



Polskie Stowarzyszenie
Obrońców Życia Człowieka

Raport nt. skrajnego ubóstwa wśród dzieci z niepełnosprawnością. Diagnoza oraz propozycje rozwiązań



68 organizacji pozarządowych zajmujących się osobami z niepełnosprawnościami i hospicjów dziecięcych

– tyle podmiotów pod koniec 2020 roku podpisało petycję wystosowaną przez Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera. Wśród sygnatariuszy było także Polskie Stowarzyszenie Obrońców Życia Człowieka z Krakowa, które na co dzień zajmuje się pozytywną edukacją pro-life oraz pomocą charytatywną m.in. dla niepełnosprawnych dzieci.

Niniejszy raport jest rozwinięciem i omówieniem wspomnianej petycji. **To diagnoza kondycji rodzin, w których wychowują się dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności, oraz propozycja konkretnych rozwiązań, które mogą tę trudną sytuację zmienić.**

Postulaty te nie zrodziły się przy naszych biurkach.

To głos rodziców, którzy są najlepszymi opiekunami dla swoich dzieci. Wielu z nich żyje na marginesie zawodowym, towarzyskim, ekonomicznym, zepchniętych ze swoim trudem i niezawinioną biedą do czterech ścian. **Realna pomoc jest im potrzebna natychmiast.**

Wszystkich ludzi dobrej woli prosimy o przyłączenie się do naszego apelu, by wreszcie, po wielu latach zaniedbań, **zatroszczyć się o już urodzone, niepełnosprawne dzieci.**

I. PUNKT WYJŚCIA

Od jesieni 2020 roku cała Polska – rodziny, które wychowują dzieci z niepełnosprawnością, osoby, które zdecydowały się na udział w protestach na ulicach i te, które pozostały w domach – przysłuchują się z uwagą deklaracjom polityków, by wesprzeć najbardziej bezbronną grupę w naszym społeczeństwie – nieuleczalnie chore dzieci i ich rodziców.

Mamy nadzieję, że rządzący, którzy obiecują im prawdziwą, a nie iluzoryczną pomoc, dotrzymają danego słowa. **Mamy nadzieję, że rodziny, które oczekują na narodziny chorych dzieci, nie zostaną uwięzione w „pułapce świadczeniowej” i nie zaczną pogrążyć się w skrajnej biedzie z powodu niepełnosprawności swojego dziecka.** Że życie i stan tych dzieci nie będzie zależeć od sukcesu lub porażki kolejnej internetowej zbiórki.

System wspierania rodzin chorych dzieci jest archaiczny. Został przyjęty w 2003 roku, czyli 18 lat temu, w innych realiach rynkowych i dochodowych, w innych realiach demograficznych. Przez ostatnich 18 lat zmieniło się bardzo wiele, toteż system, który w 2003 roku wydawał się dobrą odpowiedzią na ówczesne problemy, zupełnie nie przystaje do nowej rzeczywistości. **Świadczenie pielęgnacyjne i zasiłek pielęgnacyjny, pomimo kilkukrotnego waloryzowania tych świadczeń, nie zapewniają nawet minimum egzystencjalnego w wielu rodzinach wychowujących dzieci niepełnosprawne.**

Stan ten miała zmienić *Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”*. Na rozwój instytucji i programów wsparcia rodzin najbardziej chorych dzieci w latach 2017–2021 przeznaczono z budżetu zaledwie ponad 3 mld zł. Po czterech latach funkcjonowania ustawy, dla większości rodziców jedyną formą wsparcia, którą otrzymali, była jednorazowa wypłata 4 tys. zł¹.

