

Jak systemowo wspierać osoby z niepełnosprawnościami?

Propozycje i kierunki zmian

Łukasz Bernaciński, Tymoteusz Zych



RAPORTY INSTYTUTU ORDO IURIS

Jak systemowo wspierać osoby z niepełnosprawnościami?

Propozycje i kierunki zmian



Serdeczne podziękowania za sugestie oraz konsultację proponowanych rozwiązań składamy Panu Wojciechowi Kowalczykowi, Człowiekowi bez barier 2019, Panu drowi hab. Tomaszowi Dangelowi, twórcy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz o. drowi Filipowi L. Buczyńskiemu, twórcy Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia w Lublinie.

Jak systemowo wspierać osoby z niepełnosprawnościami?

Propozycje i kierunki zmian

Redakcja naukowa:

Łukasz Bernaciński

Tymoteusz Zych

Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris

Warszawa 2020

Redaktorzy naukowi:

Łukasz Bernaciński
dr Tymoteusz Zych

Autorzy:

Łukasz Bernaciński (pkt 3)
Dorota Dutkiewicz (pkt 4)
dr Filip M. Furman (pkt 1)
dr Filip Ludwin (pkt 4)
Weronika Przebierała (pkt 2)
Gabriela Szewczuk (pkt 1)
dr Tomasz Woźniak (pkt 5)

Recenzja:

dr Bartosz Zalewski

Opracowanie graficzne:

Ursines - Agencja Kreatywna. Błażej Zych

Współpraca graficzna:

Bartłomiej Mortas

Wydawca:

Fundacja Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris
ul. Zielna 39, 00-108 Warszawa
www.ordoiuris.pl

ISBN: 978-83-959177-4-5

Wydanie I

© Copyright 2020 by Fundacja Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris

Spis treści

1. Wstęp	7
2. Główne tezy raportu	9
3. Funkcjonowanie hospicjów perinatalnych	15
3.1. Diagnoza stanu obecnego	15
3.2. Propozycje zmian	19
4. Asystent osoby z niepełnosprawnością – propozycje zmian	25
4.1. Diagnoza stanu obecnego	25
4.2. Propozycje zmian	26
5. Świadczenie pielęgnacyjne – ograniczenia, postulowane kierunki zmian	31
5.1. Diagnoza stanu obecnego	31
5.2. Propozycje zmian	33
6. Bon terapeutyczny – nowy instrument wsparcia osób z niepełnosprawnościami	37
6.1. Diagnoza stanu obecnego	37
6.2. Propozycje zmian	38
7. Podatkowe formy wsparcia osób z niepełnosprawnością, ich rodzin oraz organizacji działających na ich rzecz	41
7.1. Diagnoza stanu obecnego	41
7.2. Propozycje zmian	42
8. Biogramy autorów i redaktorów	47

1. Wstęp

Jak wskazywał prof. Jérôme Lejeune: „Miarą jakości danej cywilizacji jest sposób, w jaki traktuje ona swoich najsłabszych członków”. Słowa te przyświecają idei powstania prezentowanego opracowania. Obowiązek zapewnienia osobom niepełnosprawnym szczególnej opieki zdrowotnej, pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej spoczywa na władzach publicznych z mocy art. 68 ust. 3 oraz art. 69 Konstytucji RP. Należy jednak wyrazić głębokie przekonanie, że dotyczy on również wszystkich członków wspólnoty obywatelskiej, stanowiąc wyraz troski o dobro wspólne, jakim jest Rzeczypospolita Polska.

W prace nad prezentowanym opracowaniem zaangażowane zostały nie tylko osoby będące ekspertami Instytutu na rzecz kultury prawnej Ordo Iuris, ale również Fundacji na rzecz osób niepełnosprawnych Tacy Sami oraz Konfederacji Inicjatyw Pozarządowych Rzeczypospolitej. Celem zespołu badawczego było przedstawienie propozycji oraz wskazanie kierunków zmian, które pozwolą na systemowe wsparcie osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Zmiany te dotyczyć mają pięciu zasadniczych obszarów: funkcjonowania hospicjów perinatalnych, reformy asystentury osobistej osób z niepełnosprawnościami, zmian w zasadach przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego, wprowadzenia instytucji bonu terapeutycznego, stanowiącego zupełne *novum* w polskim systemie wsparcia osób z niepełnosprawnościami, a także zmian prawno-podatkowych mających na celu poprawę sytuacji tych osób, ich rodzin oraz organizacji społecznych, które działają na rzecz osób z niepełnosprawnościami.

Serdeczne podziękowania za sugestie oraz konsultację proponowanych rozwiązań składamy Panu Wojciechowi Kowalczykowi, Człowiekowi bez barier 2019, Panu drowi hab. Tomaszowi Dangelowi, twórcy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz o. drowi Filipowi L. Buczyńskiemu, twórcy Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia w Lublinie.

Rozwiązania proponowane przez zespół badawczy staną się podstawą dla opracowania konkretnych projektów legislacyjnych. Należy wyrazić nadzieję, że zyskają one poparcie wszystkich uczestników życia publicznego, stanowiąc namacalny dowód naszej solidarności w sprawach najważniejszych i najbardziej podstawowych.

2. Główne tezy raportu

Pediatryczna opieka paliatywna

01 Do 1988 roku powstało w Polsce 14 ośrodków hospicyjnych. W roku 2020 NFZ zawarł umowy o dofinansowanie świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej za pośrednictwem Oddziałów Wojewódzkich z 515 podmiotami leczniczymi. Natomiast jedynie 16 hospicjów, które zawarły umowy z NFZ udzielało świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej. Tylko w 3 województwach perinatalna opieka paliatywna jest świadczona w więcej niż jednej placówce, a w 4 województwach umów na to świadczenie w ogóle nie zawarto.

02 W raporcie z 2019 r. „Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej”, NIK przedstawia wyniki z kontroli systemu ochrony zdrowia. W ocenie NIK, system opieki paliatywnej i hospicyjnej nie zapewnia dostępu do odpowiedniej jakości świadczeń wszystkim pacjentom, którzy potrzebują takiej opieki – w szczególności dotyczy to opieki perinatalnej.

03 Przede wszystkim należy zapewnić dostęp do świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej na terenie wszystkich województw, eliminując geograficzne różnice w dostępie do świadczeń. Biorąc pod uwagę, że można ustalić poziom zapotrzebowania na perinatalną opiekę paliatywną na podstawie liczby zgonów noworodków, zabiegów przerwania ciąży oraz zgonów wewnątrzmacicznych, należy w szczególności zwiększyć dostęp w tych województwach, gdzie zapotrzebowanie jest największe. W tym celu konieczne jest znaczne zwiększenie wysokości finansowania przeznaczanego na opiekę perinatalną, przy jednoczesnym przeszacowaniu wartości świadczeń.

04 Za niezbędne należy uznać wprowadzenie takiej definicji legalnej pacjenta, która wprost obejmie dziecko poczęte. W tym zakresie należy uzupełnić regulacje zawarte w ustawie z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta¹. We wskazanej ustawie zapisać prawo do świadczeń w zakresie opieki perinatalnej nad dzieckiem poczętym i nad matką (rodziną).

1 Dz. U. z 2020 r. poz. 849.

Opiekę paliatywną dla dzieci określić należy jako świadczenie nielimitowane.

Do koszyka świadczeń gwarantowanych należy dodać świadczenie z rodzaju stacjonarna opieka paliatywna dla dzieci. Taki produkt wpisuje się w system perinatalnej opieki paliatywnej.

Wskazane byłoby również zintensyfikowanie kształcenia specjalistów w kierunku perinatalnej opieki paliatywnej, rozwoju tej dziedziny na uniwersytetach medycznych, organizowania szkoleń i spotkań edukacyjnych, podejmowania wspólnych działań na rzecz środowiska medycyny paliatywnej i hospicyjnej. Należy zatem wprowadzić specjalizację dla lekarzy lub umiejętność lekarską - pediatriczna medycyna paliatywna.

Należy rozszerzyć świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej uzupełniając jej definicję o zapewnienie opieki noworodkom skrajnie niedojrzałym, urodzonym przed 24. tygodniem ciąży, zapewnienie opieki dzieciom sztucznie poronionym między 20. a 24. tygodniem ciąży, jeżeli przejawiają oznaki życia, a także wzmocnić jej pozycję jako alternatywy wobec przerwania ciąży. Wśród wskazań medycznych stanowiących warunek realizacji świadczenia do obok poronienia samoistnego, obok poronienia samoistnego, należy uwzględnić również poronienie sztuczne. W sytuacji, gdy dziecko przeżyje aborcję należy bezwzględnie stosować zabiegi medycyny paliatywnej (podaż tlenu oraz morfiny).

Zgodnie ze wskazaniami lekarzy zaleca się również wprowadzenie zmian w zakresie wymagań dotyczących personelu świadczącego perinatalną opiekę paliatywną. Proponuje się ograniczenie wymagań do dwóch następujących punktów: „lekarz specjalista posiadający udokumentowany co najmniej dwuletni staż pracy w ośrodku diagnostyki prenatalnej, ośrodku kardiologii prenatalnej, ośrodku genetyki lub w ośrodku położnictwa i neonatologii III stopnia referencyjności oraz posiadający certyfikat ukończenia kursu doskonalącego CMKP „Perinatalna opieka paliatywna” i „psycholog posiadający certyfikat ukończenia szkolenia w ośrodku referencyjnym pediatricznej i perinatalnej opieki paliatywnej, wskazanym przez Dyrektora CMKP”.

Kluczowa jest pomoc kobietom w ciąży, które otrzymały diagnozę wysokiego prawdopodobieństwa wystąpienia poważnej wady rozwojowej u dziecka. Ciężarna powinna zostać natychmiast skierowana do specjalistycznego ośrodka perinatologicznego pod opiekę konkretnego, odpowiedniego lekarza. W miarę możliwości należy na etapie prenatalnym zaplanować procedurę leczenia. Natomiast w przypadku dzieci śmiertelnie chorych – zapewnić rodzicom specjalistyczną pomoc medyczną i psychologiczną w konkretnym ośrodku perinatalnej opieki paliatywnej.

11 W przypadku dzieci śmiertelnie chorych konieczne jest zapewnienie rodzicom możliwości pożegnania i godnego odejścia ich dziecka. We wszystkich placówkach powinno się umieszczać specjalne pokoje pożegnań, umożliwiające rodzicom pożegnanie dziecka bez zakłócania ich prywatności.

12 Kolejnym elementem wsparcia dla niepełnosprawnych dzieci i ich rodziców mogłaby być opieka psychologiczna i psychiatryczna obowiązkowo organizowana dla wszystkich jej potrzebujących – spotkania powinny być planowane w momencie diagnozy i realizowane już na etapie ciąży.

13 Należy w końcu postulować ustanowienie drugiego zastępcy Rzecznika Praw Pacjenta do spraw koordynacji zmian systemowych w zakresie zmiany sytuacji leczenia ginekologiczno-położniczego w Polsce.

Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej

14 Proponuje się stworzenie sieci asystentów dla osób z niepełnosprawnościami, która stanowić będzie realne wsparcie. Sieć ta, obejmująca wszystkie gminy w Polsce, ma na celu przede wszystkim aktywizację, wzmocnienie integracji społecznej osoby fizycznej obciążonej niepełnosprawnością oraz wspieranie jej samodzielności.

15 Proponowane rozwiązanie stanowić ma rozwinięcie i uzupełnienie funkcjonującego obecnie programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością”. Celem inicjatywy jest bezpośrednia pomoc i wsparcie dla osób dotkniętych niepełnosprawnością, niezależnie od ich wieku. Jedynym warunkiem skorzystania z usług asystenta byłoby posiadanie stopnia umiarkowanej lub znacznej niepełnosprawności w przypadku osób, które ukończyły 16 rok życia.

16 Adresaci programu będą mogli zgłosić się do gminy, której są mieszkańcem o zapewnienie im usług świadczonych przez asystenta. W tym celu, gmina podejmowałaby uchwałę, w której zostałyby określone zasady zgłaszania zapotrzebowania na usługi asystenta.

17 Wykaz czynności, które miałyby świadczyć asystent powinien być ujęty szeroko. Można tu przykładowo wskazać na doradzanie o kierunkach terapii/rehabilitacji, pomoc w organizacji terapii/umawianie

wizyt, pomoc w dojazdach do wybranych miejsc oraz na zabiegi medyczne (rehabilitacyjne, terapeutyczne, fizjoterapeutyczne), pomoc załatwianiu spraw administracyjnych na podstawie odpowiedniego upoważnienia (np. wizyty w instytucjach publicznych, instytucjach finansowych) oraz wsparcie przy załatwianiu innych spraw życia codziennego.

Usługa realizowana byłaby w godzinach od 6 do 24, natomiast tygodniowy limit godzin świadczonych usług przez asystenta nie powinien przekraczać 40 godzin. W przypadku, gdy w danej gminie zapotrzebowanie na usługi przekracza tę liczbę, gmina ma być obowiązana powołać kolejnego asystenta.

Obecnie osoby korzystające z programu nie ponoszą żadnych opłat z tego tytułu. Instytucja asystenta finansowa będzie w dalszym ciągu ze środków Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych. Gmina ma prawo do finansowania ze środków własnych usług asystenta osób niepełnosprawnych. Zasada ta powinna być zachowana.

Bon terapeutyczny

Jak wskazano w raporcie *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych*, ponad 60% gospodarstw domowych osób niepełnosprawnych ma trudności z ponoszeniem kosztów rehabilitacji. Odpowiedzią na ten problem może być instytucja bonu terapeutycznego. Bon pozwalać będzie beneficjentom na skorzystanie z szeregu zajęć terapeutycznych lub rehabilitacyjnych, koniecznych z punktu widzenia ich zdrowia i dobrostanu psychicznego.

Bon terapeutyczny obejmować będzie zajęcia psychoedukacyjne, psychokorekcyjne, psychoprophylaktyczne, resocjalizacyjne, rewalidacyjne, rehabilitacyjno-lecznicze oraz psychoterapii. Wymienione zajęcia terapeutyczne będą prowadzone przez organizacje pozarządowe, posiadające status organizacji pożytku publicznego, oraz inne podmioty spełniające wymogi gwarantujące możliwość zapewnienia należytej jakości świadczonych usług.

Wysokość bonu terapeutycznego miesięcznie wynosić będzie 6% minimalnego wynagrodzenia brutto, a w przypadku osób niepełnosprawnych 10%, nie mniej jednak niż wysokość zasiłku pielęgnacyjnego. Kwota przekazywana będzie bezpośrednio na konto podmiotu prowadzącego zajęcia terapeutyczne. Bon terapeutyczny uprawniać będzie do systematycznej i ciągłej opieki terapeutycznej.

