy zrealizować hasło „Mamo, tato, odpocznij”. Myślę, że to też nasz sukces. Chcemy rozbudować i zapewnić więcej stacjonarnych pokoi wypoczynkowych, umieszczając je w jednym budynku. Według nas musi to być tak, jak jest teraz, czyli w mieszkaniach treningowych, dlatego że oni muszą być razem, muszą być w społeczeństwie. Zresztą państwo widzieliście, jak chodzą sami na zakupy, oczywiście pod opieką trenerów, opiekunów czy asystentów. To wszystko jest robione, aby byli maksymalnie samodzielni.

Szykujemy się do tego, żeby wybudować wreszcie dom dla 12 osób z programu, gdzie będą wspierani i będą, mam nadzieję, przygotowani na tyle, żeby pod opieką asystentów mogli funkcjonować tak, jakbyśmy chcieli, żeby funkcjonowali. Mamy blisko ziemię, akurat dostaliśmy z KOWR-u teren. Oczywiście nie jesteśmy jedyni, czekaliśmy na nią trzy lata, ale ją mamy. Jest na tyle blisko, żeby mieli dostęp do wszystkiego: do domu kultury, sklepów, aptek, po prostu do wszystkiego. Chodzi o to, żeby mogli być nie tylko samodzielni, ale żeby mogli podejmować decyzje, to oni dyktują, czego chcą, to dorośli ludzie. Asystent jest po to, żeby towarzyszyć.



Pewnie ocenicie mnie państwo nie najlepiej, ale zawsze powtarzam: Dlaczego dwudziestoparoletni chłopak na wózku ma jechać z mamą na piwo, skoro może pojechać na tym wózku z kolegą i asystentem? Przepraszam za to, ale tak właśnie to widzę. On podejmuje decyzję, że chce jechać na koncert, a niekoniecznie rodzicom odpowiada ten zespół, który tam gra. Od tego jest asystent, żeby pojechał z nim na ten koncert, na mecze. Pewnie państwo widzieli, mieliśmy to szczęście, że gdy Robert Lewandowski zjawił się w Polsce, gdzie odciskał swoje stopy, to akurat została zaproszona młodzież od nas. Była to dla nich wielka frajda. Oni są po prostu wszędzie. Nie zwiedziłam jednej dwudziestej tego, co oni zwiedzili.

Proszę państwa, uwierzcie mi, tak to przedstawiamy... Oczywiście powiemy jeszcze o kilku problemach, bo jest ich sporo. Rodzice też na pewno mówią o trudnościach.

U nas akurat mówią o jednej ważnej rzeczy, i to wszędzie, nawet na spotkaniu z dziennikarzami. Jedno, co mówią w tej chwili: udaje nam się realizować opiekę asystencką i wytchnieniową bez żadnych przerw. Ona jest realizowana od lat i nie wyobrażam sobie, żeby było inaczej. Robiliśmy to nawet wtedy, gdy nie było Funduszu Solidarnościowego, teraz mogliśmy to zwiększyć i faktycznie to robimy. Na posiedzeniu któreś z komisji też mówiłam, że to, czego nam brakuje, to takiej ustawowej sprawy gwarantującej te wszystkie rzeczy.

Proszę państwa, w 1993 r. piętnowano mnie, że jak mogę wysyłać dzieci z głęboką niepełnosprawnością do przedszkola? Byłam wtedy dyrektorem poradni psychologiczno-pedagogicznej i systematycznie na naradach dyrektorów, w kuratorium słyszałam, że to jest skandaliczne, iż wydałam tego typu orzeczenie. Przez cztery lata słyszałam różnego typu rzeczy.

W 1997 r. przeżyłam ten moment, kiedy wreszcie na posiedzeniu komisji senackiej uznano, że tak, że to musi być finansowane. Wtedy osobą, która przedstawiała to w Senacie, był prof. Kieres. Do dzisiaj mi wypomina, że nie ufałam mu i pojechałam na posiedzenie tej komisji, a ja mu ufałam. Gdyby to nie przeszło, to spokojnie mogłabym powiedzieć rodzicom, że naprawdę walczył o to, żeby ich dzieci miały prawo do nauki.

