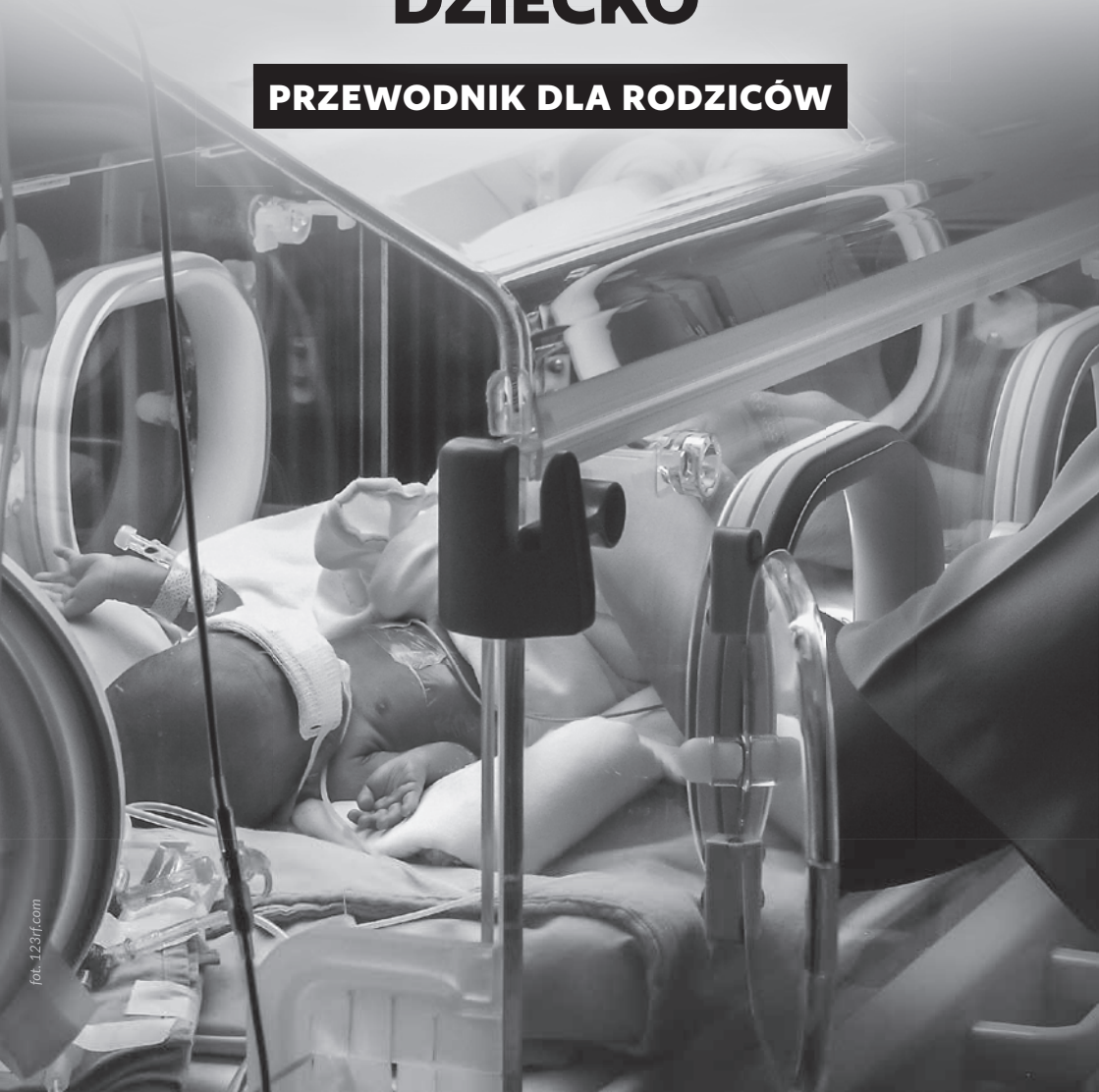
BIBLIOTECZKA PRO-LIFE #8

Polskie Stowarzyszenie
Obrońców Życia Człowieka

# KIEDY RODZI SIĘ NIEPEŁNOSPRAWNE DZIECKO

## PRZEWODNIK DLA RODZICÓW



fot. 123rf.com

*„Było mi tak ciężko, że patrzyłam nieprzytomnie w okno i marzyłam o końcu świata – wyznała moja serdeczna koleżanka, której córeczka urodziła się z rzadką wadą genetyczną. – To był tak ogromny stres, że czułam, jakby mi ktoś włożył na ramiona ciężki, syberyjski kożuch. W kółko myślałam, dlaczego jeszcze w ciąży nadałam córce imię? Przecież gdybym tego nie zrobiła, nie byłaby dla mnie tak ważna…" A potem były badania, skierowania, kolejki do lekarzy… „Nowe drogi, na które sami z siebie byśmy nie weszli. Gdy minął żal po stracie za wyobrażonym życiem, pogodziliśmy się z tym, co nas spotkało. Jesteśmy szczęśliwi".*

*Drodzy Rodzice Wyjątkowego Dziecka! Być może po trudnej dla Was diagnozie doświadczyliście dobrej rozmowy z lekarzem, który życzliwie wskazał: idźcie tu, zapukajcie tam, zapytajcie o to, skonsultujcie tamto. Z takim „rozkładem jazdy" choć odrobinę łatwiej oswoić nową rzeczywistość, jaką jest choroba Waszego Dziecka. Wiemy jednak, że czasami po wyjściu ze szpitala w ręce rodzica zostaje plik papierów, z którymi naprawdę nie wiadomo, co zrobić, a czas, który można by spędzić na pielęgnacji dziecka, trzeba poświęcić na weryfikowanie sprzecznych informacji. Ufamy, że ten przewodnik pomoże Wam dobrze rozpocząć nowy etap.*

*A jeśli nie jesteś Rodzicem Wyjątkowego Dziecka, proszę, przekaż tę publikację osobie, która może jej potrzebować.*

*Magdalena Guziak-Nowak*
*dyrektor ds. edukacji Polskiego Stowarzyszenia Obrońców Życia Człowieka*

# NA POCZĄTKU ZAWSZE JEST CHAOS…

**8–10 tys.** tyle co roku rodzi się w Polsce dzieci ze zdiagnozowaną wadą wrodzoną

**ok. 25 tys.** tyle rocznie przychodzi na świat wcześniaków, które mogą wymagać hospitalizacji i regularnej rehabilitacji

**66–70 tys.** tyle rodziców rocznie dowiaduje się o ciężkiej chorobie swojego dziecka

Jeśli czytasz ten tekst, z dużym prawdopodobieństwem jesteś rodzicem, którego dziecko jest ciężko chore lub niepełnosprawne. Być może z niepokojem oczekujesz jego narodzin. Obawiasz się porodu i tego, co po nim nastąpi.

