

Niekiedy rodziców niepokoi stan zdrowia lub rozwój dziecka. Należy wówczas wykluczyć w pierwszej kolejności problemy zdrowotne, w drugiej zaś inne zaburzenia rozwojowe.

Na początek przede wszystkim trzeba porozmawiać z pediatrą. To lekarz powinien skierować dziecko na badania, konsultacje specjalistyczne.

Jeżeli rozwój i zachowanie dziecka nie przebiega w sposób prawidłowy lub typowy dla wieku, również należy skonsultować się z pediatrą. Dodatkowo można poprosić o radę/ opinię wychowawczynię, pedagoga, psychologa z przedszkola/ szkoły oraz udać się do poradni psychologiczno-pedagogicznej. Poradnie są częścią publicznego systemu oświaty, tak więc dostęp do nich jest całkowicie bezpłatny. Aby skorzystać z pomocy poradni, nie trzeba mieć żadnego skierowania np. ze szkoły czy od lekarza.

Gdzie diagnozować zaburzenia rozwojowe?

Pierwsze pytania najlepiej zadać pediatrze, a potem zgłosić się do poradni psychologiczno-pedagogicznej. Często rodzice słyszą, że wszystko jest w porządku, każde dziecko rozwija się w swoim tempie, że chłopcy w ogóle rozwijają się wolniej, gorzej mówią, bardziej psocą itp. Jeżeli rodzice nadal odczuwają niepokój, należy zgłosić się do specjalistycznej placówki medycznej diagnozującej zaburzenia rozwojowe. Istnieją też zaburzenia rzadkie lub niespecyficzne – niekiedy możemy zostać odesłani do specjalistycznej poradni diagnozującej takie problemy. Wspieraniem i kontaktami często mogą posłużyć organizacje pozarządowe specjalizujące się w danej problematyce.

Diagnoza

Kiedy podejrzenia odnośnie zdrowia lub rozwoju dziecka zostaną potwierdzone przez specjalistów, rodzice mogą odczuwać ból, szok, złość. To normalne. Dlatego od razu po diagnozie warto poszukać innych osób, które mają dzieci z tym samym problemem zdrowotnym. W Polsce działa wiele stowarzyszeń i fundacji, a większość z nich została założona przez rodziny. Ich adresy można znaleźć w internecie lub w Ośrodku Pomocy Społecznej. Być może w najbliższej okolicy organizowane są spotkania dla rodziców, na których można dowiedzieć się nie tylko jak postępować z dzieckiem, do której szkoły je posłać, ale również otrzymać wsparcie psychologiczne. Warto wiedzieć, że poza psychologiem szkolnym lub psychologiem z poradni psychologiczno-pedagogicznej rodzic może też otrzymać wsparcie w trudnej dla siebie sytuacji ze strony psychologa w Ośrodku Pomocy Społecznej. Ośrodek taki może też w razie potrzeby przyznać jednorazowy zasiłek, jeśli dziecko wymaga pomocy, która przekracza możliwości finansowe rodziny.

Kiedy dziecko jest niepełnosprawne?

W Polsce mamy podwójny system orzekania o niepełnosprawności dzieci. Orzeczenia wydane przez Miejskie/ Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności nie mają przełożenia na edukację, dają zupełnie inne uprawnienia, np. możliwość uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych organizowanych przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, prawo do skorzystania z ulgi na przejazdy czy ulgi rehabilitacyjnej w rozliczeniu PIT.

Aby dziecko zostało uznane za niepełnosprawne w placówkach oświatowych, musi ono posiadać kolejny dokument – orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wydawane przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną.

Sytuacja podwójnego orzecznictwa jest bardzo niekorzystna dla dzieci i ich rodziców. Po pierwsze – wprowadza zamęt, bo niektóre dzieci uznane za niepełnosprawne przez Powiatowy/ Miejski Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności nie dostaną orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego – dotyczy to w szczególności dzieci z chorobami przewlekłymi (schorzenia metaboliczne, układu pokarmowego, oddechowego i in.).

Po drugie – podwójny system orzecznictwa wymusza stawienie się rodziców i dziecka na dwóch

komisjach, w dwóch różnych miejscach, przygotowanie dwóch kompletów zaświadczeń i opinii lekarskich. Jest to niezwykle czasochłonne, zwłaszcza gdy dziecko musi po zaświadczeniu czy na komisję jechać do innej miejscowości. Przy utrudnionym dostępie do lekarzy specjalistów w ramach publicznej służby zdrowia sytuacja ta niekiedy wymusza też poniesienie kosztów prywatnych wizyt, których jedynym celem jest zdobycie aktualnego zaświadczenia o chorobie. I niestety, orzeczenia mają ważność do określonego terminu, zatem co jakiś czas trzeba od nowa przechodzić całą procedurę uzyskania jednego czy drugiego dokumentu.