Może dlatego, że przeszliśmy w życiu tyle rzeczy, w tym staraniu się o to, mamy świadomość, że każda nowa rzecz wymaga niestety czasu i dopracowania wielu rzeczy. Nie ukrywam też, że bardzo chcielibyśmy, żeby opieka wytchnieniowa i asystentura były jako rzecz ustawowa, która należy się rodzicom i osobom z niepełnosprawnością. Musi to być jedynka naprawdę dobrze doprecyzowane, żebyśmy nie popełnili błędu i nie wylali dziecka z kąpielą, żeby się nie okazało nagle, że zawężamy liczbę osób, która może być.

Jeszcze jedna uwaga przy tych wszystkich rzeczach, które robimy – mamy aż dziesięć samochodów dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Mam świadomość, choć pewnie tym razem już tak nie będzie, ale z reguły jest tak, że gdy zbliża się kampania wyborcza, to przyjeżdża telewizja i robi film na temat samochodów, które powinny być używane do dowożenia osoby z niepełnosprawnością na wybory. Tak jak koleżanka powiedziała, jeżeli my nie dowieziemy, to oni są zamknięci w domach.

Ten środowiskowy dom. Panie przewodniczący, pani minister, wszyscy prosimy. To nie jest tylko nasz apel, to jest naprawdę apel wszystkich tych, którzy mają te środowiskowe domy. Osoby kończą szkoły, idą do WTZ, mają zagwarantowany dowóz. Są w szkole, mają zagwarantowany dowóz. Gorzej jest z przedszkolami, tam tego nie ma. Natomiast jest dla nas tragiczne to, co ostatnio słyszę z jednej z gmin.

Jak jechałyśmy tutaj, mama dzwoniła, że niestety gmina już jej odmawia dowożenia do środowiskowego, bo nie ma pieniędzy. Mama prosi o to, żeby chociaż raz w tygodniu ta dorosła osoba mogła przyjechać do środowiskowego domu. My się buntujemy przeciwko temu, ale nie na zasadzie tego, żeby coś porozwalać, tylko prosimy, piszemy petycje. Jeszcze raz podkreślam, to nie jest tylko nasza prośba. To jest prośba wielu organizacji, które o tym mówią. Zatem to jest kolejna rzecz, o którą prosimy, aby jednak można było to zrealizować w najbliższym czasie.

Tak jak mówię, mamy transport. Myślę, że ci, którzy mają trochę lat, to pamiętają. Jak zaczęło się dowożenie dzieci z niepełnosprawnością, to samorzady zaczęły mieć obowiązek dowożenia dzieci do placówek, w których one realizują obowiązek szkolny. Wychodziło to różnie – samochody były niedostosowane, samorzady się migały od tego.

Dzisiaj jak któryś samorząd mówi nie, to wystarczy dwa telefony, żeby przypomnieć, jak wygląda prawo i proszę bardzo. Dowożą? Dowożą. My tylko czasami mamy problem z drogami, szczególnie leśnymi, ale dogadujemy się z nadleśnictwami, oni także pomagają, aby drogi były przejezdne.

Inaczej mówiąc, podsumowując to wszystko, jeżeli zaufacie organizacjom pozarządowym, to one wiedzą, co robią, dlatego że mają misję w tym, co robią. Nie zniszczymy tego, co udało się osiągnąć przez 30 lat. To jest proces, naprawdę wierzcie mi, że 30 lat temu, jak tworzyliśmy stowarzyszenie, to był jeden wielki śmiech, bo przecież nie ma osób z niepełnosprawnością. Takie teksty słyszałam. Dzisiaj już się nikt nie śmieje, nikt nie mówi, że nie da rady, bo wtedy też mówiono: rok czy dwa i zamkną, nic nie będzie.

Tworzymy to wszystko i im więcej jest takich organizacji, tym łatwiej się będzie żyło osobom z niepełnosprawnością, na co dowodem jest m.in. to, co się stało z programem „Asystent” i „Opieka wytchnieniowa” w samorządach. Takie pieniądze, jakie oddały samorządy, bo nie wykorzystały, to jedno wielkie zbulwersowanie z naszej strony. Są samorządy, które realizują to świetnie, ale niestety suma oddanych pieniędzy świadczyła tylko o jednym, że pieniądze są, że zostały przekazane, bo tak było w poprzednich latach. Każdy samorząd dostał tyle pieniędzy, o ile wystąpił. Organizacje nie dostały 100%, ale samorządy dostały 100% wszystko i nie potrafiły tego wykorzystać.