A może Wasze maleństwo już jest z Wami, ale wciąż jego zdrowie nie pozwala mu opuścić szpitala. Nie wiadomo, kiedy to w ogóle nastąpi. Bezczynne czekanie wyczerpuje Cię. Chciałbyś/chciałabyś coś zrobić, ale nie wiesz, co…

A jeśli należysz do rodziców, którym już udało się wrócić do domu, to zapewne szukasz na stronach tej książeczki informacji, co dalej.

Silne emocje, jakie towarzyszą rozpoznaniu diagnozy chorego dziecka, mogą zaburzyć sen i codzienne funkcjonowanie. Rodzic czuje się rozbity, zagubiony, nieszczęśliwy i bezradny, a ilość wyzwań i potrzeb jest przytłaczająca. W chwili, gdy trzeba tak wiele zapamiętać z rozmów z lekarzami, tak wiele spraw uregulować, obmyślić, skonsultować, rodzic ma kłopoty z pamięcią, logicznym myśleniem, nie umie się skupić, może czuć się rozbity, oderwany od rzeczywistości, płaczliwy lub wręcz przeciwnie – pełen nieopanowanej złości…



„Zaraz po diagnozie było wielkie przeszukiwanie Internetu, godziny spędzone „w sieci": jakie terapie, gdzie, do kogo? Najwięcej wsparcia i konkretnych wskazówek otrzymaliśmy na forach, od innych rodziców, których nigdy wcześniej nie znaliśmy, ale połączyła nas choroba naszych dzieci".

*Aleksandra, mama Buni*

Pamiętajcie, że na tej przerażającej Was w tej chwili drodze nie jesteście sami. Przed Wami przeszło nią dziesiątki tysięcy rodziców rocznie. Wielu z nich rozpoczyna tę drogę w tym samym czasie, co Wy. Jeszcze się nie znacie, ale za chwilę będziecie dla siebie wsparciem – w poczekalni poradni, na korytarzu szpitala, na forum dotyczącym choroby Waszego dziecka… W tych pierwszych chwilach jest Wam trudno, ale dajcie się poprowadzić. Na początku najważniejsze są cztery kroki. **Tylko cztery kroki**, które postawić musi każdy rodzic chorego dziecka. A potem już sami odnajdziecie swoją ścieżkę i swój własny rytm. Zaczynamy!

**Jeśli jesteś mamą**, zadbaj głównie o siebie. Oprócz wielkiego stresu, może dręczyć Cię poczucie winy, że nie ochroniłaś swojego dziecka. Pamiętaj jednak, że nie masz wpływu na to, jak rozwija się Twoje dziecko w Twoim łonie. Dziś Twoim zadaniem jest dbać o siebie dla niego.

**Jeśli jesteś tatą** chorego dziecka, jest Ci ciężko podwójnie. Kiedy matka lęka się o dziecko, ojciec lęka się o nich oboje. Chce zadbać o nich jak najlepiej, ale zwykle zapomina o sobie. To bardzo wyczerpujące na dłuższą metę. Aby mieć siły do opieki nad rodziną, czas na bycie ojcem i jednocześnie móc zarządzać wieloma ważnymi sprawami poza domem, potrzebujesz wsparcia innych – bliskich, przyjaciół, kompetentnych osób i organizacji. Pozwól sobie o nią prosić i przyjąć ją.

Pamiętajcie! Niepełnosprawność dziecka lub nieuleczalna choroba to wyzwanie, które trzeba zaplanować na lata. Z miłości do dziecka jesteście gotowi poruszyć niebo i ziemię, osiągać niemożliwe i nieustannie przekraczać siebie. Nie lekceważcie w tym swoich ograniczeń. Myślcie o sobie, narzućcie sobie dyscyplinę snu i odpoczynku. Stres, zmęczenie i bezsenność bardzo szybko sprawią, że wyczerpią się Wasze siły. Nie będziecie już tak skuteczni i dyspozycyjni, jak w pierwszych tygodniach czy miesiącach. Tymczasem Wasze dziecko wciąż będzie Was potrzebować.

I najważniejsze – choć łatwiej jest dzielić się obowiązkami i działać na dwóch frontach równolegle, w tym wymagającym czasie bądźcie **razem**. Dbajcie o bliski kontakt i dzielcie się swoimi myślami oraz emocjami. Przeżywanie ich osobno i w milczeniu, by nie ranić czy nie zasmucać drugiego, może oddalić Was od siebie i zrodzić poczucie bolesnej samotności. W tym czasie niepokoju i niepewności, otucha kryje się w tym, że jesteście razem i rozmawiacie.

Jeśli macie **starsze dzieci**, koniecznie zadbajcie też i o nie. Przekażcie im tyle wiadomości o stanie chorego dziecka, ile są w stanie zrozumieć, ale bez budzenia w nich nadmiernego lęku. Gdy jest to dla Was zbyt trudne, proście, by ktoś inny zastąpił Was w roli wspierającego dorosłego dla Waszych dzieci – dziadkowie, wujek, ciocia, przyjaciele rodziny.

# ALE NAJPIERW... DIAGNOZA

Przyjęcie wiadomości, że dziecko, które ma się narodzić, jest ciężko chore, rozpoczyna okres przygotowywania się na to, co trudne i nieznane. To niesie ze sobą poczucie wielu bolesnych strat. Nagle okazuje się, że mało co będzie takie, jak sobie wymarzyliście, począwszy już od porodu.

## MIEJSCE NARODZIN

Wybór miejsca narodzin warto skonsultować z lekarzem prowadzącym ciążę. Zwykle choroba dziecka pozwala na narodziny w szpitalu średnio wyspecjalizowanym, który zapewnia również opiekę nad matką i dzieckiem w sytuacji wymagającej poważniejszej interwencji medycznej. Możecie pojawić się w nim bez wcześniejszego zgłoszenia, jednak koniecznie z kompletem dokumentacji. Może się jednak okazać, że ze względu na stan zdrowia dziecka, zostanie ono zaraz po narodzinach przetransportowane do szpitala o najwyższym stopniu referencyjności (III st.). W niektórych przypadkach lekarz od razu decyduje, że narodziny musicie zaplanować w wysoko wyspecjalizowanym szpitalu.

Tym ważnym decyzjom nierzadko towarzyszy niepewność, kiedy sam poród nastąpi – czasem trzeba go wywołać, czasem następuje gwałtownie z powodu pogorszenia stanu zdrowia dziecka, a czasem z ogromnym wysiłkiem lekarze próbują utrzymać ciążę jak najdłużej, co wymaga uciążliwej hospitalizacji matki dziecka.

