

Warszawa, dn. 12.05.2025 r.

Szanowna Pani
dr Agnieszka Dziemianowicz-Bąk
Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

Szanowna Pani Minister,

Komitet Nauk Pedagogicznych Polskiej Akademii Nauk (KNP PAN), a szczególnie jego Sekcja Pedagogiki Specjalnej, pragnie przedstawić swoją opinię oraz wybrane propozycje dotyczące nowelizacji Rozporządzenia Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej zmieniającego Rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (projekt z dnia 30 kwietnia 2025 r.). Sygnalizowane zmiany dotyczą nowelizacji Rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz.U. z dnia 15 lipca 2003 r., nr 139, poz. 1328).

Przede wszystkim pragniemy docenić działania podejmowane przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, osobiście Panią Minister, Pana Łukasza Krasonia – Sekretarza Stanu, Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych oraz pracowników Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych na rzecz wspierania ludzi z niepełnosprawnościami, ich rodzin oraz czynienia życia osób z niepełnosprawnościami autonomicznym, godnym, ukierunkowanym na samorealizację osobistą i społeczną. Mamy jednak w kwestii przywołanej nowelizacji, ale też innych działań realizowanych przez MRPiPS, adresowanych do osób z niepełnosprawnościami pewne przemyślenia i propozycje, które mogą stanowić podstawę do dyskusji na temat ewentualnej modyfikacji obecnych rozwiązań pomocowych kierowanych do osób z niepełnosprawnościami i ich bliskich.

W pełni popieramy nowelizację zapisu §3 ust. 4 w, który otrzymał następujące brzmienie:

„4. Naruszenie sprawności organizmu uważa się za:

- 1) trwałe (stałe) – jeżeli według wiedzy medycznej stan zdrowia nie rokuje poprawy klinicznej oraz funkcjonalnej;
- 2) okresowe – jeżeli według wiedzy medycznej może nastąpić poprawa stanu zdrowia i funkcjonowania.”

Mamy równocześnie co najmniej kilka wątpliwości wobec dodanego do § 3 ust. 5a, który brzmi następująco:

„5a. W przypadku orzekanej osoby zainteresowanej, spełniającej kryteria kwalifikujące do określonego stopnia niepełnosprawności – stopień jej niepełnosprawności orzeka się na okres nie krótszy niż 7 lat w przypadku potwierdzenia:

- 1) rzadkiej choroby genetycznej, określonej w załączniku nr 5 do rozporządzenia, charakteryzującej się jednorodnym i niezmiennym przebiegiem, jeżeli według wiedzy medycznej stan zdrowia tej osoby nie rokuje poprawy klinicznej oraz funkcjonalnej, lub
- 2) zespołu Downa.”

Uwaga 1: dotyczy wskazanego czasu ważności orzeczenia o niepełnosprawności przewidzianego na okres nie krótszy niż 7. lat (aczkolwiek rozumiemy argument wkomponowania wskazanego czasu 7. lat w przepisy obecne w Rozporządzeniu Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia z dnia 23 listopada 2023 r. w sprawie ustalania poziomu potrzeby wsparcia, Dz.U. z dnia 28 listopada 2023 r., poz. 2581). W naszej opinii w przypadku obecności rzadkiej choroby genetycznej, w tym zespołu Downa, nie ma możliwości cofnięcia się schorzenia uwarunkowanego genetycznie. Choroba genetyczna nie przestanie istnieć u osoby z taką chorobą. Stan naszej wiedzy pozwala nam na konkluzję, że jak dotychczas ludzkość nie wypracowała jeszcze możliwości, narzędzi, sposobów, metod terapii umożliwiających wyleczenie schorzeń uwarunkowanych genetycznie, a tym bardziej schorzeń genetycznych o charakterze wrodzonym powiązanych z zaburzeniami liczby lub struktury chromosomów.

Uwaga 2: dotyczy § 3 ust. 6, który w projekcie nowelizacji rozporządzenia w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności otrzymał następujące brzmienie:

„6. Niepełnosprawność dziecka orzeka się na czas:

1) określony, nie krótszy niż 3 lata, jednak nie dłuższy niż do ukończenia przez dziecko 16. roku życia, albo

2) do ukończenia 16. roku życia, w przypadku potwierdzenia u orzekanego dziecka:

a) rzadkiej choroby genetycznej, określonej w załączniku nr 5 do rozporządzenia, charakteryzującej się jednorodnym i niezmiennym przebiegiem, jeżeli według wiedzy medycznej stan zdrowia tej osoby nie rokuje poprawy klinicznej oraz funkcjonalnej, lub

b) zespołu Downa.”

oraz dołączonego do ust. 6 ust. 6a w brzmieniu:

„6a. Listę rzadkich chorób genetycznych określa załącznik nr 5 do rozporządzenia.”;

2) dodaje się załącznik nr 5 w brzmieniu określonym w załączniku do niniejszego rozporządzenia.