Dlatego uwierzcie organizacjom pozarządowym. Jeszcze raz podkreślam – takich jak my jest bardzo, bardzo dużo. Wiadomo, że wiodącym jest PSONI, co do tego nie mam wątpliwości. Przy moim pełnym szacunku dla Krysi Mrugalskiej, bo z nią pracowałam, z nią zaczynaliśmy, to ona nauczyła mnie wielu rzeczy. Wielu rzeczy nauczyła mnie też Marysia Król z Zamościa. To są kobiety, bez których wszyscy bylibyśmy daleko w tyle, dużo w plecy. Nie ukrywam, że dużo zawdzięczamy też takim osobom jak niestety już śp. Marek Plura, który naprawdę nas uczył wielu rzeczy; Sławek Piechota czy Filip Libicki. Przepraszam, że wymieniam ich aż tak, ale to oni mnie uczyli wielu rzeczy.

Jeszcze jedna uwaga. Jako prezes stowarzyszenia nie mam poglądów politycznych. Mam przyjaciół we wszystkich ugrupowaniach. Uważam, że w każdym są cudowni, wspaniali ludzie, którym bardzo zależy na tym, żeby życie osób z niepełnosprawnością było łatwiejsze, godniejsze, dlatego też staramy się, żeby nam się dobrze współpracowało ze wszystkimi rządami, z aktualnym rządem też.

Jestem w stanie powiedzieć, co udało się osiągnąć wtedy, kiedy ministrem rodziny był minister Kamysz, ale też jestem w stanie powiedzieć, jak wiele zostało zrobione przez te ostatnie lata. To, co rodzice podkreślają, przynajmniej u nas, to opieka wytchnieniowa i asystentura dla nich – to jest realizacja ich marzeń. O wielu rzeczach powiedzieli – nie, ale to nie jest aż takie zmartwienie, ponieważ teraz mamy szansę złapać oddech i żyć. Bardzo cieszą się z tego, że za chwilę będzie możliwość, aby pracowali; z tego, co wiem, dzięki nowemu wsparciu. Akurat u nas to wsparcie dostanie bardzo dużo osób z niepełnosprawnością, które będą mogły dzięki temu podejmować samodzielne decyzje.

Jeżeli państwo macie jakieś pytania, proszę bardzo.

Jest jeszcze jedna rzecz. Gdy jest uchwalany budżet państwa, to wiadomo, jaka będzie subwencja dotycząca oświaty. Wiadomo, jak będzie wyglądał tzw. A, czyli ta podstawowa kwota, która przypada na każde dziecko. Ona jest co roku zwiększana przez te wszystkie lata, to jest norma. Tylko nie wiem, czy państwo wiecie o tym, że samorząd ma te pieniądze od stycznia, a organizacje pozarządowe od maja. Tymczasem najniższa krajowa rośnie, nauczyciele też potrzebują większych wynagrodzeń, powinniśmy dostać. To jest styczeń, luty, marzec, kwiecień, kiedy jesteśmy bez dodatkowych pieniędzy. Wielka prośba również o to, bo to jest kwestia ustawowa.

Ostatnio mi to wytłumaczono i pokazano podstawę prawną, że niestety tak to wygląda, że dopiero w marcu jest, bo do końca marca musi być uchwalony budżet państwa, wcześniej, jak wiadomo, jest prowizorium. Jest ustalony budżet państwa, więc w kwietniu już samorządy funkcjonują, a proszę pamiętać, że samorządy mają dochody własne. Nie jestem taką sierotą, jeżeli idzie o wiedzę dotyczącą samorządów, bo ja od dwudziestu paru lat jestem radną, więc wiem, jak to wygląda i jak wygląda poruszanie się finansowe.

Mówię, dla nas ten maj to jest tragedia. Wszystko idzie w górę wcześniej. Dlaczego my jesteśmy zawsze bici do tego wszystkiego? Jesteśmy organizacją i jeszcze raz podkreślam, jest wiele takich organizacji, które nie biorą chesnego. Jeżeli my wydajemy miesięcznie 1,5 t żywności dla mieszkańców, gdzie są to osoby z niepełnosprawnością, to mniej więcej sobie wyobraźcie, jaka jest sytuacja u nas na rynku, jeżeli mówimy o dochodach. To faktycznie tak jest.

