

Opieka długoterminowa wobec niepełnosprawnych dzieci

RAFAŁ BAKALARCZYK

Instytut Polityki Społecznej UW

STRESZCZENIE: *Artykuł poświęcony jest polityce w zakresie opieki długoterminowej wobec niepełnosprawnych dzieci i ich opiekunów. W pierwszej części autor pokazuje, że analiza opieki długoterminowej nie powinna być skoncentrowana wyłącznie na niedołączonych osobach starszych, ale także na niepełnosprawnych dzieciach. W drugiej części prezentuje główne instytucje i instrumenty publicznego wsparcia wobec głęboko niepełnosprawnych dzieci i ich rodziców. Szczególną uwagę położono na świadczenia kierowane do rodzin, które same opiekują się dziećmi. W artykule dokonano analizy projektu ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym pod kątem tego, jak może poprawić sytuację dzieci niepełnosprawnych i ich opiekunów. Okazuje się, że w projekcie tym nie uwzględnia się niepełnosprawnych dzieci, co w opinii autora budzi wiele zastrzeżeń. Opracowanie kończy zbiór wniosków i rekomendacji.*

Wprowadzenie

W polskiej literaturze przedmiotu opieka długoterminowa (*long-term care*) jest często wiązana z potrzebami niesamodzielnymi osób dorosłych, zwłaszcza dotkniętych niedołęstwem osób starszych. Tymczasem warto zauważyć, że kategoria ta również może odnosić się do sytuacji upośledzonych (zwłaszcza głęboko) dzieci i ich opiekunów.

W tekście spróbuję pokazać, na ile opiekę długoterminową w świetle funkcjonujących w intelektualnym obiegu ujęć i definicji można odnieść także do dzieci. Zastanowię się, dlaczego w tym kontekście nie bierze się pod uwagę osób niepełnoletnich. Zarysuję również ramy i podstawowe instytucje istniejącego w Polsce systemu polityki wsparcia względem dzieci niesamodzielnymi i ich opiekunów oraz kierunki ich zmian. Opracowanie kończy szereg wniosków i rekomendacji.

Opieka długoterminowa a wiek

W definicjach opieki długoterminowej możemy spotkać się z trzema podejściami, jeśli

chodzi o wskazanie wieku osób, wobec których ma być ona świadczona. W pierwszej grupie podejść nie precyzuje się wieku, co *de facto* oznacza, że opieka długoterminowa może odnosić się zarówno do dzieci, jak i osób starszych. Dla przykładu, na oficjalnym portalu Komisji Europejskiej czytamy, że: *Opieka długoterminowa łączy szereg usług medycznych i socjalnych na rzecz osób, które z powodu przewlekłych chorób są upośledzone fizycznie lub umysłowo i zdane na pomoc osób trzecich w wykonywaniu podstawowych czynności życiowych. Taką opiekę i wsparcie często zapewniają, przynajmniej w jakimś zakresie, opiekunowie niezawodowi, np. krenni i przyjaciele*¹.

Z kolei OECD w raporcie z 2011 r. definiuje opiekę długoterminową następująco: *Opieka długoterminowa to opieka nad osobami, które wymagają wielowymiarowego wsparcia w wykonywaniu czynności życiowych przez dłuższy okres, a wśród onych czynności, określanymi mianem ADL (activities of daily living for a long time), zalicza się kąpanie, ubieranie, kładzenie do łóżka, które jest często wykonywane przez członków rodziny, nienykwalifikowanych opiekunów bądź pielęgniarów*².

¹ http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/long_term_care/io_pl.htm, pobrano 13.11.2013.

² *Help wanted. Providing and paying for long-term care*, OECD, Paris 2011, s. 39.

W drugiej grupie definicji wskazuje się wprost, że opieka ta może być świadczona wobec różnych kategorii wiekowych, co stanowi jeszcze silniejszą przesłankę rozpatrywania *long-term care* w kontekście sytuacji niesamodzielnych osób należących do wszelkich grup wiekowych. Dla przykładu, definicja pochodząca z jednej z encyklopedii medycznych stanowi, że opieka długoterminowa obejmuje dostarczenie medycznych, socjalnych i osobistych usług opiekuńczych w sposób ciągły osobom z trwałym upośledzeniem fizycznym lub psychicznym. Opieka może być świadczona w zróżnicowanym środowisku – od instytucji po prywatne domy. Świadczenia opieki długoterminowej zazwyczaj obejmują także leczenie objawowe i rehabilitację pacjentów ze wszystkich grup wiekowych³.

W trzeciej, najsłabiej reprezentowanej grupie definicji, opiekę długoterminową mniej lub bardziej ściśle wiąże się z niedołęstwem towarzyszącym postępującemu starzeniu się organizmu.

Wśród definicji stosowanych przez OECD i UE najczęściej punktem wyjścia dla opieki jest więc nie wiek, a niezdolność do samodzielnego wykonywania czynności dnia codziennego (ADL), do których zalicza się podstawową samoobsługę, przede wszystkim pielęgnację ciała, odżywianie i przemieszczanie. Owa niezdolność jest często określana mianem niesamodzielności lub niezdolności do samodzielnego egzystencji.

Nie trudno dostrzec, że owo ryzyko niesamodzielności, choć szczególnie nasilone w ostatniej, sędziwej fazie życia może dotknąć także przedstawicieli młodszych generacji (np. w związku z niepełnosprawnością, wadami genetycznymi, chorobami przewlekłymi czy uszkodzeniem ciała na skutek wypadku), łącznie z dziećmi. Co więcej, w przypadku dzieci przez pierwsze lata ich życia również mamy do czynienia z potrzebą wsparcia w zakresie ADL, nawet wówczas, gdy rozwój przebiega prawidłowo. Tego typu opieki nie zaliczamy jednak do kategorii długoterminowej i to nawet nie z uwagi na nie dość długi okres

trwania (bowiem ten bywa nieraz dłuższy niż w przypadku niektórych osób niesamodzielnych w schyłkowej fazie życia), ale właśnie z uwagi na brak przesłanki, jaką jest upośledzenie prowadzące do niesamodzielności.

Można więc przyjąć, że opieka długoterminowa odnosi się do potrzeb osób w różnym wieku, które nie mogą samodzielnie egzystować (przez co rozumie się zdolność do samodzielnego wykonywania czynności życia codziennego) z wyłączeniem bardzo małych dzieci, w przypadku których owa niezdolność nie wynika z uszkodzenia czy też zaburzenia rozwoju organizmu, ale jest naturalną cechą pierwszej fazy życia. Przyjmując ową perspektywę, z pola zainteresowania opieki długoterminowej wyłączamy cały system opieki nad dzieckiem do lat 3 (z wyłączeniem tych instrumentów i instytucji, które skierowane są do dzieci upośledzonych i powiązane są z owym upośledzeniem).

A jednak głównie osoby starsze

Choć wiele definicji opieki długoterminowej nie ogranicza jej desygnatu do działań na rzecz niedołężnych osób starszych, w praktyce liczne opracowania operują danymi zawężonymi do najstarszej generacji.⁴ Nieraz więc kategoria *long-term care* płynnie przechodzi w *elderly care*, rozpatrywaną znacznie szerzej niż opieka sensu stricto, a obejmującą różne działania na rzecz zaspokajania potrzeb tracących samodzielność osób starszych. Można zastanowić się nad źródłem owego fenomenu.

Pierwszym możliwym wytłumaczeniem jest fakt, że ryzyko niesamodzielności jest nierównomiernie rozłożone pomiędzy generacjami. Szczególne duże jego nasilenie występuje w najstarszej generacji, wobec czego automatycznie w kontekście tej grupy wiekowej rozpatrywana jest problematyka opieki długoterminowej.

Drugi powód, powiązany z tym pierwszym, jest taki, że zainteresowanie w agendzie politycznej oraz w dyskursie eksperckim i publicznej debacie problematyką opieki długoterminowej wiąże się z faktem postępującego

³ *Mosby's Medical Dictionary*, 8th edition, 2009.

⁴ Przykładem są raporty OECD, np. *Help wanted. Providing and paying for long-term care*, OECD 2011.

starzenia się społeczeństwa, a mówiąc ściślej – podwójnego starzenia się społeczeństwa (*double ageing*), które polega na szybkim przyroście udziału osób starszych w populacji i jeszcze szybszym – osób sędziwych.

Owo starzenie się wynika z wielu czynników, a jednym z nich jest wzrost przeciętnej długości życia, przy czym niekoniecznie za tym musi iść wydłużanie się życia w zdrowiu. Często wydłuża się czas życia w braku zdrowia i samodzielności, w związku z czym opieka nad ludźmi w zaawansowanym stadium starości staje się jeszcze bardziej niż dotąd – *nomen omen* – długoterminowa. Ponieważ procesy te są głównym katalizatorem zainteresowania wspomnianą problematyką, jej eksploracja siłą rzeczy skupia się właśnie na grupie, której lawinowo rosnący udział w populacji postrzegany jest jako systemowe wyzwanie.