Konieczny wysoki stopień zmedykalizowania porodu nie oznacza jednak, że nie możecie w jakimś stopniu zaplanować jego przebiegu. Macie prawo omówić i zweryfikować z lekarzem i położną ważne dla Was, rodziców, szczegóły. Nie musicie w tej trudnej sytuacji usuwać się całkowicie w cień, by „nie przeszkadzać".

Bez względu na stan zdrowia Waszego dziecka, jesteście jego rodzicami, a więź między Wami a rodzącym się dzieckiem jest bardzo ważna, tak samo jak moment jego narodzin. Będą mu towarzyszyć niepewność i obawy, ale będzie to również radosne spotkanie z Waszym wyczekanym dzieckiem – pierwsze spojrzenie i pierwszy dotyk. To wciąż jest najważniejszy moment dla Waszej rodziny. Zaplanowanie jego przebiegu, choć kilku najważniejszych szczegółów, pomoże Wam choć trochę odzyskać poczucie kontroli i wpływu na to, co dzieje się w Waszym życiu. A to sprawi, że będziecie silniejsi i wspierający dla rodzącego się dziecka.

**Każda matka** w trakcie porodu, w sytuacji niezagrażającej życiu i zdrowiu dziecka, ma prawo do:

- obecności przy niej osoby bliskiej;
- kontaktu z dzieckiem „skóra do skóry" i pierwszego karmienia;
- informacji i niewyrażenia zgody w sprawie interwencji medycznych i rutynowych zabiegów podejmowanych tak wobec niej, jak i wobec dziecka.

fot. 123rf.com

# PRAWO PRACY

## WOBEC KOBIET W CIĄŻY

Zdrowie Twojego dziecka, jeszcze przed narodzinami, będzie wymagało szeregu badań i diagnostyki dziecka, jak i Twojej.

Prawo pracy chroni Cię w okresie ciąży, zatem jak najszybciej poinformuj o sytuacji Twojego pracodawcę, jeśli pracujesz na umowę o pracę. W tym okresie nie możesz zostać zwolniona i masz prawo do nieobecności wymuszonej badaniami czy kontrolami lekarskimi.

Jeśli musisz skorzystać ze zwolnienia lekarskiego, zadbaj, by oznaczone ono było literką B, co gwarantuje Ci refundację w wysokości 100% średniomiesięcznego wynagrodzenia.

W czasie ciąży pracodawca nie może zlecać Ci nadgodzin. Zapoznaj się również z listą zajęć, których nie wolno powierzać kobietom w ciąży.

W ciąży masz prawo do korzystania poza kolejnością z usług medycznych i farmaceutycznych. To oznacza, że:

- świadczenia zdrowotne ambulatoryjne powinny być Ci udzielone w dniu zgłoszenia, poza kolejnością;
- wyznaczony termin wizyty lekarskiej każdej specjalizacji nie może być dłuższy niż 7 dni.

Dokumentem potwierdzającym powyższe uprawnienia jest zaświadczenie od lekarza potwierdzające ciążę oraz dokument potwierdzający Twoją tożsamość.

# ASYSTENT RODZINY

Szczególną formą wsparcia w trudnej sytuacji życiowej jest skorzystanie z opieki asystenta rodziny.

W oparciu o Ustawę o wsparciu kobiet w ciąży i rodziny „Za życiem", można wystąpić z prośbą o asystenta **jeszcze w czasie ciąży**. W tym celu należy zwrócić się do urzędu gminy, właściwego dla miejsca zamieszkania. Pomoc asystenta rodziny jest bezpłatna i niezależna od dochodów wnioskodawcy.

Po rozpatrzeniu wniosku, przydzielony asystent rodziny składa wizytę domową. Należy przedstawić mu dokument potwierdzający diagnozę dziecka chorego, wystawiony przez lekarza opieki zdrowotnej, który posiada specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii, neurologii dziecięcej, kardiologii dziecięcej lub chirurgii dziecięcej. W ramach spotkania rodzina ustala z asystentem zakres oczekiwanej pomocy.

### NA CZYM POLEGA POMOC ASYSTENTA RODZINY?

- reprezentuje Was w urzędach i instytucjach (np. przedszkole, szkoła, sąd, poradnia, przychodnia, policja);
- **informuje o należnych świadczeniach, zasiłkach i sposobach ich pozyskiwania;**
- udziela informacji o bezpłatnej pomocy prawnej i psychologicznej;
- **dysponuje wiedzą z zakresu prawa opiekuńczego i rodzinnego;**
- wspiera m.in. w podnoszeniu kwalifikacji zawodowych i poszukiwaniu pracy;
- pomaga w codziennych obowiązkach.

fot. 123rf.com

# NARODZINY

Wasze dziecko jest już na świecie. Już wiecie, jak wygląda, możecie je dotknąć, z godziny na godzinę coraz więcej dowiadujecie się o jego faktycznym stanie zdrowia. Jeśli już w ciąży poznaliście diagnozę, to jest właśnie ten czas, kiedy prócz tak znajomego dotąd lęku zaczynacie również odczuwać ulgę i radość. Wasze dziecko żyje i jest z Wami.

Moment narodzin jest dużo trudniejszy, jeśli to dopiero w trakcie porodu okazało się, że Wasze dziecko jest chore lub jego życie jest zagrożone. Rodzice mierzą się z gwałtowną falą trudnych uczuć: strachu, gniewu, smutku, poczucia winy i sprzeciwu, aż do silnego przekonania, że to wszystko nie dzieje się naprawdę… Może też pojawić się coś przeciwnego – odrętwienie, zobojętnienie, niewrażliwość na informacje, które napływają. Wszystko to są naturalne reakcje na bardzo duży stres, który, w połączeniu ze zmęczeniem i osłabieniem w połogu, jest trudny do uniesienia.

Warto pamiętać, że to stan przejściowy. Zadbaj o siebie tak, jak tylko możesz. Przede wszystkim bądź wyrozumiały/a dla siebie i cierpliwy/a. Z każdym dniem i tygodniem będziecie lepiej zorientowani i zorganizowani.

„I jak proponują w szpitalu uspokajające środki, to brać, a nie udawać supermena (można po nich karmić!)”

*Beata, mama Antka*

fot. 123rf.com

# CHOCIAŻ CHORE – JUŻ JESTEM!

Narodziny chorego dziecka to tak wiele scenariuszy, ile tylko narodzonych dzieci. Niezależnie od potrzeb i decyzji lekarzy, zwykle jest to czas krótszej lub dłuższej rozłąki. Dziecka z mamą, matki i dziecka z rodziną. Na to nie da się przygotować. To doświadczenie zawsze trudne i bolesne, zarówno dla mamy, jak i dla dziecka. Choć można je łagodzić na wiele sposobów.