W naszej opinii bez względu na to, czy okres ważności orzeczenia o niepełnosprawności obejmuje czas co najmniej 7. lat czy nieco więcej niż 3. lata w okolicznościach obecności schorzeń genetycznych nie ma możliwości usunięcia choroby. Ponadto zastanawiający jest wiek 16. lat, jako wiek uprawniający do uzyskania orzeczenia o rodzaju i stopniu niepełnosprawności, chociaż rozumiemy doskonale, że taki wiek został wskazany w Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 1997, nr 123, poz. 776), a określone sugestie na ten temat były obecne już w Ustawie z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz.U. 1991 nr 46, poz. 201), co nie oznacza, że nie można w danej kwestii dokonać zmiany na wiek 18. lat, który jest oficjalnie uznany za wiek osiągnięcia dorosłości. Taki postulat wydaje się tym bardziej zasadny, że w przypadku uzyskiwania świadczenia wspierającego (Rozporządzenie Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia z dnia 23 listopada 2023 r. w sprawie ustalania poziomu potrzeby wsparcia, Dz.U. z dnia 28 listopada 2023 r., poz. 2581) podano właśnie 18. rok życia. Młodzi ludzie z niepełnosprawnością, którzy ukończyli 16. rok życia stawiają się na komisję orzeczniczą nie samodzielnie, a z udziałem rodzica/rodziców, który/którzy niejednokrotnie nie tylko współtowarzyszy/współtowarzyszą im w tej sytuacji, ale również wypełniają i podpisują wymaganą dokumentację.

Uwaga 3: dotyczy listy rzadkich chorób genetycznych określonej w załączniku nr 5 do projektu danego rozporządzenia.

Lista ujęta w cytowanym załączniku jako lista A obejmuje wykaz 150 schorzeń, w przypadku potwierdzenia których u orzekanego dziecka istnieje zasadność kwalifikacji do niepełnosprawności z ustaleniem wskazania w pkt 7) - konieczności stałej lub długotrwałej

opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz z ustaleniem wskazania w pkt 8) - konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji na okres do ukończenia 16. roku życia. Zaznaczenie punktu 7 i 8 w orzeczeniu jest traktowane jako odpowiednik znacznego stopnia niepełnosprawności i uprawnia do uzyskiwania większych świadczeń dla opiekuna dziecka.

Natomiast lista B obejmuje 58 schorzeń, w przypadku potwierdzenia których u orzekanego dziecka istnieje zasadność kwalifikacji do niepełnosprawności z ustaleniem wskazania w pkt 8) - konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji na okres do ukończenia 16. roku życia. Nie dotyczy obecności punktu 7), tzn. konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji, co pozbawia dzieci i ich rodziców możliwości uzyskiwania pomocy oraz świadczeń wynikających z potrzeby zapewnienia dziecku stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.

Dodać należy, że ani na liście A, ani liście B nie ma uwzględnionych takich poważnych schorzeń uwarunkowanych genetycznie jak zespół Pierre'a Robina, zespół Stargardta, zespół Koolena-de Vriesa, demencja dziecięca (CLN2), zespół/choroba Battena, Pachygyria, achromatopsja wrodzona, oraz to że na liście B znalazło się wiele poważnych schorzeń wymagających stałej opieki nad dzieckiem ze strony rodziny, np.: dziedziczna paraplegia spastyczna, encefalopatia mitochondrialna, kwasica mleczanowa z epizodami udaropodobnymi - zespół MELAS, stwardnienie guzowate. Stąd propozycja zweryfikowania schorzeń wpisanych na listę A i B pod kątem ich dopełnienia i weryfikacji pozwalającej na uzyskanie przez więcej schorzeń prawa do wpisu o otrzymaniu punktu 7) uprawniającego do zapisu o wymogu stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.

