



Mazowiecki
Urząd Wojewódzki w Warszawie
www.mazowieckie.pl

***Mazowiecki Informator
dla Rodziców i Opiekunów Dziecka
z Niepełnosprawnością***

Warszawa, 2017 r.



WOJEWODA MAZOWIECKI

Zdzisław Szipera

Szanowni Państwo,

Polityka rodzinna obecnego rządu Rzeczypospolitej Polskiej zmierza do zapewnienia szerokiego dostępu do skoordynowanej opieki medycznej, ośrodków wczesnej interwencji oraz do wczesnej rehabilitacji, czego przykładem jest m.in. ustawa „Za Życiem”. Jednym z priorytetów regionalnej polityki zdrowotnej województwa mazowieckiego jest zapewnienie kompleksowej opieki dla dzieci z niepełnosprawnością.

Rodzice, którzy dowiadują się, że ich dziecko urodzi się z problemami zdrowotnymi wymagają wsparcia w zakresie specjalistycznej opieki medycznej, psychologicznej i społecznej. Z tego też powodu przekazuję na Państwa ręce opracowany przez Mazowiecki Urząd Wojewódzki w Warszawie „Mazowiecki Informator dla Rodziców i Opiekunów Dziecka z Niepełnosprawnością”.

Mam nadzieję, że informator będzie dla Państwa przewodnikiem po systemie wsparcia od opieki perinatalnej poprzez skoordynowaną opiekę medyczną i pomoc społeczną, wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i edukację.

Z wyrazami szacunku
Zdzisław Szipera

Aktualizowana na bieżąco publikacja znajduje się w wersji elektronicznej na stronie internetowej Mazowieckiego Urzędu Wojewódzkiego www.mazowieckie.pl

Opracowanie pod kierunkiem Haliny Krajkowskiej, zastępcy dyrektora Wydziału Zdrowia Mazowieckiego Urzędu Wojewódzkiego w Warszawie:

Barbara Potocka – kierownik Oddziału Statystyki Medycznej i Programów Zdrowotnych;

Barbara Kosmalska – starszy inspektor wojewódzki w Oddziale Statystyki Medycznej i Programów Zdrowotnych;

Przemysław Mirka - inspektor wojewódzki w Oddziale Statystyki Medycznej i Programów Zdrowotnych.

Konsultacje i wkład merytoryczny:

Dr Aleksandra Kühn – Dymecka, konsultant wojewódzki w dziedzinie psychologii klinicznej;
Mgr Lilia Kimber – Dziwisz, konsultant wojewódzki dziedzinie w pielęgniarstwa przewlekle chorych i niepełnosprawnych;

Dr hab. n. med. Krystyna Szymańska, konsultant wojewódzki w dziedzinie neurologii dziecięcej;

Dr hab. n. med. Bolesław Kalicki, konsultant wojewódzki w dziedzinie pediatrii;

Dr n. med. Krystyna Bobrowska, kierownik Ośrodka Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży, Ordynator Oddziału Rehabilitacji Diennej „STOCER” w Warszawie.

Dr n. med. Agata Brzozowska – lekarz psychiatra dzieci i młodzieży SP ZOZ w Warszawie;
Małgorzata Wojtaszewska, dyrektor Wydziału Zwiększania Szans Edukacyjnych, Kuratorium Oświaty w Warszawie;

Jadwiga Stachnik, starszy wizytator w Wydziale Zwiększania Szans Edukacyjnych, Kuratorium Oświaty w Warszawie;

Anna Olszewska, z-ca dyrektora Wydziału Polityki Społecznej Mazowieckiego Urzędu Wojewódzkiego;

Ewa Brzezińska, Wydział Polityki Społecznej Mazowieckiego Urzędu Wojewódzkiego.

Zebrane dane, stan prawny na dzień 30 września 2017 r.

Spis treści

| | |
|---|-----------|
| WSTĘP..... | 8 |
| I. OPIEKA PERINATALNA | 9 |
| 1. BADANIA PRENATALNE | 9 |
| 2. HOSPICJUM PERINATALNE | 11 |
| II. OPIEKA MEDYCZNA | 12 |
| 1. KOORDYNOWANA OPIEKA PEDIATRYCZNA | 12 |
| 2. LECZENIE SPECJALISTYCZNE | 14 |
| 3. LECZENIE PSYCHIATRYCZNE..... | 14 |
| 4. REHABILITACJA I LECZENIE UZDROWISKOWE | 16 |
| 5. OPIEKA DŁUGOTERMINOWA I ZAKŁADY OPIEKI LECZNICZEJ | 23 |
| III. WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE..... | 29 |
| IV. NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ | 32 |
| 1. DEFINICJA I RODZAJE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI | 32 |
| 2. ORZEKANIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DZIECKA | 34 |
| 3. KARTA PARKINGOWA | 37 |
| V. ŚWIADCZENIA, ULGI I UPRAWNIENIA | 38 |
| 1. ZASIŁEK RODZINNY | 38 |
| 2. ŚWIADCZENIA OPIEKUŃCZE I PIELEGNACYJNE | 39 |
| 3. ULGI W KOMUNIKACJI LOKALNEJ | 41 |
| 4. DOFINANSOWANIE Z PFRON | 42 |
| VI. WCZESNE WSPIERANIE ROZWOJU DZIECKA..... | 45 |
| 1. STYMULACJA ROZWOJU DZIECKA – WCZESNA INTERWENCJA | 45 |
| 2. ORZEKANIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI W SYSTEMIE OŚWIATY | 47 |
| 3. ORGANIZACJA WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA | 49 |
| VII. EDUKACJA | 50 |
| 1. WYCHOWANIE PRZEDSZKOLNE, EDUKACJA SZKOLNA | 51 |
| 2. INDYWIDUALNY PROGRAM EDUKACYJNO-TERAPEUTYCZNY (IPET)..... | 57 |
| 3. INDYWIDUALNE OBOWIĄZKOWE ROCZNE PRZYGOTOWANIE PRZEDSZKOLNE, INDYWIDUALNE NAUCZANIE | 60 |
| 4. POMOC PSYCHOLOGICZNO-PEDAGOGICZNA W EDUKACJI..... | 62 |
| 5. ODROCZENIE OBOWIĄZKU SZKOLNEGO | 65 |
| 6. TRANSPORT DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ. | 66 |
| 7. EDUKACJA DOMOWA | 67 |
| VIII. INFORMACJE DODATKOWE | 69 |

Wstęp

Niniejszą publikację kierujemy do rodziców dowiadujących się o urodzeniu dziecka, u którego stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu oraz do opiekunów wychowujących już dziecko szczególnej troski, wymagające specjalistycznej opieki i wsparcia.

Przesłaniem do opracowania Informatora jest wzmocnienie działań mieszkańców Mazowsza, których dzieci dotknięte są niedyspozycją zdrowotną oraz wymagają leczenia i rehabilitacji.

Chcąc ułatwić osobom zainteresowanym dotarcie do właściwych podmiotów działających na terenie Mazowsza, zamieściliśmy w opracowaniu wskazówki dotyczące opieki medycznej, psychologicznej, wczesnego wspomaganie rozwoju i edukacji dziecka jak i zasad orzekania o niepełnosprawności, w tym: zakres pomocy socjalnej w postaci świadczeń, ulg i uprawnień zagwarantowanych przez Państwo.

Jeśli na Państwa terenie nie występują jeszcze podobne udogodnienia czy rozwiązania prosimy zwrócić się do Prezydenta Miasta, Starosty, Wójta czy Burmistrza celem przedstawienia problemów i szukania możliwości ich rozwiązania. O braku przedstawionych rozwiązań w Państwa gminie czy powiecie warto również poinformować służby Wojewody Mazowieckiego: Wydział Zdrowia, Wydział Polityki Społecznej lub Kuratorium Oświaty.

Mamy nadzieję, że zawarte informacje pozwolą Państwu zmierzyć się z nową sytuacją.

Informator powstał dzięki współpracy Mazowieckiego Urzędu Wojewódzkiego z konsultantami wojewódzkimi i Kuratorium Oświaty w Warszawie.

I. Opieka perinatalna

1. Badania prenatalne

Każda przyszła mama pragnie, by jej dziecko urodziło się zdrowe. Czasem jednak dzieje się tak, że w rozwoju płodu następują wady. Są choroby, na które nie mamy wpływu, ale i takie, których wystąpienie w znacznym stopniu można zminimalizować.

Ministerstwo Zdrowia realizuje bezpłatny program profilaktycznych badań, którego celem jest umożliwienie wczesnej identyfikacji ryzyka wad (testy biochemiczne) i wczesne rozpoznanie wad płodu (USG).

Diagnostyka prenatalna jest **bezwzględnym wskazaniem medycznym** w przypadku ciąż z wysokiego ryzyka.

Do skorzystania z programu badań prenatalnych uprawnione są kobiety ciężarne, spełniające co najmniej jedno z poniższych kryteriów:

- wiek matki powyżej 35 lat,
- wystąpienie w poprzedniej ciąży aberracji chromosomowej płodu,
- stwierdzenie wystąpienia strukturalnych aberracji chromosomowych u ciężarnej lub u ojca dziecka,
- stwierdzenie znacznie większego ryzyka urodzenia dziecka dotkniętego chorobą uwarunkowaną monogenetycznie (przez mutację genów) lub wieloczynnikowo (choroby, które uwarunkowane są zarówno przez mutacje genów, jak i wpływ środowiska),
- stwierdzenie w czasie ciąży nieprawidłowego wyniku badania USG i/lub badań biochemicznych wskazujących na zwiększone ryzyko aberracji chromosomowej lub wady płodu.

Wykaz podmiotów udzielających świadczeń w ramach programu w województwie mazowieckim.

| Podmiot | Miejsce | Ulica | Powiat | Telefon |
|--|----------------|--------------------------------------|--------------|--|
| „ZDROWIE TO MY " S.C. | JÓZEFOSŁAW | UROCZA 14 | PIASECZYŃSKI | 22 726 00 83 |
| BORAMED CENTRUM MEDYCZNE SP. Z O.O. SP. KOMANDYTOWA | PRAGA-POŁUDNIE | GEN. TADEUSZA BORA-KOMOROWSKIEGO 307 | WARSZAWA | 22 250-15-77 |
| CENTRALNY SZPITAL KLINICZNY MSW I A W WARSZAWIE | MOKOTÓW | WOŁOSKA 137 | WARSZAWA | (22)-508-11-20 |
| CENTRUM DIAGNOSTYKI MEDYCZNEJ " MULTI-MED " HANNA BRUSIKIEWICZ I SPÓŁKA - SPÓŁKA JAWNA | WARSZAWA | WARYŃSKIEGO 6 | WARSZAWA | 22 825 98 77, 22 825 52 68, 22 825 44 38 |

| Podmiot | Miejsce | Ulica | Powiat | Telefon |
|--|----------------|-----------------------------------|---------------|---|
| CENTRUM MEDYCZNE "ŻELAZNA" SPÓŁKA Z OGRANICZONĄ ODPOWIEDZIALNOŚCIĄ | WARSZAWA | ŻELAZNA 90 | WARSZAWA | 0225369300 |
| INSTYTUT "POMNIK - CENTRUM ZDROWIA DZIECKA" W WARSZAWIE | WAWER | ALEJA DZIECI POLSKICH 20 | WARSZAWA | 22 815 74 50 |
| INSTYTUT MATKI I DZIECKA | WOLA | MARCINA KASPRZAKA 17 A | WARSZAWA | 22 327 41 38, 22 327 70 30 (ginekologia), 22 327 71 38 (genetyka) |
| INSTYTUT PSYCHIATRII I NEUROLOGII | WARSZAWA | SOBIESKIEGO 9 | WARSZAWA | 22 458 26 10 |
| INVICTA SPÓŁKA Z OGRANICZONĄ ODPOWIEDZIALNOŚCIĄ | WARSZAWA | ZŁOTA 6 | WARSZAWA | (058) 58 58 800 |
| SAMODZIELNY PUBLICZNY DZIECIĘCY SZPITAL KLINICZNY | OCHOTA | ŻWIRKI I WIGURY 63A | WARSZAWA | 022 317 91 88 I 022 317 91 89 |
| SAMODZIELNY PUBLICZNY SZPITAL KLINICZNY IM. PROF. WITOLDA ORŁOWSKIEGO CENTRUM MEDYCZNEGO KSZTAŁCENIA PODYPLOMOWEGO W WARSZAWIE | ŚRÓDMIEŚCIE | CZERNIAKOWSKA 231 | WARSZAWA | 22 584 11 38 |
| SPECJALISTYCZNE GABINETY GINEKOLOGICZNE GRAVMED | RADOM | ŻEROMSKIEGO 64 | RADOM | 483633043 |
| SZPITAL BIELAŃSKI IM.KS.JERZEGO POPIELUSZKI SAMODZIELNY PUBLICZNY ZAKŁAD OPIEKI ZDROWOTNEJ | BIELANY | CEGŁOWSKA 80 | WARSZAWA | 22 569 03 77 |
| SZPITAL KLINICZNY IM. KS. ANNY MAZOWIECKIEJ | ŚRÓDMIEŚCIE | KAROWA 2 | WARSZAWA | 022 59 66 175 |
| SZPITAL SPECJALISTYCZNY IM. ŚWIĘTEJ RODZINY SAMODZIELNY PUBLICZNY ZAKŁAD OPIEKI ZDROWOTNEJ | MOKOTÓW | ANTONIEGO JÓZEFA MADALIŃSKIEGO 25 | WARSZAWA | 22 4512600 |
| WA-MED B.J. WARCHOŁ SPÓŁKA JAWNA | PŁOCK | MELCHIORA WAŃKOWICZA 52A | PŁOCK | 24 367 36 03 |
| WIELGOŚ AND PARTNERS SP. Z O.O. | WARSZAWA | KOBIELSKA 23 | WARSZAWA | 22 512 51 53 |
| ZAKŁAD MEDYCZNY KAAR MED SP. Z O.O | WARSZAWA | BITWY WARSZAWSKIEJ 1920 R 10 | WARSZAWA | 022 823 04 52 |

Źródło: www.nfz-warszawa.pl;

Ważne!

Wszystkie kobiety w trakcie ciąży mają prawo do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. O tym co przysługuje kobiecie oczekującej dziecka, dowiesz się z informatora Ministerstwa Zdrowia „Ciąża i poród”, dostępnego na stronie www.mz.gov.pl w zakładce „Zdrowie i profilaktyka”- Zdrowie matki i dziecka.

Program „Za Życiem” skierowany jest do rodzin, w których przyszło na świat chore dziecko, z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu.

Sprawdź jakie uprawnienia przysługują ci w ramach ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”. Informator znajduje się na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia w zakładce Zdrowie i profilaktyka” – Zdrowie matki i dziecka oraz na stronie Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej: www.mpips.gov.pl;

Podstawy prawne:

- ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i ich rodzin „Za życiem” (Dz. U. z 2016 r., poz. 1860),
- ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2016 r., poz. 930, z późn. zm.).

2. Hospicjum perinatalne

Kobieta w ciąży po przebyciu badań prenatalnych i otrzymaniu informacji od lekarza, że przyjdzie na świat ciężko chore dziecko z nieodwracalnym upośledzeniem czy nieuleczalną chorobą zagrażającą jego życiu tzw. wadą letalną płodu, ma prawo do skorzystania z opieki paliatywnej i hospicyjnej w warunkach domowych lub stacjonarnych.

Hospicjum perinatalne to placówka, która zapewnia stałą, kompleksową pomoc od momentu diagnozy, przez całą ciążę aż do porodu oraz opiekę nad urodzonym dzieckiem i jego rodziną.

Hospicjum zapewni Tobie i Twojej rodzinie wsparcie psychologiczne, medyczne i społeczne oraz zapewni Twojemu dziecku odpowiedni komfort życia.

Specjaliści opieki perinatalnej: ginekolodzy, neonatolodzy, wykwalifikowani psychologowie, a także specjaliści z zakresu pomocy socjalnej i duchowej pomagają zrozumieć, na czym polega choroba dziecka i z czym się ona wiąże. Wsparcie rodziny polega na rozważeniu możliwości w podjęciu decyzji dotyczących dalszego postępowania. **Zespół opieki perinatalnej** wspiera rodzinę w przygotowaniu do narodzin dziecka z wadą letalną, kontaktuje ją z innymi rodzicami, którzy są w podobnej sytuacji, towarzyszy na oddziale neonatologicznym, doradza jak wyposażyć i przygotować dom na przyjęcie chorego

noworodka, m.in. poprzez wypożyczenie odpowiedniego sprzętu, a także jest obecny w życiu rodziny po śmierci dziecka, oferując wsparcie w żałobie.

Opieka hospicjum perinatalnego jest bezpłatna. Skierowanie do hospicjum perinatalnego wystawiają lekarze (np. ginekolog prowadzący ciążę, genetyk), ale można też zgłosić się bezpośrednio. Na spotkanie należy zabrać zgromadzoną dokumentację medyczną.

Informacje o hospicjach znajdziesz na stronie: www.hospicjum.waw.pl

W Mazowieckim Urzędzie Wojewódzkim pod kierunkiem konsultantów wojewódzkich w dziedzinie perinatologii oraz położnictwa i ginekologii został opracowany dokument pn. „**Niekorzystne zakończenie ciąży – Rekomendacje postępowania z pacjentami dla personelu medycznego oddziałów położniczo-ginekologicznych województwa mazowieckiego**”. Celem rekomendacji jest upowszechnienie dobrych praktyk postępowania w przypadku niekorzystnego zakończenia ciąży. W dokumencie znajdują się informacje skierowane do kobiet i ich rodzin oraz rekomendacje dla personelu medycznego zatrudnionego na terenie oddziałów ginekologiczno – położniczych województwa mazowieckiego. Z treścią dokumentu można zapoznać się na stronie www.mazowieckie.pl; w zakładce Dla Klienta, Zdrowie/Rekomendacje Wojewody Mazowieckiego lub na stronie Ministerstwa Zdrowia: www.mz.gov.pl;

II. Opieka medyczna

1. Koordynowana opieka pediatryczna

Dziecięca Opieka Koordynowana (DOK) utworzona została dla prawidłowego funkcjonowania opieki medycznej nad dziećmi z niepełnosprawnością, cierpiącymi z powodu chorób, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu, dzieci z nieodwracalnym upośledzeniem sprawności fizycznej lub psychicznej.

Opieką objęte są też noworodki urodzone przedwcześnie, przed ukończeniem 33 tygodnia ciąży, zaliczane do kategorii noworodków z bardzo małą masą urodzeniową. Opieka prowadzona jest do 3 roku życia dziecka.