Ważne: Aby dziecko zostało uznane za niepełnosprawne w szkole/ przedszkolu, musi posiadać orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego.

Aby skorzystać z zasiłku i świadczenia pielęgnacyjnego, ulgi rehabilitacyjnej, dziecko musi posiadać orzeczenie o niepełnosprawności, wydane przez Powiatowy/ Miejski Zespół ds.

Orzekania o Niepełnosprawności.

To są dwa osobne dokumenty!

Dziecko niepełnosprawne w placówkach edukacyjnych

Orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego mogą być wydawane dzieciom (1) niepełnosprawnym, (2) niedostosowanym społecznie. W systemie edukacji orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na niepełnosprawność mogą otrzymać dzieci:

1. niesłyszące,
2. słabosłyszące,
3. niewidome,
4. słabowidzące,
5. z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją,
6. z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim,
7. z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym,
8. z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera,
9. z niepełnosprawnościami sprzężonymi, czyli wtedy, gdy u dziecka występuje więcej niż jedna z powyższych przyczyn, z których każda osobno kwalifikuje je do uzyskania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego z tytułu niepełnosprawności.

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydaje lokalna poradnia psychologiczno-pedagogiczna lub w przypadku niektórych schorzeń i zaburzeń (wady wzroku, słuchu, autyzm i zaburzenia pokrewne) poradnia specjalistyczna, wyznaczona przez kuratorium oświaty.

Poradnie obowiązuje rejonizacja ze względu na adres szkoły/ przedszkola, do której uczęszcza dziecko. W przypadku dzieci młodszych lub dzieci, które nie uczęszczają do żadnej placówki edukacyjnej, rodzice powinni zgłosić się do poradni właściwej ze względu na miejsce zamieszkania.

Aby uzyskać orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, należy zgłosić się do poradni psychologiczno-pedagogicznej z zaświadczeniem lekarskim, potwierdzającym chorobę lub zaburzenia dziecka. Pomocne będą również opinie z przedszkola/ szkoły oraz od specjalistów dotychczas pracujących z dzieckiem, np. psychologa, logopedy, rehabilitanta. Niekiedy warto te opinie zdobyć, ponieważ osoby pracujące z danym dzieckiem mogą wskazać w nich np. na potrzebę asystowania dziecku w placówce przez osobę dorosłą. Poradnie na ogół unikają takich zapisów (bo wynikają z nich skutki finansowe dla samorządów, od których poradnie są zależne), warto więc dostarczyć im „podkładkę”.

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydaje się na okres roku szkolnego, etapu edukacyjnego albo okresu kształcenia w danej szkole. Etapy edukacyjne w rozumieniu prawa oświatowego to: edukacja przedszkolna (obejmująca zerówkę, nawet jeśli jest to zerówka szkolna), nauczanie początkowe (klasy 1-3), nauka w klasach 4-6, gimnazjum, szkoła ponadgimnazjalna.

Podczas wizyty w poradni dziecko jest obserwowane najczęściej przez psychologa lub pedagoga, a

orzeczenie wydaje Zespół Orzekający.

Ważne: rodzic może być obecny podczas posiedzenia Zespołu, zaś poradnia ma obowiązek powiadomić go o terminie tego spotkania.

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego zawiera kolejno: diagnozę dziecka, zalecaną formę edukacji (m.in. oddział masowy, integracyjny, specjalny, szkoła zorganizowana w młodzieżowym ośrodku socjoterapeutycznym), zalecane formy rewalidacji, terapii i pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz sposoby realizacji specjalnych potrzeb edukacyjnych.

Ważne: Jeżeli rodzic nie zgadza się z postanowieniami orzeczenia, jeżeli jego zdaniem nie zawiera ono istotnych informacji czy zaleceń, to może się od niego odwołać do kuratorium oświaty w terminie 14 dni od daty wystawienia. Odwołanie składa się za pośrednictwem tej samej poradni, która wystawiła orzeczenie. Jest ona zobowiązana przekazać odwołanie kuratorowi. Jednak zdecydowanie najlepiej jest, gdy rodzice lub przynajmniej jedno z nich biorą udział w posiedzeniu Zespołu i na bieżąco zgłaszają uwagi.

Orzeczenie o niepełnosprawności

Zupełnie niezależnie od posiadania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, dziecko może zostać uznane za niepełnosprawne przez Miejski/ Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności jeżeli wymaga stałej opieki lub pomocy z powodu następujących schorzeń, określonych w Rozporządzeniu Ministra Pracy i polityki Społecznej z dn. 1 lutego 2002 r. w sprawie w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia.

