



Program „Za życiem”: osiągnięcia, deficyty, kierunek zmian

Ewaluacja programu wsparcia dla rodzin „Za życiem” i rekomendacje kierunków zmian

1. Główne tezy

- Program „Za życiem” kierowany jest do rodzin, w których wychowują się dzieci nieuleczalnie chore oraz dzieci z niepełnosprawnościami, a także do kobiet w ciąży i ich rodzin, w szczególności w przypadku ciąży powikłanej.
- Program wprowadził wiele nowych i innowacyjnych rozwiązań oraz stanowiąc pierwszą w III RP kompleksową próbą wsparcia dla dzieci z niepełnosprawnościami i ich rodzin.
- Część działań przewidzianych przez program wymaga reformy lub oceny zasadności dalszego ich funkcjonowania. Obok działań w pełni adekwatnych obejmuje on bowiem rozwiązania, na które nie było istotnego zapotrzebowania.
- Program w obecnym kształcie jest niespójny i pomija wiele istotnych obszarów wsparcia dzieci z niepełnosprawnościami. Obejmuje wiele działań, które były realizowane przed jego powstaniem, ale nie przewduje ich koordynacji.
- **Konieczne wydaje się zapewnienie możliwości elastycznego wydatkowania środków w ramach programu, to jest przesuwania kapitału pomiędzy poszczególnymi działaniami bez konieczności zwiększania ogólnego budżetu programu.**
- **Priorytetową zmianą, która pozwoli na bardziej efektywną realizację programu, jest ustanowienie jego koordynatora, którym z racji wykonywanych zadań oraz zajmowanego miejsca w strukturze rządu może zostać Pełnomocnik rządu do spraw osób niepełnosprawnych. Koordynatorowi programu należy nadać kompetencje do hierarchizacji działań zawartych w programie, oceny priorytetów oraz elastycznej alokacji środków w ramach budżetu programu w związku ze zróżnicowanym zainteresowaniem jego komponentami i zmieniającym się ich znaczeniem. Powinien on także mieć decydujący wpływ na zamykanie obecnych oraz wprowadzanie nowych obszarów działań.**

- Badania wykazały, że odsetek osób z niepełnosprawnością wzrasta wraz z wiekiem. Świadczy to o tym, że większą uwagę, a zarazem większe środki finansowe, należy skierować w stronę wczesnej diagnostyki i rehabilitacji.
- **W celu aktywizacji zawodowej opiekunów osób niepełnosprawnych i poprawy ich sytuacji materialnej, należy znieść wymóg rezygnacji przez opiekuna z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej, którego spełnienie jest obecnie konieczne dla otrzymywania świadczenia pielęgnacyjnego.**
- Konieczne jest pilne podjęcie działań z zakresu komunikacji oraz promocji programu, w tym przede wszystkim **utworzenie bazy danych i portalu o formach wsparcia dla rodziny, osób niepełnosprawnych i ich opiekunów** (działanie 5.2).
- Ważne jest, aby dokonać rzetelnej ewaluacji programu. W tym celu należy określić jasne kryteria oceny oraz przyjąć indykatory pozwalające na obiektywną analizę realizacji programu.
- Pożądanym rozszerzeniem programu „Za życiem” byłyby zmiany legislacyjne, które zapewnią otoczenie prawne sprzyjające lepszej realizacji programu oraz przyczyniające się do jego upowszechnienia.

2. Opis programu

Program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” wprowadzony został na podstawie Ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”¹ (dalej: ustawa). Artykuł 12 ustawy stanowił upoważnienie obligatoryjne dla Rady Ministrów do przyjęcia programu kompleksowego wsparcia dla rodzin "Za życiem" (dalej: program). Program został ustanowiony Uchwałą nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin "Za życiem"² (dalej: uchwała). Program obowiązuje od dnia wejścia uchwały w życie, czyli od 1 stycznia 2017 r.³. Głównym celem programu jest umożliwienie rzeczywistej i pełnej integracji społecznej osób niepełnosprawnych oraz wsparcie psychologiczne, społeczne,

¹ Dz.U. z 2016 r., poz. 1860 ze zm.

² M.P. z 2016 r., poz. 1250.

³ § 4 uchwały.

funkcjonalne i ekonomiczne ich rodzin. Cel ten realizowany jest poprzez zapewnienie dostępu do wszechstronnej opieki nad kobietą w okresie ciąży (w tym powikłanej), porodu i połogu; rozwój wsparcia środowiskowego dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży; zagwarantowanie wsparcia rodzin i dzieci z wadą letalną; zapewnienie interdyscyplinarnego wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, umożliwiającego objęcie specjalistyczną opieką dziecka oraz jego rodziny; utworzenie ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych; podniesienie jakości i dostępności świadczeń opieki zdrowotnej oraz zwiększenie efektywności i dostępności do rehabilitacji dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, powstałych w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu; wsparcie członków rodziny w opiece nad osobą niepełnosprawną poprzez możliwość uzyskania pomocy w formie opieki wytchnieniowej; wsparcie rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych w realizacji codziennych obowiązków domowych; zabezpieczenie potrzeb mieszkaniowych rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne; tworzenie i rozwój mieszkalnictwa chronionego oraz wspomagane na rzecz osób niepełnosprawnych; wsparcie osób niepełnosprawnych poprzez rozwój sieci samorządowych placówek działających na rzecz osiągania przez te osoby samodzielności i niezależności w życiu społecznym i zawodowym; wsparcie rodziców i opiekunów dzieci i osób niepełnosprawnych w podejmowaniu i utrzymywaniu aktywności zawodowej; umożliwienie opiekunom osób niepełnosprawnych łączenia pracy ze sprawowaniem opieki nad osobą niepełnosprawną; wsparcie opiekunów pracujących w przypadku choroby dziecka niepełnosprawnego; wzmocnienie profilaktycznego aspektu zadań asystenta rodziny; zapewnienie informacji o dostępnych formach wsparcia dla rodzin, osób niepełnosprawnych i ich opiekunów; promowanie wartości rodzinnych w społeczności lokalnej; aktywizacja organizacji pozarządowych w budowie systemu wsparcia dziecka i rodziny; aktywizacja i wsparcie samorządów w wypełnianiu zadań własnych na rzecz osób niepełnosprawnych; tworzenie prawa odpowiadającego potrzebom osób niepełnosprawnych i ich rodzinom. są wsparcie dla kobiet w ciąży i ich rodzin; wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny⁴.

Program „Za życiem” dotyczy w szczególności wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka; opieki, w tym opieki paliatywnej lub rehabilitacji dzieci posiadających zaświadczenie o ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniu albo nieuleczalnej chorobie zagrażającej życiu, które powstały w

⁴ Załącznik nr 1 do uchwały – Program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” (dalej: Program „Za życiem”), Cele programu.

prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu; wsparcia dla kobiet w ciąży i ich rodzin w przypadku ciąży powikłanej; pomocy w zabezpieczeniu szczególnych potrzeb, w tym potrzeb mieszkaniowych, rodzin z dzieckiem posiadającym zaświadczenie, o którym mowa wyżej. Program kierowany jest również do rodzin z dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności albo orzeczeniem o lekkim lub umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności określonym w przepisach o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych a także do dzieci i młodzieży posiadających odpowiednio opinię o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego lub orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (o których mowa w przepisach ustawy z dnia 14 grudnia 2016 roku – Prawo oświatowe) i ich rodzin⁵.

Program obejmuje kompleksowe rozwiązania, w szczególności w obszarach dotyczących wsparcia dla kobiet w ciąży i ich rodzin, wczesnego wspomaganie dziecka i jego rodziny, usług wspierających i rehabilitacyjnych, wsparcia mieszkaniowego, a także koordynacji wsparcia, poradnictwa i informacji⁶. Koordynowanie i nadzorowanie realizacji programu powierzone zostało ministrowi właściwemu do spraw zabezpieczenia społecznego⁷, którym obecnie jest Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej⁸.

Zgodnie z Planem finansowym⁹ stanowiącym załącznik do programu „Za życiem” na realizację programu w latach 2017-2021 przewidziano środki w wysokości 3 065 036 000 zł. Z tego na rok 2017 zaplanowano wydatkowanie 511 102 000 zł, na 2018 r. 624 226 000 zł, a w 2019 r. 633 486 000 zł. Łącznie na realizację Programu „Za życiem” w latach 2017-2019 przewidziano środki w wysokości 1 768 814 000 zł. Zgodnie ze sprawozdaniami z realizacji Programu „Za życiem” w 2017 r. wysokość wydatkowanych środków finansowych wyniosła 406 926 604,43 zł, a w 2018 r. 1 520 194 182,29 zł¹⁰.

⁵ Art. 12 ust. 2-3 ustawy.

⁶ Program „Za życiem”, wstęp.

⁷ § 2 uchwały.

⁸ § 1 ust. 2 pkt 2 Rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 18 listopada 2019 r. w sprawie szczegółowego zakresu działania Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Dz.U. z 2019 r., poz. 2267.

⁹ Plan finansowy programu – Załącznik nr 2 do uchwały.

¹⁰ Zob. Sprawozdanie z realizacji programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” w 2017 roku (dalej: Sprawozdanie za 2017 r.); Sprawozdanie z realizacji programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” w 2018 roku (dalej: Sprawozdanie za 2018 r.).

