



Fundacja „Promyk Słońca”

# SZCZEGÓLNE RODZICIELSTWO

Poradnik dla rodziców dziecka  
z niepełnosprawnością



# SZCZEGÓLNE RODZICIELSTWO

Publikacja współfinansowana ze środków PFRON przez Gminę Wrocław



[www.wroclaw.pl](http://www.wroclaw.pl)

Kampania społeczna na rzecz rodzin dzieci z niepełnosprawnością



Wydawca:



ul. Złota 61/100, 00-819 Warszawa  
ul. Swobodna 8a, 50-088 Wrocław  
tel./faks +48 71 782 77 77  
e-mail: [fundacja@promykslonca.pl](mailto:fundacja@promykslonca.pl)  
[www.promykslonca.pl](http://www.promykslonca.pl)  
[www.pomagamydzieciom.info](http://www.pomagamydzieciom.info)

© Copyright by Fundacja „Promyk Słońca”  
Wrocław 2012

ISBN 978-83-93-3147-5-1

Redaktor prowadzący: Anna Grabowska  
Redakcja: Agata Janiszewska  
Oprawa graficzna i skład: Adriana Kotyla

Realizacja wydawnicza:



Oficyna Wydawnicza ATUT  
Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe  
ul. Kościuszki 51a, 50-011 Wrocław,  
tel. 71 342-20-56...58, fax 71 341-32-04  
<http://www.atut.ig.pl>, e-mail: [oficyna@atut.ig.pl](mailto:oficyna@atut.ig.pl)

# SZCZEGÓLNE RODZICIELSTWO

**Poradnik dla rodziców dziecka  
z niepełnosprawnością**



Fundacja „Promyk Słońca”



<b>Słowo wstępne</b>	9
<b>Krajobraz po burzy. Emocjonalne problemy w rodzinie po diagnozie niepełnosprawności dziecka</b>	11
– <b>Joanna Kosmalowa</b>	
Pierwsza reakcja: szok	14
To nie może być prawda!	15
Złość i protest	15
Czas żałoby po zdrowym dziecku	16
„Narodziny” rodziców dziecka niepełnosprawnego	19
<b>Jak żyć w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym?</b>	21
– <b>Joanna Kosmalowa</b>	
Nie jesteś sama, nie jesteś jedyny	23
Potrzebujesz pomocy	24
W trosce o siebie i małżeństwo	28
W trosce o zdrowe dzieci w rodzinie	32
Dziadkowie, przyjaciele, inni ludzie – bardzo potrzebni	34
Dziecko potrzebuje miłości	37
Dziecko potrzebuje wspomagania rozwoju	40
Zabawa i rehabilitacja. Rehabilitacja i zabawa	42
Dzieci potrzebują granic	45
Być supermamą i supertatą dziecka niepełnosprawnego	48
Towarzyszenie w dorastaniu	51
Być adwokatem swojego dziecka	54
Zamiast zakończenia	55
<b>Fizjoterapia i terapia zajęciowa wieku rozwojowego</b>	57
– <b>Dorota Wójtowicz, Dominika Zawadzka</b>	
Wzorce prawidłowego rozwoju jako podstawa rehabilitacji	59
Rola ośrodkowego układu nerwowego	61

Wczesna interwencja to szansa na prawidłowy rozwój	64
Metody rehabilitacji dzieci	65
• Metoda Bobathów	66
• Metoda Vojty	67
• Metoda Pető	69
• Metoda Domana-Delacato	70
• Rehabilitacja wg Wrocławskiego Modelu Usprawniania (WMU)	71
• Integracja Sensoryczna (SI) według Jean Ayres	71
• Hipoterapia	72
• Masaż	73
Terapia zajęciowa wieku rozwojowego	73

## **Edukacja drogą do samodzielności. Zapisy prawa oświatowego wspierające edukację uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi**

85

### **– Weronika Żuławińska**

Wsparcie dla dziecka edukacji	88
• Wczesne wspomaganie rozwoju	88
• Odroczenie realizacji obowiązku szkolnego	89
• Bezpłatny transport i opieka	90
• Indywidualne roczne przygotowanie przedszkolne	91
• Nauczanie indywidualne	92
• Pomoc psychologiczno-pedagogiczna	92
• Zajęcia rewalidacyjne	94
• Indywidualizacja procesu kształcenia	94
• Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze	95
• Podstawa programowa	96
• Przedłużenie okresu nauki	98
• Zwolnienie z realizacji obowiązku szkolnego	98
• Zatrudnienie dodatkowego specjalisty w przedszkolu i szkole ogólnodostępnej	98
• Dostosowanie wymagań edukacyjnych do możliwości i potrzeb rozwojowych ucznia	99
• Ocena klasyfikacyjna zachowania	99

• Dostosowanie warunków pisania sprawdzianu lub egzaminu	99
• Zwolnienie z nauki drugiego języka obcego	101
Specyficzne trudności w uczeniu się.	101
Czym są niepełnosprawności sprzężone?	102
Kiedy dziecko niepełnosprawne jest uczniem niepełnosprawnym?	102
Finansowanie kształcenia uczniów niepełnosprawnych	103

## **Dziecko niepełnosprawne i jego rodzina – aspekty prawne. Pytania i odpowiedzi**

**105**

### **– Dominika Woźniewska-Żol**

Orzekanie o niepełnosprawności	107
Legitymacja osoby niepełnosprawnej	121
Ulga rehabilitacyjna	125
Dodatkowy urlop wychowawczy	128
Karta parkingowa	129
Przejazdy ulgowe	132
Świadczenie pielęgnacyjne	135
Zasiłek pielęgnacyjny	137
Dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych	141
Refundacja przedmiotów ortopedycznych	149
Dofinansowanie przedmiotu i sprzętu ortopedycznego z PFRON	151
Dofinansowanie likwidacji barier funkcjonalnych	160
Specjalistyczne usługi opiekuńcze	161
Organizacje pozarządowe	163
Ważne telefony i adresy	164

**Literatura** 165

**Autorzy** 168

**Fundacja „Promyk Słońca”** 170





*Drodzy Czytelnicy!*

*Pogodzenie się z niepełnosprawnością własnego dziecka jest jednym z najtrudniejszych zadań, jakie stoją przed rodzicami dzieci z problemami rozwojowymi. To zadanie otwiera jednak także drogę do podejmowania mądrych, racjonalnych i dobrych dla dziecka decyzji i działań. Akceptacja nie oznacza poddania się; wręcz przeciwnie, pozwala czerpać radość z bycia razem i daje siłę do stawienia czoła wyzwaniom codzienności.*

*Źródłem publikacji, którą oddajemy właśnie w Państwa ręce, jest nasze ponad dwudziestoletnie doświadczenie w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi i ich rodzinami. Przez te wszystkie lata kierowaliśmy się zasadą, że to rodzina jest najważniejszym środowiskiem dziecka. Rodzice są pierwszymi i najważniejszymi terapeutami, bardzo ważną rolę w procesie wychowania, rozwoju i rehabilitacji odgrywa też rodzeństwo i inni członkowie rodziny. Ale funkcja terapeuty, choć tak istotna, nie jest jedyną rolą matek i ojców dzieci niepełnosprawnych. Są przede wszystkim matkami i ojcami, także dla swoich pełnosprawnych dzieci, mężami, żonami, kobietami, mężczyznami, córkami i synami dla swoich rodziców, pracownikami, przyjaciółmi, kolegami. To dla nich zorganizowaliśmy w 2012 roku kampanię społeczną pod patronatem honorowym Małżonki Prezydenta RP Pani Anny Komorowskiej „Na jednym wózku”, jako wyraz szacunku dla ich determinacji, siły i oddania.*

*Ta książka jest przeznaczona przede wszystkim dla rodziców i opiekunów dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Stworzona przez specjalistów-praktyków, stanowi swego rodzaju praktyczny przewodnik po psychologicznych, emocjonalnych, prawnych, edukacyjnych i rehabilitacyjnych aspektach życia w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym. Mamy nadzieję, że będzie ona dla wielu Czytelników cennym źródłem informacji.*

Anna Grabowska  
Dyrektor Generalny Fundacji „Promyk Słońca”



**Krajobraz po burzy. Emocjonalne problemy w rodzinie  
po diagnozie niepełnosprawności dziecka**

– Joanna Kosmalowa





## Wstęp

Wiele osób oczekuje dziecka w poczuciu szczęścia, że już niedługo zostaną mamą czy tatą, z nadzieją, choć oczywiście nie bez pewnego niepokoju. Myślą o nim i wyobrażają go sobie, na ogół posługując się określeniami w rodzaju: ładne, miłe, dobre, mądre. Ich dziecko będzie po prostu **udane** i – w przyszłości – **szczęśliwe**. A rodzice wraz z nim.

Na dzieci niepełnosprawne lub chore rzadko czeka się niecierpliwie i z radością, choć przecież czasem się ich spodziewamy; wiemy, że coś dolega nienarodzonemu dziecku, a mimo to decydujemy się je mieć. Ale dzieci niepełnosprawne, chociaż rzadko są oczekiwane w radosnym nastroju i z przyjemną niecierpliwością, przychodzą na świat. Przychodzą do nas, do naszego życia. **Kiedyś, w przyszłości, mogą stać się wielką radością i szczęściem dla swoich rodziców. Kiedyś, w przyszłości, mogą mieć dobre życie.** Ale na początku wspólnej drogi dzieci te, same jeszcze nie przeżywając niepowodzenia, bywają na ogół dla rodziców źródłem lęku, bólu i cierpienia.

Skoro sięgacie po tę książkę, Mamo, Tato, prawdopodobnie dowiedzieliście się, że Wasze dziecko ma problemy rozwojowe, które nie dadzą się zniwelować symbolicznymi działaniami. Nie wiem na pewno, co dzieje się teraz z Wami, ale wiem, że **każda postawiona i przekazana rodzicom diagnoza o chorobie czy niepełnosprawności ich dziecka jest dla nich wstrząsem**, swoistym dramatem,

tytułową burzą, a może raczej – klęską żywiołową. Rodzicielska reakcja jest porównywalna z reakcją na najbardziej dramatyczne zdarzenia życiowe – np. poważne zagrożenie życia czy nagłą śmierć bliskiej osoby. Sądzę, że właśnie taki wstrząs mógł być Waszym udziałem, nawet jeśli staracie się nie dopuszczać takich myśli do siebie.

## Pierwsza reakcja: szok

Specjaliści zajmujący się problematyką wstrząsu (traumy) uważają, że istnieje zespół charakterystycznych reakcji, będących odpowiedzią na takie właśnie dramatyczne, losowe wydarzenia. Rozmowy z rodzicami dzieci niepełnosprawnych i przewlekle chorych potwierdzają to naukowe przekonanie. Pierwszą reakcją na informację – diagnozę, że dziecko nie rozwija się prawidłowo, jest **szok**. Rodzice nie są w stanie pojąć, a w konsekwencji pogodzić się z myślą, że ich dziecko – w ich dotychczasowym mniemaniu całkowicie zdrowe, z którego przyjściem na świat wiąźali rozmaite nadzieje, może mieć poważne problemy rozwojowe. Wobec dziecka zdrowego, którego prawdopodobnie oczekiwaliście, mieliście pewnie, często nawet nieświadomie, wytyczone cele, określone plany. Teraz wiele z tego, co dawniej myśleliście i czuliście, może się Wam wydawać pozbawione sensu.

Patrząc z punktu widzenia postronnego obserwatora należałoby może powiedzieć, że po prostu powinniście teraz przeformułować poprzednio kreślone plany, wytyczyć nowe cele. Wiemy jednak, że psychika jest bardzo upartą konstrukcją. Im bardziej jasne ma człowiek wyobrażenia o swoich celach, tym trudniej przychodzi mu z nich zrezygnować. W przypadku potomstwa **świadomość jest zdominowana przez obrazy pragnień i planów związanych z „utraconym” zdrowym dzieckiem, teraz już – jak się wydaje – niemożliwych do zrealizowania**. Większość rodziców

traci szerszą perspektywę, wydaje im się, że całe ich życie jest stracone i pozbawione sensu. Jakby runął cały świat, a wokół były tylko zgliszczka. Wielu ogarnia rozpacz, uniemożliwiająca radzenie sobie z własnymi przeżyciami, a tym bardziej z tym jednym, konkretnym problemem. Być może właśnie w taki sposób i Wy, Mamo, Tato, przeżywaliście swoją sytuację.

## To nie może być prawda!

Skoro czytacie tę książkę, przypuszczam, że szok i odrętwienie macie już za sobą. Być może doświadczacie raczej dużej mobilizacji, zwiększyła się Wasza aktywność, bo **chcecie za wszelką cenę coś zrobić**. Znowu powołam się na naszą wiedzę w tej sprawie. W reakcji na tak dramatyczne zdarzenia rodzice zaczynają podejmować działania zmierzające do **zaprzeczenia diagnozie**. Niektórzy zaczynają interesować się takimi niekonwencjonalnymi technikami leczenia, jak bioenergoterapia, akupunktura, akupresura itp. Niejednokrotnie nawet zatwardziali dotąd racjoniści uciekają się do pomocy sił nadprzyrodzonych. Trwa to nieraz bardzo długo.

## Złość i protest

Coś podobnego było i Waszym doświadczeniem? Coś podobnego też macie za sobą? Być może zatem wkroczyliście w kolejny etap. Powoli zaczęliście zdawać sobie sprawę z faktu, że to, co przytrafiło się Waszemu dziecku, **jest nieodwracalne**. Niestety, nie oznacza to jednak, że potraficie już radzić sobie z sytuacją. Nadal trudno Wam się prawdopodobnie pogodzić z tym, co przyniosło Wam życie. To też charakterystyczna, by nie powiedzieć: typowa reakcja wielu rodziców. Często poszukują oni winnych zaistniałej sytuacji, są skłonni do agresji, do ataku, a dominującymi stanem



emocjonalnym jest **złość i protest**. Ale ponieważ negatywne emocje nie są akceptowane społecznie, w codziennym życiu istnieje wśród rodziców tendencja do tłumienia bólu i ukrywania go nawet przed współmałżonkiem. Czy tak jest i w Waszym przypadku?

Niemal natychmiast po otrzymaniu pierwszej informacji – diagnozy rodzice na ogół dowiadują się, że ich dziecko musi przejść szereg dokładnych badań. Dzieje się tak zwłaszcza wtedy, gdy diagnoza nie jest do końca jasna i oczywista. Potem okazuje się na przykład, że dziecko musi przejść w przyszłości operację, może nawet kilka, podjąć żmudną, wieloletnią, a przy tym kosztowną rehabilitację. Rodzice zostają wyznaczeni do roli **terapeutów własnego dziecka**. W specjalistycznej poradni dowiadują się, na czym polega niesienie pomocy niepełnosprawnemu dziecku i że **to właśnie oni mają w tym procesie do spełnienia najważniejszą rolę**. Jak na ironię, wymagania i zalecenia wobec rodziców są formułowane w wyjątkowo trudnym dla nich okresie – w czasie mało skutecznego zmagania się z emocjami bólu i straty, uczuciem niechęci, a czasem nienawiści do całego świata, do siebie, często do dziecka, **za to, co im uczyniło**. Może i Wy doświadczacie czegoś podobnego?

Może dowiedzieliście się, że Wasze dziecko będzie potrzebowało okularów, aparatu słuchowego, wózka inwalidzkiego, czegoś, co będzie odtąd w Waszym mniemaniu rzucającym się w oczy **znakiem niepełnosprawności dziecka**, a więc dowodem jego – być może tak właśnie myślicie – mniejszej wartości? Może już teraz nienawidzicie tego widomego znaku jego problemów?

## Czas żałoby po zdrowym dziecku

Czy macie dostęp do swoich uczuć, Mamo, Tato? Jakich emocji doświadczacie najczęściej? Wielu rodziców w tym

czasie doświadcza przede wszystkim **emocji trudnych, przykrych, niosących cierpienie i ból**. Owszem, pojawiają się chwile nadziei, dziecko może budzić czułość i troskę, tkliwość i wzruszenie, miłość wreszcie, ale najczęściej rodzice mówią o gniewie, buncie, lęku, niezrozumieniu, niepokoju, strachu, zazdrości, niezgodzie, żalu, poczuciu krzywdy, poczuciu winy i bezradności. Cały ten opisywany czas jest nazywany przez specjalistów **czasem żałoby**. Jak w żałobie po stracie kogoś bliskiego, nastroje falują i powracają, początkowo rzadko dając się ukoić, i niewiele wydarzeń może budzić nadzieję. Rodzice muszą sobie bowiem poradzić de facto ze **stratą dziecka zdrowego**, tego, które w ich świadomości żyło dotąd z nimi, wymarzonego dziecka, przed którym otwierała się cała przyszłość. I nauczyć się żyć z dzieckiem nowym „obcym i niechcianym”, które nieoczekiwanie pojawiło się w ich życiu. Przywołanie pojęcia żałoby nie jest tu jak widać bezpodstawne: nasuwa jasne skojarzenia ze śmiercią, bezpowrotnym odejściem kogoś bliskiego. Warto jednak także zdać sobie sprawę, że w przeżyciach wielu rodziców radzenie sobie ze świadomością niepełnosprawności jest gorsze i trudniejsze niż opłakiwanie zmarłego. Pustka po śmierci bliskiej osoby powoli się zapełnia, bo życie toczy się dalej i coraz mniej sytuacji natrętnie przypomina tego, kogo się utraciło. W sytuacji wychowywania dziecka niepełnosprawnego **każdy dzień, każda chwila przypomina o stracie**. Każdy kontakt z niepełnosprawnym dzieckiem na nowo rozdrapuje ranę. Dziecko domaga się **zaspokojenia swoich potrzeb, stara się egzekwować swoje prawa i nie pozwala zapomnieć, że istnieje**. A jego istnienie nie przysparza radości, lecz cierpienia. Jak to jest w Waszym życiu? Czy jesteście świadomi opłakiwania straty? Czy żałoba to adekwatne określenie całokształtu stanu psychicznego, w jakim się znaleźliście?

Jeśli rodzice nie otrzymają w tym czasie należytej pomocy, jeśli nie odważą się po nią sięgnąć, ten stan pozornego przystosowania do całkiem nowej i bardzo trudnej sytuacji życiowej może trwać wiele lat, głęboko zaburzając życie całej rodziny – samego dziecka, jego rodziców, rodzeństwa i innych bliskich. Przeżywane w tym czasie destrukcyjne emocje, będące udziałem niemal każdej rodziny, mogą niszczyć jej życie, a przede wszystkim utrudniają rodzicom, czasem na bardzo długi, nawet kilkuletni czas, podjęcie skutecznych działań stymulujących rozwój dziecka. Sytuacji nie zmieniają usilne starania terapeutyczne czy rehabilitacyjne podejmowane przez specjalistów wobec dziecka. **Jeśli rodzice nie uporają się ze swoimi emocjami i nie nauczą się akceptować dziecka takim, jakie jest, nie zbudują także swojej nowej tożsamości – tożsamości rodzica dziecka niepełnosprawnego.** Mogą na wiele lat pozostać ludźmi sfrustrowanymi i przegranymi, samotnymi, z niską samooceną, niezdolnymi radzić sobie z samymi sobą. **Chore dziecko to chora rodzina**, twierdzi wielu specjalistów, sugerując, by mówić nie tyle o potrzebie rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego, ile o terapii „rodziny niepełnosprawnej”, kiedy pojawia się w niej dziecko z poważnymi problemami rozwojowymi. **Nieszczęśliwi rodzice to nieszczęśliwe dzieci**, dodajmy, podkreślając, że rodzice cierpiący często nie są zdolni do dawania dziecku oparcia, wiary we własne siły, umiejętności pokonywania trudności itd., a więc nie są w stanie wychować człowieka, który choć nie w pełni, nie we wszystkich sferach życiowych sprawny, może mieć udane i pełne radości, aktywne życie.

Ten czas w życiu rodziców dziecka niepełnosprawnego jest momentem krytycznym i, niestety, często niedostrzeżanym przez środowisko, w którym żyją. To właśnie oni wymagają w tym czasie specjalnego wsparcia i zrozumienia, bardziej nawet niż ich dziecko. Na szczęście mądrzy

specjaliści, rodzice innych dzieci niepełnosprawnych, którzy przeszli już życiowy kryzys i najgorsze mają za sobą, a także zwykli ludzie są w stanie pomóc rodzinie załamanej niepełnosprawnością dziecka. Na szczęście człowiek dysponuje też narzędziami, które umożliwiają mu poradzenie sobie z bólem, utratą poczucia sensu życia czy apatią, powstałymi na skutek dramatycznych, nieodwracalnych wydarzeń życiowych.

## „Narodziny” rodziców dziecka niepełnosprawnego

Psychologowie badający zjawisko traumy mówią, że człowiek nie tylko może skutecznie poradzić sobie z traumatycznymi wydarzeniami, ale jest w stanie po ich przepracowaniu **planować przyszłość, stawiać sobie nowe, satysfakcjonujące cele, odczuwać przyjemność z życia**. Część rodziców niepełnosprawnych dzieci po krótszym lub dłuższym okresie nauki funkcjonowania w nowych dla nich warunkach życia, pokonuje negatywne i destrukcyjne emocje, stając się tym samym gotowymi do konstruktywnego działania dla dobra dziecka.

Rodzice zaczynają wówczas przeżywać problem swego dziecka w sposób odmienny od dotychczasowego. Od zadawanego w fazie szoku pytania o sens niepełnosprawności, która – ich zdaniem – zrujnowała życie ich rodziny (dlaczego ja? dlaczego nas to spotkało?), pytania będącego wyrazem zaskoczenia, poczucia krzywdy i poszukiwania sprawiedliwości, dochodzą do formułowania pytań o program **sensownych działań** na rzecz stworzenia dziecku optymalnych warunków życia, sprzyjających jego rozwojowi mimo choroby. Formułując pytania: co i jak można zrobić?, czy i jak można pomóc mojemu dziecku? co ja konkretnie mogę uczynić, co ode mnie zależy? – rodzice podejmują coraz bardziej skuteczne działania, służące zarówno dziecku,

jak i im samym. Partnerzy w małżeństwie na ogół uczą się współpracować w poszukiwaniu wspólnego celu działania. Powoli uczą się dostrzegać **dowody rozwoju dziecka**, który dokonuje się mimo niepełnosprawności, uczą się doświadczać zadowolenia w kontaktach z dzieckiem i stopniowo coraz częściej odczuwają te kontakty jako radosne i satysfakcjonujące. W przeżyciach rodziców pojawiają się, a **z czasem zaczynają dominować przeżycia pozytywne**. Pojawia się autentyczna radość, gdy dziecko osiąga postępy rozwoju. To mobilizuje rodziców do poszukiwania coraz to nowych sposobów wspierania rozwoju i pokonywania różnego rodzaju trudności i ograniczeń. Rodzice nie tylko coraz lepiej współpracują ze specjalistami, ale sami stają się coraz bardziej twórczy w poszukiwaniu sposobów pobudzania aktywności dziecka w ramach jego możliwości rozwojowych.

Rodzice, którzy osiągną ten etap, powoli, ale sukcesywnie stają się niezależni od regularnych wskazań specjalistów, uczą się indywidualnych metod pracy. Sami poszukują informacji, jak pomóc swojemu dziecku. Dopiero teraz odzyskują lub nabywają umiejętność korzystania z cudzych i własnych doświadczeń, potrafią popatrzeć na różne sytuacje z pewnego dystansu. Zaczynają znajdować własne sposoby rozwiązywania problemów, na nowo **odzyskują poczucie panowania nad swoim życiem, mogą wziąć za nie odpowiedzialność, zaczynają też powoli akceptować niepełnosprawność dziecka**. Odzyskują także radość życia, co pozwala im nie tylko wspierać rozwój dziecka, ale i ułatwić podjęcie różnych aktywności dla siebie.

Mam nadzieję, że właśnie wkraczacie w ten etap.

## Jak żyć w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym?

– Joanna Kosmalowa





## Nie jesteś sama, nie jesteś jedyny

Rodzice na całym świecie marzą o zdrowym i pięknym potomstwie i snują – czasem nie do końca świadomie – marzenia o świetlanej przyszłości swoich dzieci. Gdy diagnoza niepełnosprawności lub choroby dziecka burzy to marzenie, niemal nigdy nie umieją odnaleźć się w rzeczywistości i nierzadko nie radzą sobie z ogarniającymi ich silnymi i bardzo przykrymi emocjami. Te uczucia często tak bardzo paraliżują, że człowiek przestaje być sobą. Teraz i Wy znaleźliście się w podobnej sytuacji. Prawdopodobnie czujecie strach, który utrudnia Wam normalne funkcjonowanie. Czasem trwacie w odrętwieniu i nie macie ochoty na kontakt z dzieckiem. Innym razem porywa Was wielki zapał do działania, ale – być może – uważacie, że nic Wam nie wychodzi i w konsekwencji macie o sobie jak najgorsze mniemanie, oskarżając się o to, że jesteście złymi matkami i ojcami, i w ogóle do niczego się nie nadajecie.

Dobrze, byście oboje uwierzyli – (bo tak jest w istocie), – że **wszystkie miotające Wami uczucia, wszystkie te na pozór sprzeczne ze sobą reakcje są jak najbardziej naturalne** – to typowa odpowiedź na diagnozę problemów w rozwoju dziecka. Macie prawo cierpieć. Pozwólcie sobie na płacz. Pozwólcie sobie na gniew i złość. **Nie ma złych uczuć.** Są, owszem, uczucia trudne do przeżywania, burzące spokój, ale wszystkie one **przynależą człowiekowi, zwłaszcza**



**w takiej sytuacji jak Wasza.** Nie obwiniajcie się więc dodatkowo, że czujecie gniew i żal do całego świata; może nawet do swoich najbliższych. Nie oskarżajcie się, że jesteście złymi rodzicami, skoro nie umiecie bezgranicznie kochać swojego niepełnosprawnego dziecka, po prostu przez sam fakt, że jest Waszym dzieckiem. Nieprawda, że to właśnie Wy jesteście szczególnie złymi albo bezradnymi ludźmi; wszyscy rodzice w podobnej sytuacji na całym świecie przeżywają podobne załamania i podobnie nie radzą sobie ze swoimi reakcjami i uczuciami. Bądźcie dla siebie samych i dla siebie nawzajem łagodni, tolerancyjni i dobrzy. Pozwólcie także czasowi, by leczył rany.

Macie prawo cierpieć. Pozwólcie sobie na łzy.  
Pozwólcie też czasowi, by leczył rany.

## Potrzebujecie pomocy

Wasze dziecko jest chore lub niepełnosprawne i ten fakt każe Wam podjąć pewne działania. Szukacie specjalistów, którzy mu pomogą. To oczywiście ważne. Leczą, uwierzcie mi – teraz powinniście także **zadbać o siebie**. Choć to nie u Was zdiagnozowano chorobę – pozwólcie sobie powiedzieć, że to właśnie Wy potrzebujecie teraz pomocy. Być może pomoc jest Wam nawet **bardziej potrzebna niż Waszemu dziecku**. Wasze dziecko nie zna diagnozy. W jego życiu i przeżywaniu siebie nic się nie zmieniło, zmieniło się w Was. I Wasze dziecko nie przeżywa diagnozy przez pryzmat swoich doświadczeń, może natomiast doświadczać jej przez Wasze emocje – widzi Was smutnych, przygaszonych, wycofanych albo nieobecnych, niedostępnych. Doświadcza nowych zachowań i wymagań rodziców. Często tych zmian nie rozumie, także jemu jest teraz

trudniej i w efekcie także w nim wywołuje to zmianę zachowań. Tak więc to Wy, rodzice stoicie przed koniecznością porażenia sobie z problemem i nauczenia się, jak z nim żyć. Odnalezienie w sobie wiary w **sens życia i sens działania**, odnalezienie w sobie siły jest Wam niezbędne, byście mogli znów radzić sobie w życiu i zacząć skutecznie pomagać Waszemu dziecku. Siła i aktywność jest Wam bardzo potrzebna, bo możecie uczynić wiele dobrego, jeśli będziecie zdolni do działania i do obiektywnej oceny sytuacji.

Specjaliści zajmujący się traumą uważają dość zgodnie, że ludzie mają w sobie potencjał i mechanizmy psychiczne, które pozwalają przystosować się do bardzo trudnej sytuacji życiowej. Przystosowanie to potrzebuje czasu, ale też pracy, która – ujmując w dużym skrócie – polega na przeżyciu wszystkich trudnych uczuć i myśli. Co oznacza takie „przeżycie”? Przede wszystkim należy pozwolić sobie czuć to, co się naprawdę czuje, dotrzeć do rzeczywistych emocji, nazwać je i wyrazić. Na nic więc sugestie ludzi wokół nas, by nie rozpaczać, nie rozpamiętywać. Nie jest ani słuszne, ani skuteczne pocieszenie, że „będzie dobrze”. **Uczucia nienazwane i niewyrażone nie znikają**, tylko chowają się głębiej w zakamarki naszej psychiki. I nie wiadomo kiedy, jednak na ogół wylewają się nieoczekiwanie i ze zdwojoną siłą.

Spójrzcie, co pomaga w przeżyciu traumy i w dobrym przystosowaniu:

- **konfrontowanie się** (spotykanie się) z różnymi emocjami – własnymi, ale i cudzymi, bo wtedy ożywają w nas nasze, także dzięki naszej empatycznej reakcji,
- **wyrażanie własnych uczuć, dzielenie się emocjami z innymi** – np. płacz przy kimś ma większą siłę oczyszczającą niż płacz w samotności, bo jest ktoś,

kto może nas przyjąć z naszymi trudnymi emocjami, zrozumieć i zaakceptować,

- **kontakt z innymi ludźmi o podobnych przeżyciach** – stąd taka siła różnych grup wsparcia,
- **działanie na rzecz innych osób o podobnych doświadczeniach** – opieka starszych rodziców nad młodszymi ma bardzo pozytywny wpływ na tych pierwszych,
- **poszukiwanie sensu w tym, co przyniosło nam życie.**

Szukajcie zatem okazji, świadomie twórcie sytuacje, w których te sprzyjające przystosowaniu działania mogą się rozwijać. Poszukajcie grupy wsparcia, znajdźcie bliskie osoby, którym możecie powierzyć swoje cierpienie, zbliżcie się do rodzin z podobnymi problemami.

W tym miejscu warto powiedzieć o problemie, jakim jest **cierpienie bliskich sobie osób**, i o trudności **wzajemnego udzielania sobie pomocy**. Niestety, bardzo często się zdarza, że ludzie sobie najbliżsi, np. mąż i żona, rodzice i dzieci, dziadkowie i rodzice sami doświadczając bólu i widząc ból innych (domyślając się go), odmawiają sobie prawa, by przyznać się do własnego cierpienia.

Szczególnie trudne bywa wzajemne wspieranie się w małżeństwie. Matka często cierpi jawnie, np. płacząc, i prawdopodobnie oczekuje otwartego wsparcia, towarzyszenia w bólu. Ojciec, choć także cierpi, jest nauczony nie okazywać słabości, broni się przed otwartością, również, a może przede wszystkim, wobec żony. Zamyka się w sobie. Oboje rodzice bardzo często doświadczają na swój sposób bezradności. Zranieni partnerzy, wybierając różne sposoby radzenia sobie ze swoim cierpieniem rzadko stanowią dla siebie wzajemnie oparcie. Zanurzeni we własnej bezradności, zwyczajnie nie są w stanie zapewnić wsparcia drugiemu.

Podobnie może się dziać także w relacji rodzice – zdrowe dzieci w rodzinie. Rodzice, cierpiąc z powodu własnego niepowodzenia, wynikającego z faktu, że mają niepełnosprawne dziecko, nie dostrzegają, że ich zdrowe dzieci także cierpią i czują się przegrane z powodu posiadania niepełnosprawnego brata lub siostry, z powodu ciosu, jaki spotkał rodzinę. Dzieci gorzej niż dorośli radzą sobie w tej sytuacji. Mogą też bardziej niż rodzice doświadczać opuszczenia w procesie doświadczania bólu.

