



RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Dziecka
Marek Michalak

Warszawa, 24 września 2014 r.

ul. Przemysłowa 30/32, 00-450 Warszawa

ZSS/500/21/2014/KT
(w odpowiedzi należy podać nr sprawy)

Pan
Władysław Kosiniak – Kamysz
Minister Pracy i Polityki Społecznej

asumptem do niniejszego wystąpienia jest analiza spraw wpływających do Rzecznika Praw Dziecka, dotyczących orzekania o niepełnosprawności dzieci – osób w wieku do 16 roku życia.

Ustalenie niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia odbywa się na zasadach określonych w ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2011r. Nr 127, poz. 721, z późn. zm.). Na podstawie art. 4a tej ustawy osoby, które nie ukończyły 16 roku życia zaliczane są do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku. Kryteria oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia określa rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób do 16 roku życia (Dz. U. Nr 17, poz. 162, z późn. zm.). Z treści § 1 rozporządzenia wynika, że oceny niepełnosprawności u osoby w wieku do 16 roku życia, zwanej dalej "dzieckiem", dokonuje się na podstawie następujących kryteriów:

1) przewidywanego okresu trwania upośledzenia stanu zdrowia z powodu stanów chorobowych, o których mowa w § 2 (*tego rozporządzenia*), przekraczającego 12 miesięcy,



25 lat Konwencji
o Prawach Dziecka

2) niezdolności do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, takich jak: samoobsługa, samodzielne poruszanie się, komunikowanie z otoczeniem, powodującej konieczność zapewnienia stałej opieki lub pomocy, w sposób przewyższający zakres opieki nad zdrowym dzieckiem w danym wieku, albo

3) znacznego zaburzenia funkcjonowania organizmu, wymagającego systematycznych i częstych zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych w domu i poza domem.

Przy ocenie niepełnosprawności dziecka bierze się – w oparciu o § 2 ust. 2 cytowanego rozporządzenia – pod uwagę:

1) rodzaj i przebieg procesu chorobowego oraz jego wpływ na stan czynnościowy organizmu,

2) sprawność fizyczną i psychiczną dziecka oraz stopień jego przystosowania do skutków choroby lub naruszenia sprawności organizmu,

3) możliwość poprawy stanu funkcjonalnego pod wpływem leczenia i rehabilitacji.

W sprawach orzekania o niepełnosprawności dzieci – osób w wieku do 16 roku życia, w których rodzice zwrócili się do mnie, nierzadko spornym jest, czy zachodzi wskazanie do konieczności stałej i długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji (art. 6b ust. 3 pkt 7 ustawy *o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*).

W tym miejscu pragnę zwrócić uwagę Pana Ministra, że przywołane przepisy nie zawierają definicji niezdolności do samodzielnej egzystencji osób, które nie ukończyły 16 roku życia. W tym zakresie organy orzekające o niepełnosprawności: zespoły powiatowe i wojewódzkie oraz sądy powszechne I i II instancji, odwołują się do definicji niezdolności do samodzielnej egzystencji zawartej w art. 4 ust. 4 ustawy *o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*, odnoszącej się do osób powyżej 16 roku życia, zgodnie z którą, niezdolność do samodzielnej egzystencji oznacza naruszenie sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym zaspokajanie bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, za które uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację.

W rezultacie, małe dziecko, chorujące jednocześnie np. na cukrzycę insulinozależną, celiakię i fenyloketonurię lub hiperkalciurię i hiperurikozurię, samodzielnie się poruszające i sprawne intelektualnie, a więc niespełniające kryterium ustawodawcy, pozbawione zostaje wskazania do konieczności stałej i długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku

ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji, a poprzez to dalszych uprawnień wynikających z udzielenia wskazania.

W mojej ocenie, dla uznania osoby w wieku do 16 roku życia za osobę ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji konieczne jest uwzględnienie nie tylko umiejętności samodzielnego realizowania podstawowych czynności życiowych, do których należą czynności samoobsługowe, samodzielne poruszanie się i komunikowanie, lecz również innych okoliczności. Konieczna jest całościowa regulacja uwzględniająca rodzaj schorzenia oraz specyfikę poziomu rozwoju psychofizycznego osoby (umiejętność dokonania oceny następstw działań, zdolność do odroczonej gratyfikacji, zdolność do rozumienia zasadności ograniczeń w życiu codziennym, itp.).

Przykładowo, kilkuletnie dziecko nie rozpozna samodzielnie produktów, których spożycie jest mu zabronione lub nie powstrzyma się od ich spożycia. Należy zauważyć, że następstwem nieprzestrzegania odpowiedniej diety eliminacyjnej w fenyloketonurii jest upośledzenie rozwoju umysłowego i motorycznego. Niedokładny pomiar poziomu cukru oraz błędne wyliczenie odpowiedniej dawki insuliny, skutkować może poważnymi, zagrażającymi życiu zaburzeniami metabolicznymi

Przywołanych okoliczności nie można oceniać wyłącznie przez pryzmat konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji (art. 6b ust. 3 pkt 8 ustawy o *rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*).

Wobec powyższego, na podstawie art. 11 ust. 1 – 3 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. Nr 6, poz. 69, z późn. zm.), proszę Pana Ministra o dokonanie analizy przedstawionego problemu i podjęcie działań legislacyjnych, których następstwem byłyby nowelizacja obowiązujących przepisów w taki sposób, aby uregulować kwestię niezdolności do samodzielnej egzystencji osób, które nie ukończyły 16 roku życia.

Z wyrazami szacunku
Marek Piński