Celem pełnoprofilowej opieki nad dzieckiem i jego rodziną jest częściowe lub całkowite wyeliminowanie zaburzeń i dalszy normalny rozwój, zapobieganie utrwaleniu się niepełnosprawności i względnie prawidłowy rozwój z koniecznością tylko niewielkiej pomocy terapeutycznej. Szybkie podjęcie właściwej opieki pozwoli na uruchomienie wszystkich potencjalnych rezerw procesu rozwojowego.

Ośrodkiem koordynującym jest „Poradnia Neonatologiczna” będąca w strukturze organizacyjnej szpitala o najwyższym poziomie referencyjnym, gdzie dokonuje się kwalifikacji do objęcia opieką i przygotowuje się indywidualny plan opieki nad tym dzieckiem. Poradnia ta koordynuje cały proces opieki, wskazuje „lekarza prowadzącego”, którym jest specjalista w dziedzinie neonatologii lub specjalista w dziedzinie pediatrii.

W skład zespołu specjalistów wchodzi: neurolog dziecięcy, specjalista rehabilitacji medycznej, okulista, kardiolog dziecięcy, otorynolaryngolog dziecięcy i/lub audiolog, ortopeda, endokrynolog, chirurg dziecięcy, neurochirurg a także psycholog, logopeda, neurologopeda, dietetyk, doradca laktacyjny.

Zespół specjalistów zapewnia szerokoprofilową pomoc medyczną w zakresie poradnictwa ambulatoryjnego zgodnie ze wskazaniami wynikającymi ze stanu zdrowia chorego dziecka. Przydzielony lekarz neonatolog lub pediatra we współpracy z zespołem specjalistycznym monitoruje terapię i ocenia jej efekty, wydaje zalecenia co do dalszego postępowania diagnostycznego i terapeutycznego.

Ośrodek DOK współpracuje również z placówkami prowadzącymi rehabilitację dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego oraz z asystentem rodziny, o którym mowa w ustawie „Za życiem”.

Objęcie skoordynowaną opieką dzieci, u których niepełnosprawność jest nieodwracalna, stworzy możliwości poprawy ogólnego stanu zdrowia oraz funkcjonowania w społeczeństwie, pozwalając w przyszłości uczęszczać do placówek edukacyjnych i dając szansę przygotowania zawodowego, pracy i bardziej samodzielnego, niezależnego życia.

Lepszy, bardziej harmonijny rozwój dziecka w pierwszych latach jego życia sprawia, że późniejsza nauka w szkole i kontakty rówieśnicze mogą przebiegać na wyższym poziomie i dawać lepsze efekty.

Ważne!

Opieka medyczna polega na skoordynowaniu opieki poszpitalnej i specjalistycznego poradnictwa ambulatoryjnego o najwyższym stopniu referencyjności.

Do prowadzenia prawidłowej, ciągłej opieki medycznej niezbędna jest współpraca ośrodka z lekarzem POZ, pielęgniarką POZ w miejscu zamieszkania dziecka. Ciągłość opieki realizuje się poprzez sporządzanie informacji dla lekarza POZ, które zawierają dane o zakresie wykonanych konsultacji specjalistycznych i badań laboratoryjnych ze wskazaniem zaleceń co do diagnostyki, farmakoterapii i szczepień ochronnych.

2. Leczenie specjalistyczne

Neurologia dziecięca to dziedzina medycyny zajmująca się diagnostyką zaburzeń rozwoju psychoruchowego i umysłowego dziecka oraz chorobami ośrodkowego i obwodowego układu nerwowego.

Diagnostyka nieprawidłowości w rozwoju przebiega w ścisłej współpracy lekarza z rodziną dziecka, która na co dzień obserwuje zachowania i umiejętności dziecka i informuje na bieżąco neurologa dziecięcego. W ocenie rozwoju dziecka w zależności od potrzeb biorą udział również inni specjaliści, w tym: genetyk, psycholog, okulista. W zależności od potrzeb neurolog dziecięcy zleca konieczne do postawienia diagnozy badania np. USG przezciemiączkowe, badanie elektroencefalograficzne, rezonans magnetyczny mózgu.

Choroby układu nerwowego są to zazwyczaj choroby przewlekłe, wymagające wieloletniej współpracy z neurologiem.

Jakimi problemami zajmuje się neurolog dziecięcy:

- wczesnymi nieprawidłowościami w rozwoju (opóźnienie rozwoju psychoruchowego),
- mózgowym porażeniem dziecięcym,
- padaczką,
- chorobami z zahamowaniem lub regresem rozwoju ruchowego i umysłowego.

Te cztery grupy problematyczne obejmują wiele chorób i zespołów chorobowych, zazwyczaj wymagających regularnego kontaktu z tym samym neurologiem, ponieważ istotna jest obserwacja w czasie i możliwość porównania stanu dziecka z kolejnych wizyt.

U części dzieci bardzo trudno jest ustalić przyczyny zaburzeń funkcji układu nerwowego, jak również niektóre choroby trudno jest skutecznie leczyć. W takich sytuacjach zespół specjalistów, w tym neurolog dziecięcy, stara się pomóc łagodząc objawy, rehabilitując i stymulując rozwój, w celu poprawy komfortu życia dziecka.

3. Leczenie psychiatryczne

Dzieci i młodzież mogą skorzystać z pomocy psychologicznej, opieki psychiatrycznej i psychoterapii w **poradniach zdrowia psychicznego dla dzieci i młodzieży (tzw. PZP dla dzieci i młodzieży)**, które w odróżnieniu od poradni psychologiczno-pedagogicznych (PPP) działających w systemie oświaty, są **poradniami systemu opieki zdrowotnej**. Pracują w nich psycholodzy kliniczni, lekarze psychiatrzy i psychiatrzy dzieci i młodzieży, psychoterapeuci oraz inni specjaliści, w tym: neurolodzy dziecięcy, logopedzi. Są to osoby o wysokich kompetencjach, weryfikowanych przez NFZ na podstawie rozporządzenia Ministra Zdrowia.

W **PZP dla dzieci i młodzieży** nie obowiązuje rejonizacja. Cechą szczególną jest możliwość uzyskania konsultacji psychiatrii dzieci i młodzieży. **Psychiatra dzieci i młodzieży zajmuje się diagnozą i leczeniem nieprawidłowości w funkcjonowaniu behawioralnym, emocjonalnym i społecznym dziecka.** Problemy psychiczne dzieci są zróżnicowane i mają zwykle inny obraz niż zaburzenia osób dorosłych. Wizyta u psychiatry dziecięcego pomaga rodzicom w zrozumieniu ich natury i ułatwia wskazanie adekwatnych rozwiązań. **Psychiatra dzieci i młodzieży jest lekarzem, który posiada kompetencje do przeprowadzania diagnozy stanu psychicznego dziecka** w oparciu o międzynarodowe kryteria diagnostyczne. Poza rozmową z rodzicami, przeglądem opinii psychologiczno-pedagogicznych, innej dokumentacji oraz badaniem dziecka, diagnoza może obejmować też wykonanie dodatkowych badań medycznych lub innych konsultacji specjalistycznych.

Rodzice w jednym miejscu mogą uzyskać porady kilku specjalistów z różnych dziedzin. W oparciu o zgromadzone informacje tworzy się indywidualny plan terapii dziecka, który uwzględnia różne dostępne formy pomocy.

Podstawową metodą leczenia w psychiatrii dzieci i młodzieży jest psychoterapia i poradnictwo, ale niekiedy wskazane jest leczenie farmakologiczne.

W ramach wizyt w poradni zdrowia psychicznego dla dzieci i młodzieży uzyskać można:

- porady lekarskie, psychologiczne,
- diagnozę i leczenie różnych zaburzeń psychicznych mieszczących się w całym spektrum wieku rozwojowego, m.in. ADHD, zaburzenia zachowania, tiki, natręctwa, zaburzenia odżywiania, nastroju, nerwicowe, psychotyczne, zaburzenia autystyczne,
- dodatkowe badania lekarskie,
- zaświadczenia o stanie zdrowia, np. w sytuacji ubiegania się o wczesne wspomaganie rozwoju lub orzeczenie o kształceniu specjalnym w przypadku niepełnosprawności spowodowanej autyzmem czy upośledzeniem umysłowym – należy okazać dotychczasowe wyniki badań z innych poradni, w tym psychologicznych,
- psychoterapię,
- konsultacje logopedy i innych specjalistów.

Do lekarza psychiatrii nie potrzeba skierowania. Skierowanie do psychologa i psychoterapeuty można uzyskać od lekarza pierwszego kontaktu lub innego lekarza specjalisty, który udzielił porady w ramach NFZ.

Dla dzieci z objawami zaburzeń ze spektrum autyzmu, system opieki zdrowotnej oferuje konsultacje oraz terapię w specjalistycznych **Poradniach dla Osób z Autyzmem i z Zespołem Aspergera - do tych poradni wymagane jest skierowanie od lekarza NFZ.**

W szczególnych przypadkach dzieci i młodzież potrzebują diagnozy i leczenia w oddziałach dziennych i stacjonarnych psychiatrii przeznaczonych dla pacjentów do 18 r.ż.

Informacje o placówkach świadczących pomoc medyczną dla dzieci w ramach psychiatrycznej opieki zdrowotnej można uzyskać na stronie: www.nfz-warszawa.pl/dla-pacjenta/;

4. Rehabilitacja i leczenie uzdrowiskowe

Rehabilitacja jest działaniem kompleksowym, który ma na celu poprawę stanu funkcjonalnego dziecka we wszystkich sferach rozwojowych: ruchowej, emocjonalnej, psychicznej i społecznej. Dąży zarówno do rozwoju mowy, jak i zwiększenia aktywności dziecka oraz poprawy jego samooceny.

Każdy rodzic marzy o tym, aby jego dziecko wyrosło na samodzielną, zdrową, szczęśliwą osobę. Każde podejrzenie nieprawidłowości w rozwoju dziecka wiąże się z dużym stresem i obawą - co będzie dalej? Jak sobie poradzi w życiu? Czy nie będzie "inne" i w związku z tym odrzucane przez rówieśników? Czy mogę pomóc swojemu dziecku, by było mu łatwiej, teraz i w przyszłości? Odpowiedź brzmi „tak” – w tym celu prowadzona jest rehabilitacja.

W procesie leczenia dziecka z niepełnosprawnością **niezbędna jest rehabilitacja**, ponieważ młode organizmy są najbardziej plastyczne i najlepiej sobie radzą z wszelkimi zaburzeniami. Gdy doprowadzenie dziecka do pełnej sprawności nie jest możliwe, dąży się do uzyskania stanu umożliwiającego prawidłowe funkcjonowanie w środowisku domowym i rówieśniczym.

Celem rehabilitacji jest prowadzenie działań wywierających pozytywny wpływ na procesy zachodzące u małego człowieka. Procesy te pozwalają na nabywanie i doskonalenie nowych funkcji, nowych doświadczeń, oraz rozwijanie własnej aktywności przez młody organizm, uczenie się, adaptację do środowiska, a w końcowym efekcie samodzielność.

Podczas terapii usprawniającej, dziecko powinno przejść po kolei wszystkie następujące po sobie etapy prawidłowego rozwoju. Pozwala to ukształtować właściwe ślady pamięciowe w mózgu, co prowadzi do wykształcenia prawidłowej motoryki i wyeliminowania opóźnień w rozwoju psychicznym i fizycznym.

Rehabilitacja neurorozwojowa różni się od rehabilitacji osób dorosłych i polega na odpowiedniej stymulacji dzieci z zaburzeniami rozwoju lub wrodzonymi wadami. Została

opracowana na podstawie znajomości wszystkich procesów fizjologicznych i regulacyjnych zachodzących w trakcie wzrostu w mózgu i ciele dziecka oraz ich wzajemnego wpływu na siebie. Jest to proces daleko bardziej złożony i delikatny niż rehabilitacja osób dorosłych. Z tego powodu powinna być prowadzona przez dobrze wyszkolony i doświadczony personel i nadzorowana przez specjalistów rehabilitacji medycznej doświadczonych w leczeniu dzieci.

Pamiętaj!

W rehabilitacji liczy się czas, warto zacząć usprawnianie jak najwcześniej, natychmiast po stwierdzeniu nieprawidłowości w rozwoju.

Kluczowa dla powodzenia leczenia jest zatem wczesna diagnostyka zaburzeń rozwoju psychomotorycznego. Im młodsze dziecko, tym mniejsze ma odchylenia w stosunku do reszty rówieśników i tym bardziej jego organizm podatny jest na stymulację - zarówno tę pożądaną, jak i tę szkodliwą. Z każdym dniem, w którym dziecko z zaburzeniami nie jest prawidłowo rehabilitowane, zaburzenia narastają, zwiększa się też ilość złych nawyków dziecka, wynikających z problemów rozwojowych.

Zaburzenia w rozwoju mogą wystąpić, gdy doszło do:

- nieprawidłowego przebiegu ciąży – infekcje, zatrucie ciążowe lub choroby przewlekłe matki (cukrzyca, choroby krążenia, tarczycy),
- problemów w okresie okołoporodowym: wcześniactwo, niedotlenienie mózgu, krwawienia śródczaszkowe, przedłużająca się żółtaczka noworodkowa, a także urazy, w tym: okołoporodowe uszkodzenie nerwów, zwłaszcza splotu barkowego,
- wrodzonych wad rozwojowych układu nerwowego, mózgu lub rdzenia,
- chorób metabolicznych,
- chorób genetycznych,
- wrodzonych wad kręgosłupa,
- zniekształceń kończyn, przykurczy w stawach,
- przebytej posocznicy,
- przebytej infekcji zapalenia opon mózgowych lub mózgu,
- znacznie obniżonego lub wzmożonego napięcia mięśniowego, które jest objawem niezdiagnozowanej choroby,
- zaburzeń koordynacji ruchowej,

- obniżonej wydolności fizycznej na skutek chorób lub wad układu krążenia i oddechowego,
- kręczy szyi pochodzenia mięśniowego i neurogennego,
- problemów ze wzrokiem.

W przypadku uszkodzenia mózgu już w okresie niemowlęcym można wychwycić zaburzenia ruchu oraz postawy i poprzez prowadzenie odpowiedniej neurostymulacji, dzięki plastyczności układu nerwowego, osiągnąć pożądane rezultaty.

Pamiętaj!

Wszelkie podejrzenia nieprawidłowego rozwoju u dziecka powinny być konsultowane ze specjalistą, w jak najkrótszym czasie od ich zauważenia.

Czy rehabilitacja musi kosztować? Skierowanie na bezpłatną rehabilitację można uzyskać od lekarza pierwszego kontaktu lub lekarza specjalisty (zwłaszcza neurologa, neonatologa), który udzielił porady w ramach NFZ.

Rehabilitacja neurorozwojowa jest prowadzona bezpłatnie w placówkach, które zawarły kontrakt z NFZ.

Dostępne są następujące opcje:

- rehabilitacja w oddziale stacjonarnym - w systemie turnusowym (pobyt kilkutygodniowy),
- w oddziałach dziennych i ośrodkach dziennego pobytu - do 120 dni w roku,
- w poradniach rehabilitacyjnych – dziesięć spotkań, które mogą być powtarzane na podstawie ponownego zlecenia wystawionego przez specjalistę rehabilitacji medycznej.

Niektóre fundacje, w których funkcjonują poradnie rehabilitacyjne lub ośrodki dziennego pobytu mają również zawartą umowę z NFZ i można korzystać z rehabilitacji na tych samych zasadach, co w placówkach państwowych.

Pierwszy krok - lekarz specjalista rehabilitacji medycznej, do którego należy postawienie dokładnej diagnozy w oparciu o wywiad, szczegółowe badanie przedmiotowe, dodatkowe badania i opinie specjalistów: pediatry, neurologa dziecięcego, ortopedy, psychologa, a także logopedy i pedagoga specjalnego.

To lekarz specjalista rehabilitacji medycznej ustala szczegółowy plan terapii, biorąc pod uwagę wszystkie problemy we wszystkich sferach rozwojowych i na podstawie swojej

interdyscyplinarnej wiedzy i pełnych danych o stanie dziecka określa aktualne potrzeby w zakresie częstości stymulacji i rodzaju prowadzonej terapii.

Ważne!

Wybór metody rehabilitacji powinien opierać się na aktualnej i pełnej wiedzy medycznej. Różnorodność schorzeń doprowadzających do zaburzenia rozwoju wymaga stosowania odmiennych działań, aby osiągnąć poprawę w rozwoju dziecka.

Istnieje wiele metod rehabilitacji, ale nie każda jest dobra dla każdego schorzenia. Najlepsze to te, które są oparte na zasadach neurofizjologii i dowodach naukowych. Jednak i tutaj należy dokonać właściwego wyboru, a to należy do lekarza specjalisty rehabilitacji. To on posiada pełną wiedzę na temat rozwoju ruchowego i neurologicznego dziecka, jest na bieżąco z najnowszymi doniesieniami na temat skuteczności różnych metod usprawniania, będąc jednocześnie wyposażonym w umiejętności i doświadczenie pozwalające na prawidłowe zastosowanie odpowiedniego dla danego przypadku sposobu leczenia.

Pamiętaj!

Jednokrotnie ustalona terapia nie wystarczy na cały proces leczenia!

Rozwój dziecka jest procesem dynamicznym, a objawy kliniczne pojawiają się stopniowo z wiekiem zgodnie z dynamiką rozwoju dziecka, stąd konieczne jest ciągle monitorowanie programu leczenia i dostosowywanie go do bieżących potrzeb dziecka.

Na ostateczny wynik usprawniania nakłada się wiele czynników: umiejscowienie i rozległość uszkodzenia, ograniczone zdolności kompensacyjne ośrodkowego układu nerwowego, przebieg i charakter procesu chorobowego, stan narządów zmysłów, narządu ruchu, układu krążenia i oddychania, determinujących wydolność dziecka oraz zaburzenia wyższych czynności psychicznych związanych z inteligencją.

Postawa rodzica jest kluczowa dla powodzenia rehabilitacji - proces rehabilitacji jest długofalowy i wymaga aktywnego codziennego współuczestnictwa rodziców na każdym etapie rozwoju, stąd istotna jest ich postawa i czynne zaangażowanie w proces leczenia, zwłaszcza przestrzeganie zaleceń terapeutycznych dotyczących pielęgnacji, wykonywania ćwiczeń, wykorzystywania nabytych umiejętności w zabawie z dzieckiem, czynnościach dnia codziennego, stosowania odpowiedniego zaopatrzenia ortopedycznego.

Pamiętaj!

W terapii czynny udział bierze przede wszystkim dziecko. Trzeba uwzględnić jego możliwości.

