

Komunikat z badań

Anna Wójcik-Lubzińska

Uniwersytet Ekonomiczny we Wrocławiu

Email: anna.wojcik-lubzinska@ue.wroc.pl

ORCID: 0000-0002-4995-9269

DOI: 10.33119/SD.2023.1-2.3

Instrumenty zabezpieczenia społecznego w Polsce i w Niemczech wobec społeczno-ekonomicznych wyzwań gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością

Streszczenie

Sytuacja osób z niepełnosprawnością stanowi przedmiot stałego zainteresowania zarówno w dyskursie społecznym, jak i środowisku naukowym. Szczególna uwaga poświęcana jest dzieciom z niepełnosprawnościami ze względu na specyfikę potrzeb i wyzwań związanych z niepełnosprawnością. Celem artykułu było omówienie sytuacji społeczno-ekonomicznej gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością ze szczególnym zwróceniem uwagi na dodatkowe koszty, na jakie narażone są te gospodarstwa. Jednocześnie dokonano przeglądu instrumentów wsparcia dostępnych w ramach systemu zabezpieczenia społecznego w stosunku do opisywanych kategorii w Polsce i w Niemczech. Wyniki analiz ukazują złożoność wyzwań ekonomicznych i społecznych, przed którymi stoją te gospodarstwa, a także zakres wsparcia oferowanego w ramach istniejących w obu krajach systemów pomocy społecznej.

Słowa kluczowe: osoby z niepełnosprawnościami, dzieci, pomoc społeczna, Polska, Niemcy

Wprowadzenie

Sytuacja osób z niepełnosprawnością stanowi przedmiot stałego zainteresowania zarówno w dyskursie społecznym, jak i środowisku naukowym. Jako szczególną grupę w tej narracji wyróżnić należy dzieci z niepełnosprawnością i gospodarstwa domowe, w których się wychowują, jako że sytuacji dzieci z niepełnosprawnością nie można porównywać wprost do sytuacji osób dorosłych z niepełnosprawnością, chociażby ze względu na odmienne role i usytuowanie społeczne jednych i drugih jednostek (Pyżalski i in., 2015). Relewantność tematu znajduje swoje uzasadnienie między innymi w Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, 2006), którą rząd Polski ratyfikował w 2012 roku, a która podkreśla ochronę i zapewnienie pełnego i równego korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności przez osoby z niepełnosprawnościami (w tym dzieci) na równi ze wszystkimi innymi, czy też w Strategii Zrównoważonego Rozwoju, w której zaznaczono, że „szczególnej uwagi wymaga sytuacja rodzin z osobą niepełnosprawną, w tym z dzieckiem niepełnosprawnym, cechujących się niską aktywnością zawodową i społeczną opiekunów oraz wysokim ryzykiem ubóstwa ekonomicznego” (Strategia na Rzecz Odpowiedzialnego Rozwoju, 2017, s. 160). Dane statystyczne dodatkowo potwierdzają wagę problemu, gdyż według szacunków UNICEF na świecie ok. 240 milionów dzieci posiada pewną formę niepełnosprawności (UNICEF, 2023). W Unii Europejskiej, jak podaje Eurostat (2023), było to ok. 4,4% w 2021 roku, a według danych z Narodowego Spisu Powszechnego (NSP) w Polsce odsetek dzieci z niepełnosprawnością (dla grupy 0–14 roku życia) wynosi 4,2% (Narodowy Spis Powszechny, 2021). Skutki finansowe i społeczne niepełnosprawności dziecka są wielowymiarowe, wpływają na jakość życia wszystkich członków rodziny i działanie całego gospodarstwa domowego. Niepełnosprawność dziecka należy do zdarzeń losowych rodzących ryzyko socjalne i uzasadniających ubieganie się i korzystanie z działań realizowanych w obszarze zabezpieczenia społecznego (Szymanowska, 2015). Wpływ niepełnosprawności dziecka na funkcjonowanie gospodarstwa domowego może być wielowymiarowy, obejmując nie tylko dodatkowe koszty bezpośrednie związane z opieką i leczeniem, które mogą znacząco zmniejszyć dochód rozporządzalny, ale także pośrednie, takie jak utrata dochodów przez rodzica/ów, którzy ograniczają aktywność zawodową, aby zapewnić odpowiednią opiekę dziecku. W tej perspektywie system zabezpieczenia społecznego, którego „istotą jest system świadczeń pieniężnych i rzeczowych, które mają na celu zapewnić obywatelom zaspokajanie potrzeb materialnych czy środków materialnych w sytuacjach negatywnych skutków zajścia ryzyka socjalnego, powodujących straty lub szkodę” (Uścińska, 2021,

s. 19), odgrywać może kluczową rolę w niwelowaniu dodatkowych kosztów, na jakie narażone są te gospodarstwa domowe, a w rezultacie w poprawie jakości ich życia.

Niniejszy artykuł ma na celu omówienie sytuacji społeczno-ekonomicznej gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością, ze szczególnym zwróceniem uwagi na dodatkowe koszty, na jakie narażone są te gospodarstwa. Jednocześnie dokonano przeglądu instrumentów wsparcia dostępnych w ramach systemu zabezpieczenia społecznego w stosunku do opisywanych kategorii w Polsce i w Niemczech. Główne pytania badawcze dotyczą tego, jakie są specyficzne koszty ponoszone przez gospodarstwa domowe z dziećmi z niepełnosprawnością oraz jakie są rodzaje, poziom i zakres zabezpieczenia społecznego przeznaczanego tym gospodarstwom w obu krajach. W pierwszej części tekstu przedstawiono pokrótce populację dzieci z niepełnosprawnością, ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji w Polsce, następnie omówiono koszty, jakie ponoszą gospodarstwa domowe z dziećmi z niepełnosprawnością, a w ostatniej części dokonano przeglądu instrumentów zabezpieczenia społecznego dla grupy gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością w Polsce i w Niemczech.

Gospodarstwa domowe z dziećmi z niepełnosprawnością

Moment narodzin dziecka jest momentem krytycznym, zmieniającym funkcjonowanie gospodarstwa domowego w zasadzie w każdej sferze życia. Gdy jest to dziecko z niepełnosprawnością, zmiana sytuacji materialno-bytowej i społecznej jest nawet większa (Sowa, Włodarczyk, 2017). Rodzice dziecka z niepełnosprawnością często czują się izolowani, samotni i odrzuceni przez społeczeństwo (Twardowski, 1999). Analiza literatury przedmiotu wskazuje, że to głównie na kobietę, matkę spada opieka nad chorym dzieckiem (Sekułowicz, 2000; Tomczyszyn, 2018; Niedbalski, 2020; Kofahl, Ludecke, 2012). Podobne wnioski znaleźć możemy także w ostatniej Diagnozie Społecznej, gdzie opieka nad dziećmi, zajmowanie się domem czy sprawowanie opieki nad starszymi lub niepełnosprawnymi członkami gospodarstw są podawane jako powód pozostawania bez pracy właściwie tylko przez kobiety, co wskazuje na wciąż na silne uwarunkowania kulturowe powiązania pracy zawodowej i obowiązków domowych, zwłaszcza opiekuńczych (Czapiński, Panek, 2015, s. 159). Jak podaje Komorowska (2017), poziom dochodu w gospodarstwach domowych z dzieckiem z niepełnosprawnością w Polsce jest niższy niż w gospodarstwach z dziećmi bez niepełnosprawności, dodając przy tym, że gospodarstwa z dziećmi z niepełnosprawnością dużą część dochodu pobierają ze świadczeń publicznych, a zaspokojenie potrzeb w tej grupie jest mniejsze niż wśród gospodarstw bez dzieci

