



Adam Bodnar

Oświadczenie Rzecznika Praw Obywatelskich z okazji Światowego Dnia Mózgowego Porażenia Dziecięcego

Mózgowe porażenie dziecięce to zespół przewlekłych zaburzeń neurologicznych wynikających z trwałego uszkodzenia mózgu we wczesnym stadium rozwoju dziecka. Osoby żyjące z tym schorzeniem mierzą się z szerokim spektrum objawów – m.in. zaburzeniem koordynacji ruchowej, sztywnością lub wiotkością mięśni czy trudnościami w mówieniu. Problem ten dotyczy wielu osób – mózgowe porażenie dziecięce jest uznawane za najczęstsze zaburzenie ruchu u dzieci. Z okazji obchodzonego dzisiaj Światowego Dnia Mózgowego Porażenia Dziecięcego warto zwrócić uwagę na istotne kwestie związane z codziennym funkcjonowaniem osób z tym schorzeniem.

Wielu osobom z mózgowym porażeniem dziecięcym codzienne funkcjonowanie ułatwiają **alternatywne i wspomagające metody komunikacji**. Wypowiadanie słów i całych zdań może być zastąpione znakami graficznymi, znakami manualnymi lub znakami przestrzenno-dotykowymi. Istotnym problemem pozostaje jednak brak jakiegokolwiek regulacji prawnej normującej te metody komunikacji. Warto zauważyć, że zgodnie z art. 9 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w celu umożliwienia osobom z niepełnosprawnościami samodzielnego funkcjonowania i pełnego udziału we wszystkich sferach życia władze publiczne powinny podejmować odpowiednie środki zapewniające im, na zasadzie równości z innymi osobami, dostęp do informacji i komunikacji, w tym technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych. W Sprawozdaniu z realizacji przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami wskazywałem, że promowanie alternatywnych form komunikacji pozostaje jednym z istotnych zadań w zakresie ochrony praw osób z niepełnosprawnościami¹.

Chciałbym również zwrócić uwagę na konieczność zintensyfikowania wysiłków na rzecz **rozwoju mieszkalnictwa wspomaganego**. Inicjatywa ta ma na celu

¹ Raport jest dostępny pod adresem: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/realizacja-przez-polsk%C4%99-zobowi%C4%85za%C5%84-wynikaj%C4%85cych-z-konwencji-o-prawach-os%C3%B3b-niepe%C5%82nosprawnych>

usamodzielnianie osób z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz rozwijanie posiadanych umiejętności w kontekście samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie. Powyższy postulat pozostaje w zgodzie z art. 19 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, który wymaga od państwa podejmowania efektywnych i odpowiednich środków w celu ułatwienia pełnego korzystania przez osoby z niepełnosprawnościami z prawa do prowadzenia samodzielnego życia oraz ich pełnej integracji ze społeczeństwem. Uczestnictwo w życiu zawodowym, społecznym i kulturalnym osobom z mózgowym porażeniem dziecięcym ułatwiać mogą **asystenci osobiści**. Należy zatem wzmocnić regulacje prawne w tym zakresie i wspierać programy zapewniające osobom z niepełnosprawnościami taką formę wsparcia w codziennym funkcjonowaniu.

Jako Rzecznik Praw Obywatelskich, który pełni rolę niezależnego organu do spraw popierania, ochrony i monitorowania wdrażania Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami apelowałem także o pilne **podpisanie i ratyfikację przez Polskę Protokołu fakultatywnego do tej Konwencji**². Mam głębokie przekonanie, że wdrożenie mechanizmu, który pozwoli osobom z niepełnosprawnościami na kierowanie indywidualnych skarg do Komitetu do spraw Praw Osób z Niepełnosprawnościami przyczyni się do zwiększenia skuteczności postanowień tej umowy międzynarodowej, a w konsekwencji pełnej realizacji praw osób z niepełnosprawnościami.

Mając na uwadze niedostateczną reprezentację osób z mózgowym porażeniem dziecięcym w debacie publicznej, wyrażam przekonanie o konieczności wspierania działań mających na celu **zwiększanie świadomości społecznej na temat tego schorzenia**. Problemy i trudności w codziennym funkcjonowaniu związane z mózgowym porażeniem dziecięcym wymagają opracowania rozwiązań systemowych, uwzględniających różnorodność potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

² Treść apelu znajduje się pod adresem: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/apel-rpo-ws-ratyfikacji-protokolu-fakultatywnego-do-konwencji-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>