



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Poradnik



**W kierunku udanego życia dorosłych osób
z niepełnosprawnością intelektualną**

**Model wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością
intelektualną w społeczności lokalnej „BEZPIECZNA PRZYSZŁOŚĆ”**



Poradnik ABC jest częścią Modelu wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną „Bezpieczna przyszłość” opracowanego podczas projektu realizowanego w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014 - 2020, współfinansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego, od 01 października 2016 roku do 31 stycznia 2017 roku, w ramach umowy z Ministerstwem Rozwoju nr POWR.04.01.00-00-ON03/16,

przez Partnerstwo w składzie:

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną,

Stowarzyszenie Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych BORIS,

Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących TĘCZA.



W opracowaniu Modelu „Bezpieczna przyszłość” i Poradnika ABC uczestniczyli:

Barbara Ewa Abramowska, Małgorzata Bortko, Lidia Czarkowska, Marta Henzler, Paweł Jordan, Michał Orzechowski, Zofia Pągowska, Dariusz Pietrowski, dr hab. Marek Rymśza, dr Bohdan Skrzypczak, Anna Sokołowska, Hanna Waksberg, Zbigniew Wejcman, Anna Witarzewska, Anna Żmigrodzka-Szymańska

Wstęp

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną to duża grupa społeczna, tak w Polsce, jak i na świecie. We współczesnych społeczeństwach osoby z niepełnosprawnością intelektualną według różnych źródeł stanowią od 1 do 3% populacji. Podobnie jest w Polsce. Wyniki polskich badań są rozbieżne i nie pozwalają precyzyjnie określić liczby osób z NI, a dodatkową okolicznością utrudniającą precyzyjny pomiar jest stosowanie w naszym kraju różnych form orzecznictwa w zakresie ustalania stopnia niepełnosprawności. Szacuje się, że w polskim społeczeństwie jest od 150 tys. do 350 tys. osób z NI¹, jeśli uwzględnić także osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Łącznie z rodzinami tych osób daje to co najmniej 1 milion osób, dla których niepełnosprawność intelektualna jest elementem codziennego doświadczenia.

Osoby z NI często są stygmatyzowane - takie określenia jak „niedorozwój umysłowy” i „upośledzenie umysłowe” są pejoratywne i jako takie definiują osobę niepełnosprawną jako niepełnowartościową, ułomną, z deficytami. Trzeba także pamiętać, że niepełnosprawność intelektualna wiąże się z ograniczeniem możliwości społecznych i intelektualnych, jednak nie jest chorobą. Tymczasem w społecznościach lokalnych osoby z NI traktuje się zazwyczaj w sposób stereotypowy, właśnie jako grupę ludzi chorych, nie zna się bliżej ich potrzeb, zainteresowań, nie rozumie się, czy też obawia ich społecznych zachowań. Drzemiące lęki i obawy przekładają się na relacje, kontakty z osobami z NI. Dystans w otoczeniu społecznym sprzyja bierności osób z NI i ich nadmiernej zależności od rodziny, co - chcąc nie chcąc - skutkuje spychaniem na margines życia społecznego, gdzie pozostają często do końca życia. A tak jak wszyscy, osoby z NI potrzebują towarzystwa, serdeczności, zainteresowania, uwagi innych.

Człowiek jest istotą społeczną i potrzebuje codziennego funkcjonowania w przestrzeni społecznej, mając dostęp do sieci wsparcia, składającej się z krewnych, przyjaciół i znajomych, na których można liczyć w trudnych sytuacjach. Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz dla ich rodzin zbudowanie takiej sieci to nie lada wyzwanie. Ale i konieczność.

Model wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczności lokalnej „Bezpieczna przyszłość” podejmuje to wyzwanie.

¹ Liczba 150 tys. podana za *Badanie zdrowia ludności Polski*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2004. Eksperti są przy tym zgodni, że jest to liczba niedoszacowana.

Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną w społeczności lokalnej

Zazwyczaj położenie osoby niepełnosprawnej w okresie, kiedy korzysta z edukacji, jest w miarę stabilne i zabezpieczone. Sytuacja zmienia się, gdy wchodzi ona w dorosłość. Rzadko zdarza się, aby rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną miały koncepcję planu życiowego swoich dzieci. Aby posiadały spójną i urealnioną wizję zabezpieczenia prawnego, finansowego, mieszkaniowego ich przyszłości, a także, aby miały koncepcję rozwiązania kwestii pieczy nad dorosłymi dziećmi po śmierci lub w sytuacji postępującego niedołączenia rodziców. Wiele osób niepełnosprawnych żyje w małej rodzinie, niejednokrotnie z jednym rodzicem, często będącym osobą schorowaną (także w wyniku trudów sprawowanej w trybie non-stop opieki), w podeszłym wieku. Wiele rodzin zмага się ze społeczną izolacją, nie mając znajomych ani szerszych relacji ze środowiskiem społecznym. Kontakty i więzi są zazwyczaj ograniczone tylko do profesjonalistów w obszarze pomocy społecznej i usług socjalnych oraz osób poznanych w związku z edukacją czy rehabilitacją.

W niektórych społecznościach gminnych funkcjonują placówki wsparcia dla dorosłych osób z NI, w znacznej części prowadzone przez organizacje pozarządowe, takie jak środowiskowe domy samopomocy. Funkcję ośrodków wsparcia pełnią realnie także warsztaty terapii zajęciowej (choć zostały powołane w celu rehabilitacji zawodowej, przygotowywania uczestników do pracy na chronionym lub otwartym rynku pracy). Niestety, liczba placówek wsparcia jest niewystarczająca, a ich działania skupiają się bardziej na wąsko rozumianych specjalistycznych usługach rehabilitacji, terapii i opieki, bez dbałości o społeczne zakorzenienie osób z NI i rodzin w życzliwym środowisku sąsiedzkim, lokalnym. Ubocznym, ale ważnym efektem działań tych instytucji jest zmniejszanie się poczucia odpowiedzialności i solidarności wśród sąsiadów, rodziny, ludzi w społeczności. Przeważa zazwyczaj przeświadczenie, że jeśli jest w okolicy placówka, która została powołana do udzielania wsparcia, to nie ma potrzeby, aby poświęcać swój czas i angażować się w pomoc.

Niejednokrotnie po śmierci opiekunów, przy braku wsparcia społecznego i najczęściej nieuregulowanych sprawach prawnofinansowych oraz mieszkaniowych osoba z NI trafia do domu pomocy społecznej jako miejsca całodobowego, stałego pobytu, choć nie ma takiej konieczności i nie jest to rozwiązanie preferowane przez te osoby. System usług oferowany przez służby społeczne często nie zabezpiecza rodzin osób niepełnosprawnych przed takimi sytuacjami. Skutkiem słabego zabezpieczenia finansowego (ubezpieczeniowego), dość często osoby z NI i ich rodziny długoterminowo są zależne ekonomicznie od pomocy społecznej i służb społecznych. Przy braku życzliwego wsparcia, po ewentualnej śmierci rodziców (opiekunów) osoba z niepełnosprawnością intelektualną wskutek działania osób nieuczciwych lub własnych decyzji (ponieważ nie jest w stanie przewidzieć wszystkich konsekwencji ich podjęcia), może zostać zdegradowana do poziomu, w którym służby społeczne podejmą interwencję socjalną, umieszczając ją w domu pomocy społecznej.

System pomocy instytucjonalnej zapewnia opiekę, ale izoluje osoby od ich naturalnego środowiska, tworzy zamkniętą przestrzeń ze ścisłymi regułami, utrudnia, a często uniemożliwia zaspokojenie ważnych potrzeb życiowych.

Innym rozwiązaniem stosowanym powszechnie w Polsce jest zobowiązanie rodzeństwa do zajęcia się swoim bratem lub siostrą. Nie zawsze jednak jest to sytuacja możliwa do urzeczywistnienia z różnych powodów: skomplikowanej sytuacji rodzinnej, warunków finansowych, czy też braku gotowości do opieki. To bardzo duże obciążenie w codziennym życiu, na które nie wszyscy są gotowi. Szczególnie, jeśli system publiczny nie zapewnia opiekunowi wsparcia w formie opieki wytchnieniowej ani żadnych innych udogodnień.

Potrzeba zmiany

Na szczęście powoli zmienia się sytuacja i świadomość dotycząca środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną. Powstało wiele organizacji pozarządowych grupujących rodziny, które działają na rzecz osób z NI, ich praw i poprawy warunków życia. Rozpoczęto prace nad likwidacją instytucji ubezwłasnowolnienia, aby procedury decyzyjne uwzględniały opinię samej osoby z NI, traktując ją podmiotowo. Zmienia się też słownictwo, przestaje się używać terminu „upośledzenie umysłowe” na rzecz „niepełnosprawności intelektualnej”. Osoby z NI wychodzą z domów, uczestniczą w różnych wydarzeniach w społeczności lokalnej, a ich aktywna obecność powoli staje się akceptowana i postrzegana pozytywnie. Istnieje system oświaty, uwzględniający uczniów z różnymi potrzebami edukacyjnymi oraz sieć lokalnych placówek środowiskowych - choć jeszcze nie we wszystkich gminach, a nawet nie wszystkich powiatach - adresujących swe działania do tej grupy.

W 2012 roku Polska ratyfikowała Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych, w której zapisane jest obywatelskie prawo osób niepełnosprawnych do pełnego życia, włączenia i uczestnictwa w życiu społecznym, w tym prawo do dokonywania wyborów i dostępu do usług w społeczności lokalnej. Ich urzeczywistnienie w dużej mierze pozostaje jednak w naszym państwie w sferze deklaracji a nie praktyki społecznej.

Nie udało się dotąd w Polsce stworzyć kompleksowego systemu wsparcia środowiskowego w społeczności lokalnej dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Poszczególne organizacje czy samorządy próbują wypracowywać rozwiązania „na własną rękę”.

Tymczasem potrzebne są systemowe rozwiązania w zakresie **mieszkalnictwa** (dostęp do mieszkań chronionych i wspomaganych), systemu **zabezpieczenia finansowego**, tworzenia możliwości **podejmowania pracy, aktywnej rehabilitacji**, tworzenia **sieci wsparcia społecznego** w społeczności lokalnej. Ważne też jest obudowywanie wsparcia instytucjonalno-usługowego przez działania środowiskowe, takie jak animowanie **ruchu rodzin na rzecz samopomocy** oraz **rzecznictwo** realizacji potrzeb tej grupy obywateli.

1. Osoba z niepełnosprawnością w przepisach prawa

1. Status prawny osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Status prawny i możliwość realizacji swoich praw jest dla każdego człowieka rzeczą fundamentalną, pozwala czuć się członkami społeczności i umożliwia podejmowanie wiążących decyzji przez nas samych. Źródłem wolności i praw jest godność człowieka, która na podstawie Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej jest nienaruszalna, a jej ochrona jest obowiązkiem władz publicznych.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, właśnie ze względu na swoją niepełnosprawność mogą mieć trudności z realizowaniem swoich praw i wolności. Jednak występowanie trudności nie musi wcale oznaczać, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są w stanie tego dokonać. Bardzo często trudności w dokonywaniu samodzielnych wyborów wiążą się z brakiem odpowiedniego wsparcia.

Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, obowiązująca w Polsce od 2012 roku, w sposób jednoznaczny zakazuje ograniczania i pozbawiania osób z niepełnosprawnościami zdolności prawnej i zdolności do czynności prawnych. W wielu krajach Europy wprowadzono już rozwiązania służące wsparciu osób z niepełnosprawnościami w realizacji ich praw i wolności, likwidując jednocześnie zapisy je ograniczające. W Polsce od kilku lat trwają prace nad likwidacją instytucji ubezwłasnowolnienia i wprowadzenia rozwiązań, które służyć będą wsparciu osób z niepełnosprawnością.

Aktualnie, polskie prawo przewiduje kilka możliwości, które mogą zostać zastosowane w zależności od sytuacji osoby z niepełnosprawnością związaną ze zdolnością do czynności prawnych.

Każdy człowiek od chwili urodzenia ma zdolność prawną, co oznacza, że może być podmiotem praw i obowiązków wynikających z prawa cywilnego. Zatem każdy człowiek, niezależnie od swojego wieku czy niepełnosprawności może być np. właścicielem nieruchomości (prawo) i być zobowiązany do ponoszenia kosztów z nim związanych (obowiązek).

Zdolności prawnej nie można mylić ze **zdolnością do czynności prawnych**, czyli możliwością samodzielnego kształtowania swojej sytuacji prawnej poprzez dokonywanie czynności prawnych (przede wszystkim przez zawieranie umów).

Zdolność do czynności prawnych może być:

- 1) pełna,
- 2) ograniczona (ubezwłasnowolnienie częściowe),
- 3) można tej zdolności być pozbawionym (ubezwłasnowolnienie całkowite).

Od możliwości, ale też i sposobu korzystania ze zdolności do czynności prawnych będzie zależać, jakie formy wsparcia będą właściwe.

2. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną z pełną zdolnością do czynności prawnych

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną wraz z osiągnięciem pełnoletniości uzyskują pełną zdolność do czynności prawnych. Oznacza to, że rodzic bądź opiekun przestaje mieć prawo do reprezentacji swojego dziecka. Z opiekuna prawnego czyli osoby, która może podejmować decyzje w imieniu podopiecznego, staje się opiekunem faktycznym czyli osobą opiekującą się, lecz nie mającą prawa decydować w jego sprawach. W świetle kodeksu cywilnego osoba pełnoletnia sama podejmuje decyzję, co nie znaczy oczywiście, że nie można jej pomagać.

Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, które korzystają z pełnej zdolności do czynności prawnych istnieją dwie formy wsparcia:

- 1) Kurator dla osoby niepełnosprawnej,
- 2) Pełnomocnik.

Podstawową przesłanką do ustanowienia zarówno kuratora dla osoby niepełnosprawnej jak i pełnomocnika, jest świadomość osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Świadome podjęcie decyzji oznacza podjęcie jej ze zrozumieniem znaczenia decyzji oraz skutków, jakie wywoła. Oświadczenie woli „może być wyrażone przez każde zachowanie się tej osoby, które ujawnia jej wolę w sposób dostateczny” – art. 60 kodeksu cywilnego. Bardzo często osobom z niepełnosprawnością intelektualną odmawiane jest prawo do podejmowania decyzji, podnosząc zarzut braku świadomości przy jej podejmowaniu. Nierzadko odpowiednie wsparcie pozwala osobie z niepełnosprawnością zrozumieć sens i skutki podejmowanej czynności, pozwalając złożyć oświadczenie woli.

