



Wczesne wspomaganie

Organizacja wsparcia
i świadczenia socjalne

**Fundacja
Instytut Rozwoju Regionalnego**



WCZESNE WSPOMAGANIE

szansą zrównoważonego rozwoju dziecka niepełnosprawnego

Im wcześniej zareagujesz, tym większe macie szanse

Jeśli niepokoją Cię postępy rozwoju Twojego dziecka – zareaguj

Dowiedz się więcej

Z cyklu publikacji ukazały się:

WCZESNE WSPOMAGANIE opieka medyczna

WCZESNE WSPOMAGANIE wsparcie psychologiczno – pedagogiczne

WCZESNE WSPOMAGANIE system edukacji

WCZESNE WSPOMAGANIE organizacja wsparcia i świadczenia socjalne

WCZESNE WSPOMAGANIE placówki wsparcia



Wczesne wspomaganie

Organizacja wsparcia
i świadczenia socjalne

**Fundacja
Instytut Rozwoju Regionalnego**

Kraków 2009

Wydawca

Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego
31-261 Kraków, ul. Wybickiego 3A
tel. 012 629 85 14, faks 012 629 85 15
e-mail: biuro@firr.org.pl
<http://www.firr.org.pl>
Organizacja Pożytku Publicznego
KRS: 0000170802
Nr konta 77 2130 0004 2001 0255 9953 0005

Autor

Monika Dziopa, Violetta Trzcina

Redaktor

Anna Maria Waszkielewicz

Koordynator

Anna Żebrak

Zdjęcia

shutterstock.com

Opracowanie graficzne i skład

Studio Graficzne 4DTP

Druk

Drukmar

ISBN

978-83-61170-60-0

Nakład

500 egzemplarzy



Nakład dofinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

© Kraków 2009

Wydanie I bezpłatne.

Materiał został opracowany przez Fundację Instytut Rozwoju Regionalnego w ramach kampanii informacyjnej; wczesne wspomaganie szansą zrównoważonego rozwoju dziecka niepełnosprawnego dofinansowanej ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Na pomoc nigdy nie jest za wcześnie...

Przewodnik dla rodziców

Drodzy Rodzice!

Jestem matką sześciolatniego Kubę, który urodził się z niedotlenieniem okołoporodowym. Kiedy miał siedem miesięcy, zdiagnozowano u niego mózgową porażenie dziecięce i niedowład połowiczny prawostronny. Poinformowano mnie, że moje dziecko może nie chodzić, nie mówić, słabo słyszeć i widzieć, może być upośledzone umysłowo, ponieważ uszkodzenia lewej półkuli są bardzo rozległe. Przeżyłam szok, niejedną noc przeplakałam, martwiąc się o przyszłość mojego synka.

Na szczęście trafiłam na wspaniałych ludzi, którzy pomogli mi przejść przez ten trudny okres. Kuba został objęty opieką przez zespół wczesnego wspomaganie rozwoju. Specjaliści pokazali mi, jak opiekować się synem i jak go rehabilitować. Wówczas zmienił się rytm całego naszego życia i rozpoczęła się walka o dziecko. Jeździliśmy na rehabilitację cztery razy w tygodniu, do tego dochodziła hipoterapia i turnusy rehabilitacyjne.

Dzisiaj wiem, że naprawdę było warto. Mój Kubuś jest inteligentnym, szczęśliwym dzieckiem, które nie tylko chodzi, ale biega i cały czas ma coś do powiedzenia. Jest wesołym przedszkolakiem, ma kolegów i koleżanki. Jest po prostu wspaniałym chłopcem.

Wiem, jak ważne jest wsparcie dla rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, wiem jak trudno powiedzieć, że ma się dziecko niepełnosprawne. Ja staram się wykorzystać moje doświadczenia życiowe również w pracy, ponieważ jestem koordynatorem zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci Słabo Widzących i Niewidomych w Dąbrowie Górniczej.

W procesie wspomaganie rozwoju najważniejszą rolę pełni **czas**: im wcześniej dziecko trafi pod opiekę specjalistów, tym większe ma szanse na prawidłowy rozwój.

Drodzy Rodzice, walczyć o swoje dziecko, aby móc pewnego dnia usłyszeć: „Kocham Cię, Mamusiu”.

Powodzenia,

Monika Dziopa

Spis treści

I. Wstęp	6
II. Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym	8
1. Diagnoza	8
2. Miłość	9
3. Pomoc – wczesne wspomaganie rozwoju	10
III. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka	11
1. Co to jest wczesne wspomaganie rozwoju?	11
2. Jakie są cele wczesnego wspomagania rozwoju?	11
3. Kto wchodzi w skład zespołu wczesnego wspomagania rozwoju?	12
4. Co trzeba zrobić, aby dziecko zostało objęte wczesnym wspomaganie rozwoju?	12
5. Gdzie funkcjonują zespoły wczesnego wspomagania rozwoju dziecka?	13
6. Pierwsze spotkanie	15
7. Rodzice – dziecko – specjaliści	16
8. Formy współpracy z rodzicami	17
9. Główne zasady wczesnego wspomagania rozwoju	17
10. Wieloprofilowa diagnoza funkcjonalna	17
11. Wieloprofilowy indywidualny program wczesnego wspomagania rozwoju	18
12. Metody pracy z małym dzieckiem	18
IV. Ulgi i świadczenia	20
1. Orzekanie o niepełnosprawności dzieci do lat 16	20

2. Przysługujące ulgi:	22
A. Przejazdy	22
B. Karta parkingowa	23
C. Zasiłki	24
D. Wydatki na cele rehabilitacyjne	25
E. Inne uprawnienia	27
V. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	28

Wstęp

Gdy dziecko rodzi się przedwcześnie, jest chore, jego życie jest poważnie zagrożone, rodzi się z widocznymi lub ukrytymi wadami, nabywa niepełnosprawność w trakcie porodu lub na skutek różnych wypadków, rodzice wchodzą na obszar nowych, nieznanych im emocji, relacji międzyludzkich, specjalistycznych badań i diagnoz, które często brzmią jak wyrok dla dziecka. W takich sytuacjach rodzice często czują się osamotnieni i bezradni, postawieni w obliczu ciężkiej próby.

Niezależnie od momentu ujawnienia się problemów rozwojowych dziecka, większość rodziców przeżywa podobne emocje. Uczucia szczęścia i radości z faktu pojawienia się dziecka na świecie zostają zagłuszone przez lęk, wrogość i poczucie winy.

