



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Dziecka

Mikołaj Pawlak

Warszawa, 11 sierpnia 2021 roku

ZSS.422.22.2021.AG

Pani
Marlena Małąg
Minister Rodziny i Polityki Społecznej

Szanowna Pani Minister,

miarą sprawności i poziomu rozwoju państwa jest stosunek do osób z niepełnosprawnościami. Osoby z niepełnosprawnościami, w szczególności dzieci, to grupa wyraźnie potrzebująca wsparcia ukierunkowanego na poprawę jakości życia we wszystkich obszarach - wsparcia skutecznego, działającego w sposób kompleksowy/systemowy a nie jedynie iluzoryczny¹.

Z danych Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnoprawnych wynika, że liczba dzieci w wieku od 3 do 16 z orzeczoną niepełnosprawnością wzrasta – poniżej przytaczam dane ujęte w tabelę od BON:

Osoby zaliczone do osób niepełnosprawnych prawomocnym orzeczeniem lub wyrokiem sądu z uwzględnieniem liczby przyczyn niepełnosprawności, wieku oraz płci²

według stanu na IV kw. 2020

Kwartał/Rok	Liczba przyczyn niepełnosprawności	Ogółem	Wiek			Płeć	
			do 3 lat	4-7 lat	8-16 lat	kobieta	mężczyzna
w osobach							
IV kwartał 2019	Jedna przyczyna	164 849	39 367	48 520	76 960	62 127	102 722
	Dwie przyczyny	45 129	10 302	13 298	21 529	17 473	27 656
	Trzy przyczyny	14 320	3 243	4 614	6 463	6 064	8 256
	Razem	224 298	52 912	66 432	104 952	85 664	138 634
IV kwartał 2020	Jedna przyczyna	160 416	36 820	46 668	76 927	59 981	100 435
	Dwie przyczyny	44 147	9 671	12 709	21 766	16 943	27 204
	Trzy przyczyny	14 268	3 118	4 440	6 710	6 000	8 268
	Razem	218 831	49 609	63 817	105 403	82 924	135 907

¹ Zgodnie z art. 23 ust. 3 Konwencji o Prawach Dziecka (Dz. U. z 1991 r. poz. 526, z późn. zm.) Polska zobowiązała się do otaczania dzieci niepełnosprawnych szczególną troską, w tym – do zapewnienia normalnego życia w warunkach gwarantujących im godność, umożliwiających im osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo w życiu społeczeństwa, a ratyfikując Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2012 r. poz. 1169), z późn. zm. zgodnie z art. 7 zobowiązała się do podejmowania wszelkich niezbędnych środków, aby zapewnić dzieciom z niepełnosprawnościami pełne korzystanie z fundamentalnych swobód i praw człowieka na równych zasadach z innymi dziećmi.

² Źródło: <http://www.niepełnosprawni.gov.pl/p,164,orzeczenie-o-niepełnosprawności-i-stopniu-niepełnosprawności-statystyki>



I kwartał 2021	Jedna przyczyna	160 279	36 619	46 711	76 948	59 693	100 586
	Dwie przyczyny	44 315	9 702	12 671	21 941	16 967	27 348
	Trzy przyczyny	14 483	3 177	4 491	6 815	6 108	8 375
	Razem	219 077	49 498	63 873	105 704	82 768	136 309

Należy mieć na względzie, że niepełnosprawność dziecka dotyka bezpośrednio także członków jego rodziny. Stąd też analizując warunki życia małoletnich osób z niepełnosprawnościami, szczególną uwagę należy zwrócić na ich sytuację rodzinną. Związek problemów niepełnosprawnego dziecka i problemów rodziny jest z sobą bardzo silnie skorelowany³.

Rodzice lub bezpośredni opiekunowie dziecka z niepełnosprawnością niejednokrotnie cały swój harmonogram dnia uzależniają i podporządkowują czynnościom związanym z pomocą⁴ i opieką nad nim, czego konsekwencją jest życie w warunkach permanentnego obciążenia psychofizycznego. Wielu opiekunów, w przeważającej części są to matki, w takiej sytuacji rezygnuje z udziału w życiu społecznym, zawodowym, a co gorsze zaniedbuje własne zdrowie czy też inne potrzeby oraz całkowicie rezygnuje z indywidualnych aspiracji czy pasji.