Trzeba jednak zauważyć, że postępy medycyny, które pozwalają wydłużać życie także w braku zdrowia i niesamodzielności, nie przekładają się wyłącznie na kondycję osób starszych, ale także osób we wcześniejszych fazach życia, w tym tej najwcześniejszej. Dotyczy to także medycyny prenatalnej i okołoporodowej, za sprawą której ostatnie dekady przyniosły radykalny spadek umieralności wśród niemowląt. Jest jednak i druga strona medalu. Jak wskazuje Piotr Szukalski: *Jednakże tak pozytywna ewolucja umieralności współwystępuje na całym świecie z rozrostem populacji dzieci wymagających permanentnej opieki. Redukcja umieralności w pierwszych tygodniach i miesiącach życia oznaczają bowiem zanik selekcji naturalnej i występowanie na masową skalę jednostek nie potrafiących samodzielnie egzystować o coraz dłuższym trwaniu ich życia. Choć brak jest wiarygodnych danych na ten temat, nawet pobieżne spojrzenie wyłapuje nie notowaną wcześniej liczbę dzieci i młodzieży cierpiących np. na porażenie mózgu, zespół Downa itp. przypadłości. Fakt ten jest z reguły pomijany w analizach dotyczących długookresowych zmian dziecinstwa*⁵.

Powyższy cytat wskazuje, że mamy do czynienia ze wzrostem długotrwałej niesamodzielności nie tylko wśród najstarszych pokoleń, ale także wśród najmłodszych. Coraz

większy udział dzieci wymagających stałej opieki to poważne wyzwanie zarówno dla polityki społecznej i rodzinnej, jak i zdrowotnej i opiekuńczej. Tym bardziej wobec zidentyfikowanych powyżej tendencji, zasadne wydaje się poddanie refleksji opieki długoterminowej także nad dziećmi.

System wsparcia

Orzecznictwo

Punktem wyjścia do określania pozycji dziecka w systemie opieki długoterminowej wydaje się system orzecznictwa, za sprawą którego określony jest stan jego niesamodzielności i potrzeby opiekuńcze. Orzekaniem o niepełnosprawności w celach pozarentowych zajmują się powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności. Oprócz tego w przypadku najmłodszych funkcjonuje jeszcze osobny system orzekania w celach edukacyjnych, do czego powołane są poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Choć ten system nie będzie dokładniej omawiany w niniejszym opracowaniu, warto o nim wspomnieć, gdyż wpływa on na alokację jednostek w systemie oświaty i charakter wsparcia, jaki im przysługuje. Trzeba bowiem pamiętać, że szkoła w przypadku dzieci (zwłaszcza upośledzonych) pełni nie tylko funkcje dydaktyczne i socjalizacyjne, ale także opiekuńcze.

Zasady orzekania o niepełnosprawności w celach pozarentowych uszczegóławia rozporządzenie z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia⁶ (zmienione w 2009 r.). Czytamy w nim, że oceny niepełnosprawności u osoby w wieku do 16. roku życia dokonuje się na podstawie następujących kryteriów:

- przewidywanego okresu trwania upośledzenia stanu zdrowia z powodu stanów chorobowych przekraczającego 12 miesięcy,
- niezdolności do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, takich jak samoobsługa, samodzielne poruszanie się, komunikowanie z otoczeniem, powodującej konieczność zapewnienia stałej opieki lub pomocy, w sposób przewyższający zakres opieki nad zdrowym dzieckiem w danym wieku,

⁵ P. Szukalski, *Demografia współczesnego polskiego dzieciństwa*, „Polityka Społeczna” 2009, nr 9, s. 3.

⁶ DzU z 2002 r., nr 17, poz. 162.

– znacznego zaburzenia funkcjonowania organizmu, wymagającego systematycznych i częstych zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych w domu i poza domem.

Rozporządzenie wyszczególnia też 9 grup stanów chorobowych. Przy ocenie niepełnosprawności bierze się pod uwagę:

- rodzaj i przebieg procesu chorobowego oraz jego wpływ na stan czynnościowy organizmu,
- sprawność fizyczną i psychiczną dziecka oraz stopień jego przystosowania do skutków choroby lub naruszenia sprawności organizmu,
- możliwości poprawy stanu funkcjonalnego pod wpływem leczenia i rehabilitacji.

Należy podkreślić dwie kwestie. Po pierwsze, cezurą wieku nie jest pełnoletniość, ale 16. rok życia. Po drugie, kryteria brane pod uwagę przy ocenie niepełnosprawności odnoszą się zarówno do kwestii długoterminowości (powyżej roku), jak i do stopnia niesamodzielności będącego podstawą myślenia o systemie opieki długoterminowej.

Instrumenty wsparcia

Instrumenty wsparcia opiekuńczego dzieci głęboko upośledzonych i ich opiekunów mieszczą się w różnych segmentach polityki społecznej, w tym zwłaszcza w systemie pomocy społecznej, zdrowia oraz edukacji.

Jeśli chodzi o opiekę długoterminową w systemie zdrowotnym (która nie będzie szerzej omawiana w niniejszym opracowaniu), kluczowa jest ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych⁷ oraz przyjęte na jej podstawie rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 30 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej⁸ określające wykaz oraz warunki realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ra-

mach opieki długoterminowej, a także poziom finansowania przejazdu środkami transportu sanitarnego w przypadkach niewymienionych w art. 41 ust. 1 i 2 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

Na odcinku socjalnym sytuację tej grupy regulują przede wszystkim trzy akty prawne oraz przepisy wykonawcze do nich. Są to:

- ustawa o pomocy społecznej z 2004 r.⁹,
- ustawa o świadczeniach rodzinnych z 2003 r.¹⁰,
- ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z 1997 r.¹¹.

Nieco upraszczając, pierwsza z ustaw mówi o świadczeniach o charakterze usługowym wobec tej grupy, druga – o świadczeniach pieniężnych, zaś trzecia – o systemie orzecznictwa, a także wsparciu realizowanym w różnych formach (pieniężnej, rzeczowej i usługowej), zmierzającym do aktywizacji i włączenia społecznego osób niepełnosprawnych.

Opieka instytucjonalna

W systemie pomocy społecznej

W ramach pomocy społecznej główną instytucją świadczącą opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie są domy pomocy społecznej. Ustawa o pomocy społecznej wyróżnia 6 typów domów pomocy społecznej w zależności od kategorii osób, do których są adresowane. Są to domy dla: osób w podeszłym wieku, osób przewlekle somatycznie chorych, osób przewlekle psychicznie chorych, dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie, dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie, osób niepełnosprawnych fizycznie.

Ustawa określa zasady finansowania i odpłatności za pobyt w domu pomocy społecznej. Z kolei rozporządzenie w sprawie domów pomocy społecznej¹² określa sposób funkcyj-

⁷ DzU z 2008 r., nr 164, poz. 1027, z późn. zm.

⁸ DzU z 2009 r., nr 140, poz. 1147 z późn. zm.

⁹ DzU z 2009 r., nr 175, poz. 1362 z późn. zm.

¹⁰ DzU z 2003 r., nr 228, poz. 2255 z późn. zm.

¹¹ DzU z 2008 r., nr 14, poz. 92.

¹² Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 27 sierpnia 2012 r. w sprawie domów pomocy społecznej (DzU z 2012 r., poz. 964).

nowania określonych typów domów pomocy społecznej, obowiązujący standard podstawowych usług świadczonych przez domy oraz tryb kierowania i przyjmowania osób ubiegających się o przyjęcie do tych domów.

Domom pomocy społecznej przypisane są wielorakie zadania, poczynając od potrzeb typowo bytowych, przez działania opiekuńcze, po potrzeby wspomagające, umożliwiające funkcjonowanie w otoczeniu społecznym. Zadania te zatem wykraczają poza świadczenie opieki długoterminowej w najwęższym sensie (w odniesieniu do potrzeb związanych z podstawowymi czynnościami życia codziennego – ADL), a obejmują także potrzeby związane z instrumentalnymi czynnościami życia codziennego (IADL).

Potrzeby bytowe dotyczą zapewnienia miejsca zamieszkania, wyżywienia, odzieży i obuwia oraz środków czystości. Potrzeby opiekuńcze dotyczą pomocy w podstawowych czynnościach życiowych, pielęgnacji i niezbędnej pomocy w załatwianiu spraw osobistych, zaś ostatnia grupa – czynności wspomagające – obejmuje szeroki katalog działań:

- umożliwienie udziału w terapii zajęciowej,
- podnoszenie sprawności i aktywizowanie mieszkańców domu,
- umożliwienie zaspokajania potrzeb religijnych i kulturalnych,
- zapewnienie warunków do rozwoju samorządności mieszkańców domu,
- stymulowanie nawiązywania, utrzymywania i rozwijania kontaktu z rodziną i społecznością lokalną,
- działania zmierzające do usamodzielnienia mieszkańca domu, w miarę jego możliwości,
- pomoc usamodzielniającemu się mieszkańcowi domu w podjęciu pracy, szczególnie mającej charakter terapeutyczny, jeżeli mieszkaniec spełnia warunki do takiego usamodzielnienia,
- zapewnienie bezpiecznego przechowywania środków pieniężnych i przedmiotów wartościowych,

– finansowanie mieszkańcowi domu nieposiadającemu własnego dochodu wydatków na niezbędne przedmioty osobistego użytku, w kwocie nieprzekraczającej 30% zasiłku stałego, o którym mowa w art. 37 ust. 2 pkt 1 ustawy o pomocy społecznej,

- zapewnienie przestrzegania praw mieszkańców domu oraz zapewnieniu mieszkańcom dostępności do informacji o tych prawach,
- sprawne wnoszenie i załatwianie skarg i wniosków mieszkańców domu.