Zgodnie z danymi zawartymi w Programie „Za życiem” w 2011 r. funkcjonowało w Polsce 4 700 000 osób niepełnosprawnych biologicznie, z czego 3 100 000 to osoby niepełnosprawne prawnie, czyli takie, które posiadały odpowiednie, aktualne orzeczenie wydane przez organ do tego uprawniony. W związku z tym, że program jest kierowany wyłącznie do osób niepełnosprawnych prawnie znaczna część osób niepełnosprawnych jest wykluczona z możliwości korzystania z dobrodziejstw programu już u samej jego podstawy. Według badań Głównego Urzędu Statystycznego w 2015 r. w Polsce zamieszkiwało 3 252 000 osób niepełnosprawnych prawnie w wieku 16 lat i więcej. Jak wskazano dalej, wśród osób niepełnosprawnych prawnie największą grupę stanowiły osoby w wieku 65 lat i więcej – 35,5% (1 154 000). Osoby w wieku 55–64 lata stanowiły 33,0% (1 073 000), w wieku 45–54 lata – 13,6% (443 000) oraz w wieku 35–44 lata – 7,8% (255 000). Najmniej liczne w tej zbiorowości były najmłodsze grupy wiekowe, tj. w wieku 25–34 lata – 6,5% (212 000) i w wieku 15–24 lata – 3,5% (115 000)¹¹. Liczba niepełnosprawnych dzieci na koniec 2014 r. wyniosła 211 00 z czego 29 000 to dzieci „tylko” niepełnosprawne biologicznie (nieuprawnione do korzystania z programu). Także wśród dzieci wraz z wiekiem zwiększa się odsetek osób z niepełnosprawnością (najwyższy jest w grupie wiekowej 10-14 lat, a najniższy wśród dzieci do 5 roku życia¹²). Wzrost odsetka osób niepełnosprawnych wraz z wiekiem świadczy o tym, że większą uwagę (a co za tym idzie także większe środki finansowe) należy kierować w stronę wczesnej diagnostyki i rehabilitacji. Powyższe dane o populacji osób niepełnosprawnych prawnie powinny stanowić także punkt odniesienia dla oceny efektywności poszczególnych działań programu.

3. Szczegółowe przedstawienie działań objętych programem

Priorytet I. Wsparcie dla kobiet w ciąży i ich rodzin

1.1 Koordynowana opieka nad kobietą w ciąży, ze szczególnym uwzględnieniem ciąży powikłanej

Podstawę realizacji działania stanowi Zarządzenie nr 125/2016/DSOZ z dnia 22 grudnia 2016 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej przez podmioty realizujące świadczenia koordynowanej opieki nad kobietą i dzieckiem oraz zmiany

¹¹ Program „Za życiem”, Diagnoza, pkt 1.

¹² Program „Za życiem”, Diagnoza, pkt 2.

niektórych zarządzeń Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia w związku z przepisami ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”¹³. Dzięki realizacji tego działania w 2017 r. urodziło się 1756 dzieci, zaś w 2018 r. 37 712 dzieci¹⁴.

1.2 Diagnostyka i terapia prenatalna

Szerszy dostęp do diagnostyki i terapii prenatalnej jest niezwykle ważny z punktu widzenia realizacji celów programu. Pozwala on na wczesne wykrycie wady rozwojowej oraz podjęcie leczenia, które może osiągnąć ten skutek, że dziecko urodzi się zdrowe. Grupą docelową działania są kobiety w ciąży ze zwiększonym ryzykiem wystąpienia wad wrodzonych, zaś samo działanie realizowane jest poprzez przeprowadzanie specjalistycznych badań w kierunku wad wrodzonych, zgodnie z programem badań prenatalnych. Należy podejmować dalsze działania na rzecz łatwiejszego dostępu do tych działań oraz szerszego ich zakresu. Z diagnostyki i terapii prenatalnej skorzystało w 2017 r. 106 986 osób, a w 2018 r. 109 909 świadczeniobiorców¹⁵.

1.3 Opieka paliatywna i hospicyjna

Należy rozważyć, czy właściwe jest łączenie w jednym działaniu (opieka paliatywna i hospicyjna) finansowania hospicjów oraz podmiotów świadczących opiekę kobietom w ciąży. Wydzielenie funkcjonowania hospicjów do oddzielnego zadania przy nieuszczerplaniu środków na działanie 1.3. pozwoliłoby na wzmocnienie finansowania opieki paliatywnej lub tworzenia „pokojów pożegnań”, czyli pokoi przystosowanych do potrzeb matek, które zdecydowały się na poród dziecka z nieuleczalną wadą letalną lub utraciły dziecko w nagły sposób pomimo dobrych rokowań. Pokoje pożegnań pozwalają na oddzielenie kobiet, które urodziły zdrowe dziecko i tych, których dziecko zmarło, co jest korzystne dla wszystkich kobiet i ich rodzin.

Na podstawie Zarządzenia Prezesa NFZ Nr 54/2016/DSOZ z dnia 28 czerwca 2016 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna¹⁶, dyrektorzy Oddziałów Wojewódzkich Narodowego Funduszu Zdrowia, po przeprowadzeniu postępowań konkursowych, zawarli od 1 stycznia 2018 r. 13 umów ze

¹³ Zarządzenie dostępne pod adresem: <https://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/zarzadzenia-prezesa-nfz/zarzadzenie-nr-1252016dsoz,6547.html> - dostęp: 27.10.2020.

¹⁴ Sprawozdanie za 2017 r.; Sprawozdanie za 2018 r.

¹⁵ Ibidem.; Ibidem.

¹⁶ Zarządzenie dostępne pod adresem: <https://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/zarzadzenia-prezesa-nfz/zarzadzenie-nr-542016dsoz,6493.html> - dostęp: 27.10.2020.

świadczeniodawcami w zakresie opieki perinatalnej paliatywnej. Tyle samo świadczeniodawców udzielało świadczeń w zakresie perinatalnej opieki hospicyjnej w 2019 r. Skorzystało z nich 477 pacjentów (zarówno dzieci jak i ich rodziców), z czego ponad 78% pacjentów korzystało ze świadczeń w województwie Mazowieckim¹⁷.

Dnia 1 stycznia 2019 r. weszło w życie Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej¹⁸, który m.in. obliguje do informowania kobiet w sytuacjach szczególnych o możliwości uzyskania dalszej pomocy w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej, zaś podmiot leczniczy na III poziomie opieki perinatalnej został zobowiązany do zapewnienia dostępności do opieki nad chorym noworodkiem w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej - zgodnie ze wskazaniami medycznymi.

1.4. Rozwój sieci domów dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży

Należy rozważyć zmianę paradygmatu pomocy w ramach tego działania. Być może zamiast rozwoju pomocy instytucjonalnej, lepszym rozwiązaniem byłoby podjęcie próby włączenia beneficjentek działania do lokalnej społeczności poprzez działania związane z wspomaganiem mieszkalnictwa, aktywizacją zawodową czy przeciwdziałaniem ubóstwu. Alternatywne formy wsparcia mogłyby przyczynić się do kurczenia się sieci pomocy instytucjonalnej, a środki wydatkowane na tego rodzaju działania mogłyby być sukcesywnie przenoszone do wyżej zaproponowanych obszarów pomocy. Na działanie 1.4. zarezerwowano 17 600 000 zł w okresie 5 lat¹⁹, stąd wydaje się że bez dodatkowego finansowania rozpoczęcie redukcji pomocy instytucjonalnej może być utrudnione.

1.5 Pomoc uczennicom w ciąży

Realizacja zadania polega na przygotowaniu i utrzymaniu miejsc w bursach lub internatach dla uczennic w ciąży w formie odrębnego jednoosobowego pokoju, w którym zapewnione są maksymalnie komfortowe warunki pobytu uczennicy do czasu urodzenia dziecka. W 2017 r. utworzono 221 miejsc (z 250 zaplanowanych) w bursach dla uczennic w ciąży. W 2018 r. funkcjonowało 217 takich miejsc, z których korzystało 8 uczennic²⁰. Cieszyć może niski wskaźnik

¹⁷ Dane zawarte w piśmie Ministerstwa Zdrowia nr ZPR.675.15.2020.JK.

¹⁸ Dz.U. poz. 1756

¹⁹ Plan finansowy.

²⁰ Sprawozdanie za 2017 r.; Sprawozdanie za 2018 r.

wykorzystania dostępnych miejsc, który może świadczyć o tym, że uczennice w ciąży w większości mogą liczyć na pomoc rodziny i nie doświadczają odseparowania od bliskich w nowej sytuacji. Jednocześnie działanie realizowane w obecnej skali jawi się jako nieefektywne, stąd środki przeznaczone na jego urzeczywistnienie powinny być jak najszybciej przesunięte do innych działań, tak aby zapewnić większą efektywność ich wydatkowania oraz lepszą ogólną skuteczność programu.

1.6. Prawo do korzystania z elastycznych form organizacji czasu pracy

Artykuł 2 Ustawy z dnia 10 maja 2018 r. o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw²¹ wprowadziły m.in. do Kodeksu pracy zmiany, które zaczęły obowiązywać od dnia 6 czerwca 2018 r. Zmiany te mają na celu ułatwienie pracownikom łączenia pracy zawodowej z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem i polegają m.in. na wprowadzeniu prawa do wykonywania pracy w formie telepracy oraz korzystania z elastycznych form organizacji czasu pracy (pracy w przerywanym czasie pracy lub indywidualnym rozkładzie czasu pracy albo w ruchomym czasie pracy) na wiążący pracodawcę wniosek pracownika rodzica-dziecka niepełnosprawnego oraz rodzica-dziecka ze szczególnymi potrzebami edukacyjnymi. W powyższych wypadkach pracodawca może odmówić uwzględnienia wniosku, gdy jego uwzględnienie byłoby niemożliwe ze względu na organizację pracy lub rodzaj pracy wykonywanej przez pracownika. Z powyższych uprawnień mogą skorzystać także pracownicy opiekujący się dorosłymi dziećmi, tj. powyżej 18. roku życia²².