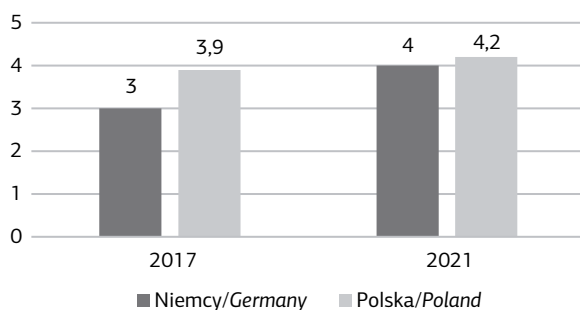
z niepełnosprawnością. Podobne wyzwania napotykają rodziny w Niemczech. W badaniach przeprowadzonych w 2015 roku (Kofahl, Lüdecke, 2015) wykazano, że przy zestawieniu gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością z reprezentatywną grupą porównawczą z dziećmi zdrowymi, rodzice dzieci z niepełnosprawnościami osiągają znacząco niższe dochody niż rodzice dzieci zdrowych. Rozbieżność ta jest statystycznie znacząca i pokazuje, jak bardzo obecność niepełnosprawności dziecka wpływa na sytuację finansową rodziny, co zwiększa ekonomiczne i społeczne wyzwania dla tych gospodarstw domowych. Autorzy wykazują, że posiadanie dziecka z niepełnosprawnością wyraźnie wpływa na pracę i karierę matek (dla ojców zależność jest podobna, ale skala zjawiska niewielka) (Kofahl, Lüdecke, 2015), zwracając uwagę, że faza życia, w której „pojawia” się dziecko z niepełnosprawnością, to dla gospodarstw domowych w dużej mierze faza zatrudnienia, rozwoju kariery i konsolidacji zawodowej, ma ona istotny wpływ na budżet gospodarstwa, bezpieczeństwo finansowe, gromadzenie bogactwa i przyszłe zabezpieczenie emerytalne. Jak piszą Runswick-Cole i Ryan (2008), w badaniach nad niepełnosprawnością matki niepełnosprawnych dzieci zajmują pozycję graniczną, ponieważ często nie są one niepełnosprawne, a mimo to mogą doświadczać pewnych form niepełnosprawności. Ich doświadczenia mogą znacznie różnić się od doświadczeń matek dzieci sprawnych. Konsekwencje i rezultaty tych doświadczeń, takie jak rozwój „specjalnych kompetencji”, są w dużej mierze pomijane w badaniach. Na sytuację matek dzieci z niepełnosprawnością zwraca też uwagę Kubicki (2015), który mówi wręcz o „menadżerkach niepełnosprawności”, dodając, że to zwykle one rezygnują z pracy zawodowej, by zająć się „organizowaniem” życia dziecku z niepełnosprawnością. Potwierdzają to badania dotyczące Niemiec (Kofahl, Lüdecke, 2015), gdzie wśród przebadanej grupy rodziców opiekujących się dziećmi z niepełnosprawnością matki, jako główni opiekunowie, stanowiły 89%. Bez odpowiednich instrumentów systemu zabezpieczenia społecznego i wielosektorowej polityki społecznej gospodarstwa domowe z dziećmi z niepełnosprawnością zostają wykluczone społecznie, przede wszystkim z rynku pracy (Komorowska, 2018). Konsekwencją takiego stanu rzeczy jest też wysoki poziom bezrobocia, bierności zawodowej i ubóstwa w tych gospodarstwach (Sowa-Kofta, Kurowski, 2021; Bakalarczyk, 2020). W badaniach naukowych bezrobocie, bierność zawodowa i ubóstwo traktowane są jako główne bariery pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, a ponad 50% kobiet jako przyczynę pozostawania bez pracy podaje opiekę nad dzieckiem (Czapliński, Panek, 2015). Ponadto matki dzieci z niepełnosprawnością wracają do pracy rzadziej i później niż matki dzieci zdrowych (Banaszkiewicz, Komorowska, Kozłowski, 2019). Tym samym mają one ograniczone możliwości uzyskania emerytury. Problemem jest także brak odpowiedniego zabezpieczenia gospodarstw z dziećmi z niepełnosprawnością, w tym samych dzieci, w fazie utraty przez

rodzica pełnej samodzielności (lub jego śmierci) i utraty możliwości osobistej opieki nad dzieckiem. W tym aspekcie także nieodzowne są odpowiednie systemy zabezpieczenia społecznego i wielosektorowe działania polityki społecznej.

Zgodnie z najnowszymi danymi Eurostatu z 2021 roku, opublikowanymi w roku 2023, odsetek dzieci doświadczających poważnych ograniczeń w aktywności oscyluje na poziomie około 4% zarówno w Polsce, jak i w Niemczech, co wskazuje na tendencję wzrostową w porównaniu z danymi z roku 2017 (Eurostat, 2023). Należy jednak zaznaczyć, że zarówno w Polsce, jak i w Niemczech istnieje deficyt kompletnych danych statystycznych odnośnie do liczby dzieci z niepełnosprawnościami. Brak pełnych danych wynika między innymi z faktu, że nie wszyscy opiekunowie aplikują o formalne orzeczenie czy status niepełnosprawności, co skutkuje również niewykorzystywaniem przez nich dostępnych narzędzi i środków wsparcia społecznego.

Rysunek 1. Udział dzieci do 16. roku życia z poważnymi ograniczeniami aktywności w populacji (%)

Figure 1. Proportion of children under 16 with severe activity limitations in the population (%)



Źródło: Eurostat (2023).

Source: Eurostat (2023).

Szanse życiowe dzieci z niepełnosprawnością będą w znacznej mierze zależały od tego, co zdobędą one we wczesnym okresie rozwoju, jakie kompetencje społeczne opanują i jak rozwiną swoje predyspozycje (Mikołajczyk-Lerman, 2016; Sarimski i in., 2021), dlatego tak ważne jest kompleksowe ich wsparcie. Dzieci z niepełnosprawnością to grupa niejednorodna, a ich sytuacja i doświadczenia zależą nie tylko od typu niepełnosprawności, ale także m.in. od sytuacji ekonomicznej gospodarstwa domowego, w którym się wychowują. Aby efektywnie wspierać gospodarstwa domowe z dziećmi z niepełnosprawnością, konieczne jest najpierw dogłębne zrozumienie ich sytuacji oraz oczekiwań. Jednakże, jak wcześniej wspomniano, samo gromadzenie danych dotyczących tych gospodarstw domowych stanowi znaczące wyzwanie. W Polsce podstawową definicję niepełnosprawności, na której opiera się

system orzecznictwa i wsparcia, znaleźć można w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej, gdzie do dzieci niepełnosprawnych zalicza się osoby, które nie ukończyły 16. roku życia, „jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku” (Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, 1997).