Kurator dla osoby niepełnosprawnej

Kurator dla osoby niepełnosprawnej jest instytucją przewidzianą przez kodeks rodzinny i opiekuńczy w art. 183. Celem ustanowienia kuratora jest niesienie pomocy przy załatwianiu dotyczących spraw osoby, lecz nie chodzi tu o zastępowanie jej przy podejmowaniu decyzji, a jedynie o faktyczną pomoc przy załatwieniu sprawy.

Z wnioskiem o ustanowienie kuratora zwrócić się może sama osoba niepełnosprawna, kierując prośbą do właściwego ze względu na miejsce zamieszkania sądu rodzinnego. We wniosku musi wskazać osobę, która przyjąłaby taką funkcję. Kuratora dla osoby niepełnosprawnej sąd może ustanowić również na wniosek organizacji społecznej, do której celów statutowych należy ochrona praw osób z niepełnosprawnościami, jednak taki wniosek

musi zostać poparty przez samą osobę niepełnosprawną. W sytuacji, w której stan osoby z niepełnosprawnością wyłącza możliwość złożenia wniosku lub wyrażenia zgody, sąd może ustanowić kuratora z urzędu.

Zakres pomocy kuratora określa sąd i są to przede wszystkim czynności faktyczne związane z zarządzaniem majątkiem oraz doradztwo przy czynnościach cywilnoprawnych.

Przykład:

Osoba z niepełnosprawnością chce założyć w banku konto. Obawia się jednak, że może mieć trudności ze zrozumieniem skomplikowanych procedur bankowych, obawia się również, że umowa o prowadzenie rachunku bankowego może być dla niej niekorzystna. Kurator osoby niepełnosprawnej może udać się z osobą z niepełnosprawnością do banku, wspólnie z nią porozmawiać z przedstawicielem banku, wytłumaczyć bardziej skomplikowane zagadnienia, wyposażając tym samym osobę z niepełnosprawnością w niezbędną wiedzę, która pomoże jej podjąć decyzję. Po przeanalizowaniu wspólnie z kuratorem oferty, to osoba z niepełnosprawnością podpisuje umowę z bankiem.

Osoba z niepełnosprawnością nie jest pozbawiana zdolności do czynności prawnych, a kurator nie ma upoważnienia do jej reprezentowania. Zgoda kuratora na podjęcie czynności prawnej przez podopiecznego również nie jest wymagana.

Sąd uchyla kuratelę na żądanie osoby, dla której została ustanowiona. Sąd może także przyznać kuratorowi wynagrodzenie, jeśli on o to zawnioskuje. W takim przypadku wynagrodzenie pokrywane jest z majątku osoby, dla której była ustanowiona kuratela.

Pełnomocnik

Każda osoba z pełną zdolnością do czynności prawnych ma prawo do ustanowienia swojego reprezentanta czyli pełnomocnika. Pełnomocnik, posiadając upoważnienia, może dokonywać czynności prawnych w imieniu swojego mocodawcy. Osoba z niepełnosprawnością udzielająca pełnomocnictwa nie traci zdolności do czynności prawnych i może również sama podejmować czynności, także te do których upoważniła pełnomocnika.

Pełnomocnictwo powinno być sporządzone w formie pisemnej i powinno zawierać:

- dane osoby, która go udziela – imię, nazwisko, adres zamieszkania, serię i numer dowodu osobistego,
- dane osoby, która będzie pełnomocnikiem - imię, nazwisko, adres zamieszkania, serię i numer dowodu osobistego,
- zakres czynności, do których upoważniony będzie pełnomocnik.

Pełnomocnictwo może zostać udzielone do wykonania konkretnej czynności, np. podpisania umowy, bądź też do kilku czynności. Istnieje też możliwość udzielenia pełnomocnictwa ogólnego, które obejmuje reprezentację w sprawach tzw. zwykłego zarządu.

WZÓR PEŁNOMOCNICTWA OGÓLNEGO:

*Ja, niżej podpisany (imię i nazwisko), dnia (data),
udzielam pełnomocnictwa ogólnego (imię i nazwisko),
zamieszkałemu/ej w (adres), ul.,
legitymującego się dowodem osobistym seria Numer..... wydanym przez
(wpisać organ, który wydał dowód osobisty, np. Prezydenta m. st. Warszawy).....,
do występowania w moim imieniu przed: władzami państwowymi, urzędami, organami
administracji publicznej, sądami, podmiotami gospodarczymi, osobami fizycznymi, a także do
składania oświadczeń oraz wniosków procesowych w kontaktach z wymienionymi podmiotami.*

Pomimo, że nie ma wymogu sporządzania pełnomocnictwa w formie aktu notarialnego, większość rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną decyduje się na sporządzenie tego dokumentu właśnie w formie aktu notarialnego. Z prawnego punktu widzenia ważność takiego dokumentu jest tożsama ze zwykłym pełnomocnictwem napisanym w domu, jednak w świadomości urzędników, przed którymi opiekun występuje w imieniu osoby z niepełnosprawnością, moc pełnomocnictwa notarialnego jest większa i nie jest kwestionowana.

Możliwe jest połączenie dwóch form wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną posiadającej pełną zdolność do czynności prawnych – kuratora dla osoby niepełnosprawnej i pełnomocnika. Uzbrojona w te dwa instrumenty osoba wspierająca będzie miała duże możliwości wspierania osoby z niepełnosprawnością, począwszy od asystencji aż do jej reprezentacji. Taka forma nie pozbawia osoby z niepełnosprawnością zdolności do czynności prawnych, a zakres wsparcia przez osobę wspierającą zależeć będzie od potrzeb osoby z niepełnosprawnością.

Dla wielu osób pozostawienie zdolności do czynności prawnej osobie z niepełnosprawnością intelektualną jest traktowane jako błąd zagrażający jej interesom ekonomicznym. Rodzice i opiekunowie również wahają się i zastanawiają, czy jest jakaś forma zabezpieczenia inna niż ubezwłasnowolnienie. Kodeks cywilny zawiera szereg zabezpieczeń, które dotyczą nie tylko osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale każdego z nas. Mają one służyć całemu społeczeństwu i stanowić zabezpieczenie przed próbą wykorzystania słabszych jego członków. Są nimi wady oświadczenia woli.

1. Brak świadomości i swobody – „Nieważne jest oświadczenie woli złożone przez osobę, która z jakichkolwiek powodów znajdowała się w stanie wyłączającym świadome albo swobodne powzięcie decyzji i wyrażenie woli. Dotyczy to w szczególności choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innego, chociażby nawet przemijającego, zaburzenia czynności psychicznych” – art. 82 kodeksu cywilnego.
2. Błąd - W razie błędu co do treści czynności prawnej można uchylić się od skutków prawnych swego oświadczenia woli. Jeżeli jednak oświadczenie woli było złożone innej osobie, uchylenie się od jego skutków prawnych dopuszczalne jest tylko wtedy, gdy błąd został wywołany przez tę osobę, chociażby bez jej winy, albo gdy wiedziała ona o

błędzie lub mogła z łatwością błąd zauważyć; ograniczenie to nie dotyczy czynności prawnej nieodpłatnej – art. 84 kodeksu cywilnego.

3. Podstęp - *Jeżeli błąd wywołała druga strona podstępnie, uchylenie się od skutków prawnych oświadczenia woli złożonego pod wpływem błędu może nastąpić także wtedy, gdy błąd nie był istotny, jak również wtedy, gdy nie dotyczył treści czynności prawnej – art. 86 kodeksu cywilnego,*
4. Groźba - *Kto złożył oświadczenie woli pod wpływem bezprawnej groźby drugiej strony lub osoby trzeciej, ten może uchylić się od skutków prawnych swego oświadczenia, jeżeli z okoliczności wynika, że mógł się obawiać, iż jemu samemu lub innej osobie grozi poważne niebezpieczeństwo osobiste lub majątkowe. – art. 87 kodeksu cywilnego.*

W przypadku braku świadomości i swobody, nieważność czynności prawnej następuje z mocy prawa, natomiast w pozostałych przypadkach następuje po złożeniu drugiej stronie stosownego oświadczenia o uchyleniu się od skutków prawnych złożonego oświadczenia woli.

Jak widać, osoby z pełną zdolnością do czynności prawnych są chronione na poziomie porównywalnym z osobami z ograniczoną zdolnością do czynności prawnych, przy zachowaniu i poszanowaniu przysługujących im praw.

3. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną z ograniczoną zdolnością do czynności prawnych

Osobą z ograniczoną zdolnością do czynności prawnych jest osoba ubezwłasnowolniona częściowo. Przesłanką do częściowego ubezwłasnowolnienia jest - zgodnie z art. 16 kodeksu cywilnego – „*choroba psychiczna, niepełnosprawność intelektualna albo innego rodzaju zaburzenia psychiczne, w szczególności pijaństwo lub narkomania, jeżeli stan tej osoby nie uzasadnia ubezwłasnowolnienia całkowitego, lecz potrzebna jest pomoc do prowadzenia jej spraw*”.

Sąd rodzinny dla takiej osoby ustanawia kuratora, którym najczęściej jest członek najbliższej rodziny. Osoba ubezwłasnowolniona częściowo sama dokonuje czynności prawnych, jednak ich ważność zależy od zgody kuratora.

Osoba częściowo ubezwłasnowolniona może samodzielnie:

- dokonywać czynności, które nie powodują zmian w jej majątku,
- samodzielnie zawierać umowy w drobnych bieżących sprawach życia codziennego np. zakupy w sklepie,
- może nawiązać samodzielnie stosunek pracy (podpisać umowę o pracę) oraz dokonywać czynności prawnych dotyczących tego stosunku, na przykład wyrazić zgodę na zmianę warunków pracy. Jeśli jednak stosunek pracy nie służy dobru osoby ubezwłasnowolnionej, kurator może za zgodą sądu opiekuńczego rozwiązać ten stosunek pracy.
- może rozporządzać swoim zarobkiem, czyli wynagrodzeniem za pracę,
- może samodzielnie dokonywać czynności prawnych dotyczących przedmiotów oddanych jej przez przedstawiciela ustawowego do swobodnego użytku.

Natomiast ubezwłasnowolnienie częściowe skutkuje tym, że osoba taka:

- nie może samodzielnie dokonać czynności prawnej, wymagana jest zgoda kuratora.
- nie może sporządzić testamentu (ale może w dalszym ciągu dziedziczyć),
- nie może sprawować władzy rodzicielskiej nad swoimi dziećmi,
- traci prawo do głosowania w wyborach i referendach.

Podstawowym zadaniem kuratora dla osoby częściowo ubezwłasnowolnionej jest ochrona jej interesów majątkowych. Kurator sprawuje pieczę na ekonomicznymi aspektami działalności danej osoby poprzez prawo do zatwierdzania czynności prawnych zawieranych przez osobę ubezwłasnowolnioną. W wyjątkowych przypadkach kurator jest powołany do reprezentowania i zarządu majątkiem osoby ubezwłasnowolnionej jednak tylko wtedy, gdy sąd opiekuńczy tak postanowi i tylko w zakresie, do jakiego sąd go zobowiąże.

4. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną bez zdolności do czynności prawnych

Osobą pozbawioną zdolności do czynności prawnych jest osoba ubezwłasnowolniona całkowicie. Przesłanką do ubezwłasnowolnienia całkowitego jest - zgodnie z art. 13 kodeksu cywilnego - *„choroba psychiczna, niepełnosprawność intelektualna albo innego rodzaju zaburzenia psychiczne, w szczególności pijaństwo lub narkomania, powodująca że osoba nie jest w stanie kierować swym postępowaniem”*. Warto podkreślić, iż sam stan osoby nie uzasadnia ubezwłasnowolnienia, niezbędne jest powiązanie pomiędzy stanem, a brakiem możliwości kierowania swoim postępowaniem, które należy zdefiniować jako niemożność dokonywania świadomych i swobodnych czynności prawnych. Nadrzędną dyrektywą orzekania o ubezwłasnowolnieniu należy uznać interes osoby, której wniosek dotyczy. Wnioskujący o ubezwłasnowolnienie całkowite jak i sąd powinni zważyć, czy wszystkie inne dostępne formy wsparcia nie mogą być skuteczne i czy ich użycie nie jest bardziej celowe.

Sąd rodzinny dla osoby ubezwłasnowolnionej ustanawia opiekuna prawnego, którym najczęściej jest członek najbliższej rodziny. Osoba ubezwłasnowolniona całkowicie nie może dokonywać żadnych czynności prawnych - w jej imieniu działa zawsze opiekun, a skutki tych czynności dotyczą ubezwłasnowolnionego. Opiekun nie musi konsultować swoich decyzji z osobą ubezwłasnowolnioną, może także podejmować decyzje, z którymi podopieczny się nie zgadza.

Opiekun jest odpowiedzialny prawnie za szkodę wyrządzoną przez swoje niewłaściwe wykonywanie opieki nad ubezwłasnowolnionym i jego majątkiem. Ponadto opiekun odpowiada także wobec osób trzecich za szkody wyrządzone im przez ubezwłasnowolnionego. Taka sytuacja ma miejsce jedynie wtedy, gdy można udowodnić opiekunowi tzw. winę w nadzorze, czyli, że zaniedbał swoje obowiązki.

Ubezwłasnowolnienie całkowite rodzi bardzo poważne skutki prawne i powoduje, że osoba, w stosunku do której orzeczono ten rodzaj ubezwłasnowolnienia, traci możliwość samodzielnego działania; samodzielnie może jedynie zawierać umowy w drobnych bieżących sprawach życia codziennego np. może robić drobne zakupy w sklepie. Jakikolwiek inne czynności przez nią dokonane, nawet jeśli były podjęte w sposób świadomy są z mocy prawa nieważne.

Podkreślić należy, że ubezwłasnowolnienie nie służy dobru wnoszących o nie - rodzinie ubezwłasnowolnionego czy instytucji publicznej lub prywatnej, a także nie musi być ustanawiane, jeśli sytuacja życiowa osoby z niepełnosprawnością jest ustabilizowana, ma ona zapewnioną dostateczną opiekę faktyczną i prawną, a orzeczenie ubezwłasnowolnienia mogłoby prowadzić do zakłócenia korzystnie dla niego uregulowanej sytuacji faktycznej. Należy zwrócić uwagę, że przepisy kodeksu cywilnego, aktu prawnego z roku 1964, nie służą wsparciu osób z niepełnosprawnością, a preferują zastępcze podejmowanie decyzji. Instytucja ubezwłasnowolnienia, zarówno całkowitego jak i częściowego, oparta jest na ograniczeniu praw osoby z niepełnosprawnością i przekazanie kompetencji do decydowania o swoich sprawach innej osobie.

