

Za życiem po wyroku Trybunału Konstytucyjnego

3 listopada 2022

Jednym z kontekstów polityki państwa (nie tylko) w obliczu wyroku TK zaostrzającego prawo w zakresie przesłanek przerywania ciąży jest to, na co mogą liczyć dzieci, matki i rodziny, w których urodzi się dziecko z wcześniej stwierdzonym trwałym i nieodwracalnym uszkodzeniem w okresie płodowym. Czy państwo, które restrykcyjnie reguluje warunki przerywania ciąży przynajmniej pomaga na kolejnych etapach życia?

Odpowiedź na to pytanie nie jest i nie może być zero-jedynkowa, ale z pewnością wsparcie to jest dalece niewystarczające. Wskazują na to zarówno świadectwa samych matek, jak i analizy eksperckie, zaś polityce publicznej na tym polu brakuje zdecydowania. Właśnie tego zdecydowania tym bardziej należałoby oczekiwać w sytuacji, gdy decyzji (wprawdzie rękami TK) gorliwie przystąpili do regulacji delikatnej materii, powołując się na ochronę życia. Skoro rzeczywiście chodzi o ochronę życia, trzeba pytać, czy i jak jest to realizowane poprzez wsparcie dzieci, które się urodziły, a także ich matek, ojców i innych osób z otoczenia, biorących na swoje barki konsekwencje zaistniałych okoliczności.

Kontekstów, w jakich możemy patrzeć na wyrok Trybunału z 2020 roku i jego następstwa – jest wiele. Od praw kobiet, dyskusji bioetycznych na temat statusu życia w okresie płodowym i warunków jego ochrony, przez wpływ na decyzje prokreacyjne i tym samym procesy demograficzne (wiele wskazuje, że wyrok TK może mieć efekt mrozący i zwiększać obawy przed zachodzeniem w ciążę), aż po wsparcie i opiekę wobec dzieci, które już na świat przyszły (choćby było to przyjscie na bardzo krótko), a także ich matek i szerzej rodzin. Niezależnie od tego, jak w przyszłości unormuje się prawo w kwestii przerywania ciąży, na

świat będzie przychodzić mniejsza lub większa liczba dzieci wymagających długotrwałej rehabilitacji, leczenia, opieki czy wsparcia, którym powinni być otoczeni także ich rodzice (aczkolwiek część z nich raczej akcentuje potrzebę nie tyle wsparcia, ile umożliwienia godnego, niezależnego życia).

Od czasu do czasu w debacie pojawia się kwestia obecnie obowiązującego zakazu pracy dla osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne. Choć kwestia ta ma szereg negatywnych następstw ekonomicznych, zdrowotnych i psychospołecznych, stanowi ona „jedynie” wycinek problemu niewystarczającego lub wadliwie skonstruowanego wsparcia dla tej grupy. W obliczu tak złożonych doświadczeń konieczne są także inne instrumenty, wspomagające, lecznicze, opiekuńcze, rehabilitacyjne etc. Im głębsza niepełnosprawność, tym bardziej ich rola rośnie. Na ile wsparcie jest kompleksowe, adekwatne i w ogóle dostępne?

Za życiem – jako odpowiedź na potrzebę wsparcia?

Odpowiedzi na to pytanie częściowo dostarczają treść kompleksowego programu „Za życiem” i wiedza na temat jego dotychczasowej realizacji. Program ów, przyjęty pod koniec 2016 roku, miał wyznaczać nowy etap w polityce wsparcia państwa wobec kobiet w ciąży i ich rodzin oraz dzieci z niepełnosprawnościami. Przewidziano w nim rozłożone na kolejne lata cele i instrumenty realizacji, pogrupowane wedle szeregu obszarów priorytetowych. Należały do nich: 1) wsparcie dla kobiet w ciąży i ich rodzin, 2) wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny – skierowane do dzieci ciężko chorych, 3) usługi wspierające i rehabilitacyjne, wsparcie mieszkaniowe rodzin z osobami niepełnosprawnymi, 4) koordynacja, poradnictwo, informacja oraz 5) pozostałe instrumenty wsparcia.