Rozporządzenie szczególnie dokładnie określa zadania przypisane domom pomocy społecznej dedykowanym dzieciom niepełnosprawnym intelektualnie, co może być związane ze specyfiką tej grupy, a mówiąc ścisłej z faktem, że osobom tym – z racji wieku – przysługują szczególne prawa związane z pobieraniem nauki i wychowaniem. Nakłada to dodatkowe zadania na domy pomocy, a mianowicie zapewnienie możliwości pobierania nauki, dostępu do zajęć rehabilitacyjno-wychowawczych oraz nauki i wychowania przez doświadczenie życiowe.

Warto też zauważyć, że nie chodzi tu wyłącznie o dzieci w wąskim metrykalnym znaczeniu, ale także młode osoby pełnoletnie, nawet te, które przekroczyły 30. rok życia, o ile nie rokują usamodzielnienia, a przebywają w danej placówce dłużej niż 5 lat¹³.

W systemie edukacji

Pewne funkcje opiekuńcze względem dzieci, w tym dzieci upośledzonych szczególnie, pełnią również instytucje działające w systemie oświaty. Dotyczy to także osób głęboko upośledzonych, wymagających opieki ciągłej. Jak możemy przeczytać w monografiach na ten temat, edukacja osób z niepełnosprawnością stała się integralnym elementem polityki oświatowej, a zmiany w tym zakresie zachodzą zarówno w teorii, jak i praktyce. Zostało to zapisane w międzynarodowych dokumentach, m.in.:

- Powszechnej deklaracji praw człowieka¹⁴,
- Konwencji o prawach dziecka¹⁵,

¹³ Tamże.

¹⁴ Dokument uchwalony 10 grudnia 1948 r. w Paryżu przez Trzecią Sesję Ogólnego Zgromadzenia ONZ.

¹⁵ Dokument przyjęty przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r.

- Światowej deklaracji „Edukacja dla wszystkich”¹⁶,
- Deklaracji z Salamanki oraz Wytycznych dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych¹⁷,
- Deklaracji madryckiej¹⁸,
- Konwencji praw osób niepełnosprawnych¹⁹ (niedawno ratyfikowanej także przez Polskę).

Wspólnym mianownikiem powyższych dokumentów, przekładającym się na sytuację osób niepełnosprawnych w systemie kształcenia, jest uznanie edukacji jako podstawowego prawa wszystkich ludzi. W tym duchu idą także zapisy polskiej Konstytucji (art. 70), zgodnie z którymi wszystkim obywatelom musi być zapewnione prawo do nauki, a także obowiązek jej pobierania do 18. roku życia, przy czym dzieciom niepełnosprawnym zgodnie z rozporządzeniem MEN z sierpnia 2012 r. przysługuje prawo do pobierania nauki do 21. roku w szkole gimnazjalnej, a do 24. roku życia – w szkole ponadgimnazjalnej²⁰.

Owe prawa i obowiązki odnoszą się także do dzieci głęboko niepełnosprawnych, które niegdyś znajdowały się poza systemem oświatowym, a których w stopniu szczególnym dotyczy problematyka opieki długoterminowej. *Dziś istotnym elementem systemu edukacji specjalnej są zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze organizowane w placówkach oświatowych, wychowawczych lub opiekuńczych. Zajęcia przeznaczone są dla dzieci i młodzieży z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej od 3. do 24. roku życia. Od roku 1997 stanowią one formę spełniania obowiązku nauki i obowiązku szkolnego przez tę grupę osób*²¹.

Do tego czasu dzieci z tej kategorii znajdowały się poza systemem oświaty, a wobec nich

stosowano głównie czynności o charakterze opiekuńczym. Włączenie tej grupy do systemu oświatowego pozwoliło na profesjonalizację i rozszerzenie działań wobec nich o charakterze rewalidacyjnym, wychowawczym i rozwojowym.

Ten kierunek zmian wydaje się zgodny z zasadą pedagogiki specjalnej, która mówi o tym, że „im głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej, tym więcej bodźców stymulujących powinno znajdować się w środowisku”.

Zasady realizacji tego założenia wobec dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie omówione zostały szerzej w tekście Beaty Tylewskiej-Nowak²². Trzeba zauważyć, że formalna możliwość organizowania indywidualnego nauczania, np. w domu ucznia, powinna być wykorzystywana z rozwagą i ostrożnością, ponieważ ogranicza to możliwość korzystania z licznych bodźców zewnętrznych, związanych z funkcjonowaniem w szerszym otoczeniu społecznym.

Ma to też inny wymiar – pobyt dziecka poza środowiskiem domowym uwalnia częściowo potencjał zawodowy opiekuna, którą jest osoba bliska. Daje także możliwość wytnienia rodzicom, tak niezbędnego, by móc bardziej wydajnie i długotrwale sprawować opiekę nad dzieckiem poza okresem, gdy poddawane jest działaniom rewalidacyjno-wychowawczym.

Konstrukcja polskiego prawa daje rodzicom pierwszeństwo wyboru formy, w jakiej miałoby się odbywać kształcenie dziecka. Trzeba jednak dodać, że jakakolwiek zewnętrzna forma opieki byłaby przez nich wybrana, zalecane jest podtrzymywanie i rozwijanie współpracy rodziny z profesjonalnymi opieku-

¹⁶ Dokument przyjęty w 1990 r. na Światowej Konferencji w Jomtien w prowincji Chonburi (Tajlandia). „Edukacja dla Wszystkich” (ang. *Education for All*) to główny program edukacyjny UNESCO.

¹⁷ Dokument przyjęty przez Światową Konferencję dotyczącą specjalnych potrzeb edukacyjnych: dostęp i jakość, zorganizowaną w dniach 7–10 czerwca 1994 r. w Salamance (Hiszpania).

¹⁸ Dokument przyjęty przez Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych, odbywający się w dniach 20–24 marca 2002 r. w Madrycie.

¹⁹ Dokument przyjęty jednogłośnie przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 13 grudnia 2006 r. na mocy rezolucji 61/106. M. Buchnat, B. Tylewska-Nowak (red.), *Dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w systemie edukacji*, Warszawa 2012, s. 7.

²⁰ Tamże, s. 8.

²¹ B. Tylewska-Nowak, *Dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w systemie edukacji*, [w:] M. Buchnat, B. Tylewska-Nowak (red.), *Dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w systemie edukacji*, Warszawa 2012, s. 105.

²² Tamże.

nami, świadczącymi usługi rewalidacyjne i wychowawcze dla dzieci niepełnosprawnych.

Słabym punktem opieki nad niepełnosprawnymi dziećmi w ramach systemu oświaty jest czas jej trwania. Ogranicza się ona do cyklu roku szkolnego, a pomija okres wakacyjny, w którym rodzice, zwłaszcza ci pracujący, stają ponownie przed dylematem zapewnienia pieczy swoim dzieciom. Na poziomie przedszkolnym praktykowane są dyżury poszczególnych placówek (co ze względu na ową zmienność otoczenia nie jest rozwiązaniem optymalnym dla niepełnosprawnego dziecka, ale stanowi pewne wsparcie), jednak analogicznych rozwiązań brakuje w odniesieniu do dzieci i młodzieży w wieku szkolnym.

Wsparcie na rzecz rodziny

Podstawową instytucją, za pośrednictwem której sprawowana jest opieka długoterminowa nad głęboko niepełnosprawnymi dziećmi, jest rodzina. Owa komórka życia społecznego ma pod tym względem dwojaki status z punktu widzenia polityki wsparcia – aktora polityki opieki i jej odbiorcy. Z jednej strony sama jest bowiem adresatem działań polityki społecznej, z drugiej zaś jest jednym z czynników zapewniania dobrobytu niesamodzielnym jednostkom. To samo można powiedzieć o osobie opiekuna, który świadczy opiekę nad swym niesamodzielnym bliskim (w tym wypadku niepełnosprawnym dzieckiem), ale także ma potrzeby zaspokajane dopiero pod wpływem publicznej interwencji oraz podlega rozmaitym ryzykom socjalnym, których zakres i skala są również determinowane przez uwikłanie w relację opieki.

Ustawa o świadczeniach rodzinnych przewiduje trzy typy świadczeń:

- zasiłek z tytułu urodzenia dziecka (zwane becikowym),
- zasiłek rodzinny wraz z 7 rodzajami dodatków
- świadczenia związane z niesamodzielną lub opieką, czyli zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne i specjalny zasiłek opiekuńczy.

Zasiłek rodzinny i dodatki

Zasiłek rodzinny jest dedykowany rodzinom o niskich dochodach. Przesłanką do otrzymania tego świadczenia jest wysokość dochodu rodziny w przeliczeniu na osobę albo dochód osoby uczącej się, która mieści się poniżej określonego ustawowo progu dochodowego, a nie niepełnosprawność. Jest też warunkiem koniecznym do otrzymania któregośkolwiek dodatku do zasiłku. Jednocześnie owe świadczenia odnoszą się do rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem w sposób szczególny. Dzieje się tak z trzech powodów.