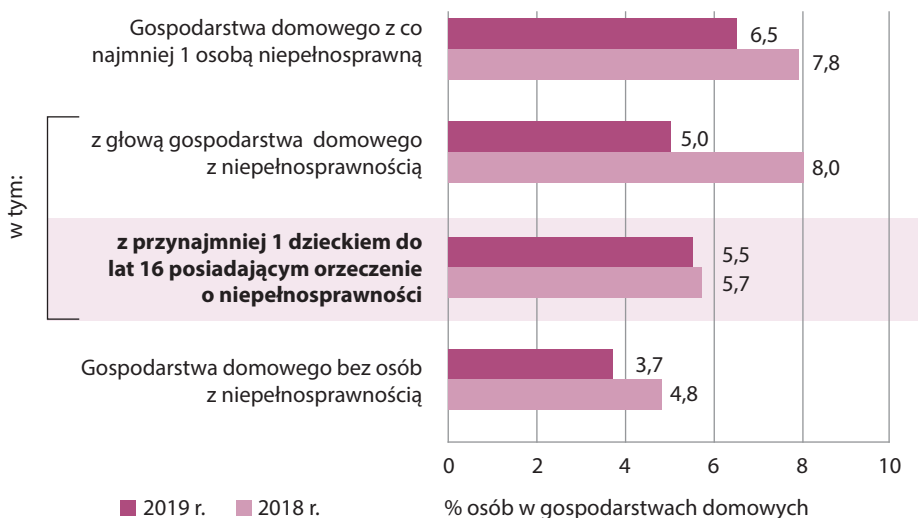
1 Katarzyna Barczyk, *Czy program „Za życiem” działa? „Kompleksowe wsparcie” tylko na papierze [ANALIZA]*, 29.10.2020, dostęp: 15 lutego br., <https://wiadomosci.onet.pl/tylko-w-onejcie/aborcja-program-za-zyciem-czy-dziala-dane-z-ministerstwa-rodziny-analiza/rg60j5c>

Nie jest to zaskoczeniem, skoro na flagowy program rządowy, który miał rozwinąć kompleksowe usługi opieki wytchnieniowej, asystentury osobistej, centrów opiekuńczo-mieszkalnych i bezpośredniego wsparcia rodzin przeznaczono zaledwie 0,17 proc. środków budżetu państwa.

Budżet państwa w latach 2017–2021: 1 902, 9 mld zł
Program „Za Życiem”: 3 mld zł
Udział programu w budżecie: 0,17proc.

Dane Głównego Urzędu Statystycznego nie pozostawiają żadnych złudzeń. Mimo podejmowania różnych prób – lepszych i gorszych – by ulżyć rodzinom chorych dzieci, **zasięg skrajnego ubóstwa wśród rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi nie zmienia się.**

Wykres: Zasięg ubóstwa skrajnego w 2018 r. i 2019 r. wg obecności osób z orzeczeniem o niepełnosprawności w gospodarstwie domowym²



W 2019 r. nastąpił spadek zasięgu ubóstwa (o ok. 3 proc.) w gospodarstwach domowych, w których głowa gospodarstwa domowego posiadała orzeczenie o niepełnosprawności, natomiast nie odnotowano zmiany w przypadku gospodarstw z niepełnosprawnymi dziećmi.

2 GUS, *Zasięg ubóstwa ekonomicznego w Polsce w 2019 r.*, s. 5, dostęp: 15 lutego br., https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5487/14/7/1/zasiieg_ubostwa_ekonomicznego_w_polsce_w_2019_r.pdf

Nie jesteśmy pierwszą organizacją, która alarmuje w tej sprawie. Dokładnie ten sam problem podjęło w swoich raportach Stowarzyszenia Wiosna. Najnowszy dokument, *Raport o biedzie 2020*³, wskazuje, iż:

- **w 84 proc. rodzin**, które otrzymały pomoc Szlachetnej Paczki, żyje przynajmniej jeden chory lub niepełnosprawny członek rodziny,
- **co trzeciej z rodzin** objętych pomocą nie stać na pokrycie comiesięcznych kosztów leczenia, w tym na zakup leków,
- **średni dochód na osobę** w tych rodzinach wynosi 12 zł / dzień /osobę.

Internet, media społecznościowe i skrzynki pocztowe wypełnione są dramatycznymi apelami o wsparcie leczenia niepełnosprawnych dzieci. Zbiórki internetowe pokazują bezsilność i samotność rodziców w walce o życie i zdrowie ich dzieci.

Nic zatem dziwnego, że wielu Polakom zwiększenie prawnej ochrony życia dzieci nienarodzonych kojarzy się jedynie z „uwięzieniem” rodziców w domu i „wyrokiem” skazującym na życie w skrajnym ubóstwie.

