

System wsparcia dla rodziców dzieci niepełnosprawnych.

► Opracowała Anna Kuliberda




Niepełnosprawność

„Niepełnosprawność” jest pojęciem wieloznacznym i wielopłaszczyznowym.

Istnieje wiele definicji i klasyfikacji niepełnosprawności.

Niepełnosprawność obok uszkodzenia (wymiar biologiczny, medyczny) i upośledzenia (wymiar funkcjonalny) jest istotnym zagadnieniem społecznym.




WHO podkreśla trzy aspekty stanowiące kluczowe wymiary tej problematyki : biologiczny, funkcjonalny i społeczny. Wyodrębnia się trzy podgrupy problemów :

1. **Uszkodzenie** - „wszelka strata lub wada psychiczna, fizjologiczna lub anatomiczna struktury albo czynności”.

2. **Niepełnosprawność** - „wszelkie ograniczenie lub brak – wynikający z uszkodzenia – możliwości wykonywania czynności na poziomie uważanym za normalny dla człowieka”

(T. Majewski; T. Gałkowski za: P.Gindrich, J.Kirenko, 2007).

3. **Upośledzenie** - „niekorzystna (gorsza) sytuacja danej osoby, będąca wynikiem uszkodzenia lub niepełnosprawności, polegająca na ograniczeniu lub uniemożliwieniu wypełniania ról, które uważane są za normalne, biorąc pod uwagę jej wiek, płeć, czynniki kulturowe i społeczne”. Upośledzenie, może dotyczyć różnych sfer życia. Należą do nich : orientacja w otoczeniu (zdobywanie i wymiana informacji oraz gromadzenie wiedzy), czynności życia codziennego (niezależność ich wykonywania), poruszanie się w przestrzeni, praca zawodowa (wykonywanie różnych prac i zawodów), integracja społeczna (aktywny udział w wielu formach życia społecznego), niezależność ekonomiczna (możliwość uzyskania środków na własne utrzymanie).



Symbole przyczyn niepełnosprawności w orzeczeniach o niepełnosprawności określone zostały w Rozporządzeniu Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 roku w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności wydanym na podstawie art. 6c ust. 9 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 123, poz. 776, z późn. zm.)

Symbol przyczyny niepełnosprawności oznacza się następująco:

01-U - upośledzenie umysłowe;

02-P - choroby psychiczne;

03-L - zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu;

04-O - choroby narządu wzroku;

05-R - upośledzenie narządu ruchu;

06-E - epilepsja;

07-S - choroby układu oddechowego i krążenia;


08-T - choroby układu pokarmowego;

09-M - choroby układu moczowo-płciowego;

10-N - choroby neurologiczne;

11-I - inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego.

12-C - całościowe zaburzenia rozwojowe.



Symbol przyczyny niepełnosprawności zawarty w orzeczeniu o niepełnosprawności, stopniu niepełnosprawności lub wskazaniach do ulg i uprawnień odzwierciedla **rozpoznanie uszkodzenia lub choroby**, która niezależnie od przyczyny jej powstania powoduje zaburzenia funkcji organizmu oraz ograniczenia w wykonywaniu czynności życiowych i aktywności społecznej osoby zainteresowanej lub dziecka.

Orzeczenie może zawierać więcej niż jeden symbol przyczyny niepełnosprawności, nie więcej niż trzy symbole schorzeń, które w porównywalnym stopniu wpływają na zaburzenie funkcji organizmu.



Wsparcie dla rodziców dzieci niepełnosprawnych obejmuje:

1. Świadczenie pielęgnacyjne.
2. Zasiłek pielęgnacyjny.
3. Zawyżenie progu dochodowego dla zasiłku rodzinnego.
4. Dodatek do zasiłku rodzinnego.
5. Wyprawka szkolna.
6. Zwolnienie z opłat abonamentu telewizyjnego i radiowego.
7. Dofinansowanie z PRFON
8. Pomoc z NFZ
9. Ulga rehabilitacyjna.
10. Dodatkowy urlop wychowawczy



Świadczenie pielęgnacyjne

Jeśli **niepełnosprawne dziecko** wymaga opieki, jedno z rodziców (to, które rezygnuje z pracy bądź w ogóle jej nie podejmuje), może liczyć na przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego. Co istotne, przy ubieganiu się o tego typu świadczenie nie ma przewidzianego kryterium dochodowego.