**Dbaj o wszystko, co niesie poczucie bliskości.**

Masz prawo do kontaktu z maluszkiem na oddziale neonatologicznym. Twój głos, dotyk, pieluszka przesiąknięta Twoim zapachem, jeśli to możliwe – pokarm odciągnięty z Twoich piersi… Wszystko to wspiera rozwój Twojego dziecka już od pierwszych jego chwil i skraca okres hospitalizacji.

Jako rodzice macie prawo do kontaktu z dzieckiem. Nie na zasadzie „wizyt”, ale równorzędnej z personelem opieki nad noworodkiem. **Rodzice są elementem zespołu leczącego noworodka.**

**Karta Praw Dziecka w szpitalu mówi m.in., że:**

- dziecko może być poddane hospitalizacji tylko wówczas, gdy niemożliwe jest leczenie w domu;
- dziecko należy chronić przed zbędnymi zabiegami medycznymi i diagnostycznymi;
- w czasie pobytu w szpitalu dziecko ma prawo przebywać cały czas z opiekunami;
- dziecko i jego rodzice mają prawo do pełnej informacji na temat przeprowadzanych zabiegów;
- dziecko ma być traktowane z taktem i wyrozumiałością.

Wszelkie ograniczenia, w tym wprowadzone w okresie ryzyka epidemiologicznego, nie stanowią normy i jako takie zawsze powinny być wpisane do dokumentacji medycznej dziecka-pacjenta.

Oczekuj informacji i konsultacji z lekarzem prowadzącym Twoje dziecko. Ważne, byście uczestniczyli w tych rozmowach oboje. To ułatwia pełne zrozumienie i zapamiętanie trudnych specjalistycznych komunikatów. Łatwiej Wam wówczas wspierać się nawzajem i żadne z Was nie jest obciążone ewentualną rolą samotnego posłańca złych wiadomości.

Współpraca z lekarzami, podejmowanie decyzji dotyczących leczenia i wiedza o bieżących potrzebach zdrowotnych dziecka to szczególna forma bliskości i opieki nad chorym noworodkiem. Bywa, że w szczególnie trudnych sytuacjach – przez jakiś czas jedyna możliwa. Zaangażowanie w nią obojga rodziców niesie ukojenie.

Choć trudno w takich chwilach myśleć o urzędach, drukach czy ustawach – to właśnie jest ten moment, kiedy warto zadbać o dwie najważniejsze formalności: tzw. **zaświadczenie „Za życiem”** oraz **orzeczenie o niepełnosprawności**.

**RZECZNIK PRAW PACJENTA**
**800 190 590**

# USTAWA Za życiem

Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem" pozwala uzyskać pierwszą niezbędną pomoc jeszcze przed narodzinami dziecka.

Podstawą do korzystania z uprawnień wynikających z ustawy jest tzw. zaświadczenie „Za życiem":

- które potwierdza u dziecka ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu;
- wystawione przez lekarza pracującego w oparciu o umowę z NFZ, posiadającego specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii lub neonatologii.

Twoim pierwszym punktem kontaktu będzie odtąd ośrodek pomocy społecznej. Tu znajdziesz kompetentnych i życzliwych (tak! :)) urzędników, najważniejsze informacje i wszystkie potrzebne Ci formularze. W zależności od tego, gdzie mieszkasz, urząd ten może mieć inną nazwę:

MOPS – Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej

GOPS – Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej

OPS – Ośrodek Pomocy Społecznej

PCPR – Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie

MOPR – Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie

Sprawdź tę nazwę w Twoim rejonie i zapamiętaj. W tym miejscu załatwisz większość spraw i otrzymasz wsparcie.

graf.: Tymoteusz Wszół „Krąg życia"

# DO CZEGO UPRAWNIA ZAŚWIADCZENIE „ZA ŻYCIEM" DLA RODZIN Z CHORYM DZIECKIEM?

## 1. Dłuższy urlop rodzicielski

Jeśli dziecko posiada zaświadczenie lekarskie „Za życiem" lub orzeczenie o niepełnosprawności (zob. s. 12), **rodzic może skorzystać z urlopu rodzicielskiego w wymiarze 65 tygodni (67 tygodni przy narodzinach dwójki i więcej dzieci)**. Prawo do urlopu utrzymuje się nie dłużej niż do ukończenia przez dziecko 6 lat.

## 2. „Dodatkowy" urlop wychowawczy

Oprócz podstawowego urlopu wychowawczego (36 mcy) rodzic dziecka z orzeczeniem o niepełnosprawności ma prawo do dodatkowych 36 mcy urlopu wychowawczego, który może wykorzystać **nie później niż do 18. roku życia dziecka**.

## 3. Pierwszeństwo w kolejce do specjalistów

Umawiając się z dzieckiem do lekarza specjalisty, zaznacz, że posiadasz zaświadczenie „Za życiem" – przy każdej **pierwszej** wizycie gwarantuje Ci ono dostęp do lekarza w terminie nie dłuższym niż 7 dni.

## 4. Jednorazowe świadczenie z tytułu urodzenia dziecka niepełnosprawnego

Świadczenie w **wysokości 4000 zł** jest **niezależne od dochodu**. Aby je otrzymać, należy:

- wypełnić wniosek i złożyć w MOPSie lub drogą elektroniczną wraz z zaświadczeniem „Za życiem";
- dołączyć zaświadczenie, że matka dziecka pozostawała pod opieką medyczną **najpóźniej od 10. tygodnia ciąży do porodu** (zaświadczenie takie wydaje lekarz lub położna).

*UWAGA! wymóg ten nie dotyczy opiekuna prawnego, opiekuna faktycznego i osoby, która przysposobiła dziecko.

### Gdzie i kiedy złożyć wniosek?

Wniosek o wypłatę świadczenia należy złożyć do 12 miesięcy od dnia narodzin dziecka w urzędzie miasta/gminy lub ośrodku pomocy społecznej w miejscu zamieszkania. Wniosek złożony po tym terminie nie zostanie rozpatrzony.

### OKRO – Ośrodek Koordynacyjny Rehabilitacyjno-Opiekuńczy

OKRO to jedno z najważniejszych miejsc na mapie rodzica dziecka niepełnosprawnego. Posiadając zaświadczenie „Za życiem", otrzymasz tu wsparcie w rozpoznawaniu potrzeb Twojego dziecka i organizacji pomocy i rehabilitacji dla niego. Ośrodek wyznaczy Ci konsultacje, poszuka specjalistów, zaoferuje zajęcia wspierające rozwój Twojego dziecka. Jeśli Twoje dziecko posiada orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o WWR (zob. s. 17) – oferta OKRO staje się odpowiednio bogatsza.

