

W Polsce żyje ponad 285 tys. dzieci z niepełnosprawnościami – tyle, ile mieszkańców mają Białystok czy Katowice. Jednak choroba jednego dziecka dotyka znacznie więcej osób. Rodzice i rodzeństwo latami funkcjonują w rytmie wizyt, operacji i rehabilitacji. “To praca na pełny etat, bez urlopu i bez pewności jutra” – mówią sami opiekunowie. Fundacja Espero – Nadzieja dla Dzieci, która od lat wspiera rodziny małych pacjentów z poważnymi wadami i chorobami, apeluje o powołanie Rzecznika Rodziców i Opiekunów Dzieci z Niepełnosprawnościami.

Diagnoza wywraca życie do góry nogami

Każdego roku w Polsce rodzi się ok. 7,5 tys. dzieci ze złożonymi wadami wrodzonymi, wymagającymi specjalistycznego leczenia i stałej opieki. Po diagnozie codzienność zmienia się natychmiast. Dom staje się szpitalem, a grafik – szeregiem wizyt i rehabilitacji.

Tak wygląda życie Patrycji Chruścińskiej, mamy prawie pięcioletniego Bruna z zespołem Holta–Orama. Chłopiec przeszedł już operację serca, ma niesprawne dłonie, a ostatnio zmagał się z sepsą. – *Bruno wymaga stałej opieki. Wizyty i rehabilitacje to pełen etat. Czasami mam poczucie, że muszę walczyć o każdą godzinę terapii* – mówi Patrycja.

Podobne doświadczenia ma Kornelia Wilk, mama Tomaszka, który urodził się z ciężką wadą serca. – *Po operacji zaczyna się maraton. Nawet jeśli zagrożenie życia mija, wiesz, że czeka cię walka o rozwój dziecka – ciągłe wizyty u specjalistów, rehabilitacja, zajęcia wspierające* – podkreśla.

Koszty, których system nie widzi

Miesięczny koszt zapewnienia dziecku z niepełnosprawnością rehabilitacji, terapii, leków i sprzętu to 3–6 tys. zł, a w przypadku najcięższych chorób – nawet 20–50 tys. zł. NFZ pokrywa część terapii, reszta spada na barki rodziców. Dostępne świadczenia – jak zasiłek pielęgnacyjny (215,84 zł) czy świadczenie opiekuńcze (3287 zł) – nie uwzględniają realnych wydatków i konieczności rezygnacji z pracy.

– *Największym problemem nie są nawet kwoty, lecz chaos i rozproszenie pomocy. Rodzice stają się jednocześnie prawnikami, księgowymi i logistykami. Muszą udowadniać, że ich dzieci rzeczywiście są chore. To rodzi izolację, wypalenie i ogromne zmęczenie* – podkreśla Patrycja Rudnicka, prezes Fundacji Espero.

Dlaczego potrzebny jest rzecznik?

Fundacja uważa, że w Polsce brakuje instytucji, która realnie stanie po stronie rodziców i przeprowadzi ich przez system pomocy. Proponowany Rzecznik Rodziców i Opiekunów Dzieci z Niepełnosprawnościami miałby:

- stworzyć centralny punkt informacyjny – jedno miejsce, gdzie rodzice otrzymaliby komplet wskazówek dotyczących terapii, świadczeń i procedur,
- monitorować przestrzeganie praw rodzin, reagować na utrudnienia i opóźnienia,
- proponować uproszczenia przepisów i rozwój usług takich jak opieka wytchnieniowa,
- promować dobre praktyki w szpitalach i placówkach zdrowia,
- analizować potrzeby rodzin, by dostosowywać system do rzeczywistości.

Chaos, koszty i samotna walka – potrzebny „Rzecznik Rodziców i Opiekunów”

Kategoria: Polityka Społeczna

Opublikowano: piątek, 21, listopad 2025 09:36

Katarzyna Sekuła

Odsłony: 552

– Wyobraźmy sobie rodzica, który po operacji dziecka nie musi przebijać się przez gąszcz instytucji. Dostaje w jednym miejscu listę dostępnych terapii, informacje o dofinansowaniach oraz wsparciu psychologicznym. To dziś nieosiągalny komfort, a powinien być standardem – mówi Rudnicka.

Gdy choruje dziecko, choruje cała rodzina – system musi to zauważyć

Fundacja Espero wspiera obecnie ponad sto rodzin, organizując rehabilitacje, leczenie w kraju i za granicą, pomoc prawną i psychologiczną. *– Tworzymy wsparcie, którego sami nie mieliśmy. Ale systemowych zmian nie zastąpimy. Powołanie rzecznika to inwestycja w jakość życia tysięcy rodzin – podkreśla Rudnicka.*

Fundacja udostępnia także praktyczny ebook „Gdy Twoje serce i życie są w niebezpieczeństwie – jak reagować”, który pomaga zadbać o bezpieczeństwo dzieci z chorobami serca i niepełnosprawnościami - do pobrania na stronie: www.nadziejadzieci.pl/ebook

Źródło: IP