Brak zdecydowanej reakcji Rządu i Parlamentu w celu zapewnienia realnej pomocy tym rodzinom zdaje się tylko potwierdzać prawdziwość tej wizji.

Co jest powodem zwłoki rządzących w tej sprawie? Przecież:

- 1) Większość obywateli chce zwiększenia pomocy dla osób niepełnosprawnych – z badań CBOS dla Polskiego Stowarzyszenia Obrońców Życia Człowieka ze stycznia i lutego 2020 roku wynika, że

92 proc. Polaków popiera zwiększenie pomocy finansowej dla osób niepełnosprawnych z budżetu państwa.

³ *Raport o biedzie 2020*, Stowarzyszenie Wiosna, dostęp: 15 lutego br., <https://www.szlachetnapaczka.pl/wp-content/uploads/2020/11/raport-o-biedzie-2020-szlachetna-paczka.pdf>

- 2) Nawet w dobie pandemii Polskę stać na zatroszczenie się o najbiedniejszych i najślabszych, bo:

286 mld zł – tyle wynosił roczny budżet, gdy Prawo i Sprawiedliwość objęło rządy w 2015 roku,

405 mld zł – tyle wynosi planowany budżet na rok 2021.

- 3) Nie umniejszamy roli Domów Dziecka i Domów Pomocy Społecznej, ale najlepszym środowiskiem wzrostu jest dla dziecka zdrowa, pełna rodzina.

245 tys. – tyle dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności⁴ żyje w polskich rodzinach

14,7 mld zł – tyle kosztowałyby roczne utrzymanie z budżetu 245 tys. dzieci w Domach Dziecka (bez kosztów ich rehabilitacji i leczenia)

Jeśli Sejm przyjmie postulowane rozwiązania realnej pomocy, to:

11,7 mld zł – tyle wyniosą realne koszty rocznego wsparcia dla rodzin z 245 tys. dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności

Zatem wprowadzając realne rozwiązania pomocowe i pozostawiając dzieci w rodzinach, oszczędności dla budżetu wyniosą 3 mld zł.

**ZADBAJMY O JUŻ URODZONYCH
ale jak?**

⁴ Źródło: korespondencja z Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dn. 15 września 2020 r. w odpowiedzi na pismo PSOŻC o udzielenie informacji publicznej w sprawie zasiłków i świadczeń pielęgnacyjnych.

II. POSTULOWANE ROZWIĄZANIA

Od dawna rodziny z niepełnosprawnymi dziećmi apelują o realną, a nie iluzoryczną pomoc dla rodzin dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności. **Tylko w ostatnim czasie pod petycją zawierającą poniższe postulaty podpisało się 68 organizacji zajmujących się pomocą niepełnosprawnym**⁵. 5 listopada 2020 roku proponowane rozwiązania poparł też Parlamentarny Zespół ds. Rodziny.

Tymi postulatami są:

1. uwolnienie możliwości podjęcia legalnej pracy dla rodziców pobierających świadczenie pielęgnacyjne,
2. podwyższenie zasiłku pielęgnacyjnego, który obecnie wynosi 215,84 zł, do kwoty 2 tys. zł,
3. rozwój hospicjów perinatalnych oraz działania informacyjne celem budowania świadomości o pomocy, jaką świadczą.

Postulaty te nie zrodziły się przy naszych biurkach.

To głos rodziców, którzy są najlepszymi opiekunami dla swoich dzieci. Wielu z nich żyje na marginesie zawodowym, towarzyskim, ekonomicznym, zepchniętych ze swoim trudem i niezawinioną biedą do czterech ścian. Realna pomoc jest im potrzebna natychmiast.

⁵ Petycję można przeczytać tutaj: <https://petycja.hospicjumtischnera.org/tresc-petycji/>

Zaletą naszych postulatów jest to, że można je zrealizować w już istniejącym systemie, który działa dość sprawnie.

W całym kraju istnieją lekarskie zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności i zatrudnieni są pracownicy oddelegowani do wypłacania świadczeń.

Proponowana przez nas zmiana dotyczy zwiększenia kwoty, którą co miesiąc otrzymują rodzice.