Lęk spowodowany jest między innymi nieodpowiednim sposobem przekazywania informacji o niepełnosprawności dziecka, informacji ogólnikowej. Uczucie to, towarzyszące rodzinie nieraz bardzo długo, może przybierać różne formy, na przykład:

- | **lęk przed odrzuceniem społecznym** – rodzice sądzą, że znajomi i przyjaciele nie będą chcieli ich odwiedzać, ponieważ mają dziecko niepełnosprawne; często rodzice wstydzą się swego dziecka;
- | **lęk przed zaprzepaszczeniem szans** – rodzice podejmują starania o poprawę stanu dziecka: początkowo dążą do zaprzeczenia diagnozie, później szukają „dobrych specjalistów”, „cudownych leków” i terapii przynoszącej szybki i widoczny efekt. **Badania wykazały, że rodzice, którzy uwierzyli w swoje kompetencje wychowawcze, nie doświadczają takiego stanu;**
- | **lęk przed nowymi sytuacjami życiowymi** odczuwają rodzice postrzegający swoje dziecko jako bezradne; każda konfrontacja dziecka z nowymi zadaniami może wykazać jego brak kompetencji i być dla rodziców widocznym znakiem jego niepełnosprawności. W przełomowych momentach życia dziecka (pójście do przedszkola, szkoły) rodzice starają się „poprawić” dziecko tak, aby nie odróżniało się od otoczenia, w które ma wejść. W ten sposób ujawnia się – ukrywane bądź nieuświadomione – niepokojenie się ze stanem dziecka;
- | **lęk przed przyszłością** wiąże się z lękiem wobec nowych sytuacji życiowych; rodzice uważają się za osoby niezastąpione, jeśli chodzi o zapewnienie dziecku warunków niezbędnych do zaspokojenia jego potrzeb; nie wierzą w możliwość prowadzenia przez ich dziecko samodzielnego i satysfakcjonującego życia;
- | **lęk dotyczący jakości pełnionych ról rodzicielskich** – rodzice obwiniają się o stan zdrowia dziecka i uważają, że podejmowane starania nie są wystarczające dla poprawy jego funkcjonowania;
- | **lęk przed pogorszeniem się stanu zdrowia dziecka** pojawia się, gdy niepełnosprawności towarzyszą choroby lub wady narządów niezbędnych do życia, co powoduje stałe zagrożenie życia dziecka.

Rodzice często szukają w sobie przyczyny niepełnosprawności dziecka i wówczas pojawia się **poczucie winy**, które może mieć źródło w komunikatach wysyłanych przez najbliższe otoczenie, w komentarzach typu: „W naszej rodzinie czegoś takiego nie było” lub „Gdybyście nie czekali tak długo...”. Czasem poczucie winy rodzi się, gdy rodzice sądzą, że zbyt mało pracują z dzieckiem i oceniają postępy dziecka jako niewystarczające. Można wtedy popaść w „gonitwę terapeutyczną”. Rodzice mają poczucie, że „coś robią z dzieckiem”, gdy prowadzą je od specjalisty do specjalisty. Wówczas uwalniają się, choć na moment, od poczucia winy, składając jednocześnie odpowiedzialność za stan dziecka na barki terapeutów.

Opisane tu uczucia nie są czymś patologicznym, choć są bolesne i przykre. Jest to naturalna reakcja ludzkiej psychiki na wyjątkowo trudną sytuację. Ważne, aby uświadomić sobie, że nie jest się jedyną osobą targaną takimi emocjami. Wielu innych rodziców przeżywa to samo. Jedyna szansa, by poznać negatywne emocje i uporać się z nimi, to mówić o uczuciach, jakie nami zawładnęły. Wypierane ze świadomości wcale nie znikają, natomiast objawiają się w postaci nerwic, dolegliwości somatycznych lub stanów depresyjnych.



Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym

Diagnoza

Niepełnosprawność dziecka wprowadza zmiany w jego rodzinie, w psychice każdego z jej członków, w relacjach między nimi, w funkcjonowaniu społecznym oraz finansowym rodziny. Nowa sytuacja powoduje, że rodzice, rodzeństwo i dziadkowie są zmuszeni do zmian w sposobie życia, postawach i zachowaniu. Istniejący dotąd sposób funkcjonowania rodziny musi się tak przekształcić, aby była ona zdolna wychować niepełnosprawne dziecko oraz ocalić jakość życia pozostałych jej członków.

Po usłyszeniu diagnozy rodzice zwykle odczuwają **żal, smutek, złość, bunt, rozpacz, niedowierzanie, poczucie krzywdy, winy, zagubienie, osamotnienie i wstyd**. Oboje rodzice mogą przechodzić przez ten etap inaczej, inne jest ich indywidualne podłoże kryzysu, wynikające z odmienności ról pełnionych wobec dziecka lub wpisanych w kobiecość i męskość. Ich indywidualne przeżywanie tej sytuacji nasila ją i może powodować kryzys małżeński i wzmacniać kryzys w rodzinie. Silnie przeżywane frustracje i niestabilne emocje naruszają relacje między małżonkami. Mimo różnic w przeżywaniu kryzysu psychicznego, można wyróżnić wspólne elementy dla obojga rodziców:

- | odczuwanie lęku o życie, zdrowie i rozwój dziecka;
- | zagubienie spowodowane zbyt małą ilością informacji lub ich przekazaniem w sposób niezrozumiały;
- | poczucie wstydu i braku akceptacji społecznej;
- | poczucie braku kompetencji i umiejętności zajmowania się dzieckiem, rozumienia jego zachowań i adekwatnego reagowania na nie.

Należy pamiętać, że **żadne wcześniejsze doświadczenie życiowe oraz wartości czy cechy osobowości rodziców nie są w stanie przygotować ich na bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego**.

Pomoc w radzeniu sobie z kryzysem powinna być skierowana do obojga rodziców, z uwrażliwieniem każdego z nich na to, że druga osoba ma prawo do przeżywania tej sytuacji na swój sposób i należy to szanować i zaakceptować. Istotne jest w tym podkreślenie, że w tej sytuacji najważniejszym źródłem wsparcia są dla siebie oni nawzajem.

Przedłużający się kryzys, związany z przyjęciem przez rodziców diagnozy choroby czy niepełnosprawności dziecka, **poważnie zagraża procesowi przywiązania między dzieckiem i matką/ojcem**. Rodzice tkwiący w kryzysie psychicznym mogą nieświadomie zakłócić proces budowania więzi między nimi a dzieckiem, które powinno mieć w tym celu stworzone warunki emocjonalne **szczególnie w ciągu dwóch pierwszych lat jego życia**. Wychodzenie z kryzysu polega na zdobywaniu umiejętności psychicznego, życiowego radzenia sobie z problemami dziecka niepełnosprawnego i przebiega w kilku fazach:

- | **szok** – świat rodziców rozpada się, zadają pytania: „Jak to możliwe?“, „Dlaczego to spotkało nas i nasze dziecko?“ Nie potrafią zajmować się dzieckiem, nie wiedzą jak z nim postępować, ich zachowanie jest przepełnione poczuciem winy i lękiem;
- | **depresja czyli rozpacz** – rodzice odczuwają osamotnienie, smutek, poczucie krzywdy, nie potrafią pogodzić się z myślą, że mają niepełnosprawne dziecko. Swoją sytuację życiową postrzegają jako beznadziejną i są wobec niej bezradni;
- | **pozorne przystosowanie się** – rodzice podejmują próby radzenia sobie z sytuacją wynikającą z niepełnosprawności dziecka. Jednak brak akceptacji dziecka i problemów prowadzi do powstania mechanizmów obronnych, które kształtują rzeczywistość zgodnie z ich oczekiwaniami. W tym okresie rodzice często zaprzeczają diagnozie, poszukują coraz to nowych specjalistów, którzy są w stanie wyleczyć dziecko;
- | **konstruktywne przystosowanie się** – rodzice zaczynają zastanawiać się nad prawdziwymi przyczynami niepełnosprawności dziecka oraz czy i jak można mu pomagać. W ich przeżyciach zaczynają dominować pozytywne uczucia. Opieka nad dzieckiem i kontakt z nim przynoszą im radość.