W procesie rehabilitacji niezbędne jest wyznaczanie celów krótkoterminowych ustalanych wspólnie przez prowadzącego terapeutę, dziecko i rodzica. Muszą być one oparte na realnych możliwościach dziecka. Wyznaczenie takiego celu z udziałem dziecka motywuje go do pracy, daje satysfakcję po jego osiągnięciu, poprawia samoocenę. Dla rodzica jest to dowód, że jego starania nie idą na marne.

Rehabilitacja komercyjna w gabinetach prywatnych i ośrodkach komercyjnych często prowadzona jest przez magistrów fizjoterapii, którzy pracują jedynie określonymi metodami i często dopasowują problemy dziecka do tych metod, nie uwzględniając wszystkich potrzeb i ograniczeń wynikających z choroby.

Taką terapię można podjąć jedynie wówczas, gdy dziecko ma już postawioną diagnozę, a rodzic otrzymał szczegółowe zalecenia dotyczące prowadzenia rehabilitacji i upewnił się, że w danym miejscu mogą być one realizowane.

Każdy przypadek należy rozpatrywać indywidualnie - obok uznanych metod popartych dowodami naukowymi są stosowane pewne rodzaje terapii, które, mało powszechne, bądź niedostatecznie zbadane, mogą budzić zdezorientowanie zarówno wśród pacjentów, jak i terapeutów. Każdy przypadek powinien być indywidualnie rozpatrywany, gdyż jeden sposób leczenia jest pomocny w niektórych chorobach, ale u pacjentów z innymi zaburzeniami może zaszkodzić. Takim przypadkiem jest np. hipoterapia - terapia z koniem.

Stosowana u dzieci z pewnymi problemami przynosi korzyści, w tym: w porażeniu mózgowym lub upośledzeniu umysłowym, ale w schorzeniach z nieprawidłową budową kręgosłupa doprowadza do jeszcze cięższego kalectwa np.: u dzieci z przepukliną rdzeniową doprowadza do zwiększenia się skoliozy i zwichnięcia stawów biodrowych. U pacjentów z zespołem Downa przed podjęciem hipoterapii należy się upewnić czy nie mają skoliozy lub niestabilności w odcinku szyjnym kręgosłupa.

Sposób terapii zaburzeń ruchu zależy od przyczyny dysfunkcji. Istnieje zasadnicza różnica pomiędzy dysfunkcją ruchu na skutek uszkodzenia mięśni i stawów, a dysfunkcją funkcji ruchowych w wyniku uszkodzenia mózgu, która jest procesem integracji ruchów z szeregiem innych czynników jak motywacja, orientacja w przestrzeni, zjawiska emocjonalne i afektywne, świadomość własnego ciała.

U dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym uszkodzona jest centralna regulacja ruchu, natomiast zaburzenia narządów ruchu są wtórne. Obwodowe objawy kliniczne uzależnione są od stałego patologicznego wpływu uszkodzonych struktur mózgu.

Stąd bierna rehabilitacja ruchowa i masaże poza profilaktyką powstawania przykurczów nie przyniosą pożądaných efektów i niepotrzebnie stracimy cenny czas, w którym najwięcej możemy uzyskać.

U dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym najlepiej rozpocząć rehabilitację metodą NDT-Bobath, która jest metodą neurofizjologiczną i popartą dowodami naukowymi na jej skuteczność.

W przypadku dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową metoda NDT jest mało skuteczna, ponieważ struktury mózgowie i centralne sterowanie ruchu są prawidłowe, a uszkodzenie dotyczy rdzenia i nerwów obwodowych, które nie doprowadzają pobudzeń do mięśni, stawów i skóry. Konsekwencją tego jest całkowity brak czucia w częściach ciała, z których nie są odbierane bodźce, brak jakiegokolwiek czynności mięśni do których docierają uszkodzone nerwy i prawidłowa czynność mięśni zdrowych. Prowadzi to do nierównowagi mięśniowej, tworzenia się przykurczów, deformacji stawów i nieprawidłowego wzrostu kości. Stosowanie metody NDT w pierwszych miesiącach życia bez uwzględnienia istniejących deformacji kręgosłupa i kończyn dolnych oraz dążenie do uzyskania niektórych funkcji (jak np. raczkowania) może doprowadzić do zwichnięcia w stawie biodrowym, lub znacznej skoliozy.

Dla tych dzieci najkorzystniejsza jest w pierwszych miesiącach neurostymulacja metodą Vojty, również opartą na dowodach naukowych, wzbogaconą o dodatkowe działania: masaże, redresje, mobilizacje, ćwiczenia bierne, wspomagane i prowadzone. Dzieci z przepukliną wymagają bardzo szybko wprowadzenia zaopatrzenia ortopedycznego, które może wypisać jedynie specjalista rehabilitacji medycznej i ortopeda.

Ważne!

Leczenie rehabilitacyjne powinno być prowadzone, a przynajmniej rozpoczęte w placówkach, gdzie jest zatrudniony lekarz specjalista rehabilitacji medycznej.

Program rehabilitacji dziecka powinien być ustalany przez specjalistę rehabilitacji medycznej z uwzględnieniem wszystkich sfer rozwojowych i z określeniem aktualnych potrzeb w tym zakresie.

W trakcie rehabilitacji rodzic zaczyna lepiej rozumieć problemy dziecka, oswaja się z nimi, otrzymuje rady i instrukcje jak postępować z dzieckiem w domu.

Leczenie uzdrowiskowe przysługuje dzieciom w wieku od 3 do 18 lat na podstawie skierowania, które wystawia lekarz ubezpieczenia zdrowotnego, za pośrednictwem Narodowego Funduszu Zdrowia.

Do skierowania, w którym lekarz wskazuje chorobę zasadniczą będącą podstawą wystawienia skierowania należy dołączyć kserokopie:

- kart informacyjnych w przypadku przebytych pobytów szpitalnych,
- specjalistycznych badań, o ile były u dziecka wykonywane.

Lekarz kierujący może wpisać w skierowaniu wyniki badań podstawowych: morfologia, mocz, OB, natomiast nie ma obowiązku w przypadku skierowań dla dzieci wykonywania badania RTG klatki piersiowej i EKG. Dzieci w wieku od 3 do 6 lat mogą być kierowane na leczenie uzdrowiskowe pod opieką osoby dorosłej lub same. Leczenie uzdrowiskowe dla dzieci jest bezpłatne, natomiast opiekunowie ponoszą pełną odpłatność za zakwaterowanie i wyżywienie w uzdrowisku. Pobyt opiekuna dziecka odbywa się w ramach urlopu.

NFZ nie ma możliwości zabezpieczenia realizacji skierowania dziecka i osoby dorosłej w tym samym terminie w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego. Opiekun przebywający na leczeniu uzdrowiskowym z dzieckiem może skorzystać z leczenia ambulatoryjnego na podstawie skierowania na leczenie uzdrowiskowe, które potwierdza Oddział Funduszu. Dzieci uczęszczające do przedszkola, szkoły podstawowej lub gimnazjum kierowane są na leczenie uzdrowiskowe przez cały rok (NFZ nie jest zobowiązany do zapewnienia leczenia uzdrowiskowego w okresie wolnym od nauki), natomiast młodzież szkół ponadgimnazjalnych w okresie wolnym od nauki.

Skierowania potwierdzone są w ramach świadczeń: uzdrowiskowego leczenia szpitalnego dzieci, które trwa 27 dni oraz uzdrowiskowego leczenia sanatoryjnego dzieci, które trwa 21 dni. Dzieci zgodnie z obowiązującymi przepisami mają zapewnioną - odpowiednio do wieku realizację obowiązku przygotowania przedszkolnego, szkolnego oraz nauki w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum, opiekę opiekuńczo - wychowawczą oraz świetlicę i pokoje zabaw ze stosownym wyposażeniem.

Ważne!

Wysokość opłat za pobyt rodzica lub opiekuna jest określana przez świadczeniodawcę i nie podlega finansowaniu przez NFZ.

Podstawy prawne:

- ustawa z dnia 28 lipca 2005 r. o lecznictwie uzdrowiskowym, uzdrowiskach i obszarach uzdrowiskowych (Dz. U. z 2017 r., poz. 1056),
- rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 5 stycznia 2012 r. w sprawie sposobu kierowania i kwalifikacji pacjentów do zakładów lecznictwa uzdrowiskowego (Dz. U. z 2012 r., poz. 14).

5. Opieka długoterminowa i zakłady opieki leczniczej

Świadczenia medyczne pielęgnacyjne i opiekuńcze przeznaczone są dla osób obłożnie i przewlekle chorych, które nie wymagają hospitalizacji, ale kontynuacji leczenia oraz profesjonalnej opieki i pielęgnacji. Bywa tak, że z różnych powodów nie jesteśmy w stanie naszemu dziecku zapewnić właściwej pomocy, pielęgnacji i rehabilitacji w warunkach domowych. O tym, że nasze dziecko będzie wymagało całodobowej specjalistycznej opieki, dowiadujemy się często w niespodziewanych okolicznościach lub w przypadku okresowej lub stałej niemożności zabezpieczenia opieki.

Poniżej przedstawiamy formy długoterminowej opieki, dostępnej w ramach obowiązującego w naszym kraju systemu wsparcia. **W ramach ubezpieczenia zdrowotnego w NFZ** pacjenci mogą korzystać z następujących usług opieki długoterminowej: świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych oraz świadczeń opieki paliatywno-hospicyjnej.

1) Świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w warunkach stacjonarnych:

- zakład pielęgnacyjno-opiekuńczy (ZPO),
- zakład opiekuńczo-leczniczy (ZOL),
- zakład opiekuńczo-leczniczy dla wentylowanych mechanicznie.

2) Świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w warunkach domowych:

- pielęgniarstwa opieka długoterminowa domowa,
- zespoły długoterminowej opieki domowej dla pacjentów wentylowanych mechanicznie.

3) Świadczenia opieki paliatywno-hospicyjnej:

- hospicjum stacjonarne,
- hospicjum domowe.

Świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej przeznaczone są dla osób:

- dorosłych oraz dzieci i młodzieży przewlekle chorych,
- które przebyły leczenie szpitalne, mają ukończony proces diagnozowania, leczenia

operacyjnego lub intensywnego leczenia zachowawczego, ale są niezdolne do samoopieki i wymagają kontroli lekarskiej, profesjonalnej pielęgnacji i rehabilitacji oraz zapewnienia opieki pielęgniarskiej,

- wymagających okresowego lub stałego objęcia całodobową pielęgnacją i kontynuacją leczenia,
- wymagających stosowania ciągłej terapii oddechowej przy pomocy respiratora, lecz niewymagających hospitalizacji w oddziałach intensywnej terapii,
- w ocenie skalą Barthel otrzymały 40 punktów lub mniej (nie dotyczy dzieci do 3r.ż).

Zadaniem stacjonarnych zakładów długoterminowej opieki zdrowotnej /ZOL,ZPO/ jest okresowe lub stałe objęcie całodobową pielęgnacją i kontynuacją leczenia osób przewlekle chorych oraz osób, które nie wymagają już dalszej hospitalizacji, jednak ze względu na stan zdrowia i stopień niepełnosprawności oraz brak możliwości samodzielnego funkcjonowania w środowisku domowym wymagają kontroli lekarskiej, profesjonalnej pielęgnacji i rehabilitacji oraz zapewnienia opieki pielęgniarskiej.

Pobyt dziecka w Zakładzie Opiekuńczo-Lecznym dla Dzieci i Młodzieży, które ukończyło 18. rok życia i posiada orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wydłuża się do chwili ukończenia nauki.

Zakład opiekuńczo-leczniczy dla wentylowanych mechanicznie - realizuje świadczenia na rzecz pacjentów z niewydolnością oddechową, wymagających stosowania ciągłej terapii oddechowej przy pomocy respiratora lecz niewymagających hospitalizacji w oddziałach intensywnej terapii.

Sposób i tryb kierowania osób do zakładów oraz zasady ustalania odpłatności za pobyt w zakładach określa Minister Zdrowia:

- pacjent przebywający w zakładzie opiekuńczo-leczniczym, pielęgnacyjno-opiekuńczym ponosi koszty wyżywienia i zakwaterowania,
- miesięczna opłata wynosi 250% najniższej emerytury z zastrzeżeniem, że nie może być ona wyższa niż kwota odpowiadająca 70% miesięcznego dochodu pacjenta w rozumieniu przepisów o pomocy społecznej,
- koszty badań, leków, wyrobów medycznych i produktów leczniczych, zastosowanych w trakcie udzielania świadczeń ponosi świadczeniodawca (zakład).

Pielęgniarska opieka długoterminowa domowa to świadczenie gwarantowane, udzielane w miejscu zamieszkania lub czasowego pobytu świadczeniobiorcy (pacjenta), w tym także

w domach pomocy społecznej z wyłączeniem pobytu w stacjonarnych podmiotach wykonujących działalność leczniczą.

Jest to opieka nad obłożnie i przewlekle chorymi dorosłymi oraz dziećmi i młodzieżą. Pacjenci objęci tą opieką nie wymagają leczenia w warunkach stacjonarnych, ale ze względu na istniejące problemy zdrowotne wymagają jednak systematycznej i intensywnej opieki pielęgniarskiej udzielanej w warunkach domowych oraz realizowanej we współpracy z lekarzem POZ.

Pielęgniarską opieką długoterminową domową, może być objęty pacjent, który w ocenie skalą Barthel otrzymał 40 punktów lub mniej (nie dotyczy dzieci do 3 r.ż).

Świadczenia gwarantowane realizowane przez pielęgniarską opiekę długoterminową domową, obejmują:

- świadczenia udzielane przez pielęgniarkę,
- przygotowanie pacjenta do ewentualnej samoopieki i samopielęgnacji, w tym kształtowanie umiejętności w zakresie radzenia sobie z niesprawnością,
- świadczenia pielęgnacyjne, zgodnie z procesem pielęgnowania,
- edukację zdrowotną pacjenta oraz członków jego rodziny,
- pomoc w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych związanych z samodzielnym funkcjonowaniem w środowisku domowym,
- pomoc w pozyskiwaniu sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego niezbędnego do właściwej pielęgnacji i rehabilitacji pacjenta w domu.

Podstawą objęcia chorego pielęgniarską opieką długoterminową domową jest:

- skierowanie wystawione przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego,
- kwalifikacja pielęgniarska do objęcia pielęgniarską opieką długoterminową,
- pisemna zgoda pacjenta (w przypadku dzieci zgoda opiekunów prawnych).

Zespół długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie obejmuje;

- kompleksowe świadczenie realizowane przez lekarza, pielęgniarkę i fizjoterapeutę – rehabilitanta nad obłożnie chorymi z niewydolnością oddechową,
- stosowanie u pacjenta inwazyjnej wentylacji (przy pomocy respiratora, przez rurkę tracheostomijną),
- stosowanie nieinwazyjnej wentylacji (przez różnorodne ustniki, maski czy kaski), ciągłej lub okresowej terapii oddechowej.

Podstawą do objęcia opieką chorego wentylowanego mechanicznie w warunkach domowych jest skierowanie od lekarza prowadzącego pacjenta na oddziale szpitalnym oraz świadoma zgoda na ten rodzaj leczenia, w przypadku dzieci wymagana jest zgoda opiekunów prawnych. Do skierowania należy dołączyć:

- kartę informacyjną leczenia szpitalnego,
- wyniki badań będących w posiadaniu pacjenta lub jego rodziny (opiekunów),
- kwalifikację do objęcia opieką w warunkach domowych, wydaną przez lekarza specjalistę anestezjologii i intensywnej terapii.

Ten rodzaj opieki przeznaczony jest dla pacjentów niewymagających pobytu w zakładach opieki całodobowej, jednak wymagających stałego specjalistycznego nadzoru lekarza, profesjonalnej pielęgnacji i rehabilitacji.

Terapią oddechową przy pomocy respiratora, w warunkach domowych, mogą być objęci pacjenci:

- z udokumentowanym zakończonym leczeniem przyczynowym,
- w pełni zdiagnozowani (u których wykonano wszelkie niezbędne badania diagnostyczne, uzasadniające rozpoznanie i potwierdzające niemożność stosowania innej formy terapii niż wentylacja mechaniczna),
- mający zapewnione odpowiednie warunki domowe i przeszkoloną rodzinę lub opiekunów prawnych w zakresie obsługi aparatury medycznej i udzielania pierwszej pomocy, aby podczas terapii mogło być zapewnione bezpieczeństwo pacjenta,
- podstawą do objęcia opieką chorego wentylowanego mechanicznie w warunkach domowych jest skierowanie od lekarza prowadzącego pacjenta na oddziale szpitalnym.

Opieka paliatywna/hospicyjna to całościowe postępowanie mające na celu poprawę jakości życia chorego i jego bliskich zmagających się z problemami związanymi z postępującą chorobą zagrażającą życiu. Podejmowane działania mają na celu zapobieganie cierpieniu, niesienie ulgi, leczenie bólu i duszności oraz pomoc w rozwiązywaniu problemów wraz ze wsparciem dla rodziny pacjenta.

Szereg działań z zakresu opieki paliatywnej jest podejmowanych we wcześniejszym okresie choroby, jeszcze w okresie leczenia mającego na celu przedłużenie życia. Świadczenia zdrowotne w opiece paliatywnej udzielane są w zależności od potrzeb, przez wielodyscyplinarny zespół osób przygotowanych do opieki nad chorym. W skład tego zespołu wchodzi: lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, psycholog oraz duchowny.

Świadczenia w opiece paliatywnej i hospicyjnej udzielane są w warunkach:

- stacjonarnych – w oddziale medycyny paliatywnej oraz hospicjum stacjonarnym,
- domowych – w hospicjum domowym,
- ambulatoryjnych – w poradni medycyny paliatywnej, poradni leczenia obrzęku limfatycznego, poradni leczenia ran, poradni leczenia żywieniowego – dojelitowego.

W celu objęcia pacjenta opieką paliatywną konieczne jest:

- skierowanie od lekarza ubezpieczenia zdrowotnego,
- zgoda pacjenta lub jego rodziny albo opiekuna na objęcie opieką paliatywną i hospicyjną wyrażona na piśmie; w przypadku dzieci, przez rodziców/opiekunów prawnych, a po 16 roku życia także przez chore dziecko,
- wskazanie medyczne, w szczególności fakt występowania u chorego schorzenia nie rokującego nadziei na wyleczenie.

Oddziały medycyny paliatywnej i hospicja stacjonarne przeznaczone są przede wszystkim dla pacjentów w schyłkowym okresie życia, z trudnymi do kontroli objawami w przebiegu: przewlekłych, zagrażających życiu chorób układu mięśniowo - nerwowego, uszkodzenia mózgu, zapalenia trzustki, nie poddających się leczeniu odleżyn oraz dla pacjentów z innymi schorzeniami bez nadziei na wyleczenie.