Będąc świadomym tych negatywnych zjawisk wewnątrz rodziny, warto podejmować działania profilaktyczne i leczące we własnym zakresie. Starajcie się o bliski kontakt w obrębie rodziny, rozmawiajcie, nie lekceważcie ujawniania uczuć. Właściwie **każda rodzina dziecka niepełnosprawnego potrzebuje pomocy**. Proces pomagania ma swoją specyfikę. Mówimy o wsparciu w okresie wczesnej interwencji, ale także o towarzyszeniu rodzinie na różnych etapach życia, które niosą różne problemy. Mówimy o kształceniu rodziców, zwłaszcza metodami aktywnymi, w zakresie wiedzy i umiejętności. Przede wszystkim jednak pomaganie musi mieć charakter terapeutyczny. Sięgajcie po **pomoc w specjalistycznej poradni**, która zajmuje się terapią zaburzeń, jakie zdiagnozowano u Waszego dziecka, w poradni psychologiczno-pedagogicznej. Sięgajcie też po profesjonalną pomoc psychologiczną – w poradni zdrowia psychicznego, w ośrodkach pomocy psychologicznej. Psychoterapia indywidualna i/lub rodzinna to bardzo cenne narzędzie leczenia. Nie wahajcie się z niej skorzystać, dla siebie i dla dzieci.

Starajcie się o bliski kontakt w obrębie rodziny,  
rozmawiajcie, nie lekceważcie ujawniania uczuć.

## W trosce o siebie i małżeństwo

Niezależnie od tego, w jakim momencie życia dziecka zostanie zdiagnozowana jego niepełnosprawność czy choroba, fakt ten buduje **nową życiową rzeczywistość**, a rodzina staje wobec konieczności dokonania istotnych zmian organizacyjnych. W ramach nowego podziału zadań związanych z leczeniem i rehabilitacją następuje na ogół proces niekorzystny dla spójności rodziny. Niezależnie od tego, czy każde z rodziców wyraża na to wewnętrzną zgodę, czy też nie, najczęściej matka zostaje oddelegowana do roli opiekunki i terapeutki dziecka, ojciec zaś do roli osoby, której obowiązkiem jest zapewnienie rodzinie bytu.

**Pola codziennej aktywności matki i ojca rozchodzą się.** Ona, działając na polu domowo-rehabilitacyjnym, często rezygnuje z pracy zawodowej, nawet jeśli była to dla niej ważna sfera życia, **tęskni do świata**, ludzi i odpoczynku od dziecka. Zazdrości mężowi możliwości samorealizacji zawodowej, oczekuje pomocy w wykonywaniu zadań rehabilitacyjnych i opiekuńczych. Pragnie odmiany, wyjścia z domu, lecz jednocześnie coraz trudniej jej wyobrazić sobie i zaakceptować, że ktoś inny mógłby równie dobrze jak ona rozumieć jej chore dziecko i zadbać o nie. Pragnie wsparcia i dowartościowania, także zapewnienia o byciu atrakcyjną i kochaną, zwłaszcza że często zdarza, iż matka doświadczając zranienia z powodu bycia matką dziecka niepełnosprawnego ma poczucie nieatrakcyjności jako kobieta i żona. Jednocześnie odsuwa się emocjonalnie od męża. Wiele matek sygnalizuje utratę zainteresowania mężem jako partnerem seksualnym.

**Jego pole aktywności znajduje się poza domem.** W domu poszukuje wytchnienia i odpoczynku, nie jest zatem skłonny do podejmowania prac domowych, a już zwłaszcza czuje się (coraz bardziej) niekompetentny w wypełnianiu roli ojca, szczególnie podejmującego działania o charakterze

rehabilitacyjnym. Nie znajdując rozwiązania problemów, które pojawiły się w życiu jego rodziny, nie czuje się na siłach towarzyszyć żonie w omawianiu codziennych trudności. Z drugiej strony czuje się odsunięty przez partnerkę, w pełni skoncentrowaną na potrzebach dziecka, niedostrzegającą go jako mężczyzny.

**Partnerom coraz trudniej jest się porozumieć**, tym bardziej, że **znajdują coraz mniej tematów, które łączyłyby ich w pozytywnym rozumieniu**. Oddalają się od siebie, znajdują coraz mniej łączących ich spraw, poza tymi, które są dla nich trudne, nierozwiązywalne i przynoszą ból. Nie wychodzą z domu, nie organizują sobie rozrywek, nie uczestniczą w życiu towarzyskim, bo nie starcza energii, brakuje nastroju, nie mają pomysłu, z kim zostawić dziecko. **Czasem toczą ze sobą walkę**. Bywa, że się po prostu rozstają, niekoniecznie przypieczętowując to formalnym rozwodem.

Warto przeciwdziałać tym niekorzystnym zjawiskom burzącym rodzinę. Najważniejsze i być może najprostsze jest tak **podzielić się obowiązkami w rodzinie**, by każdy miał swoje zadanie w wychowaniu i rehabilitacji dziecka, a także swoją porcję relaksu każdego dnia. Warto zdać sobie sprawę z tego, że odpoczywamy nie tylko nic nie robiąc, ale także podejmując czynności inne niż te, które są naszym stałym, codziennym udziałem. Stąd prośba do ojców: po powrocie z pracy i niezbędnym krótkim odpoczynku włączcie się do czynności opiekuńczych – weźcie dziecko na spacer, pobawcie się z nim, wykąpcie, ułóżcie do snu. Podejmijcie się takich czynności, które możecie wykonać bez wsparcia ze strony żony i które sprawią przyjemność dziecku, a może i Wam. W tym czasie mama będzie mogła choćby przez pół godziny zająć się sobą. Albo – gdy już nie ma innego wyjścia – czynnościami domowymi, ale w spokoju i bez napięcia wynikającego z konieczności ciągłego dzielenia uwagi między daną czynność a dziecko.

**Wychowanie dziecka niepełnosprawnego czy chorego zmusza rodziców do wielkiego wysiłku i jest źródłem wielu stresów.** Dotyczy to rodziców zarówno małych, jak i znacznie większych dzieci. Dlatego od samego początku warto nauczyć się odpoczywać, stwarzać sobie warunki do tego, by skutecznie regenerować siły. W pogoni za efektami rehabilitacji, za sukcesami dziecka – dobrze wykonanym ćwiczeniem, kolejnym wypowiedzianym słowem, odrobioną pracą domową – zapominamy o sobie. Na dłuższą metę jest to działanie niebezpieczne, gdyż przewlekłe lekceważenie własnych potrzeb może spowodować u rodziców poważne zaburzenia somatyczne i psychiczne. Dowiedziono ponad wszelką wątpliwość, że **tylko szczęśliwi rodzice mogą wychować szczęśliwe dzieci.** Dlatego bardzo namawiam do zadbania o siebie, także w taki sposób, by znaleźć czas na sprawianie sobie przyjemności. Czym i kiedy – zdecydujcie sami, ale pamiętajcie o tym każdego dnia.

Przyjemność sprawiają różnym osobom zupełnie różne rzeczy. Raz jest to poranna kawa, innym razem poobiednia drzemka, jeszcze innym spotkanie z przyjaciółmi lub uczestnictwo w całonocnym balu. Zabiegani i zatroskani rodzice na pewno nie zawsze i nie na wszystko mogą sobie pozwolić. Jeśli jednak trudno o dwa tygodnie urlopu, można pomyśleć o jednym dniu nad jeziorem lub półgodzinnym spacerze w lesie. Podobnie – gdy nie da się wyjść gdzieś z przyjaciółmi – radość może sprawić umówiona wcześniej telefoniczna rozmowa, w której nikt nie będzie przeszkadzał. Niezakłócone, choćby kilkunastominutowe słuchanie muzyki, ćwiczenie relaksujące, gimnastyka z telewizyjnym trenerem, lubiana potrawa zjedzona w skupieniu; wiele może być przyjemności, które – stosowane regularnie – **będą podładowywać życiowy akumulator. Koniecznie zatroszczcie się o siebie** w tej kwestii. To wcale nie musi wymagać wiele czasu ani tym bardziej wiele pieniędzy. Chodzi przede wszystkim o to, by

uznać swoje prawo do przyjemności i konsekwentnie pozwolić sobie z tego prawa korzystać. Jeśli trzeba – walcząc o nie.

Jeśli to możliwe, **zorganizujcie sobie wychodne** – raz w tygodniu, raz na dwa tygodnie, oddzielnie lub razem. Przede wszystkim jest to bardzo ważne dla matki, zwłaszcza wtedy, gdy nie pracuje zawodowo, lecz prowadzi dom i stale opiekuje się dziećmi. Dobrze, żebyś Ty, Tato, dostrzegł, jak bardzo Twoja żona może potrzebować oderwania się choć na chwilę od codziennych obowiązków i od stresu odpowiedzialności za wychowanie niepełnosprawnego dziecka. Jak bardzo potrzebuje różnego rodzaju form dowartościowania w inny sposób; może to być spacer w samotności lub z przyjaciółką, sport uprawiany indywidualnie lub grupowo, plotki z sąsiadką lub wizyta u fryzjera; wszystko zależnie od upodobań, potrzeb i możliwości.

Oczywiście zachęcam też do wychodnego we dwoje. Jeśli tylko się oboje postaracie, na pewno uda się od czasu do czasu zaangażować sąsiadkę (zwłaszcza gdy się kiedyś zrewanżujecie), dziadków lub przyjaciół, by posiedzieli z dziećmi. W miastach są możliwości wynajęcia opiekunki do dziecka; biorąc pod uwagę wszystkie psychiczne zyski koszt opiekunki może być bardzo opłacalną inwestycją. A wtedy kino, wspólny spacer, wizyta u znajomych, wspólna wycieczka rowerowa – wszystko, co sprawi Wam obojgu przyjemność. Pielęgnujcie swój związek. To wartość, której nie sposób przecenić.

I ostatnia sprawa – urlop. Choćby na tydzień, choćby na kilka dni. Jeśli tylko dzieci nie są zbyt małe, by zostawić je pod opieką kogoś bliskiego, na kim można polegać, urwicie się na małżeńskie wakacje. A jeśli to niemożliwe, spędźcie całą rodziną parę dni inaczej, odrywając się od codzienności, która czasami tak mocno przytłacza.



Pielęgnujcie swój związek.  
To wartość, której nie sposób przecenić.

## W trosce o zdrowe dzieci w rodzinie

Na szczególną uwagę zasługuje **sytuacja zdrowych dzieci** w rodzinach z problemem niepełnosprawności. Wychowanie dziecka chorego bywa tak trudnym emocjonalnie, a jednocześnie absorbującym i angażującym umysł i siły zajęciem, że rodzicom trudno znaleźć w sobie psychiczną przestrzeń, w której swobodnie ulokuje się dziecko (dzieci) zdrowe. To dziecko, które nie wymaga ani regularnych wizyt u specjalistów, ani intensywnych zabiegów rehabilitacyjnych, i którego przyszłość nie budzi lęku czy niepokoju. Jednak wiele wskazuje na to, że – całkowicie nieświadomie i wbrew najlepszym intencjom, by pomóc przede wszystkim bardziej potrzebującemu – koncentrując się silnie na osobie dziecka niepełnosprawnego i lekceważąc potrzeby dziecka zdrowego, **rodzice osłabiają życiowy potencjał tego ostatniego**, a więc – warto to wyraźnie powiedzieć – niechcący działają na jego szkodę. Dzieci zdrowe nierzadko żyją w cieniu siostry lub brata, którzy wymagają leczenia i terapii. Często są pozostawione samym sobie, w wielu przypadkach zatrudniane do roli opiekunów, nauczycieli i rehabilitantów. A przecież jako rodzice każdemu dziecku winniśmy stwarzać optymalne warunki indywidualnego rozwoju.

Prawie zawsze „mądre zdrowe dzieci” rozumieją, że siostra czy brat ze swoją chorobą potrzebuje leczenia, częstych wizyt u specjalistów, pobyków z mamą czy tatą na turnusach rehabilitacyjnych, dodatkowych lekcji i jeszcze wielu innych działań, które pomogą mu funkcjonować. Są nawet w stanie zrozumieć, że powinny opiekować się niepełnosprawnym

rodzeństwem. Ale czy rozumienie może je ustrzec przed smutkiem, że „dzisiaj znowu mama nie miała dla mnie czasu”? Przed gniewem, że „choć tata obiecał wspólne obejrzenie meczu, nie usiadł przed telewizorem, bo bawi się klockami z niepełnosprawnym bratem”? Przed żalem, że „teraz tak rzadko w domu słyszę śmiech”? Przed złością, że „tylko ja nie mam kowbojskiego kapelusza na zabawę karnawałową, bo mama nie zdążyła go kupić, kiedy dłużej została na zajęciach w poradni”? Przed rozpaczą, że „znowu dzisiaj rodzice się gniewali, bo nie pozwoliłem siostrze pobawić się nową piłką” czy przed wściekłością, że „i w tym roku nie dostanę komputera, bo trzeba będzie kupić nowe urządzenie do rehabilitacji”?

**Żadnemu dziecku nie jest łatwo pogodzić się z sytuacją, w której jego potrzeby nie są dla rodziców ważne**, jego problemy znajdują się wiecznie na drugim planie, ono samo musi być zawsze w porządku, nie może się złościć, smucić, nie powinno mieć kłopotów, a jeśli już je ma – nie może liczyć na pomoc rodziców, ma zawsze ustępować, jest obciążane dodatkowymi obowiązkami, nie może być oddzielną osobą, nie może decydować o samym sobie.

Jeśli wśród tych na pewno niewesołych zjawisk dostrzeżecie takie, które przypominają sytuację w Waszej rodzinie, warto poważnie zastanowić się, co – w niewątpliwie trudnej sytuacji radzenia sobie z wieloma, czasem przekraczającymi siły zadaniami – mimo wszystko można zrobić, by Wasze zdrowe dzieci poczuły się choć trochę szczęśliwsze. Dzieląc się konstruktywnie obowiązkami rodzice mogliby tak układać plany, by jedno z nich regularnie (oczywiście na zmianę) znalazło czas **wyłącznie dla dziecka zdrowego** – na oglądanie tylko z nim meczu, grę w piłkę, wspólne czytanie albo pieczenie ciasta, na spacer, rozmowę, zakupy. Na coś, na co dziecko czeka i co sprawi, że poczuje się **zauważone, docenione, ważne**. Miejcie czas na sprawy zdrowych

dzieci. One też mają problemy, z którymi chciałyby się do Was zwrócić. Wędrują przez życie szukając swojej drogi i realizacji swoich indywidualnych zamiarów, możliwości, szans. Bądźcie towarzyszami swoich zdrowych dzieci. Dostrzegajcie ich oddzielność, traktując je jako ważną część Waszej rodziny.

Jako rodzice winniśmy stwarzać każdemu dziecku optymalne warunki jego indywidualnego rozwoju.

## Dziadkowie, przyjaciele, inni – bardzo potrzebni

Narodziny dziecka niepełnosprawnego to na ogół **powód do cierpienia nie tylko dla jego rodziców**, choć oni raczej się do tego nie przyznają. Cierpią także dziadkowie, niektórzy mówią, że podwójnie. Po pierwsze, doświadczają bólu jako rodzice, bo to ich dzieci dotknął trudny los i w konsekwencji nie mogą cieszyć się rodzicielstwem. Po drugie – być może tylko na początku babciowania – poczucia straty wymarzonego, zdrowego wnuczka, wobec którego snuli własne, wielkie plany. Najprawdopodobniej udziałem dziadków są **wszystkie trudne emocje** towarzyszące narodzinom chorego czy niepełnosprawnego dziecka, choć być może wiek i osobiste, ale i pokoleniowe doświadczenie życiowe pozwala im szybciej nabrać dystansu do zdarzeń. Być może komfort niebycia odpowiedzialnym za wychowanie i rozwój niepełnosprawnego malucha sprawia, że mogą szybciej stanąć przy nim z bezwarunkową miłością w sercu, wiedząc już, że w życiu niekoniecznie liczy się doskonałość. Oczywiście bywa też, niestety, inaczej – własne cierpienie babci i dziadka w takim stopniu przesłania im świat, że trudno im stanąć murem przy swoich dzieciach i dawać im wsparcie czy realną pomoc.

Jeśli dotychczas młodszych i starszych rodziców łączyły więzy miłości i zrozumienia, w tej trudnej sytuacji znajdą drogę do siebie nawzajem. **Warto i trzeba się spotkać** – symbolicznie i realnie, by opowiedzieć o swoich przeżyciach, oczekiwaniach, pragnieniach, możliwościach i decyzjach. To czas, w którym należy na nowo ułożyć relacje i – inaczej niż dotąd – znów poczuć wzajemną bliskość. Dorosłe dzieci nie mają prawa żądać, by dziadkowie zrezygnowali ze swojego życia; oni już mieli i wychowali własne dzieci, ale też, znajdując się w szczególnie trudnej sytuacji, właśnie od rodziców powinni otrzymać zrozumienie, wsparcie i realną pomoc.

**Jeśli potrzebujecie pomocy**, zaopiekowania się dzieckiem (dziećmi) w konkretnych godzinach, przygotowania posiłku, podwiezienia, wsparcia finansowego, **mówcie o tym otwarcie i wprost** swoim rodzicom i teściom. Mówcie, czego potrzebujecie, co mogłoby Wam pomóc. Prosząc o pomoc, liczcie się też z odmową i nie obrażajcie się z jej powodu. Pytajcie natomiast, co dziadkowie byliby gotowi zaoferować. I odwrotnie – gdy rodzice naciskają, byście przyjęli coś w formie dla Was nie do przyjęcia, odmawiajcie wprost. Ale też mówcie, co gotowi bylibyście przyjąć. Nie pozwólcie, by pomoc przerodziła się w wikłanie w zależności, które miałyby być dla Was ciężarem. Rozmawiajcie wprost o wszystkim, w co chcielibyście zaangażować swoich rodziców. Jeśli cierpicie z powodu braku ich zaufania do Was albo pouczania, mówcie o tym otwarcie. Pokazujcie rodzicom i teściom, **jak bardzo mogą być Wam pomocni**, gdy wpiszą się w Wasze potrzeby, gdy dostosują się do Waszych rodzinnych reguł, bo to Wy, Mamo, Tato, ustalacie teraz zasady życiowe Waszej rodziny. Wy jesteście dyrygentami. Postarajcie się o dobre relacje ze swoimi rodzicami, dziadkami Waszych dzieci. To oni, obok Was, mogą być najważniejszymi osobami w życiu Waszej rodziny. I nic tego nie zmieni. Okazujcie sobie wzajemnie szacunek i uznanie.

Na koniec trzeba powiedzieć, że to, co dzieje się w małżeństwie i w związku z dzieckiem niepełnosprawnym, może rzutować na **inne Wasze społeczne relacje**. Często się zdarza, że – zwłaszcza na początku drogi – rodzicom trudno jest budować i podtrzymywać przyjazne, partnerskie relacje z otoczeniem. Z jednej strony sami odsuwają się od innych w przeświadczeniu, że nikt, kto ma zdrowe dzieci, nie jest w stanie zrozumieć ich problemów, a różne przytrafiające się społeczne trudności ich niepełnosprawnych dzieci, czasem zresztą wyolbrzymione, potęgują wyobrażenie, że świat nie jest w stanie zaakceptować problemów rozwojowych ich dziecka i ich rodziny naznaczonej niepełnosprawnością. Z drugiej strony istotnie może się zdarzyć, że rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym może w pewnych środowiskach **doświadczać ostracyzmu**, czasem być ofiarą trudnej do przyjęcia litości. Tak bywa.

Chociaż to trudne, **starajcie się podtrzymywać dotychczasowe kontakty**, pokazując przyjaciółom i znajomym, co jest Wam potrzebne, co jest dla Was miłe i budujące, a co trudne w relacjach z nimi – teraz, gdy zostaliście rodzicami niepełnosprawnego dziecka. **Wykazujcie też trochę zrozumienia dla ich trudności towarzyszenia Wam w niełatwym procesie przystosowania do nowej życiowej sytuacji**. Ich zachowaniom może głównie towarzyszyć obawa przed zranieniem Was, ale także lęk i niepewność, co i jak mówić, co i jak proponować, jak rozwijać waszą relację, brak pewności, czego potrzebujecie i co gotowi bylibyście przyjąć. Otwarta rozmowa może być dobrym sposobem na rozwijanie tak potrzebnych Wam relacji z różnymi ludźmi. Nie pozwalajcie, by inni Was opuszczali, nie odsuwajcie innych od siebie. Bliscy ludzie mogą być dla Was wielką pomocą i wsparciem, jeśli pozwolicie sobie odpowiedzieć na ich gest wyciągniętej ręki lub sami tę rękę wyciągniecie.

Nie pozwalajcie, by inni Was opuszczali,  
nie odsuwajcie innych od siebie.  
Bliscy ludzie mogą być dla Was  
wielką pomocą i wsparciem.

## Dziecko potrzebuje miłości

A teraz porozmawiajmy chwilę o **miłości**. O miłości rodzicielskiej, matczynej, ojcowskiej. Miłość obojga rodziców ma wspólny mianownik: powinna być **bezwarunkowa**.

Gdyby próbować tworzyć listę podstawowych powinności dla różnych osób w społeczeństwie, moglibyśmy sformułować ją np. tak: kucharz gotuje, sprzątaczką sprząta, pilot prowadzi samolot, lekarz leczy, nauczyciel uczy... A rodzice? Rodzice kochają. **To, co każde dziecko powinno przede wszystkim otrzymać od rodziców, to właśnie miłość.**

I to niezależnie od tego, jakie dziecko jest lub jakie bywa. Każdemu z rodziców zdarza się zdenerwowanie, a nawet wściekłość na dziecko. Ważne jest jednak, byście nauczyli się oddzielać to, co Was denerwuje w zachowaniu Waszego potomka generalnie albo właśnie w tym momencie, od tego, czym obdarzacie je stale, właśnie dlatego, że jest Waszym dzieckiem. W zdrowej rodzinie dziecko jest zawsze kochane, nawet gdy jego zachowanie albo odrębność i odmienność od rodziców są trudne do przyjęcia.

Jak okazujecie dziecku **Waszą bezwarunkową miłość**? Rodzice czynią to między innymi w ten sposób, że je przytulają, dając mu ciepło i poczucie bezpieczeństwa. Przytulanie dziecka zaspokaja jedną z jego podstawowych potrzeb. Niezaspokojona, może prowadzić do nieodwracalnego urazu psychicznego. Waszą miłość możecie wyrażać w wielu różnych sytuacjach. Komunikuje ją **każde Wasze**

**spojrzenie**, każdy **wyraz twarzy**, każdy **gest**, nawet te, a może zwłaszcza te, z których nie zdajecie sobie sprawy. Dobry, życzliwy wyraz twarzy mówi dziecku, że jest dobre i kochane. Twarz gniewna i zła informuje dziecko, że to ono jest złe, niegodne miłości. Jeśli częściej otrzymuje w ten sposób komunikaty negatywne lub niespójne (twarz jest uśmiechnięta, a w środku gniew), ugruntowuje się w nim przekonanie, że nie zasługuje na miłość i że rodzice go nie kochają. Jeśli na dodatek zdarza się Wam powiedzieć: „idź sobie, jesteś niegrzeczny, nie kocham cię”, dziecko może poczuć się bardzo zagrożone w swoim istnieniu. Nie tylko uwierzy w słowa, które wypowiedzieliśmy i nie potraktuje ich jako chwilowego objawu napięcia czy gniewu rodziców, lecz zacznie myśleć o sobie negatywnie, jak o kimś, kto nie jest wart miłości, a więc w ogóle jest niewiele wart. W ten sposób kształtuje się jego – niskie w tym wypadku – poczucie własnej wartości. Jeśli jednak dziecko czuje się kochane, wówczas nawet wtedy, gdy z innych źródeł otrzymywać będzie informacje, że nie jest dość doskonałe, że różnych rzeczy nie potrafi – jak to jest w przypadku niepełnosprawnych – **miłość dawana bezwarunkowo przez rodziców będzie pozwalała mu wierzyć w siebie**. Dziecko kochane przez sam fakt swego istnienia będzie szczęśliwe, niezależnie od ograniczeń w rozwoju.

Warto o tym pamiętać każdego dnia, także wtedy, gdy jesteście zmęczeni i zdenerwowani. I nie chodzi o to, by nigdy nie okazywać dziecku swoich zmartwień czy zmęczenia. Rzecz w tym, by dziecko zawsze mogło być pewne, że niezależnie od tego, co potrafi i jak radzi sobie w życiu, niezależnie od tego, jak się czuje mama i w jakim humorze tata wróci z pracy, zawsze może liczyć na bezwarunkową miłość swoich rodziców.

Pamiętajcie też o dotyku. **Dotyk i przytulenie** mówi nam o miłości, jaką ktoś nas obdarza, o czułości, jaką chce nam

dać. Czyż nie jest tak, że my, dorośli, łagodniejemy, gdy ktoś nas trzyma w ramionach? Czyż nie znajdujemy oparcia w czułym lub przyjacielskim uścisku, choćby w wymownym uścisku dłoni? Przyjemne doznania płynące z dotyku i wspierającego kontaktu fizycznego mogą wpływać pozytywnie na samopoczucie i stan ducha, ale także – tu powołam się na naukowe eksperymenty – na różne procesy zachodzące w organizmie, na przykład trawienie.

Doceniając znaczenie dotyku w rozwoju emocjonalnym człowieka i budowaniu więzi między ludźmi opracowano szereg metod terapeutycznych dla dzieci z zaburzeniami więzi z matką (z rodzicami). Te doświadczenia wskazują, że **każde z Was może w ten sposób oddziaływać terapeutycznie na swoje dziecko**; przytulając, biorąc na kolana, tuląc, kołysząc w ramionach, a także (uwaga, tatusiowie!) baraszkując, siłując się, urządzając ojcowsko-dziecięce zapasy. Te cudowne zabawy stanowią magiczne pozytywne wyposażenie dziecka, dają mu moc i pewność siebie na całą drogę życiową.

W ramionach mamy bledną wszystkie trudności w byciu z innymi, także tymi pełnosprawnymi, i można podjąć kolejną próbę zmierzenia się z życiem. Położenie przez ojca mocnej dłoni na ramieniu jest wyrazem jego miłości, tak samo jak wzięcie dziecka na barana czy potarganie ręką włosów. Świadomość miłości ojca i jego akceptacji wcale nie jest mniej znacząca w budowaniu wiary dziecka we własne siły, a tym samym tworzenia podstaw jego życiowych sukcesów.

Nie należy dopuszczać, by dziecko zwątpiło w miłość rodziców. Jeśli dziecko jest kochane, nawet to mniej sprawne i doświadczające różnych przykrości w świecie będzie **przekonane o własnej wartości i zdolne do walki o swoje wygodne miejsce w świecie**. Chłopców też należy przytulać, zwłaszcza we wczesnym dzieciństwie, jeszcze nim nadejdzie ich czas walki z „babską” czułościowością. Ale i w późniejszym



okresie walki mądra mama i tato znajdą sposób, by pogłaskać po głowie czy plecach, miękkim ruchem dotknąć ramienia czy objąć, a przy okazji wyrazić w ten sposób zachętę. A ta dodaje odwagi, ducha, nadziei. Siąść obok siebie i razem, będąc tuż obok siebie, coś razem zrobić, przeczytać – to także daje oparcie, którego dziecko tak bardzo potrzebuje.

Oczywiście nie jest łatwo wyciągnąć ręce do dzieci, gdy odczuwacie żal, ból, gniew czy złość: że los obdarzył Was niepełnosprawnym dzieckiem i że nie radzicie sobie z zadaniami, a dziecko nie chce poddać się Waszym oddziaływaniom. Nie róbcie tego wtedy, tym bardziej, że dziecko może wyczuć fałsz. Ale idźcie za tymi ciepłymi impulsami zawsze wtedy, gdy się pojawią. Swoją miłością budujcie w Waszych dzieciach moc.

Dziecko kochane przez sam fakt swego istnienia będzie szczęśliwe, niezależnie od ograniczeń w rozwoju.

## Dziecko potrzebuje wspomagania rozwoju

Nie ulega wątpliwości, że jednym z ważniejszych zadań, jakie stanęło przed Wami po tym, jak dowiedzieliście się o niepełnosprawności dziecka jest **ustalenie, na czym w istocie polegają jego problemy rozwojowe i co można dla niego uczynić**. Nie zawsze jest to łatwe i oczywiste, ale postarajcie się dowiedzieć jak najwięcej na ten temat. Z jak największej liczby źródeł starajcie się też zaczerpnąć wiedzy, co można zrobić, by Wasze dziecko miało szansę wykorzystać **cały swój życiowy potencjał**. Choroba czy niepełnosprawność Waszego dziecka prawie na pewno nie zależała od Was, ale to, co uczynicie z tym faktem, naprawdę leży w Waszych rękach.

W opinii wielu rodziców dzieci niepełnosprawnych rehabilitacja, o której zewsząd słyszą, to różnego rodzaju ćwiczenia. Gdy dziecko jest starsze, w wieku przedszkolnym lub szkolnym, rzeczywiście można sobie wyobrazić takie zaplanowane zajęcia o charakterze edukacyjno-treningowym. Ale nawet wówczas mogą one stanowić jedynie niewielki dodatek do wszystkich działań i czynności podejmowanych przez rodziców, które powinniśmy nazywać raczej wychowaniem dziecka z problemami rozwojowymi. Oczywiście trudno nie zauważyć, że wychowując dziecko niepełnosprawne trzeba się liczyć z jego specyficznymi potrzebami i określonymi trudnościami. Ale tak naprawdę **działanie nie powinno polegać wyłącznie na usprawnianiu podczas krótszych czy dłuższych sesji**. To, co najważniejszego i najcenniejszego dla dziecka mogą zrobić rodzice, to **przeorganizować życie swoje i całej rodziny w taki sposób, by dobrze służyło także potrzebom dziecka niepełnosprawnego**. I nie chodzi tylko o zmiany jednowymiarowe; istnieje potrzeba, by rodzina stworzyła nowy styl życia, który sprawi, że – **nie tracąc z pola widzenia swoich potrzeb i potrzeb pozostałych dzieci – zdrowi członkowie rodziny będą mogli dostroić swoje codzienne działania do potrzeb chorego czy niepełnosprawnego malucha**. Zamiast organizowania zajęć rehabilitacyjnych będzie wtedy można mówić o realizowaniu najcenniejszego dla niepełnosprawnego dziecka modelu rehabilitacji od rana do wieczora oraz integracji lub włączenia, tak głośno propagowanych w edukacji.

Prowadzenie rehabilitacji od rana do wieczora znaczy, że cały czas, gdy dziecko jest aktywne, czyli poza okresem snu, wykorzystujemy na **towarzyszenie mu w sposób stymulujący jego rozwój**. Oznacza też, że wszystko, co stanowi codzienną aktywność – wstawanie i kładzenie się do snu, ubieranie i rozbieranie, jedzenie i przygotowanie posiłków, sprząatanie, pranie, zakupy i wiele innych czynności,

których nie sposób wymienić – wykonujemy w taki sposób, by służyło specjalnym, sprecyzowanym przez specjalistów zajmujących się terapią potrzebom dziecka. **Cele rehabilitacyjne najlepiej realizować w naturalnych sytuacjach życiowych.**

Sposób, o którym mowa wyżej, to przede wszystkim wykonywanie jak największej liczby czynności lub prac **razem**. Rzecz więc nie w tym, by pozostawać z dzieckiem w domu – nawet w tym samym pokoju można być „oddzielnie” – ale by towarzyszyć dziecku w jego codziennych aktywnościach i włączać je do własnych działań w takim stopniu, w jakim to tylko możliwe, pamiętając oczywiście, że pewna doza samotności jest potrzebna każdej istocie ludzkiej. Ale uwaga: nie chodzi o to, by to wspólne bycie i działanie przerodziło się w przymus, lecz o to, by **współdziałanie było oczywistością** i by mogło się stać lub stawało się przyjemnością. Małe dziecko potrzebuje pomocy i towarzystwa w większości działań, a rodzicom dobrze robi pomoc.

Ważne jest wykonywanie jak największej liczby czynności lub prac razem.