Miłość

Niepełnosprawność nie upośledza pragnienia miłości i zdolności do kochania. Każde dziecko jest zdolne do odczuwania emocji i reagowania na to, co dzieje się z nim i w jego najbliższym otoczeniu. Reakcje te są adekwatne do jego stanu i wynikają z jego odczuć psychicznych i fizycznych. Podobnie jak my, odczuwa ono **miłość, szczęście, zadowolenie, radość**, ale także **lęk, niepewność, niepokój, brak bezpieczeństwa**, a później **wstyd, bezradność**, czy **osamotnienie**. Doświadczenia



10 | Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym

gromadzone przez dziecko, zarówno pozytywne, jak i negatywne, mają istotny wpływ na przebieg jego rozwoju w późniejszym czasie. Dla małego niepełnosprawnego dziecka warunkiem przeżycia traumatycznych emocji i doświadczeń, które wpisują się w przebieg choroby, jest **kontakt z rodzicami i bliska, oparta na poczuciu bezpieczeństwa, więź z nimi gwarantująca mu zaspokojenie potrzeb.**

Wychowanie dzieci niepełnosprawnych podlega tym samym prawidłowościom i zasadom co dziecka zdrowego. Jest jednak procesem trudniejszym, bardziej złożonym, wymagającym więcej czasu i zaangażowania. Niesie ze sobą nietypowe trudności, zróżnicowane w zależności od stopnia i rodzaju zaburzeń rozwojowych dziecka. Często zmusza rodziców do podejmowania trudnych i złożonych decyzji. Potrzebują oni specjalistycznej pomocy i wsparcia psychologicznego, gdyż nie zawsze umieją właściwie postępować ze swoim dzieckiem. W trosce o jego przyszłość popełniają błędy wychowawcze, wśród których najczęstsze to: **nadopiekuńczość lub odtrącenie oraz nadmierne wymagania lub brak wymagań.**

Bardzo istotne jest, by w wychowaniu dziecka **koncentrować się na jego zasobach i rozwijać je, a nie na ubytkach i brakach, których być może nie da się zniwelować.**

Pomoc i wczesne wspomaganie rozwoju

Wobec problemów, z którymi spotyka się rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym, niezwykle ważne jest, aby na każdym z etapów przystosowania do tej sytuacji znalazła pomoc dostosowaną do swoich potrzeb. **Dlatego placówki wczesnego wspomagania rozwoju powinny być przyjazne dziecku i całej jego rodzinie.** Najważniejsze jest, by w pierwszej kolejności wesprzeć rodzinę w procesie odzyskiwania równowagi i kompetencji potrzebnych jej do zajmowania się niepełnosprawnym dzieckiem. W przeciwnym wypadku, nawet jeśli specjaliści będą intensywnie wspierać i rehabilitować dziecko bez odniesienia się do sytuacji psychospołecznej, skazą je na życie w nieprawidłowo funkcjonującej rodzinie. Konsekwencją tego będzie mała skuteczność oddziaływań rehabilitacyjnych i brak maksymalnego wykorzystania swojego potencjału rozwojowego przez dziecko.

Zespół specjalistów wspomaga rozwój dziecka pośrednio, dostarczając rodzicom wiedzy i umiejętności do tego, aby w warunkach domowych mogli bezpośrednio wspierać i monitorować rozwój dzieci. Specjaliści dysponujący wiedzą, dotyczącą prawidłowości rozwojowych oraz metod terapeutycznych, wspierają proces wczesnego wspomagania rozwoju poprzez dobór i organizowanie zajęć terapeutycznych. Spotkania te – indywidualne i grupowe – uzupełnią indywidualny program rozwojowy, realizowany każdego dnia przez rodziców, pielęgnujących swoje dziecko i bawiących się z nim według instruktażu otrzymanego w poradni wczesnej interwencji. Zespół wczesnego wspomagania rozwoju poprzez oddziaływania psychoedukacyjne wobec rodziców przygotowuje ich do realizacji programów domowych.

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka

Co to jest wczesne wspomaganie rozwoju dziecka?

Według polskiego prekursora wczesnej interwencji Moniki Orkan-Łęckiej „**wczesna interwencja (wczesne wspomaganie rozwoju dziecka)** jest to zintegrowany system oddziaływań profilaktycznych, diagnostycznych, leczniczo-rehabilitacyjnych i terapeutyczno-edukacyjnych, których podmiotem jest małe dziecko, wykazujące nieprawidłowości w rozwoju psychoruchowym oraz jego rodzina”.

Jak wynika z definicji, podmiotem wczesnego wspomagania rozwoju jest dziecko od momentu wykrycia nieprawidłowości rozwoju do podjęcia nauki szkolnej oraz jego rodzice. Nieprawidłowości mogą występować w postaci izolowanej lub złożonej niepełnosprawności.

Najważniejszym celem wczesnego wspomagania rozwoju jest zaangażowanie rodziców w proces terapii, ponieważ oni najlepiej znają własne dziecko, jego potrzeby i mocne strony, przy profesjonalnym wsparciu specjalistów. To właśnie rodzice są najbardziej kompetentnymi, pierwszymi terapeutami własnego niepełnosprawnego dziecka.

Jakie są cele wczesnego wspomagania rozwoju?

Oddziaływania wczesnego wspomagania rozwoju powinny rozpocząć się w jak najkrótszym czasie od momentu uzyskania informacji przez rodziców o nieprawidłowościach rozwoju u dziecka. Wczesna interdyscyplinarna diagnoza oraz podjęcie terapii są niezwykle istotne ze względu na dużą plastyczność ośrodkowego układu nerwowego we wczesnym okresie rozwoju dziecka. Najważniejszymi celami prowadzonej terapii są:

dla dziecka:

- | systematyczne dążenie do poprawy jakości życia, do zapewnienia pełnego radości, pozbawionego napięć dzieciństwa, pomimo występującej niepełnosprawności lub zaburzeń rozwoju;
- | poprawa ogólnego stanu zdrowia i stanu ruchowego;
- | zapobieganie występowaniu i/lub pogłębianiu się nieprawidłowości w rozwoju psychoruchowym;
- | pomoc w pełnym wykorzystaniu potencjału rozwojowego, jakim dysponuje w zakresie funkcji poznawczych, rozwoju ruchowego, komunikacji i kontaktów społecznych;
- | pomoc w budowaniu trwałych więzi i znaczących relacji z osobami w najbliższym otoczeniu;
- | wyzwalanie i wzmacnianie samorzutnej aktywności społecznej, poznawczej i komunikacyjnej, przejawianej w różnych formach zabawy oraz
- | pomoc w stopniowym osiągnięciu coraz większej autonomii i samodzielności, na miarę jego możliwości;

12 | Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka

dla rodziców:

- | dostarczanie wsparcia w związku z długotrwałym kryzysem emocjonalnym wynikającym z faktu niepełnosprawności ich dziecka;
- | pomoc w akceptacji dziecka jako osoby niepełnosprawnej;
- | pomoc w zaakceptowaniu siebie w roli rodzica dziecka niepełnosprawnego;
- | pomoc w coraz pełniejszym osiągnięciu kompetencji rodzicielskiej, postrzeganiu siebie jako „wystarczająco dobrych rodziców”;
- | stopniowe przygotowanie do roli osób wspomagających rozwój ich dziecka;
- | dostrzeganie mocnych stron swojego dziecka i stwarzanie dziecku jak najlepszych warunków rozwoju (aranżacja otoczenia, dobór przedmiotów do zabawy i wspólnych zabaw).

