



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Projekt „Kompetencje plus”
realizowany w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój finansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego

**Projekt konkursowy pt. „Kompetencje plus”,
realizowany w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020,
Działanie 2.5. Skuteczna pomoc społeczna, współfinansowany ze środków Europejskiego
Funduszu Społecznego.**

Nr umowy: POWR.02.05.00-00-0361/19-00 z dnia 12.02.2020 r.

Program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” – zmiany w ŚDS



LIDER PROJEKTU
Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej
w Rzeszowie
ul. Hetmańska 9
35-045 Rzeszów
Województwo Podkarpackie



PARTNER PROJEKTU
Urząd Marszałkowski Województwa Świętokrzyskiego
Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej
al. IX Wieków Kielce 3
25-516 Kielce
Województwo Świętokrzyskie



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Projekt „Kompetencje plus”
realizowany w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój finansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego

Wykonawca:

Centrum Szkoleniowo-Terapeutyczne SELF T. Kobyłański, M. Mołoń s.c.
ul. Unii Lubelskiej 6/8, 35-016 Rzeszów

Cel szkolenia:

Celem szkolenia jest omówienie tematu: Program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” – zmiany w ŚDS”.

Adresaci szkolenia:

Szkolenie przeznaczone jest dla osób, które są pracownikami jednostek organizacyjnych pomocy społecznej.

Forma realizacji szkolenia:

Szkolenie prowadzone będzie w grupie, ma charakter wykładu. Podczas szkolenia zostanie wykorzystana prezentacja multimedialna.



LIDER PROJEKTU
Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej
w Rzeszowie
ul. Hetmańska 9
35-045 Rzeszów
Województwo Podkarpackie



PARTNER PROJEKTU
Urząd Marszałkowski Województwa Świętokrzyskiego
Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej
al. IX Wieków Kielc 3
25-516 Kielce
Województwo Świętokrzyskie



Podstawa prawna Programu

Do zadań państwa należy wsparcie osób niepełnosprawnych oraz ich rodzin. Życie osoby z niepełnosprawnością w środowisku rodzinnym ma wpływ na wiele obszarów codziennego funkcjonowania. Z inicjatywy Rady Ministrów w dniu 4 listopada 2016 r. została uchwalona ustawa o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”. Zgodnie z art. 12 wymienionej ustawy, Rada Ministrów została zobowiązana do przyjęcia do dnia 31 grudnia 2016 r. programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, obejmującego w szczególności wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, opieki, w tym paliatywnej lub rehabilitacji dzieci, wsparcia dla kobiet w ciąży i ich rodzin w przypadku ciąży powikłanej. Program zakłada również pomoc w zabezpieczeniu szczególnych potrzeb osób wskazanych w programie, w tym mieszkaniowych, rodzin z dzieckiem, które posiada odpowiednie zaświadczenie potwierdzające stopień niepełnosprawności. Wymagane dokumenty to orzeczenie o niepełnosprawności albo orzeczenie o lekkim, umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności, określanym w przepisach o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz do dzieci i młodzieży posiadających opinię o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego lub orzeczenie o potrzebie uczestniczenia w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych, zgodnie z zapisami ustawy o systemie oświaty a także ich rodzin.

Podstawą realizacji zadań związanych z poprawą sytuacji osób niepełnosprawnych, poprzez umożliwienie im rzeczywistego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na równi z innymi osobami jest ratyfikowana przez Polskę w 2012 r. (Dz. U. z 2012 r. poz. 1169) Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, która została przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w 2006 r., a weszła w życie w 2008 r. Stronami konwencji jest 156 państw, jak również Unia Europejska.

Zgodnie z art. 4 Konwencji, państwa mają obowiązek przyjęcia wszelkich odpowiednich środków ustawodawczych, administracyjnych i innych w celu wdrożenia konwencji. Kwestie





dotyczące realizacji praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych określonych w Konwencji, zobowiązują państwa do podjęcia kroków, wykorzystując maksymalnie dostępne środki i, gdy to potrzebne, w ramach współpracy międzynarodowej, w celu stopniowego osiągnięcia ich pełnej realizacji, bez uszczerbku dla tych zobowiązań zawartych w Konwencji które, zgodnie z prawem międzynarodowym, mają skutek natychmiastowy.

W preambule Konwencji, między innymi:

- 1) uznaje dyskryminację ze względu na niepełnosprawność za pogwałcenie godności i wartości człowieka oraz stwierdza, że osoby niepełnosprawne, szczególnie kobiety i dziewczęta, są często narażone na wieloraką lub wzmocnioną dyskryminację,
- 2) uznaje, że niepełnosprawność to wynik oddziaływania pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw i środowiska, co utrudnia pełny udział w życiu społecznym, na równi z innymi osobami,
- 3) podkreśla znaczenie, jakie dla osób niepełnosprawnych ma ich samodzielność i niezależność, a także znaczenie, jakie ma dostępność do środowiska fizycznego, społecznego, gospodarczego i kulturalnego, opieki zdrowotnej, edukacji, informacji i komunikacji.

Pojęcie „osoby niepełnosprawne” (art. 1) obejmuje osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami.

Konwencja zawiera przepisy:

- 1) zakazujące dyskryminowania osób niepełnosprawnych,
- 2) nakazujące tworzenie warunków korzystania z praw na zasadzie równości z innymi osobami,





- 3) nakazujące wprowadzenie rozwiązań specjalnie adresowanych do osób niepełnosprawnych, odpowiednio do rodzaju zagadnienia.

Najważniejsze postanowienia Konwencji:

- 1) zakaz bezprawnego i samowolnego pozbawiania wolności, wolność od tortur lub okrutnego, niehumanitarnego albo poniżającego traktowania lub karania, zakaz poddawania, bez swobodnie wyrażonej zgody, eksperymentom medycznym lub naukowym,
- 2) wolność wypowiedzania się i wyrażania opinii oraz dostęp do informacji,
- 3) gwarancje praw politycznych, w tym w celu zagwarantowania udziału w życiu politycznym i publicznym,
- 4) zapewnienie dostępu do środowiska fizycznego, środków transportu, informacji i komunikacji, innych urządzeń i usług powszechnie zapewnianych,
- 5) prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo,
- 6) zakaz samowolnej lub bezprawnej ingerencji w życie prywatne, rodzinne, dom lub korespondencję, innego typu komunikację,
- 7) poszanowanie domu i rodziny: zakaz dyskryminacji we wszystkich sprawach dotyczących małżeństwa, rodziny, rodzicielstwa, adopcji, prawo do zawarcia małżeństwa i założenia rodziny, podejmowania decyzji o liczbie i czasie urodzenia dzieci, dostęp do informacji dotyczących prokreacji i planowania rodziny, odpowiednia pomoc w wykonywaniu obowiązków związanych z wychowaniem dzieci,
- 8) prawo do edukacji na wszystkich poziomach, stworzenie włączającego systemu kształcenia, umożliwiającego integrację dzieci i młodzieży niepełnosprawnych na wszystkich poziomach edukacji,
- 9) prawo osiągnięcia najwyższego możliwego poziomu stanu zdrowia, gwarantowanie opieki zdrowotnej w takim samym zakresie i takiej samej jakości, jak innym osobom,





- 10) rehabilitacja: podejmowanie odpowiednich środków w celu umożliwienia uzyskania i utrzymania możliwie pełnych zdolności fizycznych, intelektualnych, społecznych i zawodowych oraz pełnej integracji,
- 11) prawo do pracy, w tym do możliwości zarabiania na życie poprzez pracę swobodnie wybraną, w otwartym, integracyjnym i dostępnym środowisku pracy, wprowadzanie racjonalnych usprawnień w miejscu pracy,
- 12) zapewnienie odpowiednich warunków życia i ochrony socjalnej,
- 13) podejmowanie działań w celu zapewnienia dostępu do wszelkich form działalności w dziedzinie kultury, rozwoju i wykorzystania potencjału twórczego, artystycznego i intelektualnego, wspieranie uznania tożsamości kulturowej i językowej osób niepełnosprawnych, w tym języków migowych i kultury osób niesłyszących, tworzenie warunków korzystania z wypoczynku i uprawiania sportu.

Kontrola respektowania zapisów Konwencji na szczeblu międzynarodowym sprawowana jest przez Komitet Praw Osób Niepełnosprawnych, złożony z 18 niezależnych ekspertów, którzy uczestniczą w pracach Komitetu we własnym imieniu (są niezależni od rządów).

Ocena wykonywania Konwencji przeprowadzana jest na podstawie składanych przez państwa sprawozdań. Są one sporządzane przy wykorzystaniu kwestionariusza opracowanego przez Komitet (obecna wersja z 2009 r.) i przedkładane w kilkuletnich odstępach. Poza sprawozdaniem krajowym członkowie Komitetu dysponują także uwagami organizacji pozarządowych.