Założenia i ich konkretyzacja brzmiały obiecująco, a sam program przyjęto raczej życzliwie w środowiskach z

niepełnosprawnościami. Choć już na starcie ujawnił się swoisty grzech pierworodny – program nie był poprzedzony dłuższymi i szerszymi konsultacjami ani ze środowiskiem osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin oraz ich sojuszników, ani z podmiotami mającymi później współodpowiadać za realizację programu, m.in. samorządami. Przy tak złożonym i szerokim programie było to bardzo wskazane, a nieuwzględnienie perspektywy osób znających z praktyki potrzeby i/lub uwarunkowania ich zaspokojenia mogło skutkować niedopasowaniem założeń do możliwości wykonawczych. Tak się zresztą stało, choć przyczyn częściowego fiaska programu z perspektywy pierwszych lat realizacji zapewne było znacznie więcej.

Ile na papierze, ile w realu

Jaki był stan osiągnięcia celów i wdrożenia założonych instrumentów w okresie 2017 do pierwszej połowy 2020 roku, a więc niemal do czasu nieszczonego wyroku TK, pokazał ogłoszony pod koniec 2021 roku raport Najwyższej Izby Kontroli. Jego ustalenia okazały się mało optymistyczne. Pokażmy to na przykładach. Tzw. hospicja perinatalne, działające sporadycznie już wcześniej, ale za sprawą programu „Za życiem” mające stać się rozwiązaniem lepiej dowartościowanym i upowszechnionym, w analizowanym okresie nadal pozostały nieosiągalne w dużej części kraju. W 1/4 województw nie było ani jednej placówki mającej podpisany kontrakt z NFZ. Zresztą i tam, gdzie udało się finansowanie, środków ledwie starcza na realizowanie szlachetnej, ale i trudnej misji towarzyszenia i wsparcia wobec samego dziecka, które odchodzi krótko po urodzeniu, a także wobec rodziców przeżywających żałobę.

Program, obok działań wspierających rodziny z dziećmi z niepełnosprawnościami lub ciężko i przewlekłe chorymi, miał też stanowić sposób roztoczenia opieki nad kobietą w ciąży, zwłaszcza powikłanej. Nierzadko ciąża taka kończy się poronieniem, co stanowi ogromny dramat kobiet, ale też ojca

dziecka i innych bliskich. Jest to zresztą newralgiczna sfera, którą powinniśmy widzieć i łagodzić szerzej niż tylko za sprawą programu „Za życiem”, w ramach gwarantowanej opieki medycznej i respektowania oraz podnoszenia standardów opieki okołoporodowej.

Skalę problemów na tym odcinku pokazał inny raport NIK. Okazuje się, że w skontrolowanych placówkach kobietom, które poroniły lub urodziły martwe dziecko, często zapewniano jedynie podstawowe wsparcie medyczne, a już nie psychologiczne. Jak czytamy w komunikacie NIK: „Organizacja sal porodowych i pokoi badań w czterech szpitalach nie zapewniała pacjentkom prawa do intymności i godności. Na przykład gabinety zabiegowe nie były zabezpieczone przed wejściem osób postronnych, a fotel ginekologiczny nie był osłonięty od strony wejścia do gabinetu”. Kobiety po poronieniu przebywały w wieloosobowych salach wraz z kobietami w położu lub po urodzeniu zdrowego dziecka, co mogło pogarszać ich stan psychiczny, a w jednym ze skontrolowanych szpitali kobieta, która poroniła – była hospitalizowana na korytarzu!

Choć program „Za życiem” przewidywał utworzenie 30 ośrodków DOK (dziecięcej opieki skoordynowanej), zapewniających specjalistyczną opiekę neonatologiczno-pediatryczną nad dziećmi z najcięższymi schorzeniami – powstało ich raptem 6. Na kolejnych etapach życia rolę odgrywać miały także – po raz pierwszy przewidziane właśnie w programie „Za życiem – ośrodki rehabilitacyjno-koordynacyjno-opiekuńcze (ORKO). Choć miały działać w każdym powiecie, z planowanych 380 w skali kraju powstało do końca okresu kontrolnego 307, a więc w ponad 70 powiatach nie utworzono ich wcale. Nie powstał też Centralny Ośrodek Rehabilitacyjno-Koordynacyjno-Opiekuńczy ani też centralny portal dla rodziców z informacją o dostępnych placówkach i formach pomocy. Z tego, co mi wiadomo, nie powstał on do dziś.