Nie jest więc konieczne powoływanie nowych zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności, nie jest też konieczne zatrudnianie nowych urzędników czy angażowanie kolejnych instytucji. Dzięki temu nie tylko można wdrożyć nasze rozwiązania „od ręki”, ale też, co ważne, dodatkowe pieniądze w całości zostaną przeznaczone na pomoc rodzicom, a nie zostaną zjedzone przez biurokrację.

1. PRACA

Postulujemy uwolnienie możliwości podjęcia legalnej pracy dla rodziców pobierających świadczenie pielęgnacyjne.

Świadczenie pielęgnacyjne to „wynagrodzenie” dla rodzica, który opiekuje się swoim chorym lub niepełnosprawnym dzieckiem. Obecnie wynosi 1971 zł miesięcznie. Rodzic-opiekun pobierający świadczenie nie może podjąć legalnej pracy ani na umowę o pracę, ani nawet na umowy zlecenie lub o dzieło, mimo że:

→ wielu z nich to wysokiej klasy specjaliści i mogliby służyć rynkowi pracy swoją wiedzą i doświadczeniem,

- **nie zawsze opieka nad dzieckiem wymaga zaangażowania 24 godziny na dobę,**
- **możliwość podjęcia dodatkowej pracy, choćby w niepełnym wymiarze etatu, pomogłaby wy dostać się rodzinom z zakłętęgo kręgu niezawinionej biedy.**

W efekcie rodzic dziecka, którego utrzymanie jest dużo droższe niż w przypadku dziecka zdrowego, dodatkowo obwinia siebie za złą sytuację finansową rodziny lub po prostu w akcie desperacji podejmuje pracę „na czarno”.

Dlaczego świadczenie pielęgnacyjne w obecnej formie „nie działa”?

Świadczenie pielęgnacyjne zostało wprowadzone w 2003 roku, gdy bezrobocie na rynku pracy sięgało 20 proc. Zostało ono pomyślane jako rekompensata za rezygnację z pracy jednego z rodziców na rzecz opieki nad chorym dzieckiem. Takie ograniczenie pracy zarobkowej mogło wtedy znaleźć usprawiedliwienie w polityce stabilizacji rynku pracy.

Ponadto świadczenie to miało być uzupełnieniem dochodów rodziny, w której jeden z rodziców pracował, a drugi podejmował się opieki nad chorym dzieckiem.

Obecnie bezrobocie na rynku pracy wynosi 5–6 proc., zmienił się również rynek pracy (możliwość pracy zdalnej, elastyczny czas pracy, praca na część etatu). Utrzymywanie zakazu podjęcia legalnej pracy dla rodziców pobierających świadczenie pielęgnacyjne jest więc rozwiązaniem całkowicie archaicznym, a równocześnie jednym z powodów utrzymywania rodzin w ubóstwie.

Zmieniły się także realia demograficzne – liczba samotnych rodziców od 20 lat systematycznie rośnie.

Świadczenie pielęgnacyjne, nawet wielokrotnie waloryzowane do obecnej wysokości 1971 zł, nie wystarcza na pokrycie podstawowych wydatków. **W żadnej mierze nie jest adekwatne do kosztów, jakie trzeba ponieść, aby móc leczyć i rehabilitować dziecko niepełnosprawne.**

W takiej „pułapce świadczeniowej” utknęło 143 tys. rodziców, często osób znakomicie wykształconych i specjalistów poszukiwanych na rynku pracy. Możliwość podjęcia pracy i związane z tym możliwości samostanowienia, poczucie sprawstwa, odzyskanie kontroli i wiary we własne siły – to równie ważne, co „efekt dochodowy”, zalety „uwolnienia” rodziców dla rynku pracy.

„Dobra praca gwarantuje niezależność ekonomiczną, pobudza do osobistych osiągnięć i stanowi najlepszą ochronę przed biedą.”

Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier, Komisja Europejska, 2010

2. REGULARNE WSPARCIE FINANSOWE

Postulujemy podwyższenie zasiłku pielęgnacyjnego, który obecnie wynosi 215,84 zł, do kwoty 2 tys. zł.

„Zasiłek pielęgnacyjny przyznawany jest w celu częściowego pokrycia wydatków wynikających z konieczności zapewnienia opieki i pomocy innej osoby w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji”⁶ – napisał ustawodawca. Jego wysokość to 215, 84 zł miesięcznie.

