PETYCJA OBYWATELSKA · UD80

w sprawie wstrzymania procedowania projektu UD80 oraz skierowania go do ponownych, szerokich konsultacji społecznych z udziałem rodzin osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

My, niżej podpisani rodzice, opiekunowie, członkowie rodzin oraz osoby wspierające osoby z niepełnosprawnością intelektualną, w tym osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, osoby niemówiące, leżące, sprzężone, całkowicie zależne, a także osoby obecnie ubezwłasnowolnione całkowicie lub częściowo, wnosimy niniejszą petycję w interesie publicznym oraz w interesie osób najbardziej bezbronnych, które same nie są w stanie skutecznie zabrać głosu w sprawie projektowanych zmian.

Żądanie petycji

Wnosimy o:

1. **wstrzymanie dalszego procedowania projektu UD80 w Sejmie do czasu przeprowadzenia ponownych, szerokich i realnych konsultacji społecznych z udziałem rodzin oraz opiekunów osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, osób niemówiących, leżących, sprzężonych i całkowicie zależnych;**
2. **niewprowadzanie projektu UD80 pod głosowania sejmowe bez uprzedniego przedstawienia pełnego raportu z konsultacji publicznych i opiniowania projektu, wraz z listą podmiotów konsultowanych, treścią zgłoszonych uwag oraz stanowiskiem Ministerstwa Sprawiedliwości do każdej z nich;**
3. **skierowanie projektu UD80 do właściwych komisji sejmowych, w szczególności komisji właściwych do spraw sprawiedliwości, rodziny, polityki społecznej oraz osób z niepełnosprawnościami;**
4. **przeprowadzenie wysłuchania publicznego w sprawie projektu UD80 z udziałem rodzin osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, osób niemówiących, leżących, sprzężonych, całkowicie zależnych oraz obecnie ubezwłasnowolnionych;**
5. **zobowiązanie wnioskodawcy projektu do przedstawienia szczegółowych wyjaśnień dotyczących wpływu UD80 na sytuację rodzin osób całkowicie zależnych, w tym relacji projektu z Kodeksem rodzinnym i opiekuńczym, finansowania kuratorów/asystentów, odpowiedzialności za szkody, wymogów kwalifikacyjnych oraz ochrony majątku osób wspieranych;**
6. **niedopuszczenie do szybkiego procedowania projektu UD80 bez rzetelnej debaty parlamentarnej i bez realnego udziału środowisk, których projekt dotyczy w sposób najbardziej bezpośredni.**

Uzasadnienie

Projekt UD80 dotyczący instrumentów wspieranego podejmowania decyzji jest przedstawiany jako reforma godnościowa, mająca zastąpić instytucję ubezwłasnowolnienia nowymi formami wsparcia i reprezentacji osób pełnoletnich. Nie sprzeciwiamy się godności osób z niepełnosprawnościami. Nie sprzeciwiamy się ich podmiotowości. Nie sprzeciwiamy się potrzebie zmiany obecnego, stygmatyzującego i często zbyt sztywnego modelu ubezwłasnowolnienia.

Sprzeciwiamy się natomiast procedowaniu tak głębokiej zmiany bez realnego wysłuchania rodzin osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz osób całkowicie zależnych, które same nie są w stanie przeczytać projektu ustawy, zrozumieć jego skutków, wziąć udziału w konsultacjach ani obronić swoich praw.

Projekt UD80 może w praktyce doprowadzić do osłabienia ochrony osób najbardziej bezbronnych, jeżeli nie zostaną w nim przewidziane twarde zabezpieczenia dotyczące roli rodziny, odpowiedzialności kuratorów i asystentów, finansowania ich pracy, kwalifikacji osób wspierających oraz ochrony majątku osób z niepełnosprawnością.

Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie staje się samodzielna dlatego, że ustawodawca przyzna jej pełną zdolność do czynności prawnych. Osoba, która nie rozumie pieniędzy, kont bankowych, umów, kredytów, pełnomocnictw, zgód medycznych, czynności prawnych ani skutków własnego podpisu lub cudzej interpretacji jej woli, nie potrzebuje wyłącznie hasła o „wspieranym podejmowaniu decyzji". Potrzebuje przede wszystkim realnej ochrony, bezpiecznej reprezentacji i systemu odpowiedzialności.

Tego bezpieczeństwa projekt w obecnym kształcie nie gwarantuje w sposób wystarczający.

1. Brak ustawowej gwarancji pierwszeństwa rodziny

Projekt nie daje rodzicom i najbliższym opiekunom ustawowej, bezwarunkowej i bezterminowej gwarancji pełnienia roli pierwszego kręgu ochrony osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Z dostępnych informacji wynika, że dotychczasowi opiekunowie prawni mają zostać jedynie tymczasowo przekształceni w kuratorów reprezentujących na okres przejściowy. Po upływie tego okresu konieczna ma być ponowna ocena sytuacji przez sąd. Oznacza to, że rodzic, który przez 20, 30 albo 40 lat sprawował całodobową opiekę nad swoim dzieckiem, może zostać potraktowany nie jako naturalny i podstawowy obrońca interesów osoby zależnej, lecz jako jeden z możliwych kandydatów do roli kuratora.

To budzi nasz zasadniczy sprzeciw.

Rodzina osoby całkowicie zależnej nie może być traktowana jak przeszkoda w godności. Dla wielu osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną rodzina jest jedyną realną ochroną. To rodzic rozumie komunikację niewerbalną, grymas, krzyk, napięcie ciała, zmianę oddechu, reakcję na ból, lęk, przeciążenie lub głód. Obcy kurator lub asystent, nawet działający w dobrej wierze, nie zastąpi wieloletniej, codziennej znajomości osoby całkowicie zależnej.

2. Sprzeczność między obowiązkami rodziny a możliwym odsunięciem jej od decyzji

Projekt UD80 nie odpowiada jasno na pytanie, jak nowe instrumenty mają współdziałać z Kodeksem rodzinnym i opiekuńczym.

Rodzice dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nadal mogą ponosić obowiązek alimentacyjny, jeżeli ich dziecko nie jest w stanie utrzymać się samodzielnie. W praktyce nadal będą również wykonywać ogromną część pracy opiekuńczej: karmić, myć, przewijać, wozić do lekarzy, organizować leczenie, rehabilitację, sprzęt, leki, pieluchy, dokumenty i świadczenia.

Projekt może jednak stworzyć sytuację, w której rodzic zachowa ciężar opieki i utrzymania, ale utraci realną pozycję decyzyjną na rzecz kuratora, asystenta, sądu lub innej osoby ustanowionej w procedurze.

Nie można zostawiać rodzinom obowiązków, jednocześnie osłabiając ich wpływ na decyzje dotyczące osoby, którą faktycznie utrzymują, pielęgnują i chronią.

3. Ryzyko odpłatnego nadzoru nad nieodpłatną pracą opiekuńczą rodzin

Z dostępnych informacji dotyczących projektu i jego skutków wynika, że sprawowanie kurateli może być odpłatne i pokrywane z dochodów lub majątku osoby wspieranej, a dopiero w razie braku odpowiednich dochodów lub majątku — ze środków publicznych.

Oznacza to możliwość sytuacji, w której osoba z niepełnosprawnością intelektualną, utrzymująca się z renty, świadczenia wspierającego, oszczędności lub majątku po rodzicach, będzie płaciła ze swoich środków za kuratora lub osobę wspierającą.

W praktyce może dojść do skrajnego absurdu: rodzic nadal będzie wykonywał całą codzienną, ciężką, nieodpłatną pracę opiekuńczą, a osoba z niepełnosprawnością będzie płaciła kuratorowi za ocenę, kontrolę lub prowadzenie spraw związanych z tą opieką.

Kurator nie ugotuje posiłku, nie wykąpie osoby zależnej, nie będzie siedział przy niej w nocy, nie będzie znał jej bólu, lęku i komunikacji. Może jednak oceniać sytuację, prowadzić sprawy, generować koszty i pobierać wynagrodzenie.

