RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Obywatelskich
Prof. dr Andrzej ZOLL

RPO- 398773-02-XI

00-090 Warszawa Tel. centr. 551 77 00
Al. Solidarności 77 Fax 827 64 53

Warszawa, 28 październik 2004 r.

Pan Prof. Marek Belka

Prezes Rady Ministrów

Warszawa

Szanowny Panie Premierze,

Przez ostatnie dwa lata patronowałem niezwykle cennej, w mojej ocenie, inicjatywie obywatelskiej. Reprezentatywne dla środowisk osób niepełnosprawnych organizacje obywatelskie, które prowadzą ośrodki wczesnej diagnozy i terapii dla małych dzieci postanowiły opracować pilotażowy programu rządowy „ *Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie".* Potrzeba ta spowodowana była trudnościami w zapewnieniu finansowania dla działań wielospecjalistycznych, leżących w gestii kilku resortów a wymagających całościowego ujęcia. W oparciu o zebrane, porównane i wzajemnie zweryfikowane doświadczenia czterech organizacji powstać miał model wszechstronnej, systemowej pomocy tej grupie dzieci. Model ten precyzował standard pomocy, tj. niezbędne rodzaje specjalności oraz kwalifikacje personelu, organizację procesu, zakres, czas i częstotliwość świadczeń w zależności od stopnia zaburzeń, koszt jednego wystandaryzowanego świadczenia oraz sposób finansowania (tzw. BON). Zaproponowano też procedurę wchodzenia do programu pilotażowego oraz zarządzania nim przez komisję międzyresortową z udziałem medycznego nadzoru specjalistycznego oraz przedstawicieli organizacji pozarządowych.

Założono zatem nie tylko połączenie środków pochodzących z różnych źródeł oraz utworzenie jednolitego systemu finansowania i rozliczania zadania, ale także jednolity nadzór nad jego realizacją. System pozwalał zlikwidować resortowe bariery.

W toku uzgodnień, które w końcowym okresie, tj. w sierpniu i wrześniu br, przebiegały bez udziału strony społecznej a więc zespołu, który projekt wypracował, strona rządowa wprowadziła

szereg zmian. Zmiany te daleko odbiegają od przekazywanego mi pierwotnie, bardzo pozytywnego stanowiska ministerstw wobec przedstawionego im projektu. Nie miałoby to znaczenia z punktu widzenia przyszłych beneficjentów programu, gdyby nie fakt, że wprowadzone zmiany spowodowały, iż w rzeczywistości stał się on niewykonalny. Jedynym międzyresortowym elementem programu pilotażowego pozostała komisja kwalifikacyjna.

Na marginesie warto zauważyć, że wiele innych, trudnych problemów społecznych również sytuuje się „na pograniczu" działań resortów i „nie poddaje się" koordynacji, co skłania do analizowania przyczyn tego stanu rzeczy. W przypadku programu pilotażowego u podłoża niechęci do formalnego i faktycznego porozumienia w końcowym etapie pracy leżały głównie, jak się wydaje:

- odmienna i hermetyczna terminologia resortów dotycząca organizowania i finansowania działań w tych samych sferach; niezrozumienie istoty sprawy;
- niechęć do przekazania „swoich" środków do decyzji innego podmiotu (a w istocie zaprzeczenie możliwości stworzenia ścieżki finansowania wspólnie podejmowanych działań międzyresortowych, w tym programów rządowych realizowanych siłami więcej niż jednego resortu oraz nie tylko przez podmioty publiczne);
- przekonanie, że działania już są prowadzone w różnych strukturach opieki zdrowotnej, zatem nowe rozwiązania są zbędne;
- opór przeciw zmianom, zwłaszcza przeciw „uszczuplaniu" kompetencji resortowych;
- wreszcie - niechęć do wspierania działań organizacji pozarządowych „kosztem" resortowej działalności publicznej, która jest jakoby wystarczająca.

O następstwach braku współpracy i koordynacji, zjawiska niezmiernie częstego w sferze działań związanych z problematyką rodziny, sygnalizowałem poprzednikowi Pana Premiera we wspólnym wystąpieniu z Rzecznikiem Praw Dziecka (RPO - 426819-02-XI z 27 stycznia 2003 r.).