## Zabawa i rehabilitacja. Rehabilitacja i zabawa

**Zabawa to bardzo ważna, można powiedzieć: podstawowa i najważniejsza aktywność każdego dziecka.** Dorosli – a rodzicom niestety się to zdarza – w żadnym wypadku nie powinni lekceważyć zabawy, bo jest to swego rodzaju praca okresu dzieciństwa, w której dziecko uczy się wszystkiego, co jest mu potrzebne do rozwoju, teraz i w przyszłości. **Bawiąc się, dziecko ma okazję patrzeć, słuchać, dotykać i smakować, więc intensywnie rozwijać**

**możliwości percepcyjne swoich zmysłów i korzystać z dostarczanych przez nie informacji.** Dziecko poznaje przedmioty, którymi się bawi, ich fizyczne cechy – czy są miękkie, twarde, chropowate czy gładkie, czy się zginają, czy też są sztywne, i doświadcza tych cech w różnych sytuacjach, czasem także boleśnie, ale i to jest potrzebne do rozwoju. Dziecko uczy się, że z przedmiotów mogą powstawać konstrukcje i budowle. Że jedne przedmioty toczą się (np. jajko po blacie stołu, zanim spadnie), inne skaczą (piłka), jeszcze inne pozostają nieruchome mimo starań, by je przesunąć (kolumna, mimo że bardzo przeszkadza rozpędzonemu samochodzikowi, nadal stoi i podtrzymuje taras). Uczy się też, że **można budować, tworzyć, ale że w mocy człowieka jest też burzenie, niszczenie.** Uczy się wreszcie, że można zmieniać kształt czegoś, np. plasteliny, bez smutku nieodwracalności zmiany, że istnieją różne stany skupienia (lód, który roztapia się i staje się wodą). Że są rzeczy trwałe (drewniany klocek) i takie, które istnieją tylko przez chwilę (mydlana bańka). Zabawa przyczynia się do poszerzania wiedzy dziecka o otaczającym świecie i do nabywania umiejętności poruszania się w nim.

Dzieci bawią się i jednocześnie **wzmacniają całe swoje ciało; doskonalą dużą i małą motorykę,** coraz lepiej koordynują ruchy różnych części ciała. W czasie zabawy dziecko dowiaduje się także wiele o sobie, o tym, co potrafi, a czego nie umie. W zabawie doskonalili swoje sprawności – fizyczne i umysłowe. Ćwiczy wyobraźnię, rozwija zdolność myślenia. Zabawa to także wspaniałe pole do nauki relacji z innymi ludźmi – rozwija społecznie i emocjonalnie.

Według specjalistów istnieje wiele rodzajów zabaw – ruchowe, twórcze, tematyczne, konstrukcyjne, muzykowanie, gry stolikowe itd. Część z nich to aktywności złożone, często zaplanowane i realizowane według pomysłu w zorganizowanej formie. Z drugiej strony, zabawą może być **każda**

**aktywność**, podejmowana przez dziecko, pod warunkiem, że nie odbywa się ona pod przymusem, towarzyszy jej radość i że sprawia dziecku przyjemność. Kąpiel w wannie, ubieranie się, także spontanicznie i z wielkiej potrzeby dziecka podejmowana pomoc przy sprzątanii, nakrywaniu do stołu, nawet zmywaniu naczyń, mogą stać się dla dziecka wspaniałymi zabawami. Bawiąc się, dziecko może posługiwać się typowymi zabawkami, ale i przedmioty codziennego użytku (garnki i pokrywki w kuchni, ubrania rodziców itp.) mogą być bardzo atrakcyjnymi narzędziami zabawy. Również rzeczy z pozoru zupełnie do zabaw nieodpowiednie, niepotrzebne szpulki po niciach, sznurki, rolki po papierze toaletowym, kapsle, kamyki i wiele innych stanowią skarby, które w cudowny sposób bywają wykorzystywane przez dzieci w zabawie.

Każda zabawa może być atrakcyjna dla dziecka i każda może je czegoś nauczyć. Właśnie ze względu na to dorośli powinni zadbać o to, by dziecko – tak długo, jak tylko **potrzebuje – mogło poświęcać zabawie dużo czasu**.

Tak jak wszystkie inne, dzieci niepełnosprawne bardzo potrzebują zabawy. To podstawowa aktywność każdego dziecka, nieważne, czy ma jakiś problem rozwojowy, czy też nie. Niestety zbyt często obserwujemy, że **koncentrując się na rehabilitacji, niektórzy rodzice zapominają o potrzebie dziecka do niczym nieskrępowanej zabawy**. Lekceważą spontaniczną, radosną i niepodporządkowaną żadnym „wyższym” celom aktywność dziecka, starając się, by wszystko, co dziecko robi, było dla niego pożyteczne i realizowało cele rehabilitacyjne. Ci rodzice pracują i ćwiczą z dzieckiem. W innych rodzinach z kolei dziecko ma nieograniczoną wolność w doborze rodzajów i form zabaw, co w praktyce oznacza pozostawienie dziecka samemu sobie.

Tymczasem, jak w wielu innych kwestiach, i w tej potrzebny jest „złoty środek”. **Dzieci powinny mieć okazję do zabaw według swojego pomysłu i uczyć się korzystać**

**z pomysłów innych** – dorosłych i rówieśników, realizować potrzebę samotnej zabawy i cieszyć się towarzystwem. Mają też prawo do zabawy głupiej (według rodziców), absolutnie szalonej i zwariowanej; swoją drogą niech będzie takich zabaw jak najwięcej i oby udawało się także rodzicom z dziecięcą radością w nich uczestniczyć. Oczywiście wskazania specjalistów są ważne, gdyż pewne konkretne działania mogą szczególnie służyć wspomaganie wybranych sfer rozwoju dziecka, tych, które powinny być specjalnie stymulowane.

Wykorzystując wszelkie okazje do stymulacji rozwoju dziecka niepełnosprawnego pamiętajmy jednak, że jako rodzice powinniśmy zadbać o to, by **nasze dziecko nauczyło się po prostu bawić**, bo to bardzo ważna umiejętność, która będzie procentować w jego dalszym życiu, niezależnie od tego, jak się potoczy. I jeszcze jedno – dla młodszych dzieci pożądanymi partnerami zabawy są rodzice, dziadkowie czy inni bliscy dorośli. W wieku przedszkolnym i szkolnym rośnie **rola rówieśników**, choć nadal nierzadko, zwłaszcza w domu, rodzice bywają zapraszani **do wspólnej zabawy**.

Zabawa przyczynia się do poszerzania wiedzy dziecka o otaczającym świecie i do nabywania umiejętności poruszania się w nim.

## Dziecko potrzebuje granic

Kiedy przychodzi na świat dziecko, rodzice raczej nie koncentrują się na przyszłych trudach wychowania ani na problemach, jakie dziecko ewentualnie kiedyś im sprawi, lecz całkowicie ulegają urokowi cudownej bezbronnej istotki, która leży obok nich słodko się przeciągając i marszcząc czoło. Chcieliby maleństwu przychylić nieba, zachwycając się jego

urodą i wzruszając nieporadnością. Ale przecież bezbronny dziś i bierny noworodek stanie się kiedyś **raczkującym niemowlęciem**, które z czasem podpełźnie pod stół i zacznie ściągać serwetę, niezależnie od tego, co na niej będzie stało czy leżało. Potem zacznie chodzić i z uporem zechce zaglądać do wszystkich zakazanych, ale bardzo interesujących szafek i szuflad, by sięgnąć po wszelkie pociągające przedmioty, które – niestety – nie znajdują się w kąciku zabaw. Będzie też wdrapywać się na różne sprzęty, z których bardzo łatwo spaść, ale świat widziany z tej nowej, wyższej perspektywy będzie się mu wydawał wręcz fascynujący. Rosnąc dalej stanie się **przedszkolakiem**, który może odmówić założenia kapci, kategorycznie, po raz szesnasty w tym samym miesiącu, i nieustępliwie domagać się kupna lali lub auta w kolejnym sklepie, może też uderzyć babcię albo wyrwać i rzucić daleko łopatkę kolegi z piaskownicy. Może wreszcie ignorować polecenie sprzątnięcia zabawek, choć to właśnie on się nimi bawił, pokazać sąsiadce język itp. A te przykłady na pewno nie będą już napawały rodziców radością ani dumą; wręcz przeciwnie, pojawi się pytanie o **granice tolerancji i akceptacji zachowań dziecka** oraz o to, jak zmieniać zachowania, by rozwijać te, które są pożądane, a eliminować te, których w żadnym wypadku nie chcielibyśmy obserwować. Pojawi się więc **problem zgody i zakazów, wykonywania próśb i poleceń, a także swobody i wolności**. Pojawi się wreszcie problem posłuszeństwa, władzy rodzicielskiej, rządu i ulegania. **Ostatecznie rodzice mogą zacząć szukać odpowiedzi na pytanie: kto kogo wychowuje?** Czy nadal to rodzice wychowują dziecko, czy już odwrotnie: to dziecko stawia na swoim i kieruje swoimi poczynaniami, a rodzice spełniają jego zachcianki? I czy model, jaki panuje w ich domu, jest modelem właściwym?

Nie wątpimy, że większość rodziców kocha swoje dzieci i pragnie dla nich jak najlepszego życia. Nie wszyscy jednak

zdają sobie sprawę, że **prawdziwa miłość wcale nie wyraża się w spełnianiu wszystkich zachcianek dziecka ani w pozwalaniu na wszystko**. Nie wyraża się też w poświęceniu siebie i swoich potrzeb na rzecz potrzeb dziecka, prawdziwych i wydumanych. **Dotyczy to w równym stopniu dzieci zdrowych i niepełnosprawnych**. Tym ostatnim nie należy wynagradzać pobłażliwością i pozorną wolnością ich „nieszczęścia”. To nie prowadzi do niczego pożytecznego.

Nie ulega dla mnie wątpliwości, że jak świat światem **rolą rodziców jest zakreślać granice uprawnień dziecka**. Ograniczenia są dyktowane względami bezpieczeństwa, potrzebą wyznaczenia odpowiednich relacji międzyludzkich, a także koniecznością nauczania dziecka jak odróżniać dobro od zła. **Nakazy i zakazy uczą dzieci, jak żyć**. Bez tego nie wiadomo, co jest słuszne, a co nie. Dzieci potrzebują zasad i uporządkowania życia. Rozumieją wtedy wszystko lepiej, wiedzą, czego się trzymać i czują się bezpiecznie. Życie ma czytelną dla nich strukturę: jest czas na sen i czuwanie, na jedzenie, odrabianie lekcji, zabawę i kąpiel, wiadomo, kiedy można pobawić się z mamą, a kiedy trzeba zająć się sobą. Zasady, które porządkują wiedzę dziecka o tym, co wolno, a czego nie wolno, nie powodują chaosu w jego głowie i sercu. Raczej odwrotnie – bardzo ułatwiają życie i to wszystkim, zarówno dziecku, jak i rodzicom.

Prawdziwa miłość wcale nie wyraża się w pozwalaniu dziecku, także niepełnosprawnemu, na wszystko. Wynagradzanie pobłażliwością i pozorną wolnością jego „nieszczęścia” nie prowadzi do niczego pożytecznego.



## Być supermamą i supertatą dziecka niepełnosprawnego

Supermama i supertata to tacy rodzice, którzy rodzicielstwo traktują jako coś naprawdę ważnego i – choć to przypadek niejednokrotnie decyduje o staniu się rodzicem – bycie nim jest dla nich **wyborem i pragnieniem**. Superrodzice nie zakładają, że dzieci mają im coś dawać (to raczej oni sami mają coś do dania dziecku), ale czują, że dziecko wniesie do ich życia **wiele nowego**: chwil dobrych i radosnych, momentów trudnych, problemów i kłopotów. Wierzą jednak, że pozwoli im to doświadczać czegoś wyjątkowego i rozwijać się, intensywnie i głęboko. Z tego punktu widzenia **niepełnosprawność** – choć niektórzy z Was pewnie nie potrafią jeszcze zgodzić się z takim podejściem – jest jeszcze jednym, choć dość trudnym do zaakceptowania, bodźcem do poszukiwań i starań, do rozwoju. Jestem pewna, że po latach wielu z Was tak poczuje, bo jest to udziałem wielu rodziców dzieci niepełnosprawnych na świecie.

Małe dziecko, żeby się rozwijać, musi badać i doświadczać, bo właśnie w ten sposób poznaje rzeczywistość. By to umożliwić, superrodzice tworzą wokół dziecka **dom dostępny, otwarty na jego poszukiwania**, bogaty (w żadnym wypadku nie chodzi o bogactwo materialne, raczej o możliwość obcowania z wieloma różnorodnymi bodźcami dla rozwoju), ale i **bezpieczny**. Z tego punktu widzenia dobrym rozwiązaniem jest nie zamykanie na klucz drzwi do łazienki czy kuchni, ale usunięcie z pola działania dziecka przedmiotów, które w jakikolwiek sposób mogłyby mu zagrażać: proszków do prania i innych środków chemicznych, zapalek itp. Mniejszą wartość będzie miało blokowanie możliwości otwierania szufladek ze sztućcami niż usunięcie poza zasięg wzroku i rączek ostrych kuchennych noży. Rodzice powinni być twórcami takiej domowej przestrzeni, by ich dzieci **ze swobodą mogły przestrzeń tę poznawać i penetrować**,

bo w ten sposób stale wspierają dziecięcą ciekawość i pobudzają rozwój intelektualny dziecka.

**Superrodzice małego dziecka nie są szczególnie nastawieni na dbanie o porządek w domu;** prawdą jest bowiem, że wolność poznawania i doświadczania świata przez dziecko stoi w konflikcie z domem bez plam i bałaganu. Są więc gotowi tolerować stojące na podłodze garnki i rozrzucone patelnie, rozbite jajko, wodę wylaną podczas kąpieli misia lub pranie ubranek lali, rozsypaną kaszę, ubrudzoną kuchenkę i zmoczone rękawy, a także stopy poduszek na środku pokoju, podarte zużyte gazety i tak dalej. Oczywiście nie jest powiedziane, że obraz taki musi pojawiać się w każdej części mieszkania; część domowej przestrzeni może być po prostu niedostępna dla doświadczeń i kreatywności dziecka. Krótko mówiąc, **superrodzice poświęcają znacznie więcej uwagi malowaniu palcami przez dziecko niż brudnym ubraniom czy nawet ścianom,** choć można tę kreatywność oczywiście ograniczyć do dziecięcego pokoju lub np. kuchni.

W tak funkcjonującej i wypełnianej przez dziecko i jego pomysły przestrzeni superrodzice są gotowi odłożyć swoje obowiązki domowe na rzecz zajęcia się ważnymi sprawami, z którymi zgłasza się dziecko. Pomagając dziecku projektować na nowo przestrzeń mieszkania rodzice wchodzą w rolę inwestora, który pozwala architektowi na twórczą swobodę. Gdy natomiast towarzyszą dziecku w poznawaniu i wyjaśnianiu rzeczywistości, pełnią ważną rolę konsultanta. Ta rola zaczyna się w chwili, gdy dziecko w pogoni za ciekawymi sprawami tego świata wpadnie na coś szczególnie ekscytującego, czego – jego zdaniem – żadną miarą nie można ominąć. Supermama lub supertata – o ile penetrowanie otoczenia odbywało się z dzieckiem w duecie czy w trio, na przykład podczas zabawy w piaskownicy, wycierania kurzu z komody czy mycia samochodu – pozwolą się zatrzymać

akcji i podejmą proces wspólnego poznawania i badania. Gdy natomiast działania dziecka były indywidualne, superrodzice gotowi są porzucić na kilka minut swoje zajęcia, takie jak zmywanie po obiedzie czy rozliczanie rodzinnego budżetu, żeby towarzyszyć swemu dziecku.

**Superrodzice uczą i wychowują swoje dziecko stale, ale nie w sposób formalny i sztywny.** Uczą „przy okazji”, to niejako część ich codziennych czynności. Ponadto, choć to czasem bardzo trudne, zwłaszcza gdy są jeszcze na początku drogi w procesie stawania się rodzicami dziecka niepełnosprawnego, **lubią i akceptują swoje dziecko takim, jakim ono jest i na takim poziomie rozwoju, na jakim się aktualnie znajduje.** Ci rodzice nie próbują uczyć dwulatka czytać, ale pokazują mu raczej, jak wsuwać drewniane klocki o różnych kształtach w odpowiednie otwory w magicznej kuli. Część sukcesów takich rodziców pochodzi stąd, że biorą dziecko na kolana, przytulają je, śpiewają piosenki, tańczą, oglądają i czytają książeczki, bawią się w teatr i bardzo dużo rozmawiają dzieckiem. Obserwują, co przyciąga uwagę dziecka i wykorzystują to na każdym kroku. W swoich wypowiedziach nie są oszczędni, choć także nie zalewają dziecka potokiem słów.

Na koniec jeszcze jedna ważna cecha supermamy i supertaty. **Rodzice są autorytetem dla dziecka, nie będąc jednocześnie policjantami czy ekonomami.** Dzieci chcą znać granice bezpieczeństwa. Ścisła kontrola każdego ruchu dziecka, wyznaczanie dróg, po których może się poruszać, stawianie wymagań, by dziecko było bezwzględnie posłuszne ogranicza kreatywność dziecka. Jednak ani supermama, ani supertata nie są słabeuszami, istotami bezwolnymi. Stawiają realistyczne ograniczenia i są konsekwentni w egzekwowaniu ich przestrzegania.

Co jeszcze warto podkreślić na koniec? Po pierwsze: superrodzice wcale nie spędzają niespotykanej ilości czasu

na interakcjach ze swoimi dziećmi, ale godziny spędzone z dzieckiem umieją dobrze wykorzystać, nieustannie pamiętając o wypełnianiu trzech ról: inwestora-twórcy (architekta), konsultanta i autorytetu. Po drugie: opisany tu styl sprawowania rodzicielstwa, razem z kilkoma innymi, mniej idealnymi, był przedmiotem badań naukowych. Okazało się, że osoby realizujące taki właśnie model mamy czy taty miały zdecydowanie najlepsze relacje z dzieckiem, ale też osiągały najlepsze rezultaty w procesie wspierania rozwoju dziecka. Warto zatem przyrzeć się temu modelowi i zobaczyć siebie na jego tle. Może wystarczą niewielkie poprawki w Waszym życiu, **byście mogli nazwać siebie supermamą i supertatą?**

Superrodzice wcale nie spędzają wielkiej ilości czasu na interakcjach z dziećmi, ale każdą godzinę z nimi spędzoną umieją dobrze wykorzystać.

## Towarzystwo w dorastaniu

Można powiedzieć, że jako rodzice mamy za zadanie pomóc naszemu dziecku przejść przez cały **proces rozwojowy**, który prowadzi **od symbiozy w relacji z matką**, która jest udziałem niemowlęcia, **do oddzielności**, całkowitego wyodrębnienia, **od bezwzględnej zależności od rodziców do pełnej niezależności**, od postawy szukania oparcia w otoczeniu (rodzicach i innych znaczących osobach) do szukania oparcia w sobie.

Co to oznacza w praktyce wychowawczej? Mogłabym to określić **dawaniem przestrzeni, zgodą na wyrażanie siebie przez dziecko i nieustannym udzielaniem wsparcia**, we wszystkich poczynaniach, w doświadczaniu

i przeżywaniu świata, w wyrażaniu uczuć: w miłości i w gniewie, w smutku, żalu, poczuciu krzywdy (np. z powodu niesprawiedliwości losu), w nadziejach, radościach i zachwytach wobec otwartych możliwości. Możecie sprawić, by Wasza relacja z dzieckiem była bardzo blisko tego, czego pragniecie. Mówiąc, czego pragniecie, na czym Wam zależy, o co prosicie, czego żądacie, na co się nie zgadzacie, i słuchając podobnych życzeń i pragnień Waszego dziecka, będziecie mogli układać swoje stosunki jak partnerzy.

Ważne jest **respektowanie samodzielności, odnośnienie się z szacunkiem** do wszelkich prób różnorodnych działań dziecka, także tych ostatecznie nieprzynoszących oczekiwanych efektów; pamiętajmy, to się okazuje po fakcie, nie przed podjęciem działania! Bo jak inaczej dziecko mogłoby się nauczyć, jak żyć? Może to Wy rodzice powinniście uczyć się zaufania i wiary, że Wasze dziecko, mimo trudności, poradzi sobie w życiu? Ufajcie więc, nie zrażajcie Waszymi lękami – z nimi radźcie sobie bez udziału dzieci, korzystając z pomocy na zewnątrz. Pomagajcie wzrastać odwadze dziecka do ryzyka, a potem do ponoszenia konsekwencji, brania odpowiedzialności za swoje działanie. A gdy trzeba, **pomagajcie płakać i podnosić się z upadku**. Jak kiedyś wspólnie zachęcaliście malucha do zrobienia pierwszych kroków – mama podtrzymując z tyłu, tata z daleka wyciągając ręce i zapraszając do pokonania odległości – tak teraz zachęcajcie do wyruszania w różne strony samodzielnie – ale bądźcie „w domu”, by dziecko miało do kogo wrócić i przekazać doświadczenia, ucieszyć się lub pożalić.

**Pomagajcie dziecku budować siebie**. Pracuje się na to całe życie, uświadamiając sobie stopniowo swoje potrzeby i możliwości, dążenia i zahamowania. Taka świadomość pozwala na dokonywanie wyborów, a możliwość wyboru daje poczucie autorstwa swojego życia. Dajcie Waszym

dzieciom tego doświadczać. Ci z Was, którzy we własnym doświadczeniu mają takie poczucie, wiedzą, jak jest ono ważne i mocne, i wiedzą też, że warto pomagać innym w jego osiąganiu.

**Dajcie prawo do bycia innym.** Wasze dzieci inaczej niż Wy odbierają świat i w określony sposób szukają swojego miejsca w życiu i w świecie – szkoły, przyjaciół, zawodu, sposobu spędzania czasu, języka. Uczcie – także przez przykład Waszej własnej relacji z dzieckiem, że dziecko ma prawo do odmowy, odsuwania się, zamykania, tajemnicy. Uczcie się akceptować nie tylko jego odmienność, to, że lubi inne filmy albo nie przepada za Waszymi przyjaciółmi, ale także jego oddzielność i to że powoli będzie w ich życiu coraz mniej miejsca dla nas. To trudne, ale taka jest kolej rzeczy. Dorastające dzieci idą swoją drogą, nie są tu po to, by Was uszczęśliwiać. Swojego własnego szczęścia szukajcie w sobie, nie u nich, nie w ich życiu.

Oczekując od świata akceptacji i tolerancji dla Waszych dzieci, szczyćcie się Waszą tolerancją wobec nich. **Kochajcie Wasze dzieci i nie oceniajcie ich.** Czy zresztą wiecie na pewno, co bezwarunkowo sprawdza się w życiu? Czy wiecie, co sprawdzi się w życiu Waszych dzieci, gdy Was już nie będzie?

Towarzysząc w dorastaniu warto też pamiętać, że **wiele już się wcześniej dokonało.** Jeśli docenicie przeszłość, możecie być spokojniejsi, uczyniliście już wiele dobrego. Jeśli refleksja podpowiada Wam, że jest sporo do naprawienia, czyńcie to, póki czas. Dziecko również to doceni. Ale też miejcie pokorę wobec nieuniknionego i wobec tego, na co nie mieliście, nie macie i nie będziecie mieć wpływu. Może to zresztą i lepiej, bo przecież – tak jak nasze dzieci – nie wiecie i nie potraficie wszystkiego. To także ważna wiedza o sobie.

Pomagajcie dziecku budować siebie. Pracuje się na to całe życie, uświadamiając sobie stopniowo swoje potrzeby i możliwości, dążenia i zahamowania.

## Bądźcie adwokatami swojego dziecka

**Bądźcie odważni i nie rezygnujcie z walki o zaspokojenie potrzeb Waszego dziecka.** Jeśli to konieczne, walczcie ze wszystkim i ze wszystkimi, którzy stoją na drodze do realizacji słusznego Waszym zdaniem, celu (choć Wy też możecie czasem się mylić obierając te cele). Ani Wy, rodzice, ani Wasze dziecko nie ponosi winy za niepełnosprawność, która stała się Waszym udziałem. Starajcie się wyegzekwować wszystko, co się Wam należy, a nawet więcej, jeśli uznacie, że pomoże to Waszemu dziecku w osiągnięciu optymalnego rozwoju. Nie spodziewajcie się jednak, że ktoś inny, na przykład specjaliści w poradni, nauczą Wasze dziecko wszystkiego, wyegzekwują posłuszeństwo albo inne normy zachowania, sprawią, że Wasze dziecko będzie miało dużą wiedzę o świecie, nauczy się korzystać z literatury itp. **Nikt nie zastąpi Was jako matki, jako ojca, jako osoby odpowiedzialnej za rozwój Waszego dziecka.** Szukajcie pomocy wszędzie i domagajcie się jej od wszystkich, którzy powinni lub mogą przyjąć Wam z pomocą. Ale uwierzcie – **los Waszego dziecka jest w Waszych rękach** i to właśnie Wy możecie dla niego uczynić bardzo wiele. Możecie być autentycznymi kreatorami jego życia.

Zapewne nie będzie to życie łatwe, ale może stać się dla Waszego dziecka ciekawe, bogate i szczęśliwe. A dla Was wszystko, co będziecie dla niego czynić, może być – jak powiedziała jedna ze znajomych matek – „cudownym

wyzwaniem, które nadało sens memu życiu”. Być może i Wy, jak wielu rodziców dzieci niepełnosprawnych, będziecie mogli kiedyś powiedzieć, że nic w całym Waszym życiu nie dało Wam większej satysfakcji niż świadomość, że macie znaczący udział w kreowaniu życia Waszego córki lub syna.

Ani Wy, rodzice, ani Wasze dziecko  
nie ponosi winy za niepełnosprawność,  
która stała się Waszym udziałem.

## Zamiast zakończenia

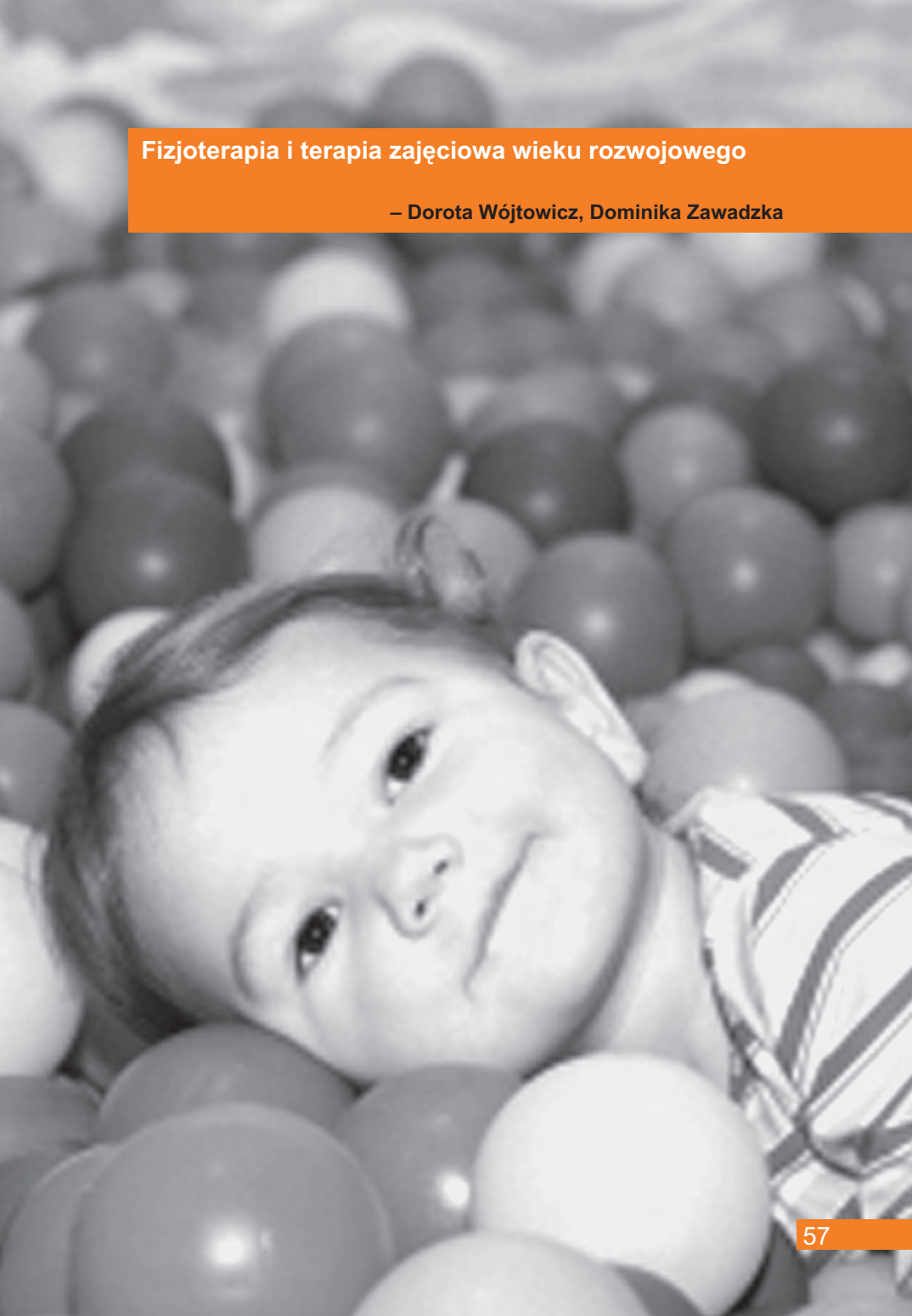
Rodzice na całym świecie, Wy na pewno też, pragną wychować swoje dziecko na osobę szczęśliwą i umiejącą cieszyć się życiem, gotową kochać bliskich i siebie, odważną w podejmowaniu różnego rodzaju wyzwań i odnoszącą sukcesy w życiu, szanującą cudzą własność, ale i cudze uczucia, znającą swoją wartość i ufna w swoje możliwości. Wszystko to – i wiele więcej – **może osiągnąć Wasze dziecko**. Pomyśl o tym. Nie zapominajcie także o tym, że **Wasze dziecko jest przede wszystkim dzieckiem, a dopiero potem osobą niepełnosprawną czy chorą**. Wspierajcie jego rozwój, dostrzegając wszystkie wspaniałe cechy i cały potencjał, jaki niewątpliwie posiada.





## Fizjoterapia i terapia zajęciowa wieku rozwojowego

– Dorota Wójtowicz, Dominika Zawadzka





## Wzorce prawidłowego rozwoju jako podstawa rehabilitacji

Współczesna rehabilitacja niemowląt, dzieci i młodzieży opiera się na **podstawowych zasadach prawidłowego rozwoju**. Takie podejście sprawia, że diagnostyka i planowanie fizjoterapii jest realizowane według usystematyzowanych fizjologicznych etapów rozwoju psychomotorycznego dziecka. Wiedza o neurofizjologicznych podstawach rozwoju człowieka stanowi podstawę rehabilitacji także potem, na każdym etapie jej stosowania. Dzięki porównaniu i dążeniu do prawidłowych wzorców ruchowych możliwe jest potwierdzenie efektywności leczenia na każdym jego etapie. Aby rehabilitacja mogła przynosić skutki i wyzwalać pełen potencjał wyrównawczy dziecka, u którego stwierdzono zaburzenia rozwoju psychomotorycznego, powinna być **prowadzona wcześniej, systematycznie oraz kompleksowo**. Ponadto powinna odbywać się **we współpracy** z rodzicami lub opiekunami prawnymi dziecka.

Fizjoterapia w pediatrii jest obecnie ważnym i popularnym zagadnieniem teoretycznym i praktycznym. Interesowano się nią w Polsce już na przełomie lat czterdziestych i pięćdziesiątych XX wieku. Badania naukowe zostały zapoczątkowane przez profesora Wiktora Degę w Poznaniu i profesora Mariana Weissa w Konstancinie.

### **Rozwój człowieka:**

- jest procesem wieloetapowym i dynamicznym,
- charakteryzuje się szeregiem ukierunkowanych i nieodwracalnych zmian, których istotą jest doskonalenie budowy i funkcji, prowadzące do osiągnięcia dojrzałości biologicznej,
- jest uwarunkowany licznymi czynnikami genetycznymi i paragenetycznymi oraz biogeograficznymi i społeczno-ekonomicznymi.

### **W ramach rozwoju wyróżniamy trzy sfery:**

- fizyczną,
- psychiczną,
- motoryczną.

W rzeczywistości jednak **nie da się oddzielić rozwoju motorycznego od procesów poznawczych i sfery emocjonalnej**. Rozwój motoryczny jest ściśle uzależniony od rozwoju psychicznego, dlatego też powszechnie używa się określenia „rozwój psychomotoryczny”. To bardzo ważny fakt z punktu widzenia planowania terapii, a także prognozowania postępów dziecka. W diagnostyce i rehabilitacji uwzględnia się dzięki temu mechanizmy hamujące i stymulujące rozwój organizmu, zarówno ze strony rozwoju poznawczego, jak i motorycznego.

Dziecko rozwija się nieustannie, dynamicznie i harmonijnie. Towarzyszy temu ogromna precyzja i ekonomia ruchów.