W Niemczech podstawowe dokumenty dotyczące sytuacji dzieci z niepełnosprawnościami to przede wszystkim IX Księga Kodeksu Socjalnego (*Sozial-gesetzbuch SGB IX*), regulująca rehabilitację i uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami, zawierająca przepisy dotyczące integracji zawodowej i społecznej osób z niepełnosprawnościami, w tym dzieci, oraz Księga VIII, która dotyczy wsparcia młodzieży i dzieci (Bachmann, 2014). Od 2002 roku weszła w życie Ustawa o równych szansach dla osób niepełnosprawnych (*Behindertengleichstellungsgesetz, BGG*). Reguluje ona równość osób niepełnosprawnych w obszarze prawa publicznego na szczeblu federalnym i stanowi ważny element realizacji zakazu dyskryminacji zawartego w art. 3 ust. 3 zdanie 2 Ustawy Zasadniczej: „Nikt nie może znajdować się w niekorzystnej sytuacji ze względu na swoją niepełnosprawność”. Od 2017 roku obowiązuje także Federalna ustawa o uczestnictwie (*Bundesteilhabegesetz, BTHG*), czyli kompleksowy pakiet legislacyjny stwarzający więcej możliwości uczestnictwa i większego samostanowienia dla osób niepełnosprawnych (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, b.d.).

Na potrzeby badań statystycznych w Polsce stosuje się co najmniej dwie definicje osób niepełnosprawnych. Pierwsza z nich odnosi się do prawnej kwalifikacji osób niepełnosprawnych (niepełnosprawność prawna), natomiast druga definicja bierze pod uwagę samoocenę, deklaracje poszczególnych osób co do odczuwania ograniczeń w wykonywaniu wybranych czynności, nawet pomimo braku posiadania orzeczenia o niepełnosprawności (niepełnosprawność biologiczna) (Szlubowska, 2023). Dane dotyczące osób z niepełnosprawnością można znaleźć w spisach powszechnych. Należy jednak mieć na względzie, że w związku z dobrowolnym charakterem pytania o niepełnosprawność, dane z NSP 2021 mogą być niepełne. Mając na uwadze ten fakt i polski system orzecznictwa, najbardziej adekwatnym wydaje się wykorzystanie informacji o liczbie orzeczeń o niepełnosprawności wydawanych przez powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności oraz wydanych przez poradnie pedagogiczno-psychologiczne orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego. W 2022 roku w Polsce około 200 tys. dzieci w wieku poniżej 16 lat posiadało orzeczenie o niepełnosprawności, a prawie 247 tys. – orzeczenie o potrzebie kształcenia

specjalnego¹. W obu liczbach znaczącą większość stanowią mężczyźni (odpowiednio 63% i 69%). Największy odsetek (prawie 70%) wśród dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności stanowią te w wieku 7–16 lat, czyli w wieku szkolnym. Dla orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego odsetek dzieci w wieku 7–16 lat sięga prawie 80%, co wiąże się oczywiście z faktem, że orzeczenia wydaje się dla dzieci w placówkach edukacyjnych.

Rysunek 2. Dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności (<16 lat) z uwzględnieniem wieku i płci w Polsce w 2022 roku (%)

Figure 2. The structure of children (below age 16) with a disability certificate in Poland by age and sex, 2022 (%)



Źródło: opracowanie własne na podstawie niepublikowanych danych Urzędu Statystycznego w Krakowie.

Source: Author's own calculations based on unpublished data provided by the Statistical Office in Kraków.

Prezentowane dane obrazują wyłącznie rozkład zjawiska z podziałem na grupy wiekowe i nie dostarczają informacji o sytuacji społeczno-ekonomicznej gospodarstw domowych, w których wychowują się dzieci. Publikacje Głównego Urzędu Statystycznego, wynikające z Narodowego Spisu Powszechnego, skoncentrowane na osobach niepełnosprawnych powyżej 15. roku życia, oraz badania budżetów domowych, które dostarczają danych ogólnych o gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi, nie uwzględniają podziału ze względu na wiek. To ograniczenie utrudnia segregację danych dotyczących specyficznie gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnościami. Wśród dostępnych opracowań przeważają badania jakościowe (Komorowska, 2017; Olcoń-Kubicka, Kubicki, 2012; Sowa-Kofta, Kurowski, 2021).

¹ Obliczenia na podstawie niepublikowanych danych Urzędu Statystycznego w Krakowie opracowanych na prośbę autorki. Dane udostępnione na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (<https://niepelnosprawni.gov.pl/>) wykazują różnice w stosunku do informacji pochodzących z GUS, związane z metodyką publikowania danych.

Gospodarstwa domowe z dziećmi z niepełnosprawnościami, mimo że często napotykają na podobne trudności jak gospodarstwa z dziećmi bez niepełnosprawności, charakteryzują się również specyficznymi wyzwaniami. Opiekunowie tych dzieci, choć sami zazwyczaj nie są dotknięci niepełnosprawnością, ponoszą różne koszty związane z potrzebami niepełnosprawnych podopiecznych. W związku z tym, istnieje potrzeba dostępu do adekwatnych instrumentów zabezpieczenia społecznego, które mogą wspierać ich w codziennym zarządzaniu i wyzwaniach związanych z opieką. Kwestią kluczową pozostaje możliwość łączenia obowiązków rodzicielskich z zawodowymi, a jednym z istotnych czynników jest tu bez wątpienia polityka publiczna państwa (Kubicki, 2016). Rezygnacja z aktywności zawodowej jednego z rodziców wpływa nie tylko na sytuację ekonomiczną takiego gospodarstwa, ale także na ich relacje i stosunki społeczne. Jak dowodzi Komorowska (2017) w swoich badaniach sytuacji dochodowej gospodarstw domowych z dzieckiem z niepełnosprawnością, poziom dochodu rozporządzalnego na jednostkę ekwiwalentną w gospodarstwach z dzieckiem z niepełnosprawnością jest niższy w porównaniu z gospodarstwami z dziećmi bez niepełnosprawności, dodając przy tym, że wsparcie finansowe państwa skierowane do rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością jest niewystarczające. Potwierdzają to badania zagrożenia ubóstwem (Sowa-Kofta, Kurowski, 2021), w których autorzy ukazują, iż dochody są o blisko jedną piątą niższe w przypadku gospodarstw z osobą z niepełnosprawnością, a dynamika wzrostu dochodów jest znacznie niższa aniżeli w całej populacji. Sytuacja jest podobna także w Niemczech – przeciętny dochód gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością spada w porównaniu z gospodarstwami z dziećmi zdrowymi (Engelbert, 2017). Jednocześnie podkreślić należy, że nie zawsze wsparcie finansowe jest tym najbardziej skutecznym czy pożądanym (Komorowska, 2017). Bardziej potrzebne mogą być np. usługi społeczne, jak pomoc asystenta, wsparcie w celu zapewnienia im czasu wolnego, wypoczynku i oderwania się od niepełnosprawności (Komorowska, 2018). Wydatki na dziecko z niepełnosprawnością stanowią istotną część budżetu. W zależności od niego, ale też od stopnia upośledzenia dziecka, określane są jako 1/4 lub nawet 1/2 wszystkich wydatków. Priorytetem w wydatkach są te, które podtrzymują przede wszystkim zdrowie i rozwój dziecka, w tym usługi medyczne i leki, usługi edukacyjne (Janoś-Kresło, Słaby, 2016).

