

## UZASADNIENIE

### 1. Cel i potrzeba uchwalenia ustawy

Proponowany projekt ustawy przewiduje zmianę ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. z 2022 r. poz. 615, 1265, 2140) poprzez zniesienie dyskryminującego opiekunów osób z niepełnosprawnościami zakazu podejmowania jakiejkolwiek pracy zarobkowej, zakazu prowadzenia gospodarstwa rolnego i zakazu każdej innej działalności zarobkowej (w tym uzyskiwania dochodów z pracy artystycznej, literackiej, z tytułu umów zlecenia, o dzieło i pokrewnych) wpisanego w obecnym brzmieniu ustawy w art. 16a i art. 17 ust. 1.

Od wielu lat opiekunowie osób z niepełnosprawnością, organizacje pozarządowe, hospicja dziecięce i eksperci zgodnie apelują o zniesienie zakazu pracy dla opiekunów ciężko chorych osób, którzy otrzymują specjalny zasiłek opiekuńczy czy świadczenie pielęgnacyjne. Projekt ustawy wychodzi naprzeciw tym oczekiwaniom i stanowi próbę przynajmniej częściowej naprawy systemu świadczeń rodzinnych i dla osób z niepełnosprawnością w Polsce.

Świadczenie pielęgnacyjne zostało wprowadzone w 2003 roku jako rekompensata za rezygnację z pracy jednego z rodziców czy opiekunów na rzecz opieki nad ciężko chorym dzieckiem, w zamian za świadczenie w obecnej wysokości 2 458 zł. Wsparcie zostało wprowadzone w trudnej sytuacji społeczno-gospodarczej i stopie bezrobocia na poziomie 20%. Obecnie bezrobocie wynosi 5,2% (grudzień 2022), pojawiają się braki pracowników, a po 20 latach obowiązujące nadal rozwiązanie jest całkowicie archaiczne.

Na przestrzeni ostatnich 20 lat znacznie wzrosła liczba samotnych rodziców w Polsce, także tych wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami. Jak pokazały wyniki ostatniego Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2021, prawie co czwarta rodzina w Polsce jest tworzona przez samotnego rodzica z dziećmi. W 2021 r. rodziców samodzielnie wychowujących dzieci było ponad 2,29 mln. Nie mogą oni sprostać wysokim i stale rosnącym kosztom leczenia dzieci, nie mając możliwości wypracowania dodatkowego dochodu. Nie mogą sprostać wysokim i stale rosnącym kosztom leczenia dzieci, nie mając możliwości wypracowania dodatkowego dochodu. Przyczynia się to także do pogorszenia ich przyszłej sytuacji emerytalnej oraz zmniejszenia dochodów budżetu państwa z tytułu podatków i składek.

Ustawa znosi zatem niesprawiedliwy i niefunkcjonalny zakaz podejmowania jakiejkolwiek pracy zarobkowej rodziców i opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami w przypadku ubiegania się o specjalny zasiłek opiekuńczy czy świadczenie pielęgnacyjne.

## **2. Rzeczywisty stan w dziedzinie, która ma zostać unormowana**

Obecne przepisy zabraniają rodzicom i opiekunom dzieci z niepełnosprawnościami podejmowania jakiegokolwiek pracy zarobkowej, w tym nawet w niepełnym wymiarze godzin, prowadzenia gospodarstwa rolnego i każdej innej działalności zarobkowej (w tym uzyskiwania dochodów z pracy artystycznej, literackiej, z tytułu umów zlecenia, o dzieło i pokrewnych).

Tymczasem przysługujące świadczenie pielęgnacyjne wynosi jedynie 2 458 zł miesięcznie. Jest to kwota zdecydowanie niewystarczająca. Z wyliczeń rodziców, opiekunów, rodzin, organizacji pozarządowych i ekspertów zajmujących się pomocą osobom z niepełnosprawnościami wynika, że miesięczny koszt utrzymania, leczenia i rehabilitacji dziecka ze znacznym stopniem niepełnosprawności wynosi 5 300 zł – 6 400 zł miesięcznie. Znajduje to także potwierdzenie w kosztach, jakie ponosi państwo na leczenie i rehabilitację dzieci w placówkach opiekuńczo-terapeutycznych – koszty przekraczają 9 500 zł miesięcznie oraz w Domach Pomocy Społecznej, w których uśredniony koszt wynosi 5 335 zł miesięcznie.

