

Szanowna Pani

Marlena Małąg

Minister Rodziny i Polityki Społecznej

Szanowna Pani Minister

My, rodzice niesamodzielných dzieci z niepełnosprawnością, rodziny, opiekunowie oraz sojusznicy, apelujemy o umieszczenie dodatkowego punktu (1a) w § 3 Rozporządzenia w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności o treści:

Wskazana w zaświadczeniu lekarskim twierdząca odpowiedź na pytanie: „Czy pacjent wymaga opieki osoby drugiej ze względu na niemożność samodzielnej egzystencji” jest wiążąca dla zespołu orzekającego, w składzie którego nie ma lekarza specjalisty lub lekarza z co najmniej I stopniem specjalizacji z dziedziny pozwalającej na rozpoznanie choroby zasadniczej, schorzenia lub innego naruszenia zdrowia wskazanego w zaświadczeniu.

Do tej pory nasz apel podpisało już ponad 10 000 osób.

Apel jest dostępny na stronie: www.jim.org/apel.

Komisje orzekające o niepełnosprawności „uzdrawiają” dzieci - odbierają punkt 7 orzeczenia o niepełnosprawności, który decyduje o przyznaniu opieki dziecku z niepełnosprawnością. Dzieci z trwałymi niepełnosprawnościami nagle uważane są za samodzielne. Lekarz prowadzący często nie ma nic do powiedzenia. Lekarze-urzędnicy z komisji często decydują o przyznaniu opieki tylko dla dzieci, u których niepełnosprawność jest widoczna. Dziecko traci terapię i opiekę, a rodzic musi iść do pracy.

Według Raportu NIK, 1 dziecko na 115 jest w spektrum autyzmu. Nie każde z tych dzieci jest samodzielne. Dla wielu dzieci z autyzmem konieczne jest wskazanie do stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji. Jest to tzw. punkt 7 orzeczenia o niepełnosprawności. Zwykle jego wskazanie oznacza zagwarantowanie wsparcia

finansowego, terapii czy dostępu do lekarzy-specjalistów bez kolejki. Jego brak to postawienie rodzica przed wyborem: praca czy terapia dziecka? Szansa na samodzielność dziecka w przyszłości czy bieżące utrzymanie domu i rodziny?

W pandemii te problemy zwielokrotniły się, gdyż praktycznie w ogóle nie dochodzi do badania pacjenta przez komisję. W niektórych miastach jest dobra praktyka polegająca na kontakcie telefonicznym pomiędzy lekarzem-orzecznikiem a rodzicami czy lekarzami i specjalistami, którzy wystawili dokumenty przedłożone na komisji. Nie jest to standard, dlatego w takim orzekaniu brakuje obiektywizmu.

Dlatego rodzice apelują – zaufajmy lekarzom prowadzącym! Nie zostawiajmy dzieci bez opieki.