Na szczeblu najniższym wiodącą funkcję wspierającą w koordynacji opieki i informacji rychło po otrzymaniu diagnozy

mieli pełnić asystenci rodzinni. To zadanie zostało zrealizowane jedynie połowicznie. Okazało się, że samorządy dostały w latach 2017-2020 na ten cel o 100 mln mniej niż zakładał program i w wielu gminach realny dostęp do tego typu wsparcia był ograniczony.

Z kolei wsparcie wytchnieniowe – realizowane w ramach corocznego programu z Funduszu Solidarnościowego – choć z roku na rok obejmuje większą liczbę społeczności, wciąż działa, jak wynika ze świeżego raportu NIK, w niespełna 700 gminach. Oznacza to, że ogromna część kraju pozostaje poza zasięgiem tego typu wsparcia. Program przewidywał także rozwiązania mogące okazać się ważnymi na późniejszych etapach życia, zwłaszcza gdy rodzic-opiekun odejdzie lub nie jest w stanie świadczyć intensywnej opieki – chodzi o dostęp do mieszkalnictwa wspomaganego. Tego typu formy mieszkaniowe, dostosowane i połączone ze wsparciem usługowym, stanowiące alternatywę dla instytucjonalnej opieki całodobowej, działają jednak w skali kraju w niewielkim wymiarze, stanowiąc kroplę w morzu potrzeb.

Czy cokolwiek się udało?

Nasuwa się zatem pytanie, czy cokolwiek z przyjętych na starcie założeń udało się wprowadzić na względnie satysfakcjonującym poziomie? O sukcesie możemy mówić w kontekście jedynie pojedynczych instrumentów. Jednym z nich są choćby tzw. banki mleka kobiecego, dla kobiet, które nie mogą karmić piersią. Na plus – mimo wszystko – można zapisać to, że jednak pewne nowe formy wsparcia, jak te wymienione wyżej, powstały lub rozszerzyły zakres. Choć ich zasięg i dostępność są dalece niesatysfakcjonujące, trzeba pamiętać, że wcześniej były nieobecne. Obecnie mamy chociaż zacząć tego, co trzeba rozbudowywać, usprawniać i upowszechniać.

Innym osiągnięciem programu jest przyjęcie w jego ramach szeregu zmian prawnych w Kodeksie Pracy oraz w Ustawie o

promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy, mających na celu większe wsparcie członków rodzin dzieci niepełnosprawnych w wejściu lub powrocie na rynek pracy oraz w godzeniu aktywności zawodowej z obowiązkami opiekuńczo-wspierającymi. Te zmiany weszły na trwałe do porządku prawnego i jest to pozytywny efekt programu (nawet gdyby on sam nie był kontynuowany), jednak dotychczasowe wykorzystanie narzędzi wspierających okazało się marginalne. Jednym z powodów jest zakaz godzenia pracy z pobieraniem świadczeń z tytułu opieki. Sprawia to, że wiele rodzin pozostaje poza sferą zatrudnienia i jego poszukiwania, a tym samym nie będą one zainteresowane korzystaniem z form wsparcia przewidzianych w programie „Za życiem”.

Poza głównym nurtem zainteresowania

Trudno powiedzieć, czy autorzy programu wierzyli na starcie w jego powodzenie, a później skutek różnych przewidzianych i nieprzewidzianych barier – wyszło jak zwykle, czy też mieliśmy do czynienia z polityką, w którą już na starcie wpisany był scenariusz niechybnej porażki (by użyć kategorii z monografii P. Kubickiego na temat polityki publicznej wobec niepełnosprawności), a relatywnie skromne rezultaty nie były zaskoczeniem, gdyż nie dołożono dość starań by ten program działał lepiej. W każdym razie bardzo umiarkowane efekty przekładały się też na to, że i rządzący niechętnie brali na sztandar ten program w założeniach sensowny i potrzebny. Ostatecznie stał on się w debacie publicznej niejako „bezpieczny”, lądując na jej marginesie i niemal poza społeczną świadomością. Być może przyczyniała się do tego także bardzo duża złożoność programu i przynależność jego elementów do różnych resortów i dziedzin polityki państwa. Gdy niedawno we wrocławskim okręgu Klubu Jagiellońskiego zorganizowaliśmy dyskusję na ten temat (nie przyciągającej – co niestety znamienne – szerszej publiki, choć było to zapewne jedno z niewielu spotkań poświęconych zagadnieniu), w czasie dyskusji pojawiła się opinia wyrażona w pytaniu, czy rzeczywiście hasło