1. wady wrodzone i schorzenia o różnej etiologii prowadzące do niedowładów, porażenia kończyn lub zmian w narządzie ruchu, upośledzające w znacznym stopniu zdolność chwytną rąk lub utrudniające samodzielne poruszanie się,
2. wrodzone lub nabyte ciężkie choroby metaboliczne, układu krążenia, oddechowego, moczowego, pokarmowego, układu krzepnięcia i inne znacznie upośledzające sprawność organizmu, wymagające systematycznego leczenia w domu i okresowo leczenia szpitalnego,
3. upośledzenie umysłowe, począwszy od upośledzenia w stopniu umiarkowanym,
4. psychozy i zespoły psychotyczne,
5. całościowe zaburzenia rozwojowe (w tym autyzm i zespół Aspergera) powodujące znaczne zaburzenia interakcji społecznych lub komunikacji werbalnej oraz nasilone stereotypie zachowań, zainteresowań i aktywności,
6. padaczka z częstymi napadami lub wyraźnymi następstwami psychoneurologicznymi,
7. nowotwory złośliwe i choroby rozrostowe układu krwiotwórczego do 5 lat od zakończenia leczenia,
8. wrodzone lub nabyte wady narządu wzroku powodujące znaczne ograniczenie jego sprawności, prowadzące do obniżenia ostrości wzroku w oku lepszym do 5/25 lub 0,2 według Snellena po wyrównaniu wady wzroku szklami korekcyjnymi, lub ograniczenie pola widzenia do przestrzeni zawartej w granicach 30 stopni,
9. głuchoniemota, głuchota lub obustronne upośledzenie słuchu niepoprawiające się w wystarczającym stopniu po zastosowaniu aparatu słuchowego lub implantu ślimakowego.

Dodatkowo przy orzeczeniu o niepełnosprawności muszą być spełnione następujące warunki

1. przewidywany okres trwania pogorszenia stanu zdrowia z powodu choroby musi być dłuższy niż 12 miesięcy,
2. dziecko jest niezdolne do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, takich jak: samoobsługa, samodzielne poruszanie się, komunikowanie z otoczeniem, powodującej konieczność zapewnienia stałej opieki lub pomocy, w sposób przewyższający zakres opieki nad zdrowym dzieckiem w danym wieku,
3. stan zdrowia dziecka wymaga systematycznych i częstych zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych w domu i poza domem.

Aby uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności, trzeba skontaktować się z Powiatowym/ Miejskim

Zespołem ds. Orzekania o Niepełnosprawności. Do uzyskania orzeczenia konieczne będzie zaświadczenie lekarskie (specjalny druk jest dostępny w siedzibie Zespołu) potwierdzające chorobę dziecka oraz kopie dokumentacji medycznej.

Po złożeniu wniosku następuje spotkanie z Zespołem Orzekającym, w którego składzie jest lekarz specjalista oraz dodatkowo pedagog, psycholog lub pracownik socjalny. Po zbadaniu dziecka i zapoznaniu się z dokumentacją medyczną Zespół wydaje orzeczenie.

Ważne: Jeżeli rodzic nie zgadza się z decyzją Zespołu, zawsze może się od niej odwołać do Wojewódzkiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności.

Każde dziecko niepełnosprawne ma prawo do **zasiłku pielęgnacyjnego**, który aktualnie wynosi 153 zł miesięcznie. Jest to jedyne świadczenie niezależne od dochodu.

Jeżeli ze względu na stan zdrowia dziecka lub konieczność stałego uczestnictwa w procesie jego leczenia i rehabilitacji rodzic musi zrezygnować z pracy, to ma prawo do świadczenia pielęgnacyjnego w wysokości 520 zł miesięcznie. Warunkiem jego uzyskania są odpowiednie zapisy w orzeczeniu o niepełnosprawności (pkt 7 i 8).

Ważne: rodzic pobierający świadczenie pielęgnacyjne jest również objęty ubezpieczeniem zdrowotnym oraz emerytalnym.

Jeżeli rodzina spełnia kryteria dochodowe, uprawniające ją do zasiłku rodzinnego, to przysługuje jej również dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji niepełnosprawnego dziecka w wysokości 60 zł miesięcznie.

Wszystkie informacje dotyczące zasiłków, wymaganych do ich uzyskania dokumentów można uzyskać w Ośrodku Pomocy Społecznej.

Orzeczenie o niepełnosprawności daje prawo do korzystania z terapii, rehabilitacji i turnusów rehabilitacyjnych dofinansowanych przez Państwowy Fundusz Osób Niepełnosprawnych. Rodzina może się również ubiegać o dofinansowanie do zakupu pomocy i sprzętów rehabilitacyjnych. O szczegółowe zasady udzielania takiej pomocy należy pytać w lokalnym oddziale Funduszu.

Rodzice wychowujący dziecko niepełnosprawne mogą korzystać z ulgi rehabilitacyjnej. Wszystkie informacje na ten temat można uzyskać w swoim urzędzie skarbowym.