Dla możliwości realizacji programu pilotażowego z jego przewodnią ideą kompleksowości i wielodyscyplinarności (lekarze, psycholodzy, fizjoterapeuci, logopedzi, terapeuci zajęciowi oraz pomoc dziecku i rodzinie łącznie) sprawą fundamentalną jest sposób finansowania oraz jednolite zasady rozliczania. Chodziło o to, aby środki na różne „cząstki" zadania, „znaczone" resortowo w zależności od specyfiki instytucji (np. MZ i NFZ - na diagnostykę, leczenie i pracę z rodzicami, PFRON - na terapię i rehabilitację funkcjonalną, MENiS - na psychopedagogiczne wspieranie rozwoju) były łączone ponad placówkami, co umożliwiłoby całościową pomoc, jej preliminowanie, finansowanie i rozliczanie. Jednak w ostatecznym kształcie programu pilotażowego w wersji resortowej do łączenia środków z różnych źródeł nie doszło - w zasadzie pozostało tak, jak było to

dotychczas. Środki miałyby być przyznawane, przekazywane, rozliczane osobno, zgodnie z zasadami określonymi przez miejsce ich pochodzenia.

Konsekwencjami braku jednolicie zarządzanego funduszu są:

- Utrzymanie podziału zadania według resortów (tzn. według rodzaju specjalistów lub/i celów cząstkowych) oraz zmuszanie podmiotów prowadzących do występowania o środki do, oprócz międzyresortowej komisji kwalifikacyjnej, jeszcze czterech (pięciu?) instytucji celem podpisania z nimi odrębnych umów i poddaniu się ich wymogom i nadzorowi oraz obowiązkowi comiesięcznej sprawozdawczości, a także prowadzenia odrębnego rozliczania. Podmioty pozarządowe niedysponujące odpowiednio rozbudowaną administracją i służbami finansowymi nie będą w stanie tak ogromnym obowiązkom podołać.
- Ograniczenia dotyczą też strony publicznej, która nie spełnia niezbędnych wymogów terminowości i przejrzystości dofinansowywania zadań zleconych. Z wyjątkiem NFZ i PFRON żadna z instytucji nie jest przygotowana do zawierania takich umów, zbierania danych sprawozdawczych i rozliczania działalności merytorycznej w przeliczeniu na środki finansowe. Również samorządy nie dysponują aparatem ani procedurami do prowadzenia tego typu zadań.
- Pozostawienie podzielonego resortowo finansowania, a także włączanie w to dodatkowo samorządu, niweczy koncepcję BONU, jako podstawy kompleksowego standardu merytorycznego oraz finansowego, umożliwiającego preliminowanie i rozliczanie zadania.

BON jest standardem i ma swoją uśrednioną cenę. Są cztery rodzaje bonów, których zawartość jest uzależniona od wieku i potrzeb dzieci, wynikających min. z ciężkości ich zaburzeń. W skład BONU wchodzą w odpowiednich proporcjach: konsultacje lekarskie, diagnostyka i rehabilitacja, świadczenia terapeutyczne prowadzone przez różnych specjalistów, zajęcia wczesnego wspomagania rozwoju, zajęcia edukacyjne i wspieranie psychiczne rodziny, inne. W każdym rodzaju BONU określony jest zespół realizujący, rodzaje konsultacji, rodzaje terapii, częstotliwość i czas trwania konsultacji i terapii.

Wielość instytucji, przez które będą przepływać środki i z których każda będzie dysponować środkami cząstkowymi na inne zadanie wyklucza kompleksowość, która jest podstawą bonu i pilotażu.

- Międzyresortowa komisja kwalifikacyjna, która przyzna ośrodkowi prawo wejścia do programu pilotażowego, określi dla tego ośrodka liczbę dzieci oraz liczbę i rodzaj bonów. Ponieważ BON obejmuje wszystkie niezbędne działania (kumuluje je w sobie) będzie musiał być ponownie arbitralnie rozczłonkowany na resortową specyfikę i koszty cząstkowe zadania tak, aby instytucje wskazane do podpisywania umów wiedziały na co i w jakiej wysokości

mają je zawrzeć (BON jest kompleksowy, gdy tymczasem instytucje i finansowane przez nie zadania będą podzielone resortowo).