Uwaga 4: ze względu na fakt, że wiele niepełnosprawności o charakterze wrodzonym jest spowodowanych czynnikami wirusowymi doprowadzającymi do tzw. stanu embriopatii, poważnymi chorobami mającymi charakter postępujący, np.: wrodzony zanik nerwu wzrokowego (często posiada też determinację genetyczną), wcześniactwem, szczególnie ultra-skrajnym i skrajnym, proponujemy opracowanie listy C obejmującej wykaz wrodzonych schorzeń posiadających uwarunkowania egzogenne, wynikające ze schorzeń matki lub innych czynników powodujących złożone wrodzone niepełnosprawności.

Pragniemy ponadto zgłosić inne uwagi związane z obecnym systemem orzecznictwem, regulacjami prawnymi normującymi procedury orzekania o niepełnosprawności, orzekania o rodzaju i stopniu niepełnosprawności, orzekania o potrzebie wsparcia (świadczeniu wspierającym):

Uwaga 1: dotyczy młodych osób z niepełnosprawnościami przebywających w domach pomocy społecznej. Wiele takich osób jest ukierunkowanych na uzyskiwanie nowej wiedzy i umiejętności, poszerzanie i doskonalenie posiadanych zasobów, na udział w terapiach, zajęciach specjalistycznych, które nie są realizowane w domu pomocy społecznej lub jeśli są realizowane to w niewystarczającym zakresie, np. terapia logopedyczna, kulturoterapia, arteterapia, fizjoterapia, aktywność sportowa. Niestety osoby takie są praktycznie pozbawione środków finansowych na zapewnienie wymienionych przykładowo potrzeb i aktywności. Z otrzymywanej renty z tytułu niepełnosprawności, po opłaceniu kosztów pobytu w domu pomocy społecznej (tj. 70% wysokości renty), pozostaje im do dyspozycji nie więcej niż 400 lub nieco ponad 400 zł. Niestety obowiązujące przepisy nie przewidują dodatkowych świadczeń dla młodych osób z niepełnosprawnościami znajdujących się pod opieką domu pomocy społecznej, np. świadczenia wspierającego. Pozostają więc zbiórki na portalach

zbiórek charytatywnych, np. na portalu Siepomaga.pl. Postulujemy wobec powyższego objęcie danej grupy osób z niepełnosprawnościami dodatkowym wsparciem finansowym.

Uwaga 2: przyjęty w zapisach Rozporządzenia Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 23 listopada 2023 r. w sprawie ustalania poziomu potrzeby wsparcia (Dz.U. z dnia 28 listopada 2023 r., poz. 2581) system oceny potrzeb w zakresie wsparcia wydaje się wysoce niedoskonały nie tylko z powodu długiego (od kilku miesięcy do roku) oczekiwania na komisję oceniającą poziom funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością w oparciu o Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), ale również z uwagi na czynniki natury merytoryczno-organizacyjnej:

a) skład dwuosobowy komisji orzeczników często nie uwzględnia osób posiadających wiedzę i doświadczenie na temat rodzaju niepełnosprawności występującej u ocenianej osoby, np.: osobę niewidzącą ocenia pielęgniarka i rehabilitant,

b) subiektywizm w ocenie poziomu funkcjonowania osób z identycznymi niepełnosprawnościami, trudnościami i możliwościami przez komisje orzecznicze, np.: w województwie mazowieckim osoba uzyskuje 50 punktów a w województwie pomorskim 30,

c) proponowany system oceny potrzeb w zakresie wsparcia w uprzywilejowany sposób traktuje osoby, które nabyły niepełnosprawność stosunkowo niedawno. Osoby te uzyskują znacznie więcej punktów (np. minimum 78 uprawniających w roku 2025 do świadczenia wspierającego) niż osoby, którym niepełnosprawność towarzyszy od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa. Przedstawiciele tej drugiej grupy są zmuszeni do podejmowania nieustannego wysiłku, często korzystając ze wsparcia rodziny i współpracujących specjalistów, celem utrzymania wypracowanych przez lata umiejętności,

d) przyjęty system oceny potrzeb w zakresie wsparcia promuje mentalność naceLOWaną na niepodjęwanie starań pozwalających uzyskać większą sprawność, aby lepiej radzić sobie z trudnościami, starań wzmacniających samodzielność i aktywność. Nagradza niesprawność, gorszą sprawność, niweluje determinację aby żyć maksymalnie możliwie autonomicznie, tłamsi podmiotowość osoby z niepełnosprawnością, która wykazuje dążność do niezależności i chęć bycia przydatną społeczeństwu.