Kto wchodzi w skład zespołu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka?

Aby osiągnąć powyższe cele i zapewnić optymalny rozwój niepełnosprawnemu dziecku i pomoc jego rodzicom, niezbędny jest zespół specjalistów, który tworzą:

- | **lekarze** różnych specjalności, m.in.: neurolog, okulista, audiolog oraz konsultanci innych specjalności, w zależności od potrzeb;
- | **psycholodzy**, w tym psycholodzy kliniczni; **logopedzi**, w tym **neurologopedzi**; pedagodzy specjalni – **oligofrenopedagodzy**, **surdopedagodzy**, **tyflopagodzy** – w zależności od niepełnosprawności dziecka;
- | **terapeuci innych specjalności** (np. terapeuci widzenia, orientacji przestrzennej, fizjoterapeuci, specjaliści w zakresie integracji sensorycznej) – w zależności od potrzeb.

Co trzeba zrobić, aby dziecko zostało objęte wczesnym wspomaganiem rozwoju?

Dzieci przyjmowane są na podstawie **opinii o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju**, wydanej przez zespół orzekający w poradni psychologiczno-pedagogicznej.

Poradnie psychologiczno-pedagogiczne obowiązuje rejonizacja ze względu na placówkę, do której uczęszcza dziecko (żłobek, przedszkole). W przypadku, gdy dziecko nie uczęszcza jeszcze do żadnej placówki, rejonizacja obejmuje miejsce zamieszkania dziecka z rodzicami. Rodzic składa tam wniosek o potrzebie wczesnego wspomagania dziecka, który następnie zostaje rozpatrzony przez zespół orzekający danej poradni.

Zespół orzekający wydaje następnie **opinię o potrzebie wczesnego wspomagania dziecka**, na podstawie której może być ono objęte opieką zespołu wczesnego wspomagania.

Wcześniejsze uzyskanie przez dziecko orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego organizowanego w przedszkolu integracyjnym bądź specjalnym nie wyklucza możliwości

korzystania z zajęć organizowanych w ramach wczesnego wspomagania rozwoju.

Wczesne wspomaganie obejmuje dzieci od momentu wykrycia niepełnosprawności do momentu rozpoczęcia przez nie edukacji szkolnej.

Gdzie funkcjonują zespoły wczesnego wspomagania rozwoju dziecka?

Zgodnie z ustawą o systemie oświaty¹ zespoły wczesnego wspomagania rozwoju dziecka **mogą być tworzone**² w przedszkolach i szkołach podstawowych, w tym specjalnych, oraz w ośrodkach, o których mowa w art. 2 pkt 5³, a także w publicznych i niepublicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym poradniach specjalistycznych, w celu pobudzania psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka, od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole, prowadzonego bezpośrednio z dzieckiem i jego rodziną.

Istotne jest tu wyrażenie „**mogą być tworzone**”. Oznacza ono w praktyce, że zespoły wczesnego wspomagania nie powstają w tych placówkach dopóty, dopóki nie pojawią się pierwsi rodzice dzieci niepełnosprawnych, którzy wymogą na dyrekcji stworzenie owych zespołów.

Brak finansów nie powinien stanowić przeszkody dla dyrekcji. Organizacje prowadzące wczesne wspomaganie rozwoju dziecka otrzymują **dotację z budżetu odpowiednio gminy lub powiatu**, jeżeli do dnia 30 września przed rokiem, na który udzielona ma być dotacja, przedstawi planowaną liczbę dzieci objętych wczesnym wspomaganie.

Wspomniane jednostki to:

- | publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne,
- | publiczne przedszkola,
- | szkoły podstawowe,
- | młodzieżowe ośrodki wychowawcze,
- | młodzieżowe ośrodki socjoterapii,
- | specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze oraz
- | specjalne ośrodki wychowawcze dla dzieci i młodzieży wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki.

1 Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 2004 r. Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.).

2 Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 2004 r. Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.) – art. 71b ust. 2a.

3 Są to młodzieżowe ośrodki wychowawcze, młodzieżowe ośrodki socjoterapii, specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze oraz specjalne ośrodki wychowawcze dla dzieci i młodzieży wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki, metod pracy i wychowania, a także ośrodki umożliwiające dzieciom i młodzieży, o których mowa w art. 16 ust. 7, a także dzieciom i młodzieży upośledzonym umysłowo ze sprzężonymi niepełnosprawnościami realizację odpowiednio obowiązku, o którym mowa w art. 14 ust. 3, obowiązku szkolnego i obowiązku nauki.



Zatem to od nas, od rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju, od naszej wiedzy zależy, czy zgłosimy się do instytucji wraz z dzieckiem i zostaniemy objęci wsparciem, bez którego trudno o zapewnienie rozwoju na takim samym poziomie jak dzieci zdrowych.

Poradnie psychologiczno-pedagogiczne funkcjonują jako część systemu oświaty, zgodnie z ustawą o systemie oświaty¹. Podlegają ministrowi właściwemu ds. oświaty i wychowania, obecnie Ministrowi Edukacji Narodowej.

Zadaniem **publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych** oraz działających w nich zespołów orzekających (zgodnie z art. 71b ust. 3) jest:

- | **opiniowanie o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka,**
- | orzekanie o potrzebie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego i indywidualnego nauczania,
- | orzekanie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych,
- | orzekanie o potrzebie kształcenia specjalnego,

- | orzekanie o potrzebie kształcenia specjalnego wraz z określeniem zalecanych form kształcenia specjalnego, z uwzględnieniem rodzaju niepełnosprawności, w tym niepełnosprawności umysłowej;
- | **udzielanie dzieciom, młodzieży, rodzicom i nauczycielom pomocy psychologiczno-pedagogicznej**, a także pomocy uczniom w wyborze kierunku kształcenia i zawodu;
- | opiniowanie o wcześniejszym przyjęciu dziecka do szkoły podstawowej na wniosek dyrektora publicznej szkoły podstawowej (art. 16 ust. 2);
- | opiniowanie w sprawie odroczenia obowiązku szkolnego dla dziecka na wniosek dyrektora publicznej szkoły podstawowej (art. 16 ust. 4);
- | opiniowanie w sprawie indywidualnego programu lub toku nauki na wniosek dyrektora szkoły (art. 66 ust. 1).