Wczoraj mówiłam, że mamy sprzęt, wypożyczalnie sprzętu do rehabilitacji. Wiele rzeczy gdzieś mamy, wiemy, co się dzieje, i nie jesteśmy w stanie dołożyć tych pieniędzy, bo nie mamy skąd. Jesteśmy traktowani tak, jak jesteśmy, czyli to jest kolejna prośba o to tylko, żebyśmy te pieniądze dostali wcześniej. Co z tego, że dostajemy z wyrównaniem od stycznia, skoro musimy na bieżąco wszystko płacić? Nikt nam nie powie, że nikt nas nie zwolni. To jest taka kolejna rzecz, o którą byśmy też prosili.

Właściwie to wydaje mi się, że to nie powinno być takie... Ja nie mówię o organizacjach, o ludziach, którzy potrafią na oświacie robić biznes. Nie wiem, nie znam się na tym, bo ja się na biznesie nie znam. Znam się tylko na tym, co zrobić, żeby wesprzeć osoby z niepełnosprawnością, żeby rodzice mogli żyć normalnie, jak każdy inny, żeby mogli i chcieli tylko kochać swoje dzieci tak jak kocha je każdy z rodziców, aby mogli tak naprawdę godnie żyć, nic więcej. Dziękuję.

**Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Dziękuję.

Tak mi się od razu nasunęło, bo zaczęła chyba pani od tego, że kiedy osiągnęliście sukces, bo tak to chyba należy nazwać, to w zasadzie pojawiła się taka opinia, a po co im pomagać? Myślę, że to jest niestety ogólne zjawisko, że jeżeli jakaś grupa czy jakaś organizacja osiąga faktycznie widoczny sukces, to pojawia się, mówiąc wprost, taka opinia: Oni sobie radzą, oni mają, mówiąc kolokwialnie, zewsząd kasy jak lodu i tyle.

Dobrze, tak tylko jeszcze reasumując – 30 lat prowadzicie państwo przedszkole.

**Prezes MSPDiON Alicja Szatkowska:**

Przed wszystkim ośrodek wczesnej interwencji.

**Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Dzieci jest 70, warsztaty – ok. 50.

**Prezes MSPDiON Alicja Szatkowska:**

Nie około, a 50, plus 10 klubowiczów.

**Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Środowiskowy dom społeczny typ D, 30 podopiecznych.

**Prezes MSPDiON Alicja Szatkowska:**

Jeszcze ośrodek wczesnej interwencji, gdzie jest ponad 100 osób.

**Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Tam ok. 100 dzieci do 3 lat. Oprócz tego...

**Prezes MSPDiON Alicja Szatkowska:**

Aha, jeszcze mieszkalnictwo.

**Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Oprócz tego spółdzielnia socjalna.

**Prezes MSPDiON Alicja Szatkowska:**

Tak, mieszkania treningowe.

**Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Ile macie państwo tych mieszkań?

**Prezes MSPDiON Alicja Szatkowska:**

Jest jedno mieszkanie treningowe.

**Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Na terenie obiektu.

**Prezes MSPDiON Alicja Szatkowska:**

Tak, tak. Mamy tylko dwa stacjonarne pokoje wytchnień, oczywiście z podnośnikami sufitowymi, łazienki.

Może jeszcze inaczej. Pan profesor... Niech teraz ktoś przypomni mi, kto jest specjalistą od uniwersalnego projektowania – prof. Wysocki. Kiedy do nas przyjechał, to powiedział, że on jeżdżące meble i te wszystkie inne rzeczy, na przykład muszlę jeżdżącą itd., widział na filmach. U nas to po prostu jest, to jest kwestia tego, że staramy się, żeby to było nowoczesne, żeby mogli funkcjonować. Czyli mieszkania treningowe.

Od tego roku... A to już jest finansowane z pieniędzy Urzędu Marszałkowskiego. Zawsze jest grupa osób, która z różnych powodów wypada z systemu. W tym momencie udało nam się napisać projekt, który jest kontynuacją pilotażu, który był robiony na pewno przy pomocy PSONI, Fundacji Świętej Jadwigi i ministerstwa. Chodzi o całościowe wsparcie. To, co jest niekontynuowane w innych rzeczach, my akurat kontynuujemy w ramach projektu Urzędu Marszałkowskiego. Przeszło to dzięki wsparciu prawnika. Tak było też w tym pilotażu – oczywiście wsparcie psychologów, ale również wyjazdy całych rodzin. Wydawało mi się, że wszyscy znają basen, wszystko itd. Naprawdę usłyszałam od opiekunów z niepełnosprawnością, że dzięki temu pierwszy raz wyjechali całą rodziną, złapali oddech.