Świadczenie pielęgnacyjne musi jednak wystarczyć także na utrzymanie opiekuna, który jest pozbawiony możliwości pracy zarobkowej, utrzymanie pozostałych dzieci, opłacenie rachunków, czy wyżywienie. Jednocześnie, gdy opiekun ma pod swoją opieką dwoje lub więcej osób z niepełnosprawnością, nadal jest on uprawniony do otrzymania jedynie jednego świadczenia pielęgnacyjnego w wysokości 2 458 zł. Opiekun ma całkowity zakaz pracy, a musi przecież leczyć i utrzymać kilka osób, w tym także siebie.

Tymczasem, jak wynika z zapisów Konstytucji RP, rodzina, macierzyństwo i rodzicielstwo znajdują się pod ochroną i opieką Rzeczypospolitej Polskiej (art. 18), a władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom i osobom niepełnosprawnym (art. 68 ust. 3). Co ważne, nikt nie może być również dyskryminowany w życiu gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny (art. 32 ust. 2), a każdemu zapewnia się wolność twórczości artystycznej, badań naukowych oraz ogłaszania ich wyników (art. 73). Zgodnie z art. 71 ust 1. Konstytucji RP, państwo w swojej polityce społecznej i gospodarczej uwzględnia dobro rodziny. Rodziny znajdujące się w trudnej sytuacji materialnej i społecznej, zwłaszcza wielodzietne i niepełne, mają prawo do szczególnej pomocy ze strony władz publicznych. Również Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, ratyfikowana przez Polskę w 2012 roku, zwraca uwagę, że we wszystkich działaniach dotyczących dzieci niepełnosprawnych należy przede wszystkim kierować się najlepszym interesem dziecka (art. 7 ust. 2), a osoby niepełnosprawne mają prawo do osiągnięcia najwyższego możliwego poziomu stanu zdrowia (art. 25).

Należy jednocześnie zaznaczyć, że z dostępnych danych i szacunków wynika, że sytuacja finansowa rodzin z osobą z niepełnosprawnością jest znacznie gorsza niż rodzin bez osób z niepełnosprawnościami:

- 70% rodzin z osobą z niepełnosprawnością ma problemy z zakupem niezbędnych lekarstw czy zapewnieniem należytej opieki;
- ponad 60% rodzin ma trudności z ponoszeniem kosztów rehabilitacji;
- 6,5% rodzin z osobą z niepełnosprawnością żyje w skrajnym ubóstwie; poziom skrajnego ubóstwa jest wyższy niż w innych rodzinach.

Wynika z tego, że wsparcie państwa w formie świadczenia pielęgnacyjnego nie tylko nie zapewnia możliwości godnego życia rodzinom z dzieckiem z niepełnosprawnością, ale przyczynia się do pogłębiania ich ubóstwa. Utrzymywanie zakazu pracy dla rodziców i opiekunów tylko ten stan pogłębia.

W szczególnie trudnej sytuacji znajdują się opiekunowie samotnie wychowujący jedno lub więcej dzieci z niepełnosprawnościami. Wprowadzone 20 lat temu świadczenie zostało zaprojektowane jedynie jako uzupełnienie dochodów rodziny i służyć miało jako „częściowe pokrycie wydatków ponoszonych przez rodzinę w związku z koniecznością zapewnienia opieki i pielęgnacji niepełnosprawnemu dziecku lub niepełnosprawnej osobie dorosłej” (z uzasadnienia rządowego projektu ustawy o świadczeniach rodzinnych, druk sejmowy nr 1555/IV kadencja). Tymczasem samotny rodzic, wraz ze świadczeniem pielęgnacyjnym otrzymuje zakaz uzyskiwania jakiegokolwiek dodatkowego dochodu, a ustawodawca, wprowadzając taki zakaz, nie wskazuje jakiegokolwiek źródła, z którego opiekun ma pokrywać pozostałe koszty utrzymania siebie i swojej rodziny.