- W miejsce zlecania przez ośrodek o najwyższym poziomie referencyjnym niektórych zadań terapeutycznych specjalistom zatrudnionym np. w przedszkolu, blisko miejsca zamieszkania dziecka (czyli zawierania umów zlecenia w ramach cząstkowej zawartości bonu), przewiduje się zawieranie „porozumień" na prowadzenie wybranych terapii. „Porozumienie" zawarte z placówką (a nie umowa z pracownikiem) może oznaczać, że realizacja zadania będzie zależała od dyrektora tejże placówki, a nie od ośrodka prowadzącego wczesną interwencję i specjalisty, z którym zawiera się umowę. Oznacza to także niemożność programowania, kontrolowania i ewaluacji zleconych działań zgodnie z programem. Uniemożliwi to ośrodkowi prowadzącemu przyjęcie odpowiedzialności za program.
- W związku z przyjętym przez resorty założeniem, że środki nie będą łączone i będą podlegać różnym zasadom dystrybucji i rozliczania nie ma pewności, czy w ogóle trafią dla placówek realizujących pilotaż, a już żadnych gwarancji, że przekazane zostaną w odpowiedniej wysokości.

Efekt „uzgodnień" daleko zatem odbiega od oczekiwań, a przyjęte, nowe rozwiązania uniemożliwiają kompleksowe realizowanie, zwłaszcza w zakresie finansowania i rozliczania, prowadząc wprost do zaprzepaszczenia i kompromitacji idei, które legły u podstaw pilotażu.

Co więcej - do rozpoczęcia pilotażu pozostały dwa miesiące. Obecny etap to nadal etap prac koncepcyjnych (powołanie dla celów programu międzyresortowego Zespołu i „oprzyrządowanie" go w zespoły robocze), zaś konkursu dla placówek jeszcze nie rozpisano. Strona społeczna, czyli profesjonalna w zakresie rehabilitacji nie bierze udziału w pracach. Trudno o optymizm, gdy placówki prowadzące wczesną rehabilitację, a więc „kandydaci" do programu już muszą startować po środki NPZ pozwalające na finansowanie zasadniczej części ich działalności przez przyszły rok.

Proponowany Radzie Ministrów program był programem budowanym w oparciu o możliwości istniejących ośrodków, z których część spełnia wysokie standardy programu. Dziś możemy jeszcze je chronić i wykorzystać ich doświadczenie (także - oszczędnej gospodarki finansami). Budowanie takiego systemu „od zera", gdy istniejące zręby ulegną zrujnowaniu będzie trwało, pociągnie za sobą dodatkowe koszty. Straty zaś uderzą przede wszystkim w dzieci niepełnosprawne.

Dokumentuje to spis problemów związanych z realizacją Programu Przesiewowych Badań Słuchu, który przesyłam Panu Premierowi w załączeniu, jako celne podsumowanie podejmowanych

w moim piśmie wątków. Rehabilitacja dzieci niesłyszących i niedosłyszących jest wpisana w pilotaż rządowy, w którego opracowaniu brały udział także organizacje działające w tym środowisku, zaś sam Program Przesiewowych Badań został znakomicie przygotowany i sfinansowany ze środków Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy (nowoczesny sprzęt do badania noworodków, którym mogą być badane praktycznie wszystkie nowonarodzone polskie dzieci). Pokazuje zatem tym wyraźniej niedostatki polskiego systemu, a właściwie skutki braku systemu.
Nie zawsze jest to brak pieniędzy.

Dzieciom niepełnosprawnym i zagrożonym niepełnosprawnością oraz ich rodzinom poważnie szkodzi fragmentaryczność, brak koordynacji podejmowanych w ich interesie działań. Szkodzi też niewykorzystanie potencjału i doświadczeń organizacji obywatelskich działających na rzecz niepełnosprawnych, ich elastyczności w działaniu oraz umiejętności mądrego wykorzystywania niewielkich nawet środków. Z trudnością toruje sobie również drogę prawda, że działania na rzecz niepełnosprawnych muszą być przedmiotem polityki państwa i muszą mieć stałe oparcie w sprawnie działającym systemie. Jednorazowe i akcyjne wysiłki nie rozwiązują problemu.

Zał. 1

Z wyrazami szacunku

/-/