Fakt, że wzrost przebiega w sposób bardzo charakterystyczny, stwarza możliwości systematyzacji pewnych powtarzalnych zasad rozwojowych. Rozwój wzorców

ruchowych człowieka ściśle zależy od ustawienia głowy i kręgosłupa aż do palców stóp i od części bliższych do dalszych. W rozumieniu wzorca ruchowego przekłada się to na zależne od budowy i funkcjonowania kręgosłupa ustawienie poszczególnych stawów, położonych coraz dalej od kręgosłupa. Ustawienie pełnego wzorca ruchowego zależy od obrazu częściowych wzorców, które są jego składowymi i wynikają z przekazywania napięcia w łańcuchach mięśniowych.

## Rola ośrodkowego układu nerwowego

Każde dziecko rozwija się na swój sposób i w swoim tempie, ale istnieją pewne określone normy rozwojowe, wyznaczające granice zmienności fizjologicznej. Wzorzec rozwoju psychomotorycznego jest zaprogramowany genetycznie. Podstawowy warunek prawidłowego rozwoju psychomotorycznego stanowi **odpowiednia struktura i działanie ośrodkowego układu nerwowego (OUN)**, które mogą ulec zaburzeniu pod wpływem bardzo wielu różnorodnych czynników.

Wiedza na temat prawidłowego rozwoju pozwala wcześniej wykrywać i diagnozować zaburzenia oraz wcześniej interweniować właściwą terapią.

Dojrzałość ośrodkowego układu nerwowego objawia się doskonaleniem funkcji, umiejętności motorycznych, percepcji zmysłowej oraz umiejętności wyrażania myśli i uczuć za pośrednictwem mowy. Funkcje bardziej precyzyjne i skomplikowane rozwijają się na podłożu bardziej prymitywnych. Ten proces również jest zależny od stopnia dojrzałości ośrodkowego układu nerwowego.

Wraz z dojrzewaniem ośrodkowego układu nerwowego można obserwować zarówno rozwój genetycznie uwarunkowanych wzorców ludzkiej postawy i lokomocji w pierwszym roku życia, jak i zanikanie prymitywnych odruchów i reakcji, aby mogły się rozwinąć wyższe funkcje związane ze świadomością dziecka, to znaczy chwytanie i przemieszczanie się.

Przejawem prawidłowego funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego jest automatyczne sterowanie ułożeniem ciała w przestrzeni, dzięki czemu możliwe jest swobodne utrzymanie postawy podczas wykonywania różnych czynności lub przy nagłej zmianie pozycji, podczas gestykulacji i zachowań emocjonalnych.

Następstwem rozwoju funkcji ruchowych jest tworzenie się schematu ciała wyrażonego korowo. Brak lub zaburzona funkcja poszczególnych części ciała prowadzi do zaniku motoneuronów korowych oraz do deficytów w świadomości schematu ciała.

Genetycznie uwarunkowany wrodzony program rozwoju istnieje już w życiu wewnątrzłonowym. Po urodzeniu się dziecka plan ten realizuje się w otoczeniu świata zewnętrznego i jego wymogów. Bez pomocy, bez interwencji z zewnątrz kolejne umiejętności pojawiają się w określonym czasie. Następuje rozwijanie i kształtowanie postawy ciała z pozycji leżenia na plecach, przez skoordynowany obrót z pleców na brzuch, raczkowanie, wstawanie, aż do dwunożnego samodzielnego chodzenia.

Rozwój morfologicznych i czynnościowych funkcji ciała przebiega w określonej kolejności i we właściwym czasie. Rozwój posturalny i motoryczny przebiegają równolegle, dlatego też, jeżeli dochodzi do zakłóceń, dotyczą one obu sfer.

O dynamice rozwoju psychoruchowego mogą zdecydować liczne czynniki ryzyka okresu ciąży, porodu i czasu tuż

po urodzeniu. Do głównych czynników tego rodzaju należą stany niedotlenieniowo-niedokrwienne oraz śródczaszkowe wylewy krwawe około- i śródkomorowe, powodujące uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. Dochodzi wówczas do zaburzeń przetwarzania informacji w łańcuchu: bodziec → receptor → drogi aferentne → ośrodkowy układ nerwowy → drogi eferentne → efektor, które należą do automatycznej działalności sterowania motoryką. Wskutek uszkodzenia dochodzi do zaburzeń i zahamowania rozwoju reflektorycznego, ponieważ odruchy **toniczne** nie zanikają. Prowadzi to do stanu, w którym dziecko, pomimo dojrzewania biologicznego, pozostaje na niższych etapach rozwoju, trudniej osiąga poszczególne etapy motoryki spontanicznej lub ma całkowicie zablokowany rozwój psychoruchowy. Można w takim przypadku zaobserwować **zjawisko samostnej kompensacji, czyli tworzenia nieprawidłowych, zastępczych wzorców ruchowych**, które zależą od stopnia ograniczenia dostępu do wzorców zakodowanych genetycznie i od miejsca wystąpienia „blokady”. Aby zapobiegać kształtowaniu zastępczej motoryki, której związki czasowe kształtują się najsilniej i najtrudniej je zmienić, należy wprowadzić sterowaną kompensację, czyli terapię.

Mówiąc o prawidłowym rozwoju trzeba podkreślić istotę dobrej znajomości rządzących nim prawideł, gdyż taka wiedza pozwala wcześniej wykrywać i diagnozować zaburzenia oraz wcześniej interweniować wprowadzając właściwą terapię.

Każde dziecko rozwija się na swój sposób i w swoim tempie, ale istnieją pewne określone normy rozwojowe, wyznaczające granice zmienności fizjologicznej.



## Wczesna interwencja to szansa na prawidłowy rozwój

W praktyce podczas diagnostyki i terapii do oceny rozwoju dzieci wykorzystuje się m.in.

- skale rozwojowe Gesella,
- skale rozwojowe Bayley'a,
- rozwojowy test Denver,
- Monachijską Funkcjonalną Diagnostykę Rozwojową,
- rozwój motoryki spontanicznej dziecka w pierwszym roku życia wg V. Vojty.

Obecnie dzięki dobrze rozwiniętym metodom diagnostycznym możliwe jest wczesne wykrycie ubytków rozwojowych i odpowiednio wczesne wdrożenie rehabilitacji, która może częściowo lub całkowicie zapobiec wielu zaburzeniom i schorzeniom rozwojowym.

Warunkiem wczesnej interwencji, dającej dziecku możliwie największą szansę pełnego zrealizowania potencjału rozwojowego, **jest bardzo wczesne rozpoznanie deficytu rozwoju ruchowego**. Wykorzystując zjawisko plastyczności ośrodkowego układu nerwowego, terapia ma ogromną możliwość korekcji nieprawidłowości.

Dojrzewanie systemu nerwowego jest najintensywniejsze do trzeciego roku życia. Dlatego **im wcześniej zostanie rozpoczęta terapia, tym większe jest prawdopodobieństwo, że przyniesie oczekiwany efekt** – zdrowie i prawidłowy rozwój psychoruchowy dziecka.

**Zadaniem rehabilitacji wieku rozwojowego jest więc prewencja zaburzeń postawy i motoryki** w celu rozwinięcia zdolności komunikowania się z otoczeniem i uzyskania przez dziecko samodzielności. Prowadzi się ją przez działania terapeutyczne, zmierzające w kierunku wzorców idealnej motoryki spontanicznej, które w konsekwencji przywracają równowagę w rozwoju organizmu.

W fizjoterapii wieku rozwojowego stosuje się wiele metod usprawniania, które stale się rozwijają, ulegają modyfikacjom i udoskonaleniom. Każda metoda wykorzystuje aktualne zdobycze wiedzy medycznej, ale opiera się na poprzednich doświadczeniach.

Istotą pracy z dzieckiem jest stymulacja wszystkich zaburzonych sfer rozwojowych, a celem fizjoterapii jest przywrócenie sprawności w jak największym stopniu, dając tym samym podstawy dla rozwoju biologicznego i społecznego. Usprawnianie jest zgodne z naturalną sekwencją rozwoju ruchowego dziecka. Zajęcia prowadzone są indywidualnie lub grupowo, czasami w formie zabaw ułatwiających osiągnięcie maksymalnej współpracy dziecka z terapeutą. **Kinezyterapia, czyli leczenie ruchem, stanowi podstawę kompleksowej rehabilitacji rozwojowej.**

Większość metod neurokinezyologicznych jest oparta na torowaniu właściwych dróg nerwowych i ma za zadanie uzyskanie prawidłowej odpowiedzi w zakresie wzorca ruchowego – zespołu dynamicznego.

W procesie rehabilitacji dzieci, szczególnie z zaburzeniami neurologicznymi, ale i z wszelkimi innymi zaburzeniami rozwoju, aby wyzwolić zjawisko kompensacji sterowanej istniejących defektów motorycznych, korzysta się z możliwości zwrotnego oddziaływania ośrodkowego układu nerwowego i zespołu dynamicznego. O wynikach rehabilitacji dziecka decydują:

- zewnętrzne okoliczności procesu usprawniania: polityka zdrowotna, organizacja i funkcjonowanie ośrodków,
- stan psychofizyczny dziecka: stopień zaawansowania choroby, sprawności umysłowej, przystosowania społecznego oraz cechy osobowości.

## Metody rehabilitacji dzieci

Istnieje wiele metod terapeutycznych stosowanych już w okresie niemowlęcym, mających zapobiegać nieprawidłowemu rozwojowi, a jeżeli jest to niemożliwe, przynajmniej łagodzących nasilenie patologii. Najczęściej stosowane to: metoda Berty i Karela Bobathów, metoda Václava Vojty, metoda Andreeasa Petö, metoda Domana-Delacato, Rehabilitacja wg Wrocławskiego Modelu Usprawniania (WMU), Integracja Sensoryczna według Jean Ayres. Ważne miejsce w rehabilitacji dzieci zajmują również hipoterapia oraz masaże jako uzupełniające metody terapeutyczne. **Wszystkie te metody mają wspólny cel: nauczanie i utrwalanie prawidłowych wzorców ruchowych**, a tym samym zapobieganie wytworzeniu się wzorców nieprawidłowych, a wtórnie przykurczeniom i zniekształceniom narządu ruchu. Stosowane są do usprawniania dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (mpd), ale coraz więcej z nich jest adaptowanych również do potrzeb wczesnej terapii niemowląt zagrożonych nieprawidłowym rozwojem lub niepełnosprawnością. Elementy tych metod są wykorzystywane w niemal wszystkich wymagających rehabilitacji schorzeniach wieku dziecięcego.

### METODA BOBATHÓW

Diagnostyczno-terapeutyczna koncepcja Bobathów obejmuje:

- pielęgnację dziecka,
- rozpoznawanie nieprawidłowych wzorców postawy i ruchu na każdym etapie rozwoju,
- ćwiczenia polegające na wykonywaniu przez dziecko złożonych ruchów pod ścisłą kontrolą terapeuty.

Metoda ta zakłada, że przez zmianę ułożenia pewnych części ciała, nazywanych punktami kluczowymi, do których należą przede wszystkim głowa, obręcz barkowa, obręcz biodrowa oraz obwodowe części kończyn, można wpływać **regulująco na stan i rozkład napięcia mięśniowego**. Pozwala to wyzwalać aktywność prawidłowych reakcji postawy, takich jak reakcje nastawcze, równoważne i obronne oraz wzorców lokomocji.

Główną zasadą terapii jest usunięcie problemów kinezyologicznych, które blokują uruchomienie prawidłowego mechanizmu odruchu postawy, a także dostarczanie i wzmacnianie prawidłowych doświadczeń sensomotorycznych. Podstawowym celem usprawniania jest **dostarczenie dziecku możliwie największej ilości prawidłowych wzorców posturalnych i motorycznych** w warunkach terapii. Służy temu kontrolowanie wzorca ruchowego z właściwie określonych punktów kluczowych. Polega ono na równoczesnym hamowaniu nieprawidłowej aktywności odruchowej oraz torowaniu prawidłowych automatycznych reakcji posturalnych, a także wspomaganie i wzmacnianie prawidłowych wzorców ruchowych.

Podczas zajęć prowadzonych metodą Bobathów zwraca się uwagę na werbalny i emocjonalny kontakt z dzieckiem, sprzyjający prawidłowemu rozwojowi sfery emocjonalnej i korzystny dla całego rozwoju dziecka.

W metodzie tej nie stosuje się schematycznego podejścia do usprawniania, a nacisk kładzie się **na indywidualny dobór ćwiczeń**, w zależności od rozwoju psychoruchowego i możliwości dziecka.

Usprawnianie metodą Bobathów jest trudne i czasochłonne, ale jego stosowanie szybko przynosi rzeczywiste efekty. Metoda jest zasadniczo dobrze postrzegana przez rodziców, opiekunów i akceptowana przez dzieci.

## METODA VOJTY

Neurokinezyjologiczne badanie oparte na koncepcji diagnostyczno-terapeutycznej opracowanej przez Vaclava Vojtę składa się z:

- obserwacji motoryki spontanicznej,
- badania odruchów prymitywnych,
- sprawdzenia reaktywności posturalnej przy pomocy zestawu siedmiu reakcji ułożeniowych.

Terapia metodą odruchowej lokomocji według Vojty opiera się na wyzwalaniu kompleksów ruchowych: odruchowego obrotu oraz odruchowego pełzania. Wzorce tych sposobów poruszania zakodowane są genetycznie w formie charakterystycznej dla człowieka. Ich elementy stopniowo stają się dostępne dla zdrowego niemowlęcia w przebiegu procesów rozwoju motorycznego, właściwego dla pierwszego roku życia.

Odruchowa lokomocja (odruchowy obrót i odruchowe pełzanie), jak każdy rodzaj poruszania się, wymaga spełnienia trzech podstawowych warunków:

- automatycznego sterowania postawą,
- mechanizmów podporowo-wyprostnych,
- ruchów fazowych.

U dzieci z zaburzoną ośrodkową koordynacją nerwową czy też patologią mózgowego porażenia dziecięcego brakuje prawidłowego sterowania postawą. Zaburzone są mechanizmy podporowo-wyprostne, utrudnione są ruchy fazowe. Podczas terapii metodą Vojty uruchamia się zablokowany, a więc niedostępny dla pacjenta, ale zakodowany w możliwościach rozwojowych wzorzec ruchu. Osiągnięcie tego celu staje się możliwe drogą stymulowania kilku stref wyzwalania na ciele pacjenta w ściśle określonej pozycji

wyjściowej i przy ciągłej kontroli oczekiwanych wzorców częściowych i globalnych odruchowej lokomocji.

Terapia metodą Vojty jest trudna głównie ze względów emocjonalnych. Podczas terapii dziecko reaguje krzykiem z powodu wysiłku, protestuje, co często budzi wątpliwości rodziców prowadzących ćwiczenia w domu. Metoda ta wymaga też konsekwencji w działaniu, regularności i dużej dyscypliny pracy z dzieckiem. Jest jednak bardzo efektywna, ponieważ ćwiczenia, a zatem odświeżanie pamięci nerwowo-ruchowej, odbywają się z reguły cztery razy dziennie.

## METODA PETÖ

Istotę metody Petö stanowi połączenie:

- usprawniania leczniczego,
- usprawniania psychopedagogicznego,
- różnych form adaptacji społecznej.

Jej twórcą jest Andreas Petö. Ta metoda kinezyterapii o charakterze pedagogicznym jest często nazywana Systemem Nauczania Kierowanego. Głównym celem jest przygotowanie niepełnosprawnych dzieci – przede wszystkim z mózgowym porażeniem dziecięcym, ale również z innymi uszkodzeniami narządu ruchu – do **samodzielnego życia**.

Kluczową rolę w usprawnianiu pełni tak zwany dyrygent, czyli osoba prowadząca zajęcia z dziećmi. Jego zadaniem jest realizowanie wyznaczonego programu, łączącego elementy pedagogiki i terapii. Podstawową formą pracy są ćwiczenia „rytmicznej stabilizacji”. Ze względu na trudności, jakie mają dzieci z samodzielnym ich wykonywaniem, dużo czasu przeznaczają się na ćwiczenia umiejętności jedzenia, mycia się i toaletę. Dzieci opanowują chodzenie, mówienie i pisanie.

Zajęcia są prowadzone w grupach 10-20-osobowych, a ich program zależy od wieku dzieci i stopnia zaburzeń ruchowych.

Obejmują one rytmoterapię, naukę mowy, samoobsługę i muzykoterapię. Sale, w których przebywają dzieci, są wyposażone w meble specjalnej konstrukcji, służące zarówno do ćwiczeń, jak i do codziennych czynności. Są to drewniane stoły, krzesła i inne potrzebne sprzęty wykorzystywane w terapii.

Metoda Petö jest wskazana dla dzieci, u których występują ruchy pozapiramidowe (atetoza) i wykorzystywana w rehabilitacji prowadzonej zarówno w przedszkolach, jak i w warunkach domowych. Rozwija wolę i umiejętność samokontroli, kształtuje osobowość. Dzieci poznają swoje cele i świadomie dążą do ich osiągnięcia.

## **METODA DOMANA-DELACATO**

Zgodnie z założeniami tej metody na drodze rozwoju zdrowego dziecka pojawia się sześć najważniejszych obszarów służących do pełnego funkcjonowania istoty ludzkiej.

Są nimi:

- wzrok,
- słuch,
- dotyk,
- ruch,
- mowa,
- sprawność rąk.

Każde dziecko jest na początku oceniane i – zależnie od etapu rozwojowego – wszechstronnie usprawniane. Rehabilitacja polega na przekazywaniu do mózgu takich sygnałów i bodźców, jakie powinien on otrzymać w trakcie prawidłowo przebiegającego rozwoju.

Ćwiczenia polegają na biernym wykonaniu ruchów pełzania, raczkowania i obrotu według prawidłowych sekwencji ruchu. Przed ćwiczeniami stosuje się mieszaninę dwutlenku węgla

i tlenu do oddychania lub zakłada się maseczkę utrudniającą swobodne oddychanie, aby doprowadzić w odpowiednim momencie do maksymalnego wdechu, wyraźnie stymulując aktywność mózgu. Korekcję ruchu wykonuje 3-5 osób w taki sposób, że głowa i wszystkie kończyny są biernie poruszane, każda przez jedną osobę tak, by ruchy były prawidłowe. Metoda ta jest więc bardzo pracochłonna i wymaga zaangażowania wielu osób do pracy z jednym dzieckiem, wielokrotnie w ciągu dnia.

### **WROCŁAWSKI MODEL USPRAWNIANIA (WMU)**

Jest to koncepcja diagnostyczno-terapeutyczna, indywidualnie dostosowana do potrzeb każdego dziecka i wprowadzana już w pierwszym półroczu życia. Podstawą WMU jest współpraca z rodzicami dziecka, polegająca na pomocy w **kształtowaniu więzi emocjonalnej w rodzinie** oraz terapii. Kolejny krok polega na określeniu czynników ryzyka nieprawidłowego rozwoju na podstawie wywiadu i badania fizykalnego.

Diagnostyka wg WMU polega na ocenie rozwoju fizycznego i psychomotorycznego według testów Monachijskiej Funkcjonalnej Diagnostyki Rozwojowej oraz neurokinezyologicznej diagnostyki rozwojowej metodą Vojty. Ponadto przeprowadza się specjalistyczne badania narządu wzroku, słuchu, diagnostykę logopedyczną, psychologiczną i pedagogiczną.

Stymulacja wg WMU obejmuje przede wszystkim naukę karmienia, noszenia i pielęgnacji niemowlęcia oraz masaż Shantala, ze szczególnym uwzględnieniem twarzy, dłoni i stóp, a ponadto kinezyterapię metodą Vojty lub Bobathów, integrację sensoryczną, ustno-twarzową terapię regulacyjną wg Castillo-Moralesa, stymulację narządu wzroku, słuchu oraz narządu artykulacyjnego.



## INTEGRACJA SENSORYCZNA (SI)

Integracja sensoryczna wg Jean Ayres to proces, dzięki któremu mózg może otrzymywać informacje **ze wszystkich zmysłów, następnie segreguje je, rozpoznaje, interpretuje i integruje ze sobą oraz z wcześniejszymi doświadczeniami**. Na tej podstawie odpowiada adekwatną reakcją. Jest to stymulacja takiej organizacji wrażeń, by po terapii mogły być one użyte w zamierzonym i spontanicznym działaniu. Rozpoczyna się od odbioru rozmaitych bodźców z otoczenia. W ośrodkowym układzie nerwowym następuje ich selekcja, a następnie integracja, która umożliwia odpowiednie reagowanie w konkretnych sytuacjach. Model ten obrazuje, jak wiele różnych typów informacji sensorycznej musi być ze sobą połączonych, aby ukształtowały się **funkcje niezbędne dla prawidłowego rozwoju dziecka**.

## HIPOTERAPIA

Rola konia w terapii dzieci z dysfunkcjami neurologicznymi i zaburzeniami funkcjonowania narządu ruchu polega na tym, że jego ruchy w stępie wysyłają jeźdźcowi **rytmiczny precyzyjny wzór ruchowy**. Podczas kroczyńskich ruchów konia jego środek ciężkości przesuwa się trójwymiarowo do przodu, bardzo podobnie do ruchu miednicy człowieka podczas chodu. Te rytmiczne ruchy w połączeniu z promieniującym od końskiego ciała ciepłem wpływają korzystnie na **normalizację napięcia mięśniowego**. Odczuwanie naturalnego ruchu kroczyńskiego przez dziecko siedzące na koniu w kombinacji ze stosowanymi technikami fizjoterapii ułatwia poprawę koordynacji, stabilizacji postawy ciała oraz przyczynia się do uzyskania odpowiednich reakcji równoważnych. Korzystne oddziaływanie obserwuje się w zakresie mobilizacji miednicy, lędźwiowego odcinka

kręgosłupa i stawów biodrowych, rozwoju kontroli głowy i ustalenia tułowia, rozwoju reakcji równoważnych, poprawy koordynacji, postawy w siadzie, a u dzieci poruszających się o własnych siłach – postawy w chodzie.

Hipoterapia stanowi atrakcyjną formę usprawniania dzieci i w większości przypadków jest przez nie lubiana. Poza typowym oddziaływaniem terapeutycznym znacząco wpływa na sferę psychospołecznego rozwoju dziecka. Zajęcia odbywające się w warunkach naturalnych pozwalają również dziecku na kontakt z przyrodą.

## MASAŻ

Masaż to technika polegająca na ucisku specyficznymi ruchami rąk, wykonywanymi w odpowiednim tempie z określonym natężeniem i w ustalonej kolejności. Wykonując systematycznie masaż całego ciała lub inny rodzaj stymulacji dotykowej (głaskanie, poklepywanie, dotykanie poszczególnych części ciała, nawet przez ubranie), można dostarczyć wrażeń czuciowych, których brakuje dzieciom z nieprawidłowym rozwojem psychoruchowym.

Najprostszym sposobem takiej stymulacji u dzieci jest **masaż Shantala**. Można go stosować zarówno u dzieci zdrowych, jak i opóźnionych w rozwoju psychoruchowym, z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz innymi dysfunkcjami narządu ruchu. Pozwala właściwie przygotować dziecko do ćwiczeń ruchowych, umożliwia prawidłowe kształtowanie się schematu ciała i zmniejsza nadwrażliwość skóry. Wykonuje się go w określonej kolejności: od klatki piersiowej przez ramię, przedramię i dłońi jednej i drugiej kończyny górnej, dalej poprzez brzuch i kolejno do jednej i drugiej kończyny dolnej. Po obróceniu dziecka na brzuch wykonuje się masaż grzbietu, a po kolejnej zmianie pozycji na wyjściową masuje się twarz. Na zakończenie zabiegu

stosuje się ćwiczenia oddechowe i relaksacyjne. Warto zaznaczyć, że masaż jest dla rodziców atrakcyjną formą pracy z dzieckiem.

## Terapia zajęciowa wieku rozwojowego

W ostatnim czasie zainteresowanie rozwojem terapii zajęciowej w Polsce wzrosło. Zaczyna ona znajdować coraz więcej przestrzeni w systemie opieki zdrowotnej i społecznej.

Terapia zajęciowa zajmuje się wieloaspektową **rehabilitacją, poprawą dobrostanu fizycznego, psychicznego i społecznego osób i grup społecznych**. Ma za zadanie wspierać uczestnictwo w zajęciach uznawanych za wartościowe oraz mające znaczenie dla osób lub grup społecznych nazywanych klientami. Działania w ramach terapii zajęciowej są związane z obszarami niezależności, samoobsługi, edukacji, pracy oraz wypoczynku i spędzania czasu wolnego. Aktywności te pozwalają uczestniczyć każdemu człowiekowi na równych prawach w życiu społecznym i ekonomicznym społeczności.

Celem terapii zajęciowej jest między innymi wykształcenie nowych lub poprawa istniejących umiejętności, potrzebnych do wykonywania czynności niezbędnych do samodzielnego i niezależnego funkcjonowania zgodnie z zasadą praktyki ukierunkowanej na potrzeby i oczekiwania osoby lub grupy społecznej (*Client Centered Practice*). Promuje zdrowie i dobrostan, traktując działalność człowieka jako fundament rozwoju społecznego z jednoczesną dbałością o zapewnienie sprawiedliwości społecznej.

Terapia zajęciowa w pediatrii ma na celu **poprawę zdrowia oraz funkcjonowania dziecka** w jego naturalnym środowisku przez wykorzystanie w procesie terapeutycznym odpowiednich modeli, metod, zajęć i zabaw. Obejmuje następujące obszary:

- uczenie się i stosowanie wiedzy – rozpoznawanie przedmiotów, nauka zabawy, czytania, pisania i liczenia,
- wykonywanie zadań – nauka wykonywania początkowo prostych, a potem bardziej złożonych zadań, nauka wykonywania codziennych obowiązków,
- komunikacja – nauka komunikowania się za pomocą gestów, obrazków oraz stymulacja mowy,
- mobilność (poruszanie się) – nauka transferów, kontrolowanej aktywności kończyn górnych i dolnych oraz chodu,
- samoobsługa – nauka codziennych czynności takich jak samodzielne mycie, używanie toalety, ubieranie się czy jedzenie,
- funkcjonowanie w środowisku domowym – nauka uczestnictwa w pracach domowych,
- kontakty międzyludzkie – nauka współdziałania z innymi dziećmi,
- główne obszary życia – nauka, zabawa z innymi dziećmi, funkcjonowanie w przedszkolu czy szkole,
- życie w społeczeństwie – nauka inicjowania aktywności w szkole, sąsiedztwie czy domu.

Warto dodać, że terapia zajęciowa **jest indywidualnie dobierana do potrzeb, oczekiwań i możliwości** klienta, najczęściej koncentruje się na usamodzielnieniu i uniezależnieniu osób biorących udział w zajęciach.

Terapeuci zajęciowi poza pracą nad codziennymi czynnościami oceniają również i dostosowują środowisko, w którym na co dzień funkcjonuje klient. Zmiana lub modyfikacja elementów środowiska ma na celu umożliwienie optymalnego funkcjonowania dziecka oraz zwiększenie jego zaangażowania w daną funkcję.

Na każdym etapie pracy terapeutycznej terapeuta zajęciowy pracuje w **naturalnym środowisku dziecka**. Podczas spotkań obserwuje podopiecznego, a na podstawie wniosków określa, w jakich obszarach dziecko najbardziej potrzebuje interwencji. Terapeuta zajęciowy od samego początku pracy powinien **współpracować z rodziną dziecka**, dzieląc się swoimi spostrzeżeniami i przekazując rodzicom odpowiednie wskazówki, które będą mogli wykorzystać w pracy z dzieckiem w domu. Przyjmuje się, że do siódmego roku życia o celu i przebiegu procesu terapeutycznego decyduje terapeuta wraz z rodzicem lub opiekunem dziecka objętego opieką; między siódmym a jedenastym rokiem życia – wraz z dzieckiem i jego rodzicami czy opiekunami, natomiast po jedenastym roku życia wpływ na całokształt terapii (jeżeli jest to możliwe) ustala wraz z terapeutą samo dziecko. Takie postępowanie jest zgodne z zasadą „klient w centrum praktyki”.

Zadania terapeuty zajęciowego polegają na poszukiwaniu obszarów, nad którymi należałoby popracować, wzmocnić, omówienie postępów terapii czy pomoc w rozwiązywaniu problemów edukacyjno-wychowawczych. Terapeuta zajęciowy może pomóc rodzicom w wyborze adekwatnych specjalistów, takich jak psycholog, pedagog specjalny, logopeda czy fizjoterapeuta, odpowiednio i indywidualnie dla każdego dziecka.

W procesie terapeutycznym **uwaga koncentruje się** na takich zajęciach i aktywnościach, podczas których dochodzi do **samouczestnictwa dziecka**, a wybrane przez niego zajęcia są zgodne z jego wolą, a także zaspokajają jego potrzeby i oczekiwania. Podczas pracy z dziećmi terapeuci powinni starać się „podażać za nimi”, respektując ich reguły postępowania. Oczywiście wszystko powinno odbywać się zgodnie z zasadami dobrego wychowania. Umiejętna obserwacja dziecka i koncentracja na nim z pewnością umożliwi

bardziej wnikliwy kontakt między terapeutą a dzieckiem, pozwoli na zbudowanie poczucia bezpieczeństwa i zaufania. Należy akceptować dziecko, starać się wytwarzać przyjazną atmosferę i nie przyspieszać terapii.

Terapię zajęciową wykorzystuje się również podczas wykonywania codziennych czynności (ADL). Stosowana jest w każdych warunkach, zarówno domowych – w trakcie wykonywania takich aktywności jak mycie, kąpanie, ubieranie, karmienie, korzystanie z toalety – jak i w warunkach przedszkolnych i szkolnych, podczas takich czynności jak rysowanie, lepienie, wycinanie, pisanie, kolorowanie czy zabawa itp.

Aby zapobiegać następstwom przyjmowania nieprawidłowych pozycji ciała, których konsekwencją mogą być w przyszłości zaburzenia statyki ciała (wady postawy, skoliozy), należy **prawidłowo układać niemowlę**, a starsze dziecko kontrolować i edukować tak, aby przyjmowało **prawidłową pozycję** podczas wykonywania wszystkich aktywności codziennego życia.

Usprawnianie dziecka nie może opierać się jedynie na wykonywaniu cyklu ćwiczeń terapeutycznych bez przełożenia tego na przyjmowanie prawidłowych pozycji podczas wykonywania codziennych czynności. Tego typu aktywności są przecież podejmowane wielokrotnie w ciągu doby i wykonywanie ich w sposób prawidłowy ma duże znaczenie. Właściwe podnoszenie, odpowiednie ułożenie podczas karmienia, ubierania i rozbierania, prawidłowa pozycja podczas wypoczynku, zabawy czy nauki oraz stopniowe przystosowywanie dziecka do samodzielnego wykonywania czynności stanowią znaczącą część terapii zajęciowej.

Rolą terapeuty zajęciowego jest obserwacja zachowań dziecka i rodziny w naturalnym środowisku domowym, przedszkolnym czy szkolnym. Możliwe jest wówczas

dostrzeżenie i skonstruowanie celów i zadań, podczas których można **zmienić nieprawidłowe nawyki w trakcie wykonywania poszczególnych czynności**. Często się zdarza, że najprostsze czynności, np. jedzenie, karmienie czy mycie urastają do rangi niewykonalnych aktywności, stwarzając przy tym problem i rodząc frustrację zarówno u dziecka, jak i u rodziców. Czynności te potrafią zajmować o wiele więcej czasu niż powinny, rozwlekając daną aktywność do granic możliwości. Zadaniem terapeuty zajęciowego jest zdiagnozowanie, na którym etapie wykonywania danej aktywności pojawiają się największe problemy, a następnie przygotowanie planu, który pomógłby ją usprawnić.

Dobór prawidłowej pozycji w przypadku dziecka z zaburzeniami rozwojowymi stanowi istotny element przygotowawczy do właściwie dobranej zindywidualizowanej terapii. Właśnie dzięki przemyślanym działaniom dziecko może być adaptowane do nowych, przystosowanych specjalnie dla niego pozycji, które będą wykorzystywane w sesji terapeutycznej i właściwie przyjmowane podczas codziennych czynności. Doświadczenia zainicjowane w domu przez rodziców, którzy zostali wyedukowani przez terapeutę zajęciowego, można wykorzystać dla osiągnięcia dalszych spodziewanych efektów.