Zakazem pracy objętych jest około 175 tys. rodziców i opiekunów pobierających świadczenie pielęgnacyjne. Zakaz ten ma charakter całkowity i odnosi się m.in. także do:

- pracy w niepełnym wymiarze czasu;
- pracy dorywczej;
- zatrudnienia na podstawie umów cywilnoprawnych;
- prowadzenia gospodarstwa rolnego;
- działalności artystycznej;
- działalności literackiej.

Tymczasem należy zaznaczyć, że praca ma wymiar nie tylko finansowy, ale służy również rozwojowi i utrzymywaniu relacji społecznych. Zapobiega też osamotnieniu i wykluczeniu oraz może mieć charakter odskoczni i psychicznego odpoczynku. Istnieje również możliwość

podjęcia pracy wtedy, gdy inna osoba może przejąć opiekę nad dzieckiem lub gdy dziecko przebywa na zajęciach w szkole specjalnej lub na rehabilitacji. Charakter pracy może także pozwalać na dorabianie, szczególnie w dobie pracy zdalnej, gdzie wiele osób może pracować z domu. Przede wszystkim jednak możliwość podjęcia dodatkowej pracy, nawet w niewielkim wymiarze, pomogłaby wielu opiekunom wy dostać się z biedy.

Warto podnieść także fakt niesprawiedliwego i nierównego traktowania opiekunów pobierających świadczenie pielęgnacyjne oraz osób pracujących. Kwota prognozowanego przeciętnego wynagrodzenia brutto w gospodarce narodowej w 2023 roku wynosi 6 935 zł brutto, co oznacza kwotę 5 057 zł netto. Co ważne, każdy pracownik ma możliwość osiągnięcia także dodatkowych dochodów, podczas gdy osoba opiekująca się dzieckiem z niepełnosprawnościami otrzymuje za swoją pracę kwotę poniżej minimalnego wynagrodzenia za pracę. Pracownik posiada także prawo do płatnego urlopu, zwolnienie na okres choroby, czy dostęp do określonych ulg podatkowych.

Należy także zwrócić uwagę, że opiekun mający na utrzymaniu więcej niż jedno dziecko z niepełnosprawnością nie otrzymuje wyższego świadczenia pielęgnacyjnego. Musi on w ramach jednego niewielkiego wsparcia pokryć koszty utrzymania, leczenia i rehabilitacji kilku osób.

### **3. Różnica pomiędzy dotychczasowym a projektowanym stanem prawnym**

Projektowana ustawa zakłada zmianę warunków otrzymania świadczenia pielęgnacyjnego poprzez likwidację ograniczeń w zarobkowaniu przez osoby pobierające specjalny zasiłek opiekuńczy lub świadczenie pielęgnacyjne oraz zwiększenie wysokości świadczenia pielęgnacyjnego rodzicom i opiekunom opiekujących się więcej niż jednym dzieckiem z niepełnosprawnością.

W art. 16a ust. 1 zmianie ulega kwestia osób uprawnionych do otrzymywania specjalnego zasiłku opiekuńczego poprzez usunięcie zapisu w zakresie niepodejmowania zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej. W art. 17 ust. 1 usuwa się zapis dotyczący tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej oraz zmianie ulega sprawa niepodejmowania lub rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności. W art. 17 proponuje się dodanie nowego ustępu 3e w zakresie zwiększenia wysokości świadczenia opiekuńczego w przypadku sprawowania odnośnej opieki nad więcej niż jedną osobą. Uchyla się art. 17 ust. 6 odnoszący się do rejestracji w powiatowym urzędzie pracy lub posiadania statusu osoby bezrobotnej. W

art. 17b znosi się zakaz pracy dla rolników, ich rodzinie lub domownikom w zakresie braku konieczności zaprzestania prowadzenia przez nich gospodarstwa rolnego.

W rezultacie projekt ustawy wprowadzi trzy oczekiwane zmiany:

1. opiekunowie dzieci z niepełnosprawnością otrzymujący świadczenie pielęgnacyjne, którzy obecnie mają zakaz pracy – będą mogli pracować;
2. opiekunowie dzieci z niepełnosprawnością, którzy pracują i przez to nie otrzymują świadczenia pielęgnacyjnego – będą mogli ubiegać się o wypłatę świadczenia pielęgnacyjnego;
3. opiekunowie więcej niż jednego dziecka z niepełnosprawnością otrzymają wyższe świadczenie pielęgnacyjne.