Priorytet II. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny

2.1 Koordynacja opieki neonatologiczno-pediatrycznej na rzecz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu

Pomimo, iż zespół Downa jest najczęstszą wadą genetyczną, która dodatkowo jest wykrywalna na wczesnym etapie rozwoju płodu, nie istnieją wskazania dietetyczne i rehabilitacyjne dla dzieci z tą wadą. Nie wydzielono również specjalistycznych poradni, a lekarze, którzy w rzeczywistości są specjalistami szczególnie w tym zakresie nie mają możliwości formalnego uznania swych

²¹ Dz.U. poz. 1076.

²² Por. art. 67⁶ § 5-7 i art. 142¹ Ustawy z dnia 26 czerwca 1974 r. Kodeks pracy, Dz.U. z 2019 r., poz. 1040 t.j.

kwalifikacji. Wprowadzenie takiego uprawnienia pozwoliłoby na stworzenie bazy specjalistycznych konsultantów dla lekarzy położników i pediatrów²³. Dla popularyzacji takiej specjalizacji wśród lekarzy niezbędna wydaje się zmiana w postrzeganiu przez społeczeństwo dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu.

Opieką neonatologiczno-pediatryczną na rzecz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu objęto w 2017 r. 280 dzieci. W kolejnym roku było to 521 dzieci. W ramach tego zadania w 2017 r. zakupiono sprzęt komputerowy oraz narzędzia informatyczne dla ośrodków koordynujących dziecięcą opiekę koordynowaną (DOK) oraz doposażono ośrodek dzienny rehabilitacji dla dzieci współpracujący z ośrodkiem koordynującym DOK. Wyłoniono także 5 realizatorów zadania. W kolejnym roku w drodze konkursu ofert wyłoniono jednego realizatora zadania (Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej Centralny Szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego w Łodzi). Ośrodki DOK, które korzystały z dofinansowania sprzętu komputerowego i informatycznego w ramach programu w latach 2017-2018 objęły w 2018 r. dziecięcą opieką koordynowaną 238 dzieci do 3. roku życia. W 2017 r. wydano środki finansowe w wysokości: 579 292,73 zł, zaś w kolejnym roku 152 387,74 zł²⁴.

2.2 Odżywianie mlekiem kobiecym noworodków i niemowląt, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu

Aktualnie w Polsce funkcjonuje 16 banków mleka kobiecego, w tym 13, które były finansowane w ramach programu. Podkreślenia wymaga fakt, że z działalności banków mleka korzystają wszyscy potrzebujący pacjenci, nie tylko ci z grupy docelowej programu. Banki mleka kobiecego, które powstały w ramach programu lub takie, które korzystały z finansowania sprzętu stanowiącego wyposażenie banku mleka kobiecego objęły żywieniem mlekiem kobiecym w 2018 r. 1551 noworodków²⁵.

²³ A. Dudzińska, P. Kubicki, Ocena rządowego programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, cbnn.pl, dostęp: 18.05.2020.

²⁴ Sprawozdanie za 2017 r.; Sprawozdanie za 2018 r.

²⁵ Sprawozdanie za 2018 r.

Jednocześnie należy wskazać, że w Polsce nie istnieją regulacje dotyczące dystrybucji lub handlu mlekiem kobiecym. Stwarza to pole do nadużyć, które z kolei mogą prowadzić chociażby do niedoborów mleka w bankach. W związku z tym należy rozważyć wprowadzenie regulacji na wzór tych, które funkcjonują w związku z honorowym krwiodawstwem i handlem krwią.

2.3 Wczesna rehabilitacja dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu

Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia stworzył dodatkowy produkt rozliczeniowy dedykowany do rozliczania świadczeń rehabilitacyjnych udzielonych dzieciom, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu. Z wczesnej rehabilitacji dzieci skorzystało w 2018 r. 555 dzieci²⁶.

2.4 Utworzenie ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych ze szczególnym uwzględnieniem wczesnego wspomagania rozwoju dzieci od momentu wykrycia niepełnosprawności lub zagrożenia niepełnosprawnością

W latach 2017-2018 podpisano 299 porozumień na utworzenie ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych ze szczególnym uwzględnieniem wczesnego wspomagania rozwoju dzieci od momentu wykrycia niepełnosprawności lub zagrożenia niepełnosprawnością. W 2017 r. objętych wsparciem tych ośrodków zostało 3 948 dzieci, zaś w 2018 r. było to co najmniej 14 651 dzieci²⁷.

2.5 Dofinansowanie zapewnienia funkcjonowania miejsc opieki nad dziećmi w wieku do lat 3 posiadających orzeczenie o niepełnosprawności lub wymagających szczególnej opieki

W 2017 r. została przeprowadzona edycja specjalna programu „Maluch plus”, w której przekazywane było dofinansowanie gminom na utworzenie miejsc opieki dla dzieci niepełnosprawnych lub wymagających szczególnej opieki, dostosowanie miejsc opieki do potrzeb dzieci z tej grupy, a także na zapewnienie funkcjonowania tych miejsc w żłobkach i klubach dziecięcych. W 2018 r. nie

²⁶ Ibidem.

²⁷ Sprawozdanie za 2017 r.; Sprawozdanie za 2018 r.

organizowano odrębną edycję dedykowaną dzieciom niepełnosprawnym lub wymagającym szczególnej opieki. Dofinansowanie do tworzenia i funkcjonowania miejsc dla dzieci niepełnosprawnych lub wymagających szczególnej opieki zostało włączone do programu „MALUCH+” 2018.

W 2017 r. utworzono 77 nowych miejsc w instytucjach opieki, dostosowano 266 istniejących miejsc w instytucjach opieki do potrzeb dzieci z grupy docelowej, dofinansowano funkcjonowanie 233 miejsc dla dzieci z grupy docelowej, rozszerzono katalog podmiotów mogących zakładać żłobki i kluby dziecięce oraz zatrudniać dziennych opiekunów, a więc mogących być beneficjentami programu „MALUCH+” o inne niż gminne jednostki samorządu terytorialnego. W 2018 r. dofinansowanie do funkcjonowania miejsc opieki dla dzieci niepełnosprawnych lub wymagających szczególnej opieki otrzymało 580 miejsc, w tym 389 w instytucjach prowadzonych przez gminy oraz 191 prowadzonych przez podmioty prywatne. Podmioty wykorzystały ok. 2,9 mln zł środków z programu „MALUCH+” 2018²⁸.

Brakuje danych o wskaźniku wykorzystania nowo stworzonych oraz dostosowanych miejsc. Brak ten uniemożliwia ocenę efektywności wydatkowania środków oraz zapotrzebowania i skuteczności niniejszego działania.

2.6 Uprawnienia osób ubezpieczonych chorobowo do zasiłku opiekuńczego w przypadku choroby dziecka do 18. roku życia

Zasiłek opiekuńczy określony w Ustawie z dnia 25 czerwca 1999 r. o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa²⁹ przysługuje osobom objętym ubezpieczeniem chorobowym, zwolnionym od wykonywania pracy z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki nad dzieckiem w wieku do ukończenia 8 lat w przypadkach określonych w ustawie, chorym dzieckiem w wieku do ukończenia 14 lat albo innym chorym członkiem rodziny. Prawo do zasiłku opiekuńczego z tytułu opieki nad dzieckiem przysługuje na równi matce i ojcu dziecka. Zasiłek ten wypłaca się tylko jednemu z rodziców, temu który wystąpi z wnioskiem o jego wypłatę za dany okres. Działanie jest realizowane od 2018 r.

²⁸ Ibidem.; Ibidem.

²⁹ Dz.U. z 2019 r., poz. 645 t.j.

W 2018 r. zasiłki opiekuńcze z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych wypłacono za 10 929 000 dni na kwotę 963 879 900 zł. Liczba osób, którym przynajmniej raz w 2018 r. zostało wystawione zaświadczenie lekarskie z tytułu opieki nad dzieckiem wyniosła 915 300 zł³⁰.

2.7 Przyznanie jednorazowego świadczenia w wysokości 4000 zł

Od 1 stycznia 2017 r. matka, ojciec, opiekun prawny dziecka albo opiekun faktyczny dziecka (osoba faktycznie zajmująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła do sądu z wnioskiem o przysposobienie dziecka) mogą wnioskować w gminie właściwej dla swojego miejsca zamieszkania o jednorazowe świadczenie w wysokości 4 000 zł. Świadczenie to przysługuje bez względu na osiągnane dochody³¹. Wypłata jednorazowego świadczenia pieniężnego może stanowić pewien rodzaj pomocy, lecz ze względu na incydentalny charakter nie jest to najistotniejsze działanie zawarte w programie. W 2017 r. wypłacono 4 129 jednorazowych świadczeń, natomiast w 2018 r. było to 4 009 jednorazowych świadczeń³².

Priorytet III. Usługi wspierające i rehabilitacyjne

3.1 Opieka wytchnieniowa dla rodziców lub opiekunów osób niepełnosprawnych

Działanie to nie było realizowane zarówno w 2017 jak i 2018 r.³³. Idea wprowadzenia opieki wytchnieniowej była słuszna. W założeniach tego działania pojawiły się jednak istotne wady. Przede wszystkim celem opieki wytchnieniowej powinno być umożliwienie odpoczynku i regeneracji psychicznej opiekunom osoby niepełnosprawnej, podczas gdy konstrukcja opieki wytchnieniowej zbliżała ją raczej do opieki zastępczej. Jednym z niedostatków koncepcji była także niedostateczna liczba godzin opieki do wykorzystania. Niewłaściwe wydaje się także umożliwienie sprawowania opieki wytchnieniowej przez skierowane do tego osoby bezrobotne. Wydaje się, że osoby nieposiadające specjalistycznych kwalifikacji nie będą mogły zapewnić oczekiwanego poziomu realizacji działania. Dodatkowo może to być czynnik „odstraszający” od korzystania przez opiekunów z tego działania. Należy rozważyć zmianę formy świadczenia opieki poprzez

³⁰ Sprawozdanie za 2018 r.