Koszty ponoszone przez gospodarstwa domowe z dziećmi z niepełnosprawnością

Wydatki bezpośrednie z budżetu to tylko część kosztów ponoszonych przez gospodarstwa domowe opiekujące się dziećmi z niepełnosprawnością. Gospodarstwa te mają takie same problemy i ponoszą takie same koszty jak gospodarstwa domowe z dziećmi zdrowymi, ale dodatkowo są obciążone kosztami, które w gospodarstwach domowych ze zdrowym dzieckiem nie występują. W dokonanej przez Kubickiego i Olcoń-Kubicką (2012) analizie kosztów wyróżniono koszty finansowe i pozafinansowe, które ponoszą gospodarstwa domowe z dziećmi z niepełnosprawnością. Są to:

a) koszty finansowe:

- koszty uzyskania diagnozy (w związku z długim czasem oczekiwania na właściwą diagnozę część rodziców decyduje się na wykonanie badań i konsultacji prywatnie),
- leczenie i terapia (koszty opłacenia specjalistów różnych form rehabilitacji, badań i wizyt lekarskich, turnusów rehabilitacyjnych czy dowożenia dziecka na terapię),
- finansowanie dodatkowej opieki (związane z wymogiem dodatkowej, często specjalistycznej opieki nad dzieckiem, kiedy nie przebywa ono w placówce opiekuńczej),

b) koszty pozafinansowe:

- koszty czasowe (m.in. dowożenie dziecka na terapie i zajęcia specjalistyczne, a także szereg czynności opiekuńczych, których zdrowe dziecko nie wymaga),
- koszty emocjonalne (wypalenie emocjonalne, stres, żal czy rozgoryczenie),
- koszty alternatywne (koszty utraconych możliwości), które można analizować nie tylko z perspektywy gospodarstwa domowego, ale także budżetu państwa. Z perspektywy gospodarstwa domowego będzie to m.in. rezygnacja z pracy zawodowej i możliwości wypracowania (wyższej) emerytury czy zmiana planów życiowych (jak powiększenie rodziny czy turystyka). Z perspektywy budżetu państwa – m.in. koszty niezapłaconych składek i podatków.

Podobne wnioski można wyciągnąć z analizy Jurka (2016), który badał sytuację opiekunów osób starszych. Choć grupy te różnią się wiekiem podopiecznych, wyzwania związane z opieką i wynikające z tego koszty są zbliżone. Podzielił on koszty na ekonomiczne, obniżające standard życia, i pozaekonomiczne, które obniżają jakość życia w pozamaterialnych aspektach. W ekonomicznych wyróżnił: utracone korzyści, bieżące wydatki oraz nieodpłatną pracę. Utracone korzyści wynikają głównie z wycofania się z życia zawodowego lub ograniczenia czasu pracy zawodowej, co

wiąże się nie tylko z mniejszymi zarobkami, ale też obniżeniem przyszłej emerytury czy też dezaktualizacją kwalifikacji zawodowych, a także utratą benefitów pozapłacowych. Koszty bieżących wydatków, gdyby odnieść je do gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością, to wydatki, których rodzice nie ponosiliby, gdyby ich dzieci nie miały niepełnosprawności (np. koszt sprzętów rehabilitacyjnych czy ortopedycznych, środków higienicznych, specjalistycznej diety czy wizyt u specjalistów). Ostatni z rodzajów to koszty pracy nieodpłatnej, czyli wszystkich tych czynności, które wykonywane są w gospodarstwie domowym za darmo. Gdy mamy do czynienia z gospodarstwem domowym z dzieckiem z niepełnosprawnością, jest ich o wiele więcej niż gdy opiekujemy się dzieckiem zdrowym. Wśród kosztów pozaekonomicznych Jurek wyróżnia: psychiczne (obciążenie emocjonalne, przewlekły stres czy obniżone zadowolenie z życia), fizyczne (zmęczenie nadmiernymi obowiązkami, a także zaniechanie dbania o swoją dietę czy ćwiczenia fizyczne) i relacyjne – odnoszące się do relacji interpersonalnych. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością często zmuszeni są ograniczyć swoją aktywność społeczną ze względu na konieczność zapewnienia ciągłej opieki, dodatkowo wycofują się z niej, nie mogąc odnieść swoich doświadczeń do doświadczeń rodziców dzieci bez niepełnosprawności. Występować może tu wręcz zjawisko samostygmatyzacji członków gospodarstwa domowego z dzieckiem z niepełnosprawnością (Mikołajczyk-Lerman, 2013).

Zabezpieczenie społeczne gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością

System zabezpieczenia społecznego jest istotnym elementem polityki państwa. Jego zadaniem jest udzielanie świadczeń zapewniających jednostce ludzkiej poczucie bezpieczeństwa socjalnego w wielu różnych okolicznościach życiowych, np. zagrożenia czy utraty zdrowia, zdarzenia losowego, niezawinione pogorszenia sytuacji materialnej, utraty możliwości zarobkowania, nabycia niepełnosprawności (Garbat, Paszkowicz, 2004). Artykuł 67 Konstytucji RP (1997) stanowi: „Obywatel ma prawo do zabezpieczenia społecznego w razie niezdolności do pracy ze względu na chorobę lub inwalidztwo oraz po osiągnięciu wieku emerytalnego”. Zabezpieczenie społeczne traktowane jest jako poczucie bezpieczeństwa socjalnego, stan wolności od niedostatku i zagrożeń, których skutkiem jest brak lub niedostatek środków utrzymania. Jest to ujęcie przedstawiane m.in. przez Międzynarodową Organizację Pracy (MOP), w którym wskazuje się, że „zabezpieczenie społeczne to ochrona, jaką społeczeństwo zapewnia swoim członkom za pośrednictwem szeregu przedsięwzięć publicznych chroniących ich przed trudną sytuacją materialną i społeczną, która mogłaby być

spowodowana przez utratę lub znaczne obniżenie dochodów w przypadku choroby, macierzyństwa, wypadku przy pracy, bezrobocia, inwalidztwa, starości i śmierci, oraz przedsięwzięć, zapewniających dostęp do opieki medycznej oraz dotacje dla rodzin z dziećmi” (Grzywna i in., 2017).

Idea zabezpieczenia społecznego może być realizowana według trzech technik (metod, form organizacyjno-finansowych): ubezpieczeniowej, opiekuńczej i zaopatrzeniowej. Każda z nich posiada charakterystyczne, klasyczne zasady, pozwalające na jej wyodrębnienie na podstawie metod finansowania oraz praw i obowiązków podmiotów uprawnionych i zobowiązanych do świadczeń (Księżopolski, Rajkiewicz, Supińska, 1998). W metodzie ubezpieczeniowej udzielane świadczenia mają charakter roszczeniowy, obligatoryjny. Fundusz na świadczenia gromadzony jest ze składek. Nabycie prawa do świadczeń następuje w chwili spełnienia warunków ustawowych (Kowalczyk, 2004, s. 26). Metoda zaopatrzeniowa ma także charakter roszczeniowy. Środki na świadczenia pochodzą jednak z podatków, rodzaje świadczeń i ich wysokość oraz warunki uprawniające do nich są określone ustawowo. Z kolei w metodzie opiekuńczej udzielane świadczenia mają charakter uznaniowy i przyznawane są z funduszy publicznych (zarówno lokalnych, jak i centralnych) indywidualnie, po zbadaniu potrzeb i warunków życiowych. W ostatnich kilkudziesięciu latach obserwuje się jednak procesy wyraźnego zmniejszania się różnic pomiędzy poszczególnymi technikami, a świadczenia mogą zawierać elementy charakterystyczne dla więcej niż jednej techniki (Księżopolski i in., 1998).