W zakresie pozycjonowania (czyli w nauce przyjmowania prawidłowych pozycji ciała dziecka) terapeuta zajęciowy powinien współpracować między innymi z rodzicami dziecka, fizjoterapeutą i innymi specjalistami. Na początkowym etapie życia dziecka rolą terapeuty zajęciowego powinna być edukacja rodziców odnośnie układania dziecka w trakcie codziennych czynności – przyjmowania pozycji leżenia tyłem, przodem, bokiem; prawidłowych pozycji podczas przewijania dziecka, kąpania czy noszenia. Na kolejnych etapach życia należy zwracać uwagę na prawidłowe sadzanie czy pozycjonowanie dziecka np. na

wózku inwalidzkim. W tym celu terapeuta powinien dokonać odpowiednich pomiarów, aby adekwatnie i w sposób zindywidualizowany dostosować postawę ciała do odpowiednich sprzętów dla dziecka, dla którego sprzęt jest przygotowywany.

Działania terapii zajęciowej w obszarze pediatrii zaczynają się już od **pierwszych dni życia dziecka**. Odpowiednio wczesna interwencja umożliwia zapobieganie dalszemu pogarszaniu funkcji aż do ich całkowitej utraty. Interwencja jest rozumiana jako wprowadzenie programu stworzonego tak, aby wspomóc i poprawić rozwój dziecka jako członka rodziny w jego naturalnym środowisku.

**Wczesna interwencja obejmuje dzieci w wieku od urodzenia do około trzeciego roku życia**, które doświadczyły czynników ryzyka, mają zaburzenia rozwojowe lub mogą być narażone na nieprawidłowe oddziaływanie biologiczne lub środowiskowe. Jej celem jest zapobieganie lub minimalizowanie fizycznych, poznawczych i emocjonalnych ograniczeń u małych dzieci poddanych biologicznym lub środowiskowym czynnikom ryzyka.

Terapia zajęciowa może być łączona z innymi rodzajami wspomagania rozwoju, np. fizjoterapią, logopedią, interwencją psychologiczną czy pedagogiczną. Zgodnie z definicją terapii zajęciowej obejmuje ona czynności budujące sprawność funkcjonalną i wspomagające adaptację.

W procesie wczesnej interwencji bardzo istotną rolę odgrywają rodzice lub opiekunowie dziecka. W skład zespołu terapeutycznego, poza terapeutami i dzieckiem, zawsze powinni wchodzić rodzice czy opiekunowie. Specjaliści prowadzący terapię pomagają rodzinie w gromadzeniu sił, formułowaniu priorytetów i wyrażaniu obaw. Zadaniem zespołu jest ustalenie celów i wyników, które umożliwią rodzicom bardziej efektywne funkcjonowanie i zapewniają pomoc dziecku jako członkowi rodziny.



Działania skoncentrowane na całej rodzinie (*Family Centered Therapy*) są priorytetem terapii zajęciowej. Określenie to obejmuje kilka aspektów:

- największą uwagę przywiązuje się do mocnych stron rodziny, a nie jej deficytów,
- rodzina może podejmować decyzje odnośnie prowadzonej terapii,
- członkowie rodziny powinni pracować razem z terapeutami.

Budowanie dobrej relacji z rodziną wspomaga proces wczesnej interwencji. Umiejętność słuchania i rozmowy może okazać się bardzo istotna dla procesu terapeutycznego. Rodziny posiadające dziecko niepełnosprawne wysoko cenią sobie sytuacje, w których specjaliści udzielają pełnej, jasnej i zrozumiałej informacji, szanują dziecko i rodzinę, udzielają emocjonalnego wsparcia, dostarczają fachowej i umiejętnej pomocy. W programie interwencji skoncentrowanej na rodzinie dąży się do zaspokojenia **potrzeb całej rodziny**, bardziej niż do zniwelowania czy zmniejszenia konkretnych deficytów u dziecka. Terapeuta powinien znać troski rodzinne i wiedzieć, jak bardzo każdy członek rodziny chciałby być zaangażowany w program terapeutyczny. Aby zwiększyć udział rodziny w interwencji, terapeuta powinien dostosować program do stylu życia rodziny i możliwości czasowych jej członków.

Budowanie dobrej relacji z rodziną wspomaga proces wczesnej interwencji. Umiejętność słuchania i rozmowy mogą okazać się bardzo istotne dla procesu terapeutycznego.

Kluczem do sukcesu interwencji terapeutycznej jest również dobra współpraca między terapeutą i opiekunami w środowisku bliskim dziecku. Terapeuta powinien korzystać ze sprzętu, narzędzi, zabawek i materiałów, które dziecko będzie miało możliwość odnaleźć w swoim naturalnym otoczeniu. Dużą zaletą prowadzenia terapii zajęciowej w naturalnym środowisku jest większe poczucie bezpieczeństwa, stabilizacji i wygody dziecka, dzięki czemu łatwiej przystosowuje się ono do sytuacji, lepiej współpracuje i reaguje na polecenia.

Postrzegając dziecko jako część systemu rodzinnego, terapeuta tworzy program terapeutyczny, który powinien **współgrać z rodzinnym tokiem życia**, uwzględniać zmysłowe, motoryczne, społeczne i poznawcze aspekty danych czynności i zwracać uwagę na rolę zabawy w rozwoju dziecka.

Wraz z wchodzeniem dziecka w wiek przedszkolny terapeuta pracuje nad treningiem **umiejętności społecznych**. Na tym etapie powinno się pracować w małych grupach. Celem zajęć jest podnoszenie kompetencji komunikacyjnych, społecznych, głównie w oparciu o metody zabawowe i według zasady podążania w terapii za dzieckiem. Nie można zapominać o nauce **codziennych czynności, samoobsłudze, zachowaniach adaptacyjnych i integracyjnych**. Przełamywanie barier, wychodzenie z wykluczenia, z zamkniętego środowiska, z pewnością służą włączaniu do społeczeństwa dzieci z różnymi problemami rozwojowymi, podwyższaniu ich poczucia własnej wartości czy sprawczości.

W miarę upływu czasu zmienia się zakres pracy terapeutycznej, terapia staje się bardziej złożona i rozbudowana i zawsze jest dostosowywana do aktualnych potrzeb. Duży nacisk kładzie się na trening umiejętności związanych z coraz bardziej **samodzielnym funkcjonowaniem** w pozadomowych sytuacjach społecznych, w takich instytucjach jak szkoła, centra handlowe, poczta, kościół czy inne miejsca

użyteczności publicznej. Program może być realizowany za pomocą różnych metod i technik, łączonych ze sobą tak, aby jak najskuteczniej i przy jak najmniejszych kosztach emocjonalnych klienta osiągnąć zamierzone cele, czyli w miarę możliwości włączać taką osobę w **życie społeczne**.

Podczas interwencji terapeutycznych, podejmowanych w trakcie obserwacji dziecka, terapeuta zajęciowy powinien zwracać uwagę na:

- stopień samodzielności i niezależności,
- potrzebę przestrzeni osobistej,
- sposób, w jaki dziecko podejmuje nowe aktywności,
- reakcję na dotyk, dźwięk, zapach, światło,
- reakcje motoryczne,
- stopień agresji,
- zachowania społeczne,
- miejsce do nauki i pracy dziecka w szkole,
- strukturalizację zajęć w przestrzeni (ta sama ławka, krzesła, sala),
- strukturalizację zajęć w czasie (stały charakter zajęć i organizacja czasu).

Do elementów terapii zajęciowej można zaliczyć z pewnością stosowanie tzw. aplikacji z wykorzystaniem zajęć przy stole. Ćwiczenia polegają na tym, że dzieci siedząc przy stole wykonują różne prace manualne, takie jak rysowanie, kolorowanie, wycinanie, lepienie, układanie. Podczas wykonywania tych czynności zwraca się uwagę na naukę pojęć abstrakcyjnych, omawia rozmaite zjawiska występujące w najbliższym otoczeniu, przedmioty i ich cechy, a także występujące między nimi zależności. W trakcie zajęć przy stoliku wykorzystuje się również rozmaite zabawy i gry planszowe. Prócz pracy nad motoryką małą i zdolnościami manualnymi celem tych

zajęć jest nauka cierpliwości, koncentracji wzrokowo-ruchowej, uwagi, a nade wszystko współpracy w grupie. Wykonanie zadanej czynności jest elementem motywującym oraz zachętą do dalszego uczestnictwa w sesjach terapeutycznych. Takie postępowanie jest istotne z punktu widzenia dalszego procesu edukacji dzieci. Aplikacje odbywają się przeważnie pod koniec każdej sesji terapeutycznej, ponieważ mają na celu wyciszenie dzieci i pozwalają zakończyć spotkanie pozytywnym akcentem.

Kompetencje terapeuty zajęciowego w pracy z dzieckiem obejmują następujące obszary:

- **motorykę dużą** – celowane wykorzystywanie energii, pracę mięśni kończyn górnych, dolnych, tułowia, koniecznych do aktywności takich jak chodzenie, bieganie, wspinanie się, skakanie, jazda na rolkach lub rowerze,
- **motorykę małą** – poprawianie percepcji, zręczności i sprawności mięśni dłoni i palców, koniecznej do aktywności takich jak chwytanie małych przedmiotów, trzymanie przyborów do pisania, sztućców, wiązanie sznurówek, zapinanie koszuli, posługiwanie się nożyczkami,
- **koordynację wzrokowo-ruchową** – konieczną między innymi do kolorowania w obrębie linii czy chwytania piłki,
- **proces pisania** – płynność pisania, kształt liter, rozmiar liter, odpowiednie odstępy pomiędzy poszczególnymi literami i słowami,
- **codzienne czynności** – ubieranie się, samodzielne jedzenie, higiena osobista,
- **motorykę oralną** – ruch okrężny ust, ruchy żuchwy w celu komunikowania się, ssania, gryzienia, chrupania, żucia i lizania,

- **integrację zmysłów** – zdolność do przyjmowania i reagowania na bodźce zmysłowe, szczególnie ważne w sytuacji, gdy dziecko jest zbyt słabo wrażliwe lub nadwrażliwe na bodźce typu dźwięk, światło, dotyk, smak, odgłosy,
- **umiejętności planowania** czasu realizowania zadań, aktywności oraz zdolność przewidywania takich czynności jak jazda na rowerze, kopanie piłki czy wspinanie się,
- **zdolności neuromotoryczne** – wykorzystanie siły mięśni do budowania z klocków, odpowiednie napięcie mięśni, prawidłowa postawa ciała,
- ocenę umiejętności dziecka w zakresie **realizacji obowiązków życia codziennego**, zabawy i nauki,
- **ocenę stopnia samodzielności**, autonomii i niezależności dziecka,
- **ułatwienie interakcji społecznych**, komunikacji międzyludzkiej,
- **umiejętności koncentracji na zadaniach**, aktywnościach, celach,
- **umiejętności radzenia sobie ze stresem, rozwiązywania problemów**, komunikacji i umiejętności społecznych,
- **poprawę własnego wizerunku i świadomości własnego ciała**,
- **zredukowanie zachowań niepożądanych** – stereotypowych, kompulsywnych, impulsywnych, samookaleczających, agresywnych, destrukcyjnych, powtarzających się,
- **stymulowanie kreatywności i wyobraźni**.

**Edukacja drogą do samodzielności**  
**Zapisy prawa oświatowego wspierające edukację**  
**uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi**

– Weronika Żuławińska





## Wstęp

Wszyscy specjaliści zajmujący się dziećmi mówią jednym głosem: pierwsze lata życia dziecka decydują o jego rozwoju i dalszych losach. Zgadza się też co do tego, że większość wrodzonych i nabytych predyspozycji psychofizycznych – przede wszystkim zdolność uczenia się – rozwija się najbardziej intensywnie w wieku przedszkolnym. Umiejętności, które małe dzieci nabędą w pierwszych latach życia, będą procentować w dorosłym życiu. Jest to szczególnie ważne u dzieci zagrożonych nieprawidłowym rozwojem.

Każde dziecko w wieku od trzech do sześciu lat ma **prawo do wychowania przedszkolnego**. Wychowanie to może być realizowane w przedszkolach, oddziałach przedszkolnych w szkołach podstawowych oraz innych formach wychowania przedszkolnego, z tym, że to ostatnie dotyczy jedynie dzieci w wieku od trzech do pięciu lat.

Pierwsze lata życia dziecka decydują  
o jego rozwoju i dalszych losach.

W dalszej części przedstawione zostały ścieżki edukacyjne dziecka, zaczynając od wieku przedszkolnego, aż do realizacji obowiązku szkolnego i obowiązku nauki.



## Wsparcie dla dziecka w systemie edukacji

### WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU

Jeżeli rozwój dziecka niepokoi rodziców, a ich obawy zostaną potwierdzone przez lekarza opiekującego się dzieckiem lub innego specjalistę, należy zacząć szukać pomocy. Pierwszym krokiem powinno być złożenie **wniosku o wydanie opinii o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju** w najbliższej miejscowości zamieszkania publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej. Opinię taką wydają także niepubliczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Dokument ten należy następnie przekazać dyrektorowi przedszkola, szkoły, specjalnego ośrodka szkolno-wychowawczego czy poradni, która zorganizuje dla dziecka zajęcia z zakresu wczesnego wspomagania rozwoju. Wykaz placówek prowadzących wczesne wspomaganie rozwoju posiadają odpowiednie jednostki samorządu terytorialnego odpowiedzialne za edukację, np. wydziały edukacji. Warto zapytać o nie pracowników poradni, którzy często posiadają wiedzę o instytucjach organizujących wczesne wspomaganie w danej miejscowości.

Zajęcia w ramach wczesnego wspomagania rozwoju prowadzą specjaliści z zakresu pedagogiki specjalnej: pedagodzy, psycholodzy, logopedzi, a także fizjoterapeuci, którzy instruuja rodziców w zakresie usprawniania dziecka i pracy nad eliminacją niepożądanych odruchów lub zachowań. Dziecko ma prawo uczyć się na zajęcia z zakresu wczesnego wspomagania rozwoju od wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole. Znaczy to, że w okresie realizowania obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dziecko może być jeszcze objęte wczesnym wspomaganie rozwoju, ale uczeń klasy pierwszej

szkoły podstawowej już mu nie podlega. Zajęcia w ramach wczesnego wspomagania odbywają się w wymiarze od czterech do ośmiu godzin w miesiącu.

Dziecko ma prawo uczęszczać na zajęcia z zakresu wczesnego wspomagania rozwoju od wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole.

## ODROCZENIE REALIZACJI OBOWIĄZKU SZKOLNEGO

Dziecko, które otrzymało **orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego**, wydane przez publiczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną po złożeniu odpowiedniego wniosku, **może być przyjęte do przedszkola, nawet jeśli ma więcej niż 6 lat**. Nie może jednak uczęszczać do przedszkola dłużej niż do końca roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym skończy 8 lat.

Obowiązek szkolny dzieci posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego może być odroczone do końca roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 8 lat (przepis wchodzi w życie 1 września 2014 r.). Decyzję w tej sprawie podejmuje dyrektor publicznej szkoły podstawowej, w obwodzie której dziecko mieszka, po zapoznaniu się z opinią poradni psychologiczno-pedagogicznej.

Odroczenie obowiązku szkolnego dotyczyć może również przypadków uzasadnionych ważnymi przyczynami losowymi, zdrowotnymi lub innymi. W takiej sytuacji dziecko, jeśli nie posiada orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, może być odroczone, jednak nie dłużej niż o rok.

Odroczenie obowiązku szkolnego dotyczy:

- dzieci z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego (do końca roku szkolnego, w którym dziecko skończy 8 lat),
- przypadków uzasadnionych ważnymi przyczynami (nie dłużej niż rok).

## BEZPŁATNY TRANSPORT I OPIEKA

Bezpłatny transport i opieka w trakcie podróży są organizowane **w ramach obowiązków gminy**, w której dziecko mieszka i przysługują:

### **1. Niepełnosprawnym dzieciom pięcioletnim oraz tym, których obowiązek szkolny został odroczony, na przejazd z domu do najbliższego:**

- przedszkola,
- oddziału przedszkolnego przy szkole podstawowej,
- innej formy wychowania przedszkolnego,
- ośrodka prowadzącego roczne przygotowanie przedszkolne dla dzieci niepełnosprawnych umysłowo w stopniu głębokim lub dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi.

### **2. Uczniom niepełnosprawnym na przejazd z domu do najbliższej:**

- szkoły podstawowej,
- gimnazjum.

**3. Uczniom z niepełnosprawnością ruchową, niepełnosprawnością umysłową w stopniu umiarkowanym lub znacznym, nie dłużej niż do ukończenia 21. roku życia, na przejazd z domu do najbliższej:**

- szkoły podstawowej,
- gimnazjum,
- szkoły ponadgimnazjalnej.

**4. Dzieciom i młodzieży głęboko niepełnosprawnym, a także dzieciom i młodzieży z upośledzeniem umysłowym z niepełnosprawnościami sprzężonymi, nie dłużej niż do ukończenia 25. roku życia, na przejazd z domu do ośrodka umożliwiającego im realizację obowiązku szkolnego i obowiązku nauki.**

Gmina może zapewnić własny środek transportu i opiekę albo refundować koszty przejazdu ucznia i opiekuna na zasadach określonych w umowie między rodzicami a odpowiednią jednostką samorządu terytorialnego.

Gmina realizuje obowiązek organizacji bezpłatnego transportu poprzez:

- zapewnienie własnego środka transportu, np. busa,
- zwrot kosztów przejazdu dziecka i opiekuna.

## INDYWIDUALNE ROCZNE PRZYGOTOWANIE PRZEDSZKOLNE

Dzieci, które ze względu na stan zdrowia nie mogą uczestniczyć w **zespołowych formach obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego, mogą realizować je**

**w domu.** W tym celu ich rodzice lub opiekunowie prawni muszą złożyć w poradni psychologiczno-pedagogicznej wniosek o wydanie **orzeczenia o potrzebie indywidualnego przygotowania przedszkolnego**, razem z zaświadczeniem od lekarza, pod którego opieką dziecko się znajduje. Lekarz powinien określić okres – nie krótszy niż 30 dni – w którym stan zdrowia dziecka uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do przedszkola lub szkoły oraz wskazać rozpoznanie choroby lub innej przyczyny powodującej potrzebę indywidualnego rocznego przygotowania przedszkolnego. Każda poradnia na swojej stronie internetowej zamieszcza dokumenty do pobrania, m.in. wzór zaświadczenia lekarskiego.

Okres, w którym dziecko jest objęte indywidualnym tokiem w ramach obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego, nie może być krótszy niż 30 dni.

## NAUCZANIE INDYWIDUALNE

Zajęcia nauczania indywidualnego przeznaczone są dla dzieci i młodzieży, których stan zdrowia znacznie utrudnia lub uniemożliwia uczęszczanie do szkoły. Prowadzone są przez **okres ustalony w orzeczeniu o potrzebie indywidualnego nauczania**. Dyrektor szkoły organizuje zajęcia w taki sposób, by zostały wykonane zalecenia określone w orzeczeniu o potrzebie nauczania indywidualnego, dotyczące warunków realizacji potrzeb edukacyjnych dziecka oraz form pomocy psychologiczno-pedagogicznej.

Tygodniowy wymiar zajęć indywidualnego nauczania wynosi dla uczniów klas:

- I-III → 6-8 godzin
- IV-VI → 8-10 godzin
- gimnazjalnych → 10-12 godzin
- ponadgimnazjalnych → 12-16 godzin

## POMOC PSYCHOLOGICZNO-PEDAGOGICZNA

Przedszkola i szkoły wcielają w życie nowe formy pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz kształcenia specjalnego. Nowe przepisy kładą duży nacisk na współpracę z rodzicami. Są też bardzo przyjazne dzieciom niepełnosprawnym i z chorobami przewlekłymi. Wszystkie dzieci, które ze względu na stan zdrowia lub inne potrzeby, w tym społeczne i losowe, potrzebują wsparcia w przedszkolu lub szkole, zaliczane są do dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE).

W polskim systemie edukacji uczniem niepełnosprawnym jest ten, który otrzymał **orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na niepełnosprawność**. Dzieci i młodzież niepełnosprawna mają prawo uczyć się we wszystkich typach szkół, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami, to znaczy w szkołach ogólnodostępnych, w tym z oddziałami integracyjnymi, integracyjnych lub specjalnych. Szkoła nie może odmówić przyjęcia takiego ucznia. Musi się natomiast odpowiedzialnie przygotować na jego przyjęcie. Dla szkoły ogólnodostępnej często jest to wyzwanie. Powinna mu sprostać, a nie sugerować rodzicowi nauczanie indywidualne lub szkołę specjalną.

System oświaty zapewnia także realizowanie przez uczniów niepełnosprawnych **indywidualizowanego procesu kształcenia**, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych.

Dzieci i młodzież niepełnosprawna mają prawo uczyć się we wszystkich typach szkół.

## ZAJĘCIA REWALIDACYJNE

Zajęcia rewalidacyjne wynikają z potrzeb rozwojowych i zdrowotnych ucznia. Są to zajęcia specjalistyczne, które zostały wskazane w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego. Dla każdego niepełnosprawnego ucznia uczęszczającego do szkoły ogólnodostępnej dyrektor szkoły ma obowiązek zapewnić 2 godziny indywidualnych zajęć rewalidacyjnych, które wynikają z rodzaju niepełnosprawności dziecka. Zajęcia prowadzi odpowiedni specjaliści, a trwają one jednorazowo 60 minut.

W szkołach specjalnych zajęcia rewalidacyjne zawarte są w ramowych planach nauczania i przydzielane przez dyrektora w zależności od potrzeb edukacyjnych ucznia.

Mogą być to zajęcia:

- korekcyjne wad postawy,
- korygujące wady mowy,
- orientacji przestrzennej i poruszania się,
- nauki języka migowego lub innych alternatywnych metod komunikacji,
- korekcyjno-kompensacyjne,
- inne, wynikające z programów rewalidacji.

Każdy niepełnosprawny uczeń ma opracowany przez pracujących z nim nauczycieli oraz specjalistów **Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny**.

Uczeń, który otrzymał opinię poradni psychologiczno-pedagogicznej lub uczeń bez opinii, ale przejawiający problemy w nauce, wynikające z różnych powodów, w tym z deficytów lub nieprawidłowości rozwojowych, musi mieć obowiązkowo opracowaną **Kartę Indywidualnych Potrzeb Ucznia i Plan Działań Wspierających**. Dokument ten zawiera plan dodatkowych zajęć stymulujących ucznia lub pomagających mu pokonać trudności szkolne. Rodzice mają prawo uczestniczyć w posiedzeniu zespołu nauczycieli uczących dziecko, który planuje pomoc dla ucznia. Mogą również zaprosić na posiedzenie zespołu specjalistę opiekującego się dzieckiem poza szkołą.

Jeżeli rodzice zauważą potrzebę udzielenia dziecku pomocy psychologiczno-pedagogicznej w przedszkolu lub w szkole, powinni zgłosić to wychowawcy lub dyrektorowi szkoły czy przedszkola. Warto, aby dziecko w tej sytuacji zostało wcześniej przebadane w poradni psychologiczno-pedagogicznej. Można to zrobić tylko na wniosek rodziców. Tylko rodzic również otrzyma stosowny dokument, czyli **opinię lub orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego lub orzeczenie o potrzebie nauczania indywidualnego**, który w interesie dziecka powinien przekazać następnie do szkoły czy przedszkola. Także dzieci, które nie posiadają opinii lub orzeczenia, powinny być w swojej szkole czy przedszkolu otoczone pomocą psychologiczno-pedagogiczną.



## ZAJĘCIA REWALIDACYJNO-WYCHOWAWCZE

Dzieciom i młodzieży niepełnosprawnym w stopniu głębokim w wieku **od 3 do 25 lat przysługują zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, indywidualne lub zespołowe**. Zajęcia indywidualne są prowadzone w domu rodzinnym dziecka w wymiarze **10 godzin zegarowych**, a zespołowe w ośrodkach przystosowanych do pracy z dziećmi i młodzieżą z głębokim upośledzeniem umysłowym i niepełnosprawnościami sprzężonymi i jest to **20 godzin zegarowych**. Aby dziecko mogło w nich uczestniczyć, jego rodzic powinien zgłosić się do najbliższego przedszkola lub szkoły i poprosić o ich zorganizowanie. Razem z wnioskiem należy złożyć **orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych** wydane przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną. Orzeczenie to wydawane jest tylko przez publiczne poradnie na okres do 5 lat.

Udział dzieci i młodzieży w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych jest formą realizacji obowiązku szkolnego. Zajęcia powinni prowadzić wysokiej klasy specjaliści z zakresu oligofrenopedagogiki lub rewalidacji. Jeżeli w szkole lub w miejscowości, w której mieszka dziecko, takiego specjalisty nie ma, dyrektor szkoły może zwrócić się do kuratora oświaty z prośbą o wyrażenie zgody na zatrudnienie osoby niebędącej nauczycielem. Wskazana osoba musi jednak posiadać przygotowanie uznane przez dyrektora za odpowiednie do prowadzenia tych zajęć, np. fizjoterapeuty lub rehabilitanta albo nauczyciela, który uzupełnia lub zdobywa dodatkowe kwalifikacje z zakresu pedagogiki specjalnej.

Udział w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych jest formą realizacji obowiązku szkolnego.

**Uczniowie niepełnosprawni w stopniu lekkim realizują tę samą podstawę programową co uczniowie w normie intelektualnej.** Formy i metody pracy dla tej grupy uczniów są dostosowane do ich możliwości psychofizycznych i potrzeb rozwojowych. Jak już wspomniano, to rodzice decydują, czy ich niepełnosprawne dzieci będą uczyć się w szkole ogólnodostępnej, szkole z oddziałami integracyjnymi czy w szkołach specjalnych. Warto pamiętać, że to szkoła ma się przygotować do odpowiedzialnego przyjęcia ucznia niepełnosprawnego, a nie uczeń niepełnosprawny do szkoły. W wielu szkołach ogólnodostępnych zatrudnia się nauczycieli z wielorakimi kwalifikacjami, w tym z zakresu pedagogiki specjalnej. Zatrudnieni są pedagodzy i psycholodzy. Dyrektor ma wyznaczyć osobę koordynującą organizowanie i udzielanie pomocy psychologiczno--pedagogicznej uczniom i rodzicom oraz nauczycielom. Uczniowie ci po ukończeniu gimnazjum mogą kontynuować naukę w zasadniczej szkole zawodowej i kształcić się w zawodzie z klasyfikacji odpowiedniej do rodzaju niepełnosprawności.

**Uczniowie niepełnosprawni w stopniu umiarkowanym i znacznym realizują inną podstawę programową,** w oparciu o indywidualne programy edukacyjno-terapeutyczne, przygotowane przez nauczycieli i specjalistów pracujących z uczniami. Analogicznie, kształcenie tych uczniów może odbywać się w ramach edukacji ogólnodostępnej: w szkole podstawowej i gimnazjum, w tym z oddziałami integracyjnymi, lub w ramach edukacji specjalnej: przedszkole, szkoła podstawowa, gimnazjum, szkoła przysposabiająca do pracy. Trzyletnia szkoła przysposabiająca do pracy dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz dla uczniów

z niepełnosprawnościami sprzężonymi funkcjonuje od 2004 roku i kończy się otrzymaniem świadectwa potwierdzającego przysposobienie do pracy.

To szkoła ma przygotować się do odpowiedzialnego przyjęcia ucznia niepełnosprawnego, a nie uczeń niepełnosprawny ma się przystosować do szkoły.

### PRZEDŁUŻENIE OKRESU NAUKI

Uczniom niepełnosprawnym można przedłużyć okres nauki na każdym etapie edukacyjnym **co najmniej o rok**.

Decyzję o przedłużeniu okresu nauki podejmuje rada pedagogiczna po uzyskaniu pozytywnej opinii zespołu, który planuje pomoc psychologiczno-pedagogiczną w szkole podstawowej **odpowiednio w klasie III i VI, w przypadku gimnazjum oraz szkoły ponadgimnazjalnej do końca lutego w ostatnim roku nauki**. Jest to bardzo ważny zapis, pozwalający uczniom niepełnosprawnym ze względu na ich stan zdrowia, w tym np. pobyty w szpitalu, realizować treści nauczania w wydłużonym czasie.

### ZWOLNIENIE Z REALIZACJI OBOWIĄZKU SZKOLNEGO

W polskim systemie oświaty nie można zwolnić dziecka, nawet głęboko niepełnosprawnego, z realizacji obowiązku szkolnego. **Nauka jest obowiązkowa do ukończenia 18. roku życia**. Uczniom niepełnosprawnym można wydłużyć okres nauki w szkole podstawowej do 18. roku życia, w gimnazjum do 21. roku życia, a w szkole ponadgimnazjalnej do 24. roku życia.

## ZATRUDNIENIE DODATKOWEGO SPECJALISTY W PRZEDSZKOLU I SZKOLE OGÓLNODOSTĘPNEJ

Bardzo ważną zmianą sprzyjającą kształceniu uczniów niepełnosprawnych jest możliwość zatrudnienia dodatkowego nauczyciela posiadającego kwalifikacje z zakresu pedagogiki specjalnej do współorganizowania lekcji i innych zajęć dla uczniów niepełnosprawnych w szkołach ogólnodostępnych. Rodzice najczęściej wiedzą, że w oddziałach integracyjnych pracuje dwóch nauczycieli, jeden nauczyciel wiodący i drugi tzw. nauczyciel wspomagający. Obecnie również w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych za zgodą organu prowadzącego można zatrudnić drugiego nauczyciela lub pomoc nauczyciela.

W polskim systemie oświaty nie można zwolnić dziecka, nawet głęboko niepełnosprawnego, z realizacji obowiązku szkolnego

## DOSTOSOWANIE WYMAGAŃ EDUKACYJNYCH DO MOŻLIWOŚCI I POTRZEB ROZWOJOWYCH UCZNIĄ

Każdy nauczyciel ma obowiązek dostosować wymagania edukacyjne do **indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia**. Dla ucznia posiadającego orzeczenie lub opinię poradni psychologiczno-pedagogicznej podstawę stanowią dokumenty, które rodzice dostarczyli do szkoły. Jednak dostosowanie wymagań edukacyjnych do możliwości i potrzeb rozwojowych dotyczy także uczniów, którzy nie posiadają opinii ani orzeczenia, a objęci są w szkole pomocą psychologiczno-pedagogiczną na podstawie ustaleń zawartych w planie działań wspierających.

## OCENA KLASYFIKACYJNA ZACHOWANIA

Przy ustalaniu oceny klasyfikacyjnej zachowania ucznia, u którego stwierdzono zaburzenia lub odchylenia rozwojowe, nauczyciel także powinien uwzględnić wpływ stwierdzonych zaburzeń lub odchylenia na zachowanie. Również w tym przypadku podstawą są orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego albo indywidualnego nauczania lub opinia publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, w tym publicznej poradni specjalistycznej. Ocenianie zachowania ucznia polega na rozpoznaniu przez wychowawcę klasy, nauczycieli oraz uczniów danej klasy stopnia respektowania przez ucznia zasad współżycia społecznego i norm etycznych bądź obowiązków ucznia określonych w statucie szkoły.

## DOSTOSOWANIE WARUNKÓW SPRAWDZIANU LUB EGZAMINU GIMNAZJALNEGO

Uczniowie ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się mają prawo przystąpić do sprawdzianu lub egzaminu gimnazjalnego w warunkach i formie **dostosowanych do indywidualnych potrzeb psychofizycznych i edukacyjnych** na podstawie opinii publicznej lub niepublicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, w tym poradni specjalistycznej.

Uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie indywidualnego nauczania mogą mieć warunki i formy przeprowadzania sprawdzianu lub egzaminu gimnazjalnego dostosowane do swoich potrzeb na podstawie tego orzeczenia.

Natomiast **uczeń chory lub niesprawny czasowo** może przystąpić do sprawdzianu lub egzaminu gimnazjalnego w warunkach i formie odpowiednich **do jego stanu zdrowia na podstawie zaświadczenia lekarskiego**.

Dyrektor Centralnej Komisji opracowuje szczegółową informację o sposobie dostosowania warunków i formy przeprowadzania sprawdzianu i egzaminu gimnazjalnego do potrzeb uczniów i podaje ją do publicznej wiadomości na stronach internetowych. Szczegółową informację na temat dostosowania form i warunków sprawdzianu i egzaminu można znaleźć również na stronie internetowej Okręgowej Komisji Egzaminacyjnej.

## ZWOLNIENIE Z NAUKI DRUGIEGO JĘZYKA OBCEGO

Rodzice ucznia z wadą słuchu, afazją, z niepełnosprawnościami sprzężonymi lub ze spektrum autyzmu, w tym z zespołem Aspergera, mogą zwrócić się do dyrektora szkoły o zwolnienie dziecka z nauki drugiego języka obcego. Zwolnienie może nastąpić na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego lub opinii poradni psychologiczno-pedagogicznej.