³¹ Art. 10 ustawy.

³² Sprawozdanie za 2017 r.; Sprawozdanie za 2018 r.

³³ Ibidem.; Ibidem.

dopuszczenie transferu środków do podmiotów prywatnych, z których usług zechcą skorzystać opiekunowie.

3.2 Rozwój sieci ŚDS, w tym rozwój bazy całodobowej w jednostkach już funkcjonujących i rozszerzenie typów ŚDS – sprzężone niepełnosprawności oraz osoby ze spektrum autyzmu

Celem działania jest ułatwienie dostępu do środowiskowych domów samopomocy (ŚDS) większej grupie osób z zaburzeniami psychicznymi, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi i spektrum autyzmu i rozwój bazy całodobowej w tych jednostkach, umożliwiającej pobyt całodobowy z przyczyn losowych lub na czas odpoczynku opiekuna osoby niepełnosprawnej.

W 2017 r. utworzono 763 miejsca w ŚDS, na co wydatkowano kwotę 27 684 498,53 zł. W 2018 r. wydatkowano z budżetu państwa środki finansowe w wysokości 32 965 615,55 zł na utworzenie 323 nowych miejsc. Ponadto wydatkowano kwotę w wysokości 25 385 010 zł, która pozwoliła na zwiększenie dotacji dla 5 914 uczestników ze spektrum autyzmu lub niepełnosprawnościami sprzężonymi o 380,40 zł na 1 uczestnika miesięcznie³⁴.

Zastanawiający jest wyraźny wzrost kosztu utworzenia jednego miejsca w ŚDS. W 2017 r. utworzono 763 miejsca na co wydatkowano kwotę 27 684 498,53 zł. W kolejnym roku na utworzenie 323 nowych miejsc wydatkowano już 32 965 615,55 zł. Oznacza to, że koszt utworzenia nowego miejsca w ŚDS wzrósł w ciągu roku niemal trzykrotnie. Ze względu na brak dokładniejszych danych (np. o lokalizacji nowych miejsc, zakresie koniecznych do wykonania prac czy zakupu wyposażenia) trudno formułować dalej idące wnioski. Jest to z pewnością obszar, który należy poddać bardziej szczegółowej analizie pod kątem efektywności wydatkowania środków.

3.3 Wsparcie osób niepełnosprawnych, które opuściły warsztat terapii zajęciowej, w celu podjęcia zatrudnienia na otwartym rynku pracy

W ramach realizowanego od 2018 r. wsparcia osób niepełnosprawnych, które opuściły warsztat terapii zajęciowej, w celu podjęcia zatrudnienia na otwartym rynku pracy dofinansowanie otrzymało 56 warsztatów terapii zajęciowej, a wsparciem zostały objęte 524 osoby niepełnosprawne, w tym 277 osób, które były uczestnikami wtz i opuściły go w związku z podjęciem zatrudnienia oraz 247 osób

³⁴ Sprawozdanie za 2017 r.; Sprawozdanie za 2018 r.

znajdujących się na liście osób niepełnosprawnych, których zgłoszenie do uczestnictwa w warsztacie zostało zatwierdzone i które nie rozpoczęły terapii w warsztacie³⁵.

3.4 „Pomoc w domu” – w ramach prac społecznie użytecznych

W ramach świadczenia pracy społecznie użytecznej 236 bezrobotnych (w 2017 r. - 26) rozpoczęło prace społecznie użyteczne świadczone na rzecz opiekunów osoby niepełnosprawnej. Działanie to należy ocenić negatywnie. Realizuje ono cel w postaci aktywizacji osób bezrobotnych, który to cel nie mieści się w celach programu „Za życiem”. Zgodnie z art. 73a ust. 1 Ustawy z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy³⁶ do prac społecznie użytecznych kierowane są osoby bezrobotne bez prawa do zasiłku, korzystające ze świadczeń z pomocy społecznej. Błędne wydaje się założenie, że takie osoby sprawdzą się w trudnej i obciążającej psychicznie pracy z osobami niepełnosprawnymi, w dodatku przy wynagrodzeniu wyraźnie niższym od minimalnego wynagrodzenia za pracę³⁷. Może się okazać, że w poszczególnych przypadkach pomoc osób bezrobotnych będzie rodzić dodatkowe problemy dla rodziny osoby niepełnosprawnej. Rozwiązaniem problemu może być ograniczenie pomocy osób bezrobotnych do np. prac porządkowych niezwiązanych z opieką nad osobą niepełnosprawną lub lepiej – przeniesienie środków przeznaczonych na to działanie³⁸ na wypłatę swego rodzaju wynagrodzenia dla zaufanych osób pomagających rodzinom osób niepełnosprawnych. W tym ostatnim wypadku procedura powinna być maksymalnie odformalizowana.

3.5 Wspieranie aktywizacji zawodowej opiekunów osób niepełnosprawnych

Grupą docelową wspierania aktywizacji zawodowej opiekunów osób niepełnosprawnych są rodzice uprawnieni do pobierania świadczenia pielęgnacyjnego. Przysługuje ono w wypadku rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej i wynosi 1830 zł miesięcznie³⁹. Dla aktywizacji zawodowej grupy docelowej najistotniejsze wydaje się zniesienie ustawowego wymogu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej. Główną przeszkodą do podjęcia pracy zarobkowej jest brak opieki dla niepełnosprawnego dziecka. Rodzic wybiera obecnie między opieką nad dzieckiem i pobieraniem świadczenia w wysokości zbliżonej do wynagrodzenia minimalnego albo podjęciem pracy

³⁵ Sprawozdanie za 2018 r.

³⁶ Dz.U. z 2019 r., poz. 1482 t.j.

³⁷ Por. art. 73a ust. 3 ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy.

³⁸ Plan finansowy, 1 926 000 zł pochodzące z Funduszu Pracy.

³⁹ Art. 17 Ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, Dz.U. z 2020 r., poz. 111 t.j.

zarobkowej i opłacaniem opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Realna aktywizacja zawodowa grupy docelowej musi uwzględniać zagwarantowanie opieki dla niepełnosprawnego dziecka oraz musi być spójna z innymi działaniami zawartymi w programie „Za życiem”. W tym celu należy przeanalizować możliwość wprowadzenia stałego świadczenia dla osoby niepełnosprawnej, które nie byłoby uzależnione od aktywności zawodowej czy to świadczeniobiorcy czy jego opiekuna. Środki finansowe na pokrycie tego świadczenia mogłyby pochodzić z likwidacji świadczenia pielęgnacyjnego, a także pomniejszych świadczeń przysługujących osobom niepełnosprawnym.

W ramach wspierania aktywizacji zawodowej opiekunów osób niepełnosprawnych ze wsparcia zatrudnienia członków rodzin opiekujących się osobą niepełnosprawną skorzystało w 2018 r. 126 osób, zaś z zapewnienia dostępu do usług i instrumentów rynku pracy członków rodzin opiekujących się osobą niepełnosprawną skorzystało w 2017 r. 125 osób, a w kolejnym roku 136 osób. W 2017 r. z dofinansowania na podjęcie działalności gospodarczej skorzystało 3 opiekunów osób niepełnosprawnych (w 2018 r. – 4), a z pożyczek na podjęcie działalności gospodarczej przez poszukującego pracy opiekuna osoby niepełnosprawnej, na utworzenie stanowiska pracy dla poszukującego pracy opiekuna osoby niepełnosprawnej oraz na utworzenie stanowiska pracy związanego bezpośrednio ze sprawowaniem opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi lub związanego z rehabilitacją dzieci niepełnosprawnych nie skorzystała żadna z uprawnionych osób (w 2018 r. – 1). Z innych świadczeń objętych poddziałaniem 3.5.3. nie skorzystała żadna z uprawnionych osób. W ramach refundacji kosztów wyposażenia lub doposażenia stanowiska pracy związanego bezpośrednio ze sprawowaniem opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi lub prowadzeniem dla nich zajęć oraz stanowiska pracy związanego bezpośrednio ze świadczeniem usług rehabilitacyjnych dla dzieci niepełnosprawnych do pracy zostały skierowane w 2017 r. 2 osoby bezrobotne (w 2018 r. – 2). Kwota wydatków ze środków Funduszu Pracy na ww. refundację wyniosła 44 000 zł. W 2018 r. również do tego typu pracy skierowano 2 osoby bezrobotne (w II półroczu), zaś kwota refundacji za ten czas wyniosła 45 500 zł. Z pożyczek na utworzenie stanowiska pracy związanego bezpośrednio ze sprawowaniem opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi lub związanego z rehabilitacją dzieci niepełnosprawnych nie skorzystała żadna z uprawnionych osób. Jednocześnie na powyższe działania zarezerwowano w latach 2017-2018 aż 22 120 000 zł⁴⁰.

⁴⁰ Sprawozdanie za 2017 r.; Sprawozdanie za 2018 r.