Skupiając się na konkretnych przykładach systemów zabezpieczenia społecznego, można stwierdzić, że różnorodne formy tych systemów funkcjonują w wielu krajach na całym świecie. Jednym z najbardziej wyrazistych przykładów polityki ubezpieczeń społecznych i zabezpieczenia społecznego są Niemcy (Rothgang, 2010). Wprowadzone tam przez Otto von Bismarcka ubezpieczenia społeczne zapoczątkowały aktywne działania państw w kwestiach społecznych, a ze względu na uwarunkowania historyczno-geograficzne silny jest ich wpływ także na Polskę. W klasyfikacji dokonanej przez Organiściak-Krzykowską i Wiśniewskiego (2020) Niemcy znalazły się wśród państw z wysoko zaawansowanym systemem zabezpieczenia społecznego osób niepełnosprawnych. Niemieckie państwo opiekuńcze zbudowane jest na zasadzie solidarności i subsydiarności (Kofahl, Lüdecke, 2014), która coraz częściej jest podkreślana także w Polsce (Żyta, Ćwirynkało, 2015). W kontekście porównania systemów zabezpieczenia społecznego, istotne jest przyjrzenie się najważniejszym świadczeniom dostępnym zarówno w Polsce, jak i w Niemczech. Dla gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością w Polsce kluczowe świadczenia obejmują:

- a) zasiłek opiekuńczy – przysługuje w wymiarze 60 dni w roku pracownikowi opiekującemu się dzieckiem do lat 14 lub 30 dni w przypadku dziecka z niepełnosprawnością

między 14 a 18 rokiem życia, w wysokości 80% średniego miesięcznego wynagrodzenia,

- b) zasiłek pielęgnacyjny – w wysokości 215,84 zł miesięcznie przysługuje niepełnosprawnemu dziecku, osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16. roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16. roku życia legitymującej się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21. roku życia. W strukturze zasiłków pielęgnacyjnych zasiłki dla niepełnosprawnych dzieci w wieku poniżej 16 lat stanowiły 26% wypłacanych, a udział dzieci niepełnosprawnych, na które rodzice otrzymywali zasiłek pielęgnacyjny, w ogólnej liczbie dzieci w tym wieku wynosił 3,8%,
- c) specjalny zasiłek opiekuńczy – w wysokości 620 zł, przysługuje osobom, na których spoczywa obowiązek alimentacyjny, a także małżonkom, jeżeli rezygnują z zatrudnienia lub go nie podejmują, by opiekować się osobą niepełnosprawną z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności, łącznie ze wskazaniem stałej lub długotrwałej opieki innej osoby w związku z ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji. Ogranicza go kryterium dochodowe na osobę 764 zł netto. Od 1 stycznia 2024 zasiłek ten zostaje zniesiony na mocy ustawy o świadczeniu wspierającym,
- d) dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego – w wysokości od 90,00 do 110,00 zł (nie stanowi on samodzielnego świadczenia, można go otrzymać tylko z zasiłkiem rodzinnym),
- e) świadczenie pielęgnacyjne – w wysokości 2458 zł, przysługuje matce albo ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka, osobie będącej rodziną zastępczą spokrewnioną, innym osobom, na których ciąży obowiązek alimentacyjny, z wyjątkiem osób o znacznym stopniu niepełnosprawności – jeżeli nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności, łącznie ze wskazaniem: 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 edukacji. Od 1 stycznia 2024 roku opiekunowie dzieci do 18. roku życia pobierający świadczenie pielęgnacyjne mogą podjąć zatrudnienie bez limitów. Zaznaczyć przy tym należy, że wraz z wprowadzonymi zmianami, po ukończeniu przez dziecko 18. roku życia nabiera ono prawo do świadczenia wspierającego

przysługującego bezpośrednio osobie z niepełnosprawnością, a opiekun traci prawo do otrzymywania dotychczasowych świadczeń na swoją rzecz.

Dodatkowo istnieje możliwość uzyskania dofinansowań z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), obwarowanych kryterium dochodowym, m.in. na: turnusy rehabilitacyjne, sprzęt ortopedyczny i rehabilitacyjny oraz środki pomocnicze, zlikwidowanie barier architektonicznych, zlikwidowanie barier w komunikowaniu się i barier technicznych. Ważne znaczenie dla systemu wsparcia gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością ma w Polsce ustawa „Za życiem”, w której dla dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością i ich opiekunów przewidziano m.in.: porady, jak pielęgnować i wychowywać dziecko, pierwszeństwo w udzielaniu świadczeń opieki zdrowotnej, pomoc psychologiczną dla rodziców, rehabilitację leczniczą, dofinansowanie wyrobów medycznych, zakup leków poza kolejnością, opiekę nad dzieckiem na czas urlopu bądź odpoczynku (tzw. opieka wytchnieniowa) czy opiekę poprawiającą jakość życia osób w ostatniej fazie choroby (opieka paliatywna i hospicyjna w warunkach domowych lub stacjonarnych) (Ustawa „Za życiem”, 2016). Do 12 miesięcy od dnia narodzin żywego dziecka ze stwierdzonym ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą jego życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, można także złożyć wniosek o jednorazowe świadczenie w wysokości 4 tys. zł. Gospodarstwa domowe z dziećmi z niepełnosprawnością mogą korzystać także ze wszystkich świadczeń dostępnych dla dzieci zdrowych, takich jak:

- a) świadczenie wychowawcze „Rodzina 800+” przyznawane miesięcznie wszystkim dzieciom do ukończenia 18. roku życia bez kryterium dochodowego,
- b) świadczenie „Dobry start 300+” – przysługuje raz w roku na dziecko uczące się w szkole, aż do ukończenia przez nie 20. roku życia (do 24. roku dla dziecka z niepełnosprawnością),
- c) zasiłek rodzinny w wysokości od 95 do 135 zł miesięcznie na dziecko w zależności od wieku.

Kryterium dochodowe w przypadku gospodarstwa domowego z dzieckiem z niepełnosprawnością to 764 zł w przeliczeniu na osobę. Wśród rodzin korzystających z zasiłków rodzinnych (wraz z dodatkami) rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi (97,0 tys.) stanowiły 14,3% ogółu rodzin korzystających (GUS, 2022).

W 2023 nastąpiło kilka istotnych zmian prawnych, które wpływają na sytuację gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością:

- a) rodzice dzieci z niepełnosprawnością mogą skorzystać z ulgi prorodzinnej w wysokości 1112,04 zł bez limitu dochodów (limit 112 000 zł rocznie na dziecko zdrowe),
- b) pracodawca jest zobowiązany do uwzględnienia wniosku o pracę zdalną pracownika – rodzica dziecka z niepełnosprawnością, chyba że nie jest to możliwe ze

względem na rodzaj wykonywanej pracy lub organizację pracy. Rodzic ma prawo do: telepracy, systemu przerywanego czasu pracy, ruchomego czasu pracy i indywidualnego rozkładu czasu pracy,

- c) ustawa o świadczeniu wspierającym wprowadza możliwość nielimitowanej pracy zarobkowej dla osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne (patrz: świadczenie pielęgnacyjne).

Dodatkowymi formami wsparcia, z których mogą skorzystać gospodarstwa domowe z dziećmi z niepełnosprawnością, są m.in.:

- a) ulga rehabilitacyjna (odliczana od dochodu, gdy dochód dziecka z niepełnosprawnością nie przekroczył 14 400 zł rocznie).
- b) tzw. 1,5% podatku (rodzice dzieci z niepełnosprawnością mogą nawiązać współpracę z organizacją pożytku publicznego i otrzymać indywidualny cel szczegółowy, który pozwoli na identyfikację wpłat dokonanych na konto fundacji na to konkretne dziecko).

