



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Dziecka

Mikołaj Pawlak

Warszawa, 28 lutego 2023 roku

ZSS.422.1.2023.AG

**Pani
Marlena Małąg
Minister Rodziny i Polityki Społecznej**

Szanowna Pani Minister,

zdiagnozowanie u dziecka niepełnosprawności stawia rodziców przed koniecznością dokonania reorganizacji życia rodzinnego, bowiem skutki choroby wykraczają poza poziom indywidualny i obejmują cały system rodzinny. Organizacja dnia jest podporządkowana potrzebom związanym z opieką i leczeniem dziecka. Ta sytuacja może zaburzać relacje wewnątrzrodzinne, między rodzicami, lecz także między zdrowym rodzeństwem¹.

Dlatego tak ważne jest w mojej ocenie udzielenie wsparcia rodzinom, w których wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością, a w szczególności tym, w których wychowuje się więcej niż jedno dziecko z orzeczeniem o niepełnosprawności, poprzez odciążenie ich w codziennych obowiązkach lub zapewnienie czasowego zastępstwa w sprawowaniu opieki².

Bez wątplenia Program „Opieka wychnieniowa” stanowi jedną z istotnych odpowiedzi na potrzeby rodzin, w których wychowuje się dziecko z orzeczeniem o niepełnosprawności, jednakże, co należy podkreślić, wciąż nie ma rangi świadczenia ustawowego. Jest on aktem wykonawczym³ 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

¹ Źródło: <https://drive.google.com/file/d/1i8P3WxFkpAz6wkqCoApgOnQgl1jOWTHX/view>

² 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 opiekunów. Szerzej na ten temat zob. E. Zdebska, K. Nawrocki, W. Ggłac, Opieka wyręczająca nad przewlekle i nieuleczalnie chorymi dziećmi, PETRUS 2020 r., s. 25.

³ Ministra Rodziny i Polityki Społecznej



Solidarnościowym⁴, który obliguje Ministra Rodziny i Polityki Społecznej do corocznego opracowywania planu działania na rzecz wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Plan ten z kolei przewiduje realizację konkretnych programów, które mają być realizowane w ciągu danego roku.

W 2021 r.⁵, dokonując analizy „Programu” za poszczególne lata⁶, sygnalizowałem Pani Minister obawy dotyczące m.in. niepokojącego spadku kwoty ujmowanej w planie finansowym Funduszu, podkreślając przy tym, że skuteczna realizacja „opieki wytchnieniowej” w sposób trwały możliwa będzie jedynie poprzez nadanie tym rozwiązaniom rangi ustawowej.

Z dużym zadowoleniem przyjąłem informację zarówno o kolejnych edycjach i zwiększonych środkach na realizację „Programu”⁷, jak i o założeniach Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030⁸, które w odniesieniu do usług opieki wytchnieniowej rozwijane mają być w kierunku przyjęcia rozwiązań o charakterze systemowym⁹. Niezależnie jednak od powyższego chciałbym zwrócić uwagę Pani Minister na kwestię niejednolitego podejścia przez gminy i powiaty do sposobu realizacji opieki wytchnieniowej.

Jak wynika z danych Najwyższej Izby Kontroli zamieszczonych w informacji o wynikach kontroli pt. *Zapewnienie Opiekunom Osób Niepełnosprawnych Wsparcia Wytchnieniowego*¹⁰ „Program” był realizowany w niepełnym stopniu i nie zawsze prawidłowo.

W latach 2019-2021 jednostki samorządowe wykorzystywały jedynie 30,5%, 58,5% i 77,9% przekazanych środków. Ponadto wdrożeniu i realizacji „Programu” towarzyszyły

⁴ 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.

⁵ Wystąpienie generalne RPD z 11.08.2021 r., znak sprawy ZSS.442.22.2021.AG

⁶ 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. (tendencja spadkowa o 30 mln zł każdego roku). Zmniejszanie środków finansowych skutkuje systematycznym zmniejszeniem się liczby adresatów programu uprawnionych do pomocy wytchnieniowej, a formuła programu, która nie posiada cech rozwiązania systemowego rangi ustawowej, nie daje gwarancji utrzymania programu w latach następnych.