Priorytet IV. Wsparcie mieszkaniowe

4.1 Zwiększenie dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne – budowa mieszkań na wynajem, w tym z możliwością docelowego uzyskania własności, m.in. z wykorzystaniem gruntów publicznych (I filar Programu Mieszkanie+)

Zakres działania obejmuje realizację, przez spółkę PFR Nieruchomości S.A. (PFRN) mieszkań na wynajem o umiarkowanych czynszach (w tym mieszkań z opcją dojścia do własności), przeznaczonych m.in. dla osób niepełnosprawnych lub osób wychowujących dzieci niepełnosprawne. Podstawowym czynnikiem decydującym o przyznaniu mieszkania jest kryterium finansowe rozumiane jako tzw. minimalna zdolność czynszowa. Dodatkowymi warunkami są kryteria społeczne określone przez gminę (np. Uchwałą Rady Miasta/Gminy), na terenie której znajdować się będzie dana inwestycja. Kryteria będą ustalane indywidualnie dla danych lokalizacji przez poszczególne samorządy gminne, przy uwzględnieniu sytuacji mieszkaniowej panującej w danym regionie i obejmują m.in. rodziny wychowujące dzieci niepełnosprawne⁴¹. Działanie to w całości wpisuje się w program Mieszkanie+ i nie wnosi wartości dodanej do niniejszego programu. Umieszczenie go w Programie „Za życiem” stanowi jedynie „papierowe” dublowanie zadania realizowanego już wcześniej.

4.2 Wsparcie oszczędzania na cele mieszkaniowe rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne (III filar Programu Mieszkanie+)

Decyzją Rady Mieszkalnictwa funkcjonującej pod przewodnictwem Prezesa Rady Ministrów, nastąpiła rezygnacja z planowanego systemu wsparcia oszczędzania na cele mieszkaniowe na rzecz systemu dopłat do czynszu. Zmiana ta lepiej odwzorowuje najważniejszy cel polityki mieszkaniowej, jakim jest potrzeba zwiększenia dostępności mieszkań dla osób, których dochody są zbyt wysokie, aby ubiegać się o mieszkania gminne, i jednocześnie zbyt niskie, aby zaciągnąć kredyt na zakup własnego mieszkania. Dopłaty, zgodnie z ustawą z dnia 20 lipca 2018 r. o pomocy państwa w ponoszeniu wydatków mieszkaniowych w pierwszych latach najmu mieszkania⁴², mogą być stosowane od 2019 r. w przypadku nowo budowanych mieszkań oraz mieszkań na obszarach

⁴¹ Sprawozdanie za 2018 r.

⁴² Dz.U. z 2020 r. poz. 551 t.j.

poddawanych rewitalizacji, gospodarstwom domowym, z którymi zostanie zawarta umowa najmu, spełniającym ustawowe kryteria dochodowe, przez okres 15 lat.

Jak wynika z diagnozy zawartej w Programie „Za życiem” obecność w gospodarstwie domowym osoby niepełnosprawnej jest czynnikiem zwiększającym ryzyko zagrożenia ubóstwem. Według szacunku dokonanego na podstawie wyników badania gospodarstw domowych przeprowadzonego przez GUS w 2015 r. stopa ubóstwa skrajnego wynosiła 6,5%. W przypadku gospodarstw domowych z co najmniej jedną osobą niepełnosprawną (prawnie) jej wartość wynosiła 9,1%, zaś jeśli w gospodarstwie domowym jest przynajmniej jedno dziecko do lat 16 posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, to stopa ubóstwa sięgała 10,7%⁴³. W takich warunkach instrument polegający na pomnażaniu oszczędności zgromadzonych przez rodziny wychowujące niepełnosprawne dziecko należy oceniać jako skrajnie nieefektywny. Rezygnację z pierwotnej formy realizacji działania należy ocenić pozytywnie. Jednocześnie dla zapewnienia skuteczności aktualnej formy pomocy konieczne jest dostosowanie szczegółowych regulacji do rzeczywistej sytuacji materialnej rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko.

4.3 Zwiększenie dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne – mieszkania na wynajem o umiarkowanym czynszu wybudowane w ramach bezzwrotnego dofinansowania ze środków budżetu państwa społecznego budownictwa czynszowego

W ramach realizacji w 2018 r. w Banku Gospodarstwa Krajowego zostały złożone 4 wnioski dotyczące realizacji przedsięwzięć, w których nie mniej niż 5% lokali miałyby być przeznaczonych dla rodzin z dziećmi posiadających zaświadczenie, o którym mowa w art. 4 ust. 3 ustawy. Wymienione wnioski złożyły gminy Tomaszów Lubelski (3 wnioski) oraz Bielawa. W wyniku realizacji przedsięwzięć ma powstać 77 lokali mieszkalnych, a łączny koszt realizacji tych przedsięwzięć wynosi 13 200 000 zł, przy kwocie dofinansowania z budżetu państwa w wysokości 5 700 000 zł⁴⁴.

4.4 Zwiększenie dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne – mieszkania na wynajem o umiarkowanym czynszu wybudowane w ramach programu preferencyjnych kredytów finansujących społeczne budownictwo czynszowe

⁴³ Program „Za życiem”, Diagnoza, pkt 6.

⁴⁴ Sprawozdanie za 2018 r.

Realizacja działania odbywa się na podstawie ustawy z dnia 26 października 1995 r. o niektórych formach popierania budownictwa mieszkaniowego⁴⁵ oraz rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 20 października 2015 r. w sprawie warunków i trybu finansowania zwrotnego w ramach realizacji przez Bank Gospodarstwa Krajowego rządowego programu popierania budownictwa mieszkaniowego oraz minimalnych wymagań dotyczących lokali powstałych przy udziale tego finansowania⁴⁶. Towarzystwa budownictwa społecznego, spółdzielnie mieszkaniowe i spółki gminne mogą ubiegać się o finansowanie zwrotne udzielane na preferencyjnych warunkach przez BGK ze środków własnych. W ramach nowelizacji przedmiotowego rozporządzenia, w 2017 r. dodano preferencje dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne, w postaci kryterium „adresowanie nowych mieszkań do rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym”, które będzie brane pod uwagę przy podejmowaniu decyzji o udzieleniu finansowania zwrotnego, w przypadku wystąpienia dwóch lub więcej wniosków o równej ogólnej liczbie punktów.

4.5 Zwiększenie dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne – najem mieszkania z mieszkaniowego zasobu gminy

W celu zapewnienia właściwego poziomu ochrony osobom niepełnosprawnym wprowadzone zostały zmiany w Ustawie z dnia 21 czerwca 2001 r. o ochronie praw lokatorów, mieszkaniowym zasobie gminy i o zmianie Kodeksu cywilnego⁴⁷, polegające na dodaniu przepisu obligującego gminę do uregulowania w uchwale w sprawie zasad wynajmowania lokali wchodzących w skład mieszkaniowego zasobu gminy warunków, jakie musi spełniać lokal wskazywany dla osób niepełnosprawnych, z uwzględnieniem rzeczywistych potrzeb dla danego rodzaju niepełnosprawności⁴⁸. Nowe zasady przyznawania lokali dla osób niepełnosprawnych będą mieć zastosowanie dopiero z chwilą uchwalenia przez gminę nowej uchwały w sprawie zasad wynajmowania lokali wchodzących w skład mieszkaniowego zasobu gminy, przy czym nie może to nastąpić później 21 kwietnia 2021 r. Długi okres czasu pozostawiony gminom na uchwalenie uchwały w istotny sposób wpływa na obniżenie skuteczności działania.

⁴⁵ Dz.U. z 2019 r. poz. 2195 t.j.

⁴⁶ Dz.U. poz. 1720, z późn. zm.

⁴⁷ Dz.U. z 2020 r. poz. 611 t.j.

⁴⁸ Zob. art. 2 Ustawy z dnia 22 marca 2018 r. o zmianie ustawy o finansowym wsparciu tworzenia lokali socjalnych, mieszkań chronionych, noclegowni i domów dla bezdomnych, ustawy o ochronie praw lokatorów, mieszkaniowym zasobie gminy i o zmianie Kodeksu cywilnego oraz niektórych innych ustaw, Dz.U. poz. 756 z późn. zm.

4.6 Prowadzenie i zapewnienie miejsc w mieszkaniach na potrzeby mieszkalnictwa wspomagane, w tym chronionego dla osób niepełnosprawnych i 4.7 Tworzenie mieszkań chronionych i mieszkań wspomaganych dla osób niepełnosprawnych

Interwencja Europejskiego Funduszu Społecznego umożliwia rozwój usług w mieszkaniach o charakterze wspomagany, realizowanych na podstawie art. 53 Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej⁴⁹ (mieszkania chronione) lub na podstawie Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020 (mieszkania wspomagane).

Na poziomie krajowym, w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (PO WER), rozpoczęto realizację 6 projektów na łączną kwotę 61 000 000 zł, polegających na wypracowaniu modeli/standardów mieszkań wspomaganych, uwzględniających specyficzne potrzeby i możliwości danej grupy osób z niepełnosprawnościami. W ramach regionalnych programów operacyjnych zarządzanych przez samorządy województw, tworzone są miejsca świadczenia usług w mieszkaniach chronionych oraz wspomaganych dla osób zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym. Dzięki interwencji Europejskiego Funduszu Społecznego do końca 2018 r. usługami w mieszkaniach chronionych lub wspomaganych finansowanych ze środków EFS objęto ponad 1200 osób.

Celem tworzenia mieszkań chronionych i mieszkań wspomaganych dla osób niepełnosprawnych jest wsparcie mieszkaniowe dla osób niepełnosprawnych ze znacznym stopniem niepełnosprawności lub stopniem umiarkowanym, w odniesieniu do których orzeczono chorobę psychiczną, upośledzenie umysłowe, całościowe zaburzenia rozwojowe lub epilepsję, oraz niewidomych. Zgodnie z założeniami Programu „Za życiem” powstawać miało około 50 nowych mieszkań chronionych rocznie. W latach 2017-2021 na mieszkania chronione zaplanowano w budżecie państwa łącznie 108 000 000 zł, w tym 12 000 000 w 2017 r. i po 24 000 000 zł w kolejnych czterech latach. W 2017 r. uruchomiono środki rezerwy budżetu państwa w wysokości 1 931 994 zł, dzięki czemu powstało 38 nowych mieszkań chronionych dla 147 osób. W 2018 r. wydatkowano środki finansowe w wysokości 8 043 038,52 zł, z czego z budżetu państwa 5 443 698,63 zł, co

⁴⁹ Dz.U. z 2019 r. poz. 1507 z późn. zm.

umożliwiło powstanie 48 nowych mieszkań chronionych dla 187 osób⁵⁰. Działania 4.6. i 4.7. powinny zostać scalone.