Taka kwota ma pokryć wydatki rodziców niepełnosprawnych dzieci, które wynoszą np.:

- ➔ rehabilitacja: 100–150 zł/h
- ➔ wizyta u lekarza specjalisty: 100–300 zł
- ➔ orteza: 3–15 tys. zł
- ➔ wózek dla dziecka niepełnosprawnego: 4–45 tys. zł,

nie wspominając o kosztach specjalistycznych suplementów diety lub kosmetyków, środków opatrunkowych (maści, pieluchy...), cewników itd.

Zasiłek pielęgnacyjny, wprowadzony podobnie jak świadczenie pielęgnacyjne wiele lat temu, stał się jedynie atrapą pomocy państwa dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi.

Od szybkiej i kompleksowej diagnostyki, podjęcia jak najwcześniejszej interwencji i intensywnej rehabilitacji, zależy przyszłość dziecka i jego sprawność. Często od tego zależy też jego życie. Rodzice zrobią więc wszystko, aby pomóc swoim dzieciom. Jedyną przeszkodą, jakiej nie są w stanie sami pokonać, jest brak środków na leczenie i kosztowną rehabilitację. Odległe terminy konsultacji i rehabilitacji dostępne w ramach umów NFZ, tylko pogłębiają ten dramatyczny brak odpowiedniej opieki nad najmłodszymi pacjentami.

Realny koszt zapewnienia opieki dziecku niepełnosprawnemu i przewlekle choremu, wyliczony przez Fundację Oswoić Los, to kwota od 4500 do 5400 zł miesięcznie⁷.

⁶ Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, art. 16 p. 1.

⁷ Krzysztof Janoś, *Rząd da 4000+.* To nie wystarczy nawet na miesiąc opieki nad ciężko chorym dzieckiem, artykuł z 3.11.2016, dostęp: 15 lutego br., <https://www.money.pl/gospodarka/wiadomosci/arttykul/4000-chore-dzieci-niepelnosprawne-za-zyciem,27,0,2183195.html>

Podobne wyniki przyniosły oszacowania budżetu domowego rodzin z niepełnosprawnością w województwie lubelskim w 2011 roku – koszt wychowania dziecka niepełnosprawnego był w tych rodzinach pięć razy wyższy od kosztu utrzymania dziecka sprawnego⁸.

Jeśli w 2020 roku realny koszt miesięcznego utrzymania zdrowego dziecka został oszacowany na 1000 zł miesięcznie⁹, to **koszty leczenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego wynoszą obecnie około 5 tys. zł miesięcznie.**

Co czuje samotna matka, gdy dowiaduje się, że na leczenie swojego dziecka otrzyma od państwa 215 złotych i 84 grosze?

215,84 – najbardziej wstydliva liczba w Polsce
215,84 zł – to nie zasiłek, ale atrapa pomocy

Ile będą kosztować te dwie zmiany?

OBECNIE

W 2019 r. świadczenie pielęgnacyjne pobierało miesięcznie średnio
142,7 tys. rodziców:

$$1971 \text{ zł} \times 142\,700 \times 12 \text{ miesięcy} = 3,3 \text{ mld zł}$$

W 2020 r. zasiłek pielęgnacyjny przysługiwał 245 tys. dzieci:

$$215,84 \text{ zł} \times 245\,000 \times 12 \text{ miesięcy} = 0,6 \text{ mld zł}$$

PO POSTULOWANYCH ZMIANACH

Świadczenie pielęgnacyjne dla wszystkich dzieci z orzeczeniem
o niepełnosprawności:

$$1971 \text{ zł} \times 245\,000 \times 12 \text{ miesięcy} = 5,8 \text{ mld zł}$$

Zasiłek pielęgnacyjny zwiększony do kwoty 2 tys. zł:

$$2000 \text{ zł} \times 245\,000 \times 12 \text{ miesięcy} = 5,9 \text{ mld zł}$$

Dodatkowe koszty administracyjne – 0 zł

8 W. Otrębski, K. Konefał, K. Mariańczyk, M. Kulik, *Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej. Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi w województwie lubelskim*, Europerspektywa, Lublin 2011, dostęp: 15 lutego br., https://www.kul.pl/files/869/gfx/Wspieranie_rodziny_z_dzieckiem_niepelnosprawnym

