



Gdańsk, 12 marca 2020 roku

Pani Elżbieta Witek, Marszałek Sejmu RP

Pan prof. Tomasz Grodzki, Marszałek Senatu RP

Pan Mateusz Morawiecki, Prezes Rady Ministrów

Pani Marlena Małag, Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

Pan prof. Łukasz Szumowski, Minister Zdrowia

Pan Dariusz Piontkowski, Minister Edukacji Narodowej

Pan Jarosław Pinkas, Główny Inspektor Sanitarny

Pan dr Adam Bodnar, Rzecznik Praw Obywatelskich

Pan Mikołaj Pawlak, Rzecznik Praw Dziecka

Pan Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta

Pan Paweł Wdówik, Sekretarz Stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych

Szanowni Państwo,

w imieniu inicjatywy obywatelskiej "Chcemy całego życia!", zrzeszającej osoby z niepełnosprawnościami, ich rodziców, opiekunów i przyjaciół, zwracamy się z prośbą **o pilne wprowadzenie zmian w zapisach ustawy o szczególnych rozwiązaniach związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, innych chorób zakaźnych oraz wywołanych nimi sytuacji kryzysowych, w celu zapewnienia bezpieczeństwa i poszanowania praw osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodziców i opiekunów.**



Uważamy, że obowiązująca tzw. „specustawa” nie zabezpiecza w należytej mierze potrzeb tej grupy obywateli, mimo że jest to grupa podwyższonego ryzyka w kontekście rozprzestrzeniania się koronawirusa.

Zwracamy szczególną uwagę na fakt pominięcia w ww. ustawie bardzo istotnej kwestii dotyczącej wsparcia dla dzieci z niepełnosprawnościami oraz ich rodziców i opiekunów. W ww. ustawie wskazano wyłącznie rodziców dzieci do lat ośmiu jako tych, którzy będą mogli skorzystać z dodatkowego zasiłku opiekuńczego w przypadku zamknięcia żłobka, przedszkola, czy szkoły ze względu na sytuację związaną z rozprzestrzenieniem się koronawirusa (na podstawie Art. 32 ust. 1 pkt. 1 *ustawy o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa* z dn. 25 czerwca 1999 r.). Należy zauważyć, że zamknięcie placówek oświatowych i opiekuńczych, co właśnie następuje, jest i będzie szczególnie trudne dla rodziców i opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami, dla których zapewnienie na ten czas odpowiedniej opieki ich dzieciom poza placówkami będzie ogromnym wyzwaniem. Mając na względzie dobro i bezpieczeństwo tej szczególnej grupy dzieci, domagamy się rozszerzenia grupy rodziców i opiekunów, którym przysługiwałby dodatkowy zasiłek opiekuńczy o rodziców i opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami przebywających w placówkach, bez ograniczenia wieku do lat ośmiu.

Wskazujemy także na komunikat PFRON, w którym zaleca się zawieszenie zajęć w ramach Warsztatów Terapii Zajęciowej. Spodziewamy się, że wkrótce podobne zalecenia czy też nakazy skierowane będą do innego typu placówek i ośrodków wsparcia i rehabilitacji. Rozumiemy i w pełni podziwiamy troskę o zapobieganie rozprzestrzenianiu się koronawirusa, zwłaszcza w grupach podwyższonego ryzyka. Zwracamy jednak uwagę na dramatyczną sytuację rodziców i opiekunów, którzy z dnia na dzień staną wobec konieczności sprawowania całodobowej opieki nad dorosłym dzieckiem z niepełnosprawnością, często kosztem rezygnacji z pracy i utraty źródła dochodów. Należy bezzwłocznie podjąć działania, które zapewnią takim rodzinom bezpieczeństwo i konieczne wsparcie. Prawo do dodatkowego zasiłku opiekuńczego powinni mieć także rodzice i opiekunowie dorosłych dzieci z niepełnosprawnościami.

Ponadto należy uregulować kwestie kwarantanny i hospitalizacji osób z niepełnosprawnościami lub/i ich rodziców i opiekunów. Dotyczy to szczególnie osób starszych oraz wymagających intensywnego wsparcia i specjalistycznej opieki. W naszych interwencjach wielokrotnie zwracaliśmy uwagę na konieczność zapewnienia opieki osobie z niepełnosprawnością, której (często jedyny) rodzic/opiekun musiał nagle pilnie poddać



się hospitalizacji. Bez wątpienia sytuacja nadzwyczajna związana z rozprzestrzenianiem się koronawirusa, szczególnie trudna dla tej grupy osób, wymaga wprowadzenia stosownych zapisów prawnych i procedur, zabezpieczających ich potrzeby. Należy zapewnić dostęp do wsparcia w zakresie całodobowego zabezpieczenia tzw. „zależnych” osób z niepełnosprawnościami, których opiekunowie są hospitalizowani. Rekomendujemy wyznaczenie stałych punktów dyżurujących zabezpieczenia bytowego dla osób z niepełnosprawnościami wymagających intensywnego wsparcia oraz wskazanie punktu informacji dla osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów, dostępnego także dla osób z dysfunkcją słuchu. Rekomendujemy uruchomienie infolinii dla osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin i opiekunów. Rekomendujemy opracowanie instrukcji dla lekarzy i ratowników medycznych dotyczących postępowania z pacjentami z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Rekomendujemy także stworzenie listy instytucji i osób (stowarzyszeń, fundacji, wolontariuszy) udzielających wsparcia w sytuacji epidemii i innych sytuacjach kryzysowych oraz opublikowanie tej listy publicznie na stronach internetowych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej i innych właściwych instytucji.

Podjęcie rekomendowanych działań w trybie pilnym i wprowadzenie stosownych zmian do *ustawy o szczególnych rozwiązaniach związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, innych chorób zakaźnych oraz wywołanych nimi sytuacji kryzysowych* pozwoli skuteczniej zabezpieczyć potrzeby osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin i opiekunów w sytuacjach kryzysowych i zapewnić im najlepsze możliwe wsparcie w tym trudnym okresie.

Z poważaniem

w imieniu członków i sympatyków inicjatywy obywatelskiej „Chcemy całego życia!”

Małgorzata Wokacz-Zaborowska, Sylwia Mądra, Anna Duniewicz, Paweł Kubicki, Katarzyna Bekasiak, Bożena Chrostowska, Joanna Ławicka, Agnieszka Kossowska, Aleksandra Drozd, Małgorzata Leśnik, Dorota Próchniewicz, Agnieszka Warszawa, Agnieszka Kuligowska-Jaworek, Iwona Kapturzak, Anna Janiak i inni