W rezultacie rozszerzona zostanie grupa osób uprawnionych do otrzymywania świadczenia pielęgnacyjnego i zlikwidowany zostanie zakaz pracy zarobkowej dla rodziców i opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami.

#### **4. Przewidywane skutki społeczne, gospodarcze, finansowe i prawne**

W wyniku przyjęcia proponowanych zmian zmniejszeniu ulegnie luka pomiędzy otrzymywanym świadczeniem pielęgnacyjnym a kwotą potrzebną na sprostanie kosztom utrzymania, leczenia i rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnościami. Zjawisko to dotyczy ponad 175 tys. rodziców i opiekunów w Polsce, często osób bardzo dobrze wykształconych i poszukiwanych na rynku pracy specjalistów. Proponowane zmiany pozytywnie wpłyną na konkurencyjność gospodarki i rynek pracy ze względu na możliwość przynajmniej częściowego uczestnictwa w rynku pracy osób sprawujących opiekę nad dziećmi z niepełnosprawnościami. Ograniczy to także presję na zatrudnianie osób z zagranicy. Warto zaznaczyć, że obecnie ponad 135 tys. miejsc pracy w Polsce pozostaje nieobsadzonych (Główny Urząd Statystyczny, grudzień 2022). Oczekowaną zmianą będzie również obniżenie wskaźnika bierności zawodowej, tak w grupie opiekunów, jak i osób z niepełnosprawnościami, którymi się opiekują. Wynika to z faktu, że mając więcej środków finansowych, opiekunowie będą mogli zapewnić lepszy poziom leczenia i rehabilitacji, co przełoży się na poprawę stanu zdrowia tych osób i ich możliwości aktywności i podjęcia pracy. Kolejnym aspektem jest zmniejszenie wykluczenia społecznego całych rodzin, w których wychowują się dzieci z niepełnosprawnościami. Ograniczone środki finansowe jakimi dysponują te rodziny odbijają się bowiem negatywnie nie tylko w aspekcie leczenia dzieci z niepełnosprawnościami, ale także mają negatywny i wykluczający wpływ na pełnosprawnych członków rodziny.

Poprawie ulegnie poziom opieki nad dziećmi z niepełnosprawnościami ponieważ rodzice i opiekunowie będą mieć więcej środków finansowych na ich leczenie i rehabilitację. Poprawie ulegnie także dostęp do instrumentów dofinansowania dla osób z niepełnosprawnością: turnusów rehabilitacyjnych, czy sprzętu rehabilitacyjnego, gdzie wymagany jest wkład własny.

Proponowane zmiany obejmą łącznie około 435 tys. rodziców i opiekunów, którzy codziennie opiekują się najciężej chorymi dziećmi. Wynika to z faktu, że obecnie w Polsce około 435 tys. ciężko chorych dzieci wymaga stałej opieki, z czego:

- 175 tys. opiekunów pobiera świadczenie pielęgnacyjne i nie może pracować;
- 260 tys. opiekunów pracuje i nie może pobierać świadczenia pielęgnacyjnego.

Przy założeniu, że wszyscy rodzice i opiekunowie zdecydują się na wystąpienie o świadczenie pielęgnacyjne, będzie to oznaczać dodatkowe koszty dla budżetu państwa na poziomie około 7,7 mld zł rocznie: 260 tys. opiekunów x 2 458 zł x 12 miesięcy. Należy jednak zaznaczyć, że jest to koszt znacznie niższy od kosztu opieki państwa, gdyby opiekunowie nie podjęli się opieki nad najciężej chorymi i osobami z niepełnosprawnościami, który mógłby przekraczać poziom 32,6 mld zł:

- dzieci: 97 tys. x 9 500 zł (koszt pobytu w placówce terapeutyczno-opiekuńczej) x 12 miesięcy = 11 mld zł;
- starsi, od 16 roku życia: 338 tys. osób x 5 335 zł (uśredniony koszt pobytu w DPS) x 12 miesięcy = 21,6 mld zł.

