

**Tytuł:** Wsparcie rodziny dziecka z niepełnosprawnością – Polska na tle innych krajów / Support for the family with handicapped child – Poland and other countries

**Słowa kluczowe:** RODZINA WSPARCIE DZIECKO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ WCZEŚNIAK

**Keywords:** FAMILY SUPPORT DISABLED CHILD PREMATURE BABY

**Autorzy:**

Joanna Żółkiewska - Klinika Zakażeń Noworodka, Ginekologiczno-Położniczy Szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego, Poznań""

Jan Mazela - <p>Katedra i Klinika Neonatologii, Uniwersytet Medyczny w Poznaniu</p>

**Streszczenie:**

Przedwczesne narodziny dziecka lub narodziny dziecka z niepełnosprawnością stawiają przed rodziną szczególne wyzwania. W początkowym okresie jest ona pod opieką personelu medycznego oddziału szpitalnego, co w zasadzie dotyczy jednak jedynie dziecka chorego. Wypis ze szpitala i upragniona obecność dziecka w domu wywołują mieszaninę szczęścia i niepokoju. To drugie uczucie jest związane z trudnościami, jakie napotyka na swojej drodze rodzina.

W perspektywie szczególnych potrzeb rozwojowych dziecka i jego bliskich niezwykle istotne wydaje się objęcie ich całościowym wsparciem. Powinno być ono jednolite i zindywidualizowane. W polskich realiach niestety taka pomoc podlega decyzyjności 3 odrębnych ministerstw, a gąszcz przepisów sprawia, że rodzice często nie wiedzą, jakiego wsparcia mogą oczekiwać, jakie przysługują im świadczenia, jakie dokumenty są niezbędne, aby instytucje miały możliwość udzielania im pomocy.

W czasie dyskusji prowadzonej w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej nad zmianami dotyczącymi orzecznictwa oraz obserwując aktualne braki w dostępie do świadczeń, warto przyjrzeć się ciekawym systemowym rozwiązaniom z innych państw – są tam pomysły, które będzie można przenieść na grunt polski.

Standardy Medyczne/Pediatrics 2021, T. 18, 253-264

**Abstract:**

The premature birth of a child or the birth of a child with a disability pose special challenges for the family. Initially, the family is cared for by the medical staff of the hospital ward, which basically only concerns the sick child. The discharge from the hospital and the longed-for presence of the child at home evoke a mixture of happiness and anxiety. The latter feeling is related to the difficulties encountered by the family. Taking into account the specific developmental needs of the child

and his family, it seems extremely important to provide this system with comprehensive support. This support should be uniform and individualized. Unfortunately, in the Polish reality, such assistance is subject to the decision of three separate ministries, and the thicket of regulations means that parents often do not know what support they can expect, what benefits they are entitled to, what documents are necessary for institutions to be able to provide assistance to their families. During the discussion conducted at the Ministry of the Family on the changes in the jurisprudence and observing the current shortages in access to services, it is worth looking at interesting system solutions from other countries. We can find there ideas to be implemented on Polish soil.

Standardy Medyczne/Pediatrica 2021, T. 18, 253-264