Teoretycznie każdy powiat powinien posiadać taki ośrodek. Jeśli nie wiesz, jak go znaleźć w Twojej okolicy, pytaj o niego w najbliższej poradni pedagogiczno-psychologicznej. Często to właśnie PPP realizują większość zadań objętych koordynacją OKRO.

# ORZECZENIE
## O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

O to orzeczenie warto wystąpić jak najszybciej. **Jest najważniejszym z dokumentów Twojego dziecka** – to ono otwiera drogę do wszystkich świadczeń finansowych i innych przydatnych uprawnień dla osób z niepełnosprawnościami.

Orzeczenie o niepełnosprawności to dokument, o który rodzicom wystąpić najtrudniej, bo konfrontuje z wieloma trudnymi emocjami i obawami. Pamiętaj, że nie zamyka on Twojemu dziecku drogi do zdrowia! Nie jest wyrokiem, etykietką, niczego nie determinuje. To jedynie wydawany na określony czas dokument, który uprawnia Cię do korzystania z pomocy państwa w leczeniu, rehabilitacji i w opiece nad chorym dzieckiem.

Wniosek o orzeczenie należy złożyć w odpowiednim dla miejsca zamieszkania **Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności**. W przypadku dzieci do 16 r.ż. otrzymuje się orzeczenie na czas określony, z wymaganiem jego odnawiania. W przypadku dzieci starszych i osób dorosłych orzeczenie dotyczy **stopnia niepełnosprawności**.

„Załatwienie orzeczenia o niepełnosprawności odkładałam ciągle na później… Dopiero gdy lekarz zwrócił mi uwagę, że przecież dzięki temu będę miała dodatkowe bezpłatne zajęcia, profity w postaci bezpłatnego parkowania w strefach i na „kopertach" etc., ruszyłam temat. Teraz myślę, że to nastygmatyzowane słowo chciałam mieć jak najdalej od nas. Nieświadomie zakładałam: to nas nie dotyczy, przecież zrobimy wszystko, żeby córka wyzdrowiała… Dostaliśmy orzeczenie na 3 lata. A dziś bez zastanowienia staramy się o kolejne".

*Aleksandra, mama Buni*

fot. 123rf.com

**Orzeczenie o niepełnosprawności jest podstawą do ubiegania się o:**

- zasiłek pielęgnacyjny;
- specjalny zasiłek opiekuńczy;
- świadczenie pielęgnacyjne;
- zasiłek rodzinny;
- dodatek do świadczenia rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka;
- dofinansowanie zakupu sprzętu rehabilitacyjnego, ortopedycznego i środków pomocniczych;
- dofinansowanie turnusu rehabilitacyjnego;
- dofinansowanie likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych;
- kartę parkingową.

W przyszłości zaś orzeczenie o stopniu niepełnosprawności jest podstawą do ubiegania się o rentę socjalną dla dorosłego chorego.

Aby wystąpić o **orzeczenie o niepełnosprawności dziecka** rodzic/opiekun musi posiadać:

- wniosek o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności (znajdziesz go na stronie OPSu w Twoim powiecie lub Miejskiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności);
- zaświadczenie lekarskie (wystawia je lekarz bezpośrednio opiekujący się dzieckiem; ważne jest 30 dni od wystawienia);
- dokumenty potwierdzające stan zdrowia dziecka:
  - dokumentację medyczną (np. kartę leczenia szpitalnego, badania diagnostyczne, opinie specjalistów)
  - inne posiadane dokumenty, np. opinię poradni pedagogiczno-psychologicznej.

Należy je złożyć w odpowiednim dla miejsca zamieszkania **Miejskim Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności (MZON)**.

Po złożeniu wniosku, otrzymasz informację o terminie zwołania składu orzekającego w Twojej sprawie (nie później niż 7 dni przed terminem). Przed komisją orzeczniczą co do zasady powinieneś stawić się razem z dzieckiem, o ile jest to możliwe ze względu na stan zdrowia dziecka. Nie jest to jednak warunek konieczny.

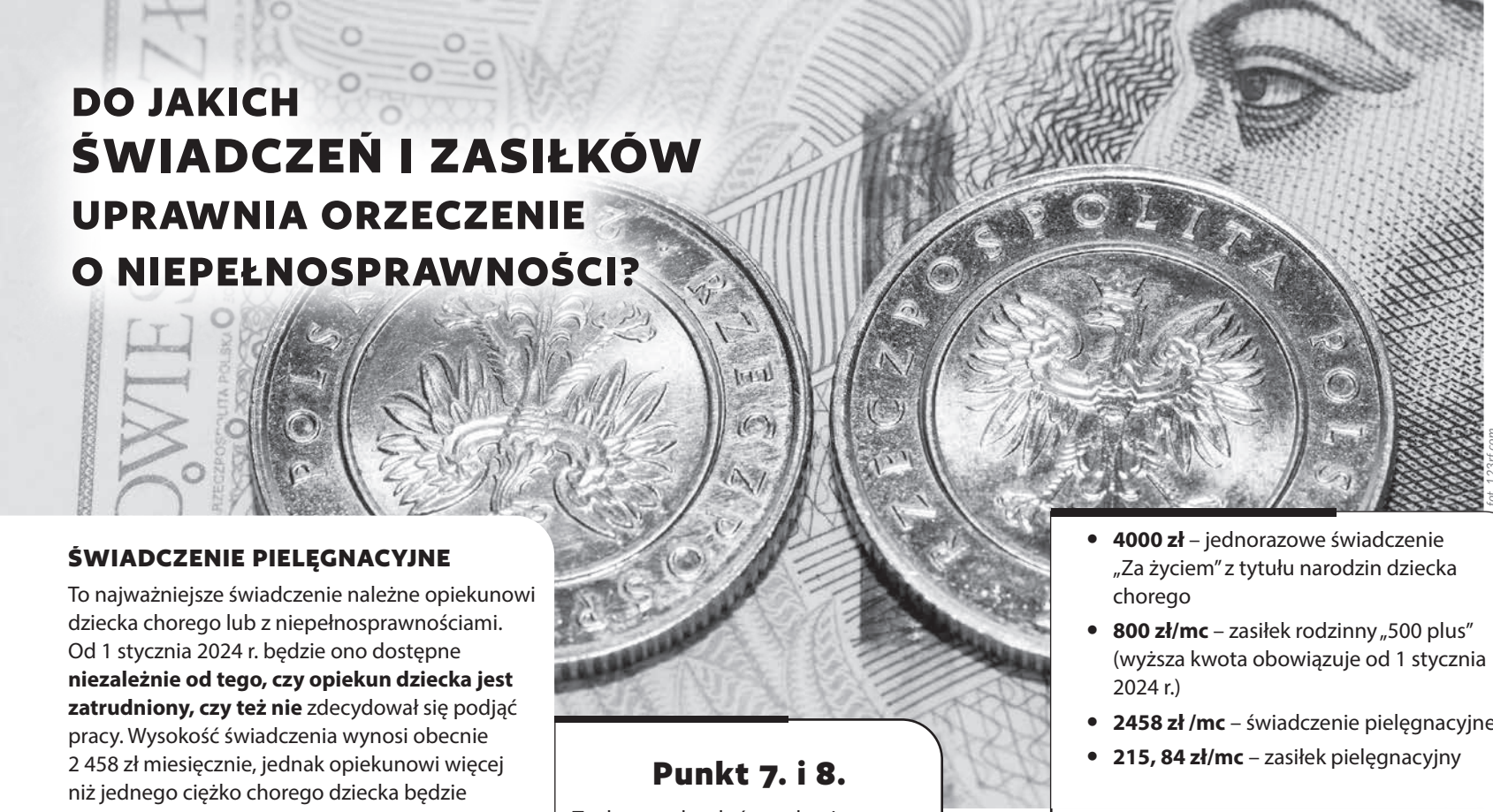
Orzeczenie powinno zostać wydane w terminie do 14 dni od posiedzenia składu orzekającego.