## Dysleksje – specyficzne trudności w uczeniu się

Przez specyficzne trudności w uczeniu się należy rozumieć nieprawidłowości w uczeniu się odnoszące się do uczniów w normie intelektualnej, którzy mają **problemy z przyswajaniem treści nauczania**, wynikające ze specyfiki ich funkcjonowania percepcyjno-motorycznego i poznawczego, nieuwarunkowane schorzeniami neurologicznymi. Tak więc u uczniów z upośledzeniem umysłowym nie rozpoznaje się dysleksji.

Zmienił się sposób wydawania opinii o dysleksji. Może być ona wydana uczniowi nie wcześniej niż po ukończeniu trzeciej klasy szkoły podstawowej i nie później niż do ukończenia szkoły podstawowej. Również uczniowie gimnazjum lub szkoły ponadgimnazjalnej mogą otrzymać opinię

o dysleksji, ale musi się to odbyć za pośrednictwem szkoły. Dyrektor szkoły po zasięgnięciu opinii rady pedagogicznej i uzyskaniu zgody rodzica lub pełnoletniego ucznia przekazuje wniosek, który złożył u niego nauczyciel, wraz z uzasadnieniem oraz opinią rady pedagogicznej do poradni psychologiczno-pedagogicznej. Raz wydana opinia idzie za uczniem przez kolejne etapy edukacyjne. Ważne jest, aby była dostarczona do szkoły do 15 października w roku szkolnym, w którym odbywa się sprawdzian lub egzamin.

Zmienił się sposób wydawania opinii o dysleksji. Uczniowie, którzy ukończyli szkołę podstawową, mogą ją otrzymać tylko za pośrednictwem swojego gimnazjum lub szkoły ponadgimnazjalnej.

## Niepełnosprawności sprzężone

O niepełnosprawnościach sprzężonych możemy mówić, jeżeli u dziecka występują dwie niepełnosprawności, na przykład u dziecka niesłyszącego lub słabosłyszącego, niewidomego lub słabowidzącego z niepełnosprawnością ruchową, z upośledzeniem umysłowym lub z autyzmem występuje dodatkowo jeden z wymienionych rodzajów niepełnosprawności. Nie może to być jednak na przykład wymieniona niepełnosprawność i choroba przewlekła.

## Kiedy dziecko niepełnosprawne jest uczniem niepełnosprawnym?

Należy podkreślić, że nie ma zbieżności między orzeczeniami o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności, wydawanymi przez Powiatowe Zespoły do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności, a orzeczeniami o potrzebie

kształcenia specjalnego, wydawanymi przez publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Te pierwsze uprawniają do pewnych ulg i ułatwień w sferze usług medycznych czy społecznych, w tym do otrzymania sprzętu medyczno-rehabilitacyjnego i innych.

Do stanów chorobowych, które uzasadniają wydanie orzeczenia o niepełnosprawności, zaliczane są między innymi zespół autystyczny, padaczka z częstymi napadami, upośledzenie umysłowe, począwszy od upośledzenia w stopniu umiarkowanym, oraz choroby przewlekłe. Takie orzeczenie nie jest równoznaczne z uznaniem, że mamy do czynienia z uczniem niepełnosprawnym. Na pewno nie uprawnia ono rodziców do wystąpienia do gminy o zorganizowanie bezpłatnego transportu i opieki w czasie przejazdu do najbliższej szkoły podstawowej lub gimnazjum czy ośrodka. Nie uprawnia też do dodatkowych dwóch godzin zajęć rewalidacyjnych. Dziecko posiadające orzeczenie o zaliczeniu do osób niepełnosprawnych nie korzysta z zapisów oświatowych przysługujących uczniom niepełnosprawnym.

## **Finansowanie kształcenia uczniów niepełnosprawnych**

Dla dzieci i młodzieży posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wymagających specjalnej organizacji nauki i metod pracy, przewidziano dodatkowe finansowanie ich edukacji w postaci zwiększonej subwencji oświatowej (dodatkowe wagi), uzależnionej od rodzaju dysfunkcji. Co roku rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej określa sposób podziału subwencji na dany rok.

**Najważniejszymi i pierwszymi nauczycielami dziecka są rodzice.** Żadna, nawet najlepsza szkoła nie zastąpi rodziców. Pierwsze kontakty z dzieckiem pozostawiają ślad w jego dalszym rozwoju. Ważne jest, aby rodzice kochali dziecko bezwarunkową i mądrą miłością. By towarzyszyli



mu w rozwoju i wspierali, ale nie wyręczali. Rodzice powinni też być rzecznikami swoich dzieci. Jeżeli mają zastrzeżenia do organizacji pracy szkoły, do pomocy psychologiczno-pedagogicznej udzielanej dziecku w szkole czy przedszkolu, powinni zwrócić się z tym problemem do dyrektora placówki, pedagoga lub wychowawcy. Zachęcam rodziców do zapoznania się z najważniejszym dokumentem w szkole, jakim jest statut. Reguluje on szczegółowo organizację pracy szkoły i zawiera między innymi prawa i obowiązki uczniów, nauczycieli oraz regulacje prawne.

Mam nadzieję, że przybliżone zapisy prawa oświatowego będą pomocne w wyborze i realizacji edukacyjnej drogi do samodzielności.

Rodzice powinni być rzecznikami swoich dzieci

**Dziecko niepełnosprawne i jego rodzina  
– aspekty prawne. Pytania i odpowiedzi.**

**– Dominika Woźniewska-Żół**





## **Orzeczenie o niepełnosprawności**

### **Co to jest orzeczenie o niepełnosprawności?**

Orzeczenie o niepełnosprawności jest podstawowym dokumentem potwierdzającym niepełnosprawność dziecka.

W przypadku dziecka niepełnosprawnego do ukończenia przez nie 16. roku życia wydawane jest orzeczenie o niepełnosprawności (bez określania jego stopnia), natomiast po ukończeniu 16. roku życia – orzeczenie o stopniu niepełnosprawności (lekki, umiarkowany, znaczny).

Orzeczenie o niepełnosprawności otwiera drogę do ubiegania się o wiele dofinansowań z PFRON, świadczeń takich jak zasiłek i świadczenie pielęgnacyjne, umożliwia otrzymanie karty parkingowej, skorzystanie z programów PFRON czy ulgi rehabilitacyjnej.

### **Kto wydaje orzeczenie o niepełnosprawności?**

Organem orzekającym jest powiatowy zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności. We Wrocławiu Zespół działa przy Miejskim Ośrodku Pomocy Społecznej, przy ul. Strzegomskiej 6.

### **Na jak długo wydawane jest orzeczenie?**

Niepełnosprawność u dziecka orzeka się na czas określony, jednak nie dłuższy niż do ukończenia przez dziecko 16. roku życia.

## Co decyduje o niepełnosprawności u dziecka?

Dziecko do 16. roku życia może być uznane za osobę niepełnosprawną, jeśli:

- ma naruszoną sprawności fizyczną lub psychiczną,
- przewidywany czas trwania naruszenia sprawności przekracza 12 miesięcy,
- naruszenie sprawności spowodowane jest wadą wrodzoną, długotrwałą chorobą lub uszkodzeniem organizmu i wymaga zapewnienia dziecku całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku.

Warunki te powinny być spełnione łącznie.

Kryteriami oceny niepełnosprawności u dziecka są:

- przewidywany okres trwania upośledzenia stanu zdrowia przekraczający 12 miesięcy,
- niezdolność do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, takich jak samoobsługa, samodzielne poruszanie się, komunikowanie z otoczeniem, powodująca konieczność zapewnienia stałej opieki lub pomocy, w sposób przewyższający zakres opieki nad zdrowym dzieckiem w danym wieku, albo
- znaczne zaburzenie funkcjonowania organizmu, wymagające systematycznych i częstych zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych w domu i poza domem.

Do stanów chorobowych, które uzasadniają konieczność stałej opieki lub pomocy dziecku, należą m.in.:

- wady wrodzone i schorzenia prowadzące do niedowładów, porażenia kończyn lub zmian w narządzie ruchu, upośledzające w znacznym stopniu zdolność chwytną rąk lub utrudniające samodzielne poruszanie się,

- ciężkie choroby metaboliczne, układu krążenia, oddechowego, moczowego, pokarmowego, układu krzepnięcia,
- upośledzenie umysłowe w stopniu najmniej umiarkowanym,
- głuchoniemota, głuchota lub obustronne upośledzenie słuchu, niepoprawiające się w wystarczającym stopniu po zastosowaniu aparatu słuchowego lub implantu ślimakowego.

### Jak wygląda procedura wydania orzeczenia?

Powiatowy zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności orzeka na wniosek przedstawiciela ustawowego dziecka. Wniosek o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności u dziecka powinien zawierać:

- imię i nazwisko dziecka, przedstawiciela ustawowego dziecka, datę i miejsce urodzenia dziecka,
- adres zamieszkania lub pobytu dziecka, adres zamieszkania przedstawiciela ustawowego dziecka, dokument stwierdzający tożsamość,
- numer ewidencyjny PESEL,
- określenie celu, dla którego niezbędne jest uzyskanie orzeczenia (np. dla celów zasiłku pielęgnacyjnego),
- dane dotyczące sytuacji społecznej i zawodowej dziecka,
- oświadczenie przedstawiciela ustawowego dziecka o prawdziwości danych zawartych we wniosku.

Ponadto we wniosku powinno znaleźć się oświadczenie przedstawiciela ustawowego dotyczące możliwości przybycia dziecka z opiekunem na posiedzenie składu orzekającego. Jeśli dziecko nie będzie mogło przybyć, należy dołączyć zaświadczenie lekarskie poświadczające niemożność wzięcia udziału w posiedzeniu.

### Do wniosku należy dołączyć:

- zaświadczenie lekarskie, zawierające opis stanu zdrowia, wydane przez lekarza, pod którego opieką znajduje się dziecko, nie wcześniej niż 30 dni przed dniem złożenia wniosku (czyli zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia wydane dla potrzeb zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności) – w oryginale,
- inne dokumenty mogące mieć wpływ na ustalenie niepełnosprawności – posiadaną dokumentację medyczną, np. wyniki badań, konsultacji, karty wypisu ze szpitala (mogą być kserokopie – oryginał należy przedstawić na żądanie do wglądu).

Jeżeli przedłożona wraz z wnioskiem dokumentacja jest niewystarczająca do wydania orzeczenia o niepełnosprawności, przewodniczący powiatowego zespołu zawiadamia na piśmie przedstawiciela ustawowego dziecka o konieczności jej uzupełnienia oraz wyznacza termin złożenia brakującej dokumentacji. Nieuzupełnienie dokumentacji w określonym terminie spowoduje pozostawienie wniosku bez rozpoznania.





Data urodzenia ..... miejsce urodzenia .....  
PESEL [ ]  
Dokument tożsamości: seria [ ] [ ] [ ] [ ] nr [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]  
Adres zameldowania na pobyt stały kod [ ] [ ] [ ] [ ]-[ ] [ ] [ ] [ ] miejscowość .....  
ul. .... nr ..... nr telefonu .....  
Adres do korespondencji (jeśli jest inny niż adres zamieszkania) .....

**Wniosek składam dla celów:\***

- uzyskania zasiłku pielęgnacyjnego
- uzyskania przez opiekuna świadczenia pielęgnacyjnego
- zamieszkiwania w oddzielnym pokoju w związku z ubieganiem się o dodatek mieszkaniowy
- uzyskania karty parkingowej
- uzyskania przez opiekuna urlopu wychowawczego w dodatkowym wymiarze
- zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze
- ulg i uprawnień (wymienić jakich) .....

**Sytuacja społeczna dziecka:**

Dziecko  nie uczęszcza /  uczęszcza\* do placówki oświatowej (*żłobka, przedszkola ogólnodostępnego, specjalnego, integracyjnego, szkoły ogólnodostępnej, integracyjnej, specjalnej, z internatem, jakiej?*) .....

Korzystanie ze sprzętu rehabilitacyjnego:\*  nie  tak, jeśli tak, wymienić z jakiego .....

**Oświadczenia:**

1. Oświadczam, że w imieniu dziecka  nie składano /  składano\* uprzednio wniosku o ustalenie niepełnosprawności, jeżeli tak, to gdzie i kiedy .....
- Dziecko  nie posiada /  posiada orzeczenie\* o niepełnosprawności wydane w dniu..... ważne do dnia .....
1. Dziecko  może /  nie może przybyć \* na posiedzenie składu orzekającego (jeśli nie, należy dołączyć zaświadczenie lekarskie potwierdzające niemożność wzięcia udziału w posiedzeniu z powodu długotrwałej, obłożnej choroby nierokującej poprawy)
2. Jestem świadomy/a, że jeżeli przedłożona wraz z wnioskiem dokumentacja uznana zostanie za niewystarczającą do wydania orzeczenia o niepełnosprawności, przewodniczący zespołu zawiadomi na piśmie przedstawiciela ustawowego dziecka o konieczności uzupełnienia jej w wyznaczonym terminie. Nieuzupełnienie dokumentacji spowoduje pozostawienie wniosku bez rozpoznania.
3. Zobowiązuję się powiadomić Zespół o każdej zmianie adresu do momentu zakończenia

postępowania (zgodnie z art. 41 Kodeksu postępowania administracyjnego).

4. Świadomy/a odpowiedzialności karnej za zeznanie nieprawdy lub zatajenie prawdy wynikającej z art. 233 § 1 kodeksu karnego oświadczam, że dane zawarte w powyższym wniosku są zgodne ze stanem faktycznym

W załączeniu przedkładam:

1. Oryginał ważnego zaświadczenia lekarskiego o stanie zdrowia dziecka.
2. Dokumentację medyczną potwierdzającą aktualny stan zdrowia dziecka.
3. Inne dokumenty .....

.....  
podpis przedstawiciela ustawowego  
dziecka

\* właściwe zaznaczyć krzyżykiem

Pieczętka zakładu  
opieki zdrowotnej  
lub praktyki lekarskiej

.....  
( miejscowość i data )

**Zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia  
wydane dla potrzeb zespołu  
do spraw orzekania o niepełnosprawności**

(Uwaga! Zaświadczenie ważne jest 30 dni od daty wystawienia do dnia złożenia w Zespole)

Imię i nazwisko pacjenta(ki).....

Data urodzenia ..... adres zamieszkania.....

Tożsamość ustalono na podstawie (nazwa, seria i numer dokumentu).....

.....PESEL.....

1. **Rozpoznanie choroby zasadniczej**.....

.....

1. **Choroby współistniejące** .....

.....

.....

.....

.....

.....

1. **Opis przebiegu choroby i dotychczasowe leczenie** .....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

1. **Aktualny stan przedmiotowy** .....

.....

.....

.....

.....

.....

Pieczątka zakładu  
opieki zdrowotnej  
lub praktyki lekarskiej

.....  
( miejscowość i data )

**Zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia  
wydane dla potrzeb zespołu  
do spraw orzekania o niepełnosprawności**

(Uwaga! Zaświadczenie ważne jest 30 dni od daty wystawienia do dnia złożenia w Zespole)

Imię i nazwisko pacjenta(ki).....

Data urodzenia ..... adres zamieszkania.....

Tożsamość ustalono na podstawie (nazwa, seria i numer dokumentu).....

.....PESEL.....

1. **Rozpoznanie choroby zasadniczej**.....

.....

1. **Choroby współistniejące** .....

.....

.....

.....

.....

.....

1. **Opis przebiegu choroby i dotychczasowe leczenie** .....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

1. **Aktualny stan przedmiotowy** .....

.....

.....

.....

.....

.....

### **Kto rozpatruje wniosek?**

Wniosek jest rozpatrywany przez co najmniej dwuosobowy skład orzekający na posiedzeniu.

O terminie posiedzenia zawiadamiany jest przedstawiciel ustawowy dziecka. Zgodnie z rozporządzeniem zawiadomienie powinno być doręczone nie później niż 7 dni przed dniem rozpatrzenia wniosku.

Jeżeli dziecko wraz z przedstawicielem ustawowym nie może stawić się na posiedzeniu, przedstawiciel ustawowy powinien usprawiedliwić niestawiennictwo w ciągu 14 dni od dnia posiedzenia. Pod uwagę brane są tylko ważne przyczyny lub zdarzenia losowe. W takim przypadku przewodniczący powiatowego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności wyznacza nowy termin posiedzenia, o którym zawiadamia się przedstawiciela ustawowego dziecka za zwrotnym potwierdzeniem odbioru.

Nieusprawiedliwione niestawiennictwo na posiedzeniu powoduje pozostawienie sprawy bez rozpoznania.

### **Jak przebiega posiedzenie?**

Na posiedzeniu lekarz – przewodniczący składu orzekającego sporządza na podstawie badania ocenę stanu zdrowia dziecka.

Jeżeli dziecko nie może uczestniczyć w posiedzeniu z powodu długotrwałej i nierokującej poprawy choroby, ocenę stanu zdrowia zamiast na posiedzeniu przeprowadza się w miejscu pobytu dziecka.

Potrzebę wykonania badań w miejscu pobytu dziecka trzeba zaznaczyć na etapie składania wniosku i załączyć zaświadczenie lekarskie potwierdzające niemożność wzięcia udziału w posiedzeniu.

W przypadku, gdy lekarz – przewodniczący składu orzekającego uzna posiadaną dokumentację medyczną za wystarczającą do wydania oceny stanu zdrowia, a dziecko nie

może uczestniczyć w posiedzeniu składu z powodu długotrwałej choroby, potwierdzonej zaświadczeniem lekarskim, ocena może być wydana bez badania.

Przy orzekaniu o niepełnosprawności dziecka bierze się pod uwagę:

- zaświadczenie lekarskie zawierające opis stanu zdrowia, wydane przez lekarza, pod którego opieką lekarską znajduje się dziecko, oraz inne posiadane dokumenty mogące mieć wpływ na ustalenie niepełnosprawności;
- ocenę stanu zdrowia wystawioną przez lekarza – przewodniczącego składu orzekającego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności,
- możliwość poprawy zaburzonej funkcji organizmu poprzez zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne, środki techniczne, środki pomocnicze lub inne działania.
- 

Orzeczenie o niepełnosprawności doręcza się na piśmie przedstawicielowi ustawowemu dziecka nie później niż w terminie 14 dni od dnia posiedzenia w sprawie wydania orzeczenia.

### **Co zawiera orzeczenie o niepełnosprawności?**

Orzeczenie powinno zawierać:

- oznaczenie zespołu, który wydał orzeczenie,
- datę wydania orzeczenia,
- datę złożenia wniosku,
- podstawę prawną wydania orzeczenia,
- imię i nazwisko dziecka, datę urodzenia, adres zamieszkania lub pobytu oraz numer ewidencyjny Powszechnego Elektronicznego Systemu Ewidencji Ludności (PESEL),
- numer dokumentu potwierdzającego tożsamość dziecka,
- ustalenie lub odmowę ustalenia niepełnosprawności,

- symbol przyczyny niepełnosprawności,
- datę lub okres powstania niepełnosprawności,
- okres, na jaki orzeczono niepełnosprawność,
- wskazania określone przez skład orzekający,
- uzasadnienie,
- pouczenie o przysługującym odwołaniu,
- podpis z podaniem imienia i nazwiska przewodniczącego składu orzekającego oraz pozostałych członków tego składu.

### Co znaczą symbole określone w orzeczeniu?

W orzeczeniu określa się przyczynę niepełnosprawności poprzez wskazanie na jeden lub więcej (maksymalnie trzech) symboli:

- U** – upośledzenie umysłowe;
- P** – choroby psychiczne;
- L** – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu;
- O** – choroby narządu wzroku;
- R** – upośledzenie narządu ruchu;
- E** – epilepsja;
- S** – choroby układu oddechowego i krążenia;
- T** – choroby układu pokarmowego;
- M** – choroby układu moczowo-płciowego;
- N** – choroby neurologiczne;
- I** – inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego;
- C** – całościowe zaburzenia rozwojowe.

Symbol zawarty w orzeczeniu o niepełnosprawności ma odzwierciedlać rozpoznanie uszkodzenia lub choroby, która – niezależnie od przyczyny jej powstania – powoduje zaburzenia funkcji organizmu oraz ograniczenia w wykonywaniu czynności życiowych i aktywności społecznej dziecka.

## Jakie wskazania może zawierać orzeczenie?

Orzeczenie o niepełnosprawności zawiera wskazania do:

- odpowiedniego zatrudnienia,
- szkolenia, w tym specjalistycznego,
- zatrudnienia w zakładzie aktywizacji zawodowej,
- uczestnictwa w warsztatach terapii zajęciowej,
- zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze. Można się wówczas starać nie tylko o dofinansowanie tych przedmiotów wg zasad ogólnych z NFZ, ale również o dofinansowanie ze środków PFRON kosztów własnych poniesionych przy zakupie sprzętu,
- korzystania z systemu środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji, przez co rozumie się korzystanie z usług socjalnych, opiekuńczych, terapeutycznych i rehabilitacyjnych świadczonych przez sieć instytucji pomocy społecznej, organizacje pozarządowe i inne placówki,
- konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji,
- konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji (punkty 7 i 8 są niezbędne w przypadku ubiegania się o świadczenie pielęgnacyjne),
- korzystania z uprawnień wynikających z ustawy Prawo o ruchu drogowym, niezbędne dla otrzymania karty parkingowej,
- prawa do zamieszkania w odrębnym pokoju; umożliwia to zwiększenie tzw. powierzchni normatywnej przy ubieganiu się o dodatek mieszkaniowy.



### **Czy można się odwołać od wydanego orzeczenia?**

Od orzeczenia o niepełnosprawności można wnieść odwołanie w terminie 14 dni od doręczenia orzeczenia. Odwołanie wnosi przedstawiciel ustawy dziecka.

Odwołanie wnosi się do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności za pośrednictwem zespołu powiatowego, który wydał decyzję.

Po wniesieniu odwołania od decyzji powiatowy zespół, który wydał orzeczenie ma obowiązek przesłać odwołanie wraz z aktami sprawy do zespołu wojewódzkiego w ciągu 7 dni od otrzymania odwołania.

Zespół powiatowy, który wydał orzeczenie, może uznać, że odwołanie zasługuje w całości na uwzględnienie. Wówczas wydaje nowe orzeczenie, w którym uchyla lub zmienia orzeczenie.

Wojewódzki zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności może wydać nowe orzeczenie, w którym uchyla w całości lub zmienia w części zaskarżone orzeczenie, jeżeli uzna, że odwołanie zasługuje na uwzględnienie.

Od orzeczenia wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności przysługuje odwołanie do rejonowego sądu pracy i ubezpieczeń społecznych w terminie miesiąca od dnia doręczenia orzeczenia zespołu wojewódzkiego. Odwołanie wnosi się za pośrednictwem zespołu wojewódzkiego.

Dolnośląski wojewódzki zespół ds. orzekania o niepełnosprawności mieści się we Wrocławiu przy pl. Powstańców Warszawy 1.

## Legitymacja osoby niepełnosprawnej

### Kto wydaje legitymację osoby niepełnosprawnej?

Legitymację osoby niepełnosprawnej wystawia powiatowy zespół ds. orzekania o niepełnosprawności na podstawie prawomocnego orzeczenia o niepełnosprawności. Wniosek o wydanie legitymacji wraz z orzeczeniem o niepełnosprawności należy złożyć w powiatowym zespole do spraw niepełnosprawności.

Aby otrzymać legitymację należy złożyć:

- wniosek o wydanie legitymacji,
- orzeczenie o niepełnosprawności (oryginał do wglądu),
- w przypadku dziecka powyżej 16. roku życia aktualne zdjęcie. Legitymacja młodszych dzieci wydawana jest bez zdjęcia.

Wyznaczono termin odbioru legitymacji na dzień .....

**Wniosek  
o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej**

Wrocław, dnia .....

Imię i nazwisko.....

Data i miejsce urodzenia.....

Dokument stwierdzający tożsamość..... PESEL.....

Adres zameldowania na pobyt stały .....

Adres miejsca pobytu .....

Adres do korespondencji .....

**Dane przedstawiciela ustawowego osoby niepełnoletniej lub ubezwłasnowolnionej**

Imię i nazwisko.....

Adres zamieszkania.....

Do Powiatowego Zespołu  
do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności  
we Wrocławiu

Zwracam się z prośbą o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej zgodnie z załączonym orzeczeniem nr ..... z dnia.....  
wydanym przez ..... na stałe/ na okres\* do dnia .....

Na legitymacji proszę wpisać symbol przyczyny niepełnosprawności (kod schorzenia) zgodnie z zapisem na przedłożonym orzeczeniu TAK/NIE\*

Oświadczam, że\*:

- jest to pierwsza legitymacja, o którą występuję,
- legitymacja poprzednio wydana: straciła ważność\*  
uległa zniszczeniu\*  
została skradziona\*.

.....  
czytelny podpis wnioskodawcy  
lub przedstawiciela ustawowego

Potwierdzam odbiór legitymacji dziecka niepełnosprawnego/ osoby niepełnosprawnej w stopniu lekkim /umiarkowanym/ znacznym\* w dniu .....20..... roku.

.....  
czytelny podpis osoby odbierającej

\*niepotrzebne skreślić

## INFORMACJA

**Legitymacja osoby poniżej 16 roku życia** wydawana jest opiekunowi prawnemu dziecka po okazaniu dowodu tożsamości i dołączeniu do wniosku kserokopii orzeczenia oraz przedłożeniu oryginału do wglądu.

**Legitymacja osoby powyżej 16 roku życia** wydawana jest osobie zainteresowanej po okazaniu dokumentu tożsamości i dołączeniu do wniosku jednego aktualnego zdjęcia, kserokopii orzeczenia oraz przedłożeniu oryginału orzeczenia do wglądu.

Istnieje możliwość pisemnego upoważnienia innej osoby do odbioru legitymacji. Osoba upoważniona, oprócz dokumentów, o których mowa wyżej, winna okazać swój dokument tożsamości i osoby niepełnosprawnej.

Istnieje możliwość wysłania legitymacji pocztą. W tym przypadku do wniosku o wydanie legitymacji należy dołączyć zdjęcie (dotyczy osoby powyżej 16 lat), kserokopię orzeczenia oraz kserokopię dokumentu tożsamości ze zdjęciem.

Legitymację można wyrobić po uprawomocnieniu się orzeczenia, tj.:

- **po upływie 14 dni od jego odebrania**, w przypadku orzeczenia Powiatowego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności
- **po upływie 30 dni od jego odebrania**, w przypadku orzeczenia Wojewódzkiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności.

WZÓR LEGITYMACJI DOKUMENTUJĄCEJ NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

Strona 1

POWIATOWY (MIEJSKI) ZESPÓŁ  
DO SPRAW ORZĘKANIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

w.....

**LEGITYMACJA OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ,  
KTÓRA NIE UKOŃCZYŁA 16 ROKU ŻYCIA**

Nr.....

.....  
(imię i nazwisko dziecka)

.....  
(adres zamieszkania dziecka)

.....  
(imię i nazwisko przedstawiciela ustawowego)

.....  
(podpis przedstawiciela ustawowego)

Strona 2

Niepełnosprawność orzeczona:  
do dnia.....

Symbol przyczyny niepełnosprawności \* .....

Legitymacja ważna do dnia .....

Legitymacja upoważnia do korzystania  
z ulg i uprawnień

○  
mp.

.....  
(data, pieczęć starosty i podpis)

\* Wpisuje się na wniosek przedstawiciela ustawowego  
dziecka.

Opis wzoru legitymacji:

1. Format legitymacji: 80 mm szerokość, 105 mm długość.
2. Kolor: legitymacja koloru białego, napisy w kolorze czarnym.
3. Na drugiej stronie legitymacji pieczęć okrągła organu wystawiającego legitymację.

## Ulga rehabilitacyjna

### Czym jest ulga rehabilitacyjna?

Zgodnie z ustawą o podatku dochodowym od osób fizycznych rodzic, na którego utrzymaniu pozostaje niepełnosprawne dziecko, może odliczyć od dochodu stanowiącego podstawę opodatkowania poniesione w danym roku podatkowym wydatki na cele rehabilitacyjne oraz wydatki związane z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych dziecka niepełnosprawnego.

Ulga dotyczy podatników, na których utrzymaniu pozostają między innymi dzieci własne i przysposobione, dzieci obce przyjęte na wychowanie, pasierbowie, a także współmałżonek, rodzice, rodzice współmałżonka, rodzeństwo, ojczym, macocha, zięciowie i synowe, jeżeli w roku podatkowym dochody tych osób niepełnosprawnych nie przekraczają kwoty 9120 zł.

Warunkiem odliczenia wydatków poniesionych na niepełnosprawne dziecko jest posiadanie przez dziecko orzeczenia o niepełnosprawności.

### Jakie wydatki można odliczyć w ramach ulgi?

Ustawa wymienia rodzaje wydatków, które mogą zostać odpisane od dochodu. Są to wydatki na:

- adaptację i wyposażenie mieszkań oraz budynków mieszkalnych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego,

- zakup wydawnictw, materiałów i pomocy szkoleniowych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym,
- odpłatność za pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, za pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne,
- opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa, w kwocie nieprzekraczającej w roku podatkowym 2280 zł,
- utrzymanie przez osoby niewidome i niedowidzące zaliczone do I lub II grupy inwalidztwa oraz osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczone do I grupy inwalidztwa psa asystującego, o którym mowa w ustawie o rehabilitacji zawodowej, w kwocie nieprzekraczającej w roku podatkowym 2280 zł,
- opiekę pielęgniarstwa w domu nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa;
- opłacenie tłumacza języka migowego,
- kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25. roku życia,
- leki w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu a kwotą 100 zł, jeśli lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki (stałe lub czasowo);

- odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne:
  - osoby niepełnosprawnej karetką transportu sanitarnego,
  - osoby niepełnosprawnej, zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa, oraz dzieci niepełnosprawnych do lat 16 również innymi środkami transportu niż wymienione w lit. a;
- używanie samochodu osobowego, stanowiącego własność (współwłasność) osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16. roku życia, dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne w wysokości nieprzekraczającej w roku podatkowym kwoty 2280 zł
- odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem:
  - na turnusie rehabilitacyjnym,
  - w zakładach, o których mowa w pkt 6,
  - na koloniach i obozach dla dzieci i młodzieży, o których mowa w pkt 11.

Wydatki te można odliczyć od dochodu, jeżeli nie zostały sfinansowane ze środków zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych lub ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia, zakładowego funduszu świadczeń socjalnych albo nie zostały zwrócone podatnikowi w innej formie.

W przypadku częściowego dofinansowania wydatków ze wskazanych wyżej źródeł odliczeniu podlega różnica



między poniesionymi wydatkami a kwotą sfinansowaną (dofinansowaną) z tych źródeł lub zwróconą w jakiegokolwiek formie.

### **Czy niepełnosprawność dziecka ma wpływ na ulgę prorodzinną?**

Rodzice dzieci niepełnosprawnych mogą odliczyć od podatku dochodowego ulgę prorodzinną, określoną w art. 27f ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych, bez względu na wiek dziecka, jeśli otrzymywało ono zasiłek (dodatek) pielęgnacyjny lub rentę socjalną.

## **Dodatkowy urlop wychowawczy**

### **Czy pracującemu rodzicowi przysługują dodatkowe uprawnienia z tytułu opieki?**

Zgodnie z Kodeksem pracy pracownikowi – rodzicowi niepełnosprawnego dziecka może przysługiwać dodatkowy urlop wychowawczy. Uprawnienie to przysługuje, jeżeli z powodu stanu zdrowia niepełnosprawne dziecko wymaga osobistej opieki.

Dodatkowy urlop wychowawczy przysługuje pracownikowi zatrudnionemu co najmniej 6 miesięcy (do stażu pracy u obecnego pracodawcy należy doliczyć okresy poprzedniego zatrudnienia). Dodatkowy urlop wychowawczy przysługuje niezależnie od tego, czy pracownik wykorzystał podstawowy urlop wychowawczy w wymiarze do 3 lat, nie dłużej niż do ukończenia przez dziecko 4. roku życia.

### **Jak skorzystać z dodatkowego urlopu wychowawczego?**

Urlop udzielany jest na wniosek pracownika, do którego należy dołączyć orzeczenie o niepełnosprawności dziecka.