Środki publiczne na pokrycie kosztów programu „Bon terapeutyczny” mogłyby pochodzić z Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych, a w najbliższych latach także z tzw. europejskiego funduszu odbudowy.

Reforma świadczenia pielęgnacyjnego

Aktualnie świadczenie pielęgnacyjne przysługuje z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu opieki nad osobą niepełnosprawną wymagającą opieki. Świadczenie pielęgnacyjne wynosi 1830 zł miesięcznie i jest corocznie waloryzowane, w taki sposób, że powiększa się różnica pomiędzy minimalnym wynagrodzeniem za pracę netto a kwotą świadczenia.

W 2019 r. świadczenie pielęgnacyjne przyznano średnio miesięcznie dla 142 700 osób.

Realna aktywizacja zawodowa grupy docelowej musi uwzględniać zagwarantowanie opieki dla osoby z niepełnosprawnością. Postulowanym rozwiązaniem jest zniesienie przesłanki niepodejmowania lub rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą z niepełnosprawnością.

Wzrost świadczenia pielęgnacyjnego mógłby wyrażać się w zniesieniu aktualnej formy waloryzacji i zrównaniu wysokości świadczenia pielęgnacyjnego z kwotą minimalnego wynagrodzenia za pracę netto.

Zmiany w prawie podatkowym

Zachodzi potrzeba rozszerzenia zakresu preferencji podatkowych dla osób niepełnosprawnych, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci, u których już w toku badań prenatalnych zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę. Konieczne wydaje się również stworzenie takich rozwiązań normatywnych, które zachęcą potencjalnych darczyńców do intensyfikacji pomocy udzielanej organizacjom pożytku publicznego funkcjonującym w obszarze wsparcia dla niepełnosprawnych.

20 Proponuje się rozszerzenie zakresu stosowania ulgi rehabilitacyjnej, w odniesieniu do podatników, na których utrzymaniu pozostają niepełnosprawne dzieci własne i przysposobione, co do których już w toku badań prenatalnych stwierdzono wspomniane zmiany. Dzięki temu ulga będzie miała zastosowanie już od chwili narodzin, a więc przed momentem formalnego orzeczenia o niepełnosprawności lub przyznaniem renty, jak ma to miejsce obecnie.

30 Konieczne wydaje się rozszerzenie zakresu stosowania ulgi rehabilitacyjnej, w odniesieniu do podatników, na których utrzymaniu pozostają niepełnosprawne dzieci własne i przysposobione, co do których już w toku badań prenatalnych stwierdzono wspomniane zmiany ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę. Dzięki temu ulga będzie miała zastosowanie już od momentu narodzin, a więc przed momentem formalnego orzeczenia o niepełnosprawności lub przyznaniem renty.

31 Rozwinięcie zakresu stosowania ulgi rehabilitacyjnej powinno polegać również na podniesieniu limitu dochodów, uzyskiwanych przez osobę niepełnosprawną, pozostającą na utrzymaniu członków rodziny.

32 Trzeci obszar wsparcia powinien objąć opodatkowanie darowizn, przekazywanych na rzecz dzieci, co do których w toku badań prenatalnych stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę. Powinny one korzystać z pełnego zwolnienia podatkowego bez względu na przynależność do grupy podatkowej względem darczyńcy.

33 Należy postulować ograniczenie limitu odliczeń od dochodu darowizn, dokonywanych na rzecz organizacji pożytku publicznego, działających we wskazanych obszarach. Rozwiązanie zbliżone jest już znane prawu polskiemu w odniesieniu do działalności charytatywno-opiekuńczej Kościoła Katolickiego.

3. Funkcjonowanie hospicjów perinatalnych

3.1. Diagnoza stanu obecnego

Pojęcie „hospicjum” wywodzi się z łaciny, od słowa *hospes* – „gość”. Pojęcie to było w czasach rzymskich używane w charakterze podobnym do współczesnego terminu „schronisko”. Określało ono miejsce pełniące zarówno funkcje noclegowe dla podróżnych, przytułku dla bezdomnych, ale także szpitala². W Europie chrześcijańskiej, w okresie średniowiecza, w tego typu ośrodkach regularnie świadczone pomoc starcom czy osobom z niepełnosprawnościami, a także chorym. Działania te realizowane były przez rozmaite, wyspecjalizowane zakony, stąd częste umiejscowienie „hospicjów” przy kościołach i klasztorach. Historycznie jako zaangażowane w pomoc chorym możemy wymienić po kolei m.in. benedyktynów, joannitów, lazarytów, bożogrobowców, bonifratrów czy kamilianów. Powstanie Zgromadzenia Sióstr Matki Bożej Miłosierdzia i założenie przez nie Hospicjum Naświętszej Marii Panny w Dublinie stanowi *iunctim* dla dawnych, jeszcze niedoskonałych, form pomocy i już współczesnego modelu funkcjonowania hospicjów.

Pierwowzór dla wszystkich współczesnych hospicjów stanowi Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie, które rozpoczęło swoją działalność w roku 1967. Zostało ono założone przez Cicely Saunders, która, pracując jako wolontariuszka podczas II wojny światowej w szpitalu, gdzie opiekowała się umierającymi, dostrzegła specyficzne potrzeby tej grupy chorych³. Cicely Saunders była żoną Mariana Bohusza-Szyszko, polskiego malarza. Cicely Saunders i jej praca szybko została dostrzeżona poza granicami Anglii. Założycielka Hospicjum św. Krzysztofa odbywała wizyty w wielu krajach świata, podczas których przekazywała swoje doświadczenia i metody postępowania, wypracowane formy działania. Po ośmiu latach od wizyty Cicely Saunders w USA działalność hospicyjna została w pewien sposób zinstytucjonalizowana – w roku 1977 powstała w tym kraju Narodowa Organizacja Hospicjum. W większości krajów Europy Zachodniej i szerzej „zachodniego” kręgu kulturowego przyjęty model hospicyjny znacząco różni się od polskiego. Panujący m.in. w Kanadzie, Australii, Holandii, Szwecji czy Japonii model opieki hospicyjnej, to w głównej mierze specjalne oddziały przeznaczone dla umierających w szpitalach, domach opieki lub osobne, stacjonarne ośrodki. Opieka jest więc zmedykalizowana, a uwaga skierowana na opiekę psychologiczną, duchową, zachowanie godności czy utrzymanie relacji rodzinnych – znacznie mniejsza.

2 B. Seyda, Dzieje medycyny w zarysie, Warszawa 1977, s. 123.

3 B. Kromolicka, Wolontariusz w służbie człowiekowi umierającemu: na przykładzie Szczecińskiego Hospicjum Domowego, Szczecin 2000, s. 17.

Do 1988 roku powstało w Polsce 14 ośrodków hospicyjnych. Średnia liczba hospicjów stacjonarnych w latach 2015-2018 wyniosła zaledwie 169, przy 368 hospicjach domowych dla dorosłych i 61 hospicjach domowych dla dzieci.

W Polsce działalność hospicjów trwa już około 40 lat. Jej początki związane były mocno zakorzenione w ruchu społecznym, który wyrósł na gruncie szerszych działań masowego zrywu „Solidarności”. Polski ruch hospicyjny realizuje nie tylko opiekę medyczną, ale wprost ideę miłosierdzia – czy to nazywaną *caritas*, czy w sposób oderwany od terminologii chrześcijańskiej, jednak oznaczający to samo: niesienie ulgi w bólu, walce z depresją i okaleczeniem przez chorobę oraz przywracaniu sensu życia⁴. Być może ta niezwykle pozytywna specyfika Polski wynika ze źródeł, na jakich opierają się polskie hospicja, które były organizowane początkowo jako grupy przede wszystkim ideowe. Zanim jeszcze stały się pełnoprawną częścią systemu ochrony zdrowia korzystały z patronatu Kościoła lub różnego rodzaju stowarzyszeń⁵. Ponadto w Polsce wciąż utrzymują się silne wzorce relacji rodzinnych. Panuje przekonanie, że „najlepszym miejscem dla chorego umierającego jest jego dom, a najlepszymi opiekunami – najbliższa rodzina”⁶.

Bezpośrednią inspiracją dla rozwoju działalności hospicjów w Polsce był, obradujący w latach 1972-1979, otwarty przez św. Jana Pawła II (wtedy ks. kard. Karola Wojtyłę) Synod Archidiecezji Krakowskiej, który tworzył w parafiach zespoły, mające dyskutować nad zagadnieniami, nad którymi pracował Synod⁷. Jednym z opracowywanych zagadnień było „wyrażanie miłości”. Z zespołu pracującego nad tym zagadnieniem wyrosło środowisko hospicyjne. Oparło się ono na utworzonym wcześniej przez Hannę Chrzanowską krakowskim Ośrodku Pielęgniarstwa Domowego, która za założenie swojej pracy przyjęła nie tylko świadczenie określonej pomocy medycznej, prowadzącej do wyleczenia, ale przez wszystkim pomoc prowadzącą do utrzymania lub odzyskania godności⁸. Przed identycznym wyzwaniem stają obecnie rozwijające się hospicja perinatalne.

W roku 2020 NFZ zawarł umowy o dofinansowanie świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej za pośrednictwem Oddziałów Wojewódzkich z 515 podmiotami leczniczymi. Jedynie 16 hospicjów, które zawarły umowy z NFZ udzielało świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej. W aż 4 województwach perinatalna opieka paliatywna w ogóle nie jest świadczona, natomiast więcej niż jedną placówkę oferującą takie świadczenia znaleźć można zaledwie w 3 województwach.

Do 1988 roku powstało w Polsce 14 ośrodków hospicyjnych⁹. Średnia liczba hospicjów stacjonarnych w latach 2015-2018 wyniosła zaledwie 169, przy 368 hospicjach domowych dla dorosłych i 61 hospicjach domowych dla dzieci¹⁰. Jest to kolejna trudność dla opieki perinatalnej, która korzysta z hospicjów stacjonarnych przy szpitalach położniczych dopiero po urodzeniu dzieci objęte zostają opieką w formie hospicjum domowego.

4 J. Łuczak, *Krzyk śmierci*, „Polityka”, nr 32 (1998).

5 M. Górecki, *Hospicjum w służbie umierających*, Warszawa 2000, s. 82.

6 K. De Walden-Gałuszko, *U kresu: opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*, Gdańsk 1996, s. 109.

7 J. Drążkiewicz, *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicjów w Polsce*, Warszawa 1989, s. 100.

8 *Ibidem*, s. 103.

9 *Ibidem*, s. 98.

10 Zob. informacje dostępne pod adresem <https://www.nik.gov.pl/plik/id,21371,vp,24011.pdf>, dostęp: 5 listopada 2020 r.

W roku 2020 NFZ zawarł umowy o dofinansowanie świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej za pośrednictwem Oddziałów Wojewódzkich z 515 podmiotami leczniczymi. Jedynie 16 hospicjów, które zawarły umowy z NFZ udzielało świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej. Tylko w 3 województwach perinatalna opieka paliatywna jest świadczona w więcej niż jednej placówce – Śląski OW NFZ zawarł umowy na świadczenia w tym zakresie z 3 hospicjami, natomiast umowy z Dolnośląskim i Pomorskim OW NFZ zawarły odpowiednio po 2 hospicja. Perinatalna opieka paliatywna w ogóle nie jest świadczona na podstawie kontraktów z NFZ w województwach Kujawsko-Pomorskim, Lubuskim, Świętokrzyskim i Zachodniopomorskim.

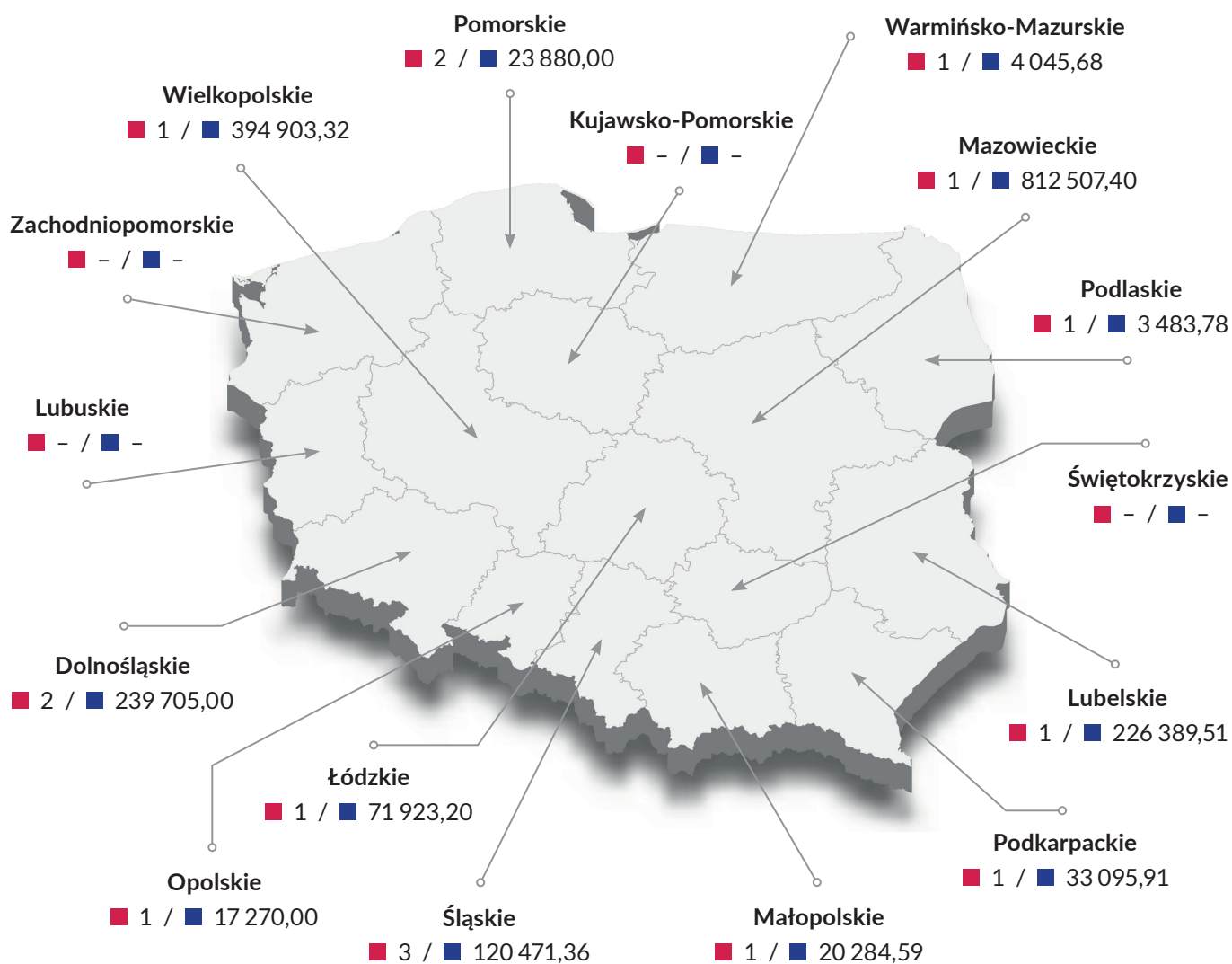
Sumaryczna kwota zobowiązań wojewódzkich oddziałów NFZ na 2020 rok na świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej wobec wszystkich 16 hospicjów na 2020 rok wyniosła **1 967 959,75 zł**.

Można jednak przypuszczać, że jest to wartość zawyżona. Wiadomo, że w roku 2018, który był pierwszym rokiem refundacji świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej, NFZ zaplanował na ten cel 4 mln zł, z czego finalnie wydatkował jedynie 409 000 zł, czyli 10 proc. Przy czym 339 493 zł, tj. 83 proc. całej kwoty wydatkowanej przez NFZ, wyniosła refundacja świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej w jednym hospicjum – Poradni USG Agatowa Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, będącym do tej pory największym perinatalnym hospicjum w Polsce¹¹. Istnieją również hospicja zajmujące się opieką perinatalną których działalność nie jest refundowana przez Narodowy Fundusz Zdrowia, jednak ich liczba jest jeszcze mniejsza¹².

11 Zob. materiały prasowe dostępne pod adresem: <https://pl.aleteia.org/2020/11/03/koniec-aborcji-czy-zmuszanie-do-heroizmu-rozmowa-z-dr-danglem-zalozycielem-warszawskiego-hospicjum-dla-dzieci/>, dostęp: 5 listopada 2020 r.

12 Zob. informacje dostępne pod adresami internetowymi: <https://aborcjaforum.pl/hospicjum.html> oraz <https://hospicjum.lublin.pl/index.php/hospicjum-perinatalne/hospicja-perinatalne-w-polsce/>, dostęp: 5 listopada 2020 r.

Świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej w podziale na województwa w 2020 r. – liczba podmiotów oferujących świadczenia na podstawie umów z NFZ oraz łączna kwota przeznaczona na ten cel przez Oddziały Wojewódzkie NFZ.



■ Liczba świadczeniodawców / ■ Sumaryczna kwota zobowiązań

Źródło: informacje NFZ dostępne pod adresem internetowym: <https://www.nfz.gov.pl/o-nfz/informator-o-zawartych-umowach/>, dostęp: 5 listopada 2020 r.

W raporcie z 2019 r. „Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej”, NIK przedstawia wyniki z kontroli przeprowadzonej w zakresie zapewniania przez system ochrony zdrowia świadczeń w tym zakresie. W ocenie NIK, system opieki paliatywnej i hospicyjnej nie zapewnia dostępu do odpowiedniej jakości świadczeń wszystkim pacjentom, którzy potrzebują takiej opieki – w szczególności dotyczy to opieki perinatalnej¹³.

13 Najwyższa Izba Kontroli, Zapewnienie opieki hospicyjnej i paliatywnej, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,21371,vp,24011.pdf>, dostęp: 9 listopada 2020.

Poważnymi problemami są brak standardów OPH jako wzorców postępowania, nieskoordynowanie opieki pomiędzy różnymi instytucjami publicznymi (np. NFZ, samorządami, pomocą społeczną) oraz brak indywidualnych planów opieki dostosowanych do sytuacji pacjentów, opracowanych przez zespół opieki paliatywnej po analizie potrzeb chorego, we współpracy z nim i jego rodziną.

Ograniczenia w dostępie do opieki paliatywnej i hospicyjnej (OPH), dotyczące wszystkich jej rodzajów (co bezpośrednio wpływa również na opiekę perinatalną) mają charakter wielowymiarowy: lista chorób kwalifikujących się do OPH jest wąska, w zależności od miejsca zamieszkania nie wszyscy pacjenci mają dostęp do OPH, a same świadczenia OPH są limitowane (świadczenia te nie mogą być sfinansowane przez NFZ ponad limit określony w kontrakcie, ponieważ przepisy przewidują taką możliwość jedynie w odniesieniu do świadczeń ratujących życie). **Kolejne problemy to brak standardów OPH jako wzorców postępowania, nieskoordynowanie opieki pomiędzy różnymi instytucjami publicznymi** (np. NFZ, samorządami, pomocą społeczną) oraz **brak indywidualnych planów opieki** dostosowanych do sytuacji pacjentów, opracowanych przez zespół opieki paliatywnej po analizie potrzeb chorego, we współpracy z nim i jego rodziną.

W 2019 r. NIK zwracał uwagę na brak dostępu do perinatalnej opieki paliatywnej na terenie sześciu województw, spośród których w trzech w ogóle nie przeprowadzono konkursu, aby wyłonić świadczeniodawców.

3.2. Propozycje zmian

Przed wszystkim należy **zapewnić dostęp do świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej na terenie wszystkich województw**, eliminując geograficzne różnice w dostępie do świadczeń. Biorąc pod uwagę, że można ustalić poziom zapotrzebowania na perinatalną opiekę paliatywną na podstawie liczby zgonów noworodków, zabiegów przerwania ciąży oraz zgonów wewnątrzmacicznych, należy **w szczególności zwiększyć dostęp w tych województwach, gdzie zapotrzebowanie jest największe**. W tym celu konieczne jest **znaczne zwiększenie wysokości finansowania** przeznaczanego na opiekę perinatalną, przy jednoczesnym przeszacowaniu wartości świadczeń.

Należy zapewnić dostęp do świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej na terenie wszystkich województw, eliminując geograficzne różnice w dostępie do świadczeń. Konieczne jest **znaczne zwiększenie wysokości finansowania** przeznaczanego na opiekę perinatalną, przy jednoczesnym przeszacowaniu wartości świadczeń.

Ze względu na charakter opieki medycznej jakiego wymaga perinatalna opieka paliatywna należy również **rozszerzyć listę ośrodków leczniczych w których realizowane są świadczenia o ośrodki położnictwa i neonatologii**. Personel tychże ośrodków posiada kwalifikacje zawodowe odpowiednie do zapewniania opieki w omawianym zakresie, więc uwzględnienie placówek położniczych i neonatologicznych pomogłoby zwiększyć liczbę świadczeniodawców i tym samym zwiększyć dostęp do opieki.

Za niezbędne należy uznać wprowadzenie takiej definicji legalnej pacjenta, która wprost obejmie dziecko poczęte. W tym zakresie należy uzupełnić regulacje zawarte w ustawie z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta¹⁴. We wskazanej ustawie zapisać prawo do świadczeń w zakresie opieka perinatalna nad dzieckiem poczętym i nad matką (rodziną). Opiekę paliatywną dla dzieci określić należy jako świadczenie nielimitowane. W chwili obecnej większość hospicjów prowadzi opiekę nad większą liczbą pacjentów, niż określają to umowy z Narodowym Funduszem Zdrowia.

Do koszyka świadczeń gwarantowanych należy dodać świadczenie z rodzaju stacjonarna opieka paliatywna dla dzieci. Taki produkt wpisuje się w system perinatalnej opieki paliatywnej. Opieka hospicjum stacjonarnego stanowi w wielu wypadkach kontynuację opieki nad dzieckiem urodzonym z ciężką wadą, jest alternatywą dla rodzin, które nie są w stanie zaopiekować się chorym dzieckiem w warunkach domowych.

Do koszyka świadczeń gwarantowanych należy dodać świadczenie z rodzaju stacjonarna opieka paliatywna dla dzieci. Taki produkt wpisuje się w system perinatalnej opieki paliatywnej. Opieka hospicjum stacjonarnego stanowi w wielu wypadkach kontynuację opieki nad dzieckiem urodzonym z ciężką wadą, jest alternatywą dla rodzin, które nie są w stanie zaopiekować się chorym dzieckiem w warunkach domowych.

W przepisach dotyczących świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej dla dzieci zmienić zapis o warunkach kwalifikowania po 18 roku życia pacjentów cierpiących na choroby wieku dziecięcego, którzy nie korzystali ze świadczeń opieki paliatywnej przed ukończeniem 18 r. życia. Umożliwi to korzystanie z pomocy hospicjum dla dzieci młodym dorosłym, którzy chorują na schorzenia typowe dla wieku dziecięcego (np. z mózgowym prążeniem dziecięcym), a którzy dziś pozostają poza systemem opieki paliatywnej (ich diagnoza nie figuruje na liście schorzeń, które kwalifikują do opieki hospicjum dla dorosłych).

Wskazane byłoby również zintensyfikowanie **kształcenia specjalistów w kierunku perinatalnej opieki paliatywnej**, rozwoju tej dziedziny na uniwersytetach medycznych, organizowania szkoleń i spotkań edukacyjnych, podejmowania wspólnych działań na rzecz środowiska medycyny paliatywnej i hospicyjnej. Należy zatem wprowadzić specjalizację dla lekarzy lub umiejętność lekarską - pediatriczną i perinatalna medycyna paliatywna.

Należy rozszerzyć świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej uzupełniając jej definicję o zapewnienie opieki noworodkom skrajnie niedojrzałym, urodzonym przed 24. tygodniem ciąży, zapewnienie opieki dzieciom sztucznie poronionym między 20. a 24. tygodniem ciąży (w tym również, jeżeli doszło do sztucznego wywołania poronienia), jeżeli przejawiają oznaki życia, a także wzmocnić jej pozycję jako alternatywy wobec przerwania ciąży. W sytuacji, gdy dziecko przeżyje aborcję należy bezwzględnie stosować zabiegi medycyny paliatywnej (podaż tlenu oraz morfiny).

14 Dz. U. z 2020 r. poz. 849.

Nie wszystkie dzieci potrzebujące perinatalnej opieki paliatywnej są uwzględnione wśród pacjentów mających do niej dostęp – pacjentami, których się pomija są przede wszystkim noworodki przedwcześnie urodzone oraz noworodki poddane aborcji. Ponadto pomija się dzieci, u których wykryto wady na etapie prenatalnym, a których matki nie zostały poinformowane przez lekarzy o możliwościach medycyny paliatywnej. Należy rozszerzyć świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej uzupełniając jej definicję o **zapewnienie opieki noworodkom skrajnie niedojrzałym, urodzonym przed 24. tygodniem ciąży, zapewnienie opieki dzieciom sztucznie poronionym między 20. a 24. tygodniem ciąży, jeżeli przejawiają oznaki życia, a także wzmocnić jej pozycję jako alternatywy wobec przerwania ciąży**. Wśród wskazań medycznych stanowiących warunek realizacji świadczenia, obok poronienia samoistnego, należy uwzględnić również poronienie sztuczne. W sytuacji, gdy dziecko przeżyje aborcję należy bezwzględnie stosować zabiegi medycyny paliatywnej (podaż tlenu oraz morfiny).

Zgodnie ze wskazaniami lekarzy zaleca się również **wprowadzenie zmian w zakresie wymagań dotyczących personelu świadczącego perinatalną opiekę paliatywną**. Proponuje się ograniczenie wymagań do dwóch następujących punktów: „lekarz specjalista posiadający udokumentowany co najmniej dwuletni staż pracy w ośrodku diagnostyki prenatalnej, ośrodku kardiologii prenatalnej, ośrodku genetyki lub w ośrodku położnictwa i neonatologii III stopnia referencyjności oraz posiadający certyfikat ukończenia kursu doskonalącego CMKP «Perinatalna opieka paliatywna»” i „psycholog posiadający certyfikat ukończenia szkolenia w ośrodku referencyjnym pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej, wskazanym przez Dyrektora CMKP”¹⁵.

Prenatalna diagnoza pozwala na planowanie dalszego postępowania i często podjęcia leczenia już na etapie życia płodowego. W wypadku rozpoznania wady mogącej podlegać leczeniu należy jeszcze na tym wczesnym etapie zaplanować procedurę leczenia, aby możliwe było podjęcie jej w od razu po narodzeniu lub w niektórych wypadkach jeszcze na etapie prenatalnym, a także ustalić postępowanie okołoporodowe: miejsca, terminu i sposobu porodu.

Kluczowym działaniem jest również pomoc kobietom w ciąży, u których zdiagnozowano wysokie prawdopodobieństwo poważnego upośledzenia lub wystąpienia wady letalnej u dziecka, obejmująca zarówno otoczenie opieką i zapewnienie matce poczucia bezpieczeństwa, jak również pomoc dzieciom niepełnosprawnym w rozwoju. Po otrzymaniu złej diagnozy kobieta powinna zostać automatycznie skierowana do specjalistycznego ośrodka perinatologicznego zajmującego się diagnostyką i leczeniem patologii płodów, gdzie opiekę nad ciężarną powinien przejąć lekarz położnik specjalizujący się w prenatalnym rozpoznawaniu wad rozwojowych.

Prenatalne badania diagnostyczne umożliwiają rozpoznawanie chorób dzieci jeszcze na etapie ciąży, jednak dotychczas często wykorzystywane były jedynie dla uzasadnienia decyzji o przerwaniu ciąży, podyktowanej stwierdzoną wadą lub chorobą dziecka. Natomiast badania prenatalne powinny stanowić element wsparcia dla kobiet w ciąży i ich dzieci jako etap poprzedzający terapię prenatalną. Powinny przede wszystkim stanowić narzędzie oceny możliwości skutecznego przeprowadzenia w danym przypadku terapii wewnątrzmacicznej, dającej szanse dziecku na przeżycie i rozwój po uro-

15 Zob. T. Dangel [red.] et al., *Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci. Standardy perinatalnej opieki paliatywnej*, Warszawa 2019, s. 101 – opracowanie dostępne pod adresem internetowym: https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1489_Standardy-2019.pdf, dostęp: 5 listopada 2020 r.

dzeniu. W dalszej kolejności diagnostyka prenatalna może stanowić narzędzie umożliwiające właściwe zaplanowanie opieki położniczej nad matką i opieki neonatologicznej nad dzieckiem po jego urodzeniu.

Sprawnie funkcjonująca diagnostyka prenatalna pozwala na lepsze wykorzystanie możliwości jakie niesie ze sobą rozwój terapii prenatalnych (chirurgii prenatalnej). Obecnie, techniki wykorzystywane w takiej terapii pozwalają ratować zarówno życie dziecka przed jego narodzeniem (np. w przypadku wad serca), jak również dają szanse na uniknięcie niepełnosprawności po narodzeniu (np. rozszczep kręgosłupa). Co niezwykle istotne, z biegiem czasu techniki te stają bardziej zaawansowane, dzięki czemu medycyna dysponuje coraz mniej inwazyjnymi metodami prenatalnych interwencji chirurgicznych. Sytuacja taka niesie ze sobą mniejsze ryzyko powikłań zarówno dla matki, jak i dla dziecka. Ponadto, rozwój technik wykorzystywanych w terapii prenatalnej przekłada się na zwiększenie możliwości terapeutycznych, tj. wydłużenie listy schorzeń podlegających leczeniu wewnątrzmacicznemu. Celem interwencji medycznych podejmowanych na etapie prenatalnym jest przede wszystkim umożliwienie donoszenia ciąży i przygotowanie dziecka do dalszych etapów terapii po narodzeniu, jeżeli jego stan zdrowia będzie tego wymagał.

W wypadku rozpoznania wady mogącej podlegać leczeniu **należy jeszcze na tym wczesnym etapie zaplanować procedurę leczenia**, aby możliwe było podjęcie jej od razu po narodzeniu lub w niektórych wypadkach jeszcze na etapie prenatalnym, a także ustalić postępowanie okołoporodowe: miejsca, terminu i sposobu porodu. Natomiast w przypadku wystąpienia wady letalnej należy **skierować rodziców do konkretnego ośrodka medycyny perinatalnej opieki paliatywnej, gdzie otrzymają specjalistyczną pomoc medyczną i psychologiczną. Wskazane jest organizowanie grup wsparcia przy ośrodkach leczniczych**, zarówno dla rodziców dzieci niepełnosprawnych jak i tych nieuleczalnie chorych. Zapewnia to możliwość potrzebnej rozmowy, opieki i kontaktu z rodzinami innych dzieci z podobnymi schorzeniami, a także zaspokaja potrzebę rodziców do wyjścia z domu i interakcji społecznej, stanowiącej istotny element terapii i pozytywnie wpływa na stan psychiczny w obliczu problemów z którymi muszą się borykać. Powinno uwzględnić się również **organizowanie spotkań wsparcia w żałobie** dla rodziców, których dzieci już odeszły.

W przypadku dzieci śmiertelnie chorych konieczne jest zapewnienie rodzicom możliwości pożegnania i godnego odejścia ich dziecka. We wszystkich placówkach powinno się umieszczać **specjalne pokoje pożegnań**, umożliwiające rodzicom pożegnanie dziecka bez zakłócania ich prywatności.

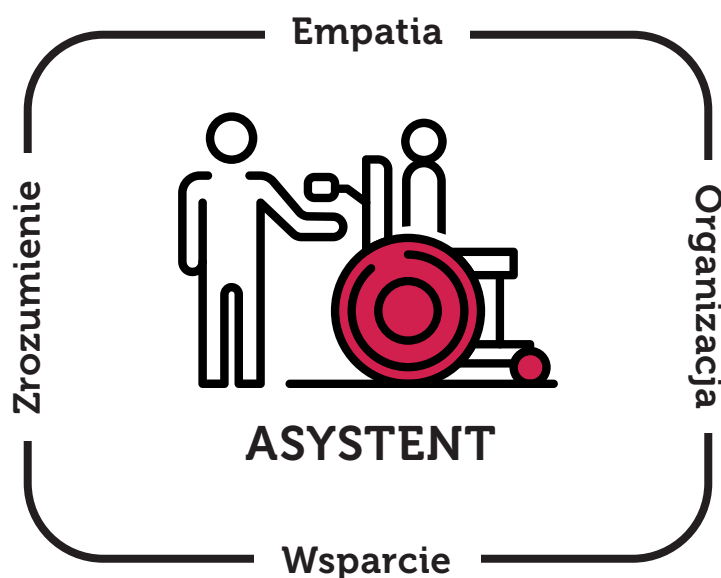
Istotne jest także **zapewnienie dobrze wyszkolonego personelu pielęgniarskiego**, zapewniającego opiekę socjalno-psychologiczną. Ponadto na studiach medycznych powinno się organizować obowiązkowe zajęcia na temat przekazywania trudnych diagnoz, szczególnie dla lekarzy mających kontakt z przyszłymi rodzicami – obecnie takie zajęcia są fakultatywne i mało popularne.

Kolejnym elementem wsparcia dla niepełnosprawnych dzieci i ich rodziców mogłaby być opieka psychologiczna i psychiatryczna obowiązkowo organizowana dla wszystkich jej potrzebujących. **Spotkania z psychologami i psychiatrami mogłyby być zaplanowane z góry już w momencie diagnozy i odbywać się jeszcze na etapie ciąży, a następnie być kontynuowane po urodzeniu dla całej rodziny, włączając w nią chore dziecko, które powinno być nią automatycznie objęte.**

Należy w końcu postulować ustanowienie drugiego zastępcy Rzecznika Praw Pacjenta do spraw koordynacji zmian systemowych w zakresie zmiany sytuacji leczenia ginekologiczno-położniczego w Polsce.

Proponowane zmiany powinny zostać powiązane z postulatami o ogólniejszym charakterze, które dotyczą opieki okołoporodowej. W tym zakresie Instytut Ordo Iuris już w 2019 r. zaproponował szereg zmian obejmujących działania na rzecz dobrego porodu, wsparcie poporodowe oraz wsparcie laktacyjne. W zakresie działań na rzecz dobrego porodu postulowano przeciwdziałanie nieuzasadnionym interwencjom medycznym (cięciom cesarskim, nacięciom krocza, ingerencjom w proces porodu takim jak podanie oksytocyny, przebicie pęcherza owodniowego), promowanie pełnych szacunku i wsparcia postaw personelu medycznego wobec rodzących, zapewnienie możliwości spożywania posiłków i picia wody podczas porodu, możliwości swobodnego przemieszczania się i przyjmowania pozycji kobiecie rodzącej, a także dostępu do niefarmakologicznych i farmakologicznych metod łagodzenia bólu. Odnośnie do wsparcia poporodowego postulowano poprawę warunków lokalowych oraz wyposażenia sal w łóżka przystosowane do karmienia piersią (z regulowanymi oparciami), przeszkolenie personelu medycznego w kwestii pielęgnacji noworodka, wprowadzenie wsparcia psychologicznego dla młodych matek oraz badań pod kątem depresji poporodowej podczas wizyt patronażowych oraz zapewnienie wsparcia fizjoterapeutycznego dla kobiet po porodzie naturalnym i metodą cięcia cesarskiego (fizjoterapia uroginekologiczna, fizjoterapia kręgosłupa). Za pożądany uznano także instruktaż fizjoterapeutyczny w zakresie opieki nad dzieckiem. Wsparcie laktacyjne powinno z kolei obejmować przeszkolenie personelu medycznego w kwestii udzielania opartych o aktualną wiedzę medyczną porad dotyczących karmienia piersią.

4. Asystent osoby z niepełnosprawnością – propozycje zmian



4.1. Diagnoza stanu obecnego

Funkcjonowanie osób niepełnosprawnych w życiu społecznym z natury obarczone jest wieloma przeszkodami, które mimo licznych regulacji ustawowych wciąż pozostają aktualne. Mając na względzie art. 69 w zw. z art 68 ust. 3 Konstytucji RP należy zaznaczyć, iż wyrażona w tym przepisie norma programowa, wyznacza ustawodawcy obowiązek stworzenia rozwiązań zapewniających przede wszystkim efektywne wsparcie osób niepełnosprawnych w różnych dziedzinach życia społecznego. Osoba, która nie jest w stanie samodzielnie zadbać o swoje sprawy czy podjąć działań zmierzających do poprawy sytuacji życiowej, powinna otrzymać wsparcie od profesjonalistów zorientowanych w potrzebach osób niepełnosprawnych, zwłaszcza uwzględniając niezbędne zabiegi medyczne, mające kluczowy wpływ na komfort ich życia. Należy podkreślić, iż wsparcie ze strony organów władzy publicznej udzielane jednostkom nie musi przybierać formy przysporzeń finansowych. Pomoc ta natomiast zawsze powinna być dostosowana do konkretnych okoliczności, aby w sposób maksymalnie efektywny przyczynić się do poprawy sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych.

Instytucja asystenta osoby z niepełnosprawnościami nie byłaby *novum* w europejskiej rzeczywistości prawnej, gdyż tego rodzaju uregulowanie znajdziemy w ustawodawstwie innych państw, m.in. na Słowacji, w Szwecji, Wielkiej Brytanii, Austrii. Także w Polsce funkcjonuje program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej”.

W ramach funkcjonującego już Programu „Za życiem” proponuje się stworzenie sieci asystentów dla osób z niepełnosprawnościami, która stanowić będzie realne wsparcie. Sieć ta ma na celu przede wszystkim aktywizację, wzmocnienie integracji społecznej osoby fizycznej obciążonej niepełnosprawnością oraz wspieranie jej samodzielności i zdolności do podejmowania decyzji i wpływania na wypełnianie ról rodzinnych, aktywności zawodowej, edukacyjnej i rekreacyjnej.

Instytucja takiego asystenta nie byłaby zupełnym *novum* w europejskiej rzeczywistości prawnej, gdyż tego rodzaju uregulowanie znajdziemy w ustawodawstwie innych państw, m.in. na Słowacji, w Szwecji, Wielkiej Brytanii, Austrii. Także w Polsce funkcjonuje program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej”, który opiera się o zasadę współpracy między samorządami oraz organizacjami społecznymi. Zgodnie z założeniami przyjętymi w ramach tego programu limit godzin usług asystenta na jedno dziecko niepełnosprawne z orzeczeniem o niepełnosprawności, którego rodzice lub osoby spokrewnione w przypadku opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych legitymujących się znacznym stopniem niepełnosprawności pobierają świadczenie pielęgnacyjne (tj. wedle aktualnego stanu prawnego zrezygnowali ze świadczenia pracy), wynosi nie więcej niż 30 godzin miesięcznie. Limit godzin usług asystenta przypadających na jednego uczestnika Programu, w tym na jedno dziecko niepełnosprawne, dotyczy także osób niepełnosprawnych, które korzystają z usług asystenta w ramach innych programów/projektów – jednakże łączna liczba godzin usług asystenta dla wszystkich programów/projektów wynosi nie więcej niż 60 godzin miesięcznie¹⁶.

Proponowane rozwiązania mają przyczynić się upowszechnienia usług asystenckich. Celem ich jest wsparcie w codziennym funkcjonowaniu oraz umożliwienie osobie z niepełnosprawnością większego udziału w życiu społecznym.

4.2. Propozycje zmian

Celem inicjatywy jest bezpośrednia pomoc i wsparcie dla osób dotkniętych niepełnosprawnością, niezależnie od ich wieku. Jedynym warunkiem skorzystania z usług asystenta byłoby posiadanie stopnia umiarkowanej lub znacznej niepełnosprawności w przypadku osób, które ukończyły 16 rok życia.

Adresaci programu będą mogli zgłosić się do gminy, której są mieszkańcem o zapewnienie im usług świadczonych przez asystenta. W tym celu gmina podejmowałaby uchwałę, w której zostałyby określone zasady zgłaszania zapotrzebowania na usługi asystenta. W przedmiotowej uchwale gmina powinna wskazać katalog danych koniecznych do przekazania przez osobę niepełnosprawną lub jej rodzica/opiekuna koniecznych do skorzystania z usługi asystenta. W szczególności byłoby to: imię i nazwisko,

16 Zob. informacje dostępne pod adresem internetowym: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1156461>, dostęp: 5 listopada 2020 r.

data urodzenia, adres zamieszkania, dane kontaktowe, dane dot. ograniczeń osoby niepełnosprawnej, oczekiwany zakres usług świadczonych przez asystenta.

W założeniu program ten realizowany przez gminę powinien być odformalizowany i jak najbardziej dostępny dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Istniałaby możliwość dokonywania zgłoszeń w możliwie najbardziej przystępnej formie dla zgłaszającego.

W założeniu ten realizowany przez gminę program powinien być odformalizowany i jak najbardziej przystępny dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Istniałaby możliwość dokonywania zgłoszeń w możliwie najbardziej przystępnej formie dla zgłaszającego, tj. pocztą elektroniczną, osobiście, telefonicznie lub pisemnie, z zastrzeżeniem, że zgłoszenie dokonane w sposób inny niż osobiście, wymaga pisemnego potwierdzenia na pierwszej wizycie asystenta.

Gmina podejmuje decyzję o formie, w jakiej będzie dokonywany wybór asystenta dla danej gminy, przy czym należy mieć na uwadze, iż najlepszą metodą jest wybór w trybie otwartego konkursu ofert kandydatów. Gmina powinna umożliwić wykonywanie funkcji asystenta także wolontariuszom, spełniającym formalne wymagania. Co więcej, uczestnik programu będzie miał możliwość wybrać asystenta, z którym miałby nawiązać relację oraz ewentualnie zmienić tę osobę w trakcie trwania współpracy, w granicach określonych wyłącznie przez limit godzin pracy danego asystenta. Gmina może również realizować założenia programu we współpracy z organizacjami społecznymi.

Wykaz czynności, które miałby świadczyć asystent powinien być ujęty szeroko. Można tu przykładowo wskazać na:

1. doradzanie o kierunkach terapii/rehabilitacji;
2. pomoc w organizacji terapii/umawianie wizyt;
3. pomoc w dojazdach do wybranych miejsc (np. domu, pracy, miejsc kultu religijnego, placówek służby zdrowia, rodziny, znajomych, lokali gastronomicznych, sklepów, wydarzeń kulturalnych i sportowych);
4. pomoc w dojazdach na zabiegi medyczne (np. rehabilitacyjne, terapeutyczne, fizjoterapeutyczne);
5. załatwianie spraw administracyjnych na podstawie odpowiedniego upoważnienia (np. wizyty w instytucjach publicznych, instytucjach finansowych);
6. wsparcie przy załatwianiu spraw życia codziennego.

Liczba asystentów w danej gminie uzależniona byłaby od rzeczywistych potrzeb mieszkańców, mając na uwadze zarówno konieczność wsparcia każdej osoby niepełnosprawnej w niezbędnym dla niej czasie, jak również niemożność przekroczenia limitu godzin pracy przypadających na jednego asystenta.

Należy zwrócić uwagę, że asystent mógłby stanowić wsparcie dla opiekunów osób z niepełnosprawnością również w sytuacjach, gdy nie ma możliwości skorzystania z usług Centrum Opieki Wytchnieniowej. Może to być szczególnie istotne dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, które wymagają stałego podłączenia do aparatury medycznej trudnej do przetransportowania.

Z uwagi na wagę powierzonych obowiązków, wykonywanie zawodu asystenta wymagałoby spełnienia łącznie określonych przesłanek. Funkcję asystenta mogłaby pełnić osoba fizyczna, która ukończyła 25 rok życia i mająca pełną zdolność do czynności prawnych oraz posiada dyplom potwierdzający uzyskanie kwalifikacji w zawodzie asystenta osoby niepełnosprawnej albo posiada wyższe wykształcenie w zakresie nauk medycznych (preferowane kierunki to rehabilitacja, fizjoterapia, pielęgniarstwo) oraz co najmniej roczne, udokumentowane doświadczenie w sprawowaniu opieki nad osobą niepełnosprawną. Nie wyklucza to oczywiście dopuszczalności korzystania z pomocy innych osób, w tym również osób bezrobotnych – w takim wypadku pomoc świadczona byłaby pod nadzorem asystenta. Należy rozważyć utworzenie dodatkowej specjalizacji w ww. kierunkach studiów, które przygotowywałyby do pracy z osobami niepełnosprawnymi. Istotną rolę odgrywałyby tutaj praktyki, dzięki którym rzeczywisty kontakt z osobą niepełnosprawną zweryfikowałby rzetelne zaangażowanie w pomoc tymże.

Liczba asystentów w danej gminie uzależniona byłaby od rzeczywistych potrzeb mieszkańców, mając na uwadze zarówno konieczność wsparcia każdej osoby niepełnosprawnej w niezbędnym dla niej czasie, jak również niemożność przekroczenia limitu godzin pracy przypadających na jednego asystenta.

Usługa realizowana byłaby w godzinach od 6 do 24, natomiast tygodniowy limit godzin świadczonych usług przez asystenta nie powinien przekraczać 40 godzin. W przypadku, gdy w danej gminie zapotrzebowanie na usługi przekracza tę liczbę, gmina ma być obowiązana powołać kolejnego asystenta. Liczba godzin usług świadczonych przez asystenta przypadających na osobę niepełnosprawną limitowana będzie wyłącznie przez wskaźnik jej potrzeb.

Zakres godzin pomocy osobistej poddawany będzie ponownej ocenie przez właściwy organ gminy co trzy lata od jego wyznaczenia w celu ustalenia, czy wcześniej ustalony zakres godzin pomocy odpowiada potrzebom osoby z niepełnosprawnościami. Osoba niepełnosprawna oraz asystent są zobowiązani do współdziałania z gminą przy sprawdzaniu jakości i zakresu udzielanej pomocy, w szczególności udzielania rzetelnej informacji o czasie i miejscu pomocy osobistej.

Obecnie osoby korzystające z programu nie ponoszą żadnych opłat z tego tytułu. Instytucja asystenta finansowa będzie w dalszym ciągu ze środków Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych. Gmina ma prawo do finansowania ze środków własnych usług asystenta osób niepełnosprawnych. Zasada ta powinna być zachowana.

Wysokość wynagrodzenia za świadczone przez asystenta usługi nie powinna przekroczyć 30 zł brutto za godzinę usługi. Dodać należy, że asystenci są zwolnieni z ponoszenia opłat z tytułu korzystania z komunikacji publicznej podczas wykonywania obowiązków asystenta, co również powinno zostać utrzymane.

W Polsce osób z niepełnosprawnościami, które mają prawne potwierdzenie niepełnosprawności, jest ponad 3 mln. Przewidywany roczny koszt wyniósłby ok. 460 mln zł. Kwota ta uwzględnia zainteresowanie każdej osoby z potwierdzoną niepełnosprawnością instytucją asystenta oraz obejmuje koszty obsługi administracyjnej ze strony pracownika jednostki samorządu terytorialnego. Prezentowane rozwiązania powinny stanowić wstęp do stworzenia programu 24 godzinnej opieki asystentów osoby niepełnosprawnej dla osób zależnych od pomocy osób trzecich.

W przypadku osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności bądź I grupą inwalidzką mogłaby być to pomoc w formie zdalnej poprzez środki łączności tj. asystenci byłiby gotowi do świadczenia

pomocy z bazy usytuowanej przy gminnym Ośrodku Pomocy Społecznej i stamtąd komunikowałiby się z osobami z niepełnosprawnością poprzez opaskę komunikacyjną w celu udzielenia zdalnie lub w miejscu przebywania osoby odpowiedniej pomocy. Osoby z całkowitym uzależnieniem od pomocy osób trzecich miałyby przydzieloną stałą asystę asystentów osobistych osoby niepełnosprawnej. Element ten byłby niezwykle istotny, ponieważ osoby niepełnosprawne miałyby wówczas możliwość - po śmierci rodziców bądź innych opiekunów - pozostać w swoim środowisku domowym. Nie musiałyby dzięki temu trafiać do Domów Pomocy Społecznej, które specjalizują się w opiece nad seniorami.

5. Świadczenie pielęgnacyjne – ograniczenia, postulowane kierunki zmian, korzyści

5.1. Diagnoza stanu obecnego

Aktualnie świadczenie pielęgnacyjne przysługuje z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej i wynosi 1830 zł miesięcznie¹⁷. Osobami uprawnionymi do pobierania świadczenia są: matka albo ojciec, opiekun faktyczny dziecka, osoba będąca rodziną zastępczą spokrewnioną w rozumieniu ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej oraz inne osoby, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy¹⁸ ciąży obowiązek alimentacyjny, z wyjątkiem osób o znacznym stopniu niepełnosprawności¹⁹.

Wyżej wymienionym przysługuje świadczenie pielęgnacyjne, o ile 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 edukacji²⁰. Ponadto, 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. Świadczenie pielęgnacyjne może być przyznane matce albo ojcu, zawsze tylko tej osobie, która sprawuje opiekę i tylko pod warunkiem, że drugie z rodziców nie ma ustalonego świadczenia z tytułu opieki nad tym samym dzieckiem²¹.

Aktualnie świadczenie pielęgnacyjne przysługuje z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej i wynosi 1830 zł miesięcznie.

17 Art. 17 ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, Dz.U. z 2020 r., poz. 111 t.j. (dalej: u.ś.r.).

18 Dz. U. z 2020 r. poz. 1359.

19 Zgodnie z art. 17 ust. 1a u.ś.r., jeśli te osoby nie są spokrewnione w pierwszym stopniu z osobą wymagającą opieki, świadczenie pielęgnacyjne przysługuje w przypadku, gdy spełnione są łącznie następujące warunki: rodzice osoby wymagającej opieki nie żyją, zostali pozbawieni praw rodzicielskich, są małoletni lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności; nie ma innych osób spokrewnionych w pierwszym stopniu, są małoletni lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności; nie ma osób, o których mowa w ust. 1 pkt 2 i 3, lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności.

20 Art. 17 ust. 1 u.ś.r.

21 K. Małysa-Sulińska, A. Kawecka, J. Sapeta, objaśnienia do art. 17, [w:] *Ustawa o świadczeniach rodzinnych. Komentarz*, [red.] K. Małysa-Sulińska, LEX 2015.

Świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje, jeżeli osoba sprawująca opiekę: ma ustalone prawo do emerytury, renty, renty rodzinnej z tytułu śmierci małżonka przyznanej w przypadku zbiegu prawa do renty rodzinnej i innego świadczenia emerytalno-rentowego, renty socjalnej, zasiłku stałego, nauczycielskiego świadczenia kompensacyjnego, zasiłku przedemerytalnego, świadczenia przedemerytalnego lub rodzicielskiego świadczenia uzupełniającego, o którym mowa w ustawie z dnia 31 stycznia 2019 r. o rodzicielskim świadczeniu uzupełniającym²², względnie ma ustalone prawo do specjalnego zasiłku opiekuńczego, świadczenia pielęgnacyjnego lub zasiłku dla opiekuna, o którym mowa w ustawie z dnia 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów. Należy przypomnieć, że Trybunał Konstytucyjny wyrokiem z 26 czerwca 2019 r., sygn. akt SK 2/17, uznał art. 17 ust. 5 pkt 1 lit. a ustawy o świadczeniach rodzinnych w zakresie, w jakim stanowi, że świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje, jeżeli osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do renty z tytułu częściowej niezdolności do pracy, za niezgodny z art. 71 ust. 1 zdanie drugie w związku z art. 32 ust. 1 Konstytucji RP.

Świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje także wówczas, gdy osoba wymagająca opieki pozostaje w związku małżeńskim, chyba że współmałżonek legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, została umieszczona w rodzinie zastępczej, z wyjątkiem rodziny zastępczej spokrewnionej, rodzinnym domu dziecka albo, w związku z koniecznością kształcenia, rewalidacji lub rehabilitacji, w placówce zapewniającej całodobową opiekę, w tym w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym, z wyjątkiem podmiotu wykonującego działalność leczniczą, i korzysta w niej z całodobowej opieki przez więcej niż 5 dni w tygodniu.

Wysokość świadczenia pielęgnacyjnego jest corocznie waloryzowana, a kwota świadczenia na następny rok kalendarzowy podlega ogłoszeniu w drodze obwieszczenia przez ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego w „Monitorze Polskim”. Waloryzacja polega na zwiększeniu kwoty świadczenia pielęgnacyjnego o wskaźnik, którym jest procentowy wzrost minimalnego wynagrodzenia za pracę.

Prawodawca wskazał również inne okoliczności uniemożliwiające przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego. Nie przysługuje ono na osobę wymagającą opieki inna osoba ma ustalone prawo do wcześniejszej emerytury, a także, gdy na osobę wymagającą opieki jest ustalone prawo do dodatku do zasiłku rodzinnego, o którym mowa w art. 10, prawo do specjalnego zasiłku opiekuńczego, prawo do świadczenia pielęgnacyjnego lub prawo do zasiłku dla opiekuna, o którym mowa w ustawie z dnia 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów²³, jak również na osobę wymagającą opieki inna osoba jest uprawniona za granicą do świadczenia na pokrycie wydatków związanych z opieką, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

Wysokość świadczenia pielęgnacyjnego jest corocznie waloryzowana, a kwota świadczenia na następny rok kalendarzowy podlega ogłoszeniu w drodze obwieszczenia przez ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego w Dzienniku Urzędowym Rzeczypospolitej Polskiej „Monitor Polski”, w terminie do dnia 15 listopada każdego roku. Waloryzacja polega na zwiększeniu kwoty świadczenia

22 Dz. U. z 2019 r. poz. 303

23 Dz. U. z 2020 r. poz. 1297.

pielęgniacyjnego o wskaźnik, którym jest procentowy wzrost minimalnego wynagrodzenia za pracę, o którym mowa w ustawie z dnia 10 października 2002 r. o minimalnym wynagrodzeniu za pracę²⁴, obowiązującego na dzień 1 stycznia roku, w którym jest przeprowadzana waloryzacja, w stosunku do wysokości minimalnego wynagrodzenia za pracę obowiązującej w dniu 1 stycznia roku poprzedzającego rok, w którym jest przeprowadzana waloryzacja. Wysokość świadczenia pielęgnacyjnego ustalane w powyższy sposób zaokrągla się do pełnych złotych w górę.

W 2017 roku świadczenie pielęgnacyjne przyznano średnio miesięcznie dla 123 200 osób²⁵, zaś w roku 2019 to samo świadczenie przyznano średnio miesięcznie dla 142 700 osób²⁶. Jednocześnie wysokość świadczenia pielęgnacyjnego w 2019 r. wynosiła 1583 zł²⁷. Oznacza to, że roczny koszt przyznania świadczenia wyniósł 2 710 729 200 zł.

5.2. Propozycje zmian

Dla aktywizacji zawodowej opiekunów osób z niepełnosprawnością kluczowe jest zniesienie ustawowego wymogu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej. Główną przeszkodą do podjęcia pracy zarobkowej jest brak możliwości jednoczesnego opiekowania się niepełnosprawnym. Opiekun aktualnie jest zmuszony wybierać między opieką nad osobą z niepełnosprawnością i pobieraniem świadczenia w wysokości zbliżonej do wynagrodzenia minimalnego albo podjęciem pracy zarobkowej i opłacaniem z zarobionych pieniędzy opieki nad niepełnosprawnym. Realna aktywizacja zawodowa grupy docelowej musi uwzględniać zagwarantowanie opieki dla osoby z niepełnosprawnością oraz musi być spójna z innymi działaniami zawartymi w programie „Za życiem”.

Obecna konstrukcja świadczenia pielęgnacyjnego niejednokrotnie nie pozwala także na zapewnienie należytej opieki dla osoby z niepełnosprawnością.

Obecna konstrukcja świadczenia pielęgnacyjnego niejednokrotnie nie pozwala także na zapewnienie należytej opieki dla osoby z niepełnosprawnością. Konieczność wyboru między pobieraniem świadczenia i osobistą opieką a pracą zarobkową i opłacaniem opieki z tych środków skutkuje ograniczoną możliwością zapewnienia opieki na należyтым poziomie – czy to ze względu na brak kwalifikacji czy brak środków na specjalistyczną pomoc.

Postulowanym rozwiązaniem jest zniesienie przesłanki niepodejmowania lub rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą z niepełnosprawnością. Dzięki temu świadczenie pielęgnacyjne będzie przysługiwało niezależnie od decyzji opiekuna co do podjęcia pracy zarobkowej.

24 Dz. U. z 2018 r. poz. 2177 oraz z 2019 r. poz. 1564.

25 Główny Urząd Statystyczny, *Świadczenia na rzecz rodziny w 2017 roku*, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/dzieci-i-rodzina/rodzina/swiadczenia-na-rzecz-rodziny-w-2017-roku,4,1.html>, s. 3, dostęp: 5 listopada 2020.

26 Główny Urząd Statystyczny, *Świadczenia na rzecz rodziny w 2019 roku*. Informacja sygnałna, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/dzieci-i-rodzina/rodzina/swiadczenia-na-rzecz-rodziny-w-2019-roku,4,3.html>, s. 3, dostęp: 5 listopada 2020.

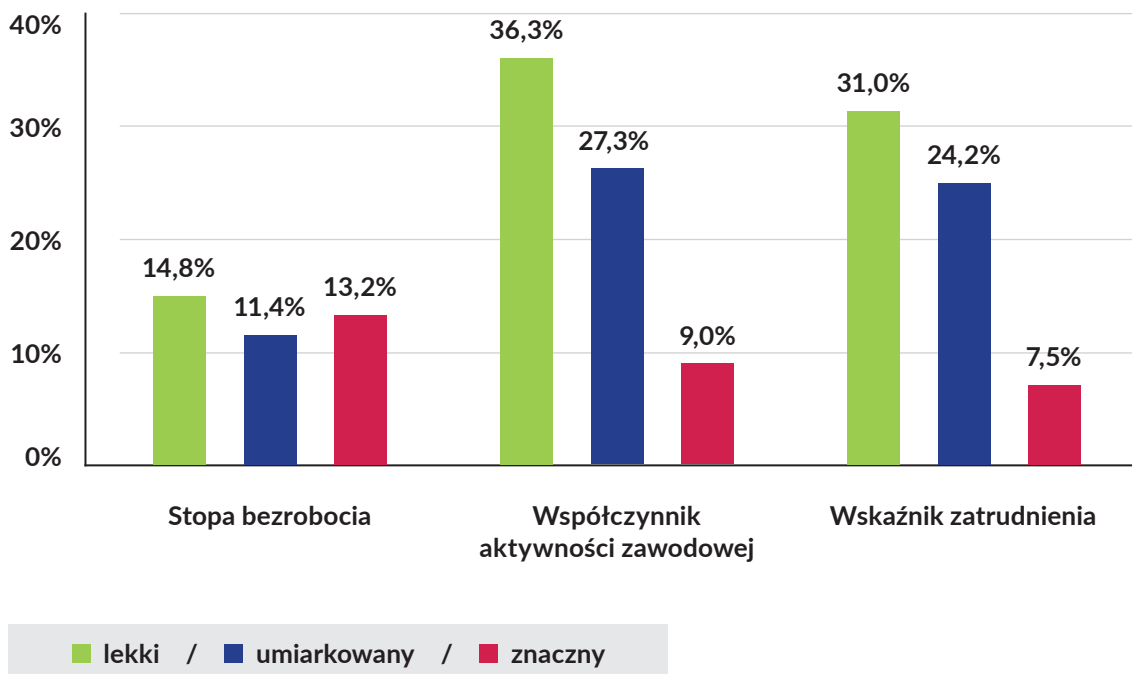
27 Obwieszczenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 listopada 2018 r. w sprawie kwoty świadczenia pielęgnacyjnego w roku 2019, M.P. poz. 1099.

Postulowanym rozwiązaniem jest zniesienie przesłanki niepodejmowania lub rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą z niepełnością.

W 2019 r. świadczenie przyznano średnio miesięcznie 142 700 osobom. Można zakładać, że po reformie znaczna część tych osób powróci na rynek pracy, dzięki czemu baza finansowa rodziny osoby z niepełnością się zwiększy. Jednocześnie te osoby, które podejmą pracę, będą odprowadzały do budżetu państwa podatki i składki, co wpłynie korzystnie na stronę przychodową budżetu.

W 2015 r. 906 000 osób niepełnosprawnych w wieku 16 lat i więcej miało znaczny stopień niepełności²⁸, zaś 182 000 to liczba dzieci (w wieku do 14 lat) niepełnosprawne prawnie oraz prawnie i biologicznie²⁹. Jednocześnie wskaźnik aktywności zawodowej dla grupy osób niepełnosprawnych ze znacznym stopniem niepełności wyniósł 9%. Wskaźnik ten informuje o stosunku osób pracujących i bezrobotnych w danej grupie do ogólnej liczebności grupy. Na podstawie dostępnych danych statystycznych można oszacować, że grupa osób z niepełnością, która wymaga opieki nie jest większa niż 700-800 000 osób, a możliwe, że szczegółowe badania wskazałyby na dużo niższe wartości.

Wskaźniki aktywności zawodowej dla osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym według stopnia niepełności w 2015 r.



Źródło: dane BAEL GUS za 2015 r. za: Program "Za życiem", Diagnoza, pkt 5.

²⁸ Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, M.P. poz. 1250, Załącznik nr 1, Diagnoza, pkt 1.

²⁹ *Ibidem*, pkt 2.

Warto wskazać także na skomplikowany mechanizm waloryzacji świadczenia i ogłaszania jego wysokości. Obecnie świadczenie jest waloryzowane o wskaźnik waloryzacji, którym jest procentowy wzrost minimalnego wynagrodzenia za pracę, o którym mowa w ustawie z dnia 10 października 2002 r. o minimalnym wynagrodzeniu za pracę, obowiązującego na dzień 1 stycznia roku, w którym jest przeprowadzana waloryzacja, w stosunku do wysokości minimalnego wynagrodzenia za pracę obowiązującej w dniu 1 stycznia roku poprzedzającego rok, w którym jest przeprowadzana waloryzacja.

W praktyce oznacza to, że świadczenie pielęgnacyjne wzrasta o taki sam procent o jaki wzrasta minimalne wynagrodzenie za pracę. Postulowany wzrost świadczenia pielęgnacyjnego mógłby wyrażać się w zniesieniu aktualnej formy waloryzacji i zrównaniu wysokości świadczenia pielęgnacyjnego z kwotą minimalnego wynagrodzenia za pracę netto. Dzięki temu zapewniony zostanie jednorazowy wyraźny wzrost wysokości świadczenia pielęgnacyjnego.

6. Bon terapeutyczny – nowy instrument wsparcia osób z niepełnosprawnościami.

Wstępne materiały i propozycje do dyskusji

6.1. Diagnoza stanu obecnego

W obecnym stanie prawnym bon terapeutyczny jest instytucją nieznaną. Jego wprowadzenie byłoby jednak odpowiedzią na konkretne potrzeby osób z niepełnosprawnościami. Jak bowiem wskazano w raporcie *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych*, ponad 60% gospodarstw domowych osób niepełnosprawnych ma trudności z ponoszeniem kosztów rehabilitacji³⁰. Autorzy opracowania wskazują jednocześnie, że „dostęp do rehabilitacji i dodatkowych usług z nią związanych ponad połowa badanych uznała za kluczowy lub bardzo ważny. 54% ogółu badanych uznało, że udział w zajęciach rehabilitacyjnych jest dla nich istotny”³¹.

Jak wskazano w raporcie „Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych”, ponad 60% gospodarstw domowych osób niepełnosprawnych ma trudności z ponoszeniem kosztów rehabilitacji.

Wprowadzenie bonu stanowiłoby uzupełnienie licznych form wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami oferowanych przez władze publiczne. Celem bonu terapeutycznego będzie wsparcie osób niepełnosprawnych oraz chorych psychicznie, którzy byłiby bezpośrednimi i głównymi jego beneficjentami, jak również wsparcie organizacji społecznych oraz wszelkich podmiotów, świadczących szeroko pojęte usługi na rzecz wymienionych osób. Wsparcie to jest szczególnie istotne w okresie pandemii wirusa SARS-CoV-2.

30 M. Sochańska-Kawiecka et al., *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych*, Państwowy Fundusz Osób Niepełnosprawnych 2017, s. 10. Badaniem zostały objęte osoby niepełnosprawne prawnie posiadające orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie o niepełnosprawności (osoby do 16 roku życia) w wieku 14-60 lat. Zespół badawczy przeprowadził 966 wywiadów kwestionariuszowych CAPI z ON. Badanie zrealizowano w okresie od 1 marca 2017 r. do 12 maja 2017 r. – *ibidem*, s. 5.

31 *Ibidem*, s. 120.

6.2. Propozycje zmian

Bon terapeutyczny ma być celową formą powszechnej pomocy społecznej adresowanej osobom niepełnosprawnym i chorym psychicznie. Bon pozwalać będzie beneficjentom na skorzystanie z szeregu zajęć terapeutycznych lub rehabilitacyjnych, koniecznych z punktu widzenia ich zdrowia i dobrostanu psychicznego.

Bon pozwalać będzie beneficjentom na skorzystanie z szeregu zajęć terapeutycznych lub rehabilitacyjnych, koniecznych z punktu widzenia ich zdrowia i dobrostanu psychicznego.

Osobami uprawnionymi do otrzymania bonu terapeutycznego będą osoby niepełnosprawne oraz chore psychicznie. Każda osoba uprawniona będzie musiała się legitymować przynajmniej jednym z wymienionych niżej dokumentów:

- a. orzeczenie o niepełnosprawności;
- b. orzeczenie poradni psychologiczno-pedagogicznej;
- c. postanowienie sądu;
- d. postanowienie kuratora sądowego;
- e. zaświadczenie lekarza psychiatry lub neurologa, a w uzasadnionych przypadkach także lekarza rodzinnego/pediatry.

Bon terapeutyczny obejmować będzie zajęcia psychoedukacyjne, psychokorekcyjne, psychoprofilaktyczne, resocjalizacyjne, rewalidacyjne, rehabilitacyjno-lecznicze oraz psychoterapii. Wymienione zajęcia terapeutyczne będą prowadzone przez organizacje pozarządowe (art. 3 ust. 2 ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie³²), jak również wszelkie inne podmioty, np. niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej, świadczące profesjonalne usługi na rzecz osób niepełnosprawnych oraz chorych psychicznie. Organizacje pozarządowe będą one musiały posiadać status organizacji pożytku publicznego oraz prowadzić działalność statutową w jednej z następujących sfer zadań publicznych: działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym; ochrona i promocja zdrowia; działalność na rzecz osób niepełnosprawnych. Organizacja prowadząca zajęcia terapeutyczne oraz prowadzona przez nią placówka terapeutyczna musi być również wpisana od przynajmniej 3 lat do odpowiedniego rejestru prowadzonego przez właściwego starostę albo wójta.

Wysokość bonu terapeutycznego miesięcznie wynosić będzie 6% minimalnego wynagrodzenia brutto, a w przypadku osób niepełnosprawnych 10%, nie mniej jednak niż wysokość zasiłku pielęgnacyjnego. Kwota przekazywana będzie bezpośrednio na konto podmiotu lub organizacji prowadzącej zajęcia terapeutyczne. Bon terapeutyczny uprawniać będzie do systematycznej i ciągłej opieki terapeutycznej.

32 Dz. U. z 2020 r. poz. 1057.

Wysokość bonu terapeutycznego miesięcznie wynosić będzie 6% minimalnego wynagrodzenia brutto, a w przypadku osób niepełnosprawnych 10%, nie mniej jednak niż wysokość zasiłku pielęgnacyjnego. Kwota przekazywana będzie bezpośrednio na konto organizacji prowadzącej zajęcia terapeutyczne.

Wniosek o przyznanie bonu osoba uprawniona (albo jej opiekun prawny) składać będzie za pośrednictwem podmiotu lub organizacji pozarządowej, do której osoba uprawniona zamierza uczęszczać na zajęcia terapeutyczne. Wnioski rozpatrywać będzie starosta właściwy ze względu na miejsce zameldowania osoby uprawnionej. Łączna wysokość środków otrzymanych przez daną organizację pozarządową w danym roku kalendarzowym będzie mogła zostać zadeklarowana jako wkład własny w postępowaniu o przyznanie dofinansowania w rządowych lub samorządowych programach dotacyjnych organizowanych w obszarach związanych z prowadzonymi zajęciami terapeutycznymi. Ma to na celu dodatkowe wsparcie organizacji pozarządowych prowadzących zajęcia terapeutyczne oraz zachętę do przystąpienia do Programu.

Środki publiczne na pokrycie kosztów programu „Bon terapeutyczny” mogłyby pochodzić z Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych, a w najbliższych latach także z tzw. europejskiego funduszu odbudowy.

Program „Bon terapeutyczny” realizowany będzie w dwóch etapach: I etap – okres pandemii wirusa SARS-CoV-2 + 4 lata po jej zakończeniu; II etap – późniejszy okres nieograniczony w czasie. Po zakończeniu I etapu program przejdzie ewaluację celem wprowadzenia w nim ewentualnych potrzebnych zmian.

7. Podatkowe formy wsparcia osób z niepełnosprawnością, ich rodzin oraz organizacji działających na ich rzecz

7.1. Diagnoza stanu obecnego

Współcześnie obowiązujące regulacje podatkowe przewidują pewne preferencje dla osób niepełnosprawnych. W pierwszej kolejności wskazać należy na zwolnienia z opodatkowania niektórych kategorii przychodów, np. świadczeń z pomocy społecznej, świadczenia uzupełniającego czy dodatków do rent rodzinnych. Drugi obszar preferencji podatkowych obejmuje ulgę rehabilitacyjną w podatku dochodowym od osób fizycznych, która umożliwia odliczenie od dochodu ściśle określonych kategorii wydatków związanych z pozostawaniem w stanie niepełnosprawności. Pewne preferencje występują także na gruncie innych regulacji podatkowych, np. ustawy o podatku od czynności cywilnoprawnych. Co do zasady jednak brak rozwiązań, które odnosiłyby się stricte do potrzeb niepełnosprawnych dzieci i ich rodzin. Ustawodawca kieruje bowiem swoją pomoc w ogólności do osób niepełnosprawnych, nie uwzględniając specyficznych potrzeb charakterystycznych dla dzieci oraz ich najbliższych.

Na ograniczoną efektywność współczesnych rozwiązań prawnopodatkowych w odniesieniu do tej grupy podmiotów ma również wpływ ścisła interpretacja przepisów jako wyjątków od ogólnej zasady opodatkowania dochodu. W konsekwencji wsparcie dla osób niepełnosprawnych jest niedostateczne i nie obejmuje wielu obszarów problemowych o kluczowym znaczeniu dla takich osób. Tytułem przykładu można wskazać na ograniczenie możliwości zastosowania ulgi rehabilitacyjnej w przypadku kosztownej operacji ręki, czy też przeszczepu komórek macierzystych. Ustawa o podatku dochodowym od osób fizycznych nie przewiduje bowiem możliwości zastosowania ulgi do wydatków związanych z tego typu zabiegami³³. Ze wskazanych względów zachodzi zatem **potrzeba rozszerzenia zakresu preferencji podatkowych dla osób niepełnosprawnych, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci**, u których już w toku badań prenatalnych zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę.

33 P. Wojtasik, *Skarbówka zbyt surowa dla niepełnosprawnych dzieci*, „Rzeczpospolita”, nr 11805, 4.11.2020 r.

Zachodzi potrzeba rozszerzenia zakresu preferencji podatkowych dla osób niepełnosprawnych, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci, u których już w toku badań prenatalnych zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu.

Regulacje podatkowe mają również istotne znaczenie dla działania podmiotów prywatnych, funkcjonujących w obszarze wsparcia dla niepełnosprawnych. Jak wynika z badań naukowych oraz analiz Najwyższej Izby Kontroli istotny ciężar finansowania systemu opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi spoczywa bowiem na organizacjach pożytku publicznego³⁴. Są one niezwykle skuteczne w realizacji tego zadania publicznego³⁵. W zakresie prowadzonej przez nie **opieki paliatywnej** szczególne znaczenie mają hospicja domowe. Wobec powszechnie wskazywanego niedostatecznego finansowania ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia³⁶ i ograniczonych perspektyw poprawy tego stanu rzeczy, realizacja opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi wymaga dodatkowego wsparcia ze strony darczyńców. Konieczne wydaje się więc stworzenie takich rozwiązań normatywnych, które zachęcą potencjalnych darczyńców do intensyfikacji pomocy udzielanej organizacjom pożytku publicznego. Poprawa sytuacji finansowej tych organizacji doprowadzi natomiast do poprawy wydajności systemu opieki paliatywnej, co w większym zakresie zapewni możliwość realizacji holistycznego, a zatem najbardziej pożądanego, wsparcia dla rodzin ciężko chorych dzieci.

7.2. Propozycje zmian

Istniejący system podatkowego wsparcia dla osób niepełnosprawnych wymaga ewolucji a nie rewolucji. Niezbędny jest bowiem jego rozwój i dopasowanie do stale wzrastających potrzeb społecznych, przy jednocześnie możliwie niedużym obciążeniu budżetu państwa. Z tego też względu zakres stosowania dodatkowych preferencji podatkowych powinien być dedykowany **dla dzieci, u których w toku badań prenatalnych zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu**. Jest to grupa, która ze względu na swój charakter, w tym na szczególnie znaczące zagrożenie życia i zdrowia powinna być otoczona **specjalną opieką**. W rezultacie wprowadzenia zwiększonych preferencji podatkowych, w dyspozycji rodzin takich dzieci pozostanie więcej środków, niezbędnych do finansowania opieki nad nimi już od momentu poczęcia. Jednocześnie, ograniczenie podatkowego wsparcia do wskazanej kategorii podmiotów, nie obciąży budżetu państwa w stopniu tak znaczącym, jak miałoby to miejsce w przypadku objęcia rozszerzonymi preferencjami podatkowymi wszystkich, a więc ponad 3 mln niepełnosprawnych zamieszkujących na obszarze Polski.

Należy postulować podwyższenie limitu odliczeń od dochodu darowizn, dokonywanych na rzecz organizacji pożytku publicznego, działających we wskazanych obszarach. Rozwiązanie dalej idące - bo nie przewidujące żadnego limitu - jest już znane prawu polskiemu i sprawdza się w odniesieniu do kościelnej działalności charytatywno-opiekuńczej.

34 R. Iwański, E. Sielicka, A. Jarzębińska, *Opieka paliatywna i hospicyjna – organizacja i finansowanie na przykładzie województwa zachodniopomorskiego*, „Gerontologia Polska”, 2019, nr 1, s. 80-82.

35 Interpelacja z 11 czerwca 2012 r. nr 5767 do Ministra Zdrowia w sprawie problemów funkcjonowania i finansowania domowej opieki hospicyjnej nad dziećmi, ze szczególnym uwzględnieniem Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci.

36 Zob. materiały prasowe dostępne pod adresem internetowym: <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1409641,hospicjum-srodki-od-nfz-darczyncy.html>, dostęp: 4 listopada 2020 r.

Wsparcie dla chorych dzieci oraz ich rodzin powinno objąć trzy obszary. Pierwszy dotyczy **pomocy pośredniej, a więc realizowanej przez organizacje pożytku publicznego, zajmujące się wspieraniem rodziny** i systemu pieczy zastępczej oraz działalnością na rzecz rodziny, macierzyństwa, rodzicielstwa, upowszechniania a także ochrony praw dziecka. W tym zakresie należy postulować **podwyższenie limitu odliczeń od dochodu darowizn, dokonywanych na rzecz organizacji pożytku publicznego, działających we wskazanych obszarach do 50% dochodu**. Rozwiązanie dalej idące - bo przewidujące brak jakiegokolwiek limitu - jest już znane prawu polskiemu i sprawdza się w odniesieniu do kościelnej działalności charytatywno-opiekuńczej³⁷. W założeniu ma ono na celu zachęcenie darczyńców do udzielania hojniejszego wsparcia niż obecnie, gdy limit wysokości wszystkich darowizn, które mogą zostać odliczone od podstawy opodatkowania darczyńcy wynosi 6% bądź 10% sumy uzyskanych przez niego dochodów³⁸.

Konieczne wydaje się rozszerzenie zakresu stosowania ulgi rehabilitacyjnej, w odniesieniu do podatników, na których utrzymaniu pozostają niepełnosprawne dzieci własne i przysposobione, co do których już w toku badań prenatalnych stwierdzono wspomniane zmiany ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę. Dzięki temu ulga będzie miała zastosowanie już od momentu narodzin, a więc przed momentem formalnego orzeczenia o niepełnosprawności lub przyznaniem renty.

Należy podkreślić, że na gruncie obowiązujących przepisów o organizacjach pożytku publicznego i o wolontariacie nie jest możliwe precyzyjne określenie i ograniczenie zakresu wsparcia wyłącznie do chorych dzieci. Co więcej, takie rozwiązanie należałoby nawet uznać za nieprawidłowe. Jak wynika z doświadczeń organizacji społecznych, **wsparcie rodzin ciężko chorych dzieci musi mieć bowiem charakter holistyczny**. Stosunkowo szeroki zakres zadań publicznych, na które mogłyby zostać przeznaczone środki z darowizn, ma więc umożliwić organizacjom pożytku publicznego świadczenie możliwie kompleksowego zakresu pomocy dla rodzin. Chodzi więc nie tylko o bezpośrednią pomoc w sprawowaniu opieki nad chorym dzieckiem (np. użyczenie sprzętu do podtrzymywania życia, finansowanie materiałów pielęgnacyjnych itd.), ale również o pomoc dla pozostałych członków rodziny, także w okresie żałoby po śmierci dziecka (np. organizacja grup wsparcia, indywidualnych spotkań z psychologiem, warsztatów psychologicznych itd.).

Drugi obszar zmian regulacji podatkowych obejmuje bezpośrednie wsparcie dla rodzin ze szczególnym uwzględnieniem dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę. W tym celu konieczne wydaje się **rozszerzenie zakresu stosowania ulgi rehabilitacyjnej**, w odniesieniu do podatników, na których utrzymaniu pozostają niepełnosprawne dzieci własne i przysposobione, co do których już w toku badań prenatalnych stwierdzono wspomniane zmiany. Dzięki temu **ulga będzie miała zastosowanie już od momentu narodzin, a więc przed momentem formalnego orzeczenia o niepełnosprawności lub przyznaniem renty**, jak ma to miejsce obecnie.

37 Patrz np.: art. 55 ust. 7 ustawy z dnia 17 maja 1989 r. o stosunku Państwa do Kościoła Katolickiego w Rzeczypospolitej Polskiej; art. 40 ust. 7 ustawy z dnia 4 lipca 1991 r. o stosunku Państwa do Polskiego Autokefalicznego Kościoła Prawosławnego, czy art. 34 ust. 2 ustawy z dnia 13 maja 1994 r. o stosunku Państwa do Kościoła Ewangelicko-Augsburskiego w Rzeczypospolitej Polskiej dotyczące pełnego odliczenia darowizn dokonywanych na cele opiekuńczo-wychowawcze.

38 Odpowiednio: na gruncie ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych i ustawy o podatku dochodowym od osób prawnych. Podkreślenia wymaga przy tym, że w ramach limitu mieszczą się także inne rodzaje darowizn niż na organizacje pożytku publicznego, np. na cele kultu religijnego.



Rozwinięcie zakresu stosowania ulgi rehabilitacyjnej powinno polegać również na **podniesieniu limitu dochodów, uzyskiwanych przez osobę niepełnosprawną, pozostającą na utrzymaniu członków rodziny**. Obecnie limit stanowi bowiem dwunastokrotność kwoty renty socjalnej określonej w ustawie z 27 czerwca 2003 r. o rencie socjalnej, co przekłada się na kwotę 14 400 zł rocznie. Jego podniesienie mogłoby zachęcić osoby niepełnosprawne do szerszego podejmowania aktywności zarobkowej bez obawy o utratę uprawnienia do skorzystania z ulgi rehabilitacyjnej. To z kolei miałoby przełożenie na **zwiększenie zasobów finansowych osób chorych przy jednoczesnym wsparciu ich społecznej reintegracji**. Ma to szczególnie istotne znaczenie dla rozwoju dzieci, które od urodzenia pozostają w stanie niepełnosprawności.

Rozwinięcie zakresu stosowania ulgi rehabilitacyjnej powinno polegać również na **podniesieniu limitu dochodów, uzyskiwanych przez osobę niepełnosprawną, pozostającą na utrzymaniu członków rodziny**.

Niezwykle istotnym problemem jest także rozbudowa zakresu ulgi rehabilitacyjnej o dodatkowe kategorie wydatków ponoszonych przez rodziców lub opiekunów niepełnosprawnych dzieci. Obecnie wydatki kwalifikowane do ulgi są wyczerpująco wyliczone w art. 26 ust. 7a ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych. Zachowanie dotychczasowego mechanizmu reglamentacji ulgi rehabilitacyjnej, co wynika z ograniczeń budżetowych, narzuca konieczność utrzymania tego, obiektywnie niekorzystnego dla niepełnosprawnych, modelu. **Konieczne i zasadne jest jednak roz-**

winięcie katalogu wydatków podlegających odliczeniu od dochodu np. o poniesione na niektóre rodzaje procedur medycznych, środki opatrunkowe czy urządzenia elektroniczne, ułatwiające normalne funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej. Zwiększenie ulgi powinno objąć również **likwidację ograniczenia wysokości odliczenia wydatków ponoszonych na leki**.

Trzeci obszar wsparcia powinien objąć opodatkowanie darowizn, przekazywanych na rzecz dzieci, co do których w toku badań prenatalnych stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę. Powinny one korzystać z pełnego zwolnienia podatkowego bez względu na przynależność do grupy podatkowej względem darczyńcy.

Trzeci obszar wsparcia powinien objąć opodatkowanie darowizn, przekazywanych na rzecz dzieci, co do których w toku badań prenatalnych stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę. **Powinny one korzystać z pełnego zwolnienia podatkowego bez względu na przynależność do grupy podatkowej względem darczyńcy**³⁹. Takie rozwiązanie ma zachęcić osoby niezwiązane z chorym dzieckiem więzami pokrewieństwa lub powinowactwa, do bezpośredniego przekazywania na jego rzecz darowizn w wysokości przekraczających kwotę wolną od opodatkowania dla osób z III grupy podatkowej (obecnie jest to łącznie 4902 zł w okresie pięciu lat). Jednocześnie, możliwość skorzystania z nielimitowanej ulgi może zachęcić rodziców dzieci, co do których stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, do nierozwiązania stosunku prawnego ze swoim dzieckiem. Do momentu uzyskania pełnej zdolności prawnej przez dziecko to bowiem rodzice (opiekunowie prawni) działają w jego imieniu, w tym również w zakresie zarządzania majątkiem dziecka. Na rodzicach nie spoczywa przy tym obowiązek uzyskiwania zgody sądu na przyjęcie darowizn nieobciążających.

Jednocześnie, z uwagi na potencjalną możliwość nadużycia zwolnienia przez osoby, co do których z różnych względów ustanie potrzeba objęcia szczególną opieką (np. z powodu wyleczenia choroby, która w momencie urodzenia była uważana za nieuleczalną), **zwolnienie generalne nie powinno mieć charakteru dożywotniego, lecz warunkowe**, uzależnione od stanu zdrowia takiej osoby. Kryterium zastosowania ulgi powinno bowiem stanowić stwierdzenie w toku badań prenatalnych ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu dziecka. Takie rozwiązanie znacząco ograniczy zakres stosowania proponowanej ulgi podatkowej, przez co będzie ona w mniejszym stopniu obciążająca dla budżetów jednostek samorządu terytorialnego.

Na podstawie opracowania pn. „Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.” można stwierdzić, że liczba dzieci niepełnosprawnych ogółem wyniosła na koniec 2014 r. ponad 211 tys. Według danych badaczy, liczba osób, które rodzą się w Polsce co roku z różnymi wadami rozwojowymi wynosi 8-10 tys.⁴⁰. Według danych GUS z 2019 r. w Polsce urodziło się natomiast ok. 375 tys. dzieci. Z kolei według danych Ministerstwa Zdrowia w 2019 r. dokonano ok. 1 tys. zabiegów przerwania ciąży ze względu na nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę płodu.

39 Obecnie zwolnienie generalne, ujęte w art. 4a ustawy o podatku od spadków i darowizn obejmuje wyłącznie wybrane osoby spośród I grupy podatkowej.

40 Zob. informacje dostępne pod adresem internetowym: <https://www.medexpress.pl/pacjent/latos-bielenska-osiem-do-dziesieciu-tysiecy-dzieci-rodzi-sie-z-przynajmniej-jedna-wada-rozwojowa/55938/>, dostęp: 31 października 2020 r.

Wykorzystując dane GUS dotyczące liczebności dzieci niepełnosprawnych w wieku 0-2 lat (ok. 2%⁴¹) można więc przyjąć, że rocznie rodzi się ok. 6-7 tys. dzieci niepełnosprawnych, z czego ciężka niepełnosprawność może dotyczyć ok. 2-3 tys. osób.

Z uwagi na znaczne zróżnicowanie wydatków związanych z utrzymaniem dzieci niepełnosprawnych, cierpiących na różne schorzenia, nie jest możliwe ujęcie ich w ramach kilku jednorodnych grup. Jednocześnie, jak wynika z informacji opublikowanych przez Ministra Finansów, nie jest możliwe określenie, ile wynosi łączna kwota odliczenia z tytułu darowizn udzielonych na leczenie chorych dzieci, gdyż dane dotyczące przeznaczenia darowizny nie są gromadzone przez organy podatkowe⁴². Uśredniając, w sposób szacunkowy można więc określić, że koszty finansowe proponowanych zmian przypadające na jedno dziecko nie będą wynosić więcej niż:

- ok. 4 tys. zł z tytułu zmniejszonych wpływów z podatku od spadków i darowizn;
- ok. 2 tys. zł z tytułu rozszerzonej ulgi rehabilitacyjnej (odliczenie, a więc zmniejszenie podstawy opodatkowania o ok. 11 tys. zł⁴³).

Dodatkowo, możliwość zwiększenia odliczeń od darowizn na cele wsparcia rodziny przez organizacje pożytku publicznego będzie skutkowało zmniejszeniem wpływów budżetowych o ok. 11,5 mln zł. Kwota ta wynika z założenia 10% wzrostu wysokości odliczeń w odniesieniu do organizacji realizujących cele wskazane w ustawie; według danych Ministerstwa Finansów z PIT za 2018 r. suma odliczeń na cele określone w ustawie o działalności pożytku publicznego i wolontariacie, organizacjom prowadzącym działalność pożytku publicznego, wynosiła 185,8 mln zł⁴⁴, co można przełożyć na zmniejszenie przychodów podatkowych potencjalnie o ok. 30 mln zł. Z kolei w odniesieniu do opodatkowania osób prawnych suma odliczeń wszystkich darowizn na cele określone w ustawie o działalności pożytku publicznego i wolontariacie, według danych Ministerstwa Finansów za ten sam okres, wynosiła 444 mln zł⁴⁵, co można przełożyć na zmniejszenie przychodów podatkowych potencjalnie o ok. 84 mln zł.

Koszty finansowe (w tym koszty dla jednostek samorządu terytorialnego z tytułu utraconych wpływów z podatku od spadków i darowizn oraz niższych wpływów z udziału w podatkach dochodowych) należy więc określić, w sposób bardzo przybliżony, na ok. 26,5 mln zł (w tym do 15 mln zł w formie bezpośrednich oszczędności podatkowych chorych dzieci oraz ich rodzin).

41 GUS, *Dzieci w Polsce w 2014 roku Charakterystyka demograficzna*, Warszawa 2015, s. 9.

42 Odpowiedź na interpelację z 3 sierpnia 2017 r. nr 14697 do Ministra Finansów w sprawie absurdu opodatkowania darowizn na ciężko chore dzieci.

43 Przyjęto wysoką kwotę odliczenia, wynikającą z wyjątkowo wysokich wydatków na leczenie chorych dzieci. Średnia wysokość odliczenia całej ulgi rehabilitacyjnej w 2018 r. wynosiła bowiem 2 556 zł. Patrz: Ministerstwo Finansów, *Informacja dotycząca rozliczenia podatku dochodowego od osób fizycznych za 2018 rok*, Warszawa 2019, s. 19.

44 *Ibidem*, s. 18.

45 Ministerstwo Finansów, *Informacja dotycząca rozliczenia podatku dochodowego od osób prawnych za 2018 rok*, Warszawa 2019, s. 12.

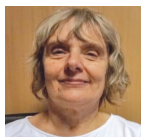
8. Biogramy autorów i redaktorów:



Łukasz Bernaciński

 <https://orcid.org/0000-0002-3491-8675>

Prawnik, doktorant na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Łódzkiego w Katedrze Teorii i Filozofii Prawa. Trzykrotny stypendysta Rektora UŁ. W jego obszarze zainteresowań naukowych znajdują się prawo konstytucyjne i wyznaniowe. Współpracownik organizacji pozarządowych. Prelegent międzynarodowych i ogólnopolskich konferencji naukowych. Autor kilkunastu publikacji naukowych, w tym monografii *Finansowanie związków wyznaniowych ze środków publicznych w Polsce. Fundusz kościelny*. Absolwent Programu Głównego Pracowni Liderów Prawa oraz Akademii Liderów Rzeczypospolitej. Koordynator programów edukacyjnych w Instytucie Ordo Iuris.



Dorota Dutkiewicz

Ukończyła studia magisterskie w zakresie pedagogiki specjalnej na Uniwersytecie Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie (rewalidacja upośledzonych umysłowo). W latach 1983-1987 pracowała w szkole dla dzieci z głębszym stopniem upośledzenia umysłowego i w poradni wychowawczo-zawodowej, a 1989-1990 w ośrodku szkolno-wychowawczym dla dzieci niedowidzących w Lublinie. Od 1991 r. działa i pracuje na rzecz III sektora. W 1991 r. założyła oddział lubelski Fundacji „Sprawni Inaczej”, w 1993 r. powołała do życia pierwszą w Polsce placówkę specjalistyczną, opiekuńczo-wychowawczą dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną pod nazwą Ośrodek Terapeutyczny. W 1998 r. współzałożyła organizację będącą uniwersalnym sukcesorem oddziału lubelskiego Fundacji „Sprawni Inaczej”, tj. Fundację na rzecz Osób Niepełnosprawnych „Tacy Sami”, w której do dziś jest prezesem i kierownikiem Ośrodka Terapeutycznego. W 1998 r. była współzałożycielem i prezesem stowarzyszenia pn. Towarzystwo Przyjaciół Osób Niepełnosprawnych „Jesteśmy Razem”. W 2014 r. została członkiem Rady Działalności Pożytku Publicznego Miasta Lublin II kadencji (2014-2016).

**Filip M. Furman**

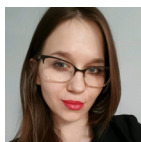
 <https://orcid.org/0000-0003-0785-7341>

Doktor nauk o zdrowiu, socjolog, absolwent Uniwersytetu Warszawskiego oraz pekińskiego Beijing Language and Culture University. Rozprawę doktorską obronił w Narodowym Instytucie Zdrowia Publicznego - Państwowym Zakładzie Higieny. Doświadczenie zdobywał w Ministerstwie Zdrowia i w organizacjach pozarządowych zajmujących się szeroko pojętym obszarem zdrowia - zarówno od strony naukowej, jak i systemowej. Zawodowo zajmuje się bioetyką, socjologią zdrowia i zdrowiem publicznym. Dyrektor Centrum Nauk Społecznych i Bioetyki w Instytucie na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris.

**Filip Ludwin**

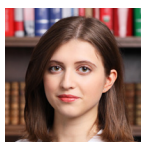
 <https://orcid.org/0000-0002-3546-0678>

Doktor nauk prawnych, wykładowca akademicki, autor publikacji naukowych, ekspert i analityk w Konfederacji Inicjatyw Pozarządowych Rzeczypospolitej, Instytucie im. Mikołaja Sienickiego oraz w Ośrodku Analiz Prawnych, Gospodarczych i Społecznych im. Hipolita Cegielskiego. W Instytucie na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris jest dyrektorem działu wydawniczego i redaktorem naczelnym czasopisma naukowego „Kultura Prawna”. Jego zainteresowania naukowe i zawodowe dotyczą głównie historii myśli politycznej i prawnej, teorii ustroju, społeczeństwa obywatelskiego, prawa konstytucyjnego, prawa rolnego, filozofii i logiki.

**Weronika Przebierała**

 <https://orcid.org/0000-0001-6256-1418>

Absolwentka studiów prawniczych ukończonych z wynikiem bardzo dobrym na Wydziale Prawa i Administracji UWM. We wrześniu 2020 r. uzyskała pozytywny wynik z egzaminu wstępnego na aplikację radcowską w Okręgowej Izbie Radców Prawnych w Warszawie. Współpracuje z organizacjami pozarządowymi i społecznymi sporządzając opinie prawne.

**Gabriela Szewczuk**

 <https://orcid.org/0000-0002-9900-8349>

Analityk w Centrum Nauk Społecznych i Bioetyki Instytutu na rzecz kultury prawnej Ordo Iuris. Studentka Szkoły Głównej Handlowej w Warszawie oraz absolwentka programu International Baccalaureate z dyplomem dwujęzycznym.



Tomasz Woźniak

 <https://orcid.org/0000-0002-0917-7190>

Doktor nauk prawnych. Absolwent studiów prawnych na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej. Pracownik naukowo-dydaktyczny w Katedrze Prawa Finansowego UMCS. Ekspert Instytutu na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris. Autor publikacji z zakresu prawa podatkowego oraz dostępu do informacji publicznej. Specjalizacja naukowa rozwijana w obszarze międzynarodowego prawa podatkowego, postępowania podatkowego oraz historii prawa.



Bartosz Zalewski

 <https://orcid.org/0000-0001-7508-354X>

Doktor nauk prawnych. Radca prawny. Absolwent studiów prawnych na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej. Pracownik naukowo-dydaktyczny w Katedrze Doktryn Polityczno-Prawnych i Prawa Rzymskiego UMCS. Ekspert Instytutu na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris oraz Ośrodka Analiz Cegielskiego. Autor licznych publikacji z zakresu prawa rzymskiego oraz historii prawa.

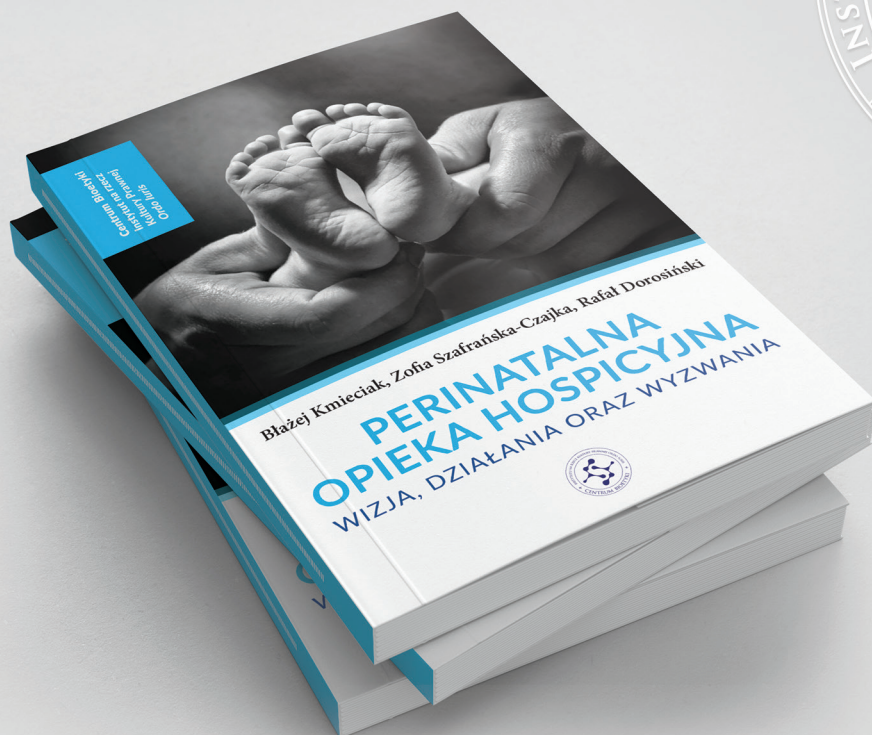


Tymoteusz Zych

 <https://orcid.org/0000-0002-9932-5109>

Doktor nauk prawnych, doktorat obronił na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Warszawskiego. Absolwent WPiA UW oraz Międzyuczelnianych Indywidualnych Studiów Humanistycznych w Akademii Artes Liberales, realizowanych na Uniwersytecie Warszawskim i Uniwersytecie Jagiellońskim w Krakowie. Jego książka poświęcona problematyce pewności prawa została nagrodzona w konkursie „Monografie” Fundacji na rzecz Nauki Polskiej. Wiceprezes Zarządu Instytutu na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris, wykładowca akademicki, wiceprezes Konfederacji Inicjatyw Pozarządowych Rzeczypospolitej. Autor licznych ekspertyz, opinii prawnych i artykułów naukowych z zakresu ochrony praw człowieka, prawa rodzinnego i polityki rodzinnej, prawa konstytucyjnego oraz międzynarodowego prawa publicznego. Jego opinie i ekspertyzy były wykorzystywane w procesie legislacyjnym, a także przyjmowane zarówno przez polskie i zagraniczne sądy oraz trybunały, jak i międzynarodowe instytucje sądownicze. Opracowywał i prezentował opinie dotyczące problematyki praw człowieka oraz prawa konstytucyjnego na prośbę m.in. Komitetu Monitorującego Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy, Komisji LIBE Parlamentu Europejskiego, Komisji Weneckiej i Departamentu Stanu USA.

Nasze publikacje



Nasze publikacje

Pobierz raport na stronie:
opiekanaddziecmi.ordoiuris.pl/



Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris

powstał, by bronić osoby i środowiska zagrożone społeczną marginalizacją bądź wykluczone ze względu na przywiązanie do naturalnego ładu społecznego i tradycyjnych wartości, poświadczonych w Konstytucji RP. Działamy na rzecz prawnej ochrony człowieka na każdym etapie życia, tożsamości małżeństwa jako związku kobiety i mężczyzny, autonomii rodziny, wolności religijnej oraz prawa do prowadzenia działalności gospodarczej w zgodzie z własnym sumieniem.

Eksperti z Centrum Analiz Prawnych Ordo Iuris:

- analizują i opiniują projekty ustaw,
- docierają z prawną argumentacją do polityków w kraju i w instytucjach europejskich,
- biorą udział w pracach komisji parlamentarnych,
- przedstawiają opinię w sądach (tzw. amicus curiae),
- monitorują działania administracji publicznej.

Prawnicy z Centrum Interwencji Procesowej Ordo Iuris:

- występują w obronie rodzin zagrożonych rozbięciem z powodu nieuzasadnionej ingerencji państwa,
- reprezentują przedstawicieli zawodów medycznych i innych grup zawodowych, doświadczających trudności w profesjonalnym wykonywaniu zawodu zgodnie z osądem własnego sumienia,
- występują jako rzecznicy słowa i zgromadzeń, szczególnie w interesie obrońców życia,
- biorą udział w postępowaniach przed Trybunałem Konstytucyjnym na rzecz spójności obowiązującego prawa z porządkiem konstytucyjnym Rzeczypospolitej Polskiej.

Instytut Ordo Iuris jest fundacją i zakres naszej aktywności jest ściśle uzależniony od funduszy, które pozyskamy na działalność statutową. Ceniąc sobie niezależność nie korzystamy ze środków publicznych i grantów, których pozyskanie mogłoby ją ograniczać. Naszą działalność prowadzimy tylko dzięki hojności naszych Darczyńców, zwłaszcza tych, którzy wspierają nas regularnie co miesiąc, w ramach Kręgu Przyjaciół (więcej o nas: www.przyjaciele.ordoiuris.pl).

RAZEM MOŻEMY REALNIE WPŁYWAĆ NA RZECZYWISTOŚĆ!

Darowiznę można przekazać na konto:

34 1020 1026 0000 1502 0301 0469

Fundacja Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris

ul. Zielna 39, 00-108 Warszawa

oraz za pomocą przelewów internetowych Tpay i PayPal

(szczegóły na stronie www.ordoiuris.pl)



ordoiuris.pl



[/ordoiuris](https://www.facebook.com/ordoiuris)



[@ordoiuris](https://twitter.com/ordoiuris)



[/ordoiuris](https://www.youtube.com/ordoiuris)



[/ordo.iuris](https://www.instagram.com/ordo.iuris)

ISBN 978-83-959177-4-5



INSTYTUT NA RZECZ KULTURY PRAWNEJ ORDO IURIS

www.ordoiuris.pl