To właśnie na rodzinie⁵ osoby z niepełnosprawnością spoczywa wiele zadań, co wpływa znacząco na jej pozycję ekonomiczną, stan zdrowia i jakość życia⁶. Zidentyfikowanie problemów takiej rodziny oraz odpowiedź na jej potrzeby wiąże się z holistycznym spojrzeniem na rodzinę, biorąc pod uwagę całokształt jej funkcjonowania i wszystkich jej członków. Stanowi to integralną część profesjonalnego wsparcia dziecka nieuleczalnie chorego i jego rodziny. Stąd też działania pomocowe państwa powinny być skierowane do całej rodziny.

Bez wątpienia uruchomienie Programu pn. „Opieka wytechnieniowa” – edycja 2019 r. i jego kontynuacja w edycji 2020 r. oraz w edycji 2021 r. zwiększyło zakres i zasięg usługi

³ J. Bartkowski, Położenie Społeczno-Ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce, w: Polscy Niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej pod red. B. Gąciarz i S. Rudnickiego, Kraków 2014 r., s. 55.

⁴ Konieczność udzielania pomocy i sprawowanie opieki oznaczają taką zależność osoby od otoczenia, która polega w szczególności na udzielaniu wsparcia i pomocy w czynnościach samoobsługowych, prowadzeniu gospodarstwa domowego, leczeniu, rehabilitacji i edukacji. Pomoc w czynnościach życia codziennego musi wynikać faktycznie z zakresu naruszonej sprawności organizmu, a nie z pomocy udzielanej przez członków rodziny na zasadzie współżycia w rodzinie i uczestnictwa w zwyczajowych stosunkach społecznych zob. A. Miruć, Rola pracownika socjalnego w orzekaniu o stopniu niepełnosprawności w: Aksjologiczne i prawne aspekty niepełnosprawności pod red. Anny Drabarz, Białystok 2020 r., s. 53

⁵ Rodzina jest głównym oparciem dla osoby niepełnosprawnej, zaspokaja jej potrzeby materialne i często jeszcze ważniejsze – niematerialne. Ważną funkcją rodziny jest dawanie poczucia bezpieczeństwa osobie niepełnosprawnej – jest to zarówno codzienna życzliwość, jak i świadomość, że można liczyć na jej bezwarunkową pomoc w każdej sytuacji, Tamże s. 55.

⁶ Badania wskazują, że niepełnosprawni żyjący w pełnych rodzinach i w rodzinach większych są bardziej zadowoleni z życia (PFRON 2006).

opieki wytchnieniowej, którą oferowały wcześniej tylko nieliczne organizacje pozarządowe oraz jednostki samorządu terytorialnego. Uważam, że Program „Opieka wytchnieniowa” stanowi jedną z istotnych odpowiedzi na potrzeby rodzin, w szczególności tych, w których wychowuje się więcej niż jedno dziecko z orzeczeniem o niepełnosprawności. Odciążenie rodzica lub bezpośredniego opiekuna w codziennych obowiązkach lub zapewnienie czasowego zastępstwa w sprawowaniu opieki, jak również danie mu możliwości pogłębienia więzi i poświęcenie uwagi zdrowemu dziecku również wychowującemu się w rodzinie, czy też możliwość podniesienia swoich umiejętności i wiedzy w zakresie sprawowanej opieki jest bardzo potrzebne, ważne i powinno odznaczać się skutecznością i trwałością. Należy bowiem mieć na względzie, że niepełnosprawność jest zjawiskiem wielowymiarowym, które dotyka wiele osób niezależnie od płci, wieku czy innych czynników, dlatego należy na nią patrzeć nie tylko przez pryzmat natury medycznej, ale i społecznej⁷.

Dostrzegając atuty ww. programu, należy jednak wskazać, że jest on aktem wykonawczym⁸ ogłoszonym i wykonywanym na podstawie m.in. przepisów delegujących wynikających z ustawy „Za Życiem”, a przede wszystkim na podstawie art. 7 ust. 5 ustawy z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym⁹, który obliguje Ministra Rodziny i Polityki Społecznej do corocznego opracowywania planu działania na rzecz wsparcia osób niepełnosprawnych. Plan ten z kolei przewiduje realizację konkretnych programów, które mają być realizowane w ciągu danego roku.

Dokonując analizy „Programu” za poszczególne lata, dostrzegam niepokojący spadek kwoty ujmowanej w planie finansowym ww. Funduszu. Kwota przeznaczona na jego realizację w 2019 r. wynosiła 110 mln zł, w 2020 r. - 80 mln zł, a w 2021 r. - 50 mln zł. Konsekwentna tendencja spadkowa o 30 mln zł każdego roku stanowi istotne zagrożenie dla programu w latach następnych. Rozwiązania przyjęte chociażby na rok 2021 r. mogą zostać diametralnie zmienione w roku następnym, jeśli okaże się, że brak jest środków na ich realizację. Nie można również wykluczyć, że ograniczone środki budżetowe uniemożliwią sfinansowanie większej liczby programów i wymuszą zmniejszenie zakresu realizowanych form wsparcia, czego konsekwencją może być decyzja o zakończeniu programu pn. „Opieka wytchnieniowa” w 2022 r. lub 2023 r.