W obecnych czasach ubezwłasnowolnienie nie służy już celom, do realizacji których zostało wprowadzone. Ochrona prawna osób z niepełnosprawnością intelektualną nie może polegać na odebraniu lub ograniczeniu ich prawa do decydowania o sobie. Nie jest możliwa równość między ludźmi, wyrównywanie szans osób z niepełnosprawnością intelektualną, dążenie do ich integracji w społeczeństwie, samodzielności i niezależności, gdy jednocześnie istnieje poważne zagrożenie realizacji ich praw w postaci ubezwłasnowolniania.

2. Rodzina

1. Rodzina w środowisku

Rodzina to najważniejsze osoby w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną, otaczające je miłością, troską, opieką. Często jednak samotnie borykają się z codziennymi zadaniami wychowawczymi i opiekuńczymi, pozbawione wsparcia, nawet tego wytchnieniowego. Rodziny zwykle doświadczają dużych trudności związanych z rehabilitacją (zwłaszcza, gdy osoby z NI osiągną dorosłość), stygmatyzacji w społeczności, urzędniczej obojętności.

Model „Bezpieczna przyszłość” zakłada, że rodziny powinny być otoczone wsparciem, a jednocześnie same współtworzyć oparcie środowiskowe, nie tylko dla własnych dzieci z niepełnosprawnością. Chodzi o tworzenie ruchu samopomocy i sieci rodzin, bo przecież to jest pierwszy, podstawowy społeczny krąg wzajemnej pomocy.

W modelu przywiązuje się dużą wagę do pracy z rodzinami pod kątem zabezpieczenia przyszłości osób z NI w sytuacji, kiedy zabraknie naturalnych opiekunów, jakimi są rodzice. Nie zawsze rodzeństwo jest gotowe do opieki nad dorosłym niepełnosprawnym bratem czy siostrą. Dlatego tak istotne jest przygotowanie wszystkich członków rodziny do odejścia opiekunów jako naturalnej sytuacji w biografii rodziny i osoby z NI, i tym samym planowanie przyszłości z wyprzedzeniem, już na wczesnym etapie dorosłości osoby niepełnosprawnej.

2. Czym jest model wsparcia środowiskowego?

Model „Bezpieczna przyszłość” to kompleksowa koncepcja środowiskowego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w miejscu ich zamieszkania, w konkretnej społeczności lokalnej, ukierunkowany na społeczne włączenie tych osób m.in. poprzez tworzenie wokół nich Kręgów wsparcia. Model ukierunkowany jest na wdrażanie rozwiązań trwałych, prowadzących do zmiany społecznej, obejmującej stworzenie warunków umożliwiających funkcjonowanie osoby z NI w swoim środowisku życia także po śmierci jej opiekunów: rodziców lub innych osób bliskich.

Model wsparcia środowiskowego jest propozycją wdrożenia - z uwzględnieniem lokalnych uwarunkowań - elementów systemu wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną, działającego m.in. w Kanadzie i Szkocji.

Rodzice z kanadyjskiej organizacji PLAN zadali sobie i innym pytanie: „Co stanie się z moim dorosłym, niesamodzielnym i niepełnosprawnym dzieckiem po mojej śmierci?”. Członkowie organizacji spędzili wiele godzin rozmawiając z rodzinami osób niepełnosprawnych. Większość osób i rodzin wyrażało podobne życzenia: **Aby dziecko miało przyjaciół i rodzinę, by miało miejsce, które można nazwać domem, żeby jego sytuacja finansowa pozwalała na życie bez trosk o zaspokojenie podstawowych potrzeb.**

Podobne pragnienia i oczekiwania mają rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce.

„Bezpieczna Przyszłość” to całościowy plan na udane życie osoby z niepełnosprawnością intelektualną działający w oparciu o cztery filary:

1. osobistą sieć osoby z niepełnosprawnością intelektualną - krąg wsparcia
2. rozwój pasji lub/i praca zawodowa,
3. zabezpieczenie finansowe,
4. zorganizowanie miejsca (domu) do życia dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną - zgodnie z jej preferencjami, możliwościami, samodzielnie lub z osobami, które lubi i z którymi chce dzielić życiową przestrzeń.

Działania kręgu wsparcia są koordynowane przy użyciu portalu internetowego wymiany informacji dotyczących codzienności osoby z niepełnosprawnością intelektualną - potrzeb, planowanych czynności, harmonogramu dnia, ułatwiającego współpracę i zharmonizowanie działań osób wspierających daną osobę.

Aby zyskać pewność, że życie bliskiego z niepełnosprawnością będzie przebiegało zgodnie z życzeniami rodziny, a przede wszystkim z uwzględnieniem jego potrzeb, trzeba ją zaplanować we wszystkich obszarach istotnych z punktu widzenia bezpiecznej przyszłości, a następnie zastanowić się jak dojść do założonych celów. Opracować plan działań i go zrealizować.

Żeby przyszłość osób z niepełnosprawnością intelektualną była przewidywalna, powinny współgrać ze sobą wszystkie elementy. W niektórych regionach Polski rozwinięte są różne formy mieszkalnictwa adresowanego do osób niepełnosprawnych, inne regiony są na etapie projektowania takich rozwiązań. Zabezpieczenie finansowe osoby z niepełnosprawnością jest możliwe przy obowiązujących rozwiązaniach (im wcześniej pomyślimy o systemach zabezpieczeń, tym większą mamy szansę na sukces).

Myśląc o modelu środowiskowego wsparcia autorzy niniejszego opracowania skoncentrowali się na rozwoju kręgów wsparcia, dostrzegając, że najistotniejszym elementem bezpiecznej przyszłości są udane związki. Zebrano jednocześnie informacje o pozostałych filarach bezpiecznej przyszłości. Rzetelna informacja pomoże rodzinom dopasować istniejące rozwiązania do indywidualnych sytuacji rodzin i wykorzystać je do zabezpieczania przyszłości swoich bliskich.

Stwierdzenie, że samotność jest wspólnym doświadczeniem osób z niepełnosprawnością intelektualną w większości krajów na świecie jest jednocześnie impulsem do zmiany tej tendencji.

Kręgi wsparcia są połączeniem formalnych i nieformalnych systemów wspierania osób niepełnosprawnych, a ich istota jest osadzona w koncepcjach oparcia społecznego.

3. Oparcie społeczne

1. Koncepcja oparcia społecznego

Kręgi wsparcia to animowanie procesów wsparcia społecznego i społecznego włączenia wobec osób, które nie mają kompetencji osobistych aby samodzielnie zadbać o stworzenie kręgu przyjaciół wokół siebie. Oparcie społeczne to obecność innych ludzi. Ich akceptacja, pomoc i bliskość sprzyja dobremu samopoczuciu, zdrowiu, radzeniu sobie w trudnych sytuacjach. Łatwo można odnaleźć w pamięci sytuację, w której to obecność i działanie innych ludzi pomogło znaleźć wyjście z jakiegoś trudnego położenia. Mogą to być wydarzenia ekstremalne – pożar domu, choroba, śmierć bliskiej osoby lub zwyczajne, błahe z pozoru a wywołujące gniew, złość czy poczucie bezradności, jak zgubienie dokumentów, pęknięcie rury w łazience czy stłuczka samochodowa.

Czasem w telewizyjnych programach interwencyjnych można obserwować zdarzenia podczas, których rodzina traci wskutek wybuchu gazu lub innej tragedii dom lub mieszkanie a lokalna społeczność solidarnie pomaga go odbudować:

- urzędnicy w trybie błyskawicznym wydają niezbędne pozwolenia,
- lokalni przedsiębiorcy ofiarowują materiały budowlane,
- sąsiedzi pomagają odgruzować teren,
- pomoc społeczna, ubezpieczyciele ekspresowo przyznają przysługujące w tej sytuacji świadczenia,
- od znanych i nieznanymi ludzi płynie strumień wsparcia również finansowego,
- w szybkim czasie powstaje nowy dom, czasem ładniejszy i bardziej funkcjonalny od utraconego,
- relacje międzyludzkie powstałe we wspólnym działaniu pozostają, a społeczność jest bardziej spójna i bogatsza o to wspólne doświadczenie i poczucie sprawstwa.

W takich sytuacjach sieciowe wsparcie pozytywnie oddziałuje na lokalną społeczność, rodzinie przywraca fundamenty bytu materialnego a więzi, jakie powstają podczas takiego działania bywają zaczątkiem innych wspólnych działań obywatelskich.

Amerykańscy badacze Berkman i i Syme w 1979 roku stwierdzili zależność pomiędzy śmiertelnością (przedwczesnymi zgonami z różnych przyczyn) a poziomem wsparcia społecznego. Kolejne badania potwierdziły, że osoby otoczone gronem przyjaciół żyją dłużej i cieszą się lepszym zdrowiem od osób pozbawionych tego rodzaju wsparcia. Osoby otoczone kręgiem przyjaciół nie tylko dłużej żyją, ale też szybciej zdrowieją. Podobne zjawisko można zaobserwować w odniesieniu do każdej sfery życia (bezrobotni szybciej znajdują pracę). Wsparcie jest dla osoby buforem zmniejszającym skutki stresu, obniża podatność na jego skutki jak i zwiększa zdolność przystosowawczą jednostki do radzenia sobie ze stresem.

Nie każdy człowiek ma umiejętności aby korzystając z własnych kompetencji społecznych takie sieci wokół siebie stworzyć. Niektórzy z nas z różnych powodów funkcjonując w sytuacji społecznej, nie zachowują odpowiedniego dystansu lub unikają wyzwań interpersonalnych, nie rozpoznają intencji zachowań innych ludzi, a co za tym idzie - nie wiedzą co może być przyczyną takich a nie innych postaw innych osób wobec nich, ani też jakie będą tych postaw skutki. Wynika stąd konieczność moderowania kontaktów społecznych, niektórych ludzi, w tym osób z niepełnosprawnością intelektualną. Włączenie społeczne tych osób jest deklaratywnym priorytetem wielu programów i strategii o charakterze globalnym i lokalnym. Analiza konsekwencji wynikających z niepełnosprawności, prowadzi do wniosku, że wiele z tych osób potrzebuje działań wspierających, które powinny zostać w sposób profesjonalny i formalny zorganizowane.

Formalne systemy wsparcia to instytucje i ich kadra (pracownicy, wolontariusze) stwarzające możliwości zapewnienia niezbędnej opieki i wsparcia osobom z niepełnosprawnością intelektualną w miejscu zamieszkania, w lokalnej społeczności. Możliwość korzystania z nich jest uzależniona od zamożności samorządów, sytuacji ekonomicznej rodzin, poziomu funkcjonowania osoby. Formalne systemy nie zapewniają osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom satysfakcjonującego, udanego życia, jednak bardzo je ułatwiają.

Nieformalne systemy wsparcia to ludzie: rodzina, przyjaciele rodziny, sąsiedzi, znajomi z różnych miejsc aktywności i odpoczynku. To wszyscy ci, którym bliska jest konkretna osoba, (również z niepełnosprawnością intelektualną).

Dopiero połączenie systemów formalnych i nieformalnych w odniesieniu do osób z NI może stanowić sprawdzony i skuteczny sposób na ich włączenie społeczne, mogą im zapewniać bezpieczeństwo i poprawić jakość życia.

2. Kręgi wsparcia

Kręgi wsparcia to animowanie procesu nawiązywania i podtrzymywania relacji społecznych, osób z nieformalnych i formalnych systemów wsparcia.

Konsekwencją niepełnosprawności intelektualnej są m.in. trudności w funkcjonowaniu społecznym. Większość osób z niepełnosprawnością intelektualną nie jest w stanie samodzielnie zadbać o jakość relacji, utrzymać granice, odpowiedzieć adekwatnie na zaproszenie do kontaktu. Bez pomocy innych mają poważny problem ze spotykaniem się z ludźmi, czasem nie potrafią dojechać na miejsce spotkania. Często potrzebują pomocy w umówieniu się, wyborze filmu, kupieniu biletu do kina. Wynika stąd konieczność wspierania tych osób w nawiązywaniu kontaktów i podtrzymywaniu więzi społecznych. Kręgi umożliwiają osobom z niepełnosprawnością intelektualną doświadczanie pełni relacji społecznych. Są jak okulary dla osób niedowidzących, czy jak proteza nogi dla osoby tej nogi pozbawionej. Zakres tej pomocy powinien być zindywidualizowany.

Przykład

Jeden z uczestników pilotażowego projektu „Krąg Wsparcia Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną”- Paweł, czasem nie odbierał telefonów od zaprzyjaźnionych wolontariuszy, nie oddzwaniał, potem był rozżalony, że ominęło go ciekawe spotkanie. Gdy spróbowano rozwiązać ten problem, okazało się, że Paweł nie wiedział, że może sam zadzwonić do wolontariusza lub oddzwonić, gdy nie mógł odebrać telefonu. Była to dla niego zupełna nowość. Zwykle korzystał z telefonu w taki sposób, że rodzice do niego dzwonili, kiedy nie wracał do domu na czas. Gdy nie odbierał – dzwonili do skutku. Nigdy wcześniej nie miał znajomych, z którymi mógłby kontaktować się po szkole lub po zajęciach w ośrodku wsparcia.

Relacja z osobami z niepełnosprawnością intelektualną nakłada na otoczenie tych osób konieczność zachowania uważności, wyrozumiałości, cierpliwości. Jednocześnie zapewnia wysoki poziom satysfakcji, zmienia hierarchie wartości, pozwala czerpać radość ze zwyczajnych rzeczy.

Możliwość formowania kręgów wsparcia, możliwość ich utworzenia i utrzymania została potwierdzona przez doświadczenia kanadyjskie, szkockie i zrealizowany w 2015 roku w Warszawie pilotażowy projekt. Wiadomo już jakie zasady powinny być zachowane, aby działanie to było skuteczne. Czym jest krąg wsparcia (sieć społeczna) doskonale opisuje przykład Davida z Kanady (www.planinstitute.ca).