Inaczej mówiąc, jest jeszcze sporo rzeczy do zrobienia. Nam się jakoś to udaje. Może dlatego, że my tak bardzo mocno wierzymy w to, co robimy? Może dlatego, że mam szczęście, że mam cudowny, wspaniały personel? Naprawdę wszędzie im za to dziękuję.

**Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Dobrze, dalej podsumowując: 300 osób jest zatrudnionych do tego wszystkiego. Pamiętam, że na przykład u nas w Kamieniu Pomorskim PSONI też jest bardzo rozwinięte, też zatrudnia ok. 300 osób. Jest to tam akurat największy pracodawca w Kamieniu Pomorskim, co też jest niezwykle istotne.

**Prezes MSPDiON Alicja Szatkowska:**

Tak.

**Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

W takim razie, skąd fundusze i jaki budżet? Przecież to jest działalność prowadzona całorocznie, mówiąc krótko. Ludzie są zatrudnieni, więc oczekują pewnej stałości.

**Prezes MSPDiON Alicja Szatkowska:**

Zatem to wygląda w ten sposób. Mamy kontrakt z NFZ. Tak jak mówiłam, jeżeli są nadwykonania, to wszystko jest płacone na małe dzieci, na osoby dorosłe z głęboką niepełnosprawnością, mamy usługi dla mieszkańców, dzieci ze spektrum mają wszystko to, co powinny mieć. Kontrakt to jest jedna rzecz, a faktycznie, jeżeli jest coś, co dziecko ma dostać, to dostaje.

Jeżeli mówimy o przedszkolu, obowiązkiem samorządu, jednostek samorządu gmin jest prowadzenie przedszkoli, więc jeżeli to są dzieci bez orzeczeń, to w 100% musi finansować to samorząd. Przedszkole „złotówkowe”, my się załapujemy na to przedszkole „złotówkowe” – jeżeli dziecko jest tam ponad pięć godzin, to rodzic tam teraz będzie. Tak to uchwaliliśmy na ostatniej sesji, że za każdą nadgodzinę będzie się płacić 1,3 zł, a resztę zapłaci samorząd.

Natomiast jeżeli są to dzieci z orzeczeniami, to dostają samorząd i my też. Samorząd dostaje to w subwencji oświatowej, nam to przekazuje jako dotacje. Zatem jeśli są dzieci, nie ma dyskusji – muszą. Kiedyś dyskutowali, teraz już dwa razy chyba mieliśmy proces z samorządami, przeszło im niefinansowanie, nieprzekazywanie nam finansów. Jak zapłacili karę, to nie było problemów. Ale mówię, to są pieniądze płynące w ramach subwencji.

Jeżeli idzie o realizację obowiązku szkolnego – wiadomo, że to również samorząd powiatowy przekazuje, dostaje jako subwencję, nam przekazuje jako dotację na każde dziecko. Jeżeli przybywa, to automatycznie muszą zapłacić i płaca. Mają problem oczywiście we wrześniu, jak nam przybywa dzieci w przedszkolu – mówię o dzieciach z orzeczeniami – dlatego że korektę budżetu dla samorządów muszą mocno uzasadnić, żeby dostać

większe pieniądze. Jeżeli nie, to mają zwiększone dopiero od 1 stycznia, ale muszą nam przekazać i przekazują. Tak jak mówię, po chyba dwóch procesach przeszło im mówienie, że czegoś nie zaplają.

Jeżeli idzie o warsztaty terapii zajęciowej, finansowanie jest w 90% przez PFRON, natomiast 10% musi dołożyć samorząd. Przy środowiskowym samorząd nie dokłada nic. Myślę, że dlatego nie do końca szanuje... Nie ma myśli nawet o tym, żeby dowiedzieć. Burmistrzowie, wójtowie itd. zapominają o tym, że to są dzieci, dorosłe dzieci albo już dorośli, którzy są podatnikami. Oni tam mieszkają, zostawiają podatki. To żadna łaska z ich strony, to jest ich obowiązek w stosunku do każdego mieszkańca.