Fundacje i liczne organizacje (szeroko rozumiany trzeci sektor) działające na terenie Polski są kluczowym źródłem wsparcia dla dzieci z niepełnosprawnością i ich bliskich. Są wśród nich te specjalizujące się w konkretnych typach niepełnosprawności oraz te o charakterze ogólnym. Oferują one wsparcie dla gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością, od informacji i porad, poprzez wsparcie finansowe, po działania lobbujące na rzecz praw dzieci niepełnosprawnych.

Jak zwraca uwagę Kubicki (2016), powszechna jest opinia ekspertów zajmujących się tematyką, że system wsparcia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością jest mało przejrzysty i skomplikowany. Ważne wydaje się wsparcie informacyjne oraz konsolidacja dostępnych instrumentów wsparcia w jednym miejscu, na wzór chociażby zasady „jednego okienka”, funkcjonującej dla osób chcących założyć działalność gospodarczą. Fragmentaryzacja i rozproszenie usług oraz orzecznictwa dotyczącego niepełnosprawności utrudnia korzystanie ze wsparcia. Istotne jest takie rozplanowanie instrumentów, by obejmowały wszystkie etapy życia – od narodzin, poprzez edukację na wszystkich poziomach, aż do momentu odejścia dziecka lub opiekuna. Zjawisko rozproszenia widoczne jest m.in. w ustawie „Za życiem”, która wymienia centra pomocy rodzinie, instytucje wsparcia rodziny, ośrodki pomocy rodzinie i ośrodki pomocy społecznej jako realizatorów wsparcia, informując, że należy zwracać się bezpośrednio do nich (czyli do każdego z osobna). Do tego dochodzi PFRON – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Ustawa „Za życiem”, 2016). Brak zintegrowanego centrum decyzyjnego powoduje negatywne konsekwencje praktyczne, których przejawy odnaleźć można niemal we wszystkich terenowych badaniach empirycznych, sondażach opinii społecznej i studiach przypadków odnoszących się do sytuacji osób z niepełnosprawnością w Polsce (Gąciarz,

2014). Kolejnym elementem układanki pozostają dodatkowo instytucje edukacyjne, takie jak szkoły, przedszkola czy uniwersytety. Problem ten nie pozostaje niezauważony, jednym z obszarów Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030 jest właśnie koordynacja, której celem jest stworzenie ram zapewniających spójność systemu wsparcia i zapewnienie współdziałania instytucji zajmujących się problematyką osób z niepełnosprawnościami (Monitor Polski, 2021).

Przechodząc do przeglądu świadczeń dostępnych w Niemczech, wśród dostępnych form wsparcia zabezpieczenia społecznego dla gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością wymienić należy (Kruse, 2023):

- a) zasiłek chorobowy w przypadku opieki nad chorym dzieckiem (*Kinderkrankengeld*),
- b) wydłużony urlop macierzyński (*Mutterschutz und Mutterschaftsleistungen*),
- c) rozszerzone prawo do zasiłku na dziecko (*Kindergeld*) nawet po osiągnięciu przez nie pełnoletności, jeśli jest niesamodzielne lub jest w trakcie nauki,
- d) świadczenie rzeczowe z tytułu opieki (*Pflegesachleistung*). W przypadku opieki domowej osoby wymagające opieki na poziomach opieki od 2 do 5 mogą ubiegać się o tzw. świadczenie rzeczowe opiekuńcze. Rzeczowe świadczenie pielęgnacyjne oznacza, że opiekę nad dzieckiem przejmuje profesjonalna kadra. Świadczenie rzeczowe obejmuje opiekę fizyczną (np. pomoc przy kąpaniu się, ubieraniu, korzystaniu z toalety), pomoc w prowadzeniu gospodarstwa domowego (np. zakupy, sprzątanie mieszkania) oraz dbanie o kontakty społeczne, towarzyszenie na spacerach, wsparcie w organizacji dnia. Wysokość świadczenia waha się między 761 a 2200 euro w zależności od poziomu wymaganej opieki,
- e) zasiłek opiekuńczy (*Pflegegeld*) może być przyznany zamiast świadczenia rzeczowego i przysługuje na opiekę i wsparcie świadczone przez krewnych, sąsiadów lub przyjaciół (waha się między 332 a 947 euro). Świadczenie rzeczowe i zasiłek opiekuńczy można łączyć (np. część opieki może być wykonywana przez bliskich, część jako świadczenie rzeczowe),
- f) zasiłek 125 euro (*Entlastungsbetrag*) przysługuje wszystkim osobom wymagającym opieki (także 1 stopnia),
- g) opieka zastępcza, wytnienia (*Verhinderungspflege*) – m.in. w razie urlopu wypoczynkowego opiekuna lub innych zdarzeń. Maksymalnie można wykorzystać do 6 tygodni w roku, do limitu 1612 euro, który można zwiększyć o 806 euro z opieki krótkoterminowej (mogą ją świadczyć także osoby prywatne),
- h) opieka krótkoterminowa (*Kurzzeitpflege*) – opieka stacjonarna, do 8 tygodni w roku i limitu 1774 euro,
- i) dofinansowanie środków pielęgnacyjnych (*Pflegehilfsmittel*) ograniczone do 40 euro miesięcznie. Dodatkowo ubiegać się można o środki na poprawę jakości życia (np. dostosowanie łazienki), podobnie jak w przypadku pomocy PFRON w Polsce.

Podsumowując, warto zauważyć, że zarówno w Polsce, jak i w Niemczech rodzice dzieci z niepełnosprawnością mogą korzystać ze świadczeń, do których uprawnieni są rodzice dzieci zdrowych (800+, *Kindergeld*), jednak rozbieżnością w podejściu jest, iż w Niemczech świadczenia dla dzieci z niepełnosprawnością nie ustają po osiągnięciu przez dziecko pełnoletności. Dodatkowo, zwraca uwagę duża fragmentaryzacja instrumentów zabezpieczenia społecznego bez jednego ośrodka koordynującego, np. nadzorowanego przez Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych w Polsce. Pod koniec 2022 roku został przedstawiony w Niemczech raport powstały na zlecenie Federalnego Ministerstwa Pracy i Spraw Socjalnych o potrzebach wsparcia i barierach włączenia w tym kraju rodziców dzieci z niepełnosprawnościami (Liljeberg, Magdan, 2022). Wynika z niego, że przynajmniej część potrzeb w zakresie zabezpieczenia społecznego zgłaszanych przez opiekunów dzieci z niepełnosprawnością jest podobna do tych w Polsce. Kluczowymi potrzebami są przede wszystkim debiurokratyzacja systemu oraz stworzenie centralnego organu doradczego. Pożądane jest uproszczenie procedur oraz wprowadzenie poradnictwa w postaci „trenera rodzinnego”, „przewodnika rodzinnego” lub „menedżera przypadku”, który będzie informatorem na temat przysługujących świadczeń oraz koordynatorem działań między różnymi organami. W Polsce odpowiedzią na część z tych potrzeb są wprowadzone niedawno zmiany, w tym umożliwienie podjęcia pracy przez opiekunów pobierających świadczenie pielęgnacyjne.