Przykład z Kanady

Garland podupadała na zdrowiu coraz bardziej i obawiała się, że David dorasta samotnie i zostanie z czasem zapomniany i opuszczony przez społeczeństwo. Garland ustanowiła wykonawców testamentu i stworzyła sieć osób wspierających dla Davida. Niedługo później wykryto u niej raka. Sieć dała jej wsparcie, aby mogła umrzeć w swoim domu. Gdy zmarła, sieć pomogła Davidowi przeprowadzić się do własnego mieszkania. Parę lat po śmierci Garland, David powiedział, że sieć dała mu poczucie bezpieczeństwa, żyjąc w społeczności nie czuł się samotny. Z czasem sieć pomogła mu w takich sprawach jak znalezienie pracy, obsługa komputera czy powrót do szkoły. „To bardzo pomocni ludzie” powiedział o swoich przyjaciółach, a oni to samo powiedzieli o nim. John Mayer, długoletni organizator sieci, który doradzał Garland, cały czas widział jak David kwitnie, myślał, że Garland byłaby szczęśliwa jak skowronek. W wieku 61 lat, u Davida zdiagnozowano raka mózgu i jego przyjaciele zbrali się wokół niego. Kilka tygodni później, w grudniowy świąteczny wieczór, świętował swoje wspiane życie otoczony przez 75 znajomych zgromadzonych przy nim. Ci, którzy towarzyszyli Davidowi podczas jego ostatnich dni, nie mogli przestać myśleć o tym, że jego matka byłaby szczęśliwa. David nie umierał samotnie, czego się najbardziej obawiała. Jego życie, tak jak jej życie, nie było samotne.

Niektórzy znajomi żartowali, że koniec jego życia doskonale pasuje do urodzin Mozarta - wśród wspianych muzycznych fanfar. Jeden z członków sieci zauważył „miał tak wspiane życie i jego koniec, to czego człowiek chciałby więcej?

Czego chcieć więcej? Może tego, by na krok podobny do tego, jaki wykonała Garland zdecydowali się również rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce i innych krajach, które po ustrojowej transformacji, próbują uformować społeczną spójność.

Opisywany model umożliwi rodzinom osób z niepełnosprawnością intelektualną podjęcie działań zmierzających do stworzenia bezpiecznej przyszłości również dla ich dzieci.

Udane związki są fundamentem udanego, bezpiecznego życia. Okazuje się, że proces ten można a nawet należy moderować w odniesieniu do osób, których osobiste kompetencje wymagają w tym zakresie wzmocnienia.

Tworzenie kręgów (sieci) to proces. Świadome działanie wszystkich zaangażowanych osób. *„Tworzenie Kręgów Wsparcia wymaga czasu, czasami trwa to nawet rok czy dwa, zanim ma ręce i nogi, jak to określa Vickie. Czyli zanim członkowie sieci nie nawiążą bliskich, mocnych, pełnych troski relacji ze sobą wzajemnie oraz z osobą znajdującą się w centrum.”²*

W procesie formowania kręgów wsparcia wyodrębnić można następujących 5 etapów:

- **Początkowy**

Przygotowanie osób i rodzin do udziału w projekcie. Zainteresowani poznają publikacje, świadectwa osób i organizacji realizujących inicjatywę tworzenia kręgów wokół osób z niepełnosprawnością intelektualną, rodziny poznają filozofię, jej wpływ na jakość życia i bezpieczeństwo osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny. Specjalista nawiązuje osobiste relacje z osobami niepełnosprawnymi i rodzinami

- **Pracy z rodziną**

Rodzina formułuje swoje oczekiwania, szacuje możliwości, weryfikuje możliwości rozwoju osoby niepełnosprawnej. Specjalista identyfikuje jej mocne strony, poszukuje potencjałów, analizuje jej zainteresowania sposoby spędzania czasu wolnego, temperament, Rodzina wraz ze specjalistą tworzą portret osoby z NI. Jest on rodzajem krótkiego portfolio, może ułatwić znalezienie wolontariuszy i innych osób którzy potencjalnie mogą podzielać zainteresowania osoby z niepełnosprawnością. Specjalista identyfikuje istniejące sieci powiązań tworzy mapę kontaktów społecznych uwzględniającą osoby już istniejące w życiu osoby, instytucje i organizacje powiązane z osobą.

- **Analizowania**

To czas dla jednostki, rodziny, specjalistów, społeczności, czas poznawania się, czas koncentracji na zainteresowaniach, pasjach, miejscach i możliwościach, dzięki którym napotykamy innych ludzi. Pod koniec tego okresu – specjalista ds. kręgów sporządzi katalog celów do osiągnięcia, harmonogram działań i listę potencjalnych członków sieci. Zostaną wyznaczone zadania i nastąpi podział ról w kręgu. Przykładowo – jedna z osób może koordynować wizyty lekarskie, inne chodzić na spacer, a kolejna z osób pomagać w osuwaniu usterek sprzętu domowego. Ktoś może zapraszać osobę z NI na obiad raz w miesiącu lub razem przygotowywać kolacje dla członków kręgu. Zostanie utworzona lista

² Al Etmański, Jack Collins i Vickie Camack, Bezpieczeństwo i ochrona. Sześć kroków do udanego życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną, str. 16, Stowarzyszenie Tęcza, 2015

kontaktów (teleadresowych) wszystkich osób zaangażowanych w działanie kręgu. Zadania i role w każdym kręgu są ustalane przez osoby w niego zaangażowane.

- **Rozwoju**

Jest to moment w którym zidentyfikowane są wszystkie możliwości i zagrożenia, zainicjowane są kontakty, rozszerzana lista zaproszonych uczestników. W tym etapie następuje rekrutacja kolejnych członków kręgu, poznanie ich ze sobą. Tworzone są praktyczne strategie działania, metody komunikacji Jest również czas dla wolontariuszy, poznania ich z osobą z NI, przeszkolenia a właściwie przybliżenia osoby z niepełnosprawnością. To czas działania i zaprzyjaźniania się osób działających w kręgu.

- **Monitoringu**

Ten etap charakteryzują uformowane relacje, krąg spotyka się cyklicznie. Sieć jest gotowa do długofalowego działania. Pojawiają się nowe wyzwania, rodzą się nowe relacje. Krąg wzmacnia się, staje się aktywny. Jest stabilny ale otwarty na nowych członków. To ważny moment, krąg działa że czasem może rodzić pokusa żeby pozostawić go samego sobie, nie jest dobry pomysł – monitoring i opieka powinny otaczać krąg na każdym etapie działania

Doświadczenia polskie

Przykład 1

Na warszawskim Mokotowie poszukiwania potencjalnych członków kręgów oparto na kontaktach z działającymi na tym obszarze Partnerstwami lokalnymi z Sielc, Siekierek, Stegien. Dla pana Rafała krąg wsparcia zaczęto budować na Siekierkach w miejscu, gdzie mieszkał. Do działań zaproszono panią Renatę - koordynatorkę działań lokalnego Partnerstwa „Siekierki - ReAKTYWACJA” i prezeskę Fundacji „Bo warto”. Pani Renata została wolontariuszką i zgodziła się zainicjować pomoc w budowie kręgu wsparcia. Okazało się, że pan Rafał był jej już znany, gdyż pojawiał się na spotkaniach i festynach organizowanych przez Partnerstwo. Pani Renata powierzyła mu roznoszenie lokalnej gazetki. zaproponowała też, by w tej gazetce ukazał się artykuł na temat kręgów wsparcia, mówiący jednocześnie o panu Rafale, prezentujący go lokalnej społeczności. Osoby na co dzień pracujące z panem Rafałem podkreślają, że działania zmieniają go, nabiera pewności siebie, stara się sprostać powierzonym obowiązkom, jak bardzo jest z tego co robi dumny.

Rodzina pana Rafała pozytywnie patrzy na jego nową aktywność. Pan Rafał bowiem bardzo szukał kontaktów z innymi ludźmi i często nie były to konstruktywne relacje. Pan Rafał wziął udział w pracach na rzecz „Szlachetnej paczki” – rejon Dolny Mokotów i w pomocy przy organizacji kiermaszu w ramach „Sieleckiej gwiazdki”. Wykorzystał własną aktywność i chęć pomocy innym. Zaistniał w nowej roli, osoby dającej wsparcie. Krąg wsparcia pana Rafała pączkuje, poznaje nowych ludzi, wzmocnienia wymagają ich wzajemne relacje i nakierowanie działań na osobę Rafała. W procesie budowania tego kręgu organizatorzy solidnie podeszli do stworzenia mapy zasobów, czyli mapy potencjalnych miejsc aktywności, liderów lokalnych społeczności i ukierunkowali społeczną aktywność na wsparcie osoby z NI, spożytkowali mocne strony osoby do pracy na rzecz

lokalnej wspólnoty. Pan Rafał zyskał przyjaciół, przyjazne miejsca, obecnie analizuje możliwości podjęcia pracy.

Krąg Wsparcia wokół pana Rafała jest budowany w oparciu o lokalne, aktywne wspólnoty, w początkowym etapie zidentyfikowano liderów tych wspólnot, następnie poprzez nich pozwolono mu na włączenie się w działania. Poprzez wspólne działanie poznał kolejne osoby i obecnie jest ważnym, identyfikowanym członkiem społeczności. Osoby wspomagające Rafała znajdują się między sobą, trwa praca nad wzmocnieniem ich wzajemnych powiązań.

Kolejny przykład jest bardzo ważny, zaczął działać w sytuacji kryzysowej - terminalnej choroby mamy pana Andrzeja. Wtedy to inni rodzice, członkowie Stowarzyszenia Tęcza, otoczyli pana Andrzeja i jego mamę wsparciem i pomocą. Był to naturalny, przyjacielski krąg. Od samego początku włączono rodzinę do projektu „Kręgi Wsparcia”. Po śmierci mamy, w sierpniu 2015, krąg wsparcia wokół pana Andrzeja zaczął działać bardziej systematycznie i rozszerzył się o nowe osoby.

Przykład 2

Pan Andrzej mieszka samodzielnie w niewielkim mieszkaniu komunalnym na Woli. Jest osobą słabowidzącą, z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Osiągnął wysoki poziom samodzielności - porusza się samodzielnie po mieście. Pan Andrzej gubi się jednak w różnych czynnościach życia codziennego. Wyręczany przez mamę, utrwalił w sobie poczucie bezradności i zależności od kogoś. Nie umiał kroić chleba, wymienić worka w odkurzaczu, włączyć czajnik elektryczny, obsłużyć pralkę automatyczną. Ma też problemy z pisaniem i czytaniem, rozumieniem urzędowych spraw i pism. Jedną z inicjatorek powstania kręgu jest mama innej osoby niepełnosprawnej – pani Halina. Miała i ma ona wgląd w całość sytuacji rodzinnej, zna potrzeby i możliwości pana Andrzeja. Wynika to wieloletnich kontaktów i obserwacji podczas wakacyjnych turnusów. Wspólnie z drugą wolontariuszką z Tęczy, towarzyszyły panu Andrzejowi w trudnych dniach po śmierci mamy, ale też oswajały z myślą, że od tej pory będzie mieszkał sam oraz z tym, że sam – z pomocą przyjaciół – będzie musiał sobie radzić w życiu. Pan Andrzej jest osobą bardzo ufną. Ważnym zadaniem jest dalsze budowanie zaufania do osób, które są mu przyjazne i wspierające, a jednocześnie uczenie ostrożności wobec takich osób, które mogą bazować na jego naiwności i nadmiernej czasem ufności. Specjalista do spraw kręgów wsparcia ze Stowarzyszenia Tęcza zaprosił na pierwsze spotkanie te osoby, które już włączyły się w pomoc panu Andrzejowi oraz te, które wstępnie taką chęć deklarowały. Krąg składa się obecnie z dziesięciu osób. Osoby wspierające pana Andrzeja i pomagające mu poznały się wzajemnie, wymieniły telefonami i mailami. Ustalono, że krąg będzie się spotykał regularnie. Członkami kręgu są: wolontariusze z Tęczy (rodzice innych podopiecznych), pracownicy Tęczy (psycholog, pracownik socjalny), pracownik socjalny OPS Wola, prawnik z Okręgu Warszawa Wola Polskiego Związku Niewidomych, siostra franciszkanka z Duszpasterstwa Niewidomych, pracownicy Warsztatów Terapii Zajęciowej, prawnik z Warszawskiego Koła Polskiego Związku Niewidomych. Każdy wyspecjalizował się w czymś innym, odpowiada – w ramach kręgu – za inną, wymagającą monitorowania czy

wsparcia, sferę życia pana Andrzeja. Zadaniem najważniejszym na początku było uporządkowanie spraw prawnych, finansowych i mieszkaniowych, między innymi założenie konta w banku, nauczenie pana Andrzeja korzystania z karty płatniczej, załatwienie renty rodzinnej i sierocej, a także uporządkowanie wszystkich najważniejszych dokumentów w domu, założenie teczek i wprowadzenie naszego podopiecznego w podstawowe sprawy urzędowe oraz czuwanie nad prawidłowością ich realizacji. Kolejną sprawą, jaką zajął się krąg, jest uporządkowanie, a w późniejszym okresie także remont mieszkania, dostosowanie najważniejszego miejsca w życiu naszego podopiecznego do jego potrzeb. Konieczny okazał się: przegląd rzeczy w mieszkaniu, wyrzucenie tych zepsutych i zbędnych, uruchomienie tych urządzeń, które nie były używane, a także – na przykład – kupienie drabinki, tak, aby pan Andrzej nie musiał wspinać się na stołki i krzesła, aby dosięgnąć czegoś z wysokiej szafy. Wszystkie etapy tego bardzo długiego procesu są ustalane z panem Andrzejem, we wszystkich uczestniczy on sam, jako właściciel swojego gospodarstwa. Z inicjatywy pracownika socjalnego OPS Wola znaleziono osobę która wspiera pana Andrzeja w codziennych czynnościach życia – sprzątaniu, zakupach. Zostało to zorganizowane czasowo w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych i gospodarczych. Podzielono zadania między członków Kręgu i ustalono sposób komunikowania się. Powstał rozszerzony portret podopiecznego Kręgu, w którym uwzględnione zostały: mocne strony (umiejętności, zainteresowania, pasje) oraz jego słabości, lęki i obawy przed samodzielnym życiem. Okazało się, że pan Andrzej odwiedza wiele miejsc, spotyka się z przyjaciółmi, gra na keyboardzie, chodzi do ogniska muzycznego. Jest bardzo towarzyską osobą, a jednocześnie boi się mieszkać sam i ostrożnie podchodzi do kwestii odpowiedzialności za siebie, podkreślając często: „ja tego nie umiem, nigdy tego nie robiłem”, „to zawsze robiła mama”, „nie wiem, czy mama by tego chciała” albo „to dla mnie za trudne, ja tak trochę wolniej myślę, muszę się zastanowić”. Ważnym celem kręgu jest właśnie znalezienie równowagi między budowaniem samodzielności, stopniowym oswajaniem lęków pana Andrzeja, budowaniem jego wiary w siebie, a uwzględnieniem w zadaniach kręgu jego ograniczeń, lęków, obaw i realnych problemów. W trakcie spotkań Kręgu analizowano, jakie są najpilniejsze potrzeby pana Andrzeja, w czym trzeba będzie mu pomóc, w jaki sposób na bieżąco koordynować wizytę u lekarza, zakup butów na zimę, zaplanowano z kim będzie spędzał święta. Założeniem kręgu wsparcia jest taka pomoc, która nie ograniczy jego samodzielności. Celem jest jak największe usamodzielnienie Andrzeja, ale jednocześnie stałe czuwanie nad tym, czy jest bezpieczny i czy radzi sobie w życiu. Monitorowania wymagają także w pewnym stopniu kontakty społeczne pana Andrzeja, z uwagi na jego bezpieczeństwo. Stopniowo zapraszano do kręgu również inne osoby, na przykład przyjaciół pana Andrzeja z WTZ. Wydaje się, że dzięki stałym kontaktom i różnorodności osób współdziałających w kręgu można patrzeć z ostrożnym optymizmem na przyszłość pana Andrzeja i jego niezależne życie.