⁷ M. Karaś, Niepełnosprawność, od spojrzenia medycznego do społecznego i disability studies, „Przegląd Prawny, Ekonomiczny i Społeczny” 2012, nr 4, s. 31–32.

⁸ Ministra Rodziny i Polityki Społecznej

⁹ Fundusz Solidarnościowy, zwany dalej "Funduszem", ma na celu wsparcie: społeczne, zawodowe, zdrowotne oraz finansowe osób niepełnosprawnych, Dz. U. z 2020 r. poz. 1787, z późn. zm.

Ponadto zmniejszanie środków finansowych skutkuje systematycznym zmniejszeniem się liczby adresatów programu uprawnionych do pomocy wychnieniowej, a formuła programu, która nie posiada cech rozwiązania systemowego rangi ustawowej, nie daje gwarancji utrzymania programu chociażby na poziomie 50 mln zł w latach następnych. Skuteczna realizacja „opieki wychnieniowej” w sposób trwały, tak by w pełni zabezpieczyć interesy rodziny, w której wychowuje się dziecko lub dzieci z niepełnosprawnościami, możliwa będzie jedynie poprzez nadanie tym rozwiązaniom rangi ustawowej.

Zapisy ustawy powinny zawierać m.in.:

- 1) zakres kwotowy lub procentowy środków budżetowych przeznaczanych na realizację „opieki wychnieniowej”,
- 2) stworzenie jednolitej definicji usługi wychnieniowej /odciążeniowej,
- 3) stworzenie systemu miarodajnych danych faktycznej grupy osób będących opiekunami osoby niepełnosprawnej,
- 4) stworzenie dedykowanej formy ośrodka lub placówki, której głównym zadaniem będzie wykonywanie tego rodzaju usługi, ze szczególnym uwzględnieniem potrzeb małoletnich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz chorujących psychicznie,
- 5) stworzenie jednolitych standardów ww. ośrodka lub placówki,
- 6) zagwarantowanie bezpieczeństwa dla podopiecznych poprzez doprecyzowanie standardów kadrowych dotyczących wskaźników zatrudnienia i kwalifikacji osób świadczących usługi opiekuńcze,
- 7) wprowadzenie kompleksowej kontroli ośrodka lub placówki przez Wojewodów o charakterze prewencyjnym,
- 8) wypełnienie luki prawnej spowodowanej nowelizacją ustawy o pomocy społecznej z dnia 19.07.2019 r. w zakresie realizacji opieki wychnieniowej w formie placówki całodobowej opieki dla osób do 18. roku życia¹⁰ poprzez czasową możliwość sprawowania tej opieki nad małoletnimi do 14 dni.

Niezależnie od konieczności nadania „opiece wychnieniowej” rangi świadczenia ustawowego warto pamiętać, że jest ona tylko jednym ze świadczeń, które powinny zapewniać kompleksowe wsparcie rodzicom/opiekunom dzieci z niepełnosprawnościami.

¹⁰ Zgodnie z brzmieniem art. 68b „w placówce zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekłe chorym lub osobom w podeszłym wieku może być zapewniana opieka wyłącznie osobom pełnoletnim”, Dz. U. z 2019 r. poz. 1690

Konieczność prowadzenia długotrwałej opieki, nierzadko do końca życia dziecka, angażuje siły i środki całej rodziny; jest wyczerpująca i w sposób oczywisty obciąża cały system rodzinny, mając jednocześnie implikacje dla dobrostanu zdrowia samych opiekunów¹¹.

Mając na uwadze powyższe, stosownie do art. 10a ust. 1 i art.11 ust. 1 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka¹², zwracam się do Pani Minister z uprzejmą prośbą o dokonanie holistycznej analizy przedstawionego zagadnienia oraz podjęcie działań mających na celu nadania „opiece wytchnieniowej” rangi świadczenia ustawowego.

Z poważaniem

¹¹ Szerzej na ten temat zob. E. Zdebska, K. Nawrocki, W. Gglac, Opieka wyręczająca nad przewlekle i nieuleczalnie chorymi dziećmi, PETRUS 2020 r., s. 25.

¹² Dz. U. z 2000 r. poz.141.