Co więcej, proponowane zmiany oznaczać będą dodatkowe korzyści finansowe zarówno dla rodzin, jak i dla państwa. W przypadku rodzin, jeśli po zniesieniu zakazu pracy opiekun będzie mógł osiągnąć dodatkowe dochody z pracy na pół etatu w wysokości 2 528 zł miesięcznie, będzie to oznaczało wzrost domowego budżetu o 30 336 zł rocznie. Zniesienie zakazu pracy i podjęcie pracy w wymiarze pół etatu umożliwi opiekunowi sfinansowanie prawie 200 godzin rehabilitacji, sfinansowanie czterech turnusów rehabilitacyjnych w roku lub pozwoli na zakup specjalistycznego fotelika i wózka dla dziecka.

W przypadku państwa, oznacza to ponad 5,3 mld zł dochodu więcej w rodzinach z osobami z niepełnosprawnością (175 tys. osób pobierających świadczenia x 2 528 zł x 12 miesięcy), ponad 1,2 mld składek emerytalnych oraz ponad 0,5 mld składki zdrowotnej wpłaconej przez rodziców i opiekunów. Odpowiednio zwiększone zostaną także wpływy z podatków VAT, PIT i innych. Co więcej, obniżeniu ulegnie także kwota jaką państwo będzie

przeznaczać na aktywne formy przeciwdziałania bezrobociu oraz kwoty wypłacane w ramach pomocy społecznej.

Z gospodarczego punktu widzenia, gospodarstwa domowe, w których znajdują się osoby z niepełnosprawnościami i ich opiekunowie, którzy dotychczas nie byli uprawnieni do otrzymywania świadczenia pielęgnacyjnego, uzyskają dodatkowe źródło dochodu, co może mieć kluczowe znaczenie dla ich utrzymania, opieki i leczenia. Proponowana ustawa zwiększy liczbę dostępnych pracowników na rynku pracy nawet o 175 tys. osób. Zwiększenie liczby pracowników, zainteresowanych legalnym i rejestrowanym zatrudnieniem, pozwoli również zmniejszyć presję na nieregistrowane zatrudnienie. Zatem do społecznych i gospodarczych skutków wejścia w życie proponowanej ustawy należy zaliczyć wyjście części opiekunów osób z niepełnosprawnościami z szarej strefy.

Kwota wsparcia z budżetu w postaci świadczenia pielęgnacyjnego zwiększy się zatem z obecnych około 5,1 mld zł do około 12,8 mld zł, co stanowi nominalny wzrost o około 7,7 mld zł, ale mniejszy w rzeczywistości.

Proponowana ustawa stanowi systemową zmianę we wsparciu rodzin, dającą szansę na pomoc i realne upodmiotowienie rodzin osób z niepełnosprawnościami. Równie istotną przesłanką jest zmniejszenie udziału rodzin w gronie gospodarstw domowych funkcjonujących poniżej granicy ubóstwa.

## **5. Finansowanie**

Dodatkowe wydatki wyniosą do 7,7 mld zł rocznie i zostaną pokryte z budżetu państwa z części budżetowej, której dysponentem jest minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego.

## **6. Akty wykonawcze**

Proponowany projekt nie wymaga wydania dodatkowych aktów wykonawczych.

## **7. Oświadczenie o zgodności z Konstytucją**

Projekt Ustawy jest zgodny z Konstytucją RP.

## **8. Oświadczenie o zgodności projektu ustawy z prawem Unii Europejskiej**

Przedmiot projektu ustawy nie jest objęty prawem Unii Europejskiej.

## **9. Oświadczenie o notyfikacji zgodnie z przepisami krajowego systemu notyfikacji norm i aktów prawnych**

Projekt Ustawy nie wymaga przedstawienia go organom i instytucjom Unii Europejskiej, w tym Europejskiemu Bankowi Centralnemu, w celu uzyskania opinii, dokonania powiadomienia, konsultacji lub uzgodnienia.

## **10. Konsultacje społeczne**

Projekt nie był poddawany konsultacjom społecznym, ale uwzględnia postulaty przekazane przez licznych interesariuszy.