Natomiast **niepubliczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne** (zgodnie z art. 71b ust. 3a i 3b) mogą wydawać:

- | **opinie o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka** oraz
- | opinie w sprawie dostosowania wymagań edukacyjnych wynikających z programu nauczania do indywidualnych potrzeb ucznia, u którego stwierdzono specyficzne trudności w uczeniu się, uniemożliwiające sprostanie tym wymaganiom.

Od powyższych orzeczeń rodzice dziecka mogą złożyć w terminie 14 dni od dnia otrzymania orzeczenia **odwołanie do kuratora oświaty**.

Pierwsze spotkanie

Na pierwszym spotkaniu rodziców i dziecka z zespołem przeprowadzany jest wywiad (dotyczący funkcjonowania dziecka w ciągu dnia, jego upodobań i preferencji, sposobów komunikowania się z otoczeniem oraz mocnych stron w jego rozwoju) oraz obserwacja dziecka (mająca na celu ocenę funkcji poznawczych, małej motoryki oraz komunikacji dziecka z opiekunami, prawidłowości budowy i funkcjonowania narządów mowy oraz jej rozwoju).

Wyniki tych obserwacji i wnioski dotyczące każdego nowego dziecka omawiane są na spotkaniach zespołu, które odbywają się systematycznie. Kolejnym etapem jest rozmowa z rodzicami, podczas której wyjaśniana jest im specyfika przebiegu rozwoju ich dziecka z podkreśleniem umiejętności, które ono już opanowało lub których właśnie się uczy. W porozumieniu z rodzicami ustalane są cele wczesnego wspomagania rozwoju poszczególnych sfer i funkcji dziecka. Cele te wyznaczają kierunki oraz metody pracy z dzieckiem i rodziną, są one ujęte w opracowywanych indywidualnych programach wczesnego wspomagania. Realizowane są codziennie przez rodziców podczas czynności pielęgnacyjnych i zabaw z dzieckiem. Zespół wczesnego wspomagania rozwoju realizuje te cele w sposób pośredni, wspierając rodziców i instruując ich w systematycznym zajmowaniu się dzieckiem. Najważniejsza część procesu wczesnego wspomagania rozwoju odbywa się w domu i prowadzona jest przez rodziców, jednak jako jego uzupełnienie proponowane są dzieciom i rodzinom różne rodzaje zajęć terapeutycznych, prowadzonych przez specjalistów zespołu.

Rodzice – dziecko – specjaliści

W idealnym modelu współpracy rodziców ze specjalistami rodzice dziecka niepełnosprawnego nie szukają cudownych środków, które „uleczą chorobę”. Starają się nawiązać dobry kontakt z dzieckiem, doskonalić swe oddziaływanie wychowawcze we współpracy ze specjalistami. Cieszą się z małych sukcesów i rozwoju „krok po kroku” i usiłują dostrzegać w dziecku przede wszystkim te reakcje, które cechują wszystkie dzieci, a także próbują zrozumieć mechanizmy zachowań odmiennych. Wspierają wysiłki dziecka, stwarzając warunki pobudzające do rozwoju; dostrzegają najważniejsze odpowiedzi dla poziomu rozwoju dziecka sprawności należące do różnych sfer rozwoju, a nie koncentrują się wyłącznie na rozwoju intelektualnym czy fizycznym. Wytrwale dążą do uzyskania konkretnych porad i wyjaśnienia trapiących ich wątpliwości oraz stałego ulepszania własnego postępowania z dzieckiem. Z kolei specjaliści informują rodziców o sprawach związanych ze stanem dziecka w sposób uwzględniający uczucia rodziców i ich gotowość do pomocy dziecku, traktują dziecko jako osobę rozwijającą się według własnego tempa i możliwości. Wspierają psychicznie rodzinę, pomagają jej ujrzeć pozytywne cechy dziecka, jego sukcesy oraz zaakceptować swoją sytuację; okazują rodzicom szacunek i uznanie dla ich wysiłków.



Formy współpracy z rodzicami

W pracy wykorzystuje się różne formy współpracy z rodzicami, na przykład:

- | udzielanie informacji na temat otrzymanej diagnozy lekarskiej dziecka oraz dokonanej przez zespół oceny funkcjonalnej w zakresie poszczególnych obszarów rozwojowych;
- | wyjaśnienie zachowań dziecka niepokojących rodziców, wskazywanie ich źródeł i sposobów zapobiegania;
- | rozmowy dotyczące przebiegu wspierania rozwoju oraz prezentacja określonych działań terapeutycznych oraz rehabilitacyjnych i instruktaż dla rodziców;
- | przekazywanie propozycji zabaw terapeutycznych do realizacji z dzieckiem w domu;
- | doradztwo w zakresie organizacji najbliższego otoczenia zgodnie z potrzebami niepełnosprawnego dziecka;
- | udzielanie konsultacji dotyczących stosowania odpowiedniego sprzętu, pomocy rehabilitacyjnych oraz zabawek stymulujących;
- | kierowanie do placówek rehabilitacyjnych, oświatowych i służby zdrowia na dodatkowe konsultacje;
- | kontaktowanie rodziców z organizacjami i stowarzyszeniami działającymi na rzecz rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci;
- | poradnictwo rodzinne w uzyskiwaniu pomocy socjalnej.

Główne zasady wczesnego wspomagania rozwoju

Głównymi zasadami wczesnej interwencji w pracy z dzieckiem to:

- | jak najwcześniej rozpocząć usprawnianie,
- | włączyć rodziców w proces rehabilitacji,
- | terapię realizować w naturalnym otoczeniu dziecka,
- | indywidualnie podchodzić do dziecka i jego rodziny.

Brak wczesnego oddziaływania może opóźnić, utrudnić lub nawet uniemożliwić rozwój dziecka. Zbyt późne podjęcie działań naprawczych często prowadzi do powstawania i utrwalania nieprawidłowych wzorców zachowań, które w późniejszym okresie jest ciężko wyeliminować i które wążą na funkcjonowaniu w środowisku.

Wieloprofilowa diagnoza funkcjonalna

Diagnoza funkcjonalna powinna być:

- | **kompleksowa** – poznanie powinno być tak pełne, jak tylko jest to możliwe, ponieważ człowiek jest unikatową całością;
- | **profilowa** – poprzez zaprezentowanie wyników procesu poznania w sposób graficzny. Taka forma prezentacji daje możliwość wskazania na funkcjonowanie poszczególnych sfer względem siebie;

18 | Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka

- | **rozwojowa** – diagnoza powinna wskazywać na dynamikę rozwojową;
- | **ukierunkowana na proces rehabilitacji** – wyniki diagnozy powinny stanowić podstawę do konstruowania programu rehabilitacji (edukacji) i być źródłem wiedzy o metodach, technikach możliwych do wykorzystania w procesie indywidualnego oddziaływania;
- | **prognostyczna** – wynik diagnozy powinien pozwalać na przewidywanie osiągnięć dziecka z niepełnosprawnością intelektualną;
- | **nieinwazyjna** – proces poznania powinien przebiegać w naturalnym procesie rehabilitacji.