Ten krąg powstał w oparciu o potencjał organizacji (Stowarzyszenie Tęcza) osobiste zaangażowanie rodzin innych niepełnosprawnych osób, prawnika tej organizacji i wzorcową współpracę z instytucjami działającymi na rzecz mieszkańców dzielnicy Wola.

Przykład 3

Na warszawskim Żoliborzu zintegrowano grupę osób wokół Karola. Karol znał życzliwych ludzi - sympatyczne starsze panie poznane podczas wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne, koleżankę zmarłej kilka temu mamy, wolontariusza, który w Środowiskowym Domu Samopomocy prowadził zajęcia muzyczne, pana Piotra realizującego specjalistyczne usługi opiekuńcze. Osoby te nie znały się między sobą. Relacje między nimi a Karolem ograniczały się do wizyt i życzeń z okazji imienin i urodzin, zaproszeń na ciasto i herbatę. Tymczasem Karol jest artystą, w ramach Grupy Aktywności Twórczej, maluje od 15 lat, wspaniałe obrazy, cieszące się uznaniem profesjonalistów, kilkakrotnie udało mu się sprzedać swoje dzieła. Wszystkie działania artystyczne są dla Karola źródłem radości. Wolontariusze zaangażowali się w życie i twórczość Karola poprzez plener malarski i fotograficzny. Wspólna praca zaprocentowała zaufaniem, Karol mógł zaistnieć w relacji partnerskiej, na równi z innymi uczestnikami pleneru. Dzięki temu wydarzeniu krąg ludzi wokół Karola powiększył się o trzy kolejne osoby. Specjalista ds. kręgu wsparcia miał za zadanie: zidentyfikować osoby znające Karola i utrzymujące z nim kontakt, poznać te osoby i pokazać im filozofię kręgów i zachęcić do sformalizowania udziału w życiu Karola. Karol systematycznie spotyka się z ludźmi, ma zaplanowane wyjścia z tygodniowym wyprzedzeniem. Sam znajduje wśród „kręgowiczów” osoby, które towarzyszą mu np. podczas wizyty u lekarza. Mimo upływu roku od czasu zainicjowania działań kręgu nadal jest on w powijakach. W planach jest zaangażowanie osób z kościoła i wspólnoty, do której uczęszcza Karol i wzmocnienie relacji między członkami kręgu.

Opisany powyżej krąg to przykład działań, w których rola specjalisty polegała głównie na poznaniu między sobą ludzi już znających i lubiących Karola i wprowadzeniu w życie Karola wolontariuszy dzielających jego pasję.



Na podstawie doświadczeń opisanych w powyższych przykładach i wiedzy o innych kręgach wsparcia powstałych w czasie pilotażowego projektu w Warszawie wiadomo już, że ten sposób środowiskowego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest możliwy. Proces powinien być realizowany w oparciu o kilka zasad a ich poszanowanie zwiększa szansę na powodzenie. Proces formowania kręgów wsparcia powinien być:

- przejrzysty,
- zaplanowany,
- uwzględniający już istniejące relacje i osoby obecne w życiu osoby z NI,
- otwarty na włączenie kolejnych osób,
- uwzględniający potrzeby i możliwości osoby z NI,
- uwzględniający lokalne uwarunkowania i potencjały,
- moderowany,
- monitorowany,
- reagujący na zmiany,
- długofalowy.

Proces formowania kręgów wsparcia powinien wynikać z:

- inicjatywy osoby z niepełnosprawnością lub (i) jej rodziny
- kompleksowej informacji o osobie,
- wiedzy o relacjach rodzinnych i społecznych osoby i rodziny,
- wiedzy o środowisku lokalnym – ludziach, miejscach, organizacjach, liderach,
- wspólne działanie, zainteresowania, potencjał, plany życiowe osoby z niepełnosprawnością i wszystkich innych osób z kręgu),
- miłości i troski,
- akceptacji osoby niepełnosprawnej jej pomysłów, wartości, planów,
- z poszanowaniem rodziny, jej wartości i wizji.

Wszystkie wspiane rzeczy związane z działaniem kręgów wsparcia mogą wydarzyć się tylko wtedy, jeżeli rodziny i osoby z niepełnosprawnością oraz wszystkie osoby zaangażowane w proces rozumieją, akceptują i dzielą wartości będące fundamentem koncepcji bezpiecznej przyszłości.

- **Nikt nie jest wieczny, a rodzice nie zawsze będą w pełni sprawni - powinni przygotować swoje dziecko oraz jego otoczenie do dalszego, samodzielnego, życia.**
- **Rodzina i członkowie kręgu wsparcia działają wspólnie dla osiągnięcia bezpieczeństwa, zdrowia i dobrego samopoczucia osoby z NI.**
- **Więzy przyjaźni, bliskie relacje i troska otoczenia są najlepszym gwarantem bezpiecznej przyszłości osoby z NI.**
- **Nasz niepełnosprawny bliski jest narażony na wiele negatywnych zjawisk (np. przemoc, zaniedbywanie, wykorzystywanie, oszukiwanie) i bez wspierającego otoczenia może nie dać sobie rady. Nasz plan ma temu przeciwdziałać.**
- **Nasz niepełnosprawny bliski, o ile jest to tylko możliwe, nie powinien - po śmierci rodziców, opiekunów - trafić do całodobowej instytucji opiekuńczej (domu pomocy społecznej); powinien pozostać w swoim środowisku, otoczony przyjacielskim kręgiem wsparcia.**

3. Zadania specjalistów

Specjalista ds. kręgów wsparcia

Kluczową postacią będzie specjalista ds. kręgów wsparcia, który będzie działał w środowisku lokalnym i utworzy koalicję sojuszników oraz kręgi dla poszczególnych osób z NI. Zadania tego specjalisty można rozpisać następująco:

- 1) Specjalista utworzy Koalicję sojuszników z lokalnych organizacji, instytucji, autorytetów, która to Koalicja będzie ważnym zapleczem, wsparciem, głosem i sprzymierzeńcem zmiany na poziomie lokalnym. Lokalnym partnerem będzie m.in. ośrodek pomocy społecznej, ośrodek zdrowia, parafia, szkoła, dom kultury, lokalne organizacje pozarządowe i inne podmioty trzeciego sektora oraz lokalny samorząd. Sojusznicy mają pomóc w przeciwdziałaniu izolacji osób z NI, wprowadzanie ich w środowisko, pomoc w przyjmowaniu nowych ról społecznych.
- 2) Wraz z Koalicją specjalista ds. kręgów wsparcia będzie prowadził kampanię społeczną przybliżającą tematykę osób z NI wśród społeczności lokalnej, przygotowującą grunt do pozyskania ludzi do kręgów.
- 3) Wraz z lokalnymi partnerami specjalista będzie budował wokół osób z NI kręgi wsparcia. Dla każdej osoby z NI zostanie stworzony osobisty portret (profil), który pokaże jej mocne strony, zainteresowania, ważne informacje dla potencjalnych członków kręgu, wolontariuszy. Ten profil jest kluczowym wyznacznikiem do rekrutacji ludzi do Kręgu.
- 4) Zadaniem specjalisty jest poszukiwanie w środowisku lokalnym uczestników do kręgów. Specjalista przygotowuje materiały informacyjne o kręgach wsparcia, dystrybuje poprzez lokalnych partnerów (szkoła, parafia, dom kultury itp.), zaprasza potencjalnych kandydatów na spotkania rekrutacyjne w celu dokonania wstępnego wyboru do konkretnego kręgu dla danej osoby.
- 5) Specjalista będzie prowadził indywidualne rozmowy z potencjalnymi zainteresowanymi wspieraniem konkretnych osób z NI. Rezultatem tych rozmów powinno być utworzenie kręgów wsparcia poszczególnych osób z NI.
- 6) Funkcjonowanie każdego kręgu wsparcia powinno być systematycznie monitorowane, a jego członkowie motywowani.

Ludzie z kręgu wzajemnie się „widzą”, ale potrzebują wzmocnienia ze strony specjalisty, aby uruchomić wspólne działania. Specjalista tym samym ma jako zadanie udzielić system komunikacji; jego kluczową rolę jest „ustawienie” działania sieci i możliwe nieingerowanie (nieprzejmowanie konkretnych odpowiedzialności od poszczególnych członków sieci), jeśli nie ma takiej potrzeby.

Specjalista ds. współpracy z rodziną

Drugim specjalistą będzie specjalista ds. współpracy z rodziną. Przede wszystkim, wspólnie z rodziną i osobą z niepełnosprawnością intelektualną pomoże stworzyć dla niej Plan na przyszłość. Będzie też aktywować, wspierać i rozwijać proces budowania świadomości **rodziny, jako najważniejszego uczestnika budowanego kręgu**. Celem tych działań będzie ustalenie wspólnych wartości towarzyszących budowaniu koncepcji bezpiecznej przyszłości. Ten swoisty dekalog wspólnych przekonań uwzględnić będzie najważniejsze wartości rodziny, które pokrywają się z ideą kręgów wsparcia.

Po uzgodnieniu wspólnych wartości, specjalista ds. współpracy z rodziną będzie wykonywał następujące zadania:

- 1) Specjalista ds. współpracy z rodziną będzie tworzył Plan na przyszłość dla osoby z NI, który będzie uwzględniał najważniejsze obszary życia (prawo, finanse, dom, zdrowie) w szczególności na czas, gdy zabraknie opiekunów.
- 2) Pomoże dobrać specjalistów i ekspertów w razie potrzeby w obszarach: prawnym, finansowym, socjalnym.
- 3) Pomoże stworzyć portret – osobisty profil osoby z NI, z przeznaczeniem do poszukiwania ludzi do Kręgu.
- 4) Pracuje z rodziną nad zagadnieniem usamodzielnienia osoby z NI, w zakresie adekwatnym do jej możliwości. Jeśli osoba jest uczestnikiem placówki, jest łącznikiem z pionem rehabilitacji społecznej prowadzonej w placówce.
- 5) Wspiera rodzinę przy tworzeniu kręgu wsparcia.
- 6) Tworzy środowisko rodzin uczestniczących w tworzeniu kręgów oraz wspiera ruch samopomocy rodzin.
- 7) Ściśle współpracuje ze specjalistą ds. kręgów wsparcia.

Specjaliści wspierający

W pracach z rodzinami wzmocnieniem działań specjalistów będzie udział ekspertów i doradców z zakresu zagadnień prawnych, finansowych i socjalnych. Doradcy ci będą świadczyć zindywidualizowane porady, odpowiednio do potrzeb i sytuacji poszczególnych rodzin i osób z NI.

Ponadto, dla lepszego rozwoju Kręgów wsparcia uruchomione zostaną usługi asystentów osób niepełnosprawnych, usługi opiekuńcze lub specjalistyczne usługi opiekuńcze - jeśli zaistnieje taka potrzeba.

Portret osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Portret osoby z niepełnosprawnością intelektualną przygotowuje się na potrzeby tworzenia jej Kręgu wsparcia i pozyskiwania osób do kręgu. Może mieć dowolną formę wizualną. Powinien zawierać minimum informacje - jak niżej.

Informacje wstępne

Imię, nazwisko

Ile ma lat?

Gdzie mieszka? (wieś, miasto - dzielnica, osiedle, kwadrat ulic, lub adres)

.....

Jak zwracać się do niego/niej?

.....

Co robi na co dzień? (szkoła, ośrodek wsparcia, praca, inne aktywności).

.....

Zajęcia poza podstawową aktywnością

.....

W jakie dni i o której godzinie może spotykać się z członkami Kręgu?

.....

Sposób komunikowania się

W jaki sposób komunikuje się ze światem: porozumiewa się mową, komunikacja niewerbalna, gesty, symbole, jakiego systemu komunikacji używa

.....

Spędzanie wolnego czasu i wypoczynek

W jaki sposób lubi spędzać wolny czas? (sprawy organizacyjno-techniczne, warunki)
Co sprawia mu radość?

.....

– w domu:

.....

– poza domem (spacery, wycieczki itd.):

.....

Jakie są jego/jej zainteresowania i ulubione aktywności? (co najbardziej lubi robić, jaką muzykę preferuje, czy i jakie filmy, programy tv lubi oglądać, inne zainteresowania)

.....

Czy potrzebuje pomocy w jakichś podstawowych czynnościach życiowych?

.....

Krótką charakterystyką niepełnosprawności

.....

Uwagi (reakcje na sytuacje trudne i inne istotne informacje)

.....

Krótką anegdotą opisującą trafnie osobę (opcjonalnie)

.....