### **Jak długo trwa dodatkowy urlop wychowawczy?**

Dodatkowy urlop wychowawczy przysługuje w wymiarze do 3 lat, nie dłużej niż do ukończenia przez niepełnosprawne dziecko 18. roku życia. Urlop wychowawczy można wykorzystać w częściach, lecz nie więcej niż czterech.

### **Czy tylko jeden rodzic może przebywać na urlopie wychowawczym?**

Urlop wychowawczy może być podzielony pomiędzy oboje pracujących rodziców. Mogą oni korzystać jednocześnie z takiego urlopu przez okres nieprzekraczający 3 miesięcy.

## **Karta parkingowa**

### **Co daje karta parkingowa?**

Rodzic lub opiekun, przewożący niepełnosprawne dziecko o obniżonej sprawności ruchowej samochodem oznaczonym kartą parkingową może nie stosować się do niektórych znaków drogowych, dotyczących zakazu ruchu lub postoju. Samochód oznaczony kartą parkingową może również parkować na miejscach wyznaczonych dla osób niepełnosprawnych, tzw. kopertach.

Karta parkingowa powinna być umieszczona za przednią szybą pojazdu samochodowego w sposób umożliwiający jej odczytanie.

### **Komu przysługuje karta parkingowa?**

Karta parkingowa może być wydana osobie niepełnosprawnej o obniżonej sprawności ruchowej.

Karta parkingowa przysługuje tylko wówczas, gdy orzeczenie o niepełnosprawności zostało wydane wraz ze wskazaniem, o którym mowa w art. 6b ust. 3 pkt 9 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, tj. dotyczącym

spełnienia przesłanek określonych w art. 8 ust.1 ustawy z dnia 20 czerwca 1997 r. Prawo o ruchu drogowym. Wskazanie powinno być zawarte w pkt 9 orzeczenia.

### Jak uzyskać kartę parkingową?

Wniosek o wydanie karty parkingowej należy złożyć w Urzędzie Miasta.

Do wniosku należy dołączyć:

- kopię orzeczenia o niepełnosprawności wraz ze wskazaniem, o którym mowa w art. 6b ust. 3 pkt 9 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (oryginał do wglądu),
- fotografię dziecka (wymiary 3,5 x 4,5 cm),
- dowód opłaty za wydanie karty parkingowej.



.....  
(imię i nazwisko osoby niepełnosprawnej zameldowanej we Wrocławiu)

..... WROCLAW, .....,  
(kod pocztowy) (adres osoby niepełnosprawnej)

**Urząd Miejski Wrocławia**  
**Wydział Transportu**

***Proszę o wydanie karty parkingowej  
dla osoby niepełnosprawnej***

---

**Do podania załączam następujące dokumenty:**

1. **Orzeczenie\*** wydane przez zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności:
- o niepełnosprawności,
  - o stopniu niepełnosprawności,
  - o wskazaniach do ulg i uprawnień,

wraz ze wskazaniem, o którym mowa w art. 6b ust. 3 pkt 9 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, tj. dotyczącym **spełniania** przesłanek określonych w art. 8 ust.1 ustawy z dnia 20 czerwca 1997 r. Prawo o ruchu drogowym - **pkt 9 orzeczenia**.

2. **Jedną aktualną fotografię osoby niepełnosprawnej** (3,5 x 4,5 cm)

3. **Dowód wpłaty kwoty w wysokości 25,00 zł**

na konto Urzędu Miejskiego Wrocławia : **PKO Bank Polski S.A.**  
**nr 84 1020 5226 0000 6102 0417 5725**

4. **Imienne upoważnienie** do załatwienia formalności oraz odbioru karty parkingowej – w przypadku występowania w imieniu mocodawcy.

**(wpłaty można dokonać w Punkcie Obsługi Bankowej przy ul. G. Zapolskiej 4**

---

.....  
(podpis wnioskodawcy)

.....  
Kwituję odbiór (data i podpis)

**\* należy załączyć kserokopię orzeczenia - oryginał do wglądu.**

## Przejazdy ulgowe

### Czy dzieciom niepełnosprawnym przysługują ulgowe przejazdy PKP i PKS?

Dziecku niepełnosprawnemu oraz jednemu z rodziców lub opiekunowi dziecka niepełnosprawnego przysługuje 78%-owa ulga przy przejazdach PKP lub PKS. Uprawnienie to przysługuje niepełnosprawnym dzieciom i młodzieży do ukończenia 24. roku życia, a w przypadku niepełnosprawnych studentów do 26. roku życia, na przejazdy PKP lub PKS na trasie pomiędzy miejscem zamieszkania lub miejscem pobytu a przedszkolem, szkołą, szkołą wyższą, placówką opiekuńczo-wychowawczą, placówką oświatowo-wychowawczą, specjalnym ośrodkiem szkolno-wychowawczym, specjalnym ośrodkiem wychowawczym, ośrodkiem umożliwiającym dzieciom i młodzieży spełnianie obowiązku szkolnego i obowiązku nauki, ośrodkiem rehabilitacyjno-wychowawczym, domem pomocy społecznej, ośrodkiem wsparcia, zakładem opieki zdrowotnej, poradnią psychologiczno-pedagogiczną, w tym poradnią specjalistyczną, turnusem rehabilitacyjnym.

Przejazd z ulgą przysługuje także rodzicowi lub opiekunowi jadącemu do jednego z wymienionych miejsc po dziecko lub wracającego po jego odwiezieniu.

Poza przejazdami do i z wymienionych placówek, dziecku niepełnosprawnemu przysługują przejazdy:

- bezpłatne – dziecku do lat 4 (w przypadku PKS – pod warunkiem, że nie zajmuje oddzielnego miejsca),
- z ulgą 49% – jeżeli odbywa roczne przygotowanie przedszkolne, uczęszcza do szkoły (do 24. roku życia), szkoły wyższej (do 26. roku życia) – na podstawie biletu miesięcznego imiennego,
- z ulgą 37% – dla dziecka powyżej 4. roku życia do rozpoczęcia odbywania obowiązkowego rocznego

przygotowania przedszkolnego oraz dla dziecka odbywającego roczne przygotowanie przedszkolne, ucznia, studenta. Dotyczy to biletów jednorazowych PKP.

### **Jakie dokumenty uprawniają do ulgowego przejazdu?**

Dokumenty uprawniające do przejazdu z ulgą 78%:

- dla dzieci niepełnosprawnych, uczęszczających do przedszkola / szkoły / szkoły wyższej / ośrodka lub placówki oświatowej:
  - legitymacja przedszkolna dziecka niepełnosprawnego,
  - legitymacja szkolna ucznia dotkniętego inwalidztwem lub niepełnosprawnego,
- dla dzieci i młodzieży nieuczęszczających do przedszkola / szkoły / szkoły wyższej / ośrodka lub placówki oświatowej:
  - legitymacja osoby niepełnosprawnej,
  - wypis z treści orzeczenia komisji lekarskiej do spraw inwalidztwa i zatrudnienia, stwierdzający zaliczenie do jednej z grup inwalidzkich,
  - orzeczenie lekarza orzecznika ZUS, stwierdzające częściową niezdolność do pracy, całkowitą niezdolność do pracy albo całkowitą niezdolność do pracy i niezdolność do samodzielnej egzystencji.

Przy przejazdach do i z jednostek udzielających świadczeń zdrowotnych albo pomocy społecznej bądź organizujących turnusy rehabilitacyjne wraz z jednym z powyższych dokumentów wymagane jest zaświadczenie (zawiadomienie, skierowanie) określające:

- termin i miejsce badania, leczenia, konsultacji, zajęć rehabilitacyjnych, zajęć terapeutycznych albo pobytu w ośrodku wsparcia, domu pomocy społecznej lub na turnusie rehabilitacyjnym,

- potwierdzenie stawienia się na badania, konsultację, zajęcia rehabilitacyjne, zajęcia terapeutyczne.

### **Jakie dokumenty powinien posiadać rodzic dziecka?**

Dokumentem potwierdzającym prawo do ulgi dla rodzica są:

- jeżeli przejazd odbywa z dzieckiem – dokumenty dziecka,
- jeżeli rodzic jedzie po dziecko albo wraca po odwiezieniu dziecka – odpowiednie zaświadczenie wydane przez placówkę, do której dziecko jest zawożone.

### **Jakie ulgi obowiązują w komunikacji miejskiej?**

Zasady przyznawania ulg mogą być różne w różnych miastach. Wprowadzają je uchwały rad miejskich. We Wrocławiu darmowe przejazdy przysługują m.in.:

- dzieciom niepełnosprawnym i młodzieży niepełnosprawnej oraz uczniom posiadającym orzeczenie publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej o potrzebie kształcenia specjalnego, uczącym się w szkołach i placówkach określonych w ustawie o systemie oświaty oraz osobom opiekującym się nimi w czasie przejazdu lub podróżującym po nie albo po ich odwiezieniu do szkoły, zakładu opieki zdrowotnej, ośrodka rehabilitacji, innej placówki szkolnej lub ochrony zdrowia. Dokumentem potwierdzającym jest legitymacja szkolna studencka wraz z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności;
- dzieciom w wieku do lat 16, na które przysługuje zasiłek pielęgnacyjny oraz ich opiekunom;
- osobom niewidomym lub ociemniałym oraz ich przewodnikom, posiadającym legitymację Polskiego Związku Niewidomych.

## Świadczenie pielęgnacyjne

### Co to jest świadczenie pielęgnacyjne?

Świadczenie pielęgnacyjne należy do tzw. świadczeń opiekuńczych, przewidzianych w ustawie o świadczeniach rodzinnych. Jego przyznanie wiąże się z koniecznością sprawowania opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Osoby pobierające świadczenie pielęgnacyjne podlegają obowiązkowo ubezpieczeniu emerytalnemu i rentowemu; znaczy to, że wraz z wypłatą świadczenia odprowadzana jest składka na te ubezpieczenia. Osoby pobierające świadczenie pielęgnacyjne podlegają też z tego tytułu ubezpieczeniu zdrowotnemu, chyba że mają już inny tytuł ubezpieczenia.

### Komu przysługuje świadczenie pielęgnacyjne?

Świadczenie przysługuje matce lub ojcu bądź opiekunowi faktycznemu dziecka, którzy rezygnują z zatrudnienia albo innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Dziecko musi posiadać orzeczenie o niepełnosprawności wraz ze wskazaniem konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Przy przyznawaniu świadczenia pielęgnacyjnego nie ma znaczenia dochód, jaki przypada na rodzinę.

### Czy świadczenie może przysługiwać innej osobie niż rodzic lub opiekun faktyczny dziecka?

Świadczenie pielęgnacyjne może przysługiwać także innej osobie, na której zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy ciąży obowiązek alimentacyjny, czyli np. dziadkowi dziecka. Jeżeli jednak



osoba ta nie jest spokrewniona z dzieckiem w pierwszym stopniu, to świadczenie pielęgnacyjne będzie jej przysługiwało tylko wtedy, gdy nie ma osoby spokrewnionej w pierwszym stopniu albo gdy osoba ta nie jest w stanie sprawować opieki.

### **Kiedy nie przysługuje świadczenie pielęgnacyjne?**

Świadczenie nie przysługuje, gdy:

- osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do emerytury, renty, renty socjalnej, zasiłku stałego, nauczycielskiego świadczenia kompensacyjnego, zasiłku przedemerytalnego lub świadczenia, przedemerytalnego,
- dziecko wymagające opieki zostało umieszczone w rodzinie zastępczej, z wyjątkiem rodziny zastępczej spokrewnionej z dzieckiem, na której ciąży obowiązek alimentacyjny, albo, w związku z koniecznością kształcenia, rewalidacji lub rehabilitacji, w placówce zapewniającej całodobową opiekę, w tym w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym, i korzysta w niej z całodobowej opieki przez więcej niż 5 dni w tygodniu, z wyjątkiem zakładów opieki zdrowotnej,
- osoba w rodzinie ma ustalone prawo do wcześniejszej emerytury na to dziecko,
- osoba w rodzinie ma ustalone prawo do dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego albo do świadczenia pielęgnacyjnego na to lub na inne dziecko w rodzinie,
- na osobę wymagającą opieki członek rodziny jest uprawniony za granicą do świadczenia na pokrycie wydatków związanych z opieką, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

## Zasiłek pielęgnacyjny

### Co to jest zasiłek pielęgnacyjny?

Zasiłek pielęgnacyjny jest to świadczenie pieniężne przysługujące niepełnosprawnemu dziecku oraz, w pewnych sytuacjach, także niepełnosprawnej osobie powyżej 16. roku życia.

Zasiłek pielęgnacyjny jest przyznawany na częściowe pokrycie wydatków wynikających z konieczności zapewnienia opieki i pomocy innej osoby w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. Świadczenie to nie jest uzależnione od spełnienia kryterium dochodowego.

### Kiedy zasiłek przysługuje osobie powyżej 16. roku życia?

Osobie powyżej 16. roku życia zasiłek pielęgnacyjny przysługuje, jeśli:

- posiada orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności albo
- posiada orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała do ukończenia 21. roku życia.

### W jakich sytuacjach nie przysługuje zasiłek pielęgnacyjny?

Zasiłek nie przysługuje, gdy:

- dziecko jest umieszczone w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie,
- członkowi rodziny dziecka przysługuje za granicą świadczenie na pokrycie wydatków związanych z pielęgnacją tej osoby, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

## Jak złożyć wniosek o świadczenie lub zasiłek pielęgnacyjny?

Postępowanie w sprawie przyznania zasiłku lub świadczenia pielęgnacyjnego jest wszczynane na wniosek o ustalenie prawa do zasiłku pielęgnacyjnego lub świadczenia pielęgnacyjnego.

Wniosek należy złożyć w Miejskim Ośrodku Pomocy Społecznej. Wniosek mogą złożyć rodzice dziecka, jeden z rodziców lub opiekun faktyczny.

Do wniosku o ustalenie prawa do zasiłku pielęgnacyjnego należy dołączyć:

- orzeczenie o niepełnosprawności dziecka,
- kopię aktu urodzenia dziecka (oryginał do wglądu).

Do wniosku o ustalenie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego należy dołączyć:

- kopię dowodu osobistego wnioskodawcy (oryginał do wglądu),
- kopię orzeczenia o niepełnosprawności dziecka wraz ze wskazaniem konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji (punkt 7 i 8 orzeczenia),
- zaświadczenie ZUS o niepobieraniu świadczeń emerytalno-rentowych,
- oświadczenie o niepobieraniu żadnych świadczeń emerytalno-rentowych z KRUS, Biura Emerytalnego MSWiA, Wojskowego Biura Emerytalnego i innych instytucji, niepobieraniu zasiłku stałego na podstawie przepisów ustawy o pomocy społecznej, nieprowadzeniu pozarolniczej działalności gospodarczej,
- dokument stwierdzający stopień pokrewieństwa z niepełnosprawnym dzieckiem (w przypadku rodzica

akt urodzenia dziecka, w przypadku dziadka/babci  
akt urodzenia dziadka/babci, akt urodzenia syna/córki,  
akt urodzenia wnuka, w przypadku brata/siostry  
– akt urodzenia obojga rodzeństwa),

- dokumenty niezbędne dla potrzeb ubezpieczenia społecznego (np. kserokopie świadectw pracy, decyzje o pobieraniu zasiłków dla bezrobotnych, decyzje o pobieraniu zasiłku stałego przed majem 2004 roku, zaświadczenie z ZUS o okresie prowadzonej działalności gospodarczej (w zależności od przebiegu ubezpieczenia), decyzja ZUS o wyliczeniu kapitału początkowego).

Wniosek powinien zostać złożony w ciągu 3 miesięcy od dnia wydania orzeczenia o niepełnosprawności. Wówczas prawo do zasiłku pielęgnacyjnego lub prawo do świadczenia pielęgnacyjnego ustala się od miesiąca, w którym złożono wniosek o ustalenie niepełnosprawności.

Prawo do zasiłku pielęgnacyjnego lub świadczenia pielęgnacyjnego ustala się do ostatniego dnia miesiąca, w którym upływa ważność orzeczenia o niepełnosprawności.

W przypadku utraty ważności orzeczenia o niepełnosprawności i ponownego ustalenia niepełnosprawności stanowiącego kontynuację poprzedniego orzeczenia prawo do świadczeń ustala się od pierwszego dnia miesiąca następującego po miesiącu, w którym upłynął termin ważności poprzedniego orzeczenia, jeżeli dziecko nadal spełnia warunki niezbędne do otrzymania świadczenia i:

- wniosek o ustalenie niepełnosprawności został złożony w ciągu miesiąca od dnia utraty ważności poprzedniego orzeczenia oraz
- wniosek o ustalenie prawa do świadczeń rodzinnych uzależnionych od niepełnosprawności został złożony w ciągu trzech miesięcy od dnia wydania orzeczenia o niepełnosprawności.

## **Na czym polega rządowy program wspierania osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne?**

Jest to program zakładający, że niektóre osoby: matka, ojciec lub opiekun faktyczny dziecka (czyli osoba faktycznie opiekująca się dzieckiem, która wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o jego przysposobienie), mające w lipcu, sierpniu, wrześniu, październiku, listopadzie lub grudniu 2012 roku prawo do świadczenia pielęgnacyjnego otrzymają dodatkowe świadczenie w wysokości 100 zł miesięcznie. Pomoc ta przyznawana jest z urzędu i finansowana z budżetu państwa.

## **Czy wychowywanie dziecka niepełnosprawnego ma wpływ na wysokość zasiłku rodzinnego?**

Rodziców dzieci niepełnosprawnych obowiązują zmienione niektóre zasady przyznawania zasiłku i dodatków.

1. Inne kryterium dochodowe: gdy członkiem rodziny jest dziecko z orzeczeniem niepełnosprawności, zasiłek rodzinny przysługuje, jeżeli przeciętny miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę nie przekracza kwoty określonej w aktualnym rozporządzeniu.
2. Przysługuje dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego na pokrycie zwiększonych wydatków związanych z rehabilitacją lub kształceniem dziecka 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 znacznym stopniu niepełnosprawności. Wysokość tego dodatku zależy od wieku dziecka w roku 2013 jest to:
  - 60,00 zł na dziecko w wieku do ukończenia 5. roku życia;
  - 80,00 zł na dziecko w wieku powyżej 5. roku życia do ukończenia 24. roku życia.

3. Zasiłek rodzinny przysługuje dłużej – do ukończenia przez dziecko 24. roku życia, jeżeli kontynuuje naukę w szkole lub w szkole wyższej i legitymuje się orzeczeniem o umiarkowanym albo znacznym stopniu niepełnosprawności.
4. Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie przebywania na urlopie wychowawczym może być pobierany dłużej. W przypadku opieki nad dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności albo o znacznym stopniu niepełnosprawności, dodatek ten przysługuje rodzicowi w okresie przebywania na urlopie wychowawczym nie dłużej niż przez okres 72 miesiący kalendarzowych.
5. Zwiększa się kwota dodatku z tytułu samotnego wychowywania dziecka niepełnosprawnego (w roku 2013) o 80 zł na dziecko, nie więcej niż 160 zł na wszystkie dzieci.
6. Dodatek z tytułu podjęcia nauki poza miejscem zamieszkania przyznawany jest także w przypadku pobierania nauki w szkole podstawowej lub gimnazjum.

## **Dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych**

### **Co to jest turnus rehabilitacyjny?**

Turnus rehabilitacyjny to zorganizowana forma aktywnej rehabilitacji połączona z elementami wypoczynku. Celem turnusu rehabilitacyjnego jest ogólna poprawa sprawności psychofizycznej oraz rozwijanie umiejętności społecznych uczestników poprzez nawiązywanie i rozwijanie kontaktów społecznych, realizację i rozwijanie zainteresowań, a także udział w innych zajęciach przewidzianych programem turnusu.

### **Kto organizuje turnusy rehabilitacyjne?**

Turnusy rehabilitacyjne mogą być organizowane tylko przez podmioty i w warunkach wskazanych w ustawie

o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie turnusów rehabilitacyjnych.

Rejestr organizatorów turnusów rehabilitacyjnych oraz ośrodków przyjmujących grupy turnusowe prowadzi wojewoda.

### **Czy turnus może zostać dofinansowany?**

Udział w turnusie rehabilitacyjnym dziecka posiadającego orzeczenie o niepełnosprawności oraz jego opiekuna może być dofinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Podstawowym warunkiem jest spełnienie kryterium dochodowego, zgodnie z którym osiągnany dochód nie może przekroczyć 50% przeciętnego wynagrodzenia na osobę pozostającą we wspólnym gospodarstwie domowym.

Zgodnie z ustawą o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych dofinansowanie do turnusu może być przyznane także w przypadku przekroczenia kryterium dochodowego. Wówczas kwotę dofinansowania pomniejsza się o kwotę, o którą dochód ten został przekroczony.

W wyjątkowych przypadkach, uzasadnionych trudną sytuacją materialną lub losową osoby niepełnosprawnej, dofinansowanie uczestnictwa w turnusie tej osoby lub dofinansowanie uczestnictwa jej opiekuna może zostać przyznane bez pomniejszania kwoty dofinansowania pomimo przekroczenia kwot dochodu.

Dofinansowanie może zostać także przyznane opiekunowi niepełnosprawnego dziecka do lat 16 a także starszego – jeżeli posiada orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności.

### **Jakie uzyskać dofinansowanie turnusu?**

Aby uzyskać dofinansowanie turnusu, osoba niepełnosprawna musi spełnić następujące warunki:

- posiadać skierowanie na turnus na wniosek lekarza, pod którego opieką się znajduje,
- w roku, w którym ubiega się o dofinansowanie, nie mogła uzyskać na ten sam cel dofinansowania ze środków Funduszu,
- uczestniczyć w zajęciach przewidzianych w programie turnusu
- opiekun nie może pełnić funkcji członka kadry na tym turnusie ani być opiekunem innego uczestnika tego turnusu.

Dodatkowo:

- wybrany turnus musi odbywać się w ośrodku wpisanym do rejestru ośrodków prowadzonego przez wojewodę, albo poza takim ośrodkiem, jeśli jest organizowany w formie niestacjonarnej.
- wybrany organizator turnusu musi posiadać wpis do rejestru organizatorów turnusów,
- opiekun dziecka musi złożyć oświadczenie o wysokości przeciętnego miesięcznego dochodu.

W przypadku turnusu, którego program przewiduje także zabiegi fizjoterapeutyczne, podczas pierwszego badania lekarskiego na turnusie należy przedstawić zaświadczenie lekarskie o aktualnym stanie zdrowia.

### **Jak uzyskać dofinansowanie wyjazdu opiekuna?**

Aby uzyskać dofinansowanie wyjazdu opiekuna dziecka niepełnosprawnego na turnus rehabilitacyjny, należy spełnić następujące warunki:

- wniosek lekarza o skierowanie na turnus rehabilitacyjny musi zawierać wyraźne wskazanie wraz z uzasadnieniem konieczności pobytu opiekuna,



- opiekun nie może pełnić funkcji członka kadry na tym turnusie,
- opiekun nie może być osobą niepełnosprawną, wymagającą opieki innej osoby,
- opiekun ukończył 18 lat albo ukończył 16 lat i jest wspólnie zamieszkującym członkiem rodziny osoby niepełnosprawnej.

### **Jak przebiega postępowanie w sprawie uzyskania dofinansowania?**

1. Należy złożyć wniosek w odpowiednim miejscowo MOPS (lub PCPR) wraz z wypełnionym przez lekarza wnioskiem o skierowanie dziecka na turnus rehabilitacyjny (odpowiednie formularze wniosków można pobrać w siedzibie MOPS oraz na stronach internetowych ośrodków pomocy społecznej) oraz kopię orzeczenia o niepełnosprawności.
2. Organ rozpatruje wniosek w terminie 30 dni od dnia złożenia kompletnego wniosku. W razie braków organ wzywa w ciągu 10 dni do ich usunięcia. W razie nieusunięcia braków w terminie 30 dni wniosek pozostaje bez rozpatrzenia.
3. Pierwszeństwo w uzyskaniu dofinansowania mają niepełnosprawne dzieci do 16. roku życia, osoby niepełnosprawne w wieku do 24. roku życia – uczące się i niepracujące (bez względu na stopień niepełnosprawności) oraz osoby o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności.
4. Po rozpatrzeniu wniosku organ zawiadamia na piśmie w terminie 7 dni o sposobie jego rozpatrzenia.
5. Po otrzymaniu informacji o uzyskaniu dotacji należy w ciągu 30 dni od otrzymania powiadomienia i nie później niż 21 dni od rozpoczęcia turnusu zawiadomić organ o wybranym turnusie.

6. Po uzyskaniu informacji o wybranym turnusie, organ udzielający dofinansowania sprawdza w rejestrach organizatora turnusu oraz ośrodek, w którym turnus ma się odbyć.
7. W razie niespełnienia przez wybranego organizatora lub ośrodek ustawowych warunków organ wzywa do wyboru innego organizatora lub ośrodka a pod rygorem nieprzekazania dotacji.
8. Po sprawdzeniu organizatora oraz ośrodka organ przekazuje dofinansowanie bezpośrednio organizatorowi wybranego turnusu.

Dziecko

\_\_\_\_\_  
Data wpływu wniosku do MOPS Pieczęć MOPS i podpis pracownika

**Wniosek o przyznanie dofinansowania ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji  
Osób Niepełnosprawnych uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym**

(wypełnia osoba niepełnosprawna lub w przypadku osoby niepełnoletniej rodzice bądź opiekun prawny)

Imię i nazwisko .....  
PESEL albo numer dokumentu tożsamości .....  
Adres zamieszkania \* .....  
Adres korespondencji .....  
Data urodzenia ..... Nr telefonu .....  
Przedstawiciel ustawowy:  
Imię i nazwisko .....

Planowany termin uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym .....

**POSIADANE ORZECZENIE \*\***

- a) o stopniu niepełnosprawności ..... Znacznym Umiarkowanym Lekkim  
b) o zaliczeniu do jednej z grup inwalidów ..... I II III  
c) o całkowitej/ o częściowej niezdolności do pracy/  
o niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym/ i niezdolności do samodzielnej egzystencji  
d) o niepełnosprawności osoby do 16 roku życia

KORZYSTAŁEM (AM) Z DOFINANSOWANIA DO UCZESTNICTWA W TURNUSIE  
REHABILITACYJNYM ZE ŚRODKÓW PFRON\*\* Tak (podać rok) ..... Nie

Imię i nazwisko opiekuna .....  
(wypełnić, jeśli lekarz zalecił pobyt na turnusie wraz z opiekunem)

**OŚWIADCZENIE**

Niniejszym oświadczam, że przeciętny miesięczny dochód, w rozumieniu przepisów o świadczeniach rodzinnych, podzielony przez liczbę osób we wspólnym gospodarstwie domowym, obliczony za kwartał poprzedzający miesiąc złożenia wniosku wynosił ..... zł.  
Liczba osób we wspólnym gospodarstwie domowym wynosi .....

Oświadczam, że powyższe dane są zgodne z prawdą oraz że jestem świadom(a) odpowiedzialności karnej za składanie nieprawdziwych danych.

Zobowiązuję się do przedstawienia lekarzowi na turnusie rehabilitacyjnym aktualnego zaświadczenia o stanie zdrowia.\*\*\*

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych zgodnie z ustawą z dnia 29 sierpnia 1997r. o ochronie danych osobowych (Dz.U.02.101.926)

.....  
(data) ..... (czytelny podpis wnioskodawcy)

**DECYZJA Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej we Wrocławiu**

1. Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej podejmuje decyzję pozytywną/negatywną i przyznaje/nie przyznaje środki PFRON w kwocie.....zł, słownie.....  
na dofinansowanie do kosztów uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym dla osoby niepełnosprawnej, wymienionej we wniosku.
2. Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej podejmuje decyzję pozytywną/negatywną i przyznaje/nie przyznaje środki PFRON w kwocie.....zł, słownie.....  
na dofinansowanie do kosztów uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym dla opiekuna osoby niepełnosprawnej, wymienionej we wniosku.

.....  
data (dzień, miesiąc, rok) ..... pieczęć i podpis Kierownika DAON /  
lub osoby upoważnionej

\* W przypadku osoby bezdomnej wpisać miejsce pobytu.

\*\* Właściwe zaznaczyć.

\*\*\* Dotyczy turnusu rehabilitacyjnego, którego program przewiduje zabiegi fizjoterapeutyczne.

*pieczętka Zakładu Opieki Zdrowotnej  
lub gabinetu lekarskiego*

**Wniosek lekarza o skierowanie na turnus rehabilitacyjny**

Imię i nazwisko.....

PESEL albo numer dokumentu tożsamości .....

Adres zamieszkania\*.....

.....

**Rodzaj schorzenia\*\* lub dysfunkcji**

dysfunkcja narządu ruchu

dysfunkcja narząd słuchu

osoba poruszająca się na wózku inwalidzkim

dysfunkcja narządu wzroku

upośledzenie umysłowe

choroba psychiczna

padaczka

schorzenie układu krążenia

inne (jakie?).....

.....

**Konieczność pobytu opiekuna na turnusie**

NIE

TAK – uzasadnienie

.....

.....

.....

.....

.....

**Uwagi**

.....

.....

.....

.....

.....  
*data*

.....  
*pieczętka i podpis lekarza*

---

\* W przypadku osoby bezdomnej wpisać miejsce pobytu

\*\* Właściwe zaznaczyć

**Wypełnić tylko jeśli lekarz zaleci pobyt opiekuna na turnusie**

**Oświadczenie opiekuna osoby niepełnosprawnej niezbędnego i uczestniczącego w turnusie rehabilitacyjnym**

Imię i nazwisko opiekuna .....

Adres zamieszkania.....

Oświadczam:

1. nie będę pełnił funkcji członka kadry na turnusie, w którym uczestniczy osoba niepełnosprawna (imię i nazwisko) .....
2. nie jestem osobą niepełnosprawną wymagającą opieki innej osoby,
3. ukończyłem 18 lat \* albo ukończyłem 16 lat i jestem wspólnie zamieszkującym członkiem rodziny w/w osoby niepełnosprawnej \*.
4. że korzystałem\* / nie korzystałem\* z dofinansowania do wyjazdu na turnus rehabilitacyjny ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w roku.....
5. posiadam\*/ nie posiadam\* stopień niepełnosprawności lub grupę inwalidzką.....

\* niepotrzebne skreślić

**Uprowadzony o odpowiedzialności karnej z art. 233 Kodeks Karny z dnia 6 czerwca 1997 roku (Dz.U nr 88, poz. 553 z póź. zm.) za fałszywe zeznania, prawdziwość powyższych danych stwierdzam własnoręcznym podpisem.**

Zobowiązuję się o każdej zmianie poinformować Dział Adaptacji Osób Niepełnosprawnych w Miejskim Ośrodku Pomocy Społecznej ul. Strzegomska 6,53 – 611 Wrocław

.....

miejscowość i data

.....

czytelny podpis opiekuna

## W jakiej wysokości przyznawane jest dofinansowanie?

Dofinansowanie może zostać przyznane w wysokości:

- 27% przeciętnego wynagrodzenia dla dziecka niepełnosprawnego do 16. roku życia oraz osoby niepełnosprawnej w wieku 16-24 lat uczącej się i niepracującej bez względu na stopień niepełnosprawności,
- 18% przeciętnego wynagrodzenia dla opiekuna osoby niepełnosprawnej,
- w wyjątkowych przypadkach, uzasadnionych szczególnie trudną sytuacją życiową osoby niepełnosprawnej, dofinansowanie uczestnictwa w turnusie dla osoby niepełnosprawnej lub jej opiekuna może być podniesione do 35% przeciętnego wynagrodzenia. W przypadku opiekuna niezbędne jest pozostawanie we wspólnym gospodarstwie domowym z osobą niepełnosprawną lub ponoszenie przez osobę niepełnosprawną kosztów pozostałych kosztów uczestnictwa opiekuna w turnusie.

## Refundacja przedmiotów ortopedycznych

### Jakie przedmioty podlegają refundacji?

Osobom objętym ubezpieczeniem zdrowotnym przysługuje refundacja przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych refundowanych przez NFZ.

Wykaz refundowanych przedmiotów ortopedycznych znajduje się w załączniku nr 1 do Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu zaopatrzenia w wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi oraz środki pomocnicze. Są to m.in. protezy kończyn, aparaty ortopedyczne, obuwie ortopedyczne, wózki, foteliki.

Wykaz tzw. środków pomocniczych znajduje się w załączniku nr 2 do Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia

29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu zaopatrzenia w wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi oraz środki pomocnicze. Środkami pomocniczymi są m.in. soczewki okularowe korekcyjne, cewniki, pieluchomajtki, materace przeciwodleżynowe.