⁷ Źródło: <https://niepelnosprawni.gov.pl/a,1299,program-opieka-wytchnieniowa-edycja-2022>, <https://www.gov.pl/web/rodzina/ogloszenie-o-naborze-wnioskow-w-ramach-programu-resortowego-ministra-rodziny-i-polityki-spoecznej-opieka-wytchnieniowa-edycja-2023>

⁸ Uchwała nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030, <https://dziennikustaw.gov.pl/MP/rok/2021/pozycja/218>

⁹ Dla działania wskazano okres wdrażania: 2021–2025. Znak sprawy: BON-IX.070.11.2021.AK

¹⁰ LBI.430.004.2022 Nr ewid. 18/2022/P/21/062/LBI

problemy, m.in.: brak monitorowania jakości świadczonych usług i ciągłości finansowania opieki oraz zbyt niskie w stosunku do zapotrzebowania środki przeznaczone na opiekę wytechnieniową w 2021 r. Zainteresowanie wdrożeniem dodatkowego wsparcia opiekunom osób niesamodzielnych w ramach *Programu Opieka wytechnieniowa* było zróżnicowane na terenie kraju.

Z danych przywołanych przez NIK wynika, że usługi opieki wytechnieniowej prawidłowo realizowało 17 (z 26) skontrolowanych jednostek samorządowych. Środki na realizację Programu zostały prawidłowo wydatkowane i rozliczone przez 22 gminy i powiaty. Nieprawidłowości stwierdzone w 9 gminach i powiatach dotyczyły m.in. naruszenia wymagań określonych w umowach o dofinansowanie zawartych z wojewodami. Ze względu na ograniczony przez procedowanie przygotowań czas realizacji Programu w danym roku, a także rezygnację części beneficjentów z opieki, wsparcia udzielono 1994 osobom (53% osób ujętych we wnioskach samorządów o dofinansowanie), które wcześniej nie miały możliwości skorzystania z pomocy w opiece nad osobami z niepełnosprawnościami.

Wobec uwag i wniosków zawartych w informacji pokontrolnej NIK wystąpiła do Minister Rodziny i Polityki Społecznej o:

1. podjęcie działań mających na celu uregulowanie kwestii związanych z procedurą udzielania usług opieki wytechnieniowej w sposób spójny i niekolidujący z przepisami ustawy o pomocy społecznej, w tym rozważenie możliwości wystąpienia z inicjatywą legislacyjną w zakresie wprowadzenia na stałe do systemu pomocy społecznej tej formy wsparcia;
2. Podjęcie działań celem stworzenia jednego rejestru obejmującego pełne dane o liczbie osób niepełnosprawnych, z którego będą mogli korzystać przy rozpoznaniu potrzeb i planowaniu zakresu świadczeń realizatorzy Programu;
3. Uregulowanie wymagań w zakresie organizacji i jakości udzielanych świadczeń opieki wytechnieniowej, w tym m.in. doprecyzowanie zasad naborów i kwalifikacji osób świadczących taką opiekę oraz szersze upowszechnienie informacji o Programie i możliwości skorzystania z niego.

Mając na względzie stwierdzone w kontroli NIK przypadki niejednolitego podejścia przez gminy i powiaty do sposobu realizacji opieki wytechnieniowej, a jednocześnie zauważalną potrzebę istnienia takiego wsparcia środowiska osób opiekujących się osobami z niepełnosprawnościami, w szczególności dziećmi, stosownie do art. 10 ust. 1 pkt 2

oraz art. 10a i art. 10b ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka¹¹,
zwracam się do Pani Minister z prośbą o szczególne odniesienie się do wyników kontroli
NIK ww. obszarze.

Z poważaniem

Rzecznik Praw Dziecka

Mikołaj Pawlak

¹¹ Dz. U. z 2023 r. poz. 292