Zdjęcie (zdjęcia) w szczęśliwym momencie życia (opcjonalnie)

PLAN NA PRZYSZŁOŚĆ
Osobisty plan na godne życie

dla
/imię nazwisko/

Pogłębiony opis osoby z NI

Zdrowie:

Problemy zdrowotne

.....

Konieczne terapie, leki

.....

Czynniki zagrażające zdrowiu

.....

Krótką historią i przebieg choroby

.....

Niezbędny sprzęt (rehabilitacyjny) i urządzenia

.....

Kontakty do obecnych lekarzy prowadzących i innych specjalistów

.....

Podstawowe umiejętności:

Zgłaszanie potrzeb fizjologicznych

.....

Jedzenie

.....

Poruszanie się

.....

Edukacja, rehabilitacja:

Miejsce nauki, rehabilitacji

.....

Co najbardziej podoba się mu/jej w szkole/ośrodku? Ulubione zajęcia, formy aktywności:

.....

Co najmniej podoba się mu/jej w szkole/ośrodku? Czego nie lubi?

.....

Z jakimi ludźmi, których poznał/a wcześniej chciałby/aby utrzymywać kontakt?

.....

Z kim ma cały czas dobry kontakt?

.....

Inne osobiste cechy:

Nawyki, przyzwyczajenia

.....

Awersje, sytuacje budzące lęk, niepokój

.....

Reakcje na pojawienie się nowych osób w otoczeniu

.....

Jeśli reakcje te bywają trudne, to jak sobie z nimi radzić?

.....

Ważne wydarzenia w życiu

.....

Co zapewnia mu/jej spokój i komfort psychiczny, relaks, wyciszenie?

.....

Kto, oprócz Ciebie był/jest dla niego/niej największym wsparciem emocjonalnym?

.....

Co mu/jej sprawia największą przyjemność?

.....

Kim są najważniejsi ludzie w jego/jej życiu?

.....

Ulubione przedmioty (o znaczeniu uczuciowym, do czego jest przywiązany/a, pełniące rolę terapeutyczną)

.....

Ulubiona muzyka

.....

Awersje i przedmioty/dźwięki/sytuacje wywołujące negatywne stany emocjonalne (lęk, przerażenie, niepokój, niechęć)

.....

Ulubione potrawy

.....

Potrawy, których zdecydowanie nie lubi

.....

Konieczna opieka, wsparcie, pomoc:

W zakresie poruszania się

.....

W zakresie czynności toaletowych

.....

W zakresie komunikowania się, porozumiewania, sygnalizowania swoich potrzeb

.....

W zakresie przyjmowania pokarmów, jedzenia

.....

W innym zakresie, w jakim?

.....

Samodzielność

W zakresie poruszania się (chodzenie, poruszanie się po mieście, orientacja w przestrzeni, korzystanie ze środków komunikacji miejskiej)

.....

W zakresie czynności toaletowych

.....

W zakresie komunikowania się, porozumiewania, sygnalizowania swoich potrzeb

.....

W zakresie przyjmowania pokarmów, jedzenia

.....

W zakresie komunikowania się

.....

W zakresie dbałości o zdrowie – możliwość podejmowania samodzielnych decyzji

.....

W zakresie innych czynności życia codziennego:

Zakupy

.....

Rozumienie wartości pieniędzy

.....

Liczenie pieniędzy

.....

Sprzątanie

.....

Pranie

.....

Przygotowywanie posiłków

.....

Pisanie, podpisywanie się

.....

Czytanie

.....

Rozumienie słowa pisanego

.....

Załatwianie spraw w urzędach

.....

Zarządzanie pieniędzmi, dokonywanie opłat bankowych, wypłaty z bankomatu

.....

Wezwanie karetki

.....

Umówienie wizyty lekarskiej

.....

Inne

.....

Samodzielne rozumienie

Co rozumie, w jakim stopniu? (mowa, sytuacje)

.....

Czego nie rozumie?

.....

Zdolność do podejmowania samodzielnych decyzji

Czy i w jakim stopniu może - jest zdolny/a do oddziaływania na decyzje dotyczące ważnych/codziennych spraw w jego/jej życiu

.....

Czy i w jakim stopniu może - jest zdolny/a do podejmowania samodzielnych decyzji i w jakich sprawach

.....

Czy i w jakim stopniu może - jest zdolny/a do zakomunikowania swojej decyzji otoczeniu i w jakich sprawach

.....

Czy i w jakim stopniu rozumie decyzję podjętą w jego/jej sprawie

.....

Ogólny plan działań

Jakie warunki powinny być spełnione, aby życie osoby z NI było godne i udane?

.....

Co możesz zrobić, aby takie było? Jakie podejmiesz kroki? Od czego zaczniesz?

.....

Kiedy to zrobisz? Czy możesz swoje plany rozłożyć w czasie, rozłożyć na etapy?

.....

Mieszkanie, dom

Gdzie będzie mieszkał/a osoba z NI w przyszłości, gdy już Ciebie zabraknie?

.....

Czy Twoje plany dotyczące mieszkania Twojego bliskiego są w jakiś sposób skonkretyzowane? Jakie dyspozycje wydałeś w tej sprawie? Kto jest odpowiedzialny za ich realizację? Dlaczego będzie to robił ?

.....

Co możesz zrobić, aby mieć pewność w tej sprawie ?

.....

Kiedy to zrobisz?

.....

Zabezpieczenie finansowe osoby z NI

Jakie będzie źródło utrzymania osoby z NI? Podaj aktualne źródła utrzymania Twojego dziecka oraz prawdopodobne inne możliwości.

.....

Co będzie mógł zrobić (lub osoba wspierająca, opiekun prawny) w sytuacji awaryjnej - choroby, konieczności większych zakupów, wyjazdu czy innych okoliczności?

.....

Kto Twoim zdaniem będzie mógł wspierać Twoje dziecko w podejmowaniu decyzji dotyczących:

- zdrowia/choroby, wizyt lekarskich
- konieczności planowania i realizowania zakupów codziennych oraz większych
- konieczności wyjazdu, podróży
- w innych sytuacjach?

.....

Kto będzie dysponował pieniędzmi osoby z NI? Jakie są możliwości osoby z NI w tym zakresie, czy wymaga wsparcia i jak będzie ono wyglądało?

.....

Czy masz zaufanie do osoby, która będzie dysponowała finansami Twojego dziecka? Co możesz zrobić, żeby to było bezpieczne?

.....

Kto będzie monitorował/nadzorował wydatkowanie środków finansowych osoby z NI?

.....

Przyjaciele, bliscy

Jakich przyjaciół ma osoba z NI obecnie? Jak często i w jakich sprawach się z nimi kontaktuje? Jak wyglądają te spotkania?

.....

Opisz krąg osób życzliwych w Waszym otoczeniu.

.....

Jak sądzisz, czy przyjaciele, osoby życzliwe będą wspierać osobę z NI również, gdy Ciebie zabraknie? Co do których osób masz taką pewność ?

.....

Co możesz zrobić, aby Wasze otoczenie wzbogaciło się o ludzi, na których osoba z NI będzie mogła polegać w przyszłości?

.....

Kiedy to zrobisz?

.....

Kto może Ci w tym pomóc?

.....

Zabezpieczenie prawne

Czy zabezpieczyłeś swojego bliskiego pod względem prawnym w sytuacji, w której może podjąć niekorzystne dla siebie decyzje (finansowe, mieszkaniowe)?

.....

Czy wiadomo, kto będzie pomagał w podejmowaniu przyszłych decyzji Twojemu bliskiemu?

.....

Czy masz zgromadzone wszystkie aktualne dokumenty dotyczące Twojego bliskiego?

.....

Inne

Jakie jeszcze ważne aspekty życia osoby z NI Twoim zdaniem powinny być uwzględnione w PLANIE NA PRZYSZŁOŚĆ (np. związki partnerskie, kontynuowanie pasji, troska o zwierzęta, praktyki religijne, inne)?

.....

.....

.....

OSOBISTY PLAN NA PRZYSZŁOŚĆ

SFERA	STAN OBECNY	DZIAŁANIE	STAN POŻĄDANY
Zabezpieczenie finansowe			
Bieżące utrzymanie (poziom tego utrzymania w kategoriach: niezbędne - potrzebne - dodatkowe)			
Miejsce zamieszkania			
Osoby odpowiedzialne formalnie za decyzje podejmowane w sprawach osoby z NI			
Osoby wspierające osobę z NI			
Aktywność osoby (edukacja, praca, ośrodek wsparcia)			
Czy istnieje dokument zabezpieczający różne aspekty życia osoby w sytuacji, gdy nie będziesz mógł osobiście sprawować nad nim pieczy (gdzie jest zdeponowany)			
Czy potrzebne są jakieś formy rehabilitacji? Jeśli tak, to jakie i w jaki sposób można je zabezpieczyć po odejściu opiekunów?			

4. Pozyskiwanie członków Kręgu wsparcia

Kluczowi w procesie tworzenia kręgów wsparcia są ludzie; znalezienie tych właściwych jest poważnym wyzwaniem. Powinno je poprzedzać zidentyfikowanie potencjalnych sojuszników. Mogą nimi być członkowie dalszej rodziny, sąsiedzi, osoby z organizacji, znajomi i przyjaciele poznani w trakcie różnych aktywności, koleżanki i koledzy z różnych etapów edukacji, pracy czy innych miejsc, wolontariusze a także profesjonaliści: pracownik socjalny, lekarz rodzinny, pielęgniarki, fizjoterapeuci.

Do działań w kręgach wsparcia można zaprosić osoby w różny sposób powiązane z rodziną i osobą niepełnosprawną; optymalnie jest, gdy członkowie kręgu są rekrutowani z różnych grup. Potencjalni członkowie Kręgu wsparcia to:

- członkowie rodziny
- sąsiedzi
- rodziny innych osób z NI
- profesjonaliści
- wolontariusze.

1) **Członkowie rodziny.** Ciotki, wujkowie, kuzyni, stryjowie i stryjenki, cioteczni i stryjeczni bracia i siostry. Osoby te mogą być częścią życia każdej osoby, czasem utrapieniem, czasem radością. Mogą ułatwiać lub utrudniać życie; jeżeli istnieją mogą być ważnymi ogniwami w kręgu wsparcia. Jest to szczególnie istotne, gdy zaplanowano dla nich jakąś ważną rolę w sytuacji, gdy rodzice umrą, ale też pielęgnowanie rodzinnych więzi wzbogaca życie codzienne wszystkich stron. Obecność dalszych krewnych jest nie tylko źródłem prezentów przy okazji świąt, ale również załączkiem ewentualnego wsparcia w przyszłych sytuacjach trudnych.

2) **Sąsiedzi.** Relacje sąsiedzkie zależą od kilku czynników: zewnętrznych, niezależnych od nas - trudno oczekiwać dobrego sąsiedztwa mieszkając w domku pod lasem kilka kilometrów od najbliższych zabudowań, albo gdy większość sąsiadów to ludzie bardzo schorowani z trudem dbający o siebie, albo gdy traktują mieszkanie jako sypialnię i wracają do domu późną nocą a wychodzą wczesnym rankiem; a także wewnętrznych - niektórzy ludzie nie mają potrzeby nawiązywania relacji lub ich stan zdrowia na to nie pozwala.

Budowanie relacji z pozostałymi sąsiadami jest możliwe. Warto o nie zadbać bez względu na fakt czy jesteśmy, czy nie opiekunami osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Stosunki sąsiedzkie warto zacząć od mówienia ludziom „dzień dobry” w windzie, na korytarzu, od komplementowania psa, czy zachwyty nad ślicznym lub grzecznym potomkiem. Warto podjąć rozmowę, uprzedzić o planowanym spotkaniu towarzyskim. Dobrze jest pamiętać, że pozytywne efekty w nawiązywaniu relacji osiągamy stosując zasadę wzajemności, tj. na zaproszenie odpowiadamy zaproszeniem, na poczęstunek poczęstunkiem, na serdeczność serdecznością. Na rozwinięcie relacji sąsiedzkich potrzeba czasu. **Przy tworzeniu kręgu sprawdzeni sąsiedzi są bezcenni.** W przypadku braku zaprzyjaźnionych sąsiadów jednym z elementów pracy nad kręgami jest zadbanie o nawiązanie tych relacji. Rozpoczęcie lub odnowienie relacji z sąsiadami jest przede

wszystkim zadaniem rodziny. Gdy osoba z niepełnosprawnością zamieszka samodzielnie w procesie poznawania sąsiadów powinni ją wspomóc członkowie kręgu.

- 3) **Rodziny innych osób z NI.** To naturalne źródło pozyskiwania życzliwych osób; często rodziny już się znają, kierowani empatią i zasadą wzajemności dbają wzajemnie o bezpieczeństwo swoich dzieci. Łączy ich wspólnota doświadczeń. Mogą być rodzicami jednego dziecka i członkami kręgu drugiego.
- 4) **Profesjoniści.** Często ich rola bywa niedoceniana, jednak z uwagi na fakt, że dobrze znają osobę, wokół której jest tworzony krąg wsparcia, pracują z nią na co dzień, mają wiele ciekawych obserwacji i pomysłów. Szczególnie pracownicy socjalni mogą z życzliwością spojrzeć na pracę kręgów wsparcia; pomocna może być ich dobra znajomość lokalnego środowiska. Równie pomocni mogą w tym procesie być asystenci osób niepełnosprawnych i asystenci rodziny. Zadania asystentów są w znacznej części adekwatne do zadań dotyczących tworzenia kręgów wsparcia. Jednak potrzeba tworzenia takich stanowisk z wielkim trudem przebija się do praktyki pracy socjalnej. Usługi asystentów osoby niepełnosprawnej mogą oferować zatrudniające ich organizacje pozarządowe w ramach projektów – zadań zlecanych ze środków PFRON.
- 5) **Wolontariusze.** Sprawdzone źródłem życzliwych osób - potencjalnych członków kręgów są wolontariusze; byli zacytnem i są stałym elementem co najmniej 10 kręgów z 15 tworzonych w Warszawie w ramach projektu pilotażowego „Krąg Wsparcia Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną”. W polskich warunkach zaangażowanie wolontariuszy w proces budowania kręgów jest efektywne, o ile praca z konkretną osobą jest oparta na wspólnych zainteresowaniach, doświadczeniach, pomysłach na organizację wolnego czasu. Ułatwia to przygotowany wcześniej portret osoby z niepełnosprawnością, zawierający ważne informacje o osobie, koncentrujący się na jej możliwościach nie deficytach, uwzględniający jednak podstawowe informacje o poziomie funkcjonowania czy stanie zdrowia.