### **Czy refundacja obejmuje całość poniesionych kosztów?**

NFZ finansuje przedmioty ortopedyczne lub środki pomocnicze tylko do wysokości określonego limitu. Jeśli cena przedmiotu jest wyższa niż cena określona limitem, oddział NFZ pokrywa koszt przedmiotu do wysokości limitu, a różnicę pomiędzy ceną brutto a kwotą refundacji dopłaca pacjent.

### **Jak uzyskać refundację przedmiotu ortopedycznego?**

Aby uzyskać refundację przedmiotu ortopedycznego lub środka pomocniczego dla dziecka niepełnosprawnego należy:

1. Uzyskać od lekarza zlecenie na zaopatrzenie w wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi i środki pomocnicze, a w przypadku środków pomocniczych przysługujących comiesięcznie (cewniki, pieluchomajtki) zlecenie na zaopatrzenie w środki pomocnicze przysługujące comiesięcznie wypełnione przez lekarza w części A. Dla każdego rodzaju przedmiotu ortopedycznego i środka pomocniczego, oznaczonego odrębnym kodem, musi być wystawione odrębne zlecenie.
2. Potwierdzić zlecenie w oddziale NFZ, w którym dziecko jest zarejestrowane (przy potwierdzeniu zlecenia wystawionego na dziecko należy mieć przy sobie dowód podlegania ubezpieczeniu zdrowotnemu – ZUS RMUA, ZUS ZCNA, ZUS ZCZA). W przypadku zaopatrzenia comiesięcznego przy pierwszym potwierdzeniu wydawane jest zlecenie na zaopatrzenie w środki pomocnicze przysługujące comiesięcznie, część B, ważne maksymalnie 12 miesięcy (nie trzeba potwierdzać co miesiąc). W pilnych

przypadkach dopuszcza się, aby oddział Funduszu na terenie, którego przebywa świadczeniobiorca, czyli dziecko wymagające przedmiotu ortopedycznego) pośredniczył z oddziałem Funduszu, w którym zarejestrowany jest świadczeniobiorca, w potwierdzeniu zlecenia przy pomocy faksu.

3. Zrealizować potwierdzone i zarejestrowane zlecenie u wybranego świadczeniodawcy (apteka, sklep medyczny, zakład optyczny), który ma podpisaną umowę z oddziałem Funduszu. Zlecenie na wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi i środki pomocnicze jest ważne 30 dni od dnia wystawienia i w tym terminie trzeba je potwierdzić i zrealizować. W przypadku środków pomocniczych przysługujących comiesięcznie można zaopatrzyć się w nie jednorazowo na okres nie dłuższy niż trzy kolejne miesiące. W przypadku środków pomocniczych przysługujących comiesięcznie dopuszcza się także realizację zleceń drogą wysyłkową.
4. Potwierdzić odbiór przedmiotu ortopedycznego lub środka pomocniczego.

### **Kto płaci za naprawę refundowanego przedmiotu?**

Refundowanie naprawy przedmiotu ortopedycznego następuje na wniosek świadczeniobiorcy, który potwierdza Oddział Funduszu, który zrefundował dany przedmiot ortopedyczny.

### **Dofinansowanie do przedmiotu i sprzętu ortopedycznego z PFRON**

#### **Czy można uzyskać dofinansowanie z PFRON?**

Istnieje możliwość uzyskania dofinansowania ze środków Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych do kosztów własnych, poniesionych przy zakupie przedmiotu refundowanego przez NFZ.



### **Kto może starać się o dofinansowanie?**

Dofinansowanie dotyczy osób, które spełniają kryterium dochodowe: średni miesięczny dochód pomniejszony o wskazane w rozporządzeniu kwoty nie przekracza 50% przeciętnego wynagrodzenia na członka rodziny pozostającego we wspólnym gospodarstwie domowym.

### **Jak uzyskać dofinansowanie?**

Dofinansowanie następuje na wniosek, który powinien zawierać: imię i nazwisko, adres zamieszkania, cel dofinansowania, oświadczenie o wysokości dochodu i liczbie członków rodziny pozostających we wspólnym gospodarstwie domowym.

Do wniosku należy załączyć orzeczenie o niepełnosprawności, fakturę, w której określona została kwota sprzętu, kwota opłacona w ramach ubezpieczenia zdrowotnego i kwota wpłaty własnej oraz potwierdzoną za zgodność z oryginałem kopię zrealizowanego zlecenia lub kopię zlecenia wraz z ofertą określającą cenę nabycia z wyodrębnioną kwotą opłacaną w ramach ubezpieczenia zdrowotnego i kwotą udziału własnego oraz termin realizacji zlecenia od momentu przyjęcia go do realizacji.

## DZIECKO

Data wpływu wniosku do MOPS Pieczęć MOPS i podpis pracownika

### WNIOSK Nr.....

O dofinansowanie ze środków PFRON do przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych

1.	Imię i Nazwisko dziecka	
2.	PESEL dziecka	
3.	Opiekun prawny Imię i Nazwisko	
4.	NIP, Pesel /opiekuna prawnego	
5.	Adres zamieszkania ul. kod, miejscowość	
6.	Nr telefonu	
7.	Niepelnosprawność (grupa inwalidzka)	
8.	Nazwa przedmiotu ortopedycznego/ środka pomocniczego	
9.	Średni miesięczny dochód netto na osobę w rodzinie – (za kwartał poprzedzający miesiąc złożenia wniosku).	
10.	Koszt całkowity: przedmiotu ortopedycznego/ środków pomocniczych	
11.	Dofinansowanie PFRON : gotówka w kasie mops/ przelew na firmę/ na konto osobiste	
12.	Nazwisko i Imię, Pesel, adres osoby upoważnionej do odbioru gotówki (w przypadku zapłaty gotówkowej)	
13.	Nazwa banku Nr konta bankowego Wnioskodawcy (opiekuna prawnego)	
14.	Miejsce realizacji zadania	

Oświadczam, że powyższe dane są zgodne z prawdą oraz jestem świadom(a) odpowiedzialności karnej za składanie nieprawdźliwych danych.

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych zgodnie z Ustawą z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926 ze zm.)

Oświadczam, że nie mam zaległości wobec PFRON, oraz w ciągu 3 lat przed złożeniem wniosku nie byłem/łam stroną umowy o dofinansowanie z Funduszem rozwiązanej z przyczyn leżących po mojej stronie.

Uwaga: Złożenie wniosku nie jest równoznaczne z przyznaniem dofinansowania.

.....  
Podpis Wnioskodawcy

## O Ś W I A D C Z E N I E O D O C H O D A C H

Imię i Nazwisko Wnioskodawcy.....

zamieszkały (a): .....  
(miejscowość, kod)

ulica .....

nr domu ..... nr mieszkania..... oświadczam, że razem ze mną  
we wspólnym gospodarstwie domowym pozostają następujące osoby :

(w przypadku osób samotnych do oświadczenia należy wpisać tylko dochody Wnioskodawcy)

Imię	Nazwisko	stopień pokrewieństwa z Wnioskodawcą	dochód miesięczny netto
1. xxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxx	Wnioskodawca	
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
		Razem	

Oświadczam, że przeciętny miesięczny dochód netto podzielony przez liczbę osób  
we wspólnym gospodarstwie domowym, obliczony za kwartał poprzedzający miesiąc  
złożenia wniosku wyniósł ..... zł ..... gr.

Powyższy dochód nie jest obciążony z tytułu wyroków sądowych lub innych tytułów.

Zgodnie z art.75 KPA, uprzedzony/ a o odpowiedzialności karnej  
z art. 233 KK za fałszywe zeznanie,

prawdziwość powyższych danych stwierdzam własnoręcznym podpisem.

.....  
(miejscowość)

.....  
(data)

.....  
(podpis Wnioskodawcy)

Podstawa prawna do obliczenia dochodu netto – art.10e ust.1 Ustawy  
„o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych”  
z dnia 27 sierpnia 1997 r. Dz. U. 11.127.721 t.j. ze zm., Rozporządzenie Ministra  
Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. Dz. U. 02.96.861 ze zm.

### **Jaka jest wysokość dofinansowania?**

Dofinansowanie może zostać udzielone do 100% zapłaconej kwoty udziału własnego, jeśli cena nie przekroczyła wyznaczonego przez NFZ limitu na dany przedmiot ortopedyczny lub środek pomocniczy lub do 150% kwoty limitu wyznaczonego przez NFZ na dany przedmiot ortopedyczny lub środek pomocniczy, jeśli cena zakupu przekroczyła limit ustalony przez NFZ.

### **Czy można uzyskać dofinansowanie do sprzętu nier refundowanego przez NFZ?**

Ze środków PFRON może być dofinansowany także sprzęt rehabilitacyjny, który nie jest refundowany przez NFZ, czyli np. materace do rehabilitacji, piłki rehabilitacyjne, rowerki trzykołowe, jeżeli jest on potrzebny do rehabilitacji w warunkach domowych.

### **Kto może ubiegać się o dofinansowanie?**

O dofinansowanie mogą ubiegać się osoby niepełnosprawne, które spełniają kryterium dochodowe i wobec których zachodzi potrzeba rehabilitacji w warunkach domowych przy użyciu tego sprzętu. O dofinansowanie sprzętu niezbędnego do rehabilitacji dla niepełnosprawnego dziecka może ubiegać się jego rodzic lub opiekun.

### **Ile wynosi dofinansowanie?**

Dofinansowanie może wynieść do 60% kosztów sprzętu, nie więcej jednak niż do wysokości pięciokrotnego przeciętnego wynagrodzenia.

### **Jak uzyskać dofinansowanie do nier refundowanego sprzętu?**

Dofinansowanie udzielane jest na wniosek, do którego należy dołączyć: kopię orzeczenia o niepełnosprawności

(oryginał do wglądu), zaświadczenie lekarskie uzasadniające potrzebę wykorzystania sprzętu, oświadczenie o wysokości dochodów, kosztorys sprzętu.

## DZIECKO

\_\_\_\_\_  
Data wpływu wniosku do MOPS    Pieczęć MOPS i podpis pracownika

### WNIOSK Nr.....

O dofinansowanie ze środków PFRON do sprzętu rehabilitacyjnego

1.	Nazwisko i Imię dziecka	
2.	PESEL dziecka	
3.	Nazwisko i Imię opiekuna prawnego	
4.	PESEL, NIP (opiekuna prawnego)	
5.	Adres zamieszkania ul., kod, miejscowość	
6.	Telefon	
7.	Niepełnosprawność (grupa inwalidzka)	
8.	Seria i nr dowodu osobistego (opiekuna prawnego)	
9.	Dowód wydany przez :	
10.	Przedmiot dofinansowania	
11.	Koszt całkowity sprzętu rehabilitacyjnego	
12.	Wysokość kwoty wnioskowanego dofinansowania ze środków PFRON	
13.	Średni miesięczny dochód netto na osobę w rodzinie (za kwartał poprzedzający miesiąc złożenia wniosku)	
14.	Nazwa banku Wnioskodawcy Nr konta bankowego Wnioskodawcy (opiekuna prawnego)	
15.	Uwagi (adres do korespondencji)	
16.	Miejsce realizacji zadania	
17.	Cel dofinansowania	

**II. Dotychczasowe korzystanie ze środków finansowych Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych**

1.	Dofinansowanie do przedmiotów ortopedycznych, środków pomocniczych	
2.	Dofinansowanie do sprzętu rehabilitacyjnego	
3.	Likwidacja barier architektonicznych*, technicznych*, w komunikowaniu się*	
4.	Przedmiot dofinansowania : .....	
5.	Kwota dofinansowania : .....	
6.	Data otrzymania dofinansowania.	
7.	Korzystałem/łam na inne cele ustawowe i rozliczyłem/łam się.	
8.	Korzystałem/łam na inne cele ustawowe i jestem w trakcie rozliczenia.	
9.	Korzystałem/łam i nie rozliczyłem/łam się	

<sup>1</sup> proszę wstawić znak X we właściwej rubryce

\* nie potrzebne skreślić

Oświadczam, że powyższe dane są zgodne z prawdą oraz jestem świadom(a) odpowiedzialności karnej za składanie nieprawdziwych danych.

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych zgodnie z Ustawą z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926 ze zm.).

Oświadczam, że nie mam zaległości wobec PFRON, oraz w ciągu 3 lat przed złożeniem wniosku nie byłem/łam stroną umowy o dofinansowanie z Funduszem rozwiązanej z przyczyn leżących po mojej stronie.

Oświadczam, iż zostałem/łam poinformowany/a, że dofinansowanie nie obejmuje kosztów realizacji zadania poniesionych przed przyznaniem środków finansowych i zawarciem umowy o dofinansowanie ze środków PFRON.

**Uwaga : Złożenie wniosku nie jest równoznaczne z przyznaniem dofinansowania.**

.....  
Podpis Wnioskodawcy

## O Ś W I A D C Z E N I E O D O C H O D A C H

Imię i Nazwisko Wnioskodawcy.....

zamieszkały (a): .....  
(miejscowość, kod)

ulica .....

nr domu ..... nr mieszkania..... oświadczam, że razem ze mną  
we wspólnym gospodarstwie domowym pozostają następujące osoby :

(w przypadku osób samotnych do oświadczenia należy wpisać tylko dochody Wnioskodawcy)

Imię	Nazwisko	stopień pokrewieństwa z Wnioskodawcą	dochód miesięczny netto
1. xxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxx	Wnioskodawca	
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
		Razem	

Oświadczam, że przeciętny miesięczny dochód netto podzielony przez liczbę osób  
we wspólnym gospodarstwie domowym, obliczony za kwartał poprzedzający miesiąc  
złożenia wniosku wyniósł ..... zł ..... gr.

Powyższy dochód nie jest obciążony z tytułu wyroków sądowych lub innych tytułów.

Zgodnie z art.75 KPA, uprzedzony/ a o odpowiedzialności kamej  
z art. 233 KK za fałszywe zeznanie.

prawdziwość powyższych danych stwierdzam własnoręcznym podpisem.

.....  
(miejscowość)

.....  
(data)

.....  
(podpis Wnioskodawcy)

Podstawa prawna do obliczenia dochodu netto – art.10e ust.1 Ustawy  
„o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych”  
z dnia 27 sierpnia 1997 r. Dz. U. 11.127.721 t.j. ze zm., Rozporządzenie Ministra  
Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. Dz. U. 02.96.861 ze zm.



## Dofinansowanie likwidacji barier funkcjonalnych

### Czym są bariery funkcjonalne?

Ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych może być dofinansowana likwidacja barier architektonicznych, urbanistycznych, w komunikowaniu się oraz technicznych, związanych z indywidualnymi potrzebami dziecka niepełnosprawnego.

Mimo że rozporządzenie nie zawiera definicji poszczególnych barier, powszechnie przyjmuje się, że bariera architektoniczna to wszelkie utrudnienie, które może wystąpić w budynku i w jego najbliższej okolicy i które ze względu na rozwiązania techniczne, konstrukcyjne lub warunki użytkowania uniemożliwia lub utrudnia swobodę ruchu osobom niepełnosprawnym. Bariera techniczna to przeszkoda wynikająca z braku zastosowania odpowiednich do rodzaju niepełnosprawności przedmiotów lub urządzeń. Bariera w komunikowaniu się to przeszkoda, która uniemożliwia lub utrudnia swobodne porozumiewanie się osoby niepełnosprawnej.

### Co można sfinansować w ramach usuwania barier?

Przepisy rozporządzenia nie wymieniają konkretnych przedmiotów ani zmian, które mogą być dofinansowane w ramach usuwania barier. Dlatego bardzo ważne jest udowodnienie, że likwidacja danej bariery spowoduje sprawniejsze funkcjonowanie w społeczeństwie: ułatwi kontaktowanie się z otoczeniem lub wykonywanie podstawowych codziennych czynności. Należy zatem wykazać związek pomiędzy niepełnosprawnością dziecka a koniecznością likwidacji danej bariery.

### **Kto nie może skorzystać z dofinansowania?**

Dofinansowanie likwidacji barier nie przysługuje osobom niepełnosprawnym, które w ciągu 3 lat przed złożeniem wniosku uzyskały na te cele dofinansowanie ze środków Funduszu, przy czym termin ten liczy się oddzielnie dla każdej z barier. Dofinansowanie nie może obejmować kosztów realizacji zadania poniesionych przed przyznaniem środków finansowych i zawarciem umowy o dofinansowanie ze środków Funduszu.

### **Jak uzyskać dofinansowanie?**

Wniosek o dofinansowanie likwidacji bariery wraz z dołączoną kopią orzeczenia o niepełnosprawności należy złożyć w MOPS. Należy dobrze uzasadnić konieczność likwidacji danej bariery w konkretny sposób, wykazując związek pomiędzy niepełnosprawnością dziecka a potrzebą likwidacji danej bariery. Podstawę dofinansowania stanowi umowa zawarta pomiędzy przedstawicielem ustawowym dziecka niepełnosprawnego a starostą.

### **Jaka jest wysokość dofinansowania?**

Wysokość dofinansowania likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych wynosi do 80% kosztów przedsięwzięcia, nie więcej jednak niż do wysokości piętnastokrotnego przeciętnego wynagrodzenia.

## **Specjalistyczne usługi opiekuńcze**

### **Czym są 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. Do specjalistycznych usług opiekuńczych należą m.in.:

- uczenie i rozwijanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia, w tym utrzymywanie kontaktów z domownikami, rówieśnikami, w miejscu nauki i pracy oraz ze społecznością lokalną, wspólne organizowanie i spędzanie czasu wolnego, korzystanie z usług różnych instytucji,
- interwencje i pomoc w życiu w rodzinie, w tym poradnictwo specjalistyczne, interwencje kryzysowe, wsparcie psychologiczne, rozmowy terapeutyczne, współpraca z rodziną: kształtowanie odpowiednich postaw wobec osoby chorującej, niepełnosprawnej,
- 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, w tym współpraca ze specjalistami w zakresie wspierania psychologiczno-pedagogicznego i edukacyjno-terapeutycznego zmierzającego do wielostronnej aktywizacji osoby korzystającej ze specjalistycznych usług,
- 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.

### **Kto przyznaje specjalistyczne usługi opiekuńcze?**

Usługi przyznaje ośrodek pomocy społecznej. Określa on również zakres, czas i miejsce świadczenia usług.

### **Czy usługi są bezpłatne?**

Wysokość opłat za usługi jest uzależniona od dochodu w rodzinie dziecka niepełnosprawnego. W szczególnych przypadkach można zostać zwolnionym od opłat.

## Organizacje pozarządowe

### Jak organizacje pozarządowe pomagają dziecku niepełnosprawnemu?

Organizacje pozarządowe, w zależności od charakteru ich działania, mogą wspierać dziecko niepełnosprawne na wiele sposobów:

1. realizują programy i projekty na rzecz dzieci niepełnosprawnych, w tym zwłaszcza programy dofinansowywane ze środków PFRON. Fundacja „Promyk Słońca” realizuje program wczesnej pomocy dziecku niepełnosprawnemu, w ramach którego istnieje możliwość prowadzenia terapii dla dziecka niepełnosprawnego do 7. roku życia,
2. dofinansowują w zależności od postanowień swojego statutu dodatkową rehabilitację dziecka, koszt zakupu sprzętu rehabilitacyjnego, turnusu czy niezbędnych leków,
3. zakładają i prowadzą subkonto dla niepełnosprawnego dziecka. Ze środków zgromadzonych na subkoncie mogą być finansowane wydatki związane z rehabilitacją dziecka.

Listę organizacji pozarządowych działających na rzecz dzieci niepełnosprawnych można znaleźć na stronie:

[www.ngo.pl](http://www.ngo.pl)

*W publikacji zostały wykorzystane wzory wniosków dostępne na stronie:*

[www.mops.wroclaw.pl](http://www.mops.wroclaw.pl)

## **Ważne telefony i adresy:**

### **Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej:**

53-611 Wrocław, ul. Strzegomska 6

**Dział Świadczeń ul. Hubska 30/32**

informacja: (71) 7822322

### **Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności:**

(71) 78 22 360, (71) 78 22 362

**Dział Adaptacji Osób Niepełnosprawnych:**

(71) 7822339, (71) 7822342, (71) 7822357

### **Wojewódzki Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności**

pl. Powstańców Warszawy 1, 50-153 Wrocław

e-mail: wzon.wroclaw@duw.pl

### **Urząd Miejski we Wrocławiu:**

**Rzecznik ds. Osób Niepełnosprawnych Bartłomiej Skrzyński**

ul. G. Zapolskiej 4 , 50-032 Wrocław, piętro III, pok. 342

tel. (71) 777 89 61, faks (71) 777 79 94

e-mail: bartlomiej.skrzynski@um.wroc.pl

**Zespół ds. Osób Niepełnosprawnych**

ul. G. Zapolskiej 4, III piętro, pokój 353

tel. (71) 777 77 26

**Wydział Transportu** (karty parkingowe)

**Zespół ds. Decyzji Administracyjnych**

ul. Gabrieli Zapolskiej 4, I piętro, pok. 105

### **Narodowy Fundusz Zdrowia**

**– Dolnośląski Oddział Wojewódzki**

50-525 Wrocław ul. Joannitów 6

**Centrum Obsługi Ubezpieczonych**

50-527 Wrocław ul. Dawida 2

informacja (71) 7979 100, infolinia dla ubezpieczonych (71) 19488

**Dział ds. Środków Pomocniczych i Przedmiotów**

**Ortopedycznych**

Punkty potwierdzania zleceń

ul. Dawida 2, 50-527 Wrocław

przedmioty ortopedyczne (71) 7979194

środki pomocnicze (71) 7979191, 192

## Literatura:

1. American Occupational Therapy Association. (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed). American Journal of Occupational Therapy.
2. Banaszek G. (2004), Rozwój niemowląt i jego zaburzenia a rehabilitacja metodą Vojty. Alfa Medica Press, Bielsko-Biała.
3. Bjorck-Akesson E. (2010) The International Classification of Functioning, Disability and Health and the version for children and youth as a tool in child habilitation/early childhood intervention—feasibility and usefulness as a common language and frame of reference for practice. Disability and Rehabilitation, 32(S1).125-138.
4. Bobath B., Bobath K. (1970): Eine moderne Behandlung der zerebralen Bewegungsstörung und ihre Bedeutung für die körperliche und geistige Entwicklung des Kindes. Mat. Med. Nordmark, 22, 364-371.
5. Borkowska M. (1997), Dziecko niepełnosprawne ruchowo część 2. Usprawnianie ruchowe. Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, s. 21-37, 83-104.
6. Bruder, M.B., & Bologna, T. (1993). Collaboration and service coordination for effective early intervention. In: W. Brown, S. K. Truman & I. F. Pearl (Eds.), Family centered early intervention with infants and toddlers: Innovative cross-disciplinary approaches (pp.103-127). Baltimore: Brookes
7. Case-Smith J., O'Brien J.C. (2010) Occupational Therapy for Children
8. Dover, C.J., Le Couter, A. (2007). How to diagnose autism, Arch Dis. Child 92(6): 540-545.
9. Dunn, W. (2002). The Infant-Toddler Sensory Profile. San Antonio, TX: Psychological Corp.
10. Grochmal S., (1986): Rehabilitacja dzieci i młodzieży z uszkodzeniem układu nerwowego, PZWL, Rzeszów, 42, 53.
11. Gulsrud, A.C., Kasari, C., Freeman, S., Paparella, T. (2007). Children with autism's response to novel stimuli while participating in interventions targeting joint attention or symbolic play skills. Autism.11(6):535-46.
12. Haft, B. E., & Pilkington, K.O. (2000). Therapy In natura environments: The means of end goal for early intervention? Infants and Young Children, 12(4), 1-13
13. ICF CY QUESTIONNAIRE. WHO Work Group 2003. [cytowany 2011.06.01]. Dostępny pod adresem <http://www.who.int/en/>.

14. Johnson-Martin, N. M., Attermeier, S.M., & Hacker, B. J. (2004). *The Carolina curriculum for young children with special needs* (3<sup>rd</sup> ed.). Baltimore: Brookes
15. Kossut M. (1994): *Mechanizmy plastyczności mózgu*. PWN Warszawa.
16. Łosiowski Z. (1997), *Dziecko niepełnosprawne ruchowo część 1. Wybrane zaburzenia neurorozwojowe i zespoły neurologiczne*. Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, s. 11-12, 34.
17. Marsh D., Hanft, B., Cohn, D. (1993). *Getting a grip on handwriting*. American Occupational Therapy Association, Rockville, MD.
18. Matson, J.L., Matson, M.L., Rivet, T.T. (2007). *Social-skills treatments for children with autism spectrum disorders: an overview*. *Behav Modif.* 31(5):682–707.
19. Matyja M. i in. (1996): *Percepcja proprioceptywna a defekty motoryczne w mózgowym porażeniu dziecięcym*. *Fizjoterapia*, 1 -2, 6 – 9.
20. McConnell, S.R.(2002). *Interventions to Facilitate Social Interaction for Young Children with Autism: Review of Available Research and Recommendations for Educational Intervention and Future Research*. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32(5): 351-372.
21. Mihilewicz S. (2000), *Aktualne problemy wspomagania rozwoju dzieci niepełnosprawnych*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, s.52-59.
22. Młynarska, R. (2008). *Autyzm w ujęciu psycholingwistycznym, terapia dyskursywna a teoria umysłu*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
23. Nowotny J., Krauze M., (1981): „*Rehabilitacja i leczenie dzieci z chorobami układu nerwowego*”, PZWL, Warszawa, 102, 116, 119.
24. Parks, S. (2006). *Inside HELP: Administration manual*. Paolo Alto, CA: VORT.
25. Sadowska L., (2000): *Neurokinezyologiczna diagnostyka i terapia dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego*, Wydawnictwo AWF Wrocław, 115-238, 279-288.
26. Sadowska L., Banaszek G., (1995): *Neurofizjologiczna diagnostyka i terapia w świetle integracji sensomotorycznej OUN, kształtowanie postawy ciała i lokomocji*, TKWN, Wrocław, 35-42.
27. Schopler, E., Dansing, M., Waders, L. (1994). *Ćwiczenia edukacyjne dla dzieci autystycznych*, SPOA, Gdańsk.
28. Słomińska, D. (2003). *Podstawy terapii i edukacji dzieci z autyzmem*. *Życie Szkoły* (6): 328-332.

29. Smyczek, A. (2002). Terapia zajęciowa jako powinność wobec dzieci z zaburzeniami rozwoju. *Reh. Med.* 6(4): 81-86.
30. Strauss I. (1993): Specyfika oddziaływania hipoterapii w porównaniu z konwencjonalną gimnastyką leczniczą. *Hipoterapia*, 4, 9-15.
31. Szmigiel Cz. (2001): Podstawy diagnostyki i rehabilitacji dzieci i młodzieży niepełnosprawnej. AWF, Kraków.
32. Vojta V. (2000): Die zerebralen Bewegungsstörungen im Säuglingsalter. Hippokrates Verlag GmbH, Stuttgart.
33. Wolski, A. (2001). *Terapia i wspomaganie psychoruchowego rozwoju dziecka z cechami autyzmu. [W:] Stymulacja psychoruchowego rozwoju dzieci o obniżonej sprawności umysłowej pod red. Władysława i Jana Pileckich. Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków s. 251-277.*
34. Wójtowicz, D. (2011) Fizjoterapia wieku rozwojowego [W]: Podstawy rehabilitacji dla studentów medycyny pod red. Zdzisławy Wrzosek, Janusza Bolanowskiego. Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 307-317.
35. Zabłocki K. (1998), Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i terapii. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa, s. 10-74.



## Autorzy

**Joanna Kosmalowa** – pedagog i psychoterapeutka. Przez wiele lat zajmowała się problemami dziecka z uszkodzonym narządem słuchu, pracowała jako doradca rodzinny i terapeuta z rodzinami, między innymi w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu oraz jako wykładowca w Akademii Pedagogiki Specjalnej. Obecnie prowadzi warsztaty psychoedukacyjne, treningi psychologiczne i jako psychoterapeutka pracuje z klientami indywidualnymi, często matkami i ojcami dzieci niepełnosprawnych. Autorka wielu artykułów i książek z zakresu pomocy rodzinie i problemów terapii rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym.

**Weronika Żuławińska** – pedagog, zajmuje się problematyką osób niepełnosprawnych. Pracowała na stanowisku pedagoga szkolnego i wicedyrektora szkoły specjalnej. Obecnie jest wizytatorem Kuratorium Oświaty we Wrocławiu, zajmuje się zagadnieniami dotyczącymi kształcenia uczniów niepełnosprawnych. Inicjatorka wspierania edukacji uczniów niepełnosprawnych w szkole ogólnodostępnej. Z jej inicjatywy powstał nowatorski Gabinet Terapii Pedagogicznej dla dzieci niepełnosprawnych, w którym pełniła funkcję koordynatora. Liderka programu „Szkoła równych szans”. Autorka publikacji dotyczących kształcenia osób niepełnosprawnych oraz wsparcia rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi. Współpracuje z organizacjami i instytucjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych.

**Dorota Wójtowicz** – doktor nauk o kulturze fizycznej, fizjoterapeutka, terapeutka metody Vojty IVG, nauczyciel terapii zajęciowej ENOTE, adiunkt w Katedrze Fizjoterapii i Terapii Zajęciowej w Dysfunkcjach Narządu Ruchu Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu, autorka licznych publikacji z zakresu rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością.

**Dominika Zawadzka** – doktor nauk o kulturze fizycznej, fizjoterapeutka, terapeutka koncepcji terapii w wodzie Halliwick, terapeutka PNF, nauczycielka terapii zajęciowej ENOTE, adiunkt w Katedrze Fizjoterapii i Terapii Zajęciowej Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu, autorka licznych publikacji z zakresu rehabilitacji dzieci z zaburzeniami postawy ciała i zaburzeniami rozwoju.

**Dominika Woźniewska-Żol** – doktor nauk prawnych, wieloletnia wolontariuszka Komitetu Ochrony Praw Dziecka, odpowiedzialna m.in. za prowadzenie punktu poradnictwa, autorka publikacji o tematyce związanej z prawem pomocy społecznej.

## Fundacja „Promyk Słońca”



Fundacja „**Promyk Słońca**” to organizacja pożytku publicznego, której celem jest pomoc dzieciom niepełnosprawnym oraz tym, które z powodu zaburzeń w rozwoju są zagrożone niepełnosprawnością. U podstaw działalności Fundacji leży przekonanie, że wczesna diagnostyka, a następnie skoordynowana, kompleksowa i wielokierunkowa pomoc obejmująca zarówno dziecko, jak i jego rodziców pozwala na uniknięcie niepełnosprawności lub znaczne ograniczenie jej skutków.

Od 1990 roku Fundacja wspiera rozwój dzieci z dysfunkcjami, prowadząc we Wrocławiu:

- Centrum Diagnostyczno-Rehabilitacyjne
- Integracyjny żłobek
- Integracyjne przedszkole
- Specjalistyczną Poradnię Psychologiczno-Pedagogiczną
- Międzynarodowy Instytut Nowych Technologii
- Instytut Spraw Społecznych

Fundacja organizuje również konferencje, szkolenia, kursy kwalifikacyjne i warsztaty dla fizjoterapeutów, lekarzy, psychologów, pedagogów i logopedów. Ponadto publikuje książki i materiały informacyjne na temat rozwoju dziecka oraz metod diagnostycznych i rehabilitacyjnych.

**WSPIERAMY ROZWÓJ KAŻDEGO DZIECKA**

[www.promykslonca.pl](http://www.promykslonca.pl)

[www.pomagamydzieciom.info](http://www.pomagamydzieciom.info)

Rodzice na całym świecie pragną wychować swoje dziecko na osobę szczęśliwą i umiejącą cieszyć się życiem, gotową kochać bliskich i siebie, odważną w podejmowaniu różnego rodzaju wyzwań i odnoszącą sukcesy w życiu, szanującą cudzą własność, ale i cudze uczucia, znającą swoją wartość i ufną w swoje możliwości. Wszystko to – i wiele więcej – **może osiągnąć Wasze dziecko**. Pomyślcie o tym. Nie zapominajcie także o tym, że **Wasze dziecko jest przede wszystkim dzieckiem, a dopiero potem osobą niepełnosprawną czy chorą**. Wspierajcie jego rozwój, dostrzegając wszystkie wspaniałe cechy i cały potencjał, jaki niewątpliwie posiada.

Publikacja współfinansowana ze środków PFRON przez Gminę Wrocław



[www.wroclaw.pl](http://www.wroclaw.pl)