Zawsze masz prawo złożyć odwołanie od orzeczenia! Należy je złożyć w Wojewódzkim Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności do 14 dni od doręczenia orzeczenia.

Gdy posiadasz już orzeczenie, możesz wystąpić o legitymację osoby z niepełnosprawnością. Dopiero jej posiadanie stanowi podstawę do korzystania z szeregu ulg i uprawnień dla osób z niepełnosprawnością.

UWAGA! Możesz wystąpić o orzeczenie w trybie zaocznym, jeszcze zanim dziecko opuści szpital, w trakcie jego hospitalizacji po narodzinach. Stając się przed komisją, miej przy sobie zaświadczenie od lekarza wyjaśniające nieobecność dziecka.

# DO JAKICH ŚWIADCZEŃ I ZASIŁKÓW UPRAWNIA ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI?



fot. 123rf.com

## ŚWIADCZENIE PIELĘGNACYJNE

To najważniejsze świadczenie należne opiekunowi dziecka chorego lub z niepełnosprawnościami. Od 1 stycznia 2024 r. będzie ono dostępne **niezależnie od tego, czy opiekun dziecka jest zatrudniony, czy też nie** zdecydował się podjąć pracy. Wysokość świadczenia wynosi obecnie 2 458 zł miesięcznie, jednak opiekunowi więcej niż jednego ciężko chorego dziecka będzie przysługiwała odpowiednia do liczby chorych dzieci wielokrotność podstawowej kwoty.

Aby otrzymać świadczenie:

- złóż **wniosek o ustalenie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego**. Zrobisz to przez system Empatia: www.empatia.mpips.gov.pl lub osobiście w MOPSie, odpowiednim dla Twojego miejsca zamieszkania. (Tutaj też możesz dopytać, jak skorzystać w ramach świadczenia z ubezpieczenia emerytalnego i zdrowotnego);
- do wniosku dołącz **orzeczenie o niepełnosprawności** dziecka;
- oraz **oświadczenie**, że nie korzystasz z całodobowej opieki nad dzieckiem w placówce opiekuńczej (w wymiarze przekraczającym 5 dni w roku).

## Punkt 7. i 8.

To dwa punkty, które są konieczne w orzeczeniu, by przyznano Ci świadczenie pielęgnacyjne. Mówią one o **„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 albo orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności”**.

Jeśli nie znajdziesz ich w orzeczeniu, a uważasz, że opisują sytuację Twojego dziecka – możesz się odwołać od decyzji komisji orzekającej.

- **4000 zł** – jednorazowe świadczenie „Za życiem” z tytułu narodzin dziecka chorego
- **800 zł/mc** – zasiłek rodzinny „500 plus” (wyższa kwota obowiązuje od 1 stycznia 2024 r.)
- **2458 zł /mc** – świadczenie pielęgnacyjne
- **215, 84 zł/mc** – zasiłek pielęgnacyjny

Jednorazowo **4000 zł** oraz **3473,84 zł/mc**. Takie wsparcie finansowe możesz otrzymać od państwa, niezależnie od swoich dochodów i sposobu zatrudnienia, będąc rodzicem dziecka z orzeczeniem o niepełnosprawności, obejmującym punkty 7. i 8.

Jeżeli Twojego dziecka nie dotyczą punkty 7. i 8. orzeczenia, wówczas możesz liczyć na zasiłek Rodzina 800+ i zasiłek pielęgnacyjny.

**PAMIĘTAJ!** Na drugie i kolejne dziecko w rodzinie od 12–36 mca jego życia ZUS wypłaca w ramach **Rodzinnego Kapitału Opiekuńczego** wsparcie finansowe: **500 zł/mc przez dwa lata lub 1000 zł/mc przez rok**. W tym celu wystarczy złożyć elektroniczny wniosek do ZUS.

## ZASIŁEK PIELĘGNACYJNY

To niewielka kwota – w roku 2023 wyniosła 215,84 zł – jaką otrzymasz co miesiąc (niezależnie od dochodu) na pokrycie kosztów opieki nad dzieckiem.

Aby otrzymać zasiłek:

- złóż **wniosek o ustalenie prawa do zasiłku pielęgnacyjnego** we właściwym dla Ciebie MOPSie lub za pomocą systemu Empatia (patrz s. 14);
- do wniosku dołącz **orzeczenie o niepełnosprawności** dziecka.

## ZASIŁEK RODZINNY

Jeżeli miesięczny dochód Twojej rodziny nie przekracza kwoty 764 zł na osobę, masz prawo do zasiłku rodzinnego. Wraz z dodatkiem z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego wynosi on obecnie 90 zł i 95 zł (w przypadku dziecka do lat 5) oraz 124 zł i 110 zł (w przypadku dziecka powyżej 5 lat).

Aby otrzymać zasiłek:

- wypełnij **wniosek o ustalenie prawa do zasiłku rodzinnego** (MOPS lub system Empatia);
- zaznacz we wniosku, że ubiegasz się również o **dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji** dziecka;
- dołącz do wniosku **orzeczenie o niepełnosprawności dziecka**.

C.D. →

# PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych zajmuje się dofinansowywaniem potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Możesz ubiegać się tą drogą o brakujące środki do wydatków własnych lub do zleceń, które już w części zrefundował NFZ. Instytucją koordynującą dofinansowania z PFRON w Twojej okolicy może być Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie lub MOPS/GOPS. Warto wiedzieć, że oferta dofinansowań może się różnić pomiędzy powiatami.

Co m.in. dofinansuje PFRON?