Nie ma naszej zgody na model, w którym osoba z niepełnosprawnością płaci z własnej renty za nadzór nad pracą, którą jej rodzina nadal wykonuje własnym zdrowiem, czasem i pieniędzmi.

4. Brak jasnej odpowiedzialności za szkody

Projekt nie daje wystarczających gwarancji dotyczących odpowiedzialności kuratorów, asystentów prawnych, pełnomocników rejestrowanych i innych osób wspierających za szkody wyrządzone osobie wspieranej.

Domagamy się jasnego wskazania:

- czy osoby te będą objęte obowiązkowym ubezpieczeniem OC;
- czy będą odpowiadać majątkowo za błędne decyzje, zaniechania i nadużycia;

- czy będą ponosić odpowiedzialność karną za rażące zaniedbanie lub działanie na szkodę osoby wspieranej;
- czy rodzina będzie miała szybki i skuteczny tryb odsunięcia kuratora lub asystenta w przypadku zagrożenia;
- czy szkody majątkowe osoby wspieranej będą naprawiane realnie i niezwłocznie, a nie dopiero po wieloletnich postępowaniach.

Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną często nie będzie w stanie sama zauważyć, że została skrzywdzona, oszukana, zmanipulowana albo że jej środki są wydatkowane nieprawidłowo. Dlatego zabezpieczenia muszą być twarde, uprzednie i skuteczne, a nie wyłącznie następcze i iluzoryczne.

5. Brak wymogów kwalifikacyjnych adekwatnych do głębokiej niepełnosprawności

Osoby pełniące funkcje wspierające lub reprezentujące wobec osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną powinny mieć szczególne kwalifikacje.

Nie wystarczy ogólna dobra wola, kurs, doświadczenie urzędnicze lub znajomość procedur.

Domagamy się, aby ustawa przewidywała obowiązkowe przygotowanie z zakresu:

- niepełnosprawności intelektualnej, w tym głębokiej i znacznej;
- komunikacji alternatywnej i wspomagającej — AAC;
- funkcjonowania osób niemówiących;
- autyzmu;
- niepełnosprawności sprzężonych;
- funkcjonowania osób leżących i całkowicie zależnych;
- rozpoznawania przemocy, manipulacji i nadużyć finansowych;
- odróżniania rzeczywistej woli od lęku, uległości, echolalii, automatyzmu, presji i błędnej interpretacji zachowania.

Bez takich kwalifikacji „wspieranie decyzji” osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną może stać się fikcją, a w skrajnych przypadkach — zagrożeniem.

6. Brak realnego systemu usług

Projekt dotyczy instrumentów prawnych, ale nie rozwiązuje najważniejszego pytania zadawanego przez rodziny osób całkowicie zależnych: co po nas?

Nie tworzy realnego systemu miejsc dziennych, całodobowych, środowiskowych i wspomaganych. Nie gwarantuje dostępności ŚDS, WTZ, mieszkań wspomaganych, opieki wytchnieniowej, asystencji osobistej, specjalistycznej komunikacji, leczenia, terapii i opieki długoterminowej.

Rodziny osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie potrzebują wyłącznie zmiany nazewnictwa. Potrzebują odpowiedzi, kto będzie rozumiał ich dziecko, gdy zabraknie rodziców. Kto dopilnuje leczenia. Kto ochroni przed oszustwem. Kto zabezpieczy majątek. Kto odpowie za krzywdę. Kto będzie przy osobie zależnej nie przez godzinę w procedurze, ale przez całe życie.

Bez takiego systemu likwidacja ubezwłasnowolnienia może okazać się nie reformą godnościową, lecz eksperymentem na osobach najbardziej bezbronnych.

7. Konieczność odrębnego potraktowania osób z głęboką NI

Projekt nie może traktować tak samo osoby, która potrzebuje wsparcia w zrozumieniu dokumentów, i osoby, która nie rozumie samego znaczenia czynności prawnej.