Po pierwsze, wśród rodzin, w których wychowuje się niepełnosprawne dziecko, zagrożenie ubóstwem jest szczególnie wysokie, wobec czego są one potencjalnymi adresatami wsparcia. Jak czytamy w raporcie GUS: *Obecność osoby niepełnosprawnej w gospodarstwie domowym znacznie zwiększa ryzyko zagrożenia ubóstwem. Stopa ubóstwa skrajnego wśród osób w gospodarstwach domowych z co najmniej jedną osobą niepełnosprawną wyniosła ok. 10% (w gospodarstwach bez osób niepełnosprawnych – ok. 6%). W najtrudniejszej sytuacji były rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi (12% osób skrajnie ubogich)*²³.

GUS nie prowadzi bardziej szczegółowych obliczeń określających zagrożenie ubóstwem ze względu na stopień niepełnosprawności. Można jednak z dużym prawdopodobieństwem przyjąć, że będzie ono szczególnie wysokie w przypadku dzieci głęboko upośledzonych, wobec których opieka często implikuje rezygnację rodzica z pracy, a to zmniejsza łączny dochód w gospodarstwie domowym. Często dzieci niepełnosprawne, zwłaszcza te w stopniu znacznym, wychowują się w rodzinach niepełnych, monoparentalnych, ze względu na opuszczenie rodziny przez jednego z rodziców (najczęściej ojca dziecka). Sytuacja taka sprzyja niskim dochodom w gospodarstwie domowym.

Po drugie, ustawa wprowadza podwyższone kryterium dochodowe dla rodzin z osobą niepełnosprawną. O ile dla rodzin bez niepełnosprawnego dziecka wynosi ono 539 zł na osobę w gospodarstwie domowym²⁴, o ty-

²³ *Ubóstwo w Polsce 2012*, GUS, Warszawa, maj 2013.

²⁴ Próg dochodowy w tej wysokości obowiązuje od listopada 2012 r.

le w gospodarstwach z dzieckiem niepełnosprawnym – 625 zł. Choć próg dochodowy jest wyższy, również poddawany jest krytyce za zbyt niski poziom.

Po trzecie, jeden z dodatków do zasiłku rodzinnego jest bezpośrednio związany z potrzebami rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Chodzi o dodatek z tytułu rehabilitacji i kształcenia dziecka niepełnosprawnego, wynoszący miesięcznie 60,00 zł na dziecko w wieku do ukończenia 5. roku życia oraz 80,00 zł na dziecko w wieku powyżej 5. roku życia do ukończenia 24. roku życia²⁵.

Przysługuje on matce lub ojcu dziecka; opiekunowi faktycznemu dziecka (osoba faktycznie opiekująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka) albo opiekunowi prawnemu dziecka, a także osobie uczącej się (osoba pełnoletnia ucząca się, niepozostająca na utrzymaniu rodziców w związku z ich śmiercią lub w związku z ustaleniem wyrokiem sądowym lub ugodą sądową prawa do alimentów z ich strony).

Świadczenie to jest przyznawane na pokrycie zwiększonych wydatków związanych z rehabilitacją lub kształceniem dziecka w wieku:

1) do ukończenia 16. roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o niepełnosprawności,

2) powyżej 16. roku życia do ukończenia 24. roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o umiarkowanym albo o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Warte dyskusji wydają się następujące cechy tego świadczenia.

Po pierwsze – kryterium dochodowe. Dodatek jest świadczeniem pochodnym względem zasiłku rodzinnego, który z kolei jest zależny od kryterium dochodowego. Można się zastanawiać, czy dodatek ten nie powinien być w przyszłości autonomicznym świadczeniem, niezależnym od progu dochodowego (lub ewentualnie przyznawanym na podstawie podwyższonego kryterium). Wówczas byłby to instrument nie tyle socjalny, co kompensacyjny

(względem kosztów, jakie rodzina ponosi w związku z kształceniem i rehabilitacją dziecka niepełnosprawnego).

Po drugie – cezura wieku. Potrzeby kształceniowe, a tym bardziej rehabilitacyjne osoby niepełnosprawnej nie ustają wraz z ukończeniem 24. roku życia, zwłaszcza w czasach, gdy popularna jest koncepcja *life long-learning* (uczenia się przez całe życie). Wydaje się, że warto dostarczać bodźce motywujące do kształcenia także w późniejszych etapach życia – zarówno dla osób pełnosprawnych, jak i tych z niepełnosprawnością. Ponieważ kształcenie tych drugich może być potencjalnie bardziej kosztowne, tym bardziej uzasadniona wydaje się choćby częściowa refundacja tego typu kosztów ponoszonych przez rodzinę.

Należy też zauważyć, że w przypadku osób niepełnosprawnych rozpoczęty w dzieciństwie cykl kształcenia może trwać dłużej niż w przypadku sprawnych osób. Cezura 24 lat wydaje się w tym świetle wątpliwa, bowiem potrzeby rehabilitacyjne nie ustają wraz z jej przekroczeniem; towarzyszą one niepełnosprawnej jednostce przez całe życie.

Po trzecie – wysokość świadczenia. Można zastanawiać się, czy kwota świadczenia jest adekwatna do potrzeb. Choć sam zasiłek rodzinny w ostatnich latach wzrósł, podobnie jak próg dochodowy uprawniający do niego, wysokość dodatków, w tym tego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego, pozostała na poziomie niezmiennym od lat. Oznacza to, że ich realna wartość spadła. Warto rozważyć ich podwyższenie, a przynajmniej części z nich.

Omawiając dodatek z tytułu rehabilitacji i kształcenia dziecka niepełnosprawnego, nie należy zapominać o całej gamie form wsparcia materialnego dzieci niepełnosprawnych umieszczonych w systemie edukacji i rehabilitacji. Jeśli chodzi o system oświaty, na dzieci niepełnosprawne przeznaczane są dodatkowe środki zarówno pośrednio (za sprawą podwyższonych wag z oświatowej części subwencji ogólnej w przeliczeniu na ucznia o specjalnych potrze-

²⁵ Dodatek w tej wysokości jest niezmienny od początku wejścia w życie ustawy o świadczeniach rodzinnych z 2003 r.

bach edukacyjnych, co umożliwia samorządom zapewnienie dodatkowego wsparcia dzieciom z niepełnosprawnością), jak i bezpośrednio (dzieci niepełnosprawne mogą korzystać z programu „Wyprawka szkolna” na łagodniejszych zasadach niż pozostałe, bowiem nie obowiązuje ich w tym wypadku kryterium dochodowe).

Zasilek pielęgnacyjny

Świadczeniem bezpośrednio związanym z niesamodzielnością jest zasiłek pielęgnacyjny. Wynosi on 153 zł²⁶. Od 8 lat nie był on waloryzowany, co oznacza, że jego realna wysokość po uwzględnieniu inflacji spadła. Zasiłek pielęgnacyjny jest przyznawany w celu częściowego pokrycia wydatków, wynikających z konieczności zapewnienia opieki i pomocy innej osoby w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. Przysługuje on:

- niepełnosprawnemu dziecku,
- osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16. roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności,
- osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16. roku życia legitymującej się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21. roku życia,
- osobie, która ukończyła 75 lat.

Zasiłek ten nie przysługuje w sytuacji, gdy osoba jest uprawniona do dodatku pielęgnacyjnego (nie dotyczy to dzieci), gdy osoba umieszczona jest w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie, a także jeżeli członkowi rodziny przysługuje za granicą świadczenie na pokrycie wydatków związanych z pielęgnacją tej osoby, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

W 2012 r. zasiłki pielęgnacyjne otrzymało: 23,8% niepełnosprawnych dzieci do ukończenia 16. roku życia, 44,1% osób niepełnospraw-

nych w stopniu znacznym, 29% osób niepełnosprawnych w stopniu umiarkowanym oraz 3,1% osób, które przekroczyły 75. rok życia²⁷. Widać zatem, że niepełnosprawne dzieci są tylko jedną z grup, i to nie największą, która otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny.

Rodziny osób niepełnosprawnych domagały się podniesienia wysokości tego świadczenia, bowiem nie było ono zmieniane od lat i nie podlega waloryzacji.

Świadczenie pielęgnacyjne

Istotnym instrumentem wsparcia materialnego rodziny, w której sprawowana jest opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym, jest świadczenie pielęgnacyjne. Przysługuje ono opiekunowi, który ze względu na opiekę nie podjął lub zrezygnował z zatrudnienia. Obecnie świadczenie to wynosi 820 zł (620 zł gwarantowanych ustawowo + 200 zł obligatoryjnego dodatku przyznawanego w ramach funkcjonującego od 1 kwietnia do 31 grudnia br. programu ministerialnego). Jest ono niezależne od dochodu w rodzinie.

Interesująca jest historia tego świadczenia. W chwili wejścia w życie ustawy o świadczeniach rodzinnych było ono adresowane tylko do rodzin z dziećmi i zależało od dochodu rodziny. Stopniowo jednak jego zakres podmiotowy ulegał rozszerzeniu. Na rozszerzenie to wpłynęły wyroki Trybunału Konstytucyjnego²⁸, w których orzekł on, że ze świadczenia powinni móc korzystać – oprócz osób będących rodzicami osoby niepełnosprawnej – także inne osoby zobowiązane do alimentacji na rzecz osoby niepełnosprawnej, czyli krewni w linii prostej i rodzeństwo. Za sprawą owego wyroku świadczenie przestało być wyłącznie wsparciem dla rodziców opiekujących się niepełnosprawnym dzieckiem, a stało się wsparciem dla rodzin, w których sprawowana jest opieka nad osobą niesamodzielną (o ile opiekun takiej osoby zrezygnuje z pracy).