Oprócz tego oczywiście mamy projekty. Dostajemy pieniądze, oczywiście pisząc wnioski, projekty również z PFRON-u. Mamy projekty z pieniędzy solidarnościowych, czyli asystentura i wytchnieniówka. Aktualnie wszystkie organizacje pozarządowe, które prowadzą asystenturę, bo w tym roku nam bardzo mocno pocięto, ponieważ samorzady oddały – w tej chwili zwiększono nam wszystkim kwoty. Na pewno nasi uczestnicy tych programów dostaną wszystko to, co powinni dostać, a nawet jeżeli pojawił się ktoś nowy, to też będziemy mogli się nim zaopiekować.

Projekty Urzędu Marszałkowskiego – trochę tego jest, bo dzięki temu mamy piłkarzy. Tak to wygląda.

Jeszcze są projekty z PZU, piszemy w różne miejsca. Mamy na razie jeszcze pecha, jeżeli idzie o NIW, bo tam też piszemy, niestety jesteśmy bardzo wysoko na liście rezerwowej. Mamy nadzieję, że dostaniemy pieniądze.

Jeżeli idzie o budownictwo, to to, co chcemy wybudować, jest z programu, który w tej chwili jest w ramach PFRON-u. Przeszliśmy etapy, czekamy tylko na decyzję. Tak, wiemy o tym, że tych pieniędzy będzie za mało. Zobaczymy, co będziemy dalej robić. Pewnie będziemy pisać grzecznie albo walczyć ostro o to, żeby pieniądze zwiększyć.

Budżet? Dwadzieścia parę mln rocznie.

#### **Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Wspomnieliście państwo jeszcze o potrzebach żłobka. Co byłoby potrzebne, żeby zrealizować taki pomysł? Oprócz pieniędzy.

#### **Prezes MSPDiON Alicja Szatkowska:**

To znaczy, w naszym przypadku projekt, pomysły już mamy, tak jak ośrodek Capitol, czyli Milickie Centrum Wsparcia. Dziewczyny pracowały, opracowywały cuda niewiady. Ktokolwiek przychodzi, zadaje pytanie jakim cudem, ale naprawdę prawie 1,5 roku nad tym siedziały, łącznie ze specjalistami z politechniki, żeby osiągnąć wygłuszenie, kolory. Boże Świąty... Nawet nie przypuszczałam, że ja, która niby się na tym wszystkim znam, okażę się takim małym pikusiem. Tego potrzebujemy.

Ziemię mamy, tylko muszą się pojawić niestety większe pieniądze, bo tam musi być zupełnie inaczej, z resztą sobie poradzimy. To jest kwestia tego, że jeżeli tylko będą pieniądze na to, będziemy mogli wybudować to, co nam się marzy. Dziewczyny się do tego przygotowują, koncepcje mają przeróżne, raz słyszę skandynawski model, raz jeszcze coś. Jak je znam, to znowu będę z nich dumna, z ich pomysłów. Myślę, że pokażemy, że warto.

Powiem wam, skąd się jeszcze bierze ta moja pewność, że żłobek integracyjny to jest to, co powinno być. Jak 30 lat temu przejmowaliśmy ten budynek, to tam był żłobek i te dzieci malutkie nauczyły nas jednej rzeczy. Nie wiem, u tych małych dzieci empatia jest wrodzona, potem przestają być empatyczne.

Wtedy każdy płacz dziecka, jak one reagowały... Potem musieliśmy niestety... To były inne przepisy itd., ale ja to doświadczenie już mam. Wiem, jak bardzo to jest potrzebne. Zatem kwestia tylko zwiększenia kwoty – chodzi o kwotę, która pozwoli nam jako organizacji pozarządowej wybudować. Potem będziemy traktowani jak wszystkie inne żłobki, więc nie będzie problemów. Tam będzie terapia, będzie wszystko, mamy nadzieję, że potem takich żłobków powstanie naprawdę dużo. Takie marzenia starszej pani.

#### **Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Myślę, że tak naprawdę jest to zawsze kwestia lidera i zbudowania zespołu.

Moim skromnym zdaniem to, o czym panie mówiły, pytając, dlaczego do państwa akurat przyjeżdżają z odległych rejonów... Tak naprawdę w Polsce mamy wiele rozmaitych ośrodków, stowarzyszeń, które zbudowały już swoją markę, ale są też te, które borykają się z rozmaitymi problemami. Mówiąc krótko, chodzi o to, że nie osiągnęły one takiego, nazwijmy to, etapu rozwoju, jaki jest na przykład u państwa albo chociażby, nie wiem, Helenów, bo ostatnio też gościliśmy ich przedstawicieli.