Wraz z Konwencją przyjęty został protokół dodatkowy, przewidujący możliwość przedkładania przez jednostki Komitetowi do spraw praw osób niepełnosprawnych skarg na niewykonywanie przez państwa postanowień konwencji. Protokół przewiduje także rozpatrywanie przez komitet skarg międzypaństwowych i procedurę dochodzeniową, wszczynaną w razie powzięcia przez Komitet wiadomości o poważnych lub systematycznych naruszeniach praw, o których mowa w Konwencji. Choć Polska ratyfikowała Konwencję, do tej pory nie podpisała





ani nie ratyfikowała Protokołu fakultatywnego do Konwencji, który przewiduje, że każda osoba, która czuje się pokrzywdzona w wyniku działań instytucji państwowych niezgodnych z postanowieniami Konwencji może zwrócić się o pomoc do Komitetu Praw Osób Niepełnosprawnych.

Akty prawne regulujące Program kompleksowego wsparcia rodzin „Za życiem”

1. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2020 r. poz. 1398 z późn. zm.),
2. Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. z 2020 r. poz. 821 z późn. zm.),
3. Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2020 r. poz. 295 z późn. zm.),
4. Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. z 2020 r. poz. 111 z późn. zm.),
5. Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2020 r. poz. 1876 z późn. zm.)
6. Ustawa z dnia 17 listopada 1964 r. – Kodeks postępowania cywilnego (Dz. U. z 2020 r. poz. 1575 z późn. zm.),
7. Ustawa z dnia 17 czerwca 1966 r. o postępowaniu egzekucyjnym w administracji (Dz. U. z 2020 r. poz. 1427 z późn. zm.),
8. Ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz. U. z 2020 r. poz. 1426 z późn. zm.),





9. Ustawa z dnia 5 sierpnia 2015 r. o nieodpłatnej pomocy prawnej oraz edukacji prawnej (Dz. U. z 2020 r. poz. 2232 z późn. zm.),

10. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (t. j. Dz. U. z 2020 r. poz. 249).

Cele Programu

Głównym celem Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin "Za życiem" jest umożliwienie rzeczywistej i pełnej integracji społecznej osób niepełnosprawnych oraz wsparcie psychologiczne, społeczne, funkcjonalne i ekonomiczne ich rodzin.

Cel ten będzie realizowany poprzez następujące cele szczegółowe:

- 1) Zapewnienie dostępu do wszechstronnej opieki nad kobietą w okresie ciąży (w tym powikłanej), porodu i połogu.
- 2) Rozwój wsparcia środowiskowego dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży.
- 3) Zagwarantowanie wsparcia rodzin i dzieci z wadą letalną.
- 4) Zapewnienie interdyscyplinarnego wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, umożliwiającego objęcie specjalistyczną opieką dziecka oraz jego rodziny.
- 5) Utworzenie ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych.
- 6) Podniesienie jakości i dostępności świadczeń opieki zdrowotnej oraz zwiększenie efektywności i dostępności do rehabilitacji dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, powstałych w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu.





- 7) Wsparcie członków rodziny w opiece nad osobą niepełnosprawną poprzez możliwość uzyskania pomocy w formie opieki wytchnieniowej.
- 8) wsparcie rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych w realizacji codziennych obowiązków domowych.
- 9) Zabezpieczenie potrzeb mieszkaniowych rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne.
- 10) Tworzenie i rozwój mieszkalnictwa chronionego oraz wspomaganego na rzecz osób niepełnosprawnych.
- 11) Wsparcie osób niepełnosprawnych poprzez rozwój sieci samorządowych placówek działających na rzecz osiągnięcia przez te osoby samodzielności i niezależności w życiu społecznym i zawodowym.
- 12) Wsparcie rodziców i opiekunów dzieci i osób niepełnosprawnych w podejmowaniu i utrzymywaniu aktywności zawodowej.
- 13) Umożliwienie opiekunom osób niepełnosprawnych łączenia pracy ze sprawowaniem opieki nad osobą niepełnosprawną.
- 14) Wsparcie opiekunów pracujących w przypadku choroby dziecka niepełnosprawnego.
- 15) Wzmocnienie profilaktycznego aspektu zadań asystenta rodziny.
- 16) Zapewnienie informacji o dostępnych formach wsparcia dla rodzin, osób niepełnosprawnych i ich opiekunów.
- 17) Promowanie wartości rodzinnych w społeczności lokalnej.





- 18) Aktywizacja organizacji pozarządowych w budowie systemu wsparcia dziecka i rodziny.
- 19) Aktywizacja i wsparcie samorządów w wypełnianiu zadań własnych na rzecz osób niepełnosprawnych.
- 20) Tworzenie prawa odpowiadającego potrzebom osób niepełnosprawnych i ich rodzinom.

Priorytety Programu

Priorytet I. Wsparcie dla kobiet w ciąży i ich rodzin.

1.1. **Koordynowana opieka nad kobietą w ciąży, ze szczególnym uwzględnieniem ciąży powikłanej.** Celem działania jest: zapewnienie wszechstronnej opieki zdrowotnej nad kobietą w okresie ciąży, porodu i połogu. Grupa docelowa: kobiety w ciąży, w tym powikłanej i noworodki. Podmioty realizujące: oddziały położniczo-ginekologiczne, oddziały położniczo-ginekologiczne II i III poziomu referencyjnego, poradnie ginekologiczno-położnicze, oddziały neonatologiczne III poziomu referencyjnego, położne POZ.

1.2. **Diagnostyka i terapia prenatalna.** Celem działania jest: zwiększenie dostępności do diagnostyki i terapii prenatalnej z możliwością rozszerzenia na inne elementy. Grupa docelowa: kobiety w ciąży ze zwiększonym ryzykiem wystąpienia wad wrodzonych. Podmioty realizujące: podmioty realizujące program badań prenatalnych.

1.3. **Opieka paliatywna i hospicyjna.** Celem działania jest: wsparcie rodzin i dzieci z wadą letalną, poprzez zapewnienie możliwości opieki psychologicznej rodzinie i godnych warunków umierania dzieciom z nieuleczalną wadą letalną. Grupa docelowa: rodziny z dzieckiem z nieuleczalną wadą letalną. Podmioty realizujące: hospicja stacjonarne i domowe, podmioty realizujące koordynowaną opiekę nad kobietą w ciąży, ze szczególnym uwzględnieniem ciąży powikłanej.





1.4. **Rozwój sieci domów dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży.** Cel działania: rozwój wsparcia środowiskowego dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży. Grupa docelowa: kobiety w ciąży oraz matki z małoletnimi dziećmi. Podmioty realizujące: samorządy gminne, powiatowe, podmioty niepubliczne działające na zlecenie samorządów.

1.5. **Pomoc uczennicom w ciąży.** Celem działania jest: zapewnienie przez szkołę lub placówkę możliwości kontynuowania nauki przez uczennicę w ciąży. Grupa docelowa: uczennice w ciąży. Podmioty realizujące: szkoły i placówki systemu oświaty, jednostki prowadzące ww. szkoły i placówki.

1.6. **Prawo do korzystania z elastycznych form organizacji czasu pracy.** Celem działania jest: wsparcie kobiet w ciąży powikłanej w korzystaniu z opieki zdrowotnej, wsparcie rodziców dziecka posiadającego zaświadczenie o ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniu albo nieuleczalnej chorobie zagrażającej życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, wsparcie dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym lub ze szczególnymi potrzebami edukacyjnymi. Grupa docelowa: pracownik-małżonek albo pracownik-rodzic dziecka w fazie prenatalnej, w przypadku ciąży powikłanej, pracownicy-rodzice dziecka posiadającego zaświadczenie o ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniu albo nieuleczalnej chorobie zagrażającej życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, pracownicy-rodzice dziecka niepełnosprawnego lub ze szczególnymi potrzebami edukacyjnymi. Podmioty realizujące: pracodawcy.

Priorytet II. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny.

2.1. **Koordinacja opieki neonatologiczno-pediatrycznej na rzecz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu.** Celem działania jest: podniesienie jakości i dostępności świadczeń opieki zdrowotnej na rzecz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą





życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu, poprzez umożliwienie koordynacji udzielanych świadczeń przez poradnie neonatologiczno-pediatryczne przy wsparciu informatycznych środków wymiany i gromadzenia dokumentacji medycznej. Osoby do których skierowano wsparcie: niemowlęta oraz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu do 3. roku życia. Podmioty realizujące: poradnie neonatologiczne, inne poradnie dla dzieci, poradnie/ośrodki rehabilitacji dla dzieci.