W hospicjum domowym ciągłą, wielodyscyplinarną, całościową opieką obejmuje się chorych z zaawansowanymi, postępującymi, zagrażającymi życiu chorobami przewlekłymi o złym rokowaniu. Pacjentom objętym pomocą hospicjum domowego przysługują co najmniej dwie wizyty lekarskie w miesiącu, natomiast wizyty pielęgniarские - w zależności od potrzeb, lecz nie mniej niż dwa razy w tygodniu. Wizyty innych członków zespołu hospicjum domowego (psychologa, fizjoterapeuty) ustalane są przez lekarza sprawującego opiekę indywidualnie w zależności od potrzeb pacjenta.

Poradnia medycyny paliatywnej sprawuje opiekę wobec chorych, którzy mogą udać się do poradni lub - ze względu na ograniczoną możliwość poruszania się ale stabilny stan ogólny - wymagają wizyt domowych, jednak nie częściej niż 2 razy w tygodniu. W ramach poradni medycyny paliatywnej udzielane są: porady lekarskie, psychologiczne, porady lekarsko-pielęgniarские w domu chorego, konsultacje lekarskie, w tym również chorych, którzy nie zostali zakwalifikowani do hospicjum domowego, wsparcie rodzinie chorego.

Wykaz stacjonarnych Zakładów Opieki Długoterminowej dla dzieci i młodzieży na terenie Mazowsza posiadających umowę z NFZ

| Nazwa świadczeniodawcy | Miasto: | Ulica: | Telefon/ e-mail: | zakres |
|---|------------------------------------|------------------------------|---|------------------------------------|
| Zakład Opiekuńczo-Leczniczy dla Dzieci i Młodzieży MEDI – SYSTEM | 09-140 Raciąż | Kraszewo- -Czubaki 23a | 22 662-11-05 biuro@poradniazdrowie.com | dzieci i młodzież do 18 lat. |
| Ośrodek Opiekuńczo-Leczniczy | 05-520 Konstancin- -Jeziorna | ul. Lipowa 1, | 22 266 88 41 medisystem@medisystem.pl | wentylacja respiratorem |

Informacje o zakładach opiekuńczo-leczniczych można znaleźć na stronach Narodowego Funduszu Zdrowia NFZ: www.nfz.gov.pl; (wybieramy województwo, w którym szukamy ZOL, a następnie wchodzimy w zakładkę dla pacjentów - Świadczenia Pielęgnacyjne i Opiekuńcze - Opieka Długoterminowa). Na stronach NFZ można także sprawdzić czas oczekiwania na przyjęcie do wybranej placówki.

Ważne!

Warunkiem objęcia pacjenta opieką długoterminową jest świadoma zgoda na ten rodzaj świadczenia, a w przypadku dzieci zawsze wymagana jest zgoda rodziców lub opiekunów prawnych.

Podstawy prawne :

- ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2016 r., poz. 1793, z późn. zm.),
- rozporządzenie Ministra Zdrowia z 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (Dz. U. z 2015 r., poz. 1658),
- rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 25 czerwca 2012 r. w sprawie kierowania do zakładów opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych (Dz. U. z 2012 r., poz. 731),
- rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. z 2013 r., poz. 1347),
- zarządzenie Nr 60/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 29 czerwca 2016 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej,
- zarządzenie Nr 83/2017/DSOZ z dnia 9 września 2017 r. Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna.

Źródło: www.mz.gov.pl; www.nfz.gov.pl;

III. Wsparcie psychologiczne

Przyjście na świat dziecka, u którego stwierdza się niepełnosprawność burzy w świadomości rodziców spokój, którzy stają na drodze pełnej niewiadomych, obwiniają się, chodzą od specjalisty do specjalisty w poszukiwaniu pomocy.

Rodzice, którzy spotykają się z różnymi rozpoznaniem klinicznym zadają sobie pytania: **Co to znaczy, że dziecko jest „inne”, „niepełnosprawne”**. Zadają sobie pytania; **czy jest to coś stałego, co będzie trwać przez całe życie, czy też może ulec zmianie?**

Mimo świadomości istnienia chorób w świecie, istnienia niepełnosprawności nawet wśród ludzi w bliskim otoczeniu, doświadczanie niepełnosprawności u własnego dziecka staje się doświadczeniem trudnym, rozpatrywanym w kategoriach stresu, sytuacji krytycznej, kryzysowej, w której dotychczasowe sposoby radzenia sobie mogą okazać się niewystarczające, a nawet nieskuteczne.

W obszarze emocjonalnym rodzicom towarzyszy lęk, który wiąże się z zagrożeniem życia u swojego dziecka jakie niesie ze sobą choroba jak i lęk społeczny, którego źródeł należy szukać w poczuciu odrzucenia czy napiętnowania. Rodzice mogą obawiać się oceny ze strony innych, zdarza się, że sami obwiniają się za chorobę dziecka. „ **Czy zrobiliśmy coś złe?**”, „ **Mogłam bardziej troszczyć się o swoje zdrowie w okresie ciąży?**”.

Pamiętaj!

Nie jesteś winny sytuacji, w której się znalazłeś. Nie obawiaj się szukać wsparcia psychologicznego.

Zdarza się, że otoczenie – rodzina, przyjaciele – ograniczają kontakty z rodzicami dziecka z niepełnosprawnością. Jednak bywa też i tak, że to rodzice dziecka izolują się od innych. Najczęściej ograniczenie kontaktów wynika z braku umiejętności reagowania na zmaganie się rodziny z sytuacją, w której się znalazła.

W przeżyciach rodzin, dzieci z niepełnosprawnością często pojawia się **smutek, żal, bezsilność**. Smutek może być odpowiedzią na zaistniałą sytuację, obciążenie związane z leczeniem i rehabilitacją dziecka. Rodzice mogą odczuwać żal do losu, świata, opatrności, za to, że ich życie tak się zmieniło, że nie mogą w pełni realizować swoich dalszych planów życiowych wynikających z ograniczeń, jakie niesie choroba dziecka. **Bywa, że obok smutku i bezsilności rodziny przeżywają złość i wstyd**. Gniew i frustracja są naturalnymi i częstymi uczuciami, których doświadczają rodziny dzieci z niepełnosprawnością. Są to szczególnie

trudne uczucia, gdyż nie akceptuje się ich społecznie. Kiedy jednak ujawniają złość, zdarza się, że nie radząc sobie z gniewem, doprowadzają do konfliktów interpersonalnych i tym samym większego niezrozumienia ich sytuacji.

Inaczej jest, gdy w zmaganiu się z zaistniałą sytuacją towarzyszy **optymizm i nadzieja**, które motywują do przewycięzania trudności, dodają siłę i wiarę w możliwości zmiany i wpływu na sytuację, co ma pozytywne znaczenie w procesie adaptacji do zaistniałej sytuacji i jej skutków.

W związku z opisaną sytuacją rodzice są zmuszeni całkowicie podporządkować swoje życie osobiste, rodzinne, zawodowe i społeczne leczeniu oraz rehabilitacji swojego dziecka, które staje się „centrum życia” rodziny. Najczęściej jedno z rodziców rezygnuje z pracy zawodowej, a kontakty ze środowiskiem dotychczasowym ulegają ograniczeniu.

Sytuacja, w której znaleźli się rodzice z dzieckiem z niepełnosprawnością może być przyczyną kryzysu psychologicznego wywołanego nadmiernym stresem.

Czym jest stres? Jest to Twoja reakcja na stawiane Ci wymagania przez innych i przez Ciebie samego. Gdy spotykasz się z zadaniami reagujesz na ich obecność całym sobą. Reaguje Twoja głowa, ciało i serce. Zmieniasz swoje zachowania. Stres pojawia się wtedy, gdy spotykasz się z nadmiarem żądań wobec siebie, lub gdy otrzymujesz bardzo dużo informacji, których nie jesteś w stanie przetworzyć. Stres przeżywasz także wtedy, gdy masz zdecydowanie za mało wymagać lub nie docierają do Ciebie prawie żadne informacje. Przeżywanie stresu, który trwa zbyt długo jest szkodliwe. Z drugiej strony, gdy doświadczasz niewielkiego napięcia mobilizuje Cię ono do wysiłku, wzmacnia Twoją aktywność. Nie można żyć bez stresu, ale można uczyć się panować nad nim, wykorzystywać jego pozytywne cechy lub unikać gdy czujesz, że przerasta Twoje siły.

Jakie objawy może wywoływać stres?

- **objawy somatyczne:** bóle głowy, bóle mięśni, rozstrój żołądka, klucha w gardle, bóle klatki piersiowej, uczucie zimna i gorąca, zawroty głowy i omdlenia,
- **objawy psychologiczne:** kłopoty pamięciowe, natrętne sprawdzanie, uczucie pustki w głowie, trudności w koncentracji, niepożądane myśli i słowa, emocje utrudniające działanie, trudności w podejmowaniu decyzji,
- **objawy behawioralne:** ucieczka, pochopne działania, niepotrzebna agresja, podniesiony głos lub ledwo słyszalny szept, trudności w podjęciu decyzji.

Ważne!

Adaptacja do nowej sytuacji często wymaga wypracowania nowych umiejętności i aktywności ze strony rodziny. Ze względu na różne radzenie sobie z sytuacją, w której znalazła się rodzina - wsparcie psychologiczne może okazać się niezbędne.

Wsparcie psychologiczne - poradnictwo psychologiczne jest kierowane do osób, które nie cierpią na zaburzenia psychiczne, ale znalazły się w stresującej życiowo sytuacji. Wsparcie psychologiczne może być wystarczającą pomocą w radzeniu sobie ze stresem psychicznym jako towarzyszy adaptacji do zmian życiowych, czy podejmowaniu wielu wyzwań życiowych równocześnie.

Poradnictwo psychologiczne jest profesjonalną formą pomocy, która skierowana jest głównie do osób zdrowych poszukujących wsparcia w aktualnych trudnościach, w rozwiązywaniu różnych problemów życiowych dotyczących rodzin lub ich relacji z bliskimi.

Kontakt z psychologiem i jego wsparcie może pomóc w głębszym zrozumieniu sytuacji, czasem w znalezieniu rozwiązania lub uświadomieniu sobie potrzeby pracy psychoterapeutycznej albo pomocy medycznej.

Obecność psychologa w trudnych sytuacjach może być wsparciem dzięki szczególnej relacji, która jest budowana między Tobą a psychologiem i opartej na cyklicznych spotkaniach, w trakcie których uczymy się jak poprzez poszukiwanie najlepszych możliwych dróg radzić sobie z różnego rodzaju życiowymi trudnościami.

Celem wsparcia nie jest praca nad zmianą mechanizmów psychicznych, lecz w oparciu o posiadane przez człowieka zasoby (mocne strony) obniżanie poziomu stresu i odzyskanie równowagi emocjonalnej. **Warto skorzystać z pomocy**, gdy znalazłeś się w trudnej sytuacji życiowej i odczuwasz:

- stres i napięcie,
- niepewność, bezsilność, poczucie beznadziei,
- strach przed przyszłością, zmianą,
- brak chęci i motywacji do działania.

Co daje wsparcie psychologiczne?

- możliwość przyjrzenia się i przeanalizowania sytuacji, w której się aktualnie znajdujesz,
- ułatwia poznanie własnych schematów działania, jasne sformułowania przyczyn odczuwanego dyskomfortu oraz potrzeb związanych z oczekiwaną zmianą,

- regularne spotkania umożliwiają zaplanowanie kroków, które prowadzą do realnej przemiany, dodają odwagi i motywują do dalszego działania.

Jakie zmiany są potrzebne aby poradzić sobie z trudnościami?

Aby odzyskać równowagę emocjonalną i możliwość wpływania na swoje życie w sytuacji kryzysu wymagane są następujące zmiany:

- uwolnienie się od napięcia wynikającego z przeżywanych uczuć związanych z aktualnymi trudnościami,
- przeformułowanie problemu powodującego aktualne trudności,
- identyfikacja czynników podtrzymujących problem,
- identyfikacja umiejętności potrzebnych do usunięcia czynników podtrzymujących problem,
- odzyskanie możliwości wpływania na własne życie.

IV. Niepełnosprawność

1. Definicja i rodzaje niepełnosprawności.

Niepełnosprawność jest zjawiskiem wielowymiarowym, dlatego też nie ma jednej wyczerpującej definicji niepełnosprawności. Nie można sprowadzić niepełnosprawności jedynie do uszkodzeń ciała lub obniżenia poziomu funkcjonowania w danym obszarze. Jest to suma następstw pierwotnych (np. wad wrodzonych, chorób, zaburzeń, urazów, uszkodzeń) i wtórnych (ograniczeń w rozwoju na skutek niekorzystnych warunków np. materialnych, społecznych) (Gorajewska, 2009, za: Czabała, Kluczyńska, 2015). Jest to stan inny niż choroba czy zdrowie.

Rodzaje niepełnosprawności:

- **niepełnosprawność fizyczna** spowodowana uszkodzeniem narządu ruchu lub przewlekłymi chorobami wewnętrznymi,
- **niepełnosprawność sensoryczna** spowodowana uszkodzeniem zmysłów (dysfunkcją narządu wzroku lub słuchu),
- **niepełnosprawność psychiczna** spowodowana zaburzeniami psychicznymi, w tym zaburzeniami ze spektrum autyzmu,
- **niepełnosprawność intelektualna** spowodowana różnymi przyczynami genetycznymi i niegenetycznymi.

Niepełnosprawność fizyczna - niesprawność narządu ruchu, która ma wiele postaci: od ograniczeń związanych z wysiłkiem fizycznym aż do całkowitego paraliżu. Niektóre

niesprawności są wrodzone, inne powstają w wyniku przebytych chorób lub wypadków. Dysfunkcja narządu ruchu może być również spowodowana przez:

- amputację, czyli usunięcie jednej lub więcej kończyn,
- porażenie mózgowe – objawy choroby są różnorodne, może uniemożliwiać bądź utrudniać chodzenie, ograniczać sprawność kończyn górnych, powodować ograniczenia koordynacji mięśniowej, ruchy mimowolne, silne napięcia mięśni i ograniczać możliwość komunikacji werbalnej z uwagi na trudności w mówieniu,
- młodzieńcze zapalenie stawów – powoduje ograniczenie ruchomości oraz trwałe zniekształcenie stawów,
- choroby neuromięśniowe - m.in. dystrofia mięśniowa, stwardnienie rozsiane (SM). Choroby te prowadzą do degeneracji tkanki nerwowej lub mięśniowej. Objawy choroby mogą prowadzić od niewielkich ograniczeń ruchowych do znacznych trudności w poruszaniu się z koniecznością używania oprzyrządowania. Wiele osób z tymi schorzeniami stara się poruszać samodzielnie, wykorzystując rozmaite rozwiązania, np.: przemieszczanie się przy ścianie, poręczach lub z pomocą osoby towarzyszącej. Skutki schorzenia mogą ograniczać sprawność manipulacyjną rąk,
- przepuklinę oponowo-rdzeniową.

Niepelnosprawność sensoryczna - większość informacji ze świata zewnętrznego jest odbierana zmysłami wzroku i słuchu. Pogorszenie lub utrata możliwości odbioru wrażeń sensorycznych we wczesnym okresie rozwoju dziecka znacząco wpływa na jego funkcjonowanie. W grupie osób z uszkodzonym narządem wzroku wyróżnić można osoby niewidome od urodzenia, osoby ociemniałe oraz osoby niedowidzące lub słabowidzące.

Wadę wzroku określa się na podstawie dwóch wskaźników: ostrości widzenia i pola widzenia. Do grupy osób niewidomych należą osoby, u których występuje całkowity brak widzenia (brak poczucia światła) bądź zmiany ograniczające pole widzenia, uniemożliwiające samodzielne poruszanie się w nowym i obcym miejscu.

Wady słuchu należą do najczęstszych wad narządów zmysłu. Wśród osób z dysfunkcją słuchu wyróżniamy osoby niesłyszące (głuche), mające ubytek słuchu uniemożliwiający rozumienie mowy nawet przy zastosowaniu aparatu słuchowego oraz osoby słabosłyszące (niedosłyszące), które w zależności od stopnia ubytku słuchu mogą, ale nie muszą korzystać z aparatów słuchowych.

Prawidłowy słuch jest warunkiem prawidłowego rozwoju mowy. Jednocześnie wczesne wykrywanie, szczegółowa diagnostyka i podjęcie rehabilitacji słuchu i mowy, jak również

aparatowanie lub zastosowanie implantu zwiększa szanse dzieci na rozwój mowy w stopniu umożliwiającym sprawną komunikację werbalną z otoczeniem.

Diagnostyka i rehabilitacja dziecka z wadą słuchu ma charakter dynamiczny i wymaga współpracy specjalistów z wielu dziedzin: lekarzy, logopedów, psychologów, pedagogów a także wymaga zaangażowania rodziców w proces rehabilitacji.

Niepełnosprawność intelektualna (upośledzenie umysłowe), to zaburzenie rozwojowe polegające na znacznym obniżeniu ogólnego poziomu funkcjonowania intelektualnego, któremu towarzyszy deficyt (ubytek) w zakresie zachowań adaptacyjnych, w szczególności niezależności i odpowiedzialności. Charakterystyczne cechy niepełnosprawności intelektualnej to: zaburzenia uwagi, pamięci, oceny krytycznej, orientacji czasowo-przestrzennej, obniżone funkcje nabywania wiedzy, obniżony poziom funkcjonowania w życiu społecznym. W literaturze współczesnej określenie „upośledzenie umysłowe”, zastępuje się mniej stygmatyzującym pojęciem - „niepełnosprawności intelektualnej”.

Ważne!

Warto zwrócić uwagę na fakt, że niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim nie jest tożsama z pojęciem lekkiego stopnia niepełnosprawności w ujęciu prawnym.

2. Orzekanie o niepełnosprawności dziecka

Uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności wydane przez powiatowe/miejskie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności daje prawo do korzystania np. z ulg na przejazdy, rehabilitację oraz możliwość otrzymywania zasiłku pielęgnacyjnego czy uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych współfinansowanych przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Zespoły wydają orzeczenia o niepełnosprawności dla osób, które nie ukończyły 16 roku życia, orzeczenia o stopniu niepełnosprawności dla osób, które ukończyły 16 rok życia oraz orzeczenia o wskazaniach do ulg i uprawnień dla osób, które posiadają orzeczenia o inwalidztwie lub niezdolności do pracy.

Ważne!