Priorytet V. Koordynacja, poradnictwo i informacja

5.1 Wzmocnienie profilaktycznego aspektu zadań asystenta rodziny

Realizacja priorytetu V dokonuje się przede wszystkim w postaci wzmocnienia profilaktycznego aspektu zadań asystenta rodziny. W 2017 r. liczba rodzin objętych opieką asystenta wyniosła ogółem 39 332. Liczba dzieci w rodzinach objętych opieką asystenta to 91 735, zaś liczba rodzin, którym udzielono porad dla kobiet i rodzin w ramach programu to 1 359, w tym liczba rodzin z kobietą, która jest w zagrożonej ciąży - 220. W 2018 r. objęto opieką asystenta ogółem 41 290 rodzin, w których wychowywało się 95 439 dzieci. Udzielono porad dla 1129 kobiet i rodzin, w tym 147 rodzinom z kobietą, która jest w zagrożonej ciąży⁵¹.

5.2 Utworzenie bazy danych i portalu o formach wsparcia dla rodziny, osób niepełnosprawnych i ich opiekunów

W Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej prowadzone były prace nad wprowadzeniem do Programu „Za życiem” zmian w działaniu 5.2. w zakresie zastąpienia jako podmiotu realizującego działanie Centrum Informacyjnego Rządu w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów, przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej we współpracy z innymi resortami realizującymi Program „Za życiem” oraz PFRON. Z uwagi na powyższe w 2018 r. działanie nie było realizowane⁵².

Łatwo dostrzegalne było niskie zainteresowanie programem osób niepełnosprawnych na początku jego funkcjonowania, co było zapewne spowodowane niedostateczną kampanią informacyjną⁵³. Tezę tę potwierdzają statystyki dotyczące liczby osób korzystających z poszczególnych działań w kolejnych latach. Przykładowo z ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych korzystało w 2017 r. 3 948 dzieci, zaś w 2018 r. było to już co najmniej

⁵⁰ Sprawozdanie za 2017 r.; Sprawozdanie za 2018 r.

⁵¹ Ibidem.; Ibidem.

⁵² Sprawozdanie za 2018 r.

⁵³ Małe zainteresowanie programem „Za życiem”. Urzędy same szukają beneficjentów, <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1015070,rodzice-nie-wiedza-o-programie-za-zyciem.html> (dostęp 29.04.2020 r.).

14 651 dzieci. Negatywny wpływ na zainteresowanie programem miały z pewnością doniesienia medialne dotyczące nieskuteczności programu lub wydatkowania jego środków w sposób niezgodny z celami programu⁵⁴.

Jednym kluczowych aspektów realizacji działań jest skuteczne dotarcie z informacją o programie do jego grupy docelowej. W związku z tym krytycznie należy ocenić podjęcie decyzji uniemożliwiających szybką realizację działania. Ewentualne zmiany można było przeprowadzić już po utworzeniu portalu.

W celu skutecznego informowania społeczeństwa o funkcjonowaniu programu należy pilnie utworzyć portal internetowy, niezależny od rządowego portalu gov.pl, na którym znalazłyby się zbiorcze informacje o możliwości uzyskania pomocy w ramach programu w każdym z powiatów. Pożądane byłoby także rozpoczęcie aktywności w mediach społecznościowych. Oprócz tego konieczne jest zobowiązanie samorządów (gminnych lub powiatowych) do utworzenia i aktualizowania na ich portalach internetowych stosownych podstron z informacjami o wsparciu świadczonym w ramach programu. Aktualne plany realizacji działania 5.2. są niewystarczające.

Priorytet VI. Pozostałe instrumenty wsparcia

6.1 Wspieranie inicjatyw na rzecz rodziny i rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością w ramach konkursu FIO 2017

W 2017 r. udzielono 149 mikrodotacji w kwocie 5 tys. zł każda, na realizację projektów na rzecz rodziny, macierzyństwa i rodzicielstwa. W 2018 r. w ramach sfer zadań publicznych w zakresie wspierania rodziny i systemu pieczy zastępczej oraz działalności na rzecz rodziny, macierzyństwa, rodzicielstwa, upowszechniania i ochrony praw dziecka dofinansowano 22 zadania publiczne na łączną kwotę 2 395 420,73 zł⁵⁵.

Wspieranie inicjatyw na rzecz rodziny i rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością w ramach konkursu Funduszu Inicjatyw Obywatelskich (FIO) 2017 i 2018 zostało wygaszone w 2019 r. W związku z tym, że w 2020 r. kończy się dotychczasowa formuła FIO, która była określona dla

⁵⁴ Przypadek 14-letniego Olafa z Kościerzyny: czy pieniądze z programu Za Życiem trafiają tam, gdzie trzeba? 25 mln zabrano chorym dzieciom, <https://dziennikbaltycki.pl/przypadek-14letniego-olafa-z-koscierzyny-czy-pieniadze-z-programu-za-zyciem-trafiaja-tam-gdzie-trzeba-25-mln-zabrano-chorym/ar/13650187>, dostęp: 30.04.2020 r.

⁵⁵ Sprawozdanie za 2017 r.; Sprawozdanie za 2018 r.

perspektywy 2014-2020, należy utrzymać działanie 6.1. polegające na wspieraniu inicjatyw na rzecz rodziny i rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością w ramach konkursu FIO. Kształt FIO na kolejną perspektywę jest aktualnie w fazie konsultacji, dlatego jest to odpowiedni moment, by zagwarantować ciągłość działania 6.1.

6.2 Spółdzielczość socjalna na rzecz opiekunów osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin

W ramach jednorazowego dofinansowania z Funduszu Pracy na założenie spółdzielni socjalnej lub przystąpienie do niej po jej założeniu wsparcie otrzymało 8 osób na łączną kwotę 149 500 zł. W ramach refundacji składek w części wynagrodzenia odpowiadającej składce należnej od zatrudnionego na ubezpieczenia emerytalne, rentowe i chorobowe oraz części kosztów osobowych pracodawcy odpowiadającej składce na ubezpieczenie emerytalne, rentowe i wypadkowe członków spółdzielni socjalnych wsparcie z Funduszu Pracy otrzymało 316 osób na łączną kwotę 919 800 zł. W ramach jednorazowego dofinansowania na wniesienie wkładu do spółdzielni socjalnej ze środków PFRON wsparto jedną osobę niepełnosprawną. Wartość wsparcia wyniosła 47 tys. zł. Aktywnie wydatkowano środki także realizując wsparcie osób niepełnosprawnych w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (PO WER)⁵⁶. Niestety brakuje choćby szacunkowych danych o ilości osób, które korzystały z dofinansowanych działań.

6.3 „Pakiet alimentacyjny” – przeciwdziałanie zjawisku niealimentacji, które w znacznej mierze dotyka rodziców samotnie wychowujących dziecko niepełnosprawne

Jako pewien dodatek do dość spójnego programu działań zawartych w priorytetach I-III należy traktować działania zebrane w priorytecie VI, w tym działanie 6.3., które wydaje się być projektowane z innych motywów niż Program „Za życiem”. Jakkolwiek jest ono ważne nie sposób zaprzeczyć, że byłoby realizowane przez Ministerstwo Sprawiedliwości niezależnie od umieszczenia go w Programie „Za życiem”.

6.4 Wsparcie osób niepełnosprawnych w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (PO WER)

Aktywnie wydatkowano środki także realizując wsparcie osób niepełnosprawnych w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (PO WER). Niestety brakuje choćby

⁵⁶ Sprawozdanie za 2018 r.

szacunkowych danych o ilości osób, które korzystały z dofinansowanych działań. Nie sposób zatem ocenić efektywności wydatkowania środków, ani zapotrzebowania na inicjatywy realizowane w obrębie tego działania.

Należy poddać rewizji założenia działań objętych priorytetem VI i w miarę możliwości wyłączyć je z Programu „Za życiem” oraz przenieść do właściwych, odrębnych programów, w celu zapewnienia większej efektywności i spójności realizowanym przez poszczególne resorty programom.

4. Rekomendowane rozszerzenie programu

Jednym z pożądanых kierunków rozszerzenia Programu „Za życiem” byłyby zmiany legislacyjne, które zapewnią otoczenie prawne sprzyjające lepszej realizacji programu oraz przyczyniające się do jego upowszechnienia. Zaletą tego typu rozszerzenia programu jest to, że pozytywne efekty zostaną osiągnięte bez ponoszenia istotnych kosztów przez Skarb Państwa.

W art. 119¹ kodeksu rodzinnego i opiekuńczego⁵⁷ stanowiącym o możliwości wyrażenia przez rodziców zgody blankietowej na przysposobienie swego dziecka warto dodać zapis wprowadzający możliwość wyrażenia takiej zgody także przed urodzeniem się dziecka w wypadku, gdy poczęcie dziecka nastąpiło w wyniku czynu zabronionego lub jeżeli stwierdzono, że dziecku grozi ciężkie, nieodwracalne upośledzenie. Zmianie tej powinno towarzyszyć wprowadzenie koherentnych rozwiązań prawnych do procedury cywilnej. Ponadto warto wskazać *expressis verbis*, że dziecko poczęte ma zdolność prawną, jednakże prawa i zobowiązania majątkowe uzyskuje ono pod warunkiem, że urodzi się żywe⁵⁸.