2.2. *Odżywianie mlekiem kobiecym noworodków i niemowląt, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu.*

Celem działania jest: zapewnienie dostępu do odżywiania mlekiem kobiecym noworodków i niemowląt, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu. Podmioty realizujące: podmioty prowadzące Banki Mleka lub przygotowane do ich prowadzenia.

2.3. *Wczesna rehabilitacja dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu.*

Celem działania jest: zwiększenie efektywności i dostępności do rehabilitacji dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu. Osoby do których skierowano wsparcie: dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu. Podmioty realizujące: ośrodki rehabilitacji dla dzieci.

2.4. *Utworzenie ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych ze szczególnym uwzględnieniem wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci od momentu wykrycia*





niepełnosprawności lub zagrożenia niepełnosprawnością. Celem działania jest: zapewnienie dziecku niepełnosprawnemu dostępu do aktywnej pomocy ze strony państwa (służby zdrowia, pomocy społecznej, oświaty), a jego rodzicom fachowej informacji dotyczącej ich dziecka oraz jego problemów rozwojowych. Skoordinowanie działań służących wykorzystaniu dostępnych usług. Promowanie Programu, zapewnienie interdyscyplinarnego wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, umożliwiającego objęcie specjalistyczną opieką dziecka oraz jego rodziny. Osoby do których skierowano wsparcie: dzieci od 0 roku życia do czasu podjęcia nauki szkolnej, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci do 3 roku życia, u których występują wybrane schorzenia wg ICD–10. Podmioty realizujące: docelowo 380 ośrodków realizujących kompleksowe, wczesne wspomaganie rozwoju dziecka.

2.5. Dofinansowanie zapewnienia funkcjonowania miejsc opieki nad dziećmi w wieku do lat 3 posiadających orzeczenie o niepełnosprawności lub wymagających szczególnej opieki. Celem działania jest: zapewnienie miejsc opieki w żłobkach lub klubach dziecięcych dostosowanych do objęcia opieką dzieci posiadających orzeczenie o niepełnosprawności lub wymagających szczególnej opieki. Osoby do których skierowano wsparcie: dzieci od 1. roku życia do ukończenia 3. roku życia lub 4. roku życia, w przypadku gdy niemożliwe lub utrudnione jest objęcie dziecka wychowaniem przedszkolnym, posiadające orzeczenie o niepełnosprawności lub dzieci posiadające zaświadczenie o ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniu albo nieuleczalnej chorobie zagrażającej życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Podmioty realizujące: żłobki lub kluby dziecięce realizujące lub planujące realizację wspomaganie indywidualnego rozwoju dzieci posiadających orzeczenie o niepełnosprawności lub dzieci posiadających zaświadczenie o ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniu albo nieuleczalnej chorobie zagrażającej życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu.

2.6. Uprawnienia osób ubezpieczonych chorobowo do zasiłku opiekuńczego w przypadku choroby dziecka do 18. roku życia. Celem działania jest: wsparcie opiekuna pracującego





w przypadku choroby dziecka. Osoby do których skierowano wsparcie: aktywni zawodowo, podlegający ubezpieczeniu chorobowemu opiekunowie dzieci ze znacznym stopniem 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. Podmioty realizujące: ZUS, płatnicy zasiłków.

2.7. Przyznanie jednorazowego świadczenia w wysokości 4000 zł. Celem działania jest: wsparcie materialne rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. Osoby do których skierowano wsparcie: rodziny z dzieckiem posiadającym zaświadczenie o ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniu albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Podmioty realizujące: gminne organy właściwe w rozumieniu ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. z 2016 r. poz. 1518 i 1579) (wójt, burmistrz, prezydent miasta) i marszałkowie województw.

Priorytet III. Usługi wspierające i rehabilitacyjne.

3.1. Opieka wytnieniowa dla rodziców lub opiekunów osób niepełnosprawnych. Celem działania jest: zabezpieczenie opieki dla osób niepełnosprawnych oraz wsparcie członków rodziny w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym poprzez możliwość uzyskania pomocy rodzinie, w formie opieki wytnieniowej w związku: ze zdarzeniem losowym, pomocą w załatwieniu codziennych spraw lub potrzebą odpoczynku opiekuna, uczestnictwem członka rodziny w aktywizacji zawodowej organizowanej przez powiatowy urząd pracy, podjęciem przez członka rodziny zatrudnienia w pełnym lub niepełnym wymiarze czasu pracy. Osoby do których skierowano wsparcie: opiekunowie (o dochodzie nieprzekraczającym miesięcznie 1200 zł netto na osobę w rodzinie) dzieci z 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 oraz osób niepełnosprawnych ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Podmioty realizujące: samorząd powiatowy lub na jego zlecenie podmioty niepubliczne.

3.2. Rozwój sieci ŚDS, w tym rozwój bazy całodobowej w jednostkach już funkcjonujących i rozszerzenie typów ŚDS – sprzężone niepełnosprawności oraz osoby ze spektrum autyzmu.

Celem działania jest: ułatwienie dostępu do tej formy wsparcia większej grupie osób z zaburzeniami psychicznymi, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi, rozwój bazy całodobowej umożliwiającej pobyt całodobowy z przyczyn losowych lub na czas odpoczynku opiekuna. Osoby do których skierowano wsparcie: osoby dorosłe z zaburzeniami psychicznymi, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi i osoby ze spektrum autyzmu. Podmioty realizujące: samorząd gminny, samorząd powiatowy, podmioty niepubliczne działające na zlecenie samorządów.

3.3. Wsparcie osób niepełnosprawnych, które opuściły warsztat terapii zajęciowej, w celu podjęcia zatrudnienia na otwartym rynku pracy.

Celem działania jest: wsparcie byłych uczestników warsztatów terapii zajęciowej w utrzymaniu samodzielności i niezależności w życiu społecznym i zawodowym. Osoby do których skierowano wsparcie: byli uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej, którzy podjęli zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Podmioty realizujące: jednostki prowadzące warsztaty terapii zajęciowej.

3.4. „Pomoc w domu” – w ramach prac społecznie użytecznych.

Celem działania jest: wsparcie rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych w realizacji codziennych obowiązków domowych, aktywizacja osób bezrobotnych w ramach prac społecznie użytecznych. Osoby do których skierowano wsparcie: rodzice i opiekunowie dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem: 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 oraz osobą niepełnosprawną ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Podmioty realizujące: PUP we współpracy z GOPS/MOPS.

3.5. Wsparcie aktywizacji zawodowej opiekunów osób niepełnosprawnych. Osoby do których skierowano wsparcie: członkowie rodzin opiekujący się dziećmi z 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 oraz osobą niepełnosprawną ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

3.5.1. Wsparcie zatrudnienia członków rodzin opiekujących się osobą niepełnosprawną. Cel działania: celem takiego rozwiązania jest umożliwienie opiekunom osób niepełnosprawnych łączenia pracy ze sprawowaniem opieki nad osobą niepełnosprawną. Podmioty realizujące: Powiatowe Urzędy Pracy.

3.5.2. Dostęp do usług i instrumentów rynku pracy członków rodzin opiekujących się osobą niepełnosprawną. Celem działania jest: godzenie opieki nad osobą niepełnosprawną, o której mowa poniżej, z pracą zawodową, poprzez umożliwienie członkom rodziny, z wyłączeniem opiekunów pobierających świadczenie lub zasiłek opiekuńczy: nabycia umiejętności jakich potrzebują (poprzez udział w szkoleniu), podjęcia zatrudnienia w pełnym lub niepełnym wymiarze czasu pracy, o ile opiekun lub opiekunowie tego chcą. Podmioty realizujące: Powiatowe Urzędy Pracy.

3.5.3. Stworzenie preferencyjnych warunków dla zakładania działalności gospodarczej przez członków rodzin opiekujących się osobą niepełnosprawną na zakładanie żłobków lub klubów dziecięcych z miejscami dla dzieci niepełnosprawnych lub świadczenie usług rehabilitacyjnych dla dzieci niepełnosprawnych w miejscu zamieszkania, w tym usług mobilnych. Celem działania jest: ułatwienie powrotu na rynek pracy bezrobotnym opiekunom osób niepełnosprawnych poprzez: stworzenie preferencyjnych warunków dla zakładania działalności gospodarczej,





zachęcanie innych bezrobotnych do tworzenia nowych miejsc opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi oraz zachęcanie bezrobotnych do świadczenia usług rehabilitacyjnych dla dzieci niepełnosprawnych w miejscu zamieszkania. Podmioty realizujące: PUP (w przypadku jednorazowych środków na podjęcie działalności gospodarczej), BGK (w przypadku pożyczek na podjęcie działalności gospodarczej).