Dziecko z niepełnosprawnością wraz z opiekunem prawnym w zależności od rodzaju wskazań zawartych w orzeczeniu, może korzystać z ulg i uprawnień, przysługujących na podstawie odrębnych przepisów.

Wymagane dokumenty

W celu uzyskania orzeczenia o niepełnosprawności dla osoby poniżej 16 roku życia należy złożyć wniosek o wydanie orzeczenia we właściwym miejscowo (zgodnie z miejscem stałego pobytu) **powiatowym zespole do spraw orzekania o niepełnosprawności**. Do wniosku należy załączyć:

- **dokumentację medyczną** (karty informacyjne leczenia szpitalnego, dokumentację medyczną z przebiegu leczenia ambulatoryjnego, wyniki dodatkowych badań diagnostycznych, konsultacje specjalistyczne itp.),
- **zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia dziecka wydane dla potrzeb zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności**, które zawiera opis stanu zdrowia, wydane przez lekarza, pod którego opieką lekarską znajduje się dziecko.

Ważne!

Zaświadczenie lekarskie wydane dla potrzeb orzekania o niepełnosprawności jest ważne przez 30 dni od daty wystawienia, w związku z czym wniosek wraz z zaświadczeniem i dokumentacją medyczną należy złożyć przed upływem terminu ważności zaświadczenia.

Mając na uwadze czas oczekiwania na wizytę u lekarza – specjalisty, opiekun dziecka powinien z odpowiednim wyprzedzeniem zapisać się na wizytę w celu uzyskania zaświadczenia o stanie zdrowia dziecka.

Ważne!

Formularz wniosku i zaświadczenia lekarskiego można pobrać bezpośrednio w siedzibie powiatowego zespołu lub ze strony internetowej Mazowieckiego Urzędu Wojewódzkiego www.mazowieckie.pl (zakładka Dla Klienta Polityka Społeczna -> Wojewódzki Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności -> Druki do pobrania).

Wydanie orzeczenia

Zespół orzekający ma obowiązek rozpatrzenia wniosku w terminie jednego miesiąca, a w sprawach szczególnie skomplikowanych (np. wymagających dostarczenia dodatkowej dokumentacji medycznej) - w terminie dwóch miesięcy. O terminie rozpatrzenia wniosku czyli posiedzenia komisji zawiadamia się przedstawiciela ustawowego dziecka nie później niż na **7 dni** przed jego rozpatrzeniem.

Dziecko wraz z przedstawicielem ustawowym, bierze udział w posiedzeniu składu orzekającego. Orzeczenia wydawane są kolegialnie, przez składy orzekające, złożone z co

najmniej dwóch członków zespołu. Przewodniczącym składu orzekającego jest lekarz specjalista w dziedzinie odpowiedniej do choroby zasadniczej dziecka.

Podczas posiedzenia, członkowie składu - powołani spośród specjalistów zatrudnionych w zespole orzekającym - ustalą zgodnie z przepisami prawa i standardami medycznymi zakres niepełnosprawności oraz zakres ograniczeń spowodowanych chorobą dziecka. Postępowanie orzecznicze opiera się głównie na kryteriach medycznych, z tym że skład orzekający ocenia przede wszystkim skutki, a nie przyczynę naruszenia sprawności organizmu dziecka.

Ewentualną nieobecność należy usprawiedliwić w formie pisemnej w ciągu **14 dni** od terminu posiedzenia składu. W takim przypadku zostanie wyznaczony nowy termin. Jeśli stan zdrowia dziecka trwale uniemożliwia odbycie podróży do siedziby zespołu, posiedzenie składu orzekającego może odbyć się w miejscu zamieszkania dziecka.

Orzeczenie może być wydane dziecku na czas nie dłuższy niż do 16 roku życia. Osoba po ukończeniu 16 roku życia, może uzyskać orzeczenie o jednym z trzech stopni niepełnosprawności. Po uzyskaniu orzeczenia, można wystąpić do zespołu do spraw orzekania o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej, które są honorowane przez np. komunikację miejską, komunikację transportu publicznego, instytucje kulturalne, ośrodki sportu i rekreacji.

Poza ustaleniem statusu osoby niepełnosprawnej orzeczenie o niepełnosprawności zawiera wskazania :

- konieczności zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby,
- możliwości 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 oraz 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,
- spełniania przez osobę niepełnosprawną przesłanek określonych w art. 8 ust.3. pkt. 2 ustawy z dnia 20 czerwca 1997 r. Prawo o ruchu drogowym dotyczy osoby niepełnosprawnej, która nie ukończyła 16 roku życia mającej znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się,

- prawa do zamieszkiwania w oddzielnym pokoju (dotyczy głównie osób leżących i poruszających się na wózkach).

Ważne!

Osoby legitymujące się orzeczeniem o niepełnosprawności i ich opiekunowie mogą korzystać ze świadczeń, ulg i uprawnień, m. in. uprawnienie do karty parkingowej, ulgi podatkowe, ulgi na przejazdy środkami transportu.

Jednocześnie należy pamiętać, że uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności nie oznacza automatycznego przyznania konkretnych świadczeń, ulg lub uprawnień. Świadczenia takie są przyznawane osobom posiadającym orzeczenie przez różne instytucje np. samorządy lokalne (ośrodki pomocy społecznej, centra pomocy rodzinie), a zakres tych ulg i świadczeń jest regulowany odrębnymi przepisami prawa.

Tryb odwoławczy

Jeżeli opiekun dziecka posiada zastrzeżenia do orzeczenia wydanego przez powiatowy zespół powinien w określonym terminie, tj. w ciągu **14 dni** od dnia doręczenia orzeczenia o niepełnosprawności złożyć odwołanie do **wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności za pośrednictwem powiatowego zespołu, który wydał orzeczenie**. Natomiast od orzeczenia wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności służy odwołanie do sądu pracy i ubezpieczeń społecznych w terminie 30 dni od dnia doręczenia orzeczenia. Odwołanie wnosi się w trybie analogicznym za pośrednictwem wojewódzkiego zespołu, który orzeczenie wydał.

3. Karta parkingowa

Opiekunowie przewożący osoby niepełnosprawne własnym samochodem mogą **ubiegać się o uzyskanie karty parkingowej**, która umożliwi parkowanie na wyznaczonych miejscach postojowych dla osób niepełnosprawnych, a także niestosowanie się do niektórych znaków drogowych, określonych w przepisach o ruchu drogowym. Kartę parkingową można otrzymać tylko na podstawie orzeczenia o niepełnosprawności, o stopniu niepełnosprawności lub o wskazaniach do ulg i uprawnień. Powyższe warunki spełnia **osoba niepełnosprawna zaliczona do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności**, mająca znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się - przy czym w przypadku osób zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, wskazanie do karty parkingowej będą mogły uzyskać wyłącznie osoby mające zarówno znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się jak i przyczynę niepełnosprawności oznaczoną

symbolem 04-O (choroby narządu wzroku), 05-R (upośledzenie narządu ruchu) lub 10-N (choroba neurologiczna).

Uprawnienia do karty parkingowej ma również **osoba niepełnosprawna, która nie ukończyła 16 roku życia** mająca znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się. Wniosek o wydanie karty parkingowej opiekun lub rodzic dziecka składa osobiście w powiatowym zespole ds. orzekania o niepełnosprawności - karta parkingowa wydawana jest przez przewodniczącego zespołu. Do wniosku należy załączyć fotografię oraz dowód uiszczenia opłaty za wydanie karty – (ok. 20 zł.)

Karta parkingowa wystawiana jest na osobę z orzeczeniem o niepełnosprawności.

Ważne!

Więcej informacji na temat zasad wydawania kart parkingowych można znaleźć na stronie internetowej Mazowieckiego Urzędu Wojewódzkiego – www.mazowieckie.pl w zakładce: Dla klienta / Polityka Społeczna - Wojewódzki Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności.

Podstawy prawne:

- ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2016 r., poz. 2046, z późn. zm.),
- rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. z 2015 r., poz. 1110 oraz z 2017 r. poz. 1541),
- rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. z 2002 r., Nr 17, poz. 162, z późn. zm.),
- Kodeks postępowania administracyjnego (Dz. U. z 2017 r., poz. 1257 tj.),
- ustawa Prawo o ruchu drogowym (Dz. U. z 2017 r., poz. 128, z późn. zm.).

V. Świadczenia, ulgi i uprawnienia

1. Zasiłek rodzinny

Głównym kryterium przyznawania świadczenia rodzinnego jest wysokość dochodów przypadających na członka rodziny, kryterium dochodowe jest wyższe dla rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. W przypadku przekroczenia progu dochodowego rodziny nie tracą prawa do świadczeń rodzinnych - nadal będą je otrzymywać, ale pomniejszone o kwotę, o jaką przekroczyły próg dochodowy. Wysokość zasiłku rodzinnego jest uzależniona od

wieku dziecka w przedziałach: do ukończenia 5 lat, powyżej 5 do ukończenia 18 lat i powyżej 18 do ukończenia 24 lat.

W celu uzyskania zasiłku rodzinnego należy złożyć wniosek wraz z załącznikami we właściwym powiatowym centrum pomocy rodzinie (PCPR).

Rodzina uprawniona do zasiłku rodzinnego może również skorzystać z dodatków do świadczenia, tj.: dodatku z tytułu urodzenia dziecka, dodatku z tytułu samotnego wychowywania dziecka, dodatku z tytułu wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej, dodatku z tytułu **kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego**, dodatku z tytułu podjęcia przez dziecko nauki w szkole poza miejscem zamieszkania. Wszelkie informacje oraz wymagane formularze dostępne są na stronach internetowych lub bezpośrednio w siedzibie PCPR.

Od decyzji w sprawie ustalenia prawa do zasiłku rodzinnego oraz dodatków do zasiłku rodzinnego służy prawo wniesienia odwołania do Samorządowego Kolegium Odwoławczego w terminie 14 dni od daty jej odebrania za pośrednictwem organu, który wydał decyzję.

2. Świadczenia opiekuńcze i pielęgnacyjne

Zasiłek pielęgnacyjny - przyznawany jest w celu częściowego pokrycia wydatków wynikających z konieczności zapewnienia osobie z niepełnosprawnością opieki i pomocy innej osoby w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. Przysługuje dziecku z niepełnosprawnością lub osobie z niepełnosprawnością w wieku powyżej 16 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności lub legitymującej się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności pod warunkiem, że niepełnosprawność powstała przed ukończeniem przez niego 21 roku życia.

Świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej, przysługuje niezależnie od dochodów rodziny matce albo ojcu, opiekunowi dziecka, osobie będącej rodziną zastępczą spokrewnioną, innym osobom, na których ciąży obowiązek alimentacyjny, jeżeli nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: **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, albo osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności.**

Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje, jeżeli niepełnosprawność osoby wymagającej opieki powstała nie później niż do ukończenia 18 roku życia lub w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej, jednak nie później niż do ukończenia 25 roku życia.

Od 1 stycznia 2017 r. świadczenie pielęgnacyjne wynosi 1406 zł miesięcznie i będzie co roku rosnąć o tyle procent, o ile podwyższane będzie najniższe wynagrodzenie za pracę w porównaniu do roku poprzedniego.

Specjalny zasiłek opiekuńczy przysługuje osobom, na których ciąży obowiązek alimentacyjny, a także małżonkom jeżeli nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania stałej opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji. Specjalny zasiłek opiekuńczy jest uzależniony od wysokości dochodu i przysługuje, jeżeli łączny dochód rodziny osoby oraz rodziny osoby wymagającej opieki w przeliczeniu na osobę nie przekracza ustalonej kwoty kryterium dochodowego. Specjalny zasiłek opiekuńczy przysługuje w kwocie 520 zł miesięcznie.

Ważne!

Formularze wniosków dotyczące świadczeń opiekuńczych oraz wszelkie informacje dotyczące wymaganych dokumentów dostępne są na stronach internetowych lub bezpośrednio w siedzibie właściwego PCPR. Od decyzji w sprawie ustalenia ww. świadczeń można złożyć odwołanie do Samorządowego Kolegium Odwoławczego w terminie 14 dni od daty jej odebrania za pośrednictwem organu, który wydał decyzję.

Podstawy prawne:

- ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. z 2016 r., poz. 1518, z późn. zm.);
- ustawa z dnia 14 czerwca 1960 r. Kodeks postępowania administracyjnego (Dz. U. z 2017 r., poz. 1257 tj.);
- rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 7 sierpnia 2015 r. w sprawie wysokości dochodu rodziny albo dochodu osoby uczącej się stanowiących podstawę ubiegania się o zasiłek rodzinny i specjalny zasiłek opiekuńczy, wysokości świadczeń rodzinnych oraz wysokości zasiłku dla opiekuna (Dz. U. z 2015 r., poz. 1238);
- rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 27 lipca 2017 r. w sprawie sposobu i trybu postępowania w sprawach o przyznanie świadczeń rodzinnych oraz

zakresu informacji, jakie mają być zawarte we wniosku, zaświadczeniach i oświadczeniach o ustalenie prawa do świadczeń rodzinnych (Dz. U. z 2017 r., poz. 1466).

3. Ulgi w komunikacji lokalnej

Zniżki w komunikacji miejskiej ustalane są w drodze uchwały rady miasta lub gminy. Na terenie m.st. Warszawy dzieci i młodzież z niepełnosprawnością (nie dłużej, niż do ukończenia 26. roku życia) korzystają z bezpłatnych przejazdów komunikacją miejską na podstawie orzeczenia lub legitymacji osoby niepełnosprawnej. W Warszawie także opiekun może korzystać z bezpłatnego przejazdu, jeśli:

- podróżuje z uprawnionym,
- podróżuje po uprawnionego lub po odwiezieniu uprawnionego – wyłącznie na trasie od miejsca zamieszkania do placówki oświatowej, ośrodka terapii, przychodni lekarskiej lub zakładu opieki zdrowotnej.

Zgodnie z ustawą z dn. 20 czerwca 1992 r. (Dz. U. z 2012 r. 1138 z póź. zm.) o uprawnieniach do przejazdów ulgowych środkami publicznego transportu zbiorowego w autobusach PKS oraz we wszystkich rodzajach pociągów: osobowych, pospiesznych, ekspresowych EC, IC, PKP w klasie 2. obowiązuje ulga 78 proc. dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością do ukończenia 24. roku życia, a dla studentów do 26. roku życia wyłącznie przy przejazdach z miejsca zamieszkania lub z miejsca pobytu (tam i z powrotem) do:

- przedszkola,
- szkoły,
- placówki opiekuńczo-wychowawczej,
- placówki oświatowo-wychowawczej,
- specjalnego ośrodka szkolno-wychowawczego,
- specjalnego ośrodka wychowawczego,
- ośrodka umożliwiającego dzieciom i młodzieży spełnianie obowiązku szkolnego i obowiązku nauki,
- ośrodka rehabilitacyjno-wychowawczego,
- domu pomocy społecznej,
- ośrodka wsparcia,
- zakładu opieki zdrowotnej,
- poradni psychologiczno–pedagogicznej, w tym poradni specjalistycznej,
- na turnus rehabilitacyjny.

Ważne!

Konieczne jest udokumentowanie celu podróży. Jeśli dziecko korzysta z ulgowego przejazdu w drodze do np. szkoły, konieczna jest legitymacja szkolna. Natomiast przy przejazdach do i z jednostek udzielających świadczeń zdrowotnych albo pomocy społecznej lub organizujących turnusy rehabilitacyjne, wraz z dokumentem potwierdzającym niepełnosprawność (np. legitymacją) wymagane jest zaświadczenie (zawiadomienie, skierowanie) zawierające określone informacje:

- 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.

Zniżka 78 proc. przysługuje również jednemu z rodziców lub opiekunowi, wyłącznie jednak przy przejazdach w wyżej wymienionych celach, na podstawie biletów jednorazowych. Informacje o ulgach ustawowych są dostępne także na stronach poszczególnych przewoźników.

Warto zapoznać się ze zniżkami na przejazdy dla osób z niepełnosprawnością, niewidomych, niezdolnych do samodzielnej egzystencji i ich opiekunów obowiązujących w komunikacji miejskiej na stronie: www.ztm.pl;

Podstawa prawna:

- ustawa z dnia 20 czerwca 1992 r. o uprawnieniach do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego (Dz. U. z 2012 r. poz. 1138 z póź. zm.).

4. Dofinansowanie z PFRON

Osoby z niepełnosprawnością mogą ubiegać się o poniżej opisane dofinansowania. Wnioski o środki z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) należy składać w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie (PCPR) w miejscu zamieszkania. Przy ubieganiu się o środki obowiązuje kryterium dochodowe. W poszczególnych powiatach mogą być ustalone rozmaite dodatkowe kryteria, w celu uzyskania pełnych informacji, należy zgłosić się do swojego PCPR.

Turnusy rehabilitacyjne.

Rodzice, opiekunowie dziecka z niepełnosprawnością mogą **raz w roku** ubiegać się o dofinansowanie kosztów uczestnictwa dziecka wraz z opiekunem w turnusie rehabilitacyjnym. Turnus rehabilitacyjny jest zorganizowaną formą aktywnej rehabilitacji połączonej z elementami wypoczynku.

Ważne!

Wniosek o dofinansowanie turnusu rehabilitacyjnego należy złożyć we właściwym dla miejsca zamieszkania PCPR. Do wniosku trzeba dołączyć kopię orzeczenia o niepełnosprawności oraz wniosek lekarza, pod którego opieką znajduje się osoba z niepełnosprawnością, o skierowanie na turnus rehabilitacyjny.

PCPR rozpatruje wniosek w terminie 30 dni od dnia złożenia kompletu dokumentów. Osoba z niepełnosprawnością w ciągu 30 dni od otrzymania informacji o przyznaniu dofinansowania informuje PCPR o wyborze organizatora i ośrodka. Wysokość dofinansowania waha się od 20% do 30% przeciętnego wynagrodzenia.

Lista ośrodków i organizatorów turnusów rehabilitacyjnych posiadających wpisy do rejestrów wojewodów są pod adresem: www.empatia.mpips.gov.pl;

Dofinansowanie do likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i barier technicznych.

Przez bariery architektoniczne rozumie się wszelkie utrudnienia występujące w budynku i jego najbliższej okolicy, które ze względu na rozwiązania technicznie uniemożliwiają lub utrudniają swobodę ruchu osobie z niepełnosprawnością.

Bariery w komunikowaniu się to ograniczenia uniemożliwiające lub utrudniające osobie z niepełnosprawnością swobodne porozumiewanie się i/lub przekazywanie informacji np. laptop. Bariery techniczne to przeszkody utrudniające lub uniemożliwiające osobie z niepełnosprawnością pokonywanie pewnych ograniczeń np. łóżko pielęgnacyjne.