Wczesne wspomaganie rozwoju

Dziecko z problemami rozwojowymi, zdrowotnymi, niepełnosprawne ma prawo do wczesnego wspomagania rozwoju (WWR), zapewnianego przez system oświaty. Aby uzyskać takie wsparcie, należy zgłosić się do lokalnej poradni psychologiczno-pedagogicznej w celu uzyskania **opinii** o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju. Uwaga: w przypadku niektórych schorzeń i zaburzeń (wady wzroku, słuchu, autyzm i zaburzenia pokrewne) opinie o WWR wydają poradnie specjalistyczne

Zajęcia wczesnego wspomagania rozwoju powinny być dostosowane do specyficznych potrzeb dziecka. Są one realizowane przez zespoły wczesnego wspomagania, indywidualnie lub w małych grupach, na terenie poradni, przedszkoli i szkół, które zatrudniają specjalistów i posiadają odpowiedni sprzęt. Zajęcia te mogą odbywać się także w domu, w szczególności z dziećmi, które nie ukończyły 3. roku życia. Nie ma przepisów oświatowych, które by zabraniały korzystania przez dziecko z wczesnego wspomagania w dwóch różnych miejscach, np. na terenie poradni i przedszkola specjalnego – Aneks nr 5- [Odpowiedź MEN na pismo WJ2_Rz49/2011](#).

Ważne: Zajęcia w ramach wczesnego wspomagania organizuje się w wymiarze od 4 do 8 godzin w miesiącu, w zależności od możliwości psychofizycznych i potrzeb dziecka – nie zaś w zależności od możliwości lokalowych/ czasowych poradni, która je prowadzi.

Jeśli widzimy, że dziecko potrzebuje więcej zajęć, warto o to powalczyć, pamiętając, że można uzyskać maksymalnie 8 godzin w miesiącu.

Zajęcia realizuje się z dziećmi od momentu uzyskania opinii o konieczności WWR do czasu rozpoczęcia przez dziecko nauki w szkole.

Ważne: Wczesne wspomaganie przysługuje również dzieciom, które uczęszczają do zerówek w szkołach – zerówka to oddział przedszkolny przy szkole.

Edukacja

Każda placówka edukacyjna, bez względu na rodzaj ma obowiązek zapewnić dziecku wsparcie wynikające bezpośrednio z zapisów zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego. **Ostateczna decyzja o wyborze formy kształcenia (klasa masowa, integracyjna, specjalna, ośrodek rewalidacyjno-wychowawczy i inne) należy wyłącznie do rodziców, a zalecenia co do formy kształcenia zapisane w orzeczeniu są tylko sugestią. Organ prowadzący ma natomiast obowiązek zapewnić dziecku miejsce w wybranej przez rodziców formie kształcenia. Dla szkół ogólnodostępnych i integracyjnych organem prowadzącym jest gmina, natomiast dla szkół specjalnych – powiat. Należy zgłosić się do własnej gminy czy powiatu, nawet jeśli nie ma w nich danej formy kształcenia. Ustawodawca nakłada bowiem na gminy i powiaty obowiązek zapewnienia kształcenia w wybranej formie, a jeśli jej nie prowadzą, to znalezienia jej w innej gminie lub powiecie.**

Szkola nie może odmówić realizacji zapisów z orzeczenia zasłaniając się brakiem funduszy/ specjalistów. Za każdym dzieckiem posiadającym orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego idą do samorządu dodatkowe pieniądze w postaci tzw. wag subwencyjnych. Środki te są przekazywane przez Ministerstwo Edukacji Narodowej do gminy/powiatu – organu prowadzącego. Zgodnie z prawem organ prowadzący nie musi jednak przekazać tych środków do placówki, w której uczy się dziecko.

I na koniec

Zapisy prawne w odniesieniu do niepełnosprawnych dzieci są skomplikowane, a ich znajomość wśród pracowników oświaty i władz lokalnych bywa niewystarczająca. Dlatego to rodzic musi często być negocjatorem i adwokatem własnego dziecka.

Wszystkie problemy najlepiej zgłaszać w formie pisemnej, wysyłając listy polecone za potwierdzeniem odbioru lub składając dokumenty w 2 egzemplarzach z potwierdzeniem na kopii dla siebie. Na wszelkie spotkania dotyczące dziecka warto stawiać się w towarzystwie osoby trzeciej, która będzie notować przebieg spotkania albo po prostu będzie świadkiem rozmowy i ewentualnym wsparciem psychicznym. Jeśli spisujemy notatkę, to po zakończeniu spotkania każdy jego uczestnik powinien się pod nią podpisać

W kontaktach z nauczycielami, dyrektorami szkół, przedstawicielami samorządu nie można na wstępie zakładać złej woli – oni mają problem do rozwiązania i patrzą na to ze swojego punktu widzenia, warto jednak być asertywnym i dobrze przygotowanym.