3.5.4. Stworzenie preferencyjnych warunków dla przedsiębiorców będących członkami rodzin opiekujących się osobami niepełnosprawnymi w pozyskaniu środków na nowe miejsce pracy.

Celem działania jest: ułatwienia w rozwijaniu działalności gospodarczej przez opiekunów osób niepełnosprawnych. Podmioty realizujące: PUP (w przypadku refundacji kosztów wyposażenia lub doposażenia stanowiska pracy, BGK (w przypadku pożyczek na utworzenie miejsca pracy).

3.5.5. Stworzenie preferencyjnych warunków dla podmiotów prowadzących żłobki lub kluby dziecięce z miejscami dla dzieci niepełnosprawnych lub dla podmiotów świadczących usługi rehabilitacyjne dla dzieci niepełnosprawnych w miejscu zamieszkania, w tym usługi mobilne.

Celem działania jest: zachęcanie podmiotów prowadzących żłobki i kluby dziecięce do tworzenia nowych miejsc opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi oraz do świadczenia usług rehabilitacyjnych dla dzieci niepełnosprawnych w miejscu zamieszkania. Grupa docelowa: podmioty prowadzące żłobki lub kluby dziecięce z miejscami dla dzieci niepełnosprawnych oraz żłobki/kluby dziecięce przekształcane w żłobki lub kluby dziecięce z miejscami dla dzieci niepełnosprawnych oraz podmioty świadczące usługi rehabilitacyjne dla dzieci niepełnosprawnych w miejscu zamieszkania, w tym usługi mobilne. Podmioty realizujące: PUP (w przypadku refundacji kosztów wyposażenia lub doposażenia stanowiska pracy), BGK (w przypadku Pożyczek na utworzenie miejsca pracy).

3.5.6. Dodatkowe programy aktywizacji zawodowej powracających na rynek pracy bezrobotnych rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych. Cel działania: przekazanie urzędowi pracy dodatkowych środków na działania aktywizacyjne dla bezrobotnych rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych, niezbędne do podjęcia zatrudnienia lub rozpoczęcia





działalności gospodarczej. Osoby do których skierowano wsparcie: bezrobotni rodzice i opiekunowie prawni lub faktyczni osób z 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 w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji oraz osobą niepełnosprawną ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Podmioty realizujące: Powiatowe Urzędy Pracy.

Priorytet IV. Wsparcie mieszkaniowe.

4.1. Zwiększenie dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne – budowa mieszkań na wynajem, w tym z możliwością docelowego uzyskania własności, m.in. z wykorzystaniem gruntów publicznych (I filar Programu Mieszkanie+). Celem działania jest: zwiększenie dostępności mieszkań, w tym dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne. Grupa docelowa: gospodarstwa domowe o dochodach uniemożliwiających zakup lub wynajem mieszkania na zasadach rynkowych, w tym rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi. Podmioty realizujące: Spółka BGK Nieruchomości S.A. (w ramach pilotażu rola operatora mieszkaniowego), we współpracy m.in. z samorządami gminnymi, spółkami Skarbu Państwa i innymi podmiotami.

4.2. Wsparcie oszczędzania na cele mieszkaniowe rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne (III filar Programu Mieszkanie+). Cel działania: zwiększenie dostępności mieszkań oraz poprawa warunków mieszkaniowych, w tym rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne. Grupa docelowa: gospodarstwa domowe oszczędzające na realizację celów mieszkaniowych, obejmujących zarówno uzyskanie samodzielnego mieszkania, jak i poprawę stanu technicznego zamieszkiwanego mieszkania, w tym rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi. Podmioty realizujące: banki komercyjne, SKOK-i, BGK.





4.3. Zwiększenie dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne – mieszkania na wynajem o umiarkowanym czynszu wybudowane w ramach bezzwrotnego dofinansowania ze środków budżetu państwa społecznego budownictwa czynszowego. Celem działania jest: zwiększenie dostępności mieszkań dla rodzin z dzieckiem posiadającym zaświadczenie, o którym mowa w art. 4 ust. 3 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”. Osoby do których skierowano wsparcie: rodziny z dzieckiem posiadającym zaświadczenie, o którym mowa w art. 4 ust. 3 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r., o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”. Podmioty realizujące: JST, towarzystwa budownictwa społecznego, spółki gminne, związki międzygminne, organizacje pożytku publicznego.

4.4. Zwiększenie dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne – najem mieszkania z mieszkaniowego zasobu gminy. Celem działania jest: zwiększenie, w przypadku rodzin najmniej zarabiających, oferty mieszkań uwzględniających specyfikę potrzeb rodzin z osobami niepełnosprawnymi w ramach mieszkaniowego zasobu gminy. Osoby do których skierowano wsparcie: rodziny z osobami niepełnosprawnymi osiągające dochody nieprzekraczające kryteriów dochodowych ustalonych przez daną gminę. Podmioty realizujące: gminy.

4.5. Prowadzenie i zapewnienie miejsc w mieszkaniach na potrzeby mieszkalnictwa wspomaganego, w tym chronionego dla osób niepełnosprawnych. Celem działania jest: zwiększenie dostępności mieszkań chronionych dla rodzin z dzieckiem posiadającym zaświadczenie, o którym mowa w art. 4 ust. 3 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”. Osoby do których skierowano wsparcie: rodziny z dzieckiem posiadającym zaświadczenie, o którym mowa w art. 4 ust. 3 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”. Podmioty realizujące: gminy, jednostki pomocy społecznej, organizacje pożytku publicznego.





4.6. *Tworzenie mieszkań chronionych i mieszkań wspomaganych dla osób niepełnosprawnych.*

Celem działania jest: wsparcie mieszkaniowe dla osób niepełnosprawnych ze znacznym stopniem niepełnosprawności lub stopniem umiarkowanym, w odniesieniu do których orzeczono chorobę psychiczną, upośledzenie umysłowe, całościowe zaburzenia rozwojowe lub epilepsję, oraz niewidomych. Osoby do których skierowano wsparcie: osoby niepełnosprawne ze znacznym stopniem niepełnosprawności lub stopniem umiarkowanym, w odniesieniu do których orzeczono chorobę psychiczną, upośledzenie umysłowe, całościowe zaburzenia rozwojowe lub epilepsję, oraz niewidomych. Podmioty realizujące: samorządy powiatowe lub gminne, organizacje pozarządowe na zlecenie samorządu.

Priorytet V. Koordynacja, poradnictwo i informacja.

5.1. *Wzmocnienie profilaktycznego aspektu zadań asystenta rodziny.* Celem działania jest: wsparcie rodziców w wypełnianiu przez nich funkcji opiekuńczo-wychowawczej, poszerzenie obszaru działania asystenta rodziny i uczynienie z asystenta rodziny ważnego ogniwa w systemie wsparcia rodzin poprzez przypisanie mu funkcji koordynatora w zakresie kompleksowego wsparcia kobiet w ciąży i ich rodzin, ze szczególnym uwzględnieniem kobiet w ciąży powikłanej oraz kobiet w sytuacji niepowodzeń położniczych, oraz wsparcia rodzin dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, która powstała w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, wsparcie asystentów rodziny w zakresie przygotowania ich do pełnienia funkcji koordynacyjnej w zakresie zadań wynikających z Programu, współpraca z innymi służbami działającymi na rzecz kobiety w ciąży i ich rodziny, ze szczególnym uwzględnieniem kobiet w ciąży powikłanej oraz kobiety w sytuacji niepowodzeń położniczych, rodzin dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, która powstała w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Osoby do których skierowano wsparcie: rodzice mający problemy/przeżywający trudności w wypełnianiu przez nich funkcji opiekuńczo-wychowawczej, kobiety w ciąży i ich rodziny, ze szczególnym uwzględnieniem





kobiet w ciąży powikłanej oraz kobiety w sytuacji niepowodzeń położniczych, rodziny dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, która powstała w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, asystenci rodziny pełniący funkcje koordynacyjne w realizacji Programu, JST szczebla gminnego, których obowiązkiem jest realizacja zadań wynikających z ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej. Podmioty realizujące: podmioty udzielające świadczeń leczniczych, w tym lekarze POZ, JST, jednostki organizacyjne realizujące wspieranie rodziny, o którym mowa w ustawie z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, inne jednostki sektora finansów publicznych lub wykonujące zadania zlecone im przez jednostki sektora finansów publicznych, w tym na zasadach, w sposób i w trybie przewidzianym w przepisach odrębnych, MRPiPS w odniesieniu do zorganizowania wsparcia dla asystentów rodziny.