Ważne!

Wniosek o dofinansowanie likwidacji ww. barier należy złożyć we właściwym dla miejsca zamieszkania PCPR. Do wniosku należy dołączyć kopię orzeczenia o niepełnosprawności. Wysokość dofinansowania likwidacji barier funkcjonalnych wynosi do 95% kosztów przedsięwzięcia, nie więcej jednak niż do wysokości

piętnastokrotnego przeciętnego wynagrodzenia. PCPR nie zwraca kosztów poniesionych w związku z pracami wykonanymi przed zawarciem umowy o dofinansowanie ze środków PFRON.

Dofinansowanie do zaopatrzenia w sprzęt ortopedyczny, środki pomocnicze i sprzęt rehabilitacyjny.

Sprzęt rehabilitacyjny to urządzenia i sprzęty niezbędne do rehabilitacji w warunkach domowych, nieobjęte ubezpieczeniem zdrowotnym NFZ. Przedmioty ortopedyczne to przyrządy niezbędne do samodzielnego funkcjonowania osobie z niepełnosprawnością, np. protezy, kule. Środki pomocnicze to przedmioty, które w znacznym stopniu ułatwiają lub wręcz umożliwiają funkcjonowanie osobie z niepełnosprawnością w środowisku społecznym.

Ważne!

Wniosek o dofinansowanie należy złożyć we właściwym dla miejsca zamieszkania PCPR. Do wniosku o dofinansowanie zakupu sprzętu rehabilitacyjnego należy dołączyć kopię orzeczenia o niepełnosprawności, aktualne zlecenie lekarskie, zaświadczenie o wysokości dochodów, dokument potwierdzający szacowany koszt zakupu sprzętu. Natomiast do wniosku o dofinansowanie zakupu przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych należy dołączyć kopię orzeczenia o niepełnosprawności, kopię zlecenia lekarskiego potwierdzonego przez NFZ, zaświadczenie o wysokości dochodów, fakturę zakupu z wyodrębnionym udziałem własnym i NFZ.

Podstawy prawne:

- ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2016 r., poz. 2046, z późn. zm.),
- rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych (Dz. U. z 2007 r., Nr 230, poz. 1694, z późn. zm.),
- rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. z 2015 r., poz. 926),
- rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 maja 2017 r. w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie (Dz. U. z 2017 r. poz. 1061).

VI. Wczesne wspieranie rozwoju dziecka

1. Stymulacja rozwoju dziecka – wczesna interwencja

Wczesna interwencja jest interdyscyplinarnym podejściem umożliwiającym objęcie specjalistyczną opieką dziecko oraz jego rodzinę od chwili rozpoznania pierwszych niepokojących symptomów nieprawidłowości. Jest zintegrowanym systemem oddziaływań profilaktycznych, diagnostycznych, leczniczo-rehabilitacyjnych i terapeutyczno – edukacyjnych kierowanych do rodzin z małym dzieckiem, u którego wykryto nieprawidłowości w rozwoju psychoruchowym, m.in.: wcześniactwo, zaburzenia genetyczne, wady wrodzone, uszkodzenia narządów zmysłów (wzrok, słuch), problemy neurologiczne, uszkodzenia lub zaburzenia centralnego układu nerwowego, uszkodzenia lub zaburzenia aparatu ruchowego.

Wczesna interwencja ma na celu pobudzanie i stymulowanie ruchowego, poznawczego, emocjonalnego i społecznego rozwoju dziecka od chwili wykrycia u niego niepełnosprawności do czasu podjęcia nauki w szkole.

Najważniejszym jej celem jest włączenie i zaangażowanie rodziców w proces terapii, gdyż to właśnie **rodzice** najlepiej znają własne dziecko, jego potrzeby, mocne strony i przy profesjonalnym wsparciu specjalistów to właśnie oni są najbardziej kompetentnymi pierwszymi terapeutami własnego dziecka. Może dotyczyć rozwoju motorycznego, stymulacji polisensorycznej (wielozmysłowego doświadczania świata), rozwoju mowy i języka, orientacji i poruszania się w przestrzeni, usprawniania widzenia, słuchu, umiejętności samoobsługi i funkcjonowania w środowisku.

Cele wczesnej interwencji dla dziecka:

- systematyczne dążenie do poprawy jakości życia dziecka, do zapewnienia mu pełnego radości, pozbawionego napięć dzieciństwa, pomimo występującej niepełnosprawności lub zaburzeń rozwoju,
- poprawa ogólnego stanu zdrowia i jego stanu ruchowego,
- pomoc dziecku w pełnym wykorzystaniu potencjału rozwojowego, jakim dysponuje w zakresie funkcji poznawczych, rozwoju ruchowego, komunikacji i kontaktów społecznych,
- zapobieganie występowaniu lub pogłębianiu się nieprawidłowości w rozwoju psychoruchowym dziecka,

- pomoc dziecku w stopniowym osiągnięciu coraz większej autonomii i samodzielności, na miarę jego możliwości.

dla rodziców:

- pomoc rodzicom w akceptacji dziecka jako osoby z niepełnosprawnością,
- pomoc rodzicom w coraz pełniejszym osiągnięciu kompetencji rodzicielskiej, postrzeganiu siebie jako „wystarczająco dobrych rodziców”,
- udzielanie pomocy rodzinie w zakresie kształtowania postaw i zachowań pożądaných w kontaktach z dzieckiem: wzmacnianie więzi emocjonalnej pomiędzy rodzicami i dzieckiem, rozpoznawanie zachowań dziecka i utrwalanie właściwych reakcji na te zachowania,
- udzielanie instruktażu i porad oraz prowadzeniu konsultacji dla rodziców w zakresie pracy z dzieckiem,
- pomoc w przystosowaniu warunków w środowisku domowym do potrzeb dziecka oraz pozyskaniu i wykorzystaniu w pracy z dzieckiem odpowiednich środków dydaktycznych i niezbędnego sprzętu,
- dostarczanie rodzicom wsparcia w związku z długotrwałym kryzysem emocjonalnym, wynikającym z faktu niepełnosprawności ich dziecka,
- stopniowe przygotowanie rodziców do roli osób wspomagających rozwój ich dziecka.

Aby osiągnąć powyższe cele i zapewnić optymalny rozwój dziecka z niepełnosprawnością i pomoc jego rodzicom niezbędny jest **interdyscyplinarny zespół specjalistów**, posiadających profesjonalne przygotowanie do pracy z rodziną, z małymi dziećmi, który tworzą:

- lekarze różnych specjalności (np. okulista, neurolog, audiolog, psychiatra dziecięcy oraz konsultanci innych specjalności w zależności od potrzeb),
- psychologowie, w tym psychologowie kliniczni,
- logopedzi, w tym neurologopedii,
- pedagodzy specjalni (oligofrenopedagodzy, tyflogopedagodzy, surdopedagodzy, w zależności od niepełnosprawności dziecka),
- terapeuci innych specjalności (terapeuci widzenia, orientacji przestrzennej, fizjoterapeuci, specjaliści w zakresie integracji sensorycznej, w zależności od potrzeb dziecka).

2. Orzekanie o niepełnosprawności w systemie oświaty

W Polsce funkcjonuje podwójny system orzekania o niepełnosprawności:

1. Orzeczenia o niepełnosprawności wydawane przez Miejskie/Powiatowe Zespoły Orzekania o Niepełnosprawności (opisane w rozdz. 4).
2. Orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydawane przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym specjalistycznych – opisane poniżej.

Orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego zobowiązują dyrektora przedszkola/szkoły/placówki do zorganizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym. Dyrektor ww. jednostek systemu oświaty jest odpowiedzialny za realizację zaleceń wynikających z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.

Orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydawane są dzieciom i uczniom z uwagi na niepełnosprawność, zagrożenie niedostosowaniem społecznym i niedostosowanie społeczne.

W świetle obowiązujących przepisów prawa oświatowego za niepełnosprawne uważamy dziecko:

- niesłyszące, słabosłyszące,
- niewidome, słabowidzące,
- z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją,
- z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym lub znacznym,
- z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera,
- z niepełnosprawnościami sprzężonymi (kiedy występują co najmniej dwie ww. niepełnosprawności razem).

Dzieckiem niepełnosprawnym jest również dziecko/młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. W tym przypadku zespół orzekający publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej wydaje orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

W przypadku dzieci i młodzieży nieuczęszczających do przedszkola, szkoły lub ośrodka, orzeczenia i opinie wydają zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych właściwych ze względu na miejsce zamieszkania tych

dzieci, natomiast dla uczniów uczęszczających do szkół - mających siedzibę na terenie działania poradni.

Orzeczenia i opinie dla dzieci i uczniów niesłyszących, słabosłyszących, niewidomych, słabowidzących oraz z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, wydają zespoły działające w poradniach wskazanych przez kuratora oświaty, za zgodą organów prowadzących te poradnie.

Aktualny wykaz ww. poradni można uzyskać w Kuratorium Oświaty w Warszawie, Aleje Jerozolimskie 32, tel.: 22/551 24 00, www.kuratorium.waw.pl zakładka: *Rodzice i uczniowie/ Pomoc psychologiczno-pedagogiczna*.

Zespoły orzekające wydają orzeczenia oraz opinie o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka na pisemny wniosek rodziców lub prawnych opiekunów dziecka.

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydaje się na okres wychowania przedszkolnego, roku szkolnego albo etapu edukacyjnego.

Orzeczenie o potrzebie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego/indywidualnego nauczania wydaje się dla dzieci, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do przedszkola/szkoły. Wydaje się na okres na okres nie krótszy niż 30 dni i nie dłuższy niż jeden rok szkolny.

Orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (w przypadku niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim) wydaje się na okres nie dłuższy niż 5 lat szkolnych.

Wnioskodawca dołącza do wniosku dokumentację uzasadniającą wniosek, w szczególności wydane przez specjalistów opinie, zaświadczenia oraz wyniki obserwacji i badań psychologicznych, pedagogicznych i lekarskich, dokumentację medyczną (np. przy niedosłuchu od laryngologa/ audiologa) oraz poprzednio wydane orzeczenia lub opinie, jeżeli zostały wydane.

Ważne!

Zagrożenie niedostosowaniem społecznym i niedostosowanie społeczne – nie jest niepełnosprawnością.

Podstawy prawne:

- ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r. poz. 59 z późn. zm.),
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz. U. z 2017 r., poz. 1578),
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające w poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz. U. z 2017 r., poz. 1743).

3. Organizacja wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka ma na celu pobudzenie psychoruchowe i społeczne rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole.

Poradnie wydające opinie o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju najczęściej dysponują listą placówek, w których organizowane są zajęcia.

Na podstawie opinii, zajęcia wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka organizowane są w publicznych i niepublicznych:

- przedszkolach i szkołach podstawowych,
- innych formach wychowania przedszkolnego,
- specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych, specjalnych ośrodkach wychowawczych, ośrodkach rewalidacyjno-wychowawczych,
- poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym specjalistycznych.

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka organizuje dyrektor jednego z ww. podmiotów, w porozumieniu z organem prowadzącym. Aby mogło być zorganizowane wczesne wspomaganie dane przedszkole/szkoła/placówka musi zatrudniać kadrę posiadającą kwalifikacje do prowadzenia zajęć w ramach wczesnego wspomaganie oraz dysponować pomieszczeniami wyposażonymi w sprzęt specjalistyczny i środki dydaktyczne, odpowiednie do potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych dzieci.

Zajęcia wczesnego wspomaganie organizuje się w jednym z ww. podmiotów, a w przypadku braku takiej możliwości, część zajęć może realizować inny zespół działający w innym podmiocie wskazanym wyżej (np. przedszkole i szkoła lub przedszkole i poradnia psychologiczno-pedagogiczna). Odbywa się to na podstawie porozumienia zawartego pomiędzy organami lub osobami prowadzącymi te podmioty.

W skład zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka wchodzi osoby posiadające przygotowanie do pracy z małymi dziećmi o zaburzonym rozwoju psychoruchowym:

- pedagog posiadający kwalifikacje odpowiednie do rodzaju niepełnosprawności dziecka (np. oligofrenopedagog, tyflopodagog lub surdopedagog),
- psycholog,
- logopeda,
- inni specjaliści – w zależności od potrzeb dziecka i jego rodziny.

Zajęcia w ramach wczesnego wspomaganie są prowadzone indywidualnie z dzieckiem i jego rodziną. W przypadku dzieci, które ukończyły 3. rok życia, zajęcia w ramach wczesnego wspomaganie mogą być prowadzone w grupach liczących dwoje lub troje dzieci, z udziałem ich rodzin. Zajęcia w ramach wczesnego wspomaganie, w szczególności z dziećmi, które nie ukończyły 3. roku życia, mogą być prowadzone także w domu rodzinnym.

Zajęcia realizowane są w wymiarze od 4 do 8 godz. w miesiącu w zależności od możliwości psychofizycznych i potrzeb dziecka określonych przez zespół. W przypadkach uzasadnionych potrzebami dziecka i jego rodziny, za zgodą organu prowadzącego, miesięczny wymiar godzin zajęć prowadzonych w ramach wczesnego wspomaganie może być wyższy.

Gmina może zorganizować bezpłatne dowożenie dziecka objętego wczesnym wspomaganie rozwoju i jego opiekuna z miejsca zamieszkania dziecka do przedszkola, szkoły lub placówki, w której to wspomaganie jest prowadzone, a w razie potrzeby także bezpłatną opiekę nad dzieckiem w czasie dowożenia.

Ważne!

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka organizowane jest na podstawie opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, wydawanej od 1 lutego 2017 r. tylko przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym specjalistycznych.

Podstawy prawne:

- ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r. poz. 59 z późn. zm.),
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz. U. z 2017 r., poz. 1635).

VII. Edukacja

1. Wychowanie przedszkolne, edukacja szkolna

Wychowanie przedszkolne obejmuje dzieci od początku roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 3 lata, do końca roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 7 lat. Wychowanie przedszkolne jest realizowane w przedszkolu, oddziale przedszkolnym w szkole podstawowej oraz w innych formach wychowania przedszkolnego.

Od 1 września 2017 r. wszystkie dzieci w wieku 3-5 lat mają prawo do korzystania z wychowania przedszkolnego, a sześciolatki są obowiązane odbyć roczne przygotowanie przedszkolne (tzw. zerówkę) w przedszkolu, oddziale przedszkolnym w szkole podstawowej lub innej formie wychowania przedszkolnego.

Obowiązek szkolny dziecka rozpoczyna się z początkiem roku szkolnego, w tym roku kalendarzowym, w którym kończy ono 7 lat oraz trwa do ukończenia szkoły podstawowej, ale nie dłużej niż do ukończenia 18 lat.

W przypadku dzieci posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wychowaniem przedszkolnym może być objęte dziecko w wieku powyżej 7 lat, nie dłużej jednak niż do końca roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 9 lat (odroczenie spełnienia obowiązku szkolnego opisane jest w dalszej części Informatora).

Za spełnienie obowiązku szkolnego uznaje się także udział dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim w zajęciach rewalidacyjno – wychowawczych.

Zgodnie z obowiązującymi przepisami uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego mogą uczyć się w szkole podstawowej do końca roku szkolnego w tym roku kalendarzowym, w którym kończą 20. rok życia, a w szkole ponadpodstawowej do końca roku szkolnego w tym roku kalendarzowym, w którym uczeń kończy 24. rok życia.

Istnieje możliwość przedłużenia uczniom posiadającym orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego okresów nauki:

- 1) w szkole podstawowej:
 - a) o jeden rok – na I etapie edukacyjnym (decyzja o przedłużeniu nie później niż do końca roku szkolnego w klasie III),
 - b) o dwa lata – na II etapie edukacyjnym (decyzja o przedłużeniu nie później niż do końca roku szkolnego w klasie VIII).
- 2) w szkole ponadpodstawowej o jeden rok (decyzja o przedłużeniu nie później niż do końca roku szkolnego w ostatnim roku nauki).

Decyzję o przedłużeniu okresu nauki uczniowi niepełnosprawnemu podejmuje rada pedagogiczna, po uzyskaniu pozytywnej opinii zespołu (nauczyciele, specjaliści prowadzący zajęcia z uczniem) oraz zgody rodziców ucznia.

Wybór przedszkola, szkoły to zawsze trudna decyzja dla rodziców. Ważne są rekomendacje zespołu orzekającego działającego w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej wskazane w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego (poparte badaniami, obserwacją dziecka, wywiadami). Jednak ostateczną decyzję w tym zakresie podejmują rodzice. Istotne jest, jednak aby wybór był jak najlepszy dla dziecka, dostosowany do jego potrzeb i predyspozycji, a oferta edukacyjna przedszkola/szkoły umożliwiała realizację wszystkich zaleceń wskazanych w orzeczeniu.

Ważne!

Aby dziecko zostało uznane za niepełnosprawne w systemie edukacji, musi posiadać orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wydane przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym specjalistycznych.

Dziecko może być objęte wychowaniem przedszkolnym/edukacją szkolną w publicznym lub niepublicznym:

- 1) ogólnodostępnym przedszkolu/szkole (edukacja włączająca)
- 2) integracyjnym przedszkolu/szkole,
- 3) specjalnym przedszkolu/szkole

EDUKACJA

| WŁĄCZAJĄCA | INTEGRACYJNA | SPECJALNA |
|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • przedszkola/szkoły ogólnodostępne | <ul style="list-style-type: none"> • oddziały integracyjne w przedszkolach/szkołach • przedszkola/szkoły integracyjne | <ul style="list-style-type: none"> • oddziały specjalne w przedszkolach/szkołach • przedszkola/szkoły specjalne |

Ad.1) Edukacja w przedszkolu/szkole ogólnodostępnej pozwala dziecku z niepełnosprawnością na pełen kontakt ze zdrowymi rówieśnikami. Należy jednak pamiętać,

że liczba dzieci w oddziale publicznego przedszkola ogólnodostępnego, klasy I-III szkoły podstawowej ogólnodostępnej wynosi 25 osób. Nie wszystkie przedszkola/szkoły mają odpowiednią bazę w pełni wyposażoną w sprzęt, pomoce oraz wykwalifikowaną kadrę w zakresie wspomagania dziecka/ucznia z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego. W przypadku przyjęcia dziecka z orzeczeniem przedszkole/szkoła musi stworzyć optymalne warunki wspierające takiego ucznia. Należy pamiętać, że za realizację zaleceń wynikających z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego dziecka/ucznia odpowiada dyrektor przedszkola/szkoły, którego obowiązkiem jest zorganizowanie odpowiednich warunków kształcenia specjalnego wynikającego z orzeczenia.