Pomoc finansową przyznaje się bez względu na **wysokość zarobków rodziców**. Podstawowym warunkiem jest rezygnacja z pracy bądź niepodejmowanie pracy z powodu konieczności sprawowania opieki nad dzieckiem.

Osoba opiekująca się niepełnosprawnym dzieckiem od 2016 r. otrzymuje miesięcznie netto 1300 zł. Państwo opłaca za nią składki, co oznacza, że w przyszłości będzie przysługiwała jej emerytura.

Od 2017 r. zmieniają się zasady wyliczania wysokości. Świadczenie zostanie zwaloryzowane, tak jak minimalne wynagrodzenie za pracę. Ta reguła będzie stosowana każdego następnego roku.

Aby otrzymać świadczenie pielęgnacyjne, należy udać się do gminnej instytucji wypłacającej **świadczenia rodzinne** (ośrodki pomocy społecznej, centra pomocy rodzinie lub wydziały urzędów miast/gmin).



Zasiłek pielęgnacyjny

Jego wysokość wynosi 1 53,00 zł miesięcznie, czyli dużo mniej niż świadczenie pielęgnacyjne. Pomoc ta przyznawana jest w celu częściowego pokrycia wydatków związanych z koniecznością zapewnienia osobie niepełnosprawnej opieki i pomocy innej osoby w związku z jej niezdolnością do samodzielnej egzystencji.

Zgodnie z ustawą o świadczeniach rodzinnych zasiłek pielęgnacyjny 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;
- osobie, która ukończyła 75 lat.

Zasiłek rodzinny

Zasiłek rodzinny ma na celu częściowe pokrycie wydatków związanych z utrzymaniem dziecka.

Najważniejszym warunkiem, który należy spełnić, aby móc **pobierać zasiłek rodzinny**, jest kryterium dochodowe. Co do zasady przeciętny miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę albo dochód osoby uczącej się nie może przekraczać kwoty 574,00 zł. Jednak w omawianym przypadku, gdy członkiem rodziny jest dziecko legitymujące się **orzeczeniem o niepełnosprawności** lub orzeczeniem o umiarkowanym albo o znacznym stopniu niepełnosprawności, próg dochodowy zawyża się do kwoty 664,00 zł. Oznacza to, że jeżeli w danej rodzinie dochód na jednego jej członka wynosi 665 zł i więcej, zasiłek rodzinny nie przysługuje.

Przed ubieganiem się o zasiłek rodzinny należy zapoznać się z przesłankami wyłączającymi **prawo do świadczenia**. Mimo spełnienia powyższych warunków, nie otrzyma się zasiłku rodzic, jeżeli:

dziecko zostało umieszczone w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie albo w pieczy zastępczej;

osoba ucząca się została umieszczona w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie;



Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego

Rodzice dziecka niepełnosprawnego mogą starać się o przyznanie różnych dodatków do zasiłku rodzinnego. Z punktu widzenia niepełnosprawności warto wspomnieć o dodatku z tytułu kształcenia i **rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego**. Jak sama nazwa wskazuje świadczenie to służy na pokrycie zwiększonych wydatków związanych z rehabilitacją lub kształceniem.

Dodatek do zasiłku rodzinnego dotyczy pokrycia wydatków na dziecko w wieku:

do ukończenia 16. roku życia, jeżeli legitymuje się **orzeczeniem o niepełnosprawności**,

powyżej 16 roku życia do ukończenia 24 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o umiarkowanym albo o znacznym stopniu niepełnosprawności.




Wyprawka szkolna

Rodzice **dzieci niepełnosprawnych** mogą każdego roku starać się o dofinansowanie na podręczniki i przybory szkolne w ramach rządowego programu "Wyprawka szkolna". Maksymalna kwota dofinansowania wynosi 770 zł i przysługuje m.in. uczniom:

niepełnosprawnym lub z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim, uczęszczającym do klasy II lub III szkoły podstawowej albo klasy II lub III ogólnokształcącej szkoły muzycznej I stopnia, którzy korzystają z podręczników do kształcenia specjalnego;

z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym lub z niepełnosprawnościami sprzężonymi, w przypadku gdy jedną z niepełnosprawności jest upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym lub znacznym, uczęszczającym do klasy II–VI szkoły podstawowej lub gimnazjum, którzy korzystają z podręczników do kształcenia specjalnego.