Dobrze, żeby nie było, że ja zawłaszczam, to może jakieś pytania do państwa. Proszę bardzo, pani poseł.

**Poseł Iwona Hartwich (KO):**

Mam tylko takie jedno zdanie pochwały dla pani Szatkowskiej, ponieważ od lat obserwuję to, co pani stworzyła, i wiem, jak pani walczy o te sprawy bez względu na to, jaki jest rząd. Teraz pani walczy o żłobek i pieniądze na niego, ja to rozumiem. Natomiast to są w Polsce na mapie jednak punkciki i to jest niewątpliwie pani sukces. Ci rodzice, którzy przyjeżdżają do pani, a mam z nimi kontakt, to są właśnie rodzice, którzy w swoich miejscach nie mają takich rzeczy. Korzystają zatem z państwa pracy.

Pozwolę sobie od razu zapytać pana przewodniczącego. Na przykładzie życia – pomoc i sytuacja osób z niepełnosprawnościami wygląda nieco inaczej. Chciałam panu powiedzieć, i zaprosić od razu, że dzisiaj jest protest rodziców dzieci niepełnosprawnych i osób dorosłych. Przyjeżdżają pod Sejm o godz. 13. 00 z postulatem renty socjalnej, ponieważ renta socjalna wynosi 1445 zł, jest to 48 zł dziennie na życie. Przyjeżdżają z pytaniami. Myślę, że warto byłoby, żeby pan wyszedł do grupy osób, która przyjeżdża z całej Polski. Pytają o darmowe pampersy.

Panie przewodniczący, być może zna pan odpowiedź, dlaczego został zmieniony termin pozyskiwania wózków inwalidzkich? Zostało to zmienione rozporządzeniem 7 marca, jeżeli się nie mylę. Jest to skrajna decyzja, gdyż można było się starać o wózek po roku, natomiast teraz można po pięciu latach. Rodzice pytają się, dlaczego w Polsce nie ma jeszcze darmowych pampersów? Dlaczego zostało obcięte dofinansowanie do butów ortopedycznych – 30%? Dlaczego został zamrożony zasilek pielęgnacyjny? Jest również mowa o opiece wytchnieniowej, jest mowa o asystenturze, jest mowa o braku mieszkań wspomaganych.

Zapraszam pana serdecznie. Proszę dzisiaj wyjść do tych osób, które przyjadą z całej Polski i będą walczyły o godne życie. To jest o godz. 13.00, więc zapraszam państwa serdecznie.

**Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Bardzo dziękuję.

Proszę bardzo, czy do miłych pań? Proszę bardzo.

**Sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej Anita Czerwińska:**

Chciałam złożyć najwyższe wyrazy uznania. Rzeczywiście to, co państwo robią, jest – można powiedzieć – spektakularne. Ociera się też chyba o brawurę, bo wyobrażam sobie, że jest ona potrzebna przy tego rodzaju przedsięwzięciu.

Jeżdżę po Polsce, odwiedzam różne podmioty ekonomii społecznej. To jest dziedzina, którą się zajmuję, zatem mam porównanie. Rzeczywiście to, co państwo robią, jest niezwykłe, choć muszę powiedzieć, że szczególnie kobiety w Polsce są bardzo zaradne przy tego rodzaju projektach, bardzo kreatywne. Często powodem, taką motywacją do zakładania różnego rodzaju stowarzyszeń czy generalnie NGO, które mają wspierać osoby z niepełnosprawnościami... Bardzo często spotkałam się z takimi przypadkami, że to jest po prostu mama, która chce pomóc najpierw swojemu dziecku, szuka rozwiązań, a potem już dzieli się z innymi. Postanawia, że chce przekazać innym swój pomysł na tę działalność i tak to dobro jest pomnażane.

Uważam, że mamy gen empatii, o którym pani mówiła, potem gdzieś go zatracamy, ale on się jednak pojawia u bardzo dużej grupy osób. Oczywiście w tym, co państwo robią, oprócz wysokiego profesjonalizmu, który państwo mają, oprócz przygotowania, jest jeszcze empatia, tutaj oczywiście niezbędna. Uważam, że w Polsce występuje ona na ogromną skalę. Za każdym razem, kiedy widzę osoby – akurat w państwa przypadku, tak

jak mówię, skala działań jest ogromna – to zawsze chcę przekazać wyrazy najgłębszego szacunku za państwa pracę, misję i za serce, które państwo mają. Bardzo dziękuję.

**Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Również bardzo dziękuję.  
Pani poseł, proszę bardzo.

**Poseł Anna Dąbrowska-Banaszek (PiS):**

Ja również dołączam się do gratulacji. Myślę, że to taki wzór do naśladowania i łączenia różnych źródeł działalności, że nie zatrzymujecie się na etapie, który jest, tylko cały czas szukacie czegoś nowego.

Na filmie widać było, że rzeczywiście terapia sensoryczna, to, co można, to po prostu jest dobrze robione. Znajdujecie źródła finansowania i macie wsparcie marszałka. Jednak widać było, że to jest miejsce, gdzie rzeczywiście poza programami rządowymi i ustawami, z którymi staramy się teraz nadażyć czy wychodzić, żeby rozwiązywać problemy, to właśnie ten... Na wysokości marszałka. Serdecznie gratuluję.

Oczywiście jeśli chodzi o państwa uwagi, które dotyczyły tych terminów, myślę, że można rozmawiać. To jest punkt wyjścia, żeby spróbować, żeby było po prostu łatwiej. Jeszcze raz bardzo dziękuję.

**Przewodniczący poseł Leszek Dobrzyński (PiS):**

Również dziękuję.

Myślę, że na mapie Polski widać na pewno za mało, ale są takie punkty, gdzie po prostu ta pomoc okrzepła. Jest to i upływ lat, i nabieranie doświadczeń, i oczywiście, znowu kolokwialnie, obrastanie pewnymi funduszami i możliwościami. Jeżeli bowiem pojawia się jeden sukces, to on pociąga za sobą często następne. Myślę, że powinniśmy wspierać, obojętnie na jakim etapie, czy rządowym, czy samorządowym, czy przez urzędy marszałkowskie, czy przez urzędy wojewódzkie, a na pewno władze lokalne – jest tu też wielka rola takiej inicjatywy. Dlaczego? Z jednej strony pomagają one samym podopiecznym, a z drugiej strony pomagają samym rodzicom.

Pani mówiła o tej, nazwijmy to, uldze, o tym, jakie znaczenie dla rodziców ma chwila wytchnienia, a także o samej koncepcji, że to nie rodzice tak naprawdę powinni być terapeutami. Często jest to wiedza bardzo specjalistyczna, ale też i samo wykonanie tego jest niezwykle męczące. Robienie tego naprawdę przez wiele lat, 24 godziny na dobę po prostu wypala. Wiem też, że czasami na zewnątrz nie jest to rozumiane.

Zresztą podobnie jak w wypadku na przykład rodziców zastępczych. Pamiętam, że w naszym wypadku, moim osobistym, kiedy prowadziliśmy jeszcze rodzinny dom dziecka, często było zdziwienie, że chcemy urlop, ale bez dzieci. Jak to? Rodzina przecież itd. Owszem, rodzina, owszem bliscy, ale jest to również męczące. Ta chwila, kiedy człowiek chce być sam na sam z małżonką, chce po prostu odpocząć od tej misji, mówiąc wprost, chociaż kilka dni, jest po prostu przynależna. Jest to po prostu takie BHP pracy, mówiąc krótko. BHP zwykle, żeby utrzymać rodzinę, żeby utrzymać pewne związki, żeby odpocząć i żeby mieć energię, żeby potem wrócić i znowu się tym wszystkim zajmować.

Szanowni państwo, czy jeszcze jakieś pytania? Jakies kwestie? Jeśli nie, to ja bardzo wszystkim państwu dziękuję. Przede wszystkim dziękuję państwu. Proszę przyjąć również gratulacje i podziękowania, myślę, że od wszystkich członków Komisji. Mam nadzieję, że będziemy się dalej spotykać. Postaramy się też zapraszać kolejne stowarzyszenia, organizacje, które w ten sposób działają. Myślę, że to jest też dobry sposób na pokazanie związków między pewną teorią, którą w Sejmie tworzymy, a praktyką, jakie to potem ma przełożenie na to wszystko, co na przykład dzieje się w Miliczu. Bardzo państwu dziękuję.

Zamykam posiedzenie podkomisji.