W opisanym przypadku, gdy dziecko z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego uczy się w klasie, w szkole ogólnodostępnej razem ze swoimi rówieśnikami mówimy o edukacji włączającej. Działania Ministerstwa Edukacji Narodowej dążą do tego, aby każda szkoła była przygotowana do przyjęcia dziecka niepełnosprawnego.

Ponadto, w przedszkolach ogólnodostępnych, innych formach wychowania przedszkolnego i szkołach ogólnodostępnych, w których kształceniem specjalnym są objęte dzieci i uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na autyzm, w tym zespół Aspergera, lub niepełnosprawności sprzężone, zatrudnia się dodatkowo:

- 1) nauczycieli posiadających kwalifikacje z zakresu pedagogiki specjalnej w celu współorganizowania kształcenia uczniów niepełnosprawnych lub specjalistów lub
- 2) asystenta nauczyciela lub osoby niebędącej nauczycielem, prowadzących zajęcia w klasach I–III szkoły podstawowej, lub asystenta wychowawcy świetlicy, lub
- 3) pomoc nauczyciela

– z uwzględnieniem realizacji zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego.

W przedszkolach ogólnodostępnych, innych formach wychowania przedszkolnego i szkołach ogólnodostępnych, w których kształceniem specjalnym są objęci uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na inne niż wyżej wymienione niepełnosprawności, za zgodą organu prowadzącego, można zatrudniać dodatkowo wskazanych wyżej nauczycieli, specjalistów, asystentów czy pomoc nauczyciela.

Ad. 2) Przedszkola, szkoły integracyjne, to takie, w których uczą się zarówno dzieci z niepełnosprawnościami jak i pełni sprawni uczniowie. W przedszkolach ogólnodostępnych z oddziałami integracyjnymi, przedszkolach integracyjnych, szkołach ogólnodostępnych

z oddziałami integracyjnymi i szkołach integracyjnych obligatoryjnie zatrudnia się dodatkowo nauczycieli posiadających kwalifikacje w zakresie pedagogiki specjalnej w celu współorganizowania kształcenia integracyjnego, z uwzględnieniem realizacji zaleceń zawartych w orzeczeniach o potrzebie kształcenia specjalnego.

Dyrektor przedszkola, szkoły czy placówki uwzględniając indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne dzieci z niepełnosprawnością wskazuje zakres zadań nauczycieli zatrudnionych dodatkowo, zajęcia przez nich prowadzone oraz zajęcia, w których nauczyciele ci uczestniczą. Liczba dzieci w oddziale przedszkola/szkoły integracyjnej oraz w oddziale integracyjnym w przedszkolu/szkole powinna wynosić nie więcej niż 20, w tym nie więcej niż 5 dzieci/uczniów niepełnosprawnych.

W oddziale integracyjnym pracuje nauczyciel prowadzący i nauczyciel posiadający kwalifikacje w zakresie pedagogiki specjalnej (tzw. wspomagający), którego zadaniem jest wspieranie dzieci z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego. Tego typu przedszkola/szkoły prowadzące oddziały integracyjne przygotowane są do realizacji specjalnych potrzeb edukacyjnych – zatrudniają specjalistów (psychologów, pedagogów specjalnych, terapeutów integracji sensorycznej itp.) oraz posiadają odpowiednie wyposażenie wspomagające dziecko/ucznia.

Ad. 3) Oddziały specjalne funkcjonują najczęściej w przedszkolach i szkołach specjalnych, rzadko w placówkach ogólnodostępnych. Do szkół specjalnych uczęszczają wyłącznie dzieci z orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego. Plusem takich oddziałów jest mała liczba dzieci oraz specjalistyczne przygotowanie kadry, a także dobre wyposażenie. Oddziały specjalne są dedykowane konkretnym niepełnosprawnościom.

Zgodnie z obowiązującymi przepisami:

- Liczba dzieci w oddziale przedszkola specjalnego oraz w oddziale specjalnym w przedszkolu ogólnodostępnym powinna wynosić:
 - 1) w oddziale dla dzieci z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera – nie więcej niż 4,
 - 2) w oddziale dla dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi – nie więcej niż 4,
 - 3) w oddziale dla dzieci niesłyszących i słabosłyszących – nie więcej niż 8,
 - 4) w oddziale dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym – nie więcej niż 8,
 - 5) w oddziale dla dzieci niewidomych i słabowidzących – nie więcej niż 10,
 - 6) w oddziale dla dzieci z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją – nie więcej niż 12,

- 7) w oddziale zorganizowanym dla dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności, o których mowa w pkt 1-6 – nie więcej niż 5.
- Liczba uczniów w oddziale szkoły specjalnej i oddziale specjalnym w szkole ogólnodostępnej powinna wynosić:
 - 1) w oddziale dla dzieci z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera – nie więcej niż 4,
 - 2) w oddziale dla uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi, z których jedną jest niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym lub znacznym – nie więcej niż 4,
 - 3) w oddziale dla uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi, z wyłączeniem uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym – nie więcej niż 6,
 - 4) w oddziale dla uczniów niesłyszących i słabosłyszących – nie więcej niż 8,
 - 5) dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym - nie więcej 8,
 - 6) dla uczniów niewidomych i słabowidzących – nie więcej niż 10,
 - 7) dla uczniów z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją – nie więcej niż 12,
 - 8) dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim – nie więcej niż 16,
 - 9) w oddziale zorganizowanym dla uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności, o których mowa w pkt 1 i 4-7 nie więcej niż 5.

W przedszkolach specjalnych, przedszkolach ogólnodostępnych z oddziałami specjalnymi oraz w klasach I–IV szkół podstawowych specjalnych i szkół podstawowych ogólnodostępnych z oddziałami specjalnymi, dla uczniów:

- 1) z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym,
 - 2) z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją,
 - 3) z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera,
 - 4) z niepełnosprawnościami sprzężonymi
- **zatrudnia się dodatkowo pomoc nauczyciela.**

W przedszkolach i szkołach: specjalnych, integracyjnych, ogólnodostępnych z oddziałami specjalnymi lub integracyjnymi oraz w przypadkach innych niepełnosprawności niż wyżej wymienione, za zgodą organu prowadzącego, można również dodatkowo zatrudnić pomoc nauczyciela.

- **Szkoła specjalna przysposabiająca do pracy** jest trzyletnią szkołą ponadpodstawową (ponadgimnazjalną do 31 sierpnia 2019 r.), **przeznaczoną dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz dla uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi.**

Celem edukacji tych uczniów jest efektywne przygotowanie do dorosłości, w tym w praktycznym przysposobieniu do podjęcia zatrudnienia na otwartym/chronionym rynku pracy.

Edukacja polega na całościowej i jednoczesnej realizacji funkcji dydaktycznej, wychowawczej i opiekuńczej szkoły. Specyfika kształcenia tych uczniów polega na nauczaniu i wychowaniu całościowym, sytuacyjnym, zadaniowym, zintegrowanym, opartym na praktycznym poznawaniu zmieniającej się rzeczywistości, przygotowującym do niezależnego życia.

Priorytetem w edukacji uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi jest poszerzanie ich kompetencji osobistych, społecznych i komunikacyjnych, doświadczanie i rozumienie sytuacji związanych z dorosłym życiem, przygotowanie do zatrudnienia, do efektywnego funkcjonowania w dziennych placówkach aktywności dla osób dorosłych, w maksymalnej integracji z innymi członkami społeczności lokalnej. Ważne jest również przygotowywanie uczniów do samodzielnego lub grupowego mieszkania (w tym w mieszkalnictwie wspomaganym i chronionym).

- **Dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim posiadających orzeczenia o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych** organizuje się zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze od początku roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym kończą 3 lata, do końca roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym kończą 25 lat.

Celem zajęć jest wspomaganie rozwoju dzieci i młodzieży, rozwijanie zainteresowania otoczeniem oraz samodzielności w funkcjonowaniu w codziennym życiu, stosownie do ich możliwości psychofizycznych oraz indywidualnych potrzeb rozwojowych.

Udział tych dzieci i młodzieży w ww. zajęciach uznaje się za spełnienie obowiązku rocznego przygotowania przedszkolnego, obowiązku szkolnego i obowiązku nauki. Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze są prowadzone w formie zajęć indywidualnych lub zajęć zespołowych, organizowanych we współpracy z rodzicami, opiekunami. Mogą być

one prowadzone w przedszkolach, szkołach, w tym specjalnych, ośrodkach rewalidacyjno – wychowawczych oraz w domach rodzinnych.

Zajęcia zespołowe prowadzi się w grupach liczących od 2 do 4 uczestników zajęć, nie prowadzi się ich w domach rodzinnych.

Podstawy prawne:

- ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r. poz. 59 z późn. zm.),
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 marca 2017 r. w sprawie szczegółowej organizacji publicznych szkół i publicznych przedszkoli (Dz. U. z 2017 r., poz. 649),
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej (Dz. U. z 2017 r., poz. 356),
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz. U. z 2013 r., poz. 529),
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 marca 2017 r. w sprawie ramowych planów nauczania dla publicznych szkół (Dz. U. z 2017 r., poz. 703),
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz. U. z 2017 r., poz. 1578),
- <https://men.gov.pl/ministerstwo/informacje/najczesciej-zadawane-pytania-i-odpowiedzi-dotyczace-wsparcia-dzieci-ze-specjalnymi-potrzebami-edukacyjnymi.html>

2. Indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (IPET)

Każde przedszkole/szkoła/placówka ma obowiązek realizować zalecenia wynikające z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Po dostarczeniu przez rodzica ww. dokumentu w ciągu 30 dni powinien zostać przygotowany **Indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (IPET)**. Program opracowuje zespół, który tworzą odpowiednio nauczyciele, specjaliści, wychowawcy prowadzący zajęcia z dzieckiem lub uczniem. Zespół opracowuje program po dokonaniu wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania dziecka/ucznia, uwzględniając diagnozę i wnioski sformułowane na jej podstawie oraz zalecenia zawarte w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego, we współpracy, w zależności od potrzeb, z poradnią psychologiczno-pedagogiczną, w tym poradnią specjalistyczną.

Rodzice dziecka/ucznia mają prawo uczestniczyć w spotkaniach zespołu, a także w opracowaniu i modyfikacji programu. Rodzice otrzymują również kopię wielospecjalistycznych ocen oraz programu.

Indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny określa:

- 1) zakres i sposób dostosowania odpowiednio programu wychowania przedszkolnego oraz wymagań edukacyjnych do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia, w szczególności przez zastosowanie odpowiednich metod i form pracy z uczniem;
- 2) zintegrowane działania nauczycieli i specjalistów prowadzących zajęcia z uczniem, ukierunkowane na poprawę funkcjonowania ucznia, na komunikowanie się ucznia z otoczeniem z użyciem wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC), oraz wzmacnianie jego uczestnictwa w życiu przedszkolnym lub szkolnym, w tym w przypadku ucznia niepełnosprawnego – działania o charakterze rewalidacyjnym;
- 3) formy i okres udzielania uczniowi pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz wymiar godzin, w którym poszczególne formy pomocy będą realizowane;
- 4) działania wspierające rodziców ucznia oraz – w zależności od potrzeb – zakres współdziałania z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi, w tym poradniami specjalistycznymi, placówkami doskonalenia nauczycieli, organizacjami pozarządowymi, innymi instytucjami oraz podmiotami działającymi na rzecz rodziny, dzieci i młodzieży;
- 5) zajęcia rewalidacyjne oraz inne zajęcia odpowiednie ze względu na indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne ucznia, a także: w przypadku ucznia klasy VII i VIII szkoły podstawowej, branżowej szkoły I stopnia, liceum ogólnokształcącego i technikum – zajęcia z zakresu doradztwa zawodowego, zajęcia związane z wyborem kierunku kształcenia i zawodu realizowane w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej;
- 6) zakres współpracy nauczycieli i specjalistów z rodzicami ucznia w realizacji przez przedszkole, oddział przedszkolny w szkole podstawowej, inną formę wychowania przedszkolnego, szkołę lub ośrodek w realizacji:
 - zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego,
 - dostosowania warunków do nauki, w sprzęt specjalistyczny i środki dydaktyczne,
 - zajęć specjalistycznych,

- innych zajęć odpowiednich ze względu na indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne uczniów, w szczególności zajęć rewalidacyjnych,
 - integracji uczniów ze środowiskiem rówieśniczym, w tym z uczniami pełnosprawnymi,
 - przygotowania uczniów do samodzielności w życiu dorosłym;
- 7) w przypadku uczniów niepełnosprawnych – w zależności od potrzeb – rodzaj i sposób dostosowania warunków organizacji kształcenia do rodzaju niepełnosprawności ucznia, w tym w zakresie wykorzystywania technologii wspomagających to kształcenie;
- 8) w zależności od indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia wskazanych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego lub wynikających z wielospecjalistycznych ocen, **wybrane zajęcia wychowania przedszkolnego lub zajęcia edukacyjne, które są realizowane indywidualnie z uczniem lub w grupie liczącej do 5 uczniów.**

Dziecko z orzeczeniem jest pełnoprawnym uczniem danej klasy. Niepełnosprawność nie stanowi przeszkody w uczęszczaniu na zajęcia szkolne. Dziecko niepełnosprawne, na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego – jeżeli jest taka potrzeba – może mieć zorganizowane zajęcia indywidualne z niektórymi przedmiotów, np. matematyki.

Dziecko niepełnosprawne, niezależnie od rodzaju przedszkola (ogólnodostępne, integracyjne, specjalne), objęte jest zajęciami rewalidacyjnymi dostosowanymi do jego możliwości i potrzeb.

W ramach zajęć rewalidacyjnych w IPET-cie należy uwzględnić w szczególności:

- 1) naukę orientacji przestrzennej i poruszania się oraz naukę systemu Braille'a lub innych alternatywnych metod komunikacji – w przypadku ucznia niewidomego;
- 2) naukę języka migowego lub innych sposobów komunikowania się, w szczególności wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC) – w przypadku ucznia niepełnosprawnego z zaburzeniami mowy lub jej brakiem;
- 3) zajęcia rozwijające umiejętności społeczne, w tym umiejętności komunikacyjne – w przypadku ucznia z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera.

Godziny rewalidacji przyznaje się uczniowi na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Jeżeli dziecko chodzi do szkoły ogólnodostępnej, to są to 2 godziny w tygodniu.

Jeśli chodzi o szkołę specjalną, to jest albo 10 godzin na klasę, albo 12 jeśli niepełnosprawność dotyczy normy intelektualnej.

Podstawy prawne:

- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz. U. z 2017 r., poz. 1578),
- <https://men.gov.pl/ministerstwo/informacje/najczesciej-zadawane-pytania-i-odpowiedzi-dotyczace-wsparcia-dzieci-ze-specjalnymi-potrzebami-edukacyjnymi.html>

3. Indywidualne obowiązkowe roczne przygotowanie przedszkolne, indywidualne nauczanie

Indywidualne obowiązkowe roczne przygotowanie przedszkolne lub indywidualne nauczanie organizowane jest dla dzieci/uczniów, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do odpowiednio przedszkola, innej formy wychowania przedszkolnego, oddziału przedszkolnego w szkole podstawowej lub szkoły.

Chodzi o dzieci, które ze względu na zły stan zdrowia nie mogą uczęszczać do szkoły. Są to dzieci po wypadkach, ciężko chorujące (np. choroba nowotworowa), którym choroba uniemożliwia normalne funkcjonowanie i bycie w szkole.

Organizowane jest na podstawie orzeczenia o potrzebie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego lub indywidualnego nauczania wydanego przez zespół orzekający działający w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych.

Takie nauczanie organizuje dyrektor przedszkola lub szkoły. Zajęcia prowadzi się w miejscu pobytu dziecka/ucznia, w szczególności w domu rodzinnym.

Zajęcia indywidualnego przygotowania przedszkolnego są prowadzone z dzieckiem przez jednego nauczyciela lub dwóch nauczycieli odpowiednio przedszkola, szkoły podstawowej lub prowadzących zajęcia w innej formie wychowania przedszkolnego, którym dyrektor powierzy prowadzenie tych zajęć.

Zajęcia indywidualnego nauczania są prowadzone z uczniem przez nauczycieli szkoły, którym dyrektor szkoły powierzy prowadzenie tych zajęć, z tym że prowadzenie zajęć indywidualnego nauczania z uczniami klas I–III szkoły podstawowej powierza się jednemu nauczycielowi lub dwóm nauczycielom.

W uzasadnionych przypadkach dyrektor może powierzyć prowadzenie zajęć indywidualnego przygotowania przedszkolnego lub zajęć indywidualnego nauczania nauczycielowi zatrudnionemu w innym przedszkolu, innej formie wychowania przedszkolnego lub szkole.

W indywidualnym przygotowaniu przedszkolnym/nauczaniu realizuje się programy wychowania przedszkolnego/nauczania, dostosowane do potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych dziecka.

Dyrektor, na wniosek nauczyciela prowadzącego zajęcia indywidualnego przygotowania przedszkolnego/indywidualnego kształcenia, po zasięgnięciu opinii rodziców dziecka, może zezwolić na odstępnie od realizacji niektórych treści wynikających z podstawy programowej wychowania przedszkolnego/nauczania stosownie do możliwości psychofizycznych dziecka/ucznia oraz warunków w miejscu, w którym są organizowane zajęcia indywidualnego przygotowania przedszkolnego/nauczania.

Minimalny tygodniowy wymiar godzin zajęć indywidualnego przygotowania przedszkolnego oraz indywidualnego nauczania wynosi:

- dla wychowania przedszkolnego od 4 do 6 godz. (w ciągu co najmniej 2 dni),
- dla uczniów klas I-III SP od 6 do 8 godz. (w ciągu co najmniej 2 dni)
- dla uczniów klas IV-VI SP od 8 do 10 (w ciągu co najmniej 3 dni)
- dla uczniów klas VII i VIII SP od 10 do 12 godz. (w ciągu co najmniej 3 dni)
- dla uczniów szkół ponadpodstawowych od 12 do 16 godz. (w ciągu co najmniej 3 dni).

Dyrektor przedszkola/szkoły może ustalić wyższy wymiar godz. zajęć indywidualnego wychowania przedszkolnego i indywidualnego nauczania, za zgodą organu prowadzącego. W przypadkach uzasadnionym stanem zdrowia dziecka/ucznia, na wniosek rodziców, dyrektor może ustalić niższy niż minimalny wymiar godzin.