Zwolnienie z abonamentu radiowo-telewizyjnego

Osoby, które otrzymują **świadczenie pielęgnacyjne** lub rentę socjalną z ZUS lub innego organu emerytalno-rentowego mogą być **zwolnione z opłaty abonamentowej**. Muszą w tym celu przedstawić decyzję właściwego organu realizującego zadania w zakresie świadczeń rodzinnych jako zadanie zlecone z zakresu administracji rządowej, albo decyzję jednostki organizacyjnej ZUS lub innego organu emerytalno-rentowego. Aby otrzymać stosowne zwolnienie, należy przedłożyć w urzędzie pocztowym dokumenty uprawniające do omawianego zwolnienia.

Konieczne jest wypełnienie dostępnego w każdym urzędzie pocztowym druku "**Formularz zwolnienia z opłat za używanie odbiorników rtv**" i druku oświadczenia.



Dofinansowanie z PFRON

Rodzice niepełnosprawnych dzieci mogą również liczyć na **dofinansowanie z PFRON** do:

- turnusów rehabilitacyjnych - dziecko do 16 lat lub uczące się i niepracujące do 24 lat, maksymalnie 1512 zł.
- sprzętu rehabilitacyjnego, przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych (np. wózki inwalidzkie) – maksymalnie do 60% kosztów, nie więcej jednak niż pięciokrotność przeciętnego wynagrodzenia (18,9 tys. zł),
- likwidacji barier architektonicznych, barier w komunikowaniu się i technicznych – maksymalnie do 95% kosztów, jednak nie więcej niż 57 tys. zł.



Pomoc z NFZ

Polskie prawo przewiduje również pomoc **dla rodziców dzieci niepełnosprawnych** z NFZ. Narodowy Fundusz Zdrowia może sfinansować częściowo zakup przedmiotów ortopedycznych i pomocniczych. Ponadto, NFZ finansuje długoterminową **opiekę pielęgniarzką**. Dotyczy to tylko przewlekłych chorób, kiedy nie stosuje się hospitalizacji i osoby chore przebywają w domu. Dotyczy to wyłącznie przypadków, gdzie konieczne jest zapewnienie systematycznej opieki. Do zadań pielęgniarki należy m.in. robienie zastrzyków, zakładani opatrunków (wyłączając weekendy).

Aby otrzymać **pomoc z NFZ**, niezbędne jest skierowanie od lekarza prowadzącego pacjenta.



Ulga rehabilitacyjna

Rodzice dzieci niepełnosprawnych rozliczając się z urzędem skarbowym, mają prawo odliczyć od swojego dochodu wydatki poczynione na rehabilitację.

Do wydatków nielimitowanych należą:

- **zakup sprzętu rehabilitacyjnego**,
- dostosowanie mieszkania do potrzeb osoby niepełnosprawnej,
- opłaty za obozy i kolonie dla niepełnosprawnej młodzieży.

Do wydatków limitowanych należą:

- używanie samochodu, którym wozi się dziecko na **zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne**,
- opłacenie przewodników dla niewidomych,
- wydatki na leki (gdy przekroczą kwotę 100 zł na miesiąc).

Rodzice muszą jednak pamiętać, aby wszystkie wydatki były udokumentowane. Niezbędne okażą się faktury, rachunki, dowody wpłaty na poczcie lub potwierdzenia przelewów bankowych.



Dodatkowy urlop wychowawczy.

Zgodnie z obowiązującymi przepisami pracownik będący rodzicem lub opiekunem dziecka niepełnosprawnego, które wymaga specjalnej opieki, mający **co najmniej 6 miesięczny okres zatrudnienia**, bez względu na to czy skorzystał wcześniej z urlopu wychowawczego, może skorzystać z dodatkowego urlopu wychowawczego w wymiarze do 3 lat, nie dłużej jednak niż do ukończenia przez dziecko 18 roku życia.