5.2. *Utworzenie bazy danych i portalu o formach wsparcia dla rodziny, osób niepełnosprawnych i ich opiekunów.* Celem działania jest: zapewnienie informacji o dostępnych formach wsparcia dla rodzin, osób niepełnosprawnych i ich opiekunów w powiecie. Grupa docelowa: rodziny, osoby niepełnosprawne i ich opiekunowie. Podmioty realizujące: KPRM CIR.

Priorytet VI. Pozostałe instrumenty wsparcia

6.1. *Wspieranie inicjatyw na rzecz rodziny i rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością w ramach konkursu FIO.* Celem działania jest: premiowanie zadań publicznych na rzecz rodziny, w tym rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością: w ramach konkursu FIO wyodrębnione zostało kryterium strategiczne: Oferta zakłada działania na rzecz rodziny, macierzyństwa, rodzicielstwa (dodatkowe 3 punkty), w ramach konkursu FIO wyodrębniono Komponent Tematyczny: Działania na rzecz rodziny, macierzyństwa, rodzicielstwa – alokacja 1.000 tys. zł. Dla wybranego Operatora ustalono kryterium premiując wsparcie dla podmiotów zajmujących się wsparciem i opieką nad rodzinami z dziećmi niepełnosprawnymi czy spodziewającymi się narodzin dziecka z niepełnosprawnością. Osoby do których skierowano





wsparcie: rodziny, w tym rodziny wychowujące dzieci niepełnosprawne, osoby (głównie dzieci i młodzież) niepełnosprawne, organizacje pozarządowe. Podmioty realizujące: organizacje pozarządowe oraz podmioty wymienione w art. 3 ust. 3 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003r., o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie.

6.2. *Spółdzielczość socjalna na rzecz opiekunów osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin.*

Celem działania jest: aktywizacja zawodowa i społeczna osób z niepełnosprawnością w ramach spółdzielczości socjalnej, w tym ułatwienie powrotu na rynek pracy bezrobotnym opiekunom dzieci niepełnosprawnych poprzez zachęcanie do tworzenia spółdzielni socjalnych świadczących usługi w ramach żłobków lub klubów dziecięcych z miejscami dla dzieci niepełnosprawnych lub usługi rehabilitacyjne dla dzieci niepełnosprawnych w miejscu zamieszkania. Grupa docelowa: osoby z niepełnosprawnością oraz ich rodziny, rodzice i opiekunowie dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem: 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 oraz osobą niepełnosprawną ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Podmioty realizujące: JST i ich jednostki organizacyjne (np. PUP), inne podmioty zaangażowane w tworzenie i współpracę ze spółdzielniami socjalnymi (w tym zlecenie zadań publicznych w trybach przewidzianych w ustawie z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie; organizacje pozarządowe oraz podmioty o których mowa w art. 3 ust. 3 ustawy z 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, inne podmioty ekonomii społecznej; Ośrodki Wsparcia Ekonomii Społecznej.

6.3. *„Pakiet alimentacyjny” – przeciwdziałanie zjawisku niealimentacji, które w znacznej mierze dotyka rodziców samotnie wychowujących dziecko niepełnosprawne.*

Celem działania jest: przeciwdziałanie zjawisku niealimentacji i poprawa skuteczności ścigalności alimentów. Osoby, do których skierowano wsparcie: osoby uprawnione do alimentów, które ich nie otrzymują przede wszystkim z powodu uchylania się od ich płacenia przez dłużników alimentacyjnych (zjawisko





niealimentacji w sposób szczególny dotyka samotnych rodziców wychowujących dzieci niepełnosprawne). Podmioty realizujące: Minister Sprawiedliwości, Minister Cyfryzacji, Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Ministerstwo Finansów, komornicy sądowi, PUP, ośrodki pomocy społecznej, gminne organy właściwe (czyli: wójt, burmistrz, prezydent miasta) realizujący zadania z zakresu ustawy z dnia 7 września 2007 r. o pomocy osobom uprawnionym do alimentów (Dz. U. z 2016 r. poz. 169, 195 i 1579).

6.4. Wsparcie osób niepełnosprawnych w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (POWER). Osoby niepełnosprawne i ich rodziny mają możliwość korzystania ze wsparcia oraz efektów projektów mających na celu opracowanie modelowych rozwiązań dotyczących różnych aspektów funkcjonowania społecznego. Przykładowymi działaniami są: Wsparcie osób młodych znajdujących się w szczególnie trudnej sytuacji (Działanie 1.3), Równość szans mężczyzn i kobiet we wszystkich dziedzinach, w tym w dostępie do zatrudnienia, rozwoju, kariery, godzenia życia zawodowego i prywatnego (Działanie 2.1), Wysoka jakość polityki na rzecz włączenia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych (Działanie 2.6) – w tym typ projektu dotyczący dokonania przeglądu systemu orzekania o niepełnosprawności i stworzenie rekomendacji dla zmian, pozwalających na precyzyjne identyfikowanie osób, do których ze względu na niepełnosprawność powinny być kierowane instrumenty wsparcia, Rozwój usług społecznych świadczonych w środowisku lokalnym (Działanie 2.8). Ponadto samorządy oraz organizacje pozarządowe, w celu poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych, mogą korzystać z funduszy europejskich dostępnych w ramach regionalnych programów operacyjnych.

W celu skutecznego wprowadzenia w życie programu, podjęto Projekt pn. „Konsultacje +”, realizowany jest w okresie od 1 marca 2017 r., do 31 marca 2018 r., w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój, oś priorytetowa II. „Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji”, działanie 2.16. „Usprawnienie procesu stanowienia prawa”. Projekt realizowany jest w partnerstwie przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej oraz Caritas Polska.





Głównym celem wymienionego Projektu było przeprowadzenie pogłębionych konsultacji społecznych, dotyczących zmiany ustaw w związku z wejściem w życie Uchwały Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”.

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny. Usługi wspierające i rehabilitacyjne.

W ramach Programu zaplanowano powstanie 380 powiatowych ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych (wiodących), które mają zapewniać kompleksowe działania w ramach wczesnego wspomagania rozwoju. Celem działania programu w tym zakresie jest zapewnienie dziecku niepełnosprawnemu i jego rodzinie dostępu do aktywnej pomocy ze strony państwa poprzez udzielenie interdyscyplinarnej specjalistycznej opieki, w tym także prowadzenie dodatkowych zajęć wczesnego wspomagania rozwoju dziecka i zajęć specjalistycznych dla dzieci objętych wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka. Ośrodek wspiera rodziców i dzieci od chwili wykrycia niepełnosprawności lub zagrożenia niepełnosprawnością do czasu podjęcia nauki w szkole, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci do 3 roku życia.

1. Wiodące Ośrodki Koordynacyjno-Rehabilitacyjno-Opiekuńcze prowadzą działalność z zakresu administracji rządowej, wynikającą z programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, realizowanych na podstawie porozumień podpisanych pomiędzy MEN a jednostkami samorządu terytorialnego.

Zadania wiodącego ośrodka koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczego:

- udzielanie rodzicom specjalistycznej informacji dotyczącej problemów rozwojowych dziecka,
- wskazywanie właściwych dla dziecka i jego rodziny form kompleksowej, specjalistycznej pomocy, w szczególności rehabilitacyjnej, terapeutycznej, fizjoterapeutycznej, psychologicznej, pedagogicznej i logopedycznej,





- wskazywanie jednostek udzielających specjalistycznej pomocy dzieciom,
- organizowanie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka na warunkach i w formach określonych w przepisach wydanych na podstawie art. 127 ust. 19 pkt 1 ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe, w wymiarze do 5 godzin tygodniowo dla danego dziecka, w tym – w zależności od potrzeb dziecka – dodatkowych usług terapeutów, fizjoterapeutów, psychologów, pedagogów, logopedów i innych specjalistów,
- koordynowanie korzystania z usług specjalistów dostępnych na danym obszarze, w tym: zbieranie i upowszechnianie informacji o usługach i świadczących je specjalistach, prowadzenie akcji informacyjnych, monitorowanie działań związanych z udzielaniem pomocy dzieciom i ich rodzinom.

Zajęcia wczesnego wspomaganie w ramach ośrodka organizuje się w oparciu o regulamin i na podstawie dokumentacji:

- pisemnego podania rodzica/opiekuna prawnego, składanego do dyrektora ośrodka,
- opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, wydanej przez poradnię psychologiczno – pedagogiczną,
- potwierdzenia zameldowania dziecka.

Dyrektor niezwłocznie po złożeniu podania przez rodziców wyznacza zespół specjalistów, który wskazuje właściwe dla dziecka i jego rodziny formy, wymiar i czas realizacji kompleksowej pomocy (arkusz obserwacji dziecka – diagnoza potrzeb).