Rozważając instrumenty wsparcia gospodarstw domowych warto skupić się na kwestii typów wsparcia, ich kompleksowości, elastyczności czy dostępności. W polskim systemie zabezpieczenia społecznego najsłabiej rozwinięte są pozapieniężne formy wsparcia. Na poziomie systemowym brakuje takich – wyszczególnianych w literaturze i stosowanych w części krajów rozwiniętych – rozwiązań jak: urlop wytchnieniowy, informacja, doradztwo i szkolenia dla opiekunów, powszechnie dostępne instrumenty wsparcia dziennego, a także instrumenty służące godzeniu pracy z opieką długoterminową (Bakalarczyk, 2016). W Niemczech natomiast wsparcie ukierunkowane jest nie na chorobę, rodzaj niepełnosprawności, ale skupia się bardziej na pokonaniu przeszkód, umożliwiając osobom i dzieciom z niepełnosprawnościami funkcjonowanie na równych prawach w społeczeństwie (Komorowska, 2017a). Jednakże, finansowanie systemu zabezpieczenia społecznego osób niepełnosprawnych jest wyjątkowo skomplikowane zarówno pod względem źródeł finansowania, jak i uregulowań prawno-instytucjonalnych. Środki finansowe, zanim trafią do osób niepełnosprawnych, przechodzą przez wiele szczebli instytucjonalnych. Na powyższe nakłada się dodatkowe skomplikowanie systemu, mające swoje źródło w złożonej strukturze uprawnień i kompetencji wielu instytucji i samych funduszy. Taki kształt systemu powoduje jego małą czytelność, trudność w monitorowaniu i kontroli wydawanych środków,

a tym samym komplikuje racjonalne działania. Jest przyczyną rozbudowanej biurokracji i powielania kompetencji (Garbat, Paszkowicz, 2004). Jedną z różnic, na którą należy zwrócić uwagę, jest istnienie obowiązkowego ubezpieczenia pielęgnacyjnego w Niemczech, z którego finansowane jest wsparcie dla osób wymagających opieki (Błądowski, 2018). Dodatkowo, w Polsce uzależnienie prawa do większości świadczeń od wysokości uzyskiwanego dochodu (a nie jak w Niemczech od potrzeb – czyli symbolu niepełnosprawności i stopni niepełnosprawności) powoduje, że pomoc osobom niepełnosprawnym nabiera cech świadczeń socjalnych (np. dofinansowanie na pobyt na turnusie rehabilitacyjnym) (Komorowska, 2011). Brakuje w Polsce szeroko dostępnej oferty środowiskowych usług opiekuńczych, co wydaje się też jedną z najważniejszych różnic pomiędzy systemami zabezpieczenia społecznego obu krajów. Świadczenie rzeczowe jako podstawowy instrument zabezpieczenia społecznego oferowanego gospodarstwom z dziećmi z niepełnosprawnością w Niemczech pozwala na zapewnienie pomocy m.in. w zabiegach pielęgnacyjnych czy prowadzeniu domu.

Wnioski

Omówienie sytuacji gospodarstw domowych z niepełnosprawnością oraz przegląd instrumentów zabezpieczenia społecznego skierowanych do tej grupy w Polsce i Niemczech ukazuje złożoność wyzwań ekonomicznych i społecznych, przed którymi stoją te gospodarstwa, a także zakres wsparcia oferowanego przez systemy w obu krajach.

Nadmienić należy, że powyższy artykuł ma pewne ograniczenia, odnoszące się przede wszystkim do możliwości uzyskania danych statystycznych pozwalających na uzyskanie informacji o sytuacji społeczno-ekonomicznej gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością, jednak opierając się na dostępnych badaniach i literaturze, to rodzice, głównie matki, nadal pełnią rolę „menedżerów niepełnosprawności”, co obejmuje szeroki zakres obowiązków. Koordynują oni rehabilitację i zajęcia terapeutyczne, organizują proces edukacyjny, dbają o gromadzenie i utrzymywanie niezbędnej dokumentacji oraz planują i zarządzają czasem wolnym dziecka. Te zadania wymagają znacznego zaangażowania czasowego i emocjonalnego, co często prowadzi do rezygnacji z własnej kariery zawodowej i ograniczenia aktywności społecznej. Ponadto, rodziny te ponoszą różnorodne koszty finansowe i pozafinansowe, takie jak wydatki na specjalistyczną opiekę, terapie, sprzęt rehabilitacyjny, dodatkową opiekę oraz koszty utraconych możliwości zawodowych. Koszty emocjonalne, w tym stres i wypalenie, również są istotnym obciążeniem dla tych rodziców. W konsekwencji, gospodarstwa domowe z dziećmi z niepełnosprawnością narażone są często

na ryzyko ubóstwa ekonomicznego i społecznego wykluczenia. Zabezpieczenie społeczne, poprzez odpowiednie świadczenia finansowe i usługi społeczne, może znacząco łagodzić te obciążenia, wspierając te gospodarstwa domowe w codziennym zarządzaniu wyzwaniami oraz poprawiając ich bezpieczeństwo ekonomiczne i jakość życia. W obu krajach podkreśla się potrzebę zmniejszenia biurokracji oraz skoordynowania instrumentów i instytucji, aby ułatwić gospodarstwom domowym zrozumienie, czego mogą oczekiwać i w jaki sposób uzyskać pomoc. Istotnym jest także ujęcie w dyskursie szeroko rozumianego trzeciego sektora, który intensywnie wspiera tę grupę i jest w stanie pomóc w zidentyfikowaniu konkretnych potrzeb, a także konsultowanie działań ze środowiskiem gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością: „(...) ciężko nas zrozumieć zwykłemu człowiekowi. Nie oczekujemy jałmużny, nie znosimy litości. Pragniemy tylko jako tako normalnie żyć: pracować, realizować swoje pasje...” (Komorowska A., b.d.).

Dalsze badania nad sytuacją gospodarstw domowych z dziećmi z niepełnosprawnością oraz lepsza koordynacja wsparcia są kluczowe dla redukcji dodatkowych kosztów, na jakie są one narażone, oraz poprawy jakości ich życia, w czym zabezpieczenie odgrywa fundamentalną rolę.

Bibliografia

- [1] Bachmann, S. (2014). *Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder*. Bern: Verlag Hans Huber.
- [2] Bakalarczyk R. (2016). Wybrane problemy zabezpieczenia społecznego osób opiekujących się niesamodzielnymi bliskimi – wyzwania dla Sejmu VIII kadencji, *Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i praktyka*, 3, s. 43–66.
- [3] Bundesministerium für Arbeit und Soziales (b.d.). <https://www.bmas.de/> (dostęp: 9.02.2024).
- [4] Czapiniński, J., Panek, T. (2015). *Diagnoza społeczna 2015 Warunki i jakość życia Polaków*. Warszawa: Rada Monitoringu Społecznego, http://www.diagnoza.com/pliki/raporty/Diagnoza_raport_2015.pdf.
- [5] Engelbert, A. (2017). Die Familiensituation von Kindern mit Behinderungen. W: *Kommunalpolitik für Familien — Herausforderungen, Instrumente, Erfahrungen* (s. 44–50), A. Engelbert (hrsg.). Bochum: Zefir.
- [6] Eurostat. (2023). *Health statistics – children*, https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Health_statistics_-_children&oldid=508288#:~:text=4.4%20%25%20of%20children%20in%20the,to%20health%20problems%20in%202021.&text=About%204%20%25%20of%20EU%20children,a%20medical%20care%20in%202021 (dostęp: 30.12.2023).

- [7] Eurostat (2024). *Children with limitation in activities due to health problems, by income group, household composition and age*, https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/product/page/ILC_HCH13 (dostęp: 9.05.2024).
- [8] Garbat, M., Paszkowicz, M.A. (2004). Polski system zabezpieczenia społecznego osób niepełnosprawnych, *Nierówności Społeczne a Wzrost Gospodarczy*, 4, s. 403–413.
- [9] Gąciarz, B., Kubicki, P., Rudnicki, S. (2014). System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce-diagnoza dysfunkcji. W: *Polscy Niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej* (s. 105–2126). Kraków: Wydawnictwo AGH.
- [10] GUS. Główny Urząd Statystyczny. (2022). *Świadczenia na rzecz rodziny w 2022 r.*
- [11] Janoś-Kresło, M., Słaby, T. (2016). Rodziny opiekujące się dziećmi z niepełnosprawnością na rynku usług, *Handel Wewnętrzny*, 2(361), s. 192–204.
- [12] Kofahl, C., Lüdecke, D. (2014). Die Lebens-und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland, *KinderSpezial*, 48, s. 13–19.
- [13] Kofahl, Ch., Lüdecke, L. (2015). Gesundheitliche Versorgung und sozioökonomische Situation von Familien mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern, *Kinder- und Jugendarzt*, 11(46), s. 667–674.
- [14] Komorowska, A. (b.d.). *O co im chodzi? Rodzice niepełnosprawnych chyba sami nie wiedzą czego chcą!*, <https://agatakomorowska.pl/o-co-im-chodzi-rodzice-niepełnosprawnych-chyba-sami-nie-wiedza-czego-chca/> (dostęp: 12.12.2023).
- [15] Komorowska, O. (2011). Osoba niepełnosprawna w Polsce i w Niemczech – wybrane aspekty prawne, *Studia Prawno-Ekonomiczne*, 83, s. 311–322.
- [16] Komorowska, O. (2017). Sytuacja dochodowa rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, *Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu*, 483, s. 68–79. DOI: 10.15611/pn.2017.483.06.
- [17] Komorowska, O. (2018). Aktywność życiowa rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością jako istotny element ochrony ich zdrowia, *Ekonomia*, 24(2), s. 61–72. DOI: 10.19195/2084-4093.24.2.5.
- [18] Kowalczyk, O. (2004). *Rola pomocy osobistej w procesie integracji społecznej osób niepełnosprawnych w Polsce i w innych krajach*. Wrocław: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej im. Oskara Langego we Wrocławiu.
- [19] Kruse, K. (2023). *Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es. Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen für Familien mit behinderten Kindern*. Düsseldorf.
- [20] Książkowski, M., Rajkiewicz, A., Supińska, J. (1998). *Polityka społeczna. Materiały do studiowania*. Katowice: Wydawnictwo Śląsk.
- [21] Kubicki, P. (2016). Aktywność zawodowa i społeczna rodziców dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością w kontekście systemu wsparcia - refleksje i rekomendacje. W: *Współczesne problemy rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością w Polsce* (s. 11–20), M. Janoś-Kresło, O. Komorowska (red.). Warszawa: Oficyna Wydawnicza SGH.

- [22] Liljeberg, H., Magdan, E. (2022). *Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen-Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden*. Berlin: Bundesministerium für Arbeit und Soziales, INFO GmbH Markt- und Meinungsforschung.
- [23] Mikołajczyk-Lerman, G. (2013). Między wykluczeniem a integracją - realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna. W: *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego. DOI: 10.18778/7525-927-8.
- [24] Mikołajczyk-Lerman, G. (2016). Przewycięzanie trudności w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym. W: *Kiedy myślimy rodzina...* (s. 335–348), M. Duda, K. Kutek-Sładek (red.). Kraków: Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie. Wydawnictwo Naukowe.
- [25] Monitor Polski. (2021). Strategia na rzecz osób z niepełnosprawnościami 2021–2030. W: *Załącznik do uchwały nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 r. (poz. 218)*.
- [26] Narodowy Spis Powszechny. (2021). *Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkańców 2021 Ludno. Stan i struktura demograficzno-społeczna w świetle wyników NSP 2021*.
- [27] NIK. Najwyższa Izba Kontroli (2015). *NIK o asystentach rodziny*, <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-asystentach-rodziny.html> (dostęp: 12.12.2023).
- [28] Olcoń-Kubicka, M., Kubicki, P. (2012). Analiza kosztów ponoszonych przez rodziców dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością, *Polityka Społeczna*, 10T (2), s. 52–56.
- [29] Organiściak-Krzykowska, A., Wiśniewski, T. (2020). Zabezpieczenie społeczne osób niepełnosprawnych w Polsce na tle państw Unii Europejskiej, *Acta Universitatis Lodzensis. Folia Oeconomica*, 5(350), s. 83–100. DOI: 10.18778/0208-6018.350.05.
- [30] Pyżalski, J.Ł., Podgórska-Jachnik, D., Instytut Medycyny Pracy w Przemysle Włókienniczym i Chemicznym (Łódź), Województwo Łódzkie (Polska), Regionalne Centrum Polityki Społecznej. (2015). *Badanie potrzeb i satysfakcji z wybranych usług skierowanych do rodzin z dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością w wieku 8–16 lat: raport końcowy*. Łódź: Regionalne Centrum Polityki Społecznej.
- [31] Rada Ministrów RP. (2017). *Strategia na rzecz Odpowiedzialnego Rozwoju*.
- [32] Rothgang, H. (2010). Social insurance for long-term care: An evaluation of the german model, *Social Policy and Administration*, 44(4), s. 436–460. DOI: 10.1111/j.1467-9515.2010.00722.x.
- [33] Runswick-Cole, K., Ryan, S. (2008). Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies, *Disability & Society*, 23(3), s. 199–210.
- [34] Sowa-Kofta, A., Kurowski, P. (2021). Zagrożenie ubóstwem gospodarstw domowych z osobami z niepełnosprawnościami, *Polityka Społeczna*, 571(10), s. 8–16. DOI: 10.5604/01.3001.0015.5427.
- [35] Szlubowska, A. (2023). Badanie zjawiska niepełnosprawności przez statystykę publiczną w Polsce. W: *Sytuacja osób niepełnosprawnych. Portret demograficzny, ekonomiczny i społeczny* (s. 36–52), P. Łysoń (red.). Rządowa Rada Ludnościowa (Materiały z III Kongresu Demograficznego. Część 14).

- [36] Szymanowska, J. (2015). Zabezpieczenie społeczne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, *Edukacja dla bezpieczeństwa*, 3/2015(28), s. 313–325.
- [37] UNICEF. (2023). *Children with disabilities*, <https://www.unicef.org/media/145016/file/Global-report-on-children-withdevelopmental-disabilities-2023.pdf> (dostęp: 12.12.2023).
- [38] Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 1997 r. Nr 123 poz. 776).
- [39] Ustawa „Za życiem” (Dz.U. z 2016 r. poz. 1860).
- [40] Uścińska, G. (2021). *Prawo zabezpieczenia społecznego*. Warszawa: C.H. BECK.
- [41] Żyta, A., Ćwirynkało, K. (2015). Wspieranie rodzin dzieci z niepełnosprawnością—perspektywa zmiany, *Wychowanie w Rodzinie*, XI (1/2015), s. 377–396. DOI: 10.23734/wwr20151.377.396.

Social security instruments in Poland and Germany in the face of socio-economic challenges of households with disabled children

Abstract

The situation of people with disabilities is a subject of constant interest in social discourse and scientific community. Children with disabilities attract attention due to the specific nature of their needs and related challenges. This article discusses the socio-economic situation of households with disabled children, paying particular attention to the additional costs incurred by these households. At the same time, we reviewed the support instruments available under the social security systems in Poland and Germany for the aforementioned categories. The results of the analysis demonstrate the complexity of the economic and social challenges faced by these households, as well as the extent of support provided by the social assistance systems in both countries.

Keywords: children, Germany, persons with disabilities, Poland, social assistance