- turnus rehabilitacyjny Twojego dziecka i opiekuna;
- zakup środków medycznych, sprzętu rehabilitacyjnego, ortopedycznego oraz środków pomocniczych, jak aparaty słuchowe, wózek inwalidzki, łóżko rehabilitacyjne;
- dostosowanie warunków mieszkaniowych do potrzeb Twojego dziecka;
- inwestycje znoszące bariery komunikacyjne Twojego dziecka, np. sprzęt elektroniczny.

Jeśli posiadasz zaświadczenie „Za życiem", możesz korzystać z dofinansowań PFRON bez ograniczeń wynikających z Twojego dochodu, niezależnie od ilości zakupionych środków/sprzętu w roku, jak i częstotliwości zakupu. Dla potwierdzenia Twojego zapotrzebowania wystarczy recepta wystawiona przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego.

Aby skorzystać z dofinansowania:

- wypełnij wniosek, korzystając ze strony www.swo.pfron.org.pl, lub zasięgnij informacji w wydziale obsługi PFRON, właściwym dla miejsca zamieszkania dziecka chorego;
- złóż wniosek w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie albo drogą elektroniczną.

* Dodatkowe wsparcie PFRON można uzyskać w ramach corocznie odnawianego pilotażowego programu „Aktywny Samorząd", realizowanego przez Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie. Każdego roku wsparcie w ramach programu ulega zmianom. Aktualnych informacji szukaj na stronach Portalu Informacyjnego Systemu Obsługi Wsparcia, finansowanego ze środków PFRON.

### ULGA REHABILITACYJNA

Pamiętaj, że każdą kwotę wydaną na cele rehabilitacyjne możesz odliczyć od podatku w rocznym zeznaniu PIT, korzystając z tzw. **ulgi rehabilitacyjnej**. Wyjaśnienie, jak to zrobić, znajdziesz na rządowej stronie www.podatki.gov.pl/pit/ulgi-odliczenia-i-zwolnienia/ulga-rehabilitacyjna.



# I CO DALEJ?...

Teraz, kiedy już masz w ręce najważniejsze dokumenty oraz zabezpieczyłeś dostępne dla Ciebie środki na diagnozę, leczenie i rehabilitację dziecka, czas zająć się organizacją kolejnych etapów wspomagania Twojego dziecka w rozwoju.

**Poradnia psychologiczno-pedagogiczna (PPP)** to ważny punkt na Twojej mapie. Swoista skrzynka kontaktowa w sprawach, które dotyczą wspomagania rozwoju i edukacji Twojego dziecka. Ważnym obszarem działalności PPP jest opiniowanie i orzecznictwo wspierające przygotowanie dziecka chorego i z niepełnosprawnościami do dojrzałości szkolnej.

„Za nami już długa droga. Choć pełna upadków i wzlotów, to jednak dobra. Ciągle z nadzieją, bo każdy dzień terapii jest krokiem do sprawności. Być może nigdy nie będzie to pełna sprawność, może właśnie niepełno-sprawność, ale co rusz poznając historie różnych dzieci i ich rodzin, wiem, że nie od tego zależy szczęśliwe życie".

*Aleksandra, mama Buni*

## WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU (WWR)

WWR to program utworzony z myślą o dzieciach w wieku 0–7 lat, które ze względu na niepełnosprawność czy ciężką chorobę wymagają wsparcia w obszarze ogólnego rozwoju. Oferuje on dziecku miesięcznie 4–8 godzin bezpłatnych zajęć, zależnie od potrzeb: z logopedą, fizjoterapeutą, psychologiem, neurologiem etc.

Aby uzyskać orzeczenie o potrzebie wsparcia dziecka w ramach WWR, należy:

- w poradni psychologiczno-pedagogicznej, odpowiedniej dla Twojego miejsca zamieszkania, pobrać wzór zaświadczenia o potrzebie wczesnego wspomagania, do wypełnienia przez lekarza (uwaga! każda poradnia posiada nieco inny wzór tego zaświadczenia);
- poprosić lekarza, który najlepiej zna potrzeby i ograniczenia Twojego dziecka, aby wypełnił zaświadczenie;
- dołącz do zaświadczenia dokumentację medyczną opisującą wyzwania zdrowotne Twojego dziecka oraz – jeśli je posiadasz – orzeczenie o niepełnosprawności oraz zaświadczenie lekarskie „Za życiem";
- wypełnij wniosek o potrzebie WWR, dostępny w Twojej PPP;
- złóż wszystkie dokumenty w poradni.

fot. 123rf.com

Komisja orzekająca poradni zapozna się z dokumentacją i wezwie Cię na spotkanie diagnostyczne, na którym ostatecznie oceni potrzeby Twojego dziecka. Gdy otrzymasz orzeczenie poradni o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju, wraz z planem wymaganego wsparcia, pamiętaj, że możesz je realizować w KAŻDEJ poradni, również poza miejscem zamieszkania lub prywatnej.

## ZAJĘCIA REWALIDACYJNO-WYCHOWAWCZE

Zajęcia te rozwijają samodzielność dziecka w funkcjonowaniu w codziennym życiu i w relacjach. Prowadzone są dla dzieci i młodzieży (3–25 lat) z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Orzeczenie o potrzebie takich zajęć wydaje PPP na wniosek rodziców – raz na 5 lat.

Aby uzyskać orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, należy złożyć w odpowiedniej dla miejsca zamieszkania PPP pisemny wniosek, wraz z dokumentacją leczenia specjalistycznego i wynikami badań.

# KIEDY DZIECKO JEST STARSZE...

Twoje dziecko, pomimo przeszkód zdrowotnych, na jakie napotyka, może uczyć się w przedszkolu/szkole blisko miejsca zamieszkania. Może przebywać w gronie pełnosprawnych rówieśników, nie tracąc jednocześnie prawa do specjalistycznej opieki i nauki, dostosowanej do jego potrzeb i możliwości psychofizycznych.

Drogą do tego jest **orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego**.

### CO NA TYM ZYSKUJE TWOJE DZIECKO?

- odroczenie obowiązku szkolnego (nawet do 9 r.ż.);
- przedłużenie czasu nauki (do 20 r.ż. w szkole podstawowej i do 24 r.ż. w szkole średniej);
- edukacja z elementami specjalnych form pracy dydaktycznej;
- możesz wybrać dowolne przedszkole czy szkołę (ogólnodostępne lub integracyjne), najbliższe miejsca zamieszkania lub złożyć wniosek o dowóz dziecka do placówki;
- przedszkole czy szkoła, którą wybierzesz, otrzyma środki na zatrudnienie wykwalifikowanego nauczyciela wspomagającego dla Twojego dziecka, jak również specjalistów wskazanych w orzeczeniu, np.: logopedę, rehabilitanta, neurologopedę etc.;
- warunki towarzyszące nauce, jak i podczas sprawdzianów czy egzaminów państwowych, zostaną dostosowane do potrzeb specjalnych Twojego dziecka;
- w sytuacji szczególnej potrzeby (np. długa hospitalizacja, rekonwalescencja) Twoje dziecko zostanie objęte nauczaniem indywidualnym (np. w szpitalu lub domu pod opieką nauczycieli dochodzących).