przewodnie programu – „Za życiem” – jest trafnie dobrane i bardziej służy promocji jego treści czy jej szkodzi?

Wydaje mi się, że program w niezbyt dużym stopniu rezonuje z tym, o co aktualnie walczą same osoby z niepełnosprawnościami oraz ich bliscy. Niezależne życie, przeciwdziałanie wykluczeniu, równe, podmiotowe traktowanie, prawa człowieka, znoszenie barier i wyrównywanie szans/możliwości – to krąg pojęć i kryjących się za nimi wartości, które wyraża główny nurt działań rzeczniczych. Program „Za życiem”, przy wszystkich swoich zaletach i potencjale odpowiedzi na część realnych potrzeb, odsyła w pierwszej kolejności do nieco innych pojęć: troska, opieka, diagnozowanie i leczenie, rehabilitacja, niekiedy doświadczenie cierpienia fizycznego i psychicznego, a także perspektywa choroby, śmierci, żałoby. Już sam ten krąg pojęciowy wskazuje, że mówimy o nieco innych płaszczyznach. Wymiary te nie są przeciwstawne, a zwolennicy walki o niezależność i normalizację życia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin również popierają, często bardzo aktywnie, rozwiązania o charakterze medycznym czy opiekuńczym. Nie sposób jednak nie dostrzec (i należy to zrozumieć), że domena programu „Za życiem” siłą rzeczy może zajmować niekoniecznie pierwszoplanowe miejsce w działaniach rzeczniczych skupionych dziś wokół nieco innych postulatów i wartości przewodnich.

Perspektywy na przyszłość

Na przełomie lat 2021 i 2022 przyjęto uchwałę przedłużającą program o kolejne 5 lat, zwiększając jego budżet (przez 5 lat było to łącznie 3,5 mld, a w obecnej perspektywie przewidziano na realizację 6 mld do końca 2027 r.). i modyfikujące lub uzupełniające o dodatkowe elementy. Wiele rozwiązań stanowi kontynuację tego, co było założone pierwotnie. Czy skoro wówczas udało się co najwyżej połowicznie osiągnąć zakładane cele, to teraz będzie inaczej? I co musiałoby się zdarzyć, żeby tak się stało? Sam wzrost nakładów daje tylko częściową

nadzieję, zważywszy, że duża część środków ma pójść na wsparcie dla kobiet w ciąży i opiekę okołoporodową, czyli na to, co powinno w zasadzie być gwarantowane przez państwo w ramach generalnej polityki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Nakłady na całą resztę nie są już tak imponujące, zwłaszcza w świetle dużej inflacji.

Ponadto, patrząc na wnioski z poprzedniego okresu, widać, że nie tylko w niewystarczającym ogólnym poziomie nakładów na program tkwiły przyczyny poszczególnych niepowodzeń. Część problemów wynika z niewystarczającej kontroli, jakości zarządzania i współpracy, braku sprawności przepływu środków i informacji, trudności organizacyjnych i kadrowych na niższych szczeblach czy z ograniczonej świadomości poszczególnych uprawnień i obowiązków, a także – jak sądzę – z niskiej kontroli społecznej i jej miejsca w całościowej agendzie programu. Za rzadko lub zbyt cicho wybrzmiewa słowo „sprawdzam”. Za mało rozmawialiśmy jeśli nie o całości realizacji programu, to choćby o jego wybranych segmentach. To zresztą uwaga do wszystkich uczestników sporu, bez względu na stronę barykady.