Warto pamiętać, że im więcej osób w środowisku będzie wiedziało o istnieniu Kręgów wsparcia, tym większe otwiera to możliwości i ułatwia szerszą współpracę z wieloma ludźmi i instytucjami. Każde z nich może być partnerem i wsparciem. Instytucje mogą też być źródłem pozyskiwania wolontariuszy.

5. Elementy istniejącego wsparcia środowiskowego

Model „Bezpieczna przyszłość” zakłada funkcjonowanie ze współudziałem wielu instytucji i placówek, które prowadzą wyspecjalizowaną działalność ukierunkowaną na wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Działalność placówek, których jest w Polsce najwięcej i z których korzysta najwięcej dorosłych osób z NI, wiąże się trzema obszarami życia społecznego i aktywności osób z niepełnosprawnościami – pomocą społeczną, rehabilitacją zawodową i społeczną oraz zatrudnianiem (opisaną w następnym rozdziale) oraz obszarem ekonomii społecznej.

Środowiskowe Domy Samopomocy - są dziennymi ośrodkami wsparcia (mogą też prowadzić całonocne miejsca pobytu) dla osób, które „wymagają pomocy do życia w środowisku rodzinnym i społecznym, w szczególności w celu zwiększania zaradności i samodzielności życiowej, integracji społecznej”.

Środowiskowe domy samopomocy są przeznaczone dla dorosłych osób z zaburzeniami psychicznymi, przewlekłe chorujących psychicznie lub doświadczających innych zaburzeń czynności psychicznych oraz dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, które na drodze decyzji administracyjnej, otrzymają skierowanie z ośrodka pomocy społecznej na pobyt w ŚDS.

Środowiskowy dom samopomocy świadczy usługi w ramach indywidualnych lub zespołowych treningów samoobsługi i treningów umiejętności społecznych, polegających na nauce, rozwijaniu lub podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności dnia codziennego i funkcjonowania w życiu społecznym. Zadania te realizowane są osobno dla każdej grupy osób korzystających z tej formy, w oparciu o osobne, dostosowane do rodzaju niepełnosprawności programy i plany działalności, w innych pomieszczeniach lub innych siedzibach.

Udział w zajęciach w ŚDS jest odpłatny gdy dochód osoby lub rodziny przekracza wysokość 300% kwoty kryterium dochodowego określonego w ustawie o pomocy społecznej; wynosi wtedy 5% dochodu osoby lub osoby w rodzinie. W sytuacji gdy dochody nie przekraczają 300% ww. kryterium udział w zajęciach jest bezpłatny.

Zatrudnienie socjalne dotyczy działań z zakresu reintegracji społecznej i zawodowej, realizowanej przez takie podmioty lokalne jak **Centra Integracji Społecznej (CIS)** i **Kluby Integracji Społecznej (KIS)**. Ich działalność skierowana jest do osób, których szanse na otwartym rynku pracy są najmniejsze, ze względu na niskie kwalifikacje lub ich brak oraz problemy z pełnoprawnym uczestnictwem w życiu społecznym i zawodowym. Osoby niepełnosprawne znalazły się wśród ośmiu grup, które mogą skorzystać z zatrudnienia socjalnego, tj. osób bezdomnych, długotrwale bezrobotnych, zwalnianych z zakładów karnych, uzależnionych od alkoholu i narkotyków, chorych psychicznie i uchodźców.

Reintegracja społeczna rozumiana jest jako działania, w tym również o charakterze samopomocowym, mające na celu odbudowanie i podtrzymanie u osoby uczestniczącej w zajęciach w centrum integracji społecznej, klubie integracji społecznej, lub zatrudnionej u pracodawcy, umiejętności uczestniczenia w życiu społeczności lokalnej i pełnienia ról

społecznych w miejscu pracy, zamieszkania lub pobytu. Natomiast reintegracja zawodowa wspiera zdolności do samodzielnego świadczenia pracy na rynku pracy.

Absolwenci CIS i KIS mogą zostać przez powiatowy urząd pracy skierowani do pracy nazwanej **zatrudnieniem wspieranym**. Może ono mieć formę m.in. prac społecznie użytecznych, zatrudnienia w CIS lub u pracodawcy, lub wspólnego założenia spółdzielni socjalnej. Pracodawcy, którzy zatrudnią absolwenta CIS/KIS mają przez pierwszy rok refundowaną część wynagrodzenia pracownika.

Inne elementy wsparcia środowiskowego

- związane są z **różnymi formami zatrudnienia** - ze wsparciem, chronionego, w spółdzielczości socjalnej i innych przedsięwzięciach z obszaru ekonomii społecznej i pełnią ważną funkcję wspierającą osobę z NI w jej środowisku. Praca dla osób z NI często nie jest kluczowym źródłem utrzymania, czy instrumentem wpływu na pozycję społeczną. Osobom z niepełnosprawnością intelektualną umożliwia samorealizację, nawiązywanie kontaktów społecznych, jest istotnym elementem rehabilitacji społecznej i włączenia społecznego. Jednocześnie właśnie osoby z NI są jedną z grup będących w szczególnie trudnej sytuacji na rynku pracy, stąd tak ważną rolę mogą odgrywać różne rozwiązania i instrumenty wspomagające. Niezależnie bowiem od orzeczonej niezdolności do pracy lub orzeczonego stopnia niepełnosprawności, osoby z NI mają prawo do pracy.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą również stanowić cenny zasób **pracy wolontarystycznej**, realizowanej w różnego typu placówkach publicznych i społecznych w ramach akcji, wydarzeń czy stałej oferty.

Organizacje pozarządowe prowadzą wiele **placówek i projektów o zróżnicowanym charakterze** m.in. na podstawie zlecenia zadań przez samorząd terytorialny. Mogą one stać się bazą do rozszerzania działalności na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku.

Ważnym elementem wsparcia środowiskowego dorosłych osób z NI powinno być **wspieranie nauki, w tym edukacji ustawicznej**. Kształcenie ustawiczne (kształcenie przez całe życie) to proces ciągłego dokształcania się, podnoszenia kwalifikacji i doskonalenia kompetencji. Jego zasadniczym celem jest zachowanie ciągłości procesu uczenia się, zapewnienie stałego rozwoju osoby, jak też ochrona przed zdezaktualizowaniem zdobytej wiedzy. Kształcenie ustawiczne może odbywać się w formie szkolnej i pozaszkolnej (w ramach kursów i szkoleń). Niestety, ośrodki edukacji ustawicznej zazwyczaj nie mają oferty dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, z dostosowaną do ich potrzeb formą kształcenia. Jest to ciągle obszar bardzo słabo zagospodarowany, a niezwykle pożądanym. W niewielkim stopniu lukę tę starają się wypełnić organizacje pozarządowe, realizując projekty np. ze środków unijnych w ramach programu ERASMUS+ (Edukacja Dorosłych).

Wciąż niedostatecznie obecnym instrumentem wspomagającym osoby z NI w ich środowisku są działania wspierające **wspólnotowe inicjatywy społeczne**, w tym przedsięwzięcia o charakterze samopomocowym. Działania inicjatyw niesformalizowanych i grup

samopomocowych wymagają wsparcia samorządowego, w tym w zakresie dofinansowania przedsięwzięć przez nie podejmowanych, udostępniania pomieszczeń na spotkania, bądź podejmowane przez nie inne aktywności.

Natomiast poważniejszym wyzwaniem stojącym przed władzami lokalnymi jest stymulowanie rozwoju przedsięwzięć, obejmujących obszar aktywizacji i integracji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Można w tym celu wykorzystać instrument opisany w art. 19 b ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, mianowicie **inicjatywę lokalną**.

Oferując wsparcie osobom z NI należy szczególnie pamiętać o konieczności dostosowania pomocy do faktycznych, indywidualnych potrzeb. Oferowane wsparcie nie może ograniczać autonomii człowieka, a pomoc będzie adekwatna jedynie wówczas, gdy zarówno potrzeby, jak i możliwości osoby z NI zostaną trafnie zidentyfikowane.

4. Usługi rehabilitacyjne oraz inne działania prozdrowotne

Zgodnie z Konstytucją RP, każdy obywatel ma prawo do ochrony zdrowia. Osoby z niepełnosprawnościami mają zagwarantowany równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych.

1. Prawo do świadczeń zdrowotnych

Ustawa o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym w Narodowym Funduszu Zdrowia gwarantuje prawo ubezpieczonych do świadczeń zdrowotnych mających na celu m.in. **zapobieganie niepełnosprawności i jej ograniczanie**, a także prawo do **świadczeń rehabilitacji leczniczej** w celu zapobieżenia niepełnosprawności, jej usunięcia, ograniczenia lub złagodzenia jej skutków.

Inne świadczenia gwarantowane w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego to świadczenia z zakresu:

- podstawowej opieki zdrowotnej,
- ambulatoryjnej opieki specjalistycznej - leczenia szpitalnego, opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień,
- świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej,
- leczenia stomatologicznego,
- lecznictwa uzdrowiskowego,
- zaopatrzenia w wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi oraz środki pomocnicze,
- ratownictwa medycznego,
- opieki paliatywnej i hospicyjnej,
- świadczeń wysokospecjalistycznych
- programów zdrowotnych.

Osobom z niepełnosprawnością przysługują świadczenia w takim samym zakresie, jak wszystkim ubezpieczonym.

2. Ubezpieczenie zdrowotne

Obecny system ubezpieczenia zdrowotnego jest uregulowany ustawą o powszechnym ubezpieczeniu w Narodowym Funduszu Zdrowia. Szeroko rozumiana opieka medyczna jest opłacana ze składek obywateli od wszystkich rodzajów przychodów. Ogólna formuła ustawy zakłada, że składka na ubezpieczenie zdrowotne wynosi 9 % podstawy wymiaru opodatkowania podatkiem od osób fizycznych. Podatek ten pobierają urzędy skarbowe i odprowadzają w formie zaliczek do Narodowego Funduszu Zdrowia.

Zatem Narodowy Fundusz Zdrowia jest podstawowym źródłem finansowania świadczeń medycznych w ramach ubezpieczenia zdrowotnego.

Osoby z niepełnosprawnością są zazwyczaj ubezpieczone przez swoich rodziców. Dorosły niepełnosprawny członek rodziny ma prawo do korzystania z bezpłatnego leczenia. Jeżeli rodzice są ubezpieczeni społecznie i zdrowotnie jako pracownicy lub emeryci **mogą zgłosić do ubezpieczenia zdrowotnego innego członka rodziny.** Zgodnie z przepisami prawa, członkiem rodziny jest m.in. dziecko własne do ukończenia przez nie 18 lat, a jeżeli kształci się dalej - do ukończenia 26 lat. Jeżeli natomiast posiada orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności lub inne równorzędne - ograniczenia wiekowego nie ma. Osoby posiadające takie orzeczenie mogą być więc zgłaszane do ubezpieczenia przez swoich rodziców za pośrednictwem płatnika składek (ZUS, pracodawcy, zleceniodawcy, KRUS).

Osoby otrzymujące **rentę socjalną** automatycznie podlegają ubezpieczeniu zdrowotnemu.

Dla niektórych osób niepełnosprawnych możliwe jest także inne rozwiązanie. Zgodnie z ustawą o świadczeniach opieki zdrowotnej **obowiązkowi ubezpieczenia zdrowotnego podlegają osoby pobierające zasiłek stały z pomocy społecznej - o ile nie mają innego tytułu do tego ubezpieczenia.** Świadczenie to przysługuje m.in. pełnoletniej osobie niezdolnej do pracy z powodu wieku lub całkowicie niezdolnej do pracy, jeżeli jej dochód i dochód na osobę w rodzinie są niższe od kryterium dochodowego na osobę w rodzinie. Jeśli osoba niepełnosprawna jest uprawniona do tego świadczenia, to automatycznie podlega z tego tytułu ubezpieczeniu zdrowotnemu.

Realizacji świadczeń w ramach tego ubezpieczenia w stosunku do osób niepełnosprawnych mają służyć zadania, czynności i procedury medyczne o różnym charakterze, w tym lecznicze, leczniczo-opiekuńcze i usprawniające. Są to: badanie lekarskie, leczenie ambulatoryjne i szpitalne oraz zaopatrzenie w leki i materiały medyczne. W przypadku osób niepełnosprawnych zakres tych procedur jest rozszerzony o zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze i lecznicze środki techniczne, opiekę paliatywną oraz świadczenia w środowisku nauczania i wychowania.

Najważniejszą rolę odgrywa tu proces leczenia i rehabilitacji medycznej tych osób, co wynika z samej istoty niepełnej sprawności.

Rehabilitacja lecznicza (medyczna) obejmuje kompleksowe działania, które mają na celu przywrócenie choremu lub osobie niepełnosprawnej pełnej lub maksymalnej, możliwej do osiągnięcia sprawności fizycznej i psychicznej oraz niedopuszczenie do pogłębienia się niepełnosprawności.

Postępowanie rehabilitacyjne odnosi się do wszystkich osób chorych i niepełnosprawnych, które go potrzebują. W ramach rehabilitacji leczniczej stosuje się między innymi:

- fizjoterapię,
- terapię zajęciową
- zaopatrzenie ortopedyczne.

Cechą nowoczesnej rehabilitacji jest jej kompleksowość, łącząca w działaniu dla dobra chorego nie tylko specjalistów różnych dziedzin medycznych, ale również magistrów wychowania fizycznego, techników fizjoterapii, ergoterapii (terapia zajęciowa), asystentów

socjalnych, psychologów, techników ortopedycznych. Wynika z tego, że proces rehabilitacji rozpoczyna się już przy łóżku chorego i powinien być kontynuowany w późniejszym okresie w formie rehabilitacji społecznej i zawodowej.

3. Rehabilitacja lecznicza

Świadczenia gwarantowane z zakresu rehabilitacji leczniczej są realizowane w warunkach ambulatoryjnych, domowych, w warunkach ośrodka lub oddziału dziennego oraz w warunkach stacjonarnych. Wymagane jest skierowanie od lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, tj. takiego, który pracuje w ramach umowy z NFZ. Na niektóre zakresy świadczeń, skierowanie wystawić może tylko lekarz specjalista.