Właściwe wydaje się wprowadzenie zmian w Ustawie z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży⁵⁹ polegających na zniesieniu prawa do bezpłatnego przerwania ciąży w publicznym zakładzie opieki zdrowotnej, wskazaniu *expressis verbis* na niedopuszczalność powództw o odszkodowanie lub zadośćuczynienie z powodu niedokonania przerwania ciąży, a także na nałożeniu na Radę Ministrów obowiązku informacyjnego w zakresie jednostek chorobowych, stanowiących podstawę do zastosowania

⁵⁷ Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy, Dz.U. z 2019 r., poz. 2086 t.j.

⁵⁸ Załącznik 1, Projekt ustawy art. 1-3.

⁵⁹ Dz.U. Nr 17, poz. 78, ze zm.

zabiegu przerwania ciąży oraz informacji weryfikującej trafność diagnozy stanowiącej podstawę dokonania tegoż zabiegu⁶⁰. Jednocześnie do ustawy o zawodzie lekarza i lekarza dentysty⁶¹ należy wprowadzić obowiązek lekarza do bezzwłocznego udzielenia pomocy lekarskiej w przypadku wystąpienia bezpośredniego niebezpieczeństwa dla życia matki, nawet jeśli następstwem działań leczniczych będzie rozstrój zdrowia lub śmierć dziecka poczętego⁶².

Konieczne wydaje się także jasne określenie praw pacjenta w związku z wykryciem wad prenatalnych. W związku z tym w Ustawie z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta⁶³ należy jasno wskazać, że pacjentem jest także osoba korzystająca z prenatalnych świadczeń medycznych. Trzeba także określić, że w przypadku stwierdzonego w trakcie badań prenatalnych ciężkiego upośledzenia płodu zagrażającego jego dalszemu rozwojowi, dziecko w prenatalnym okresie rozwoju oraz pacjentka w ciąży posiadają prawo do świadczeń zdrowotnych lub prenatalnych świadczeń zdrowotnych mających na celu zażegnanie lub też odsunięcie grożącego niebezpieczeństwa. Konieczne jest również jasne wskazanie na prawo pacjentki w ciąży do pełnej informacji w szczególności na temat sytuacji zdrowotnej własnej i jej nienarodzonego dziecka, możliwości diagnostycznych oraz terapeutycznych możliwych do podjęcia w związku z wykrytymi wadami rozwojowymi dziecka w prenatalnym okresie rozwoju, a także prawa rodziców niepełnosprawnego pacjenta do pełnej informacji na temat możliwych działań diagnostycznych, leczniczych oraz rehabilitacyjnych, mających na celu poprawę jego stanu zdrowia. Ponadto, w Ustawie z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej⁶⁴ należy zdefiniować prenatalne świadczenia zdrowotne jako działania służące zachowaniu, ratowaniu, przywracaniu lub poprawie zdrowia dziecka w prenatalnym okresie rozwoju lub inne działania lecznicze wynikające z procesu diagnozy i terapii podejmowane wobec matki i dziecka w okresie prenatalnym⁶⁵.

Priorytetowym zadaniem jest utworzenie telefonicznej infolinii dla kobiet, które doświadczyły gwałtu, otrzymały wyniki badań wskazujących na nieuleczalną wadę dziecka, rozważają albo dokonały już aborcji, a także znalazły się w innej podobnie trudnej sytuacji. Infolinia powinna całodobowo i w profesjonalny sposób zapewniać wsparcie psychologiczne oraz stanowić

⁶⁰ Załącznik 1, Projekt ustawy art. 4.

⁶¹ Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, Dz.U. z 2019 r., poz. 514 t.j.

⁶² Załącznik 1, Projekt ustawy art. 5.

⁶³ Dz.U. z 2019 r., poz. 1127 t.j.

⁶⁴ Dz.U. z 2020 r., poz. 295 t.j.

⁶⁵ Załącznik 1, Projekt ustawy art. 6-7.

źródło informacji o prawach i przysługujących kobietom świadczeniach. Działanie powinno obejmować także wsparcie w uzyskaniu pomocy po kontakcie telefonicznym, o ile kobieta wyrazi na to zgodę. Należy także przygotować pozytywną kampanię informacyjną, która będzie miała na celu zaprezentowanie historii rodzin, w których wychowuje się niepełnosprawne dziecko oraz takich, które nie zdecydowały się na aborcję pomimo wskazań medycznych, a dziecko urodziło się zdrowe. Kampania informacyjna nie powinna wprost zniechęcać do aborcji, lecz ukazywać prawdziwe historie rodzin, dla których wyżej opisane sytuacje nie stały się „wyrokiem” czy „piekłem” jak zwykle się je określać w negatywnym przekazie społecznym, lecz źródłem sukcesu. Oba działania powinny zostać zrealizowane przez wybrane w trybie konkursowym organizacje pozarządowe, które na przeprowadzenie działań otrzymałyby grant ze środków publicznych.

5. Rekomendowane zmiany w programie

Podstawowym mankamentem programu jest fakt, że pomimo swego ustawowego źródła wprowadzony został uchwałą Rady Ministrów, co w istotny sposób wpływa na obniżenie jego pewności i trwałości. Należy także możliwie ograniczyć ilość wymaganych dokumentów do skorzystania z poszczególnych działań oraz zagwarantować wsparcie w określonej formie od wskazania z orzeczenia o niepełnosprawności. Dla realizacji ostatniego z postulatów może być konieczna reforma orzecznictwa polegająca przede wszystkim na ujednoliceniu standardów orzekania o niepełnosprawności. Konieczne jest podjęcie wzmożonych działań umożliwiających skuteczne dotarcie z informacją o programie do jego grupy docelowej. Ponadto dla zapewnienia większej efektywności wydatkowanych środków należy wprowadzić mechanizmy pozwalające na przesuwanie zaplanowanych środków między poszczególnymi działaniami. Pożądanym działaniem, zapewniającym wyższą skuteczność programu, byłoby wprowadzenie zmian legislacyjnych ułatwiających rodzicom decyzję o przyjęciu dziecka z wadą wrodzoną.

Kwestia efektywności wydatkowania środków

Nie sposób nie odnieść wrażenia, że część środków zaplanowanych w programie alokowana jest nieefektywnie. Można tutaj wskazać na przykład na utworzenie w 2017 r. 221 miejsc w bursach dla uczennic w ciąży (działanie 1.5.) i funkcjonowanie w kolejnym roku 217 miejsc, z których w skali

kraju skorzystało 8 dziewcząt. W 2017 r. z dofinansowania na podjęcie działalności gospodarczej skorzystało 3 opiekunów osób niepełnosprawnych (w 2018 r. – 4), a z pożyczek na podjęcie działalności gospodarczej przez poszukującego pracy opiekuna osoby niepełnosprawnej, na utworzenie stanowiska pracy dla poszukującego pracy opiekuna osoby niepełnosprawnej oraz na utworzenie stanowiska pracy związanego bezpośrednio ze sprawowaniem opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi lub związanego z rehabilitacją dzieci niepełnosprawnych nie skorzystała żadna z uprawnionych osób (w 2018 r. – 1). Z innych świadczeń objętych poddziałaniem 3.5.3. nie skorzystała żadna z uprawnionych osób. W ramach refundacji kosztów wyposażenia lub doposażenia stanowiska pracy związanego bezpośrednio ze sprawowaniem opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi lub prowadzeniem dla nich zajęć oraz stanowiska pracy związanego bezpośrednio ze świadczeniem usług rehabilitacyjnych dla dzieci niepełnosprawnych do pracy zostały skierowane w 2017 r. 2 osoby bezrobotne (w 2018 r. – 2). Z pożyczek na utworzenie stanowiska pracy związanego bezpośrednio ze sprawowaniem opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi lub związanego z rehabilitacją dzieci niepełnosprawnych nie skorzystała żadna z uprawnionych osób. Jednocześnie na powyższe działania zarezerwowano w latach 2017-2018 aż 22 120 000 zł. Zastanawiający jest niemal trzykrotny wzrost kosztu utworzenia jednego miejsca w ŚDS (działanie 3.2.). Powyższe przykłady uzasadniają tezę, że konieczne jest dopuszczenie większej elastyczności w wydatkowaniu środków, które należy rozumieć jako przesuwanie zaplanowanych kwot od działań mniej popularnych lub mniej efektywnych do tych, które są bardziej efektywne (lepiej odpowiadają potrzebom osób uprawnionych lub generują więcej pozytywnych społecznie efektów z każdej „zainwestowanej” złotówki).

Kwestia spójności programu i sposobu jego komunikacji

Należy zauważyć, że część działań zawartych w programie byłaby realizowana także poza nim. Dołączenie takich właśnie działań sprawia, że program jawi się jako efekt przeprowadzonej „burzy mózgów”, zbiór pomysłów będących skutkiem obowiązkowego włączania w prace możliwie dużej liczby resortów. Negatywnie wpływa to na spójność programu oraz na ocenę profesjonalizmu w jego przygotowaniu, a co za tym idzie zaufania do skutecznego funkcjonowania programu. W tym kontekście należy wymienić takie działania jak dofinansowanie miejsc opieki nad dziećmi do lat trzech z orzeczeniem o niepełnosprawności lub wymagających szczególnej opieki (działanie 2.5.),

które powiązane jest z programem Maluch+⁶⁶. Podobnie należy odczytywać działania 4.1, 4.2., 4.3. i 4.4. które mieszczą się w programie Mieszkanie+ i w większości są z niego finansowane⁶⁷. Główną częścią programu i najistotniejszymi jego działaniami pozostają te opisane w priorytetach I-III, pozostałe priorytety stanowią użyteczny dodatek, lecz należy rozważyć, czy ich wydzielenie z Programu "Za życiem" nie będzie korzystne dla efektywności realizacji pomocy.