Wspierane podejmowanie decyzji ma sens tam, gdzie istnieje decyzja, którą można wesprzeć. W przypadku części osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, osób niemówiących i całkowicie zależnych, konieczna jest przede wszystkim bezpieczna reprezentacja, ochrona majątku, ochrona zdrowia i udział rodziny jako podstawowego źródła wiedzy o osobie.

Nie można w imię pięknego hasła samostanowienia zostawić bezbronnych ludzi w systemie, którego nie rozumieją i przed którym sami nie są w stanie się obronić.

Nasze stanowisko

Nie żądamy utrzymania obecnego modelu bez zmian.

Żądamy, aby zmiana była bezpieczna.

Żądamy, aby osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie zostały potraktowane jak dodatek do reformy pisanej głównie pod potrzeby osób funkcjonujących zupełnie inaczej.

Żądamy, aby rodziny osób całkowicie zależnych zostały wysłuchane, a nie zastąpione przez instytucje, które nie znają codzienności tych osób.

Żądamy, aby reforma nie odbierała ochrony tam, gdzie jej brak może oznaczać krzywdę, utratę majątku, manipulację, błędne decyzje medyczne, samotność i całkowitą bezbronność.

Żądamy, aby państwo najpierw stworzyło system, a dopiero potem likwidowało mechanizmy, które — choć niedoskonałe — dla wielu rodzin były jedynym realnym narzędziem ochrony dorosłego dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Wnosimy zatem o:

- wstrzymanie dalszego procedowania projektu UD80 do czasu przeprowadzenia realnych, szerokich konsultacji społecznych z udziałem rodzin osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną;
- niewprowadzanie projektu UD80 pod głosowania sejmowe bez pełnego raportu z konsultacji publicznych i opiniowania;
- skierowanie projektu UD80 do właściwych komisji sejmowych;

- przeprowadzenie wysłuchania publicznego;
- zapewnienie udziału rodziców i opiekunów osób całkowicie zależnych w pracach komisji;
- wpisanie do ustawy gwarancji pierwszeństwa rodziny jako pierwszego kręgu ochrony;
- uregulowanie relacji UD80 z Kodeksem rodzinnym i opiekuńczym;
- wprowadzenie obowiązkowego OC i odpowiedzialności majątkowej osób wspierających i reprezentujących;
- wprowadzenie szczególnych kwalifikacji dla osób pracujących z osobami z głęboką NI;
- zabezpieczenie majątku, rent i świadczeń osób wspieranych przed kosztami niekontrolowanego „prowadzenia spraw”;
- wprowadzenie szybkiego trybu odwołania kuratora lub asystenta w przypadku zagrożenia;
- stworzenie realnego systemu opieki, usług i wsparcia dla osób całkowicie zależnych.

Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie potrzebują papierowej wolności bez ochrony.

Potrzebują bezpieczeństwa.

A bezpieczeństwa nie buduje się przez osłabianie rodzin i zastępowanie ich procedurą.

Treść odtworzona bez zmian merytorycznych z pliku HTML wyeksportowanego z platformy PetycjeOnline. Druk sejmowy nr 2645.

ZAŁĄCZNIK: POPARCIE INTERNETOWE

Wyciąg z eksportu PetycjeOnline: 2162 wpisy spośród 2521 podpisów odnotowanych przez platformę. Zawiera wyłącznie osoby ujęte w eksporcie dla wybranego celu przetwarzania. Przed przekazaniem należy potwierdzić, że celem tym było udostępnienie danych adresatowi petycji.

UD80 - podpisy papierowe

Zestawienie do dokumentacji petycji

Liczba fotografii list:	**41**
Wpisy z podpisami:	**393**

Partia 1: 192 | Partia 2: 159 | Partia 3: 42

UWAGA: policzono wpisy z podpisami, a nie unikalne osoby.

Kontrola ewentualnych powtórzeń z petycją internetową wymaga eksportu.

Fotografie dołączono w oryginalnej kolejności.

Dokument zawiera dane osobowe - wyłącznie do przekazania organom.