Oczywiście są posłanki, które trzymają rękę na pulsie i podejmują liczne interwencje w tej materii, jak Jagna Marczałajtis-Walczak czy Iwona Hartwich z Koalicji Obywatelskiej, ale brakuje chyba – także po stronie opozycyjnej – całościowego spojrzenia na politykę publiczną, jaką jest kompleksowy program „Za życiem”, wraz z propozycją tego, jak ów program zmienić. Chlubnym wyjątkiem jest przygotowana wiosną 2022 ekspertyza Strategii 2050, choć i w tym przypadku trudno powiedzieć, na ile ustalenia, wnioski i propozycje z opracowania mogą zostać wprężnięte w działania polityczne i legislacyjne środowiska Polski 2050, np. po kolejnych wyborach i uzyskaniu bardziej bezpośredniego wpływu na politykę państwa. W każdym razie tego typu analizy, których jest wciąż niewiele, są na wagę złota i już dziś warto z nich czerpać. Wśród wielu ciekawych spostrzeżeń mamy tam zwrócenie

uwagi m.in. na jedną rzecz: poszczególne instrumenty w ramach programu „Za życiem” są dedykowane głównie rodzinom z dziećmi, których wady rozwojowe pojawiły się w okresie prenatalnym. Tymczasem często z bardzo podobnymi problemami zmagają się rodziny, w których niepełnosprawność lub choroba pojawiły się już później, po urodzeniu, niekiedy w kolejnych miesiącach czy latach życia. Warto byłoby więc krąg potencjalnych odbiorców wsparcia rozszerzyć, by przeciwdziałać dyskryminacji i ograniczeniom dostępu dla osób w potrzebie.

Przy wszystkich zastrzeżeniach do programu i niepowodzeniach w jego realizacji, wydaje się, że nie należy go wyrzucać do kosza czy pominąć. Trzeba raczej dbać o to, aby był on konstruktywnie i krytycznie analizowany na różnych etapach wdrażania i w różnych jego aspektach. Także wówczas, jeśli nie jesteśmy sympatykami obecnych rządów. Oprócz spojrzenia nań całościowo jako jedną z polityk publicznych, trzeba już podejmować konkretne kwestie. Oto przykład: odnowiona agenda programu „Za życiem” przewiduje, że od 2023 r. funkcje koordynacyjne wsparcia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym ma przejąć nowa instytucja – doradca rodziny. Tak stanowi uchwała z końca 2021 roku. Do 2023 roku zostało już niewiele czasu. Czy stworzono podstawy prawne, w ustawie i aktach wykonawczym? Czy stworzono i uruchomiono mechanizmy przeszkolenia w tym kierunku? Czy gminy dysponują kadrami, które będą realizować te funkcje i czy oraz w jakiej wysokości popłyną do samorządów środki na ten cel? To wszystko bardzo konkretne pytania, które wymagają podjęcia w debacie publicznej, jeśli nie chcemy powtórki z tego, co było przez minione lata, gdy nie udało się (wówczas w oparciu o funkcję asystenta rodziny) zapewnić powszechnego dostępu do tego typu, w założeniach słusznej i potrzebnej, pomocy.

W szerszej perspektywie

Na koniec zauważmy, że tematyka wsparcia dzieci z niepełnosprawnościami, a także dzieci z przewlekłymi,

poważnymi chorobami i ich rodzin, jest szersza niż tylko to, co obejmuje program „Za życiem”. Poza jego nawiasem są choćby kwestia kształcenia (zarówno specjalnego, integracyjnego, jak i edukacji włączającej), system orzekania o niepełnosprawności czy też częściowo powiązane z nim zasady zabezpieczenia finansowego osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Te wszystkie obszary zresztą rzutują na skuteczność realizacji programu (np. zakaz pracy dla pobierających świadczenie pielęgnacyjne wpływa na wsparcie w powrocie na rynek pracy rodziców czy opiekunów).