W ramach rehabilitacji leczniczej pacjent może skorzystać z:

- rehabilitacji leczniczej w trybie ambulatoryjnym
- zabiegów fizjoterapeutycznych w warunkach domowych
- rehabilitacji w ośrodku/oddziale dziennym (rehabilitacja ogólnoustrojowa), gdzie prowadzona jest kompleksowa rehabilitacja z uwzględnieniem rehabilitacji ortopedycznej oraz neurologicznej; organizowane są zajęcia rehabilitacyjne (fizjoterapia), porady lekarskie oraz inne świadczenia towarzyszące
- rehabilitacji neurologicznej w trybie stacjonarnym
- rehabilitacji słuchu i mowy, wzroku
- rehabilitacji kardiologicznej, pulmonologicznej.

Szczegółowy katalog świadczeń medycznych i rehabilitacyjnych znajduje się na stronach internetowych NFZ i jego oddziałów.

Rehabilitujące się osoby z dysfunkcjami narządu ruchu mają prawo do bezpłatnego przejazdu środkami transportu sanitarnego do najbliższego zakładu opieki zdrowotnej.

Rehabilitacja blisko miejsca zamieszkania

Placówki rehabilitacyjne to oprócz przychodni i szpitali również ośrodki rehabilitacji dziennej, poradnie rehabilitacyjne, zespoły rehabilitacji domowej. Zorientuj się, czy w Twojej okolicy są tego typu placówki. Niektóre organizacje pozarządowe, znajdujące się w Twojej okolicy, w Twoim mieście, mogą mieć zarejestrowany Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej i podpisany kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia, np. na prowadzenie rehabilitacji w ośrodku/oddziale dziennym. W ramach rehabilitacji w ośrodku dziennym osoba z niepełnosprawnością można skorzystać również z terapii zajęciowej czy pomocy psychologa. Warto zajrzeć na stronę odpowiedniego oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia, gdzie powinny znaleźć się adresy tych placówek.

Zaopatrzenie w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze

Podstawą do uzyskania refundowanego przedmiotu ortopedycznego lub środka pomocniczego jest zlecenie wystawione przez upoważnionego lekarza ubezpieczenia zdrowotnego. Dla wyrobów ortopedycznych lekarzem upoważnionym jest z reguły ortopeda,

chirurg, lekarz rehabilitacji medycznej, niekiedy neurolog lub reumatolog; w przypadku środków pomocniczych - także lekarz innej specjalności (okulista, laryngolog, onkolog) lub lekarz podstawowej opieki zdrowotnej.

Każde zlecenie na wyroby medyczne, przed realizacją musi być potwierdzone przez właściwy ze względu na miejsce zamieszkania ubezpieczonego Oddział NFZ. W tym celu należy dostarczyć zlecenie (drogą pocztową, osobiście lub przez osobę upoważnioną) do jednego z punktów potwierdzania zleceń.

Potwierdzone zlecenie zrealizować można u dowolnego świadczeniodawcy, posiadającego umowę z NFZ. Wyroby medyczne wydawane na zlecenie przysługują bezpłatnie (do wysokości limitu) lub za częściową odpłatnością.

Osoby z niepełnosprawnością, które otrzymały z Narodowego Funduszu Zdrowia refundację zakupu sprzętu rehabilitacyjnego, przedmiotów ortopedycznych czy środków pomocniczych i spełnią kryterium dochodowe, mogą ubiegać się w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie o uzyskanie środków na pokrycie wydatków związanych z powyższym zakupem na podstawie złożonego wniosku.

Wysokość dofinansowania do przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych wynosi:

- do 100% udziału własnego osoby z niepełnosprawnością w limicie ceny ustalonym na podstawie odrębnych przepisów, jeżeli taki udział jest wymagany,
- do 150% sumy kwoty limitu, wyznaczonego przez NFZ oraz wymaganego udziału własnego osoby z niepełnosprawnością w zakupie tych przedmiotów i środków, jeżeli cena zakupu jest wyższa niż ustalony limit.

Natomiast wysokość dofinansowania do zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny wynosi do 80% kosztów tego sprzętu, nie więcej jednak niż do wysokości pięciokrotnego przeciętnego wynagrodzenia. Wnioskodawca zobowiązany jest do zadeklarowania udziału środków własnych w wysokości stanowiącej minimum 20% kosztów sprzętu rehabilitacyjnego. Właściwy procent wysokości dofinansowania do sprzętu rehabilitacyjnego oraz udziału środków własnych wnioskodawcy w danym roku i górne limity kwot dofinansowania są ustalane w oparciu o posiadane środki finansowe, na posiedzeniu komisji po otrzymaniu środków PFRON. Kwoty te mogą ulec zmianie w przypadku niedoboru środków, a przy znacznej liczbie wnioskodawców decyzja jest podejmowana każdorazowo na posiedzeniu komisji.

4. Inne świadczenia

Leczenie stomatologiczne

Osobom niepełnosprawnym w stopniu umiarkowanym i znacznym, które ukończyły 18. rok życia, jeżeli wynika to ze wskazań medycznych, przysługuje znieczulenie ogólne oraz kompozytowe materiały światłoutwardzalne do wypełnień.

Pomoc lekarska w nagłych przypadkach

Można również korzystać z tzw. nocnej świątecznej pomocy medycznej (lekarskiej lub pielęgniarskiej), ambulatoryjnej lub wyjazdowej. Jest to możliwe po godzinach pracy lekarzy (przychodni), a więc w tygodniu w godz. 18.00-8.00 oraz w soboty, niedziele i święta. Ta pomoc jest bezpłatna, świadczona bez skierowania, ale można z niej korzystać tylko w razie nagłego pogorszenia stanu zdrowia (nie należy nadużywać). Pomoc ambulatoryjna oznacza, że określona przychodnia jest czynna nocą i w dni wolne od pracy, a pomoc wyjazdowa - że można zadzwonić po lekarza lub pielęgniarkę z prośbą o wizytę w domu. Dokładne informacje o adresach i telefonach można znaleźć u swojego lekarza rodzinnego, w przychodni, a także na zewnątrz placówki, ponadto telefonicznie w NFZ lub na stronie internetowej NFZ. Warto zanotować sobie te dane i trzymać w domu w odpowiednim miejscu, aby mieć informację pod ręką.

Zmiana lekarza

Zasadniczą rolę w systemie ochrony zdrowia przewidziano dla lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, tzw. lekarza rodzinnego. Pacjent ma prawo wyboru lekarza, pielęgniarki i położnej podstawowej opieki zdrowotnej nie częściej niż dwa razy w roku kalendarzowym.

Każdy powinien zapisać się do wybranego przez siebie lekarza rodzinnego. Lekarz ten sprawuje podstawową opiekę medyczną, zleca badania, jeżeli jest to uzasadnione może przyjechać z wizytą do domu pacjenta, a w poważniejszych przypadkach, kieruje do lekarza specjalisty.

Skierowanie - kiedy potrzebne

Zasadą jest udzielanie świadczeń specjalistycznych na podstawie skierowania. W określonych przypadkach skierowanie nie jest wymagane. Dotyczy to ambulatoryjnych świadczeń specjalistycznych m.in. do: ginekologa, dentysty, wenerologa, onkologa, psychiatry.

Ponadto skierowanie nie jest wymagane w tzw. stanach nagłych - po wypadkach, urazach, zatruciach, innych stanach wymagających niezwłocznej natychmiastowej pomocy medycznej w związku z koniecznością ratowania życia lub zdrowia. Należy się wówczas udać do najbliższego szpitala na ostry dyżur, zadzwonić na pogotowie lub wezwać lekarza (pielęgniarkę) w ramach nocnej lub świątecznej pomocy wyjazdowej.

Usługi zdrowotne dla osób z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami rozwojowymi

Gdy Twój niepełnosprawny bliski jest osobą z autyzmem lub całościowymi zaburzeniami rozwoju poszukaj najbliższej siebie Poradni dla Osób z Autyzmem lub Poradni Zdrowia Psychicznego. NFZ zawiera kontrakty na świadczenia Poradni dla Osób z Autyzmem również z niepublicznymi poradniami (niepublicznymi zakładami opieki zdrowotnej NZOZ), prowadzonymi przez organizacje pozarządowe (stowarzyszenia i fundacje) oraz podmioty prywatne. W tych placówkach można korzystać z konsultacji psychiatrycznych, psychologicznych i innego specjalistycznego wsparcia.

5. Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze

W miejscu zamieszkania warto zrobić rozpoznanie w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych. Organizowane są one w Ośrodkach Pomocy Społecznej - w gminach, miastach, dzielnicach. Jedną z możliwych form tych usług jest rehabilitacja ruchowa.

Specjalistyczne usługi opiekuńcze są to usługi dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone przez osoby ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym. Specjalistyczne usługi opiekuńcze kierowane są do osób z zaburzeniami psychicznymi oraz do **osób z niepełnosprawnością intelektualną**,

Specjalistyczne usługi opiekuńcze świadczone są w miejscu zamieszkania chorego przez wykwalifikowany personel (w przepisach ściśle określone jest, jakie kwalifikacje musi mieć kadra) np. psychologa, pedagoga, logopedę, pracownika socjalnego, terapeutę zajęciowego, asystenta osoby niepełnosprawnej, rehabilitanta, pielęgniarkę, którzy mają doświadczenie w pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi lub niepełnosprawnością intelektualną. Osoby te mogą być potencjalnymi sojusznikami i wspierać Was w budowaniu przyjacielskiego kręgu wsparcia wokół Waszego bliskiego.

Działania terapeutyczne w środowisku mają doprowadzić do zminimalizowania skutków niepełnosprawności w sferze zdrowia psychicznego, poprawienia jakości życia oraz nabycia umiejętności społecznego funkcjonowania w środowisku rodzinno-społecznym.

Formy specjalistycznych usług opiekuńczych:

Uczenie i rozwijanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia, w tym kształtowanie umiejętności zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych i umiejętności społecznego funkcjonowania, motywowanie do aktywności, leczenia i rehabilitacji, prowadzenie treningów umiejętności samoobsługi i umiejętności społecznych oraz wspieranie, także w formie asystowania, w codziennych czynnościach życiowych, w szczególności takich jak: samoobsługa, zwłaszcza wykonywanie czynności gospodarczych i porządkowych, w tym umiejętności utrzymania i prowadzenia domu; dbałość o higienę i wygląd; utrzymanie kontaktów z domownikami, rówieśnikami, w miejscu nauki i pracy oraz ze społecznością lokalną; wspólne organizowanie i spędzanie czasu wolnego; korzystanie z usług różnych instytucji.

Interwencje i pomoc rodzinie, w tym:

- pomoc w radzeniu sobie w sytuacjach kryzysowych - poradnictwo specjalistyczne, interwencje kryzysowe, wsparcie psychologiczne, rozmowy terapeutyczne,
- doradztwo, koordynacja działań innych służb na rzecz rodziny, której członkiem jest osoba uzyskująca pomoc w formie specjalistycznych usług,
- kształtowanie pozytywnych relacji osoby wspieranej z osobami bliskimi,
- kształtowanie odpowiednich postaw wobec osoby chorującej lub z niepełnosprawnością;

Pomoc w załatwianiu spraw urzędowych

Wspieranie i pomoc w uzyskaniu zatrudnienia, w tym zwłaszcza:

- w szukaniu informacji o pracy, pomoc w znalezieniu zatrudnienia lub alternatywnego zajęcia, w szczególności uczestnictwo w zajęciach warsztatów terapii zajęciowej, zakładach aktywności zawodowej, środowiskowych domach samopomocy, centrach i klubach integracji społecznej, klubach pracy,
- w kompletowaniu dokumentów potrzebnych do zatrudnienia,
- w przygotowaniu do rozmowy z pracodawcą, wspieranie i asystowanie w kontaktach z pracodawcą,
- w rozwiązywaniu problemów psychicznych, wynikających z pracy lub jej braku;

Pomoc w gospodarowaniu pieniędzmi, w tym: nauka planowania budżetu, asystowanie przy ponoszeniu wydatków, pomoc w uzyskaniu ulg w opłatach, zwiększanie umiejętności gospodarowania własnym budżetem oraz usamodzielnienie finansowe.

Pielęgnacja - jako wspieranie procesu leczenia, w tym:

- pomoc w dostępie do świadczeń zdrowotnych,
- uzgadnianie i pilnowanie terminów wizyt lekarskich, badań diagnostycznych,
- pomoc w wykupowaniu lub zamawianiu leków w aptece,
- pilnowanie przyjmowania leków oraz obserwowanie ewentualnych skutków ubocznych ich stosowania,
- w szczególnie uzasadnionych przypadkach: zmiana opatrunków, pomoc w użyciu środków pomocniczych i materiałów medycznych, przedmiotów ortopedycznych, a także w utrzymaniu higieny,
- pomoc w dotarciu do placówek służby zdrowia,
- pomoc w dotarciu do placówek rehabilitacyjnych.

Rehabilitacja fizyczna i usprawnianie zaburzonych funkcji organizmu w zakresie nieobjętym przepisami Ustawy z 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. nr 210, poz. 2135 z późn. zm.):

- zgodnie z zaleceniami lekarskimi lub specjalisty z zakresu rehabilitacji ruchowej lub fizjoterapii,
- współpraca ze specjalistami w zakresie wspierania psychologiczno-pedagogicznego i edukacyjno-terapeutycznego zmierzającego do wielostronnej aktywizacji osoby korzystającej ze specjalistycznych usług.

Pomoc mieszkaniowa, w tym:

- w uzyskaniu mieszkania, negocjowaniu i wnoszeniu opłat,
- w organizacji drobnych remontów, adaptacji, naprawach, likwidacji barier architektonicznych,

- kształtowanie właściwych relacji osoby uzyskującej pomoc z sąsiadami i gospodarzem domu.

Zakres i forma udzielanej pomocy wynika z opracowanego przez zespół terapeutyczno-diagnostyczny Indywidualnego Programu Terapeutycznego, który jest dostosowany do potrzeb i możliwości psychofizycznych osób korzystających z tej formy pomocy.

Specjalistyczne usługi opiekuńcze są udzielane bez względu na dochód osoby lub rodziny, natomiast odpłatność za korzystanie z pomocy usługowej jest uzależniona od dochodu osoby lub rodziny. Każda zgłaszana sprawa dotycząca udzielenia pomocy jest rozpatrywana indywidualnie.

Odpłatność za specjalistyczne usługi dla osób z zaburzeniami psychicznymi ustala się na wniosek osoby zainteresowanej lub