9 Paweł Łaniewski, *Koszty utrzymania dziecka. Ile kosztuje utrzymanie dziecka?*, dostęp: 15 lutego br., <https://www.bankier.pl/smart/koszty-utrzymania-dziecka-ile-kosztuje-utrzymanie-dziecka>,

Wsparcie dla rodzin dzieci niepełnosprawnych rocznie

	obecnie	po zwiększeniu
Świadczenie pielęgnacyjne	3,3 mld zł	5,8 mld zł
Zasiłek pielęgnacyjny	0,6 mld zł	5,9 mld zł
Koszty administracyjne	bez zmian	
RAZEM	3,9 mld zł	11,7 mld zł
Udział w budżecie	0,96 %	2,89 %

Dodatkowy koszt proponowanych zmian dla budżetu: 7,8 mld zł rocznie

Alternatywny koszt utrzymania 245 tys. dzieci, gdyby rodzice oddali je do Domów Dziecka i przekazali do opieki Rzeczypospolitej Polskiej¹⁰:

Proponowany koszt wsparcia rodzin:	14,7 mld zł
Oszczędność:	11,7 mld zł

Alternatywny koszt utrzymania 245 tys. dzieci, gdyby rodzice oddali je do ośrodków opiekuńczo-terapeutycznych i przekazali do opieki Rzeczypospolitej Polskiej¹⁰:

Proponowany koszt wsparcia rodzin:	22 mld zł
Oszczędność:	11,7 mld zł
	10,3 mld zł

Wniosek: Koszt utrzymania dzieci przez rodziców po wprowadzeniu proponowanych zmian jest dużo niższy, niż gdyby ten obowiązek spoczywał na publicznych ośrodkach pomocy.

3. INFORMACJA I WSPARCIE DZIAŁALNOŚCI HOSPICJÓW PERINATALNYCH

Postulujemy rozwój hospicjów perinatalnych oraz działania informacyjne celem budowania świadomości o pomocy, jaką świadczą.

¹⁰ Mateusz Morawiecki, *Informacja Rady Ministrów o realizacji w roku 2019 ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej*, dostęp: 15 lutego br., <http://orka.sejm.gov.pl/Druki9ka.nsf/0/8F9E7BDBA825ADD1C12585C40036ACA7/%24File/564.pdf>

W 2018 roku na działalność hospicjów perinatalnych ze środków NFZ przeznaczono 4 mln zł – z tej puli, w ciągu roku, wykorzystano jedynie 10 proc.

Nie jest to zaskoczeniem, gdyż **zdecydowana większość Polaków nie wie o istnieniu tego typu miejsc i nie rozumie pojęcia „hospicjum perinatalne”**. Badanie przeprowadzone w 2019 roku przez agencję SW Research dla Stowarzyszenia Medycznego Hospicjum Dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra” wykazało, iż blisko 89 proc. osób nie potrafi wyjaśnić tego terminu lub co najwyżej domyśla się, czego może on dotyczyć, ale nie jest pewnych swoich przypuszczeń.

89 proc. Polaków nie wie, czym zajmuje się hospicjum perinatalne

Nic więc dziwnego, iż po ogłoszeniu orzeczenia Trybunału Konstytucyjnego, hospicja perinatalne zostały zrównane z umieralnikami, obozami internowania dla kobiet czy wręcz z więzieniami (mylne skojarzenie słowa perinatalny z zakładem penitencjarnym)¹¹.

Czy to wina Polaków, że nie mają wiedzy w tym zakresie? Nie.

Popularyzowanie wiedzy na temat hospicjów perinatalnych jest zadaniem i odpowiedzialnością państwa. Kiedy rodzice otrzymują trudną diagnozę prenatalną dla swojego nienarodzonego dziecka, powinni po prostu wiedzieć – tak jak wiedzą o tym, że ciążę można prowadzić na NFZ – że istnieją miejsca zapewniające kompleksową, wieloaspektową opiekę dla dzieci nienarodzonych, które prawdopodobnie urodzą się chore, oraz ich matek.

¹¹ Monitoring mediów społecznościowych w dniach 22.10.2020–14.02.2021, opracowanie własne.