Wieloprofilowy indywidualny program wczesnego wspomagania rozwoju

Program wczesnego wspomagania rozwoju dziecka powinien być jasno sformułowany, mieć ściśle określone zadania, cele do realizacji oraz zawierać procedurę ich wykonania. W programie usprawniania dokonywana jest ocena postępów dziecka, umieszczone są zadania, które będą wprowadzane, rozwijane i wzbogacane o nowe czynności. Za każdym razem, kiedy sporządzany jest plan, rodzice-terapeuci mają możliwość wyboru zadań do wykonania. Lepiej jest wybrać najważniejsze zadania dotyczące danej sfery rozwoju, niż koncentrować się na wszystkich zadaniach.

Realizacja programu z małym dzieckiem odbywa się zarówno w trakcie czynności pielęgnacyjnych, samoobsługowych, jak i w formie zabawowej. Wszystkie zabawy stymulują rozwój umiejętności komunikowania się, pogłębiają więzi społeczne, ćwiczą różnorodne funkcje zmysłowe: słyszenie, widzenie, powonienie, czucie. Dziecko doświadcza w zabawie pewnej regularności, aby ćwiczyć i rozwijać swoje podstawowe sprawności. W trakcie wspólnych zabaw z dzieckiem wykorzystujemy elementy wielu metod terapeutycznych.

Metody pracy z małym dzieckiem

Do najczęściej stosowanych metod pracy z małym dzieckiem i jego rodziną można zaliczyć:

- | Metoda Portage – wczesna interwencja oparta na leczeniu domowym,
- | Program Oregoński powstały w wyniku pracy zespołowej amerykańskich specjalistów służy małym dzieciom niewidomym i słabowidzącym od 1978 r.,
- | Skala Leonhardt,
- | Program rozwijania umiejętności posługiwania się wzrokiem N. C. Barragi i J. E. Morris,
- | Poza zasięgiem ręki – „BAR” – rozwijanie widzenia do dali przeznaczony dla dzieci i dorosłych mających co najmniej poczucie światła i dostrzegających duże obiekty i kształty,
- | Rozwojowy Program Percepcji Dotykowej i Rozpoznawania Liter Brajlowskich Sally Mangold,
- | Terapia przez sztukę,

- | Terapia zabawą to program Joanny Baran,
- | Nierektywna terapia zabawowa,
- | Metoda odzwierciedlenia zachowań dzieci i zabaw z wykorzystaniem materiałów nieustrukturyzowanych.

Metodami wspierającymi, stosowanymi w przypadku dzieci z grupy wysokiego ryzyka nieprawidłowego rozwoju psychoruchowego są:

- | Metoda NDT – Bobath,
- | Metoda Vaclava Vojty,
- | Metoda Glenna Domana,
- | Metoda Peto,
- | Kinezyterapia psychoruchowa,
- | Terapia integracji sensorycznej (SI),
- | Metoda ruchu rozwijającego Weroniki Sherborne,
- | Masaż Shantali,
- | Metoda M. i Ch. Knillów,
- | Hipoterapia.



Ulgi i świadczenia

Orzekanie o niepełnosprawności dzieci do lat 16

Definicja niepełnosprawności w odniesieniu do dzieci brzmi: „Osoby, które nie ukończyły 16 roku życia zaliczane są do osób niepełnosprawnych, 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 zaspakajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku”.

Zgodnie z rozporządzeniem ministra⁴, do stanów chorobowych, które uzasadniają potrzebę stałej opieki lub pomocy dziecku, należą:

- | wady wrodzone i schorzenia o różnej etiologii, prowadzące do niedowładów, porażenia kończyn lub zmian w narządzie ruchu, upośledzające w znacznym stopniu zdolność chwytnej rąk lub utrudniające samodzielne poruszanie się;
- | wrodzone lub nabyte ciężkie choroby metaboliczne, układu krążenia, oddechowego, moczowego, pokarmowego, układu krzepnięcia i inne znacznie upośledzające sprawność organizmu, wymagające systematycznego leczenia w domu i okresowo leczenia szpitalnego;
- | upośledzenie umysłowe, począwszy od upośledzenia w stopniu umiarkowanym;
- | psychozy i zespoły psychotyczne;
- | zespół autystyczny;
- | padaczka z częstymi napadami lub wyraźnymi następstwami psychoneurologicznymi;
- | nowotwory złośliwe i choroby rozrostowe układu krwiotwórczego do 5 lat od zakończenia leczenia;
- | wrodzone lub nabyte wady narządu wzroku powodujące znaczne ograniczenia jego sprawności, prowadzące do obniżenia ostrości wzroku w oku lewym do 5/25 lub 0,2 według Snellena po wyrównaniu wady wzroku szklami korekcyjnymi lub ograniczenie pola widzenia do przestrzeni zawartej w granicach 30 stopni;
- | głuchoniemota, głuchota lub obustronne upośledzenie słuchu nie poprawiające się w wystarczającym stopniu po zastosowaniu aparatu słuchowego lub implantu ślimakowego.

Przy ocenie niepełnosprawności dziecka bierze się pod uwagę rodzaj i przebieg choroby oraz jego wpływ na czynności organizmu, sprawność fizyczną i psychiczną dziecka, jego

⁴ Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. z 2002 r. Nr 17, poz. 162).



przystosowanie do skutków choroby, a także możliwość poprawy stanu zdrowia pod wpływem leczenia i rehabilitacji.

Wymagane dokumenty to:

1. Wniosek o wydanie orzeczenia – druk do wypełnienia można otrzymać w powiatowym zespole ds. orzekania o niepełnosprawności;
2. Zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia dziecka (wydane nie wcześniej niż na 30 dni przed datą złożenia wniosku);
3. Inne dokumenty pozwalające na ocenę stopnia niepełnosprawności (historia choroby, wypisy ze szpitala, opinia psychologa).

Wniosek jest rozpatrywany nie później niż w ciągu miesiąca od dnia jego złożenia. W przypadkach bardziej skomplikowanych czas ten może przedłużyć się do 2 miesięcy. **Od decyzji powiatowego zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności można się odwołać do wojewódzkiego zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności.**

22 | Ulgi i świadczenia

Orzeczenie daje uprawnienia do pobierania zasiłku pielęgnacyjnego na dziecko oraz jest podstawą do przyznania ulg i uprawnień (np. ulgowe przejazdy). Aby skorzystać z przysługujących uprawnień, należy posiadać **legitymację osoby niepełnosprawnej**. Wydawana jest ona przez prezydenta miasta. Wniosek o wydanie legitymacji należy złożyć w powiatowym zespole ds. orzekania o niepełnosprawności (druk można uzyskać w siedzibie zespołu).

Przysługujące ulgi

A. Przejazdy

Dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej oraz ich rodzicom i opiekunom przysługuje zniżka 78% na bilety PKP i PKS na trasie z miejsca zamieszkania lub miejsca pobytu do:

- | przedszkola,
- | szkoły,
- | szkoły wyższej,
- | placówki opiekuńczo-wychowawczej,
- | specjalnego ośrodka szkolno-wychowawczego,
- | ośrodka umożliwiającego dzieciom i młodzieży spełnienie obowiązku szkolnego i obowiązku nauki,
- | ośrodka rehabilitacyjno-wychowawczego,
- | domu pomocy społecznej,
- | ośrodka wsparcia,
- | zakładu opieki zdrowotnej,
- | poradni psychologiczno-pedagogicznej (w tym poradni specjalistycznej),
- | na turnus rehabilitacyjny i z powrotem.