Organizacja zajęć wczesnego wspomaganie w ramach ośrodka odbywa się na warunkach określonych w przepisach oświatowych.

2. Wczesna rehabilitacja dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu.





Zgodnie z opisywanym Programem na rzecz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu, niezbędne jest również zwiększenie efektywności i dostępności do rehabilitacji dedykowanej tej grupie dzieci. Program wskazał na potrzebę przyjęcia niezbędnych w tym obszarze rozwiązań prawnych w postaci zarządzenia Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia. Zadanie to zostało zrealizowane w drodze zarządzenia nr 125/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 22 grudnia 2016 r., mocą którego wprowadzono nowy zakres świadczeń kierowanych do dzieci, tj. **dziecięcą opiekę koordynowaną (DOK)**. Jak wskazano powyżej celem wprowadzenia przedmiotowego zakresu świadczeń było sfinansowanie zintegrowanej opieki neonatologicznej, wielospecjalistycznej opieki pediatrycznej – zgodnie z indywidualnymi wskazaniami oraz programów rehabilitacyjnych dla dzieci nim objętych. Świadczenia udzielane w ramach DOK zapewniają pełnoprofilową opiekę nad dzieckiem, u którego zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu. Ma ona na celu (w zależności od stanu klinicznego przy objęciu opieką):

- 1) całkowite wyeliminowanie zaburzeń i dalszy normalny rozwój lub
- 2) zapobieganie utrwaleniu się niepełnosprawności i dalszy, względnie prawidłowy rozwój z koniecznością tylko niewielkiej pomocy terapeutycznej lub
- 3) uruchomienie wszystkich potencjalnych rezerw procesu rozwojowego, u dzieci, których niepełnosprawność jest nieodwracalna – przez co ulega poprawie ich ogólny stan zdrowia oraz funkcjonowanie osobiste i społeczne pozwalające w przyszłości na uczęszczanie do placówek edukacyjnych i dające szanse przygotowania zawodowego, pracy i bardziej samodzielnego i niezależnego życia lub
- 4) zidentyfikowanie mocnych stron u dzieci wielorako, głęboko niepełnosprawnych, budowanie w miarę możliwości satysfakcjonującego kontaktu i aktywności oraz zapobieganie pogłębianiu się deficytów, które uniemożliwiają rozwój, utrudniają opiekę i dramatycznie obniżają jakość życia tych dzieci.





Zgodnie z założeniami DOK harmonijny rozwój dziecka w pierwszych latach jego życia powoduje, iż późniejsza nauka w szkole i kontakty rówieśnicze mogą przebiegać na wyższym poziomie i dawać lepsze efekty.

Jednym z obszarów działań podejmowanych w ramach DOK są działania z zakresu wczesnej rehabilitacji, w ramach której istotne znaczenie zajmuje rozwój funkcji poznawczych. Jest on każdorazowo uwarunkowany poziomem rozwoju funkcji motorycznych i nierozzerwalnie z nim związany. Stąd też w przypadku noworodka, niemowlęcia i małego dziecka (opieką w ramach DOK objęte są dzieci do 3 roku życia) mówimy o rozwoju psychomotorycznym. W przypadku zaburzeń rozwoju psychomotorycznego konieczna jest jednoczesna stymulacja zaburzeń motorycznych i poznawczych. Jest ona możliwa dzięki zastosowaniu różnorodnych metod rehabilitacji, przy użyciu stosownych narzędzi.

Urządzenia do rehabilitacji zaburzeń funkcji poznawczych:

- 1) sprzęt rehabilitacyjny do kinezyterapii:
 - stoły rehabilitacyjne do ćwiczeń z dziećmi,
 - zestaw do ćwiczeń w odciążeniu,
 - materace rehabilitacyjne,
 - drabinki,
 - lustra korekcyjne,
 - schody,
 - tory do nauki chodzenia;
- 2) sprzęt do terapii metodami integracji sensorycznej:
 - wałki,
 - kliny,
 - kształtki,
 - dyski sensomotoryczne,
 - maty stymulujące,





- piłki rehabilitacyjne dla dzieci,
- przyrządy wibrujące,
- bańki przyssawkowe.

Urządzenia do rehabilitacji zaburzeń mowy:

- szpatułki do wibratorów logopedycznych,
- płytki przedsionkowe,
- szpatułki logopedyczne,
- narzędzia do pionizacji i lateralizacji języka,
- tubka żuchwowa,
- tubki aprakcyjne,
- szczoteczki do masażu,
- łyżki do karmienia terapeutycznego,
- oprogramowanie wspomagające komunikację,
- sprzęt i oprogramowanie ułatwiające pracę z komputerem, w tym wspierające używanie przycisków,
- lustro kontrolne,
- testy praktyki i gnozyki oraz inne testy językowe,
- gry dydaktyczne,
- próby grafomotoryczne.

W ramach programu możliwe będzie pozyskanie środków finansowych na zakup powyższych urządzeń dostosowanych do pracy z dziećmi do 3 roku życia.

3. Opieka wytchnieniowa, wsparcie mieszkaniowe, koordynowanie, poradnictwo, informacje – zadania asystenta rodziny.

Celem działania jest zabezpieczenie opieki dla osób niepełnosprawnych oraz wsparcie członków rodziny w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym poprzez możliwość uzyskania





pomocy rodzinie w formie opieki wytchnieniowej, w związku: ze zdarzeniem losowym, pomocą w załatwieniu codziennych spraw lub potrzebą odpoczynku opiekuna, uczestnictwem członka rodziny w aktywizacji zawodowej organizowanej przez powiatowy urząd pracy, podjęciem przez członka rodziny zatrudnienia w pełnym lub niepełnym wymiarze czasu pracy.

Budżet programu „Opieka wytchnieniowa” edycja 2021 to 50 mln zł z Funduszu Solidarnościowego. W ramach Programu gmina/powiat może otrzymać wsparcie finansowe w wysokości do 100 proc. kosztów realizacji usługi opieki wytchnieniowej.

Program będzie realizowany w trzech formach:

1. świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w ramach pobytu dziennego w: miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością, ośrodka wsparcia, innym miejscu wskazanym przez uczestnika Programu, które otrzyma pozytywną opinię realizatora Programu.
2. świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w ramach pobytu całodobowego w: ośrodku wsparcia, w ośrodku/placówce zapewniającej całodobową opiekę osobom z niepełnosprawnością wpisaną do rejestru właściwego wojewody, innym miejscu wskazanym przez uczestnika Programu, które otrzyma pozytywną opinię realizatora Programu.
3. świadczenia usługi opieki wytchnieniowej poprzez zapewnienie członkom rodziny lub opiekunom możliwości skorzystania ze specjalistycznego poradnictwa (psychologicznego lub terapeutycznego) oraz wsparcia w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji/dietetyki.

Uczestnik Programu, któremu przyznano pomoc w postaci usługi opieki wytchnieniowej, nie ponosi odpłatności za tę usługę.





W kontekście wsparcia mieszkaniowego w ramach programu „Za życiem” opiekunów i osób niepełnosprawnych, cel ten będzie realizowany poprzez następujące cele szczegółowe:

1. zabezpieczenie potrzeb mieszkaniowych rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne;
2. tworzenie i rozwój mieszkalnictwa chronionego oraz wspomaganego na rzecz osób niepełnosprawnych.

Zadania asystenta rodziny wynikające z realizacji ustawy „Za życiem” zostały wpisane do ustawy o wspieraniu rodziny (art. 15 ust. 13a), jako głównej ustawy wyznaczającej rolę, zakres działań i organizację pracy asystentów. Do dominujących działań, jak do tej pory, należy wsparcie instrumentalne, informacyjne i emocjonalne, a w przypadku problemów opiekuńczo-wychowawczych – pedagogizacja.

Do zadań asystenta należy: wsparcie i towarzyszenie emocjonalne, zapoznanie (przekazanie informacji i szczegółowe omówienie) kobiety w ciąży i/lub rodziny z Informatorem „Uprawnienia w ramach ustawy dla kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” z dnia 16.02.2017 roku, dotyczącym możliwości wsparcia, opracowanie wspólnie z kobietą w ciąży i/lub rodziną indywidualnego katalogu możliwego wsparcia, koordynacja poradnictwa i wsparcia dla kobiet i/lub rodziny (art. 8. ust. 1-3), występowanie przez asystenta rodziny w imieniu osób, na ich żądanie, do podmiotów (z wyłączeniem świadczeniodawców) w celu umożliwienia im skorzystania ze wsparcia, na podstawie pisemnego upoważnienia (art. 8 ust. 3 pkt. 2 ustawy „Za życiem”). Asystent rodziny realizuje wsparcie przy konsultacji zespołu specjalistów (nazwanego zespołem multiprofesjonalnym).