Informacja o najbliższym hospicjum powinna być dostępna dla każdej mamy oczekującej narodzin dziecka zarówno w szpitalach i przychodniach, jak również w gabinetach prywatnych. Z naszych doświadczeń wynika, że kampanię informującą o działalności i możliwości uzyskania pomocy w hospicjach perinatalnych należy przeprowadzić także wśród lekarzy (nie brakuje ginekologów, którzy nie wiedzą, iż w ich mieście działa tego typu placówka i że mogą do niej skierować pacjentkę na NFZ). Wszyscy świadczeniodawcy powinni zostać poinformowani o możliwości skierowania matki w ciąży do najbliższego ośrodka posiadającego umowę z NFZ.

Na rok 2021 podpisano umowy tylko z 16 hospicjami perinatalnymi. W 4 województwach nie ma ani jednego hospicjum perinatalnego¹².

Konieczne jest natychmiastowe zwiększenie dostępności tych usług we wszystkich województwach.

Otwartą kwestią pozostaje także szkolenie wszystkich pracowników ochrony zdrowia, aby rodzice z niepomyślną diagnozą prenatalną otrzymywali wsparcie na każdym etapie ciąży i opieki nad chorym dzieckiem.

[fragment wywiadu] **Klara Klinger: W Polsce niejednokrotnie wygląda to tak, że lekarz, robiąc USG, mówi: „O matko, co to jest. To nie ma mózgu”. Albo: „Czegoś takiego nie chciałaby pani spotkać po drugiej stronie ulicy”. (...)**

Prof. Ewa Helwich: Jest jeden taki znany ultrasonografista, który takie rzeczy potrafi mówić. Nie można go przekonać, że postępuje nieetycznie¹³

12 NFZ, *Komunikat dotyczący perinatalnej opieki paliatywnej* 27-11-2020, dostęp: 15 lutego br., <https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/komunikat-dotyczacy-perinatalnej-opieki-paliatywnej,7857.html>

13 Klara Klinger, „Helwich: Dziecko ze szpitala św. Rodziny nie płakało, miało niewykształcone płuca. Nie wiem, skąd Terlikowski czerpie wiedzę” *Dziennik Gazeta Prawna*, 8 kwietnia 2016 r., dostęp: 15 lutego br., <https://wiadomosci.dziennik.pl/opinie/artykuly/517530,ewa-helwich-konsultant-neonatologia-aborcja-szpital-rodziny-terminacja-ciazy-rozmowa.html>

KONKLUZJE RAPORTU:

- 245 tys. polskich dzieci ma orzeczenie o niepełnosprawności,
- 5,5 proc. dzieci z niepełnosprawnościami żyje w skrajnej biedzie,
- dotychczasowe programy społeczne nie zmniejszyły skali ubóstwa wśród nich,
- miesięczny koszt utrzymania dziecka z niepełnosprawnością to około 5 tys. zł,
- należy przekazać dodatkowe pieniądze **do rodzin** z dziećmi z niepełnosprawnością – to rodzic, jako opiekun, najlepiej wie, co jest potrzebne jego dziecku,
- 92 proc. Polaków popiera zwiększenie pomocy państwa dla osób niepełnosprawnych,
- potrzebny pilny dodatkowy program dla dzieci z niepełnosprawnością o wartości 7,8 mld zł rocznie,
- alternatywny koszt utrzymania 245 tys. dzieci w ośrodkach opiekuńczo-terapeutycznych wyniosłby 22 mld zł rocznie.



Polskie Stowarzyszenie
Obrońców Życia Człowieka

ul. Krowoderska 24/1, 31-142 Kraków
tel./fax (12) 421-08-43 (godz. 8–16)
biuro@pro-life.pl
www.pro-life.pl

Pomóż nam działać skuteczniej:

Bank Pekao SA Oddział w Krakowie
93 1240 4650 1111 0000 5150 8401
KRS: 0000140437

*Raport nt. skrajnego ubóstwa wśród dzieci z niepełnosprawnością.
Diagnoza oraz propozycje rozwiązań*

Autorzy: Iwona Cichoń, Magdalena Guziak-Nowak, Wojciech Zięba

Kraków, 16 lutego 2021 r.