Drugą, istotną zmianą było zniesienie wraz z początkiem 2010 r. kryterium dochodowego,

²⁶ Kwota zasiłku pielęgnacyjnego w wysokości 153 zł obowiązuje od 1 września 2006 r.

²⁷ *Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2012 roku*, MPiPS, Warszawa 2013.

²⁸ Wyrok z dnia 18 lipca 2008 r. (sygn. akt P 27/07) oraz wyrok z dnia 22 lipca 2008 r. (sygn. akt P 41/07).

co oznaczało przejście z logiki *means tested* do *needs tested*.

W efekcie tych zmian liczba osób korzystających z tego świadczenia lawinowo wzrosła. Dokumentują to statystyki zawarte w sprawozdaniach Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej z realizacji świadczeń rodzinnych. W 2011 r. świadczenia te przyznano średnio miesięcznie 168,4 tys. osobom, czyli o 55,4% więcej, niż w 2010 r. (108,4 tys.)²⁹. Dla porównania: w 2004 r. przyznano ich średnio miesięcznie 68,2 tys. osobom, a w 2005 r. – 71,2 tys., a zatem o 4,4% więcej³⁰. W pierwszym półroczu 2012 r. liczba osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne przekroczyła ponad 223 tys.

W związku z tym podjęto próby ograniczenia liczby beneficjentów, rozgraniczając ich na opiekunów dzieci (i osób których niepełnosprawność pojawiła się w okresie dzieciństwa) zachowujących dotychczasowe uprawnienia oraz na opiekunów innych osób niesamodzielnych, dla których przewidziano osobne świadczenie – specjalny zasiłek opiekuńczy w niższej wysokości (520 zł), przysługujący na bardziej restrykcyjnych zasadach (kryterium dochodowe, wyłączenie gospodarstw rolniczych oraz osób wcześniej niepracujących). W wyniku przeprowadzonych zmian liczba osób uprawnionych do świadczenia pielęgnacyjnego wynosi niemal 100 tys. osób. Tym samym ponownie doszło do rozdzielania systemów wsparcia niesamodzielnych krewnych i dzieci.

Od 1 stycznia 2013 r. świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej przysługuje:

- 1) matce albo ojcu,
- 2) opiekunowi faktycznemu dziecka,
- 3) osobie będącej rodziną zastępczą spokrewnioną, w rozumieniu ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej,
- 4) innym osobom, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r.

– Kodeks rodzinny i opiekuńczy ciąży obowiązek alimentacyjny, z wyjątkiem osób o znacznym stopniu niepełnosprawności

– jeżeli nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania 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 współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji³¹.

Osobom, o których mowa w pkt. 4, innym niż spokrewnione w pierwszym stopniu z osobą wymagającą opieki, świadczenie pielęgnacyjne przysługuje, w przypadku gdy spełnione są łącznie następujące warunki:

1) rodzice osoby wymagającej opieki nie żyją, zostali pozbawieni praw rodzicielskich, są małoletni lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;

2) nie ma innych osób spokrewnionych w pierwszym stopniu, są małoletnie lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;

3) nie ma osób, o których mowa w pkt. 2 i 3, lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności³².

Od 1 stycznia 2013 r. świadczenie pielęgnacyjne przysługuje, jeżeli niepełnosprawność osoby wymagającej opieki powstała nie później niż do ukończenia 18. roku życia lub w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej, jednak nie później niż do ukończenia 25. roku życia.

Kwestia podniesienia wysokości świadczenia pielęgnacyjnego od dłuższego czasu jest celem dążeń rodzin osób niepełnosprawnych, które, organizując publiczne protesty oraz uczestnicząc od ponad roku w rozmowach z przedstawicielami rządu, domagają się „uzawodowienia” sprawowanej opieki. Przez

²⁹ Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2011 r., MPiPS, Warszawa 2012.

³⁰ Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w okresie od 1 maja 2004 do 31 marca 2006 r., MPiPS, Warszawa 2006.

³¹ <http://www.mpips.gov.pl/wsparcie-dla-rodzin-z-dziecmi/swiadczenia-rodzinne/rodzaje-i-wysokosc-swadczen-rodzinnych-kryteria-uzyskania-/test-swadczenia-pielagnacyjne/swadczenie-pielagnacyjne/>, pobrano 13.11.2013.

³² Tamże.

„uzawodowienie” rozumie się nie tylko dostosowanie wysokości świadczenia pielęgnacyjnego do wysokości wynagrodzenia za pracę (najczęstszym punktem odniesienia jest tu płaca minimalna), ale obudowanie go także określonymi uprawnieniami socjalnymi, jak np. prawo do renty rodzinnej dla dziecka w sytuacji śmierci opiekuna, czy wyższa niż obecnie składka na zabezpieczenie społeczne opiekuna.

Zagadnienie to było poruszane na kolejnych spotkaniach delegacji rodzin z przedstawicielami rządu. Podczas spotkania w czerwcu 2013 r. oddelegowany do rozmów z rodzinami przedstawiciel Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych zapowiedział, że w biurze trwają prace nad zmianą wysokości świadczenia, zaś kwestią dodatkowych uprawnień związanych z zabezpieczeniem społecznym zajmuje się Departament Ubezpieczeń Społecznych MPiPS, którego żaden przedstawiciel nie pojawił się na tym spotkaniu, a zatem nie wiadomo, na jakim etapie są prace.

Podczas wspomnianego spotkania zapytałem o stan prac nad innymi udogodnieniami, zapowiedzianymi w styczniu 2013 r. przez przedstawicieli MPiPS podczas spotkania z rodzinami u marszałek Sejmu RP Ewy Kopacz. Złożone wówczas obietnice dotyczyły: podniesienia wysokości świadczenia pielęgnacyjnego, wsparcia na rzecz podniesienia potencjału zawodowego opiekunów, zwiększenia dostępu do sprzętu rehabilitacyjnego, rozwoju usług na rzecz osób niesamodzielnych w ramach instytucji wsparcia dziennego, umożliwienia łączenia świadczenia z telepracą i dostępu do specjalistycznych usług wspomagających opiekę³³.

Dowiedzieliśmy się, że najpierw ma być uregulowana sprawa podniesienia wysokości świadczenia, zaś kolejne punkty zapowiedzianego programu będą podejmowane w dalszej kolejności. Proces konsultacji, którego kolejne etapy niejednokrotnie poprzedzane są prote-

stami grupy rodziców wskazuje, że poszczególne zmiany w systemie wsparcia rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem są (i najprawdopodobniej nadal będą) przeprowadzane w sposób niezbyt skoordynowany, raczej następując kolejno po sobie, niż w ramach jednego, kompleksowego planu.

W najbliższym czasie można spodziewać się dalszego podnoszenia wysokości świadczenia pielęgnacyjnego i być może nadania tym podwyżkom rangi ustawowej, zamiast obecnie programu ministerialnego przyjętego w drodze rozporządzenia. W marcu br. Premier RP wspólnie z Ministrem Pracy i Polityki Społecznej zapowiedzieli na konferencji prasowej, że od kwietnia 2013 r. (co nastąpiło) świadczenie pielęgnacyjne wzrośnie o 200 zł.

30 października 2013 r. do społecznych konsultacji został skierowany ministerialny projekt ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych³⁴. Przewiduje on zrównanie uprawnień opiekunów osób starszych i dzieci, a także wprowadzenie nowego mechanizmu różnicowania wysokości świadczenia pielęgnacyjnego, który opierałby się na nowej, 5-stopniowej skali określającej poziom niesamodzielności podopiecznego. Kryteria owej skali – która budzi poczucie niepewności w środowisku dzieci niepełnosprawnych – mają być znane, jak wynika ze wstępnych obietnic resortu, około 20 listopada 2013 r. Zakłada się, że skala będzie uwzględniała nie tylko potrzeby związane z przemieszczaniem się i podstawową samoobsługą, ale także brała pod uwagę specyfikę sytuacji osób niepełnosprawnych intelektualnie, chorych psychicznie i niepełnosprawnych dzieci. Przewidziany termin wejścia w życie tych zmian legislacyjnych to początek 2014 r., jednak wiele wskazuje na to, że termin ten się przesunie.

Wprowadzenie skali ma służyć stworzeniu sprawiedliwych zasad zróżnicowania wysokości świadczenia pielęgnacyjnego w zależności od intensywności wymaganej opieki. Doce-

³³ Nie istnieje oficjalne sprawozdanie z tego spotkania, ale jako jego uczestnik z ramienia delegacji rodzin osób niepełnosprawnych dokładniejszą relację z tego wydarzenia zamieściłem w tekście pt. *Pracę nad programem ruszyły* (25.01.2013), <http://lewica.pl/blog/bakalarczyk/27522/>, pobrano 25.07.2013.

³⁴ Projekt ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz o zmianie niektórych innych ustaw z dnia 30 października 2013 r.

lowo wysokość świadczenia dla opiekunów osób, którym zostanie przypisany określony stopień, ma się wahać od wysokości minimalnego świadczenia (kwota wyjściowa to 600 zł) do wysokości płacy minimalnej. Dochodzenie do tej górnej granicy w przypadku osób najgłębiej niesamodzielnych ma jednak być rozłożona na najbliższe lata i osiągnąć górny pułap dopiero w 2017 r. W 2014 r. przewidziany jest spłaszczony przedział wysokości świadczeń (od 620 zł do 900 zł).