Urlop ten jest udzielany na wniosek pracownika, który należy złożyć pracodawcy w formie pisemnej na dwa tygodnie przed rozpoczęciem urlopu. W takim wniosku pracownik powinien wskazać datę rozpoczęcia i zakończenia urlopu wychowawczego oraz okres urlopu wychowawczego, który dotychczas został wykorzystany na dane dziecko.

Do wniosku o udzielenie urlopu wychowawczego na niepełnosprawne dziecko należy dołączyć orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności dziecka.



Karta parkingowa

Zgodnie z ustawą z 23 października 2013 r. o zmianie ustawy – Prawo o ruchu drogowym i niektórych innych ustaw (Dz.U. z 2013 r., poz. 1446) imienną kartę parkingową można otrzymać **tylko na podstawie orzeczeń wydawanych przez Powiatowe lub Miejskie Zespoły do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności.**

Od 1 lipca 2014 r. **kartę** parkingową **może otrzymać:**

- osoba ze **znacznym** stopniem niepełnosprawności i znacznie ograniczonymi możliwościami samodzielnego poruszania się,
- osoba z **umiarkowanym** stopniem niepełnosprawności, znacznie ograniczonymi możliwościami samodzielnego poruszania się i **kodami w orzeczeniu 04-O** (choroby narządu wzroku) **lub 05-R** (upośledzenie narządu ruchu) **lub 10-N** (choroba neurologiczna),
- **osoba do 16. roku życia** ze znacznie ograniczonymi możliwościami samodzielnego poruszania się.

Ośrodki Wczesnej Interwencji

Adresatami wczesnej, kompleksowej, wielospecjalistycznej, skoordynowanej i ciągłej pomocy są dzieci od urodzenia do 7. roku życia

- zagrożone nieprawidłowym rozwojem, z grupy wysokiego ryzyka ciąży-porodowego,
- opóźnione w rozwoju psychoruchowym lub upośledzone umysłowo, również ze sprzężonymi kalectwami, zaburzeniami i chorobami, m.in. z niepełnosprawnością ruchową, autyzmem, epilepsją.

Rodzice również otrzymują pomoc.

Zespół składa się z:

- lekarza pediatry, neurologa, psychiatry - w zależności od potrzeby,
- fizjoterapeuty,
- psychologa klinicznego,
- logopedy,
- terapeuty zajęciowego - pedagoga.

Zespół stawia DZIECKU diagnozę, układa program i prowadzi terapię. Program obejmuje rozwój ruchowy, poznawczy, emocjonalny i społeczny. Po pewnym czasie ten sam zespół ocenia efekty oddziaływań, czyli ponawia diagnozę i stosownie do niej modyfikuje program.


Terapia prowadzona jest indywidualnie lub/i w małych grupach.

- Skierowanie od lekarza pediatry do poradni rehabilitacyjnej.



Wczesne wspomaganie rozwoju

Wydają je zespoły orzekające w poradniach psychologiczno – pedagogicznych (w tym poradniach specjalistycznych) od chwili wykrycia niepełnosprawności **do podjęcia nauki w szkole.**



Orzeczenia o wydawane dla dzieci niepełnosprawnych w poradniach psychologiczno - pedagogicznych:

1. orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz niedostosowanej społecznie, wymagającej stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy,
2. orzeczenia o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim,



Realizacja kształcenia specjalnego.

Orzeczenie o kształceniu specjalnym lub o potrzebie zajęć rewalidacyjno – wychowawczych jest realizowana w szkołach, przedszkolach, oddziałach przedszkolnych i ośrodkach.

Na podstawie orzeczenia placówka otrzymuje na danego ucznia/wychowanka dodatkowe fundusze w ściśle określonej kwocie.

Aby orientacyjnie ustalić sumę dodatkowych środków, wystarczy sięgnąć do rozporządzenia MEN w sprawie podziału subwencji oświatowej i pomnożyć roczną kwotę, przewidzianą przez rząd dla samorządu na jednego ucznia (standard A – w 2015 r. to 5306 zł), przez tzw. wagę subwencyjną, czyli wskaźnik przyporządkowany konkretnej niepełnosprawności.