W związku z powyższym uważamy, że zasadnym byłoby wprowadzenie wsparcia finansowego (swego rodzaju 800+) dla osób z niepełnosprawnościami, które są aktywne, pracują, są możliwie samodzielne, ale potrzebują pomocy, by swoją aktywność utrzymać, wzmacniać, doskonalić i rozwijać. Nie można karać ludzi z niepełnosprawnością za uzyskany przez nie wysoki poziom funkcjonowania, który osiągnęły kosztem licznych wyrzeczeń własnych i najbliższego otoczenia społecznego.

Uwaga 3: dotyczy działań związanych z dostępem do specjalistów i specjalistycznych terapii osób z niepełnosprawnościami. Szybki dostęp do specjalistów mają jedynie osoby posiadające znaczny stopień niepełnosprawności. Pragniemy tu też zwrócić uwagę, że obecne przepisy umożliwiają uzyskanie specjalizacji w zakresie psychoterapii osobom, które przygotowywały się wcześniej do zupełnie innych zadań zawodowych i w związku z tym nie posiadają koniecznej wiedzy i umiejętności profesjonalnych. Wśród osób, które podejmują działania zmierzające do uzyskania specjalności w zakresie psychoterapii są takie, które dotychczas podejmowały kształcenie w zakresie nauk technicznych, czy np. rolniczych. Niepokojącym jest również fakt, że uprawnienia do realizacji psychoterapii są uzyskiwane drogą kształcenia online. Zwracamy uwagę na brak nadzoru nad tym, czy osoby świadczące usługi psychoterapeutyczne same nie mają problemów psychicznych, psychoemocjonalnych, a nawet prawnych.

Uwaga 4: dotyczy sformułowań stosowanych w zapisach na temat składu osobowego komisji orzekających o niepełnosprawności lub orzekających o rodzaju i stopniu niepełnosprawności oraz stygmatyzującej terminologii. Co najmniej dwukrotnie Sekcja Pedagogiki Specjalnej (np. pismo do Pana Pawła WdóWika, Sekretarza Stanu, Ministerstwo Rodziny i Polityki

Społecznej, Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych w sprawie stygmatyzującej osoby z niepełnosprawnościami terminologii, np. „upośledzenie umysłowe”, „upośledzenie narządu ruchu”, obecnej w dokumentach związanych z orzekaniem o rodzaju i stopniu niepełnosprawności, między innymi w treści Rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, Dz.U. Nr 139, poz. 1328, czy Obwieszczenia Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2021 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, Dz.U. z dnia 6 maja 2021 r., poz. 857 – pismo z dnia 11.10.2022 r.) zwracała uwagę na obecność terminologii stygmatyzującej osoby z niepełnosprawnościami, np. 01U - „upośledzenie umysłowe”, 05R - „upośledzenia narządu ruchu”. Stąd, podtrzymując nasze wcześniejsze apele, prosimy o wyeliminowanie w dokumentach legislacyjnych stygmatyzujących osoby z niepełnosprawnościami określeń. Dodatkowo prosimy o doprecyzowanie zapisów dotyczących specjalistów wchodzących w skład zespołów orzeczniczych: w miejsce pedagoga – pedagog specjalny, w miejsce psychologa – psycholog kliniczny.

Będziemy wdzięczni za uwzględnienie naszego głosu. Równocześnie wyrażamy naszą pełną gotowość do współpracy z Panią Minister, Panem Pełnomocnikiem Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych oraz Biurem Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych w doregulowaniu zapisów proponowanych w projekcie analizowanego rozporządzenia, ale także w innych działaniach podejmowanych wobec osób z niepełnosprawnościami przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

Przewodnicząca
Komitetu Nauk Pedagogicznych PAN



Prof. dr hab. Agnieszka Cybal-Michalska

Członkinie i Członkowie Sekcji Pedagogiki Specjalnej KNP PAN:

prof. dr hab. Marzenna Zaorska – przewodnicząca
prof. dr hab. Zenon Gajdzica – z-ca przewodniczącej
prof. dr hab. Andrzej Twardowski
dr hab., prof. URz Krystyna Barłóg
dr hab., prof. UMCS Stanisława Byra
dr hab., prof. UZ Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk
dr hab., prof. APS Ewa M. Kulesza
dr hab., prof. APS Barbara Marcinkowska
dr hab., prof. UJK Katarzyna Parys
dr hab., prof. USz Irena Ramik-Mażewska
oraz

prof. dr hab. Dariusz Kubinowski – członek KNP PAN, przewodniczący Sekcji Pedagogiki Sztuki KNP PAN

Do wiadomości:

Pan Łukasz Krasoń - Sekretarz Stanu, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej