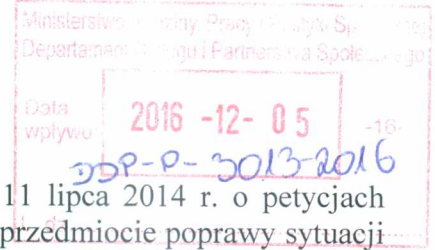


Katowice, dnia 30 listopada 2016 r.

MRPiPS



**Szanowna Pani Minister**  
**Elżbieta Rafalska**  
**Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej**  
**ul. Nowogrodzka 1/3/5**  
**00 - 513 Warszawa**



Szanowna Pani Minister!

Na podstawie art. 2 oraz art. 4 ust. 1 Ustawy z dnia 11 lipca 2014 r. o petycjach zwracamy się z prośbą o podjęcie inicjatywy ustawodawczej w przedmiocie poprawy sytuacji materialnej opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych.

Stanowimy grupę dorosłych osób niepełnosprawnych chorujących na ciężką postać zaniku mięśni. To druga co do częstotliwości występowania w Polsce (po mukowiscydozie), choroba uwarunkowana genetycznie, dziedziczona autosomalnie recesywnie. Jest nieuleczalna a przy tym peryferyjnie traktowana przez większość lekarzy i rehabilitantów. W chwili obecnej jest to choroba nieuleczalna farmakologicznie a do leczenia objawowego niezbędne jest stałe zaangażowanie opiekunów. Jeszcze do niedawna z uwagi na bardzo słaby poziom opieki choroba ta zbierała śmiertelne żniwo u małych dzieci, od pewnego czasu z uwagi na wzrost poziomu wykształcenia opiekunów, udaje się w pewnym stopniu zminimalizować skutki choroby.

Więcej o nas można przeczytać na stronie internetowej:  
<http://opiekunon.pl>

W związku z tak znacznym obciążeniem, jakim jest dla nas ta ciężka choroba, jedynym ratunkiem dla nas jest poprawa sytuacji naszych opiekunów. Muszą to być osoby chcące się nami zająć na stałe, nietraktujące nas jak jedynie narzędzia swojej pracy a mogące otoczyć nas opieką i wsparciem. Powinniśmy mieć także wpływ na osobę opiekuna.

Poniżej proponujemy kilka szczegółowych rozwiązań prowadzących bezpośrednio do polepszenia sytuacji prawnej opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych w stopniu znacznym, niezdolnych do samodzielnej egzystencji, które pozwalamy sobie w niniejszej petycji reprezentować.

Po pierwsze, według art. 4 punkt 17 Ustawy z dnia 13 października 1998 r. o systemie ubezpieczeń społecznych określenie osoba sprawująca osobistą opiekę nad dzieckiem oznacza osobę fizyczną sprawującą osobistą opiekę nad dzieckiem własnym lub swojego małżonka, lub dzieckiem przysposobionym, przez okres do 3 lat, nie dłużej jednak niż do zakończenia roku kalendarzowego, w którym dziecko kończy 6. rok życia, a w przypadku dziecka, które z powodu stanu zdrowia potwierdzonego orzeczeniem o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności wymaga osobistej opieki tej osoby, przez okres do 6 lat, nie dłużej jednak niż do ukończenia przez dziecko 18. roku życia.

Zgodnie z art. 6a tej Ustawy, osoby takie objęte są obowiązkowo ubezpieczeniami emerytalnym i rentowym.

Wnosimy o wskazanie, że również opiekun niepełnosprawnej osoby dorosłej posiada identyczne uprawnienia w zakresie opłacanych składek na ubezpieczenia społeczne.

W ślad za tym stwierdzeniem trzeba zauważyć, że – po drugie – zgodnie z art. 7 punkt 7 Ustawy z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych okresami nieskładkowymi są przypadające przed dniem nabycia prawa do emerytury lub renty okresy niewykonywania pracy, w granicach do 6 lat, spowodowane koniecznością opieki nad innym niż dziecko członkiem rodziny zaliczonym do I grupy inwalidów lub uznanym za całkowicie niezdolnego do pracy oraz do samodzielnej egzystencji albo uznanym za osobę niepełnosprawną w stopniu znacznym, sprawowanej przez członka jego rodziny w wieku powyżej 16 lat, który w okresie sprawowania opieki nie osiągnął przychodu przekraczającego miesięcznie połowę najniższego wynagrodzenia.

Wnosimy w związku z tym o zniesienie limitu sześciu lat zaliczanych do okresów nieskładkowych – tylko taki okres obecnie jest przez ustawodawcę honorowany, jednakże powstaje w związku z tym wątpliwość co do konstytucyjności tego ograniczenia. Bez trudu można sobie bowiem wyobrazić sytuację, w której rodzic osoby niepełnosprawnej w ogóle nie podejmuje zatrudnienia, by zajmować się swoim chorym dzieckiem. Jeśli taki stan trwa dłużej niż sześć lat (czyli *de facto* niepełnosprawne dziecko dłużej żyje), to jego rodzic pozostaje potem bez prawa do emerytury. Gdy niepełnosprawne dziecko umrze, jego rodzic, po wielu latach długotrwałej i żmudnej opieki, nie jest w stanie znaleźć jakiegokolwiek zatrudnienia, z którego mógłby się utrzymywać.

Poza tym, wskazujemy, że zasadnym byłoby zaliczenie okresu opieki nad ww. osobami do okresów składkowych; opieka nad osobą ze znacznym stopniem niepełnosprawności także jest odrębnym zawodem. Osoby najbliższe, sprawujące opiekę nad swoimi dziećmi czy innymi bliskimi, pracują jednak nie w wymiarze ośmiu godzin dziennie a przez całą dobę. Tym bardziej ich trud i zaangażowanie powinno być honorowane na równi ze stosunkiem pracy czy tym bardziej osadzenia w więzieniu za działalność polityczną.

Zasadnym jest także podwyższenie świadczeń emerytalnych rodzicom osób niepełnosprawnych, które, niejednokrotnie będąc na emeryturze, otrzymują ją w kwocie najniższej. Proponujemy, by osoby sprawujące stałą bezpośrednią opiekę nad dorosłą osobą niezdolną do samodzielnej egzystencji, otrzymywały wzrost świadczeń wyrównując kwotę emerytury z kwotą zasiłku opiekuńczego lub miały możliwość zrezygnowania ze świadczenia emerytalnego na rzecz otrzymania zasiłku opiekuńczego. Tego typu rozwiązanie jest niemal konieczne przy osobach, które otrzymują najniższą emeryturę.

Po trzecie wreszcie – i tu dotykamy najbardziej istotnej kwestii – wnosimy o podwyższenie kwoty specjalnego zasiłku opiekuńczego, uregulowanego w art. 16a Ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych. Przysługuje on osobom, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. z 2015 r. poz. 2082 oraz z 2016 r. poz. 406 i 1271) ciąży obowiązek alimentacyjny, a także małżonkom, jeżeli:

- 1) nie podejmują zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej lub
  - 2) rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej
- w celu sprawowania stałej opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Obecnie (art. 16a ust. 5 ww. ustawy) specjalny zasiłek opiekuńczy wynosi 520,00 zł i nie może stanowić realnego wsparcia dla osoby opiekuna. Jest to kwota niewaloryzowana, czterokrotnie niższa od kwoty minimalnego wynagrodzenia za pracę.

Postulat ten jest o tyle zasadny, że naszym opiekunom nie przysługuje świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej (waloryzowane 1.300,00 zł miesięcznie), gdyż nie u wszystkich dorosłych niepełnosprawnych niepełnosprawność powstała przed osiemnastym rokiem życia. Pragniemy zaznaczyć, że z dniem 23 października 2014 r. art. 17 ust. 1b Ustawy o świadczeniach rodzinnych w zakresie, w jakim różnicuje prawo do świadczenia pielęgnacyjnego osób sprawujących opiekę nad

osobą niepełnosprawną po ukończeniu przez nią wieku określonego w tym przepisie ze względu na moment powstania niepełnosprawności, został uznany za niezgodny z art. 32 ust. 1 Konstytucji RP wyrokiem Trybunału Konstytucyjnego z dnia 21 października 2014 r. (Dz.U.2014.1443).

Prosimy, by kwota specjalnego zasiłku opiekuńczego była wyższa – przynajmniej w wysokości minimalnego wynagrodzenia za pracę oraz by do kryterium dochodowego nie był wliczany dochód samych osób niepełnosprawnych. Koszty rehabilitacji (niezbędnej, współistniejącej obok opieki) wynoszą w przypadku osób chorych na rdzeniowy zanik mięśni ponad 1.400,00 zł miesięcznie, które to koszty są niemal pięciokrotnie wyższe od obecnej kwoty specjalnego zasiłku opiekuńczego.

Nawet jeśli niektórzy z nas, dzięki swoim zdolnościom i wyuczonym predyspozycjom, uzyskali zatrudnienie (które ze względu na rodzaj naszej choroby może być jedynie pracą przy specjalnie zmodyfikowanym komputerze, osłabiającą z kolei wzrok), to nie są to kwoty tak znaczne, by je wliczać do dochodu rodziny, od którego uzależnia się przyznanie specjalnego zasiłku opiekuńczego.

Wskazane wyżej wnioski zmierzają do realizacji norm konstytucyjnych. Według art. 68 ust. 3 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku. Ustawa zasadnicza utożsamia zatem status prawny dzieci ze statusem osób niepełnosprawnych, bez rozróżnienia wieku. Podkreśla to także art. 69 Konstytucji. Według niego osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej.

Przedmiotowa petycja znajduje również uzasadnienie normatywne w aktach prawa międzynarodowego.

Uchwała Rady i Przedstawicieli Rządów Państw Członkowskich, spotykających się w ramach Rady z 20 grudnia 1996 r. w sprawie równych szans dla osób z niepełnosprawnością potwierdza zobowiązania Państw członkowskich (do których należy również Rzeczypospolita Polska) do zasady równych szans w rozwoju kompleksowej polityki w dziedzinie niepełnosprawności. Przedmiotową uchwałą, niemającą wprawdzie charakteru prawa bezwzględnie obowiązującego, jednakże wskazującą na powinne kierunki wykładni przepisów, wezwano Państwa Członkowskie do rozważenia, czy stosowane przez nie rozwiązania polityczne służą zwiększeniu partycypacji osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym, łącznie z osobami ze znacznym stopniem niepełnosprawności, zwracając przy tym należną uwagę na potrzeby i interesy ich rodzin i opiekunów.

Także w Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach Osób Niepełnosprawnych (ratyfikowana przez Polskę w dniu 6 września 2012 r.), wskazano (artykuł 16 ust. 2), że Państwa Strony podejmą również wszelkie odpowiednie środki w celu zapobiegania wszelkim formom wykorzystywania, przemocy i nadużyć, poprzez zapewnienie osobom niepełnosprawnym, ich rodzinom oraz opiekunom, między innymi, właściwych form pomocy i wsparcia odpowiednich ze względu na płeć i wiek, w tym poprzez zapewnienie informacji i edukacji na temat unikania, rozpoznawania i zgłaszania przypadków wykorzystywania, przemocy i nadużyć. Państwa Strony zapewnią, że formy pomocy i wsparcia będą dostosowane do wieku, płci i niepełnosprawności. Art. 28 ust. 2 lit. c) tej Konwencji podkreśla, że Państwa Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do ochrony socjalnej i do korzystania z tego prawa bez dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność oraz podejmą odpowiednie kroki w celu zagwarantowania i popierania realizacji tego prawa, włączając środki w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom, żyjącym w ubóstwie, dostępu do pomocy państwa w pokrywaniu wydatków związanych z niepełnosprawnością, w tym wydatków na odpowiednie szkolenia, poradnictwo, pomoc finansową i tymczasową opiekę dającą wytchnienie stałym opiekunom,

Zapewnienie należytej ochrony osób niepełnosprawnych będzie bowiem możliwe tylko wtedy, gdy zapewni się odpowiednie warunki i pomoc również im opiekunom, niosącym brzemiona trudu swoich podopiecznych.

Wskazujemy z całą mocą, że przedmiotowe, proponowane rozwiązania nie stanowią postulatu zmian systemowych i gruntownych; chodzi jedynie o nowelizację kilku ustaw i stworzenie dodatkowych uprawnień, niewymagających znacznych nakładów ani rozrostu administracji. O wiele bardziej obciążające dla budżetu Państwa jest proponowanie zinstytucjonalizowanej formy opieki nad niepełnosprawnymi, która jest droższa, mniej efektywna i znacznie mniej trafia w rzeczywiste potrzeby niepełnosprawnych.

Zwracamy się z powyższą prośbą do Pani, jako Minister szczególnie wyróżniającej się skutecznością i efektywnością swoich działań. Chcemy prosić, by przedłożyła Pani naszą prośbę jako propozycję na posiedzeniu Rady Ministrów tak, by projekt stosownych zmian mógł zostać uznany za pilny i wprowadzony jak najszybciej w życie.

Łączę wyrazy szacunku,

**Otrzymują:**

1 x Adresat;

1 x a/a.