Po drugie, konieczna jest ciągłość myślenia i działania w perspektywie całego biegu życia osób z głębokimi niepełnosprawnościami i ich rodzin oraz różnych jego faz. Wiele problemów opiekuńczych nie ustaje na dalszych etapach, a niektóre się pogłębiają lub pojawiają nowe, mniej widoczne w dzieciństwie. Przychodzą momenty, że rodzice dziecka (niekiedy już pełnoletniego) sami w związku z wiekiem czy chorobą wymagają opieki medycznej czy długoterminowej, a z takimi złożonymi sytuacjami i potrzebami opiekuńczo-wspierającymi system nie radzi sobie w zasadzie w ogóle. Przypomnijmy też sprawę wykluczonych opiekunów, na próżno od 8 lat czekających na wyrównanie świadczeń wedle wyroku TK z 2014 roku, którego uporczywe niewykonanie skutkuje głębokim wykluczeniem społecznym tych ludzi oraz osób znajdujących się pod ich opieką. W tle jest jeszcze będąca na skraju zapaści, nie dość dostępna i niedofinansowana opieka hospicyjna (nie tylko wspomniana wcześniej perinatalna) oraz paliatywna, która – jak w niedawnym apelu stwierdzają przedstawiciele tego środowiska – umiera powoli. I poza debatą publiczną.

Po trzecie, gdy wiążemy kwestie wyroku Trybunału Konstytucyjnego z 2020 roku z problematyką niepełnosprawności (choć zaznaczmy, iż bardziej pożądanym kontekstem mówienia o niej to kwestia praw człowieka niż dylematów okołoborczyjnych), warto otworzyć się na spojrzenie nieco inne. Od początku myśleniu i dyskusji na ten temat towarzyszy domyślny schemat:

pełnosprawna matka – niepełnosprawne lub dotknięte przewlekłą chorobą dziecko. A przecież czasem sytuacja jest odmienna. Zdarza się, że to matka doświadcza niepełnosprawności lub też kobieta z niepełnosprawnością staje w obliczu decyzji związanych z zachowaniem w ciąży oraz z jej kontynuacją. Czy prawa i potrzeby oraz głos tych kobiet są słyszane, zauważane i respektowane?

Temat ten krótko po wyroku TK podejmowały aktywistki z niepełnosprawnościami i ich sojuszniczki, a problematyka uwarunkowań korzystania z aborcji wśród kobiet z niepełnosprawności i jej dostępności doczekała się raportu „Aborcja bez barier”. Okazuje się, że powody, dla których kobiety z niepełnosprawnościami myślą o aborcji, są wielorakie i nierzadko wiążą się po prostu z ogólniejszą sytuacją kobiet z niepełnosprawnościami i z zakresem ich wsparcia. Część badanych kobiet wskazywało m.in. na strach o własne zdrowie, życie, obawy o bezpieczeństwo i zdrowie dziecka; że nikt im nie pomoże, że same będą musiały wychowywać dziecko, że również je dotknie niepełnosprawność, że otoczenie jest trudne i nieprzyjazne rodzicom z niepełnosprawnościami, wreszcie – że nie ufają instytucjom zdrowotnym. Te ostatnie źródła niepokoju, związane z niewystarczającym wsparciem ze strony otoczenia i należytą opieką zdrowotną, niestety korespondują z płynącą też z innych źródeł wiedzą na temat dostępności opieki zdrowotnej, w tym ginekologicznej, dla kobiet z niepełnosprawnościami.

Raport sprzed paru lat na temat dostępności opieki ginekologicznej dla kobiet z niepełnosprawności ukazał mnóstwo barier, w wielokrotnionym stopniu uderzających te z nich o niższym statusie społeczno-ekonomicznym. Najnowsze badanie Gedeon Richter Polska, pokazujące problemy w dostępie do ginekologii i ograniczone z niej korzystanie wśród kobiet ogółem, również potwierdziło, że szczególnie rzadko korzystają z opieki ginekologicznej właśnie kobiety z niepełnosprawnościami (ponad 3/4 z nich nie chodzi do

ginekologa regularnie, a ponad 1/5 nie była na wizycie nigdy). Przy okazji kolejnych kolejnych rocznic wyroku Trybunału Konstytucyjnego może warto podjąć głośno w agendzie publicznej i te zagadnienia, a przede wszystkim wsłuchać się w głos – i stworzyć przestrzeń do jego wyrażania – tych, których to wszystko dotyczy najbardziej i bezpośrednio.

Autorstwo: dr Rafał Bakalarczyk

Źródło: NowyObywatel.pl