Przykładowe wsparcie informacyjne: dostarczenie informacji dotyczących:

- ofert wsparcia i pomocy rodzinie dostępnych w miejscu zamieszkania, na poziomie powiatu i województwa (adresy instytucji i organizacji pozarządowych, konkretnych specjalistów),
- aktywnych form rodzinnej rekreacji i wypoczynku,





- form zatrudnienia dla rodziców,
- poradnictwo małżeńskie i wychowawcze.

Wsparcie instrumentalne:

- organizowanie działań samopomocowych (wymiany rzeczy i przysług),
- organizowanie wolontariatu, np. pogotowia lekcyjnego,
- wskazanie możliwości udziału w grupach samopomocowych,
- występowanie przez asystenta rodziny w imieniu osób, na ich żądanie, do podmiotów w celu umożliwienia im skorzystania ze wsparcia, na podstawie pisemnego upoważnienia,

Wsparcie emocjonalne:

- dawanie wspierających komunikatów,
- okazywanie akceptacji, empatii,
- tworzenie bezpiecznej i przyjaznej atmosfery emocjonalnej,
- umożliwienie wglądu w przeżywane emocje,
- stwarzanie okazji do bezpiecznego rozładowania napięcia emocjonalnego,
- pomoc w rozważeniu za i przeciw w czasie przeżywania ambiwalencji w sytuacji podejmowania ważnych decyzji,
- elementy poradnictwa psychologicznego,
- elementy interwencji kryzysowej.

Wsparcie wartościujące:

- docenianie członków rodziny, wskazywanie ich zasobów indywidualnych, rodzinnych,
- ukazywanie rodziny jako wartości,
- wskazywanie wartości rodzinnych, w tym trwałości małżeństwa i integralności rodziny,
- wzmacnianie więzi wewnątrzrodzinnych i międzypokoleniowych,
- ukazywanie dziecka jako wartości,
- zwracanie uwagi na wartość kultury rodzinnej, rodzinnego i aktywnego spędzania czasu wolnego,

Koordinacja wsparcia:





- opracowanie indywidualnego katalogu możliwego wsparcia oraz pomoc w jego realizacji we współpracy z innymi służbami społecznymi,

Towarzystwo instrumentalne i emocjonalne asystowanie:

- w poszukiwaniu rozwiązań sytuacji trudnych i ich realizacji,
- w sytuacjach dnia codziennego,
- w czasie wizyt w instytucjach,
- w wyciąganiu wniosków z porażek,
- w przeżyciach emocjonalnych związanych z otrzymaniem informacji o problemach zdrowotnych dziecka,
- ze stratą dziecka lub jego chorobą,

Pedagogizacja rodziców:

- dostarczanie wiedzy o celach, zadaniach, treściach, metodach, środkach i uwarunkowaniach procesu wychowania,
- wymiana informacji o wychowaniu w ogóle, o wychowaniu konkretnego dziecka w danej rodzinie, w określonej rodzinnej sytuacji,
- wspólne poszukiwanie rozwiązań problemów wychowawczych,
- modelowanie i trening umiejętności opiekuńczo-wychowawczych,

Elementy pracy socjalnej, w tym wsparcie rzeczowe:

- zapewnienie dóbr materialnych, tj. żywność, ubrania, leki, meble, schronienie,
- pomoc w poprawie sytuacji socjalno-bytowej, np. zamianie mieszkania, aktywizacja zawodowa,
- integrowanie środowiska lokalnego (np. poprzez współorganizowanie pikników),

Monitorowanie postępów:

- wsparcie w utrzymywaniu zmian,
- analiza powrotów do starych przyzwyczajeń,
- docenianie konstruktywnych zachowań,

Działania zaradcze:

- pomoc dzieciom (i innym osobom zależnym), przy udziale krewnych lub służb interwencyjnych, w zastanej przez asystenta, w czasie wykonywania przez niego obowiązków służbowych, sytuacji





zagrożającej ich życiu lub zdrowiu. (Źródło: opracowanie własne na podstawie I. Krasiejko, Asystentura rodziny. Rekomendacje metodyczne i organizacyjne, Wyd. MRPiPS, Warszawa 2016).

Zmiany w funkcjonowaniu środowiskowych domów samopomocy.

Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy,

§ 3. 1. Domy, w zależności od kategorii osób, dla których są przeznaczone, dzielą się na następujące typy:

- 1) typ A – dla osób przewlekłe psychicznie chorych;
- 2) typ B – dla osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- 3) typ C – dla osób wykazujących inne przewlekłe zaburzenia czynności psychicznych;
- 4) typ D – dla osób ze spektrum autyzmu lub niepełnosprawnościami sprzężonymi.

2. Dom może obejmować wsparciem więcej niż jedną kategorię osób wymienionych w ust. 1.

§ 12. 1. Wskaźnik zatrudnienia pracowników zespołu wspierająco-aktywizującego wynosi nie mniej niż 1 etat na:

- 1) 7 uczestników w domu typu A;
- 2) 5 uczestników w domu typu B lub C;
- 3) 3 uczestników w domu typu D.





1a. W przypadku uczestników z niepełnosprawnościami sprzężonymi lub spektrum autyzmu, będących uczestnikami domów typu A, B i C, wskaźnik zatrudnienia pracowników zespołu wspierająco-aktywizującego wynosi nie mniej niż 1 etat na 3 uczestników.

2. W przypadku łączenia typów domów wskaźnik zatrudnienia stosuje się odpowiednio do liczby uczestników każdego typu.

§ 18. Standard usług w domu uważa się za spełniony, jeżeli obiekt, w którym usługi są świadczone, spełnia następujące warunki:

- 1) jest usytuowany w miejscu zapewniającym bezpieczeństwo i spokój uczestników zajęć;
- 2) powierzchnia użytkowa przypadająca na jednego uczestnika wynosi nie mniej niż 8 m²;
- 3) jest pozbawiony barier architektonicznych;
- 4) jest wyposażony w udogodnienia umożliwiające funkcjonowanie osobom niepełnosprawnym;
- 5) znajdują się w nim pomieszczenia wyposażone w meble i sprzęty niezbędne do prowadzonych w nich zajęć, w tym:
 - a) sala ogólna umożliwiająca spotkanie się uczestników zajęć i ich rodzin,
 - b) co najmniej dwa wielofunkcyjne pomieszczenia do prowadzenia działalności wspierającej, aktywizującej i rehabilitacyjnej, między innymi w formie treningów,
 - c) pokój do indywidualnego poradnictwa psychologicznego, socjalnego, pedagogicznego lub logopedycznego, pełniący ponadto funkcję pokoju wyciszenia, przy czym w domach, w których uczestnikami są osoby ze spektrum autyzmu w liczbie przekraczającej 3 osoby, pokój wyciszeń stanowi odrębne pomieszczenie,**





- d) wydzielone pomieszczenie kuchenne z niezbędnymi urządzeniami i sprzętem gospodarstwa domowego, pełniące funkcję pracowni kulinarnej,
- e) jadalnia mogąca ponadto pełnić funkcję klubu lub sali aktywizacji i terapii zajęciowej lub pomieszczenia do terapii ruchowej,
- f) łazienka wyposażona w natrysk lub wannę,
- g) co najmniej dwie toalety, osobno dla kobiet i mężczyzn (zalecana jest jedna toaleta dla nie więcej niż 10 uczestników) oraz toaleta dla personelu.

Zgodnie z Art. 51c. 1. Ustawy o pomocy społecznej, jednostka samorządu terytorialnego może, w uzgodnieniu z wojewodą, utworzyć ośrodek wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi lub uruchomić nowe miejsca w takim ośrodku, z uwzględnieniem możliwości ich sfinansowania ze środków budżetu państwa.

2. Miesięczną kwotę dotacji z budżetu państwa na pokrycie bieżących kosztów prowadzenia ośrodków wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi ustala wojewoda jako iloczyn aktualnej liczby osób korzystających z usług w tych ośrodkach oraz średniej miesięcznej wojewódzkiej kwoty dotacji na jednego uczestnika, nie wyższą jednak niż średnia miesięczna kwota dotacji wyliczona dla województwa.

3. Wojewoda corocznie ustala średnią miesięczną wojewódzką kwotę dotacji na jednego uczestnika ośrodka wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, w tym:

- 1) dla środowiskowych domów samopomocy w wysokości nie niższej niż 250% kryterium dochodowego, o którym mowa w art. 8 ust. 1 pkt 1;
- 2) dla klubów samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi, w wysokości nie niższej niż 80% kryterium dochodowego, o którym mowa w art. 8 ust. 1 pkt 1.