Orzeczenie wydawane jest na poszczególne etapy edukacyjne. Można je wydać dziecku od momentu rozpoczęcia uczęszczania do przedszkola (2,5–3 lata) do czasu ukończenia nauki w szkole ponadpodstawowej.

Aby otrzymać orzeczenie, należy:

- złożyć wniosek w odpowiedniej dla miejsca zamieszkania PPP (lub elektronicznie, przez profil ePUAP);
- dołączyć do wniosku posiadane wyniki badań, dokumentację leczenia, opinie specjalistów oraz zaświadczenie lekarza o stanie zdrowia dziecka.



# O CO JESZCZE WARTO SIĘ POSTARAĆ?

## KARTA PARKINGOWA

Ten niepozorny niebieski karnecik w praktyce pozwala zaoszczędzić sporo czasu i pieniędzy. Dzięki niemu możesz zaparkować w wygodnym, wyznaczonym miejscu pod urzędem, poradnią czy sklepem. Nie wspominając już o znaczeniu dla domowego budżetu, jakie ma zwolnienie z opłat parkingowych, które wiele miast oferuje osobom niepełnosprawnym.

Podstawą do wystąpienia o przyznanie karty parkingowej jest orzeczenie o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności (znacznym i umiarkowanym), w którym zawarte jest wskazanie do wydania karty parkingowej.

fot. 123rf.com

Aby otrzymać kartę parkingową, złóż wniosek o wydanie karty parkingowej w powiatowym lub miejskim zespole ds. orzekania o niepełnosprawności. Należy dołączyć do niego orzeczenie o (stopniu) niepełnosprawności, zdjęcie osoby z niepełnosprawnością i potwierdzenie opłaty za wydanie karty.

Zespół wydaje decyzję o przyznaniu karty parkingowej do 30 dni od daty złożenia wniosku. Co ważne, nie ma odwołania od tej decyzji.

PRZYCHODZI JEDNAK TAKI CZAS, KIEDY RODZIC CZY OPIEKUN CHOREGO DZIECKA SAM POTRZEBUJE PRZESTRZENI, W KTÓREJ MÓGŁBY CHOĆ NA CHWILĘ „ZAPARKOWAĆ".

## OPIEKA WYTCHNIENIOWA

Z myślą o tej potrzebie, w programie „Za życiem" pojawiła się propozycja tzw. opieki wytchnieniowej dla opiekunów dzieci chorych i z niepełnosprawnościami. Przewiduje ona:

- do 240 godzin w roku opieki asystenta nad dzieckiem, aby opiekun/rodzic zyskał wolny czas dla siebie;
- do 14 dni w roku opieki całodobowej w specjalistycznym ośrodku.

Opieka wytchnieniowa to chyba najbardziej nieoczywisty punkt programu „Za życiem". Działa obecnie tylko w niektórych powiatach, warto jednak zawsze o nią dopytać w lokalnym MOPSie.

Dużo łatwiej już spotkać się z propozycją fundacji i stowarzyszeń działających na rzecz dzieci chorych i z niepełnosprawnościami, w ramach której organizowane są dla ich opiekunów nieodpłatne zajęcia i spotkania, służące relaksowi i odpoczynkowi.

„Nie wolno zapominać, że można nie mieć sił, można nie chcieć, można kochać to dziecko, a równocześnie… mieć dość. Po prostu można mieć ochotę wyjść… A nie ma jak. Można się popłakać z bezradności, i nie ma w tym nic złego. Nie jesteśmy robotami. Tak sobie mówię. A mimo to te wszystkie emocje i uczucia ciągle wywołują u mnie… zmieszanie".

*Beata, mama Antka*

# KONTO
## na rzecz darowizn i 1,5% z podatku

fot. 123rf.com

Konto, na które Twoi bliscy i znajomi mogą wpłacać darowizny z myślą o diagnostyce i rehabilitacji Twojego dziecka, to ważny filar w budżecie rodziny z dzieckiem chorym i z niepełnosprawnościami. Pierwszym krokiem do jego założenia jest wybór fundacji zajmującej się tego rodzaju wsparciem. Najlepiej, jeśli będzie to instytucja sprawdzona i polecona przez znajomych rodziców dziecka z podobną niepełnosprawnością, jak ta Twojego dziecka.

**Przykładem godnym polecenia jest np. Fundacja Serca dla Maluszka – www.sercadlamaluszka.pl**

Często podstawą do zawarcia umowy o współpracy z daną fundacją jest orzeczenie o niepełnosprawności dziecka lub komplet dokumentów i badań potwierdzających sytuację zdrowotną dziecka.

Pamiętaj, że aby skorzystać z pieniędzy zgromadzonych na subkoncie, należy najpierw udokumentować za pomocą faktur poniesione wydatki (w zależności od umowy zawartej z fundacją mogą to być różne rzeczy: leki, terapia, rehabilitacja etc.).

Fundacje mają różne pomysły na wsparcie rodzin w opiece nad chorym dzieckiem. Różnie też rozliczają gromadzone środki, różnie określają koszty utrzymania, prowadzenia i ewentualnej promocji subkonta dziecka. Przed podpisaniem umowy uważnie przyjrzyj się warunkom współpracy, czy w pełni odpowiadają Twoim potrzebom!

Przed podpisaniem umowy z fundacją, upewnij się, jakie zakupy będziesz mógł pokryć ze środków zgromadzonych na Twoim subkoncie, w jaki sposób będziesz musiał udokumentować swoje wydatki i ile czasu fundacja potrzebuje, by zwrócić Ci wyłożone pieniądze.

Polskie Stowarzyszenie Obrońców Życia Człowieka

**Zapraszamy na portal www.pro-life.pl i zachęcamy do zamówienia bezpłatnych materiałów edukacyjnych:**
tel. (12) 421-08-43,
e-mail: biuro@pro-life.pl

„Biblioteczka Pro-Life" jest materiałem edukacyjnym Polskiego Stowarzyszenia Obrońców Życia Człowieka. **Naszą misją jest troska o ludzkie życie na każdym etapie rozwoju.** Realizujemy ją poprzez edukację pro-life oraz pomoc charytatywną.

**WESPRZYJ NASZĄ DZIAŁALNOŚĆ EDUKACYJNĄ:**
Bank Pekao SA Oddział w Krakowie
**93 1240 4650 1111 0000 5150 8401**

**Organizacja pożytku publicznego. KRS: 0000140437**