Należy również wskazać, że na początkowym etapie funkcjonowania programu cieszył się on relatywnie niskim zainteresowaniem. Wpływ na taki stan rzeczy mogła mieć niedostatecznie skuteczna kampania promocyjna czy wskazywane wcześniej wydarzenia osłabiające zaufanie do programu. Ewentualne niedoskonałości w promocji programu (szczególnie brak realizacji działania 5.2.) nie powinny przesłaniać pozytywnego wydźwięku wzrastającej liczby beneficjentów programu. Przykładowo w 2017 r. liczba rodzin objętych opieką asystenta wyniosła ogółem 39 332 (w rodzinach tych wychowywało się 91 735 dzieci) W 2018 r. objęto opieką asystenta ogółem 41 290 rodzin, w których wychowywało się 95 439 dzieci. Pozytywnie należy ocenić także relatywnie wysoką liczbę osób korzystających z diagnostyki i terapii prenatalnej - w 2017 r. było to 106 986 osób, a w kolejnym roku 109 909 osób. Zastanawiające jednak jest to, że przy tak wysokiej liczbie beneficjentów diagnostyki z wczesnej rehabilitacji w 2018 r. skorzystało jedynie 555 dzieci. Przy braku szczegółowych danych nie sposób rozstrzygnąć, czy wczesna diagnostyka i terapia przyniosła oczekiwane efekty, czy też duża grupa potrzebujących dzieci ma problem z dostępem do rehabilitacji. Atutem programu jest również to, że pomoc nie została ograniczona wiekowo. Część działań kierowana jest do starszych dzieci oraz do osób w wieku produkcyjnym, co świadczy o konsekwentnym i długotrwałym udzielaniu pomocy osobom potrzebującym i może wywrzeć pozytywny wpływ na decyzje rodzin o przyjęciu i wychowaniu niepełnosprawnego dziecka. W komunikacji i promocji programu należy podkreślać, że z niektórych działań objętych programem mogą korzystać wszystkie dzieci, co jest z pożytkiem dla szerszej grupy osób niż tylko osoby niepełnosprawne prawnie.

Konieczność ustanowienia koordynatora programu

⁶⁶ Por. art. 62 Ustawy z dnia 4 lutego 2011 r. o opiece nad dziećmi w wieku do lat 3, Dz.U. z 2020 r., poz. 326 t.j.

⁶⁷ Program „Za życiem”, Plan finansowy.

Pożądaną odpowiedzią na wyżej opisane problemy dotyczące przede wszystkim niespójności programu, efektywności wydatkowania jego środków oraz niedostatecznej komunikacji jest ustanowienie koordynatora programu, który byłby odpowiedzialny za jego skuteczne funkcjonowanie. Zmiana ta, którą należy uznać za priorytetową, pozwoli na efektywniejszą realizację programu oraz usprawni pracę międzyresortową.

Koordinatorem programu „Za życiem” powinien być Pełnomocnik rządu do spraw osób niepełnosprawnych. Wybór ten uzasadniony jest miejscem jakie zajmuje Pełnomocnik w strukturze rządu oraz zadaniami, które już teraz realizuje. Do kompetencji koordynatora winny należeć szczególnie: inicjowanie zmian merytorycznych w programie, hierarchizacja działań objętych programem, ocena priorytetów oraz swobodna alokacja środków w ramach budżetu programu. Powinien on także odpowiadać za sferę komunikacyjną i informacyjną, a także mieć decydujący wpływ na wprowadzanie do programu nowych działań oraz zamykanie aktualnych inicjatyw.

6. Konieczność wskazania kryteriów ewaluacji programu

Konieczne wydaje się poprawienie sprawozdawczości z realizacji programu oraz wskazanie kryteriów jego ewaluacji. Sprawozdawczość oparta o liczbę rozpoczętych projektów, ilość podpisanych porozumień, czy wydatkowane na działanie kwoty jest niewystarczająca. Kluczowe jest przedstawienie liczby beneficjentów działania – osób, które realnie skorzystały na podejmowanych działaniach. Ewaluację programu należy oprzeć w szczególności na tym ostatnim kryterium, także w odniesieniu do liczby wszystkich osób uprawnionych do skorzystania z określonej formy pomocy. W ten sposób oprócz wartości nominalnych - liczby beneficjentów działania (która jest istotna ze względu na cel programu – realną pomoc konkretnym osobom), stworzony zostanie wskaźnik, który posłuży w ocenie efektywności działania. Wskaźnik mógłby być wyliczany według wzoru

$$X = \frac{Bdz}{Upr}$$

gdzie:

X – wskaźnik efektywności

Bdz – beneficjenci działania w określonej jednostce czasu (np. rok kalendarzowy)

Upr – ogólna liczba uprawnionych do skorzystania z działania w tej samej jednostce czasu jak wyżej.

Ten uproszczony indyktor nie wskazuje wpływu poszczególnych składowych (np. skuteczności dotarcia z informacją do beneficjenta, dostępności pomocy w ramach działania w okolicy miejsca zamieszkania, jakości świadczonej pomocy w określonym miejscu, wydarzeń losowych etc.) na liczbę beneficjentów działania. Identyfikacja przyczyn i ich wpływu na liczbę osób korzystających z działania musi stać się przedmiotem pogłębionej analizy, w celu podniesienia wskaźnika efektywności. Uproszczony wskaźnik sprawdzi się jednak jako kryterium oceny skuteczności działania, a także identyfikacji trendu popularności korzystania z pomocy objętej określonym działaniem. Podstawą skuteczności działania wskaźnika są rzetelne dane o liczbie osób uprawnionych i korzystających z pomocy.

Analogiczny wskaźnik można skonstruować dla badania efektywności całego programu, lecz ze względu na wielowątkowość działań objętych programem oraz możliwe korzystanie przez te same osoby z pomocy oferowanej w ramach wielu działań, nie jest to rozwiązanie rekomendowane. Taki indyktor byłby zbyt nieprecyzyjny, by wiarygodnie oddawać rzeczywistość. Postulowanym rozwiązaniem byłoby badanie efektywności każdego z działań osobno, zgodnie z powyższym wzorem, a następnie stworzenie indeksu obliczanego na podstawie wyników wskaźnika dla każdego z działań osobno. Poszczególnym wynikom wskaźnika efektywności działania można przypisać równe wagi w indeksie albo zróżnicować wagi np. według ilości przeznaczanych na działanie środków finansowych. Indeks byłby użytecznym narzędziem badania efektywności programu oraz identyfikacji trendu wykorzystania wsparcia oferowanego przez program.

7. Podsumowanie

Program „Za życiem” jest pierwszą w III RP kompleksową próbą wsparcia dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Program wprowadził wiele innowacyjnych oraz postulowanych już wcześniej rozwiązań. Wysoko ocenić należy zapewnienie dostępu do poradnictwa w zakresie rozwiązań wspierających rodzinę, wsparcia psychologicznego, zapewnienia opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz rehabilitacji leczniczej, zaopatrzenia w wyroby medyczne, czy zapewnienia pomocy prawnej i zbiorczej informacji o przysługujących uprawnieniach. Wydaje się, że szczególnie pozytywnie zostało odebrane utworzenie ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych (działanie 2.4.); przyznanie osobom ubezpieczonym chorobowo uprawnienia do zasiłku opiekuńczego w przypadku choroby dziecka do 18. roku życia (działanie 2.6); rozwój sieci

Środowiskowych Domów Samopomocy (działanie 3.2.) czy wreszcie wsparcie osób niepełnosprawnych, które opuściły warsztat terapii zajęciowej, w celu podjęcia zatrudnienia na otwartym rynku pracy (działanie 3.3.). Na pozytywną ocenę zasługuje także konstrukcja systemu monitorowania realizacji programu, który aktywizuje zarówno ministerstwa jak i wojewodów. Choć nie zostało to ujęte w celach programu, z okoliczności jego powstania można wnioskować, że miał stanowić pozytywną odpowiedź na postulat ograniczenia dopuszczalności aborcji ze względu na prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu dziecka. W tym zakresie nie odnotowano skuteczności programu, ponieważ liczba legalnie przeprowadzonych aborcji w 2018 r. wzrosła do poziomu nieobserwowanego od kilkunastu lat⁶⁸.

Priorytetową zmianą w programie, winno być ustanowienie jego koordynatora, któremu powinny zostać przekazane kompetencje potrzebne do efektywnej realizacji programu. Do pilnych zadań koordynatora należałaby ocena działań wymagających reformy bądź zaprzestania ich realizowania, nadanie programowi spójnego charakteru, a także zmiana alokacji środków w ramach budżetu programu, zgodnie z dyrektywą efektywnego ich wydatkowania. Koordynator powinien także podjąć skuteczne działania z zakresu komunikacji programu jego potencjalnym beneficjentom.

Pożądanym rozszerzeniem programu „Za życiem” byłyby zmiany legislacyjne, które zapewnią otoczenie prawne sprzyjające lepszej realizacji programu oraz przyczyniające się do jego upowszechnienia. Działanie to polega na wprowadzeniu odpowiednich zmian legislacyjnych, dlatego jest bezkosztowe i może być realizowane niezależnie od zmian wewnątrz programu.

⁶⁸ Legalne aborcje w Polsce - najnowsze statystyki rządowe, <https://www.gosc.pl/doc/6270137.Legalne-aborcje-w-Polsce-najnowsze-statystyki-rzadowe> dostęp: 27.10.2020.