4. Kwota dotacji ustalana zgodnie z ust. 2 może być zwiększona, nie więcej jednak niż o 20%, w zależności od liczby uczestników oraz zakresu, jakości i rodzaju świadczonych usług.

5. Kwota dotacji ustalana zgodnie z ust. 3 pkt 1 może być zwiększona, nie więcej niż o 30%, na uczestników z niepełnosprawnościami sprzężonymi lub spektrum autyzmu, którzy posiadają orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności wraz ze wskazaniem konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.

Podsumowanie

1. Samorządy sporadycznie zgłaszają się po pieniądze na tworzenie mieszkań chronionych dla osób niepełnosprawnych. Przeszkodą do sięgania po pieniądze z programu są niektóre obowiązujące w nim warunki, w tym głównie wymóg prowadzenia mieszkania przez co najmniej 10 lat od jego uruchomienia oraz trudności z zapewnianiem określonego w przepisach standardu usług, jaki ma oferować ta forma wsparcia. Rzadko wykorzystywane są też instrumenty aktywizacji zawodowej opiekunów.

2. Program "Za życiem" miał zapewniać kompleksową pomoc rodzinom z niepełnosprawnym członkiem rodziny. W praktyce jednak wiele z przewidzianych w nim rozwiązań jest dostępnych w ograniczonym zakresie. Świadczą o tym dane zawarte w informacjach o realizacji programu, które wojewodowie są co roku zobowiązani do składania rządowi.

3. Z jednej strony problemem jest to, że przy tworzeniu przepisów nie zostały uwzględnione rozwiązania wypracowane w ramach wcześniejszych projektów pilotażowych finansowanych z pieniędzy unijnych, a z drugiej podejście samorządów, które cały czas preferują umieszczanie osób niepełnosprawnych w domach pomocy społecznej.





4. Wskazano błąd na etapie połączenia w ramach jednego rodzaju ŚDS autystów oraz osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi (powinny być dwa odrębne typy), a drugim jest zbyt niski poziom finansowania zajmowanych przez nich miejsc. Wprawdzie na takie osoby przysługuje dotacja o 30 proc. wyższa od tej podstawowej, ale to dalej jest za mało, aby samorządy mogły tworzyć małe, dostosowane do ich potrzeb domy, zatrudniające odpowiednią liczbę wykwalifikowanych pracowników. Osoby z autyzmem wymagają bowiem treningu umiejętności społecznych w formule jeden uczestnik zajęć na jednego specjalistę, czego nie da się zapewnić przy obecnej wysokości dotacji.

5. Istotnym elementem programu "Za życiem" jest wsparcie realizowane przez powiatowe urzędy pracy (PUP), w tym m.in. kierowanie osób bezrobotnych – w ramach wykonywania prac społecznie użytecznych – do pomocy rodzicom niepełnosprawnych dzieci w wykonywaniu codziennych obowiązków domowych (w wymiarze 10 godzin tygodniowo). Jednak tego typu wsparcie określono martwą aktywizacją, gdyż jedynie pojedyncze urzędy pracy kierowały bezrobotnych do takiego wsparcia rodzin.

6. Problem wskazano również w wykorzystaniu instrumentów, które mają aktywizować opiekunów osób niepełnosprawnych oraz członków ich rodzin. Dotyczy to m.in. przyznawania im dotacji na zakładanie działalności gospodarczej na preferencyjnych zasadach i zachęty dla pracodawców w formie refundacji wyposażenia stanowisk pracy. PUP mogą też uruchamiać dodatkowe programy aktywizacji. W rzeczywistości ta forma wsparcia nie cieszy się również dużym zainteresowaniem. Zazwyczaj powodem tego był brak w ewidencji osób o statusie opiekuna osoby niepełnosprawnej lub zainteresowanych skorzystaniem ze wsparcia. Ta aktywizacja jest w zasadzie martwa ze względu również na to, że jeśli osoba otrzymuje świadczenia opiekuńcze, to nie może ich łączyć z żadną pracą zarobkową, bo wtedy straci pieniądze wypłacane przez ośrodek pomocy społecznej. I dopóki to się nie zmieni, będzie tak to wyglądać.





7. Program "Za życiem" zakłada też, że kobiety w powikłanej ciąży oraz rodzice, którym urodzi się nieuleczalnie chore dziecko, mogą zwrócić się o pomoc do asystenta rodziny. Do jego podstawowych zadań należy praca z rodzinami z problemami opiekuńczo-wychowawczymi, w tym przypadku natomiast ma on pełnić funkcję koordynatora i przewodnika po dostępnych dla takich osób formach wsparcia. Statystyki pokazują jednak, że wśród rodzin, którymi zajmują się asystenci, dominują jednak te niewygodne wychowawczo.

8. Rodziny, w których przychodzi na świat dziecko z chorobą zagrażającą jego życiu, niekoniecznie należą do takich, które korzystają ze wsparcia ośrodków pomocy społecznej, więc nie zawsze wiedzą, że mogą w nim uzyskać pomoc ze strony asystenta. Szukają jej przede wszystkim w placówkach służby zdrowia i różnego rodzaju fundacjach. Taką sytuację poprawiłyby akcje informacyjne o szerokim zasięgu.

Przykładowe pytania i odpowiedzi, które mogą się znaleźć w ulotce informacyjnej:

Kto może skorzystać z uprawnień?

Z uprawnień wynikających z ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” może skorzystać każda kobieta w ciąży i jej rodzina (w zakresie informacji i poradnictwa na temat rozwiązań wspierających rodzinę), a także rodziny, w których przyjdzie albo przyszło na świat ciężko chore dziecko (oznacza to: ciężkie i nieodwracalne upośledzenie, albo nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu).

Uprawnienia przysługują również kobietom, które otrzymały informację o tym, że ich dziecko może umrzeć w trakcie ciąży lub porodu, a także kobietom, których dziecko zmarło bezpośrednio po porodzie na skutek wad wrodzonych.





Z uprawnień mogą skorzystać także kobiety, które po porodzie nie zabiorą do domu dziecka z powodu: poronienia, urodzenia dziecka martwego, urodzenia dziecka niezdolnego do życia, urodzenia dziecka obciążonego wadami wrodzonymi albo śmiertelnymi schorzeniami.

Jak skorzystać z uprawnień?

Podstawą do skorzystania z uprawnień jest zaświadczenie, które potwierdza ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu. Zaświadczenie o chorobie, powstałej w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, możesz otrzymać od lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, który: posiada specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii, neurologii dziecięcej, kardiologii dziecięcej lub chirurgii dziecięcej.

Ponadto, zaświadczenie wydane przez: lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, który posiada specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii, pediatrii, neurologii dziecięcej, kardiologii dziecięcej lub chirurgii dziecięcej, uprawnia dzieci do 18 roku życia do: skorzystania z wyrobów medycznych, na zasadach określonych w ustawie „Za życiem”, korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz z usług farmaceutycznych udzielanych w aptekach.

Gdzie możesz zgłosić się po pomoc asystenta rodziny?

Asystent rodziny, jest zatrudniony w jednostkach organizacyjnych systemu wspierania rodziny lub w instytucjach pozarządowych działających na zlecenie samorządu gminy. Ze wsparcia asystenta rodziny może skorzystać każda kobieta w ciąży i jej rodzina. W tym celu należy wystąpić z wnioskiem do gminy. W przypadku zaistnienia okoliczności wskazanych w ustawie „Za życiem” nie jest stosowana procedura wymagająca m.in. przeprowadzenia przez pracownika socjalnego rodzinnego wywiadu środowiskowego.





Asystent nie tylko odpowie na pytania, ale też na podstawie pisemnego upoważnienia będzie mógł załatwiać (w imieniu kobiety w ciąży) sprawy w różnych instytucjach. Asystent pomoże także rozwiązać problemy opiekuńczo-wychowawcze.

Komu przysługuje jednorazowe świadczenie w wysokości 4 tys. złotych?

Matce lub ojcu, opiekunowi prawnemu albo opiekunowi faktycznemu dziecka (tj. osobie faktycznie opiekującej się dzieckiem, jeśli wystąpiła do sądu z wnioskiem o przysposobienie dziecka) bez względu na dochód, po wypełnieniu stosownego wniosku oraz podpisaniu zawartych w nim oświadczeń i dołączeniu wymaganych dokumentów.

Wraz z wnioskiem należy przedłożyć: zaświadczenie, że matka dziecka pozostawała pod opieką medyczną najpóźniej od 10 tygodnia ciąży do porodu (zaświadczenie takie wydaje lekarz lub położna), zaświadczenie lekarskie, 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.

Kiedy i gdzie złożyć wniosek o wypłatę świadczenia?

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