Obok tempa wprowadzanych zmian i niepewności co do kryteriów, jakie miałyby obejmować nowa skala, obawy rodziców dzieci z niepełnosprawnością budzi także minimalna kwota świadczenia, czyli 620 zł. Oznacza to bowiem zmniejszenie wysokości świadczenia wobec poziomu, jaki dziś otrzymują opiekunowie niepełnosprawnych dzieci pobierający świadczenie pielęgnacyjne. Do końca 2013 r. jest to kwota 820 zł (suma 620 zł na mocy ustawy powiększona o 200 zł podwyżki z rządowego programu). Obecnie nie wiadomo, czy z nowym rokiem ów program dodatkowego wsparcia będzie kontynuowany i kogo obejmie.

Trzeba jednak pamiętać, że świadczenie pielęgnacyjne odnosi się tylko do części rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym wymagającym stałej opieki. Nie korzystają z tego świadczenia rodzice dzieci, którzy wykonują legalnie pracę zawodową. Swego czasu sekretarz stanu w MPiPS Jacek Męcina³⁵ oświadczył, że resort pracuje nad umożliwieniem łączenia pobierania świadczenia z pracą zawodową. Jednak dotąd nie pojawiły się ani konkretne deklaracje, ani tym bardziej realne kroki legislacyjne w tym zakresie.

Niektóre pomysły reform opieki długoterminowej

Innym ośrodkiem, w którym opracowywane są plany reform w obszarze opieki długoterminowej, jest senacka Komisja Rodziny i Polityki Społecznej. Pod kierunkiem senatora Mieczysława Augustyna działa tam Grupa Ro-

bocza pracująca nad stosownymi zmianami. Od dłuższego czasu bowiem przygotowywany jest projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym. W chwili obecnej trwają społeczne konsultacje, a ich przedmiotem jest wersja projektu zaprezentowana publicznie 14 maja br., dostępna także na platformie internetowej www.niesamodzielnym.pl.

Projekt zakłada daleko idącą reformę systemu wsparcia osób niesamodzielnych i ich opiekunów. Wśród proponowanych instrumentów mają znaleźć się świadczenia na rzecz osób niesamodzielnych, refundacja kosztów opieki i zakupu sprzętu, opłata składek emerytalno-rentowych dla opiekuna, opieka zastępcza (wytchnieniowa), dostęp do informacji i szkoleń.

Zasadniczą formą realizacji świadczeń ma być czek opiekuńczy, stanowiący promesę płatności za wybraną usługę, a następnie opłacaną przez organy gminne ze środków funduszu zabezpieczenia opiekuńczego.

Nie wchodząc w szczegóły tego dokumentu, zwraca uwagę fakt, że projekt nie przewiduje wsparcia dla osób niepełnoletnich. Wybór beneficjentów opieki długoterminowej doczekał się nawet pisemnego uzasadnienia ze strony autorów projektu. Czytamy w nim: *Trzeba zaznaczyć, że adresatami pomocy określonej w projekcie nie są wszystkie osoby wymagające długotrwałej opieki w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych, lecz jedynie osoby dorosłe, mające ukończony 18. rok życia. To postanowienie nie wynika z chęci ograniczenia wydatków, lecz z przekonania, że pomoc rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi ma zupełnie inny charakter. [...] Tu dążeniem jest maksymalne usprawnienie dzieci poprzez leczenie i rehabilitację, osiągnięcie ich maksymalnej samodzielności życiowej, niekiedy przygotowanie do podjęcia pracy, co musi być poprzedzone kształceniem. Inna jest też sytuacja opiekunów tych dzieci. Bardzo często poświęcają im oni cały swój czas i przynajmniej jedno z rodziców rezygnuje w części lub całkowicie z pracy. Wobec tego mówi się coraz częściej o uzasadnieniu tej formy opieki rodzicielskiej po to, aby najczęściej mamie zapewnić odpowiednie środki do życia, dostęp*

³⁵ http://praca.gazetaprawna.pl/artykuly/661819,osoby_otrzymujace_swadczenie_pielagnacyjne_beda_mogly_podjac_prace.html, pobrano 13.11.2013.

do opieki zdrowotnej i zabezpieczenie emerytalno-rentowe na przyzwoitym poziomie.

Zatem system wsparcia rodzin z wysoce niepełnosprawnymi dziećmi będzie ewoluował w zupełnie innym kierunku. Nie oznacza to jednak, że proponowane przez nas rozwiązania nie dotyczą tych osób i rodzin. Pamiętajmy, że dzieci kiedyś przekroczą osiemnasty rok życia, a wtedy świadczenia określone w naszym systemie będą dla nich i ich opiekunów dostępne³⁶.

Dlaczego nie dzieci?

Wobec takiej argumentacji można wysunąć wiele obiekcji. Autor niniejszego artykułu przytacza w innym opracowaniu argumenty³⁷, które można streścić w kilku punktach.

Po pierwsze, istnieją przesłanki że – wbrew wyjaśnieniom autorów – kwestie finansowe są głównym powodem, dla którego kategoria potencjalnych adresatów ustawy została zawężona.

Po drugie, bywają dzieci, które nie rokują usamodzielnienia, nawet częściowego, a ich potrzeby pielęgnacyjne są znaczne i przypominają te, które dotyczą niesamodzielnich osób dorosłych, w tym niedołączonych seniorów. Wobec tego charakter ich niesamodzielnosci niewiele różni się od charakteru niesamodzielnosci części osób po 18. roku życia. Cezura pełnoletniości, np. w przypadku osób głęboko upośledzonych od urodzenia na skutek wad genetycznych, w wielu sytuacjach w żaden sposób nie przekłada się na rodzaj i skalę ich potrzeb opiekuńczych.

Po trzecie, choć w projekcie ustawy czytamy o uzawodowieniu tej formy opieki rodzicielskiej [*nad dziećmi niepełnosprawnymi* – przyp. R.B.], to jego rozumienie przedstawione przez autorów projektu ustawy jest raczej optymistyczną prognozą, niż opisem stanu faktycznego.

Podwyżka świadczenia pielęgnacyjnego przyjęta w ramach rządowego programu, dzięki której jego kwota wynosi obecnie 820 zł, w przypadku rodzin monoparentalnych (z jed-

nym rodzicem), dla których świadczenie to jest zasadniczym źródłem utrzymania, nie zabezpiecza w stopniu wystarczającym środków do życia i samo w sobie nie gwarantuje zabezpieczenia emerytalno-rentowego na przyzwoitym poziomie. Jeszcze mniej pewne są zapowiadane zmiany w zakresie dostępu do świadczeń zdrowotnych i rehabilitacji.

Po czwarte, wspomniani w dokumencie rodzice, którzy decydują się na rezygnację z pracy, aby zająć się dzieckiem (pamiętajmy, że jest to tylko część opiekunów), nie podlegają przygotowywanej ustawie o pomocy osobom niepełnosprawnym. Z tego też powodu nie otrzymują licznych uprawnień, które bardzo by im się przydały z uwagi na charakter sprawowanej przez nich intensywnej opieki, a nie przysługują im one na podstawie innych aktów prawnych, w tym ustawy o świadczeniach rodzinnych. Chodzi, na przykład, o opiekę zastępczą, zwaną też w literaturze przedmiotu opieką wytnienią.

Po piąte, założenie, że w przypadku dzieci niepełnosprawnych opieka jest często sprawowana przez rodzica czy innego opiekuna, który rezygnuje z tego powodu z pracy (i w związku z tym wymaga kompensacji pod postacią tzw. uzawodowienia) – nawet jeśli w wymiarze opisowym jest prawdziwe – niekoniecznie powinno stanowić punkt wyjścia dla reformowania systemu wsparcia dla rodzin dzieci niepełnosprawnych ogółem. W wielu przypadkach całkowita rezygnacja z zatrudnienia ze względu na opiekę bywa nie tyle aktem wyboru, ile koniecznością wynikającą z braku odpowiedniego wsparcia instytucjonalnego lub świadomości, że danej rodziny nie stać na opłacenie zewnętrznych usług wspierających opiekę w czasie pobytu opiekuna pracy.

Po szóste, należy pamiętać, że z czasem siły witalne i potencjał opiekuńczy osoby sprawującej pieczę nad osobą niesamodzielną mogą się kurczyć. W takim przypadku opieka sprawowana bezpośrednio przez osobę bliską może wymagać coraz większego wsparcia ze strony

³⁶ *Komentarz i objaśnienia do projektu ustawy o pomocy osobom niepełnosprawnym*, red. M. Augustyn, s. 3, [online], http://www.niesamodzielnym.pl/komentarz_do_projektu_ustawy-upn.pdf, pobrano 25.07.2013.

³⁷ R. Bakalarczyk, *Projekt ustawy o pomocy osobom niepełnosprawnym – zasady i zakres podmiotowy*, cz. II, „Ubezpieczenie społeczne. Teoria i praktyka” 2013, nr 7.

podmiotów zewnętrznych. Oczywiście jest na to szansa wówczas, gdy dziecko przekroczy 18. rok życia, ale nieraz owo zewnętrzne wsparcie przydałoby się znacznie wcześniej.