Podczas przejazdu należy posiadać przy sobie dokument potwierdzający niepełnosprawność. Rodzice korzystają z ulg na podstawie dokumentów dziecka.

Ważne:

W przypadku przejazdu do jednostek udzielających świadczeń zdrowotnych, pomocy społecznej lub organizujących turnusy rehabilitacyjne oprócz dokumentu potwierdzającego niepełnosprawność należy posiadać zaświadczenie określające miejsce i termin badania, leczenia, konsultacji, zajęć terapeutycznych lub rehabilitacyjnych albo pobytu w ośrodku wsparcia lub domu pomocy społecznej. Aby skorzystać z ulgowego przejazdu w drodze powrotnej, dana jednostka musi wystawić zaświadczenie potwierdzające stawienie się na badanie czy też leczenie.

Przy przejazdach do miejsc innych niż wymienione, dzieci niepełnosprawne mają prawo do bezpłatnego przejazdu w 2 klasie pociągu PKP oraz autobusach PKS zwykłych i przyspieszonych, o ile nie ukończyły 4 lat i nie zajmują oddzielnego miejsca. Wymagany jest



dokument potwierdzający wiek dziecka. Należy też zgłosić się do kasy po bezpłatny bilet.

Dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej oraz ich rodzicom i opiekunom przysługuje ulga 37% przy przejazdach pociągami PKP oraz w autobusach PKS (dzieci powyżej 4 lat do rozpoczęcia nauki w szkole podstawowej). Wymagany jest dokument potwierdzający wiek dziecka, zaświadczenie o odroczeniu obowiązku szkolnego wydane przez dyrektora publicznej szkoły podstawowej oraz legitymacja przedszkolna dla dziecka niepełnosprawnego.

B. Karta parkingowa

Kierowca przewożący dziecko o obniżonej sprawności ruchowej może nie stosować się do niektórych znaków drogowych, o ile zachowa szczególną ostrożność. Warunkiem jest posiadanie karty parkingowej. Kartę otrzymują dzieci posiadające następujący wpis w punkcie 9 wskazań w orzeczeniu o niepełnosprawności: „spełnianie przez osobę niepełnosprawną przesłanek określonych w art. 8 ust. 1 Ustawy z dnia 20 czerwca 1997 r. – Prawo o ruchu drogowym (Dz. U. 03.58.515 z późn. zm.) – TAK lub WYMAGA albo DOTYCZY”.

C. Zasiłki

Zasiłek pielęgnacyjny nie jest zależny od dochodów. Przysługuje:

- | dziecku niepełnosprawnemu do lat 16,
- | osobie powyżej 16 roku życia o znacznym stopniu niepełnosprawności,
- | osobie powyżej 16 lat o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeśli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21 roku życia a także
- | osobie, która ukończyła 75 lat.

O ustalenie uprawnień do zasiłku pielęgnacyjnego może wystąpić osoba niepełnosprawna albo w przypadku jej niepełnosprawności lub ubezwłasnowolnienia opiekun ustawowy lub prawny. Jeśli niepełnosprawność nie pozwala osobie pełnoletniej na osobiste załatwianie formalności, wniosek może złożyć w jej imieniu inna pełnoletnia osoba mająca pisemne upoważnienie. Do wniosku należy dołączyć:

- | uwierzytelnioną kopię dokumentu tożsamości osoby ubiegającej się o zasiłek oraz osoby uprawnionej do tego zasiłku;
- | w przypadku opiekuna prawnego albo faktycznego – kopię orzeczenia sądu lub zaświadczenie o postępowaniu adopcyjnym;
- | kopię orzeczenia o niepełnosprawności lub
- | kopię orzeczenia o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności ze wskazaniem daty powstania niepełnosprawności lub
- | kopię orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Zasiłek pielęgnacyjny nie przysługuje osobie przebywającej w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie, jeżeli pobyt osoby i udzielane przez tę instytucję świadczenia są częściowo lub w całości finansowane z budżetu państwa albo z Narodowego Funduszu Zdrowia. Zasiłek wypłaca się począwszy od miesiąca, w którym powstało prawo do zasiłku.

Zasiłek rodzinny przysługuje rodzicom, jednemu z rodziców albo opiekunowi prawnemu dziecka, opiekunowi faktycznemu dziecka, osobie uczącej się, jeśli dochód rodziny w przeliczeniu na osobę albo dochód osoby uczącej się nie przekracza kwoty 504,00 zł. W przypadku, gdy członkiem rodziny jest dziecko legitymujące się orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem o umiarkowanym albo o znacznym stopniu niepełnosprawności, zasiłek rodzinny przysługuje, jeżeli dochód rodziny w przeliczeniu na osobę albo dochód osoby uczącej się nie przekracza kwoty 583,00 zł.

Zasiłek przysługuje ww. osobom do ukończenia przez dziecko:

- | 18 roku życia lub
- | nauki w szkole, jednak nie dłużej niż do ukończenia 21 roku życia albo
- | 24 roku życia, jeżeli kontynuuje naukę w szkole lub w szkole wyższej i legitymuje się orzeczeniem o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności.

Do zasiłku rodzinnego przysługują dodatki z tytułu:

- | urodzenia dziecka;
- | opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego;
- | samotnego wychowywania dziecka;
- | kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego;
- | rozpoczęcia roku szkolnego;
- | podjęcia przez dziecko nauki w szkole poza miejscem zamieszkania;
- | wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej.

Świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w związku z koniecznością opieki nad dzieckiem przysługuje matce lub ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka lub opiekunowi prawnemu dziecka. Warunkiem jest:

- | niepodjęcie lub rezygnacja z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności,
- | wskazania konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby, w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji i
- | konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje, jeżeli:

- | osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do zasiłku przedemerytalnego lub świadczenia przedemerytalnego;
- | osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do renty socjalnej, emerytury lub renty;
- | dziecko wymagające opieki przebywa, w związku z koniecznością kształcenia, rewalidacji lub rehabilitacji, w placówce zapewniającej całodobową opiekę przez co najmniej 5 dni w tygodniu;
- | osoba w rodzinie ma ustalone prawo do wcześniejszej emerytury na to dziecko.

D. Wydatki na cele rehabilitacyjne

Większość wydatków podlegających odliczeniu nie jest ograniczona limitem kwotowym, tzn. podlega odliczeniu w wysokości faktycznie poniesionego wydatku, pod warunkiem posiadania dowodu ich poniesienia. Są też wydatki, których odliczenie nie jest limitowane, jednak prawo skorzystania z ulgi w podatku dochodowym przysługuje ograniczonej liczbie podatników.

Wydatki na cele rehabilitacyjne podlegają odliczeniu od dochodu, chyba że były finansowane (dofinansowane) ze środków zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, z Narodowego Funduszu Zdrowia, ze środków zakładowego funduszu świadczeń

socjalnych⁵ albo zostały zwrócone podatnikowi w jakiegokolwiek formie. Jeżeli wydatki byłyby częściowo finansowane z tych funduszy (środków), odliczeniu podlega różnica pomiędzy poniesionymi wydatkami a kwotą sfinansowaną albo zwróconą w jakiegokolwiek formie.

Do wydatków nielimitowanych, z odliczenia których skorzystać może niemal każda osoba niepełnosprawna, należy zaliczyć wydatki na:

- | adaptację i wyposażenie mieszkania oraz budynków mieszkalnych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności;
- | przystosowanie pojazdów mechanicznych dla potrzeb wynikających z niepełnosprawności;
- | zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego⁶;
- | odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym⁷;
- | odpłatność ponoszoną za pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne;
- | opiekę pielęgniarską świadczoną w domu nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidzkiej;
- | opłacanie tłumacza języka migowego – sytuacja ta dotyczy osoby niepełnosprawnej głuchej lub głuchoniemej;
- | kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, do dnia ukończenia 25 roku życia⁸;
- | odpłatny konieczny przewóz osoby niepełnosprawnej karetką transportu sanitarnego na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne; dotyczy również przewozu innymi środkami transportu osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidzkiej oraz dzieci niepełnosprawnych w wieku do 16 lat;
- | odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem:
 - na turnusie rehabilitacyjnym,
 - w zakładzie lecznictwa zamkniętego, w zakładzie rehabilitacyjno-leczniczym, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych,
 - na koloniach i obozach dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25 roku życia.

5 Obowiązuje od dnia 1 stycznia 2004 r.

6 Obowiązuje od dnia 1 stycznia 2003 r.

7 Przed dniem 1 stycznia 2004 r. były to turnusy rehabilitacyjno-usprawniające.

8 Warunek obowiązuje od dnia 1 stycznia 2004 r.

Drugą grupę wydatków na cele rehabilitacyjne, których odliczenie ustawodawca limituje, stanowią:

- | wydatki na opłacenie przewodników, towarzyszących osobom niewidomym I i II grupy inwalidzkiej oraz osobom z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonym do I grupy inwalidzkiej;
- | wydatki na utrzymanie przez osoby niewidome z I lub II grupą inwalidzką psa-przewodnika;
- | wydatki związane z używaniem samochodu osobowego, stanowiącego własność lub współwłasność⁹ osoby niepełnosprawnej zaliczanej do I lub II grupy inwalidzkiej lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidzkiej albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16 roku życia, dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne;
- | wydatki poniesione na leki w wysokości stanowiącej nadwyżkę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu a kwotą 100 zł, gdy lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki (stałe lub czasowo). Warunkiem dokonania odliczeń jest posiadanie dokumentów (rachunków), z których wynika, że podatnik poniósł wydatki na leki.

E. Inne uprawnienia

Do innych uprawnień należą:

- | uczestnictwo w programach finansowanych przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych np. znoszenie barier architektonicznych w miejscu zamieszkania;
- | dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych;
- | zakupy i możliwość załatwienia spraw urzędowych poza kolejnością;
- | zwolnienie z podatku za posiadanie psa;
- | ulga w zakupie biletów do ośrodków dóbr kultury.

⁹ Warunek rozszerzono od dnia 1 stycznia 2004 r.

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Al. Jana Pawła II 13

00-828 Warszawa

Tel.: 022-50-55-500

Bezpłatna infolinia **0 800 533 335** funkcjonuje od poniedziałku do piątku w godzinach od 10:00 do 18:00. Pod tym numerem wszyscy zainteresowani mogą uzyskać informacje przydatne osobom niepełnosprawnym, między innymi na temat:

- | uprawnień osób niepełnosprawnych,
- | orzecznictwa rentowego i pozarentowego,
- | zagadnień związanych z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych,
- | załatwiania różnych spraw, w tym turnusów rehabilitacyjnych,
- | danych teleadresowych:
 - oddziałów PFRON,
 - Powiatowych Centrów Pomocy Rodzinie (PCPR),
 - starostw i urzędów marszałkowskich,
 - powiatowych i wojewódzkich zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności,
 - jednostek samorządowych stworzonych na potrzeby osób niepełnosprawnych oraz
- | zapoznać się z programami PFRON.

Informacje można również uzyskać pocztą elektroniczną pod adresem pfron@tai.pl oraz chat na stronie www.pfron.tai.pl. Ponadto, wszyscy zainteresowani mogą otrzymać informacje zwrotne poprzez SMS. Centrum informacyjne zostało stworzone przez Telefoniczną Agencję Informacyjną i jest zlokalizowane w Poznaniu. Przy obsłudze infolinii zatrudnione są wyłącznie osoby niepełnosprawne.

Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego (FIRR) jest organizacją pozarządową typu non-profit działającą od 2003 r. i cieszącą się statusem Organizacji Pożytku Publicznego. Główną dziedziną aktywności Fundacji jest kompleksowe wspieranie osób niepełnosprawnych, w szczególności osób z dysfunkcją wzroku. Pozostałe działania dotyczą nauki, transferu innowacji oraz przedsiębiorczości.

Fundacja pełniła rolę administratora w Partnerstwie na Rzecz Zwiększenia Dostępności Rynku Pracy dla Osób Niewidomych i realizowała projekt w ramach Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL.

FIRR współpracuje z polskimi i zagranicznymi partnerami, m.in. Polskim Forum Osób Niepełnosprawnych, Programem NZ ds. Rozwoju – UNDP, Uniwersytetem Warszawskim, Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Katolickim Uniwersytetem Lubelskim im. Jana Pawła II, Polskim Związkiem Niewidomych, Akademią Górniczo-Hutniczą im. Stanisława Staszica w Krakowie, Fundacją na Rzecz Osób Niewidomych i Słabowidzących a także Instytutem Badań Marketingowych i Społecznych VRG Strategia. Wśród zagranicznych partnerów Fundacji znajduje się Instytut dla Osób Niewidomych i Słabowidzących z Danii, Action for Blind People z Wielkiej Brytanii oraz Czeski i Słowacki Związek Niewidomych.

Fundacja prowadzi innowacyjne kursy przeznaczone dla osób niewidomych i słabowidzących z zakresu:

- tyfłoinformatyki, czyli obsługi komputera i aplikacji ułatwiających osobom z dysfunkcją wzroku dostęp do informacji,
- kreowania własnego wizerunku (kurs wizażu),
- elementów wschodnich sztuk walki prowadzonych pionierskim systemem nauczania.

Kampania informacyjna „**Wczesne wspomaganie szansą zrównoważonego rozwoju dziecka niepełnosprawnego**” ma na celu przekazanie i propagowanie informacji na temat wpływu wczesnego rozpoznania potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych dla stymulowania ich rozwoju oraz dostępnych form wsparcia.

Zapraszamy na stronę internetową kampanii:

www.wczesnewspomaganie_firr.pl

oraz do korzystania z porad infolinii: 0 801-980-110.