Wagi subwencyjne przyporządkowane określonym niepełnosprawnościom:

Uczniowie szkół bez względu na typ szkoły:

P4 = 1,4 – uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim;

P5 = 2,9 – uczniowie niewidomi i słabowidzący, z niepełnosprawnością ruchową;

P6 = 3,6 – uczniowie niesłyszący i słabosłyszący, upośledzeni umysłowo w stopniu umiarkowanym lub znacznym;

P7 = 9,5 – uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim (realizujący obowiązek szkolny lub obowiązek nauki przez uczestnictwo w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych), uczniowie z autyzmem i Zespołem Aspergera, z niepełnosprawnościami sprzężonymi .

Dzieci uczęszczające do przedszkoli (bez względu na wiek):

P34 = 4,0 – dzieci niesłyszące, słabosłyszące, niewidome, z niepełnosprawnością ruchową, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym, znacznym lub głębokim;

P42 = 9,5 – wychowankowie ośrodków rewalidacyjno-wychowawczych, dzieci z autyzmem i Zespołem Aspergera, z niepełnosprawnościami sprzężonymi (kilka rodzajów niepełnosprawności, np. niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim oraz niepełnosprawność ruchowa itp.),

P44 = 0,84 – dzieci objęte wczesnym wspomaganie rozwoju;



Specjalistyczne usługi opiekuńcze

Specjalistyczne usługi opiekuńcze są to usługi dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone przez osoby ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym.

Ośrodek pomocy społecznej, przyznając usługi opiekuńcze, ustala ich zakres, okres i miejsce świadczenia.

Rada gminy określa, w drodze uchwały, szczegółowe warunki przyznawania i odpłatności za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi, oraz szczegółowe warunki częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat, jak również tryb ich pobierania.



Rodzaje specjalistycznych usług opiekuńczych:

1. Uczenie i rozwijanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia, w tym:
2. Pielęgnacja - jako wspieranie procesu leczenia, w tym:
3. Rehabilitacja fizyczna i usprawnianie zaburzonych funkcji organizmu w zakresie nieobjętym przepisami ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. Nr 210, poz. 2135 z późn. zm.):
4. Pomoc mieszkaniowa.
5. Zapewnienie dzieciom i młodzieży z zaburzeniami psychicznymi dostępu do zajęć rehabilitacyjnych i rewalidacyjno-wychowawczych, w wyjątkowych przypadkach, jeżeli nie mają możliwości uzyskania dostępu do zajęć, o których mowa w art. 7 ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. Nr 111, poz. 535 z późn. zm.)

Powyższe rodzaje specjalistycznych usług opiekuńczych zostały określone zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (Dz. U Nr 189 poz 1598 z 2005 r.).

1% od organizacji pożytku publicznego

1. Co to jest subkonto?

W licznych mailach z pytaniami o wpłaty z 1% rodzice często posługują się terminologią "subkonto mojego dziecka", mając na myśli indywidualne konto, dedykowane konkretnemu dziecku i powstałe w wyniku podziału konta podstawowego. Zgodnie z przepisami prawa środki z 1% podatku dochodowego są przekazywane fundacji przez urząd skarbowy na uprzednio wskazany przez organizację numer rachunku bankowego. Zidentyfikowanie, na które dziecko zostały przekazane pieniądze odbywa się na podstawie celu szczegółowego jakie podatnik wskazuje w formularzu pit. Na przełomie września i października roku podatkowego, w którym podatnicy składają deklaracje podatkowe, urząd skarbowy przekazuje na płycie CD informacje o przekazanych kwotach oraz celach szczegółowych, jakie wskazali podatnicy.

2. Kto może posiadać subkonto

Subkonto można założyć dla każdej osoby niepełnosprawnej/chorej bez względu na wiek czy schorzenie. Osoby zakładająca subkonto JiM musi posiadać orzeczenie o stopniu niepełnosprawności lub zaświadczenie lekarskie potwierdzające stan zdrowia. Subkonto mogą założyć jedynie osoby przebywające na terenie Rzeczypospolitej Polskiej.