Dyrektor, uwzględniając aktualny stan zdrowia dziecka/ucznia oraz wnioski nauczycieli z obserwacji, w uzgodnieniu z rodzicami, podejmuje działania umożliwiające kontakt dziecka z dziećmi/uczniami w przedszkolu lub w szkole. Umożliwia dziecku/uczniowi udział w zajęciach rozwijających zainteresowania i uzdolnienia, uroczystościach i imprezach przedszkolnych lub szkolnych oraz **wybranych zajęciach wychowania przedszkolnego lub zajęciach edukacyjnych.**

Na wniosek rodziców dziecka/ucznia i na podstawie dołączonego do wniosku zaświadczenia lekarskiego, z którego wynika, że stan zdrowia dziecka/ucznia uległ czasowej poprawie i umożliwia mu uczęszczanie do przedszkola/szkoły – **dyrektor zawiesza organizację** indywidualnego przygotowania przedszkolnego i indywidualnego nauczania na okres wskazany w zaświadczeniu lekarskim.

Na wniosek rodziców i na podstawie dołączonego do wniosku zaświadczenia lekarskiego, z którego wynika, że stan zdrowia dziecka/ucznia umożliwia mu uczęszczanie do przedszkola/szkoły - **dyrektor zaprzestaje organizacji** indywidualnego przygotowania przedszkolnego i indywidualnego nauczania (powiadamia o tym fakcie zespół orzekający poradni psychologiczno-pedagogicznej, który wydał orzeczenie oraz organ prowadzący przedszkole/szkołę).

Podstawy prawne:

- ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r. poz. 59 z późn. zm.),
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży (Dz. U. z 2017 r., poz. 1616),
- <https://men.gov.pl/ministerstwo/informacje/najczesciej-zadawane-pytania-i-odpowiedzi-dotyczace-wsparcia-dzieci-ze-specjalnymi-potrzebami-edukacyjnymi.html>

4. Pomoc psychologiczno-pedagogiczna w edukacji

Uczniowi z niepełnosprawnością każda szkoła (ogólnodostępna, integracyjna i specjalna) zapewnia, m. in.: obowiązkowe i dodatkowe zajęcia edukacyjne, zajęcia rewalidacyjne, pomoc psychologiczno-pedagogiczną, w tym w szczególności:

- realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego,
- odpowiednie warunki do nauki, sprzęt specjalistyczny i środki dydaktyczne,
- realizację programu wychowania przedszkolnego/nauczania oraz programu wychowawczego i profilaktyki z wykorzystaniem odpowiednich form i metod pracy,
- integrację ze środowiskiem rówieśniczym,
- przygotowanie uczniów do samodzielności w życiu dorosłym,
- pomoc rodzicom uczniów w zakresie doskonalenia umiejętności niezbędnych we wspieraniu rozwoju ich dzieci.

Pomoc psychologiczno-pedagogiczna udzielana uczniowi w przedszkolu, szkole i placówce polega na rozpoznawaniu i zaspokajaniu jego indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz rozpoznawaniu indywidualnych możliwości psychofizycznych i czynników środowiskowych wpływających na jego funkcjonowanie w przedszkolu, szkole i placówce. Ma na celu wspieranie potencjału rozwojowego ucznia i stwarzanie warunków do jego aktywnego i pełnego uczestnictwa w życiu przedszkola, szkoły i placówki oraz w środowisku społecznym.

Potrzeba objęcia ucznia pomocą psychologiczno-pedagogiczną w przedszkolu, szkole wynika w szczególności:

- z niepełnosprawności;
- z zaburzeń zachowania lub emocji;
- ze szczególnych uzdolnień;
- ze specyficznych trudności w uczeniu się;
- z deficytów kompetencji i zaburzeń sprawności językowych;
- z choroby przewlekłej;
- z sytuacji kryzysowych lub traumatycznych;
- z niepowodzeń edukacyjnych;
- z zaniedbań środowiskowych związanych z sytuacją bytową ucznia i jego rodziny, sposobem spędzania czasu wolnego i kontaktami środowiskowymi;
- z trudności adaptacyjnych związanych z różnicami kulturowymi lub ze zmianą środowiska edukacyjnego, w tym związanych z wcześniejszym kształceniem za granicą.

Pomoc psychologiczno-pedagogiczną organizuje dyrektor przedszkola, szkoły lub placówki.

W przedszkolu pomoc psychologiczno-pedagogiczna jest udzielana w trakcie bieżącej pracy z uczniem oraz przez zintegrowane działania nauczycieli i specjalistów, a także w formie:

- 1) zajęć rozwijających uzdolnienia;
- 2) zajęć specjalistycznych: korekcyjno-kompensacyjnych, logopedycznych, rozwijających kompetencje emocjonalno-społeczne oraz innych zajęć o charakterze terapeutycznym;
- 3) **indywidualizowanej ścieżki realizacji obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego;**
- 4) porad i konsultacji.

W szkole pomoc realizowana jest w formie:

- 1) klas terapeutycznych;
- 2) zajęć rozwijających uzdolnienia;
- 3) zajęć rozwijających umiejętności uczenia się;**
- 4) zajęć dydaktyczno-wyrównawczych;
- 5) zajęć specjalistycznych: korekcyjno-kompensacyjnych, logopedycznych, rozwijających kompetencje emocjonalno-społeczne oraz innych zajęć o charakterze terapeutycznym;
- 6) zajęć związanych z wyborem kierunku kształcenia i zawodu – w przypadku uczniów szkół podstawowych oraz uczniów szkół ponadpodstawowych;
- 7) zindywidualizowanej ścieżki kształcenia;**
- 8) porad i konsultacji;
- 9) warsztatów.

Zindywidualizowana ścieżka realizacji obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego/kształcenia jest nową formą pomocy psychologiczno-pedagogicznej:

- ✓ organizowana dla uczniów, **którzy mogą uczęszczać do szkoły**, ale ze względu na trudności funkcjonowania, wynikające w szczególności ze stanu zdrowia nie mogą realizować wszystkich zajęć wychowania przedszkolnego lub zajęć edukacyjnych wspólnie z oddziałem i wymagają dostosowania organizacji i procesu nauczania do specjalnych potrzeb edukacyjnych,
- ✓ zindywidualizowana ścieżka obejmuje wszystkie zajęcia wychowania przedszkolnego lub zajęcia edukacyjne, które są organizowane:
 - wspólnie z oddziałem,
 - indywidualnie z uczniem.
- ✓ objęcie ucznia zindywidualizowaną ścieżką wymaga **pozytywnej opinii publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej**,
- ✓ przed wydaniem opinii poradni we współpracy z przedszkolem/szkołą oraz rodzicami ucznia **przeprowadza analizę funkcjonowania ucznia uwzględniającą efekty udzielanej przez przedszkole/szkołę pomocy psychologiczno-pedagogicznej**,
- ✓ opinia poradni psychologiczno-pedagogicznej wskazuje:

- **zakres**, w jakim uczeń nie może brać udziału w zajęciach wychowania przedszkolnego lub zajęciach edukacyjnych wspólnie z oddziałem przedszkolnym lub szkolnym;
 - **okres** objęcia ucznia zindywidualizowaną ścieżką, **nie dłuższy jednak niż rok szkolny**;
 - **działania**, jakie powinny być podjęte w celu usunięcia barier i ograniczeń utrudniających funkcjonowanie ucznia i jego uczestnictwo w życiu przedszkola lub szkoły.
- ✓ **Nauczyciele prowadzący zajęcia z uczniem objętym zindywidualizowaną ścieżką podejmują działania ukierunkowane na poprawę funkcjonowania ucznia w przedszkolu lub szkole.**

WAŻNE!

Zindywidualizowanej ścieżki nie organizuje się dla:

- **uczniów objętych kształceniem specjalnym;**
- **uczniów objętych indywidualnym obowiązkowym rocznym przygotowaniem przedszkolnym albo indywidualnym nauczaniem,**

czyli posiadających orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego oraz orzeczenie o potrzebie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego lub indywidualnego nauczania.

Poradnie Psychologiczno-pedagogiczne:

www.kuratorium.waw.pl zakładka: *Rodzice i uczniowie/Pomoc psychologiczno-pedagogiczna*; www.edukacja.warszawa.pl;

Podstawa prawna:

- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U. z 2017 r., poz. 1591).

5. Odroczenie obowiązku szkolnego

Jeśli dziecko nie wykazuje gotowości szkolnej, rodzice mogą wystąpić z wnioskiem o odroczenie obowiązku szkolnego. Decyzję o odroczeniu podejmuje dyrektor publicznej szkoły podstawowej, w obwodzie której dziecko mieszka, po zasięgnięciu opinii poradni psychologiczno-pedagogicznej. W przypadku dzieci posiadających orzeczenie o potrzebie

kształcenia specjalnego, rozpoczęcie spełniania obowiązku szkolnego może być odroczone nie dłużej niż do końca roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 9 lat. Dyrektor publicznej szkoły podstawowej, w obwodzie której dziecko mieszka, na wniosek rodziców, odracza rozpoczęcie spełniania przez dziecko obowiązku szkolnego w danym roku szkolnym. Wniosek składa się w roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 7 lat. Wniosek można złożyć ponownie w roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 8 lat nie później niż do dnia 31 sierpnia. Odroczenie dotyczy roku szkolnego, w którym dziecko ma rozpocząć spełnianie obowiązku szkolnego.

Do wniosku dołącza się orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego oraz opinię, z której wynika potrzeba odroczenia spełniania przez dziecko obowiązku szkolnego w danym roku szkolnym, wydaną przez publiczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną albo niepubliczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną, założoną zgodnie przepisami oświatowymi oraz zatrudniającą pracowników posiadających kwalifikacje określone dla pracowników publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych.

Dziecko, któremu odroczone rozpoczęcie spełniania obowiązku szkolnego, kontynuuje przygotowanie przedszkolne w przedszkolu, oddziale przedszkolnym w szkole podstawowej lub w innej formie wychowania przedszkolnego, a dziecko posiadające orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na niepełnosprawności sprzężone, z których jedną z niepełnosprawności jest niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym lub znacznym, także w ośrodku rewalidacyjno-wychowawczym.

Podstawa prawna:

- ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r., poz. 59, z późn. zm.)

6. Transport dzieci z niepełnosprawnością.

Obowiązkiem gminy jest zapewnienie bezpłatnego dowozu do:

- 1) najbliższego przedszkola, oddziału przedszkolnego w szkole podstawowej, innej formy wychowania przedszkolnego lub ośrodka rewalidacyjno-wychowawczego – niepełnosprawnym dzieciom: 5-letnim i 6-letnim oraz którym odroczone spełnianie obowiązku szkolnego;
- 2) najbliższej szkoły podstawowej – niepełnosprawnym uczniom: niesłyszącym, słabosłyszącym, niewidomym, słabowidzącym, z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym lub

znacznym, z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, i z niepełnosprawnościami sprzężonymi;

- 3) najbliższej szkoły ponadpodstawowej – uczniom z niepełnosprawnością ruchową, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym do końca roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym uczeń kończy 21. rok życia;
- 4) ośrodka rewalidacyjno-wychowawczego, który nie musi być najbliższy miejscu zamieszkania:
 - dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnościami sprzężonymi, z których jedną z niepełnosprawności jest niepełnosprawność intelektualna – do końca roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym kończą 24. rok życia;
 - uczestnikom zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim) – do końca roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym kończą 25. rok życia.

Gmina może również zorganizować bezpłatny transport i opiekę w czasie przewozu niepełnosprawnym dzieciom i młodzieży, odpowiednio do przedszkola, oddziału przedszkolnego w szkole podstawowej, innej formy wychowania przedszkolnego, szkoły ponadpodstawowej i ośrodka rewalidacyjno-wychowawczego również w przypadkach, w których przepisy prawa oświatowego nie wskazują takiego obowiązku.

Podstawa prawna:

- ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r., poz. 59, z późn. zm.).

7. Edukacja domowa

Rodzice decydując się na realizację obowiązku rocznego przygotowania przedszkolnego, obowiązku szkolnego lub obowiązku nauki poza przedszkolem/szkołą tzw. **edukację domową**, powinni pamiętać, że biorą na siebie całkowitą odpowiedzialność za edukację dziecka, któremu oprócz wiedzy powinni także zapewnić możliwość kontaktu z rówieśnikami.

Na wniosek rodziców dyrektor odpowiednio publicznego lub niepublicznego przedszkola, szkoły podstawowej i szkoły ponadpodstawowej, do której dziecko zostało przyjęte, może zezwolić, w drodze decyzji, na spełnianie przez dziecko odpowiednio obowiązku rocznego przygotowania przedszkolnego, poza przedszkolem, oddziałem przedszkolnym w szkole podstawowej, inną formą wychowania przedszkolnego oraz obowiązku szkolnego lub nauki

poza szkołą. Zezwolenie, może być wydane przed rozpoczęciem roku szkolnego albo w trakcie roku szkolnego, jeżeli:

- 1) przedszkole, szkoła podstawowa lub szkoła ponadpodstawowa, do której dziecko zostało przyjęte, znajduje się na terenie województwa, w którym zamieszkuje dziecko;
- 2) do wniosku o wydanie zezwolenia dołączono:
 - a) opinię publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej;
 - b) oświadczenie rodziców o zapewnieniu dziecku warunków umożliwiających realizację podstawy programowej obowiązującej na danym etapie edukacyjnym;
 - c) zobowiązanie rodziców do przystępowania w każdym roku szkolnym przez dziecko spełniające obowiązek szkolny lub obowiązek nauki do rocznych egzaminów klasyfikacyjnych;

Uwaga!

Przepisów w pkt. 1, 2a, 2c nie stosuje się w przypadku wydawania zezwolenia dla dzieci i młodzieży posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym.

Uczeń spełniający obowiązek szkolny lub obowiązek nauki poza szkołą uzyskuje roczne oceny klasyfikacyjne na podstawie rocznych egzaminów klasyfikacyjnych z zakresu części podstawy programowej obowiązującej na danym etapie edukacyjnym, uzgodnionej na dany rok szkolny z dyrektorem szkoły. Egzaminy klasyfikacyjne są przeprowadzane przez szkołę, której dyrektor zezwolił na spełnianie obowiązku szkolnego lub obowiązku nauki poza szkołą. Uczniowi takiemu nie ustala się oceny z zachowania. Egzamin klasyfikacyjny przeprowadza się zgodnie z przepisami ustawy o systemie oświaty.

Powyższego przepisu nie stosuje się do dzieci i młodzieży posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym.

Uczeń spełniający obowiązek szkolny lub obowiązek nauki poza szkołą, a także rodzic takiego ucznia, może korzystać ze wsparcia szkoły, której dyrektor wydał zezwolenie. Wsparcie szkoły obejmuje:

- prawo uczestniczenia w szkole w dodatkowych zajęciach edukacyjnych, rewalidacyjnych (w przypadku uczniów niepełnosprawnych), w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej, rozwijających zainteresowania oraz doradztwa zawodowego,

- zapewnienie dostępu do: podręczników, materiałów edukacyjnych i materiałów ćwiczeniowych oraz do pomocy dydaktycznych służących realizacji podstawy programowej znajdujących się w zasobach szkoły - w porozumieniu z dyrektorem tej szkoły,
- udział w konsultacjach umożliwiającym przygotowanie do rocznych egzaminów klasyfikacyjnych.

Cofnięcie zezwolenia następuje:

- na wniosek rodziców,
- jeżeli uczeń z przyczyn nieusprawiedliwionych nie przystąpił do rocznych egzaminów klasyfikacyjnych, albo nie zdał rocznych egzaminów klasyfikacyjnych,
- w razie wydania zezwolenia z naruszeniem prawa.

Podstawa prawna:

- ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r., poz. 59, z późn. zm.).

VIII. Informacje dodatkowe

APTECZKA DOMOWA

Ważne!

Jeśli Twoje dziecko wymaga przewlekłego podawania leków, koniecznie uzyskaj wcześniej receptę, aby nigdy nie doprowadzić do sytuacji, w której dziecko nie otrzyma odpowiedniego leku na czas.

Zawartość apteczki domowej dla dziecka z niepełnosprawnością w zasadniczych elementach nie powinna odbiegać od standardowego wyposażenia apteczki domowej i powinna zawierać:

- termometr,
- leki przeciwgorączkowe i przeciwbólowe w postaci syropu, tabletek lub czopków, dostosowane do wieku dziecka i możliwej drogi podania,
- podstawowe środki odkażające i opatrunkowe np.: Octenisept, gaziki jałowe i niejłowe, plastry z opatrunkiem,
- żelowe okłady chłodzące wielokrotnego użytku,
- doustne płyny nawadniające - dostępne bez recepty.

Pozostałe leki powinny być uzgodnione z lekarzem opiekującym się dzieckiem i być dobrane do problemu chorobowego dziecka. W zależności od choroby przewlekłej w domu powinny znajdować się poza lekami, sprzęt do odśluzowania, nebulizator lub inny sprzęt specjalistyczny.

WEZWANIE POGOTOWIA RATUNKOWEGO:

- z telefonu stacjonarnego należy zadzwonić na numer 999,
- z telefonu komórkowego należy zadzwonić na numer 999 lub 112.

Po zgłoszeniu dyspozytora należy podać:

- dokładny adres lub miejsce zdarzenia np. park + nazwa + punkty orientacyjne,
- przyczynę wezwania, oraz podstawowe informacje na temat osoby potrzebującej pomocy,
- kto wzywa zespół ratownictwa medycznego.

Odpowiedzieć na pytania dyspozytora oraz wykonać jego zalecenia w zakresie udzielenia pierwszej pomocy.

Pamiętaj!

Nigdy nie odkładaj pierwszego telefonu. Dyspozytor może mieć dodatkowe pytania.

ORGANIZACJE POZARZĄDOWE (NGO)

W Polsce działa szereg organizacji pozarządowych (fundacji i stowarzyszeń) działających na rzecz osób z różnego rodzaju schorzeniami i mogą stanowić istotne wsparcie w życiu codziennym dla rodzin wychowujących dziecko przewlekle chore.

Realizują zadania w różnorodnych obszarach życia – od kultury i rekreacji do wspierania psychologicznego dzieci i ich rodzin oraz pomocy w finansowaniu czy podejmowaniu leczenia i rehabilitacji.

Lista organizacji znajduje się na stronach: www.bazy.ngo.pl; www.pozYTEK.gov.pl;

LINKI DO STRON:

1. Zespoły orzekania o niepełnosprawności: www.mazowieckie.pl;
2. Poradnie Psychologiczno-Pedagogiczne: www.kuratorium.warszawa.pl;
zakładka: *Rodzice i uczniowie/Pomoc psychologiczno-pedagogiczna*;
3. Wypożyczalnie sprzętu rehabilitacyjnego: www.niepelnosprawni.pl.