Po siódme, istnieją rodzice dzieci niepełnosprawnych, którzy nie decydują się na całkowitą rezygnację z pracy, a chcieliby łączyć jej wykonywanie (choćby w niepełnym wymiarze) ze sprawowaniem opieki nad dzieckiem. W chwili obecnej nie mają oni prawa do świadczenia pielęgnacyjnego ani innego świadczenia pieniężnego. Objęcie tych osób regulacjami, które przewiduje projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, zwiększającymi dostęp do zewnętrznych usług opiekuńczych, byłoby bardzo wskazane z punktu widzenia ich potrzeb.

Powyższe wątpliwości wobec argumentacji autorów projektu skłaniają do pytania, czy nie należałoby objąć jej przepisami także opiekunów dzieci głęboko niesamodzielnych lub ich wyodrębnioną podkategorię albo też stworzyć osobne regulacje, które jednak zawierałyby część instrumentów przewidzianych w projekcie ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, kompatybilnych do potrzeb dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin.

W wywiadzie opublikowanym w tym numerze pisma senator M. Augustyn deklaruje: *Istotnie, na tym etapie prac koncentrujemy się na pomocy dorosłym osobom niesamodzielnym i ich bliskim. Wsparcie dla rodziców dzieci i młodzieży wymagającej opieki idzie w kierunku uzawodowienia opieki. Pozostaje jednak problem co z rodzicami, którzy, mając dziecko znacznie niepełnosprawne, chcą łączyć pracę z opieką. Jeśli znajdziemy sposób na finansowanie usług dla tej grupy potrzebujących, chętnie włączymy ją w nasz system. Pamiętajmy jednak, że dzisiejsze dzieci jutro będą dorosłe – w tym sensie nasza ustawa jest też dla nich*³⁸.

Z zapowiedzi tej wynika, że do ustawy mogą być włączeni pracujący opiekunowie dzieci niepełnosprawnych, ale nie wszyscy. Będzie to uzależnione od możliwości finansowych. Pokazuje to, że jednak czynniki finansowe, a nie potrzeby niesamodzielnych i opiekunów w dużej mierze determinują zakres podmiotowy uprawnień socjalnych.

Warto przypomnieć, że także w ramach systemu świadczeń rodzinnych zapowiadane są zmiany, mające umożliwić łączenie pobierania świadczenia pielęgnacyjnego z wykonywaniem pracy, co zmieniloby nieco charakter i funkcję owego świadczenia. Pytanie, czy ewentualna realizacja tych planów wpłynie na gotowość włączenia tych opiekunów do projektu senatora Augustyna, czy też włączenie dotyczyłoby osób, które w ogóle nie pobierają świadczenia pielęgnacyjnego, wydaje się w tej chwili otwarte.

Póki co, pomysł włączenia dzieci niepełnosprawnych i ich opiekunów w zakres podmiotowy projektu ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym nie pojawia się w żadnych oficjalnych deklaracjach Grupy Roboczej, zawartych na stronie www.niesamodzielnym.pl, a wręcz przeciwnie – zamieszczono tam dość obszerne uzasadnienie, dlaczego nie zamierza się włączać osób niepełnoletnich w zakres podmiotowy obowiązywania przygotowywanej ustawy. Prawdopodobny jest zatem scenariusz, że zmiany dotyczące sytuacji wymagających długotrwalej opieki dzieci będą przebiegały osobnym torem, niż zmiany w opiece nad dorosłymi osobami niesamodzielnymi.

Wypada mieć nadzieję, że pewne rozwiązania ze wspomnianego projektu zostaną powielone, a także że obydwa systemy zostaną zintegrowane i skoordynowane tak, by zapewnić ciągłość opieki przy przechodzeniu przez kolejne fazy życia jednostki dotkniętej niesamodzielnnością.

Wnioski

Dzieci głęboko niepełnosprawne mogą być zaliczone do kategorii osób niesamodzielnych, a tym samym zostać włączone w obszar analiz dotyczących opieki długoterminowej. Uprawniają do tego stosowane definicje opieki długoterminowej. Jednocześnie możliwość ta nie jest często wykorzystywana, czego przejawem jest koncentracja w raportach i dokumentach poświęconych opiece długoterminowej głównie na osobach starszych. Skutkiem tego mo-

³⁸ LTC – stan obecny i projekty na przyszłość. Rozmowa z senatorem Mieczysławem Augustynem, w bieżącym numerze pisma.

że być nieobecność problematyki dziecięcej w opracowaniach będących podstawą stanowienia polityki w tym zakresie, co z kolei może przekładać się także na nieuwzględnienie potrzeb opiekuńczych niesamodzielnych dzieci i ich opiekunów w projektowanych lub wprowadzanych regulacjach i działaniach.

Udział dzieci niepełnosprawnych wymagających stałej opieki rośnie, m.in. w związku z osiągnięciami medycyny, w tym okoloporodowej, która ograniczyła poziom umieralności w tej fazie życia. Stanowi to poważne wyzwanie dla systemu socjalnego, zdrowotnego, edukacyjnego i opiekuńczego.

Poziom organizacji rodzin dzieci niepełnosprawnych podniósł się w przeciągu ostatnich lat, co daje szansę na silniejszą, niż dotąd, społeczną presję na działania polityki publicznej w zaspokajaniu potrzeb tejże grupy. Wyrazem tego jest oddolny ruch Rodzin Osób Niepełnosprawnych, w przeważającej mierze składający się z opiekunów dzieci, integrujący zarówno sformalizowane stowarzyszenia (np. Mam Przyszłość), jak i wielu niezrzeszonych rodziców i innych opiekunów (także osób starszych), którzy zorganizowali niejedną demonstrację i brali udział w negocjacjach z kolejnymi organami rządowymi (Rzecznik rządu ds. równego traktowania, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej).

Rodziny osób niepełnosprawnych walczą o podniesienie świadczeń związanych z opieką i niesamodzielnością, w tym zwłaszcza świadczenia pielęgnacyjnego, zasiłku pielęgnacyjnego i renty socjalnej. Postulaty strony społecznej idą w kierunku uzawodowienia opieki, tj. traktowania opieki rodzicielskiej jako pracy, której przysługuje wynagrodzenie, a także inne uprawnienia socjalne, jak choćby renta rodzinna.

W Polsce opieka nad niepełnosprawnymi dziećmi i osobami starszymi, choć w dużej mierze opiera się na tych samych aktach prawnych (ustawa o świadczeniach rodzinnych, ustawa o pomocy społecznej oraz akty wykonawcze do niej), odbywa się w ramach coraz bardziej odrębnych systemów, czego przykla-

dem jest rozbieżność grupy dotychczasowych uprawnionych do świadczenia pielęgnacyjnego na dwie kategorie: opiekunów dzieci i osób, których niepełnosprawność powstała przed 24. rokiem życia (którym nadal przysługuje świadczenie) oraz objętych obowiązkiem alimentacyjnym opiekunów innych niesamodzielnych spokrewnionych osób (którym przysługuje specjalny zasiłek opiekuńczy).

Planowane zmiany w zakresie opieki długoterminowej zapisane w projekcie ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym nie obejmują osób niepełnoletnich, co może dodatkowo utrwalić, czy wręcz pogłębić odrębność systemów wsparcia dla ciężko upośledzonych dzieci i niedołączonych osób starszych.

Sytuację opiekuńczą obydwu grup wiekowych różnicuje fakt, że w przypadku dzieci istotną rolę (pośrednio także opiekuńczą) odgrywa również system edukacji, do którego korzystania uprawnione są wszystkie dzieci bez względu na stopień fizycznej i intelektualnej sprawności. W ciągu ostatnich lat w tym zakresie nastąpił rozwój możliwości stwarzanych dla dzieci także głęboko upośledzonych, poczynając od rozporządzenia z 1997 r. powołującego zespoły rewalidacyjno-wychowawcze, adresowane do dzieci o głębokiej niepełnosprawności intelektualnej³⁹, które dotąd lokowano poza systemem oświaty.

Wsparcie rodziny opiekującej się dziećmi w ostatnim czasie podlega zmianom, przy czym zachodzą one głównie w wymiarze dochodowym (ostatnie podwyżki świadczenia pielęgnacyjnego i zapowiedziane dalsze), natomiast reformowanie nie obejmuje innych wymiarów, jak wyższe zabezpieczenie socjalne podopiecznego i opiekuna, dostęp do opieki wytchnieniowej czy zagwarantowane wsparcie rzeczowo-usługowe.

Rekomendacje

Wydaje się, że warto rozważyć następujące kierunki działań systemowych w zakresie opieki długoterminowej nad niepełnosprawnymi dziećmi.

³⁹ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 września 1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (DzU z 1997 r., nr 14, poz. 76). Obecnie akt ten jest uznany za uchylony.

- Stworzenie kompleksowej diagnozy sytuacji tej grupy, a zwłaszcza przeglądu systemu adresowanych do nich instytucji, pod kątem potrzeb i oczekiwań ich opiekunów, horyzontalnych zasad zawartych w międzynarodowych aktach normatywnych odnoszących się do osób niepełnosprawnych, a także warunków rozwoju społecznego w Polsce.

- Stworzenie kompleksowego międzyresortowego kilkuletniego planu, który stopniowo miałby wprowadzać i testować kolejne rozwiązania. Części z nich, za sprawą sukcesywnej ewaluacji, można nadać trwałą, ustawową rangę.

- Przemyslenie optymalnego rozkładu odpowiedzialności za opiekę długoterminową nad dzieckiem pomiędzy rodziną, władzą publiczną i społecznym otoczeniem. Obecnie można zaryzykować stwierdzenie, że owa odpowiedzialność jest w ogromnej mierze scedowana na rodzinę, zarówno jeśli chodzi o ponoszenie finansowych kosztów opieki, jak i jej sprawowanie. Wydaje się, że poziom i zakres wsparcia dla niej powinien być podwyższony i poszerzony.

- Refleksja nad tym, czy dzieci niepełnosprawne i ich opiekunowie powinni być traktowani jako odrębna kategoria (względem ogółu niepełnosprawnych, jak i względem niesamodzielnych osób starszych) ze względu na specyfikę sytuacji i potrzeb, czy też sytuacja tej grupy powinna być reformowana jednym torem wraz z dorosłymi, w tym sędziwymi osobami dotkniętymi niesamodzielnnością z uwagi na wiek, uraz ciała czy chorobę. Być może nie ma na to pytanie jednoznacznej odpowiedzi. Warto wówczas pomyśleć nad zakresem tego, co wspólne lub analogiczne oraz nad harmonizacją i koordynacją działań wobec obydwu grup.

- Dążenie, by system dostrzegał potrzeby, możliwości (a także pewne oczekiwania) nie tylko podopiecznych, ale także osób, które sprawują opiekę oraz innych członków rodziny (np. rodzeństwo dziecka niepełnosprawnego, które nieraz bezpośrednio bierze udział w opiece, a także pośrednio pozostaje pod wpływem faktu, że w rodzinie jest sprawowana opieka długoterminowa oraz wszystkich tego faktu społecznych i emocjonalnych konsekwencji).

- Dążenie, by system wsparcia zabezpieczał przed ubóstwem (zwłaszcza skrajnym) dzieci niepełnosprawne i ich opiekunów. Chodzi o zabezpieczenie zarówno w okresie sprawowania opieki, jak i na przyszłość, np. gdy opiekun umrze albo nie będzie w stanie częściowo lub całkowicie zdolny do dalszej opieki. Chodzi też o zabezpieczenie opiekuna przed ubóstwem i wykluczeniem w obliczu przyszłych ryzyk socjalnych (starość czy choroba). Należy zatem poważnie przyjrzeć się nie tylko wysokości świadczeń, ale także popracować nad koncepcją uzawodowienia opieki oraz możliwościami godzenia opieki z pracą zarobkową.

- Dążenie, by system umożliwiał opiekunowi godzenie z opieką różnych innych ról, w tym zwłaszcza zawodowej (co jest też sposobem na zmniejszanie ryzyka ubóstwa w rodzinie, gdzie sprawowana jest opieka długoterminowa). Służyć temu mogłyby:

- a) regulacje pozwalające godzić pracę z opieką:

- umożliwienie godzenia pobierania (przynajmniej w części) świadczenia z wykonywaniem pracy zarobkowej (przynajmniej do pewnego pułapu zarobków), np. w formie telepracy,

- elastyczne, dostosowane do potrzeb, warunki pracy,

- prawo do urlopu opiekuńczego i ochrona zatrudnienia opiekuna,

- telepraca,

- działania podtrzymujące kwalifikacje opiekuna, który w związku z opieką znalazł się poza rynkiem pracy i pomoc w powrocie na rynek;

- b) wsparcie finansowe dla opiekuna także pracującego, dzięki czemu mógłby pozwolić sobie w niektórych przypadkach na pracę w mniejszym wymiarze;

- c) rozwój usług opieki dziennej zarówno w ramach sektora pomocy społecznej, zdrowia, jak i edukacji. W tej chwili system jest ekskluzywny (poza wsparciem pracujący opiekunowie) oraz dezaktywizujący (nie sprzyja aktywizacji zawodowej opiekuna).

- Należy dążyć do tego, by system wsparcia umożliwił zaspokajanie nie tylko potrzeb opiekuńczo-pielęgnacyjnych dziecka, ale także innych, np. związanych z rozwojem poznaw-

czym i integracją społeczną. System opieki powinien docelowo wykraczać tam, gdzie to możliwe, poza czynności związane z podstawową pielęgnacją osoby niesamodzielnej w kierunku działań rehabilitacyjnych, integracyjnych, wychowawczych i edukacyjnych. Ich zakres powinien być indywidualizowany względem stanu sprawności dziecka oraz rozpoznania potrzeb dziecka i jego rodziców. Owa zasada stymulowania do wielowymiarowego rozwoju powinna obejmować zarówno dzieci przebywające w domach, jak i te poddane opiece instytucjonalnej.

- Warto przemyśleć, które z instrumentów przewidzianych w projekcie ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym mogłyby i powinny znaleźć zastosowanie w odniesieniu do opieki nad niepełnosprawnymi dziećmi. Wydaje się, że wiele zawartych tam instrumentów, jak refundacja kosztów kwalifikowanych (m.in. na zakup sprzętu), opieka wytchnieniowa, czek na opłacenie określonych świadczeń opiekuńczych, dostęp do bezpłatnych szkoleń, informacji, czy urlop ze względu na opiekę, to rozwiązania warte rozważenia także w kontekście dzieci niepełnosprawnych.

LITERATURA

- Bakalarczyk R., *Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym – zasady i zakres podmiotowy*, cz. II, „Ubezpieczenie społeczne. Teoria i Praktyka” 2013, nr 6.
- Buchnat M., Tylewska-Nowak B. (red.), *Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w systemie edukacji*, Warszawa 2012.
- Help wanted. Providing and paying for long-term care*, OECD, Paris 2011.
- Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2011 roku*, MPiPS, Warszawa 2012.
- Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2012 roku*, MPiPS, Warszawa 2013.
- Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w okresie od 1 maja 2004 do 31 marca 2006 r.*, MPiPS, Warszawa 2006.
- Komentarz i objaśnienia do projektu ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym*, red. M. Augustyn [online], s. 3, http://www.niesamodzielnym.pl/komentarz_do_projektu_ustawy-upn.pdf, pobrano 25.07.2013.
- Mosby's Medical Dictionary*, 8th edition, 2009.
- Szukalski P., *Demografia współczesnego polskiego dzieciństwa*, „Polityka Społeczna” 2009, nr 9.
- Tylewska-Nowak B., *Dzieci i młodzież z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w systemie edukacji*, [w:] M. Buchnat, B. Tylewska-Nowak (red.), *Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w systemie edukacji*, Warszawa 2012.
- Ubóstwo w Polsce 2012*, GUS, Warszawa 2013.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów ocen niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (DzU z 2002 r., nr 17, poz. 162).

AKTY PRAWNE

- Powszechna deklaracja praw człowieka uchwalona 10 grudnia 1948 r. w Paryżu przez Trzecią Sesję Ogólnego Zgromadzenia ONZ.
- Konwencja o prawach dziecka przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r.
- Światowa deklaracja „Edukacja dla wszystkich” przyjęta w 1990 r. na Światowej Konferencji w Jomtien w prowincji Chonburi (Tajlandia).
- Deklaracja z Salamanki oraz Wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych przyjęte przez Światową Konferencję dotyczącą specjalnych potrzeb edukacyjnych: dostęp i jakość, zorganizowaną w dniach 7-10 czerwca 1994 r. w Salamance (Hiszpania).
- Deklaracja madrycka przyjęta przez Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych, odbywający się w dniach 20–24 marca 2002 r. w Madrycie.
- Konwencja praw osób niepełnosprawnych przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 13 grudnia 2006 r. na mocy rezolucji 61/106.
- Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy (DzU z 1964 r., nr 9 poz. 59 z późn. zm.).
- Ustawa z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (DzU z 2008 r., nr 14, poz. 92).
- Ustawa z 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (DzU z 2003 r., nr 228, poz. 2255 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (DzU z 2009 r., nr 175, poz. 1362 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (DzU z 2008 r., nr 164, poz. 1027, z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (tekst jedn. DzU z 2013 r., poz. 135).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (DzU z 1997 r., nr 14, poz. 76) – akt uznany za uchylony.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów ocen niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (DzU z 2002 r., nr 17, poz. 162).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 19 października 2005 r. w sprawie domów pomocy społecznej (DzU z 2005 r., nr 217, poz. 1837).

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 30 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (DzU z 2009 r., nr 140, poz. 1147 z późn. zm.).

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 27 sierpnia 2012 r. w sprawie domów pomocy społecznej (DzU z 2012 r., poz. 964).

Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 18 lipca 2008 r. (sygn. akt P 27/07).

Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 22 lipca 2008 r. (sygn. akt P 41/07).

Long-term care addressed to disabled children

RAFAŁ BAKALARCZYK

SUMMARY: *An article focuses on the policy of long-term care addressed to disabled children and their informal carers. In first part author considers whether long-term care analysis should be used not only in case of the frail elderly people, but also disabled children and then considers why lots of scientific works and policy papers neglect the needs of children in the long-term context. In the second part author presents main institutions of public support for heavily disabled children and their parents. In that analysis the emphasis is put on the benefits given to the families that care for the children themselves. Next, there are presented some projects of changes in long-term care. Those proposals show that children and adults demanding long-term care are often treated separately in the reforms currently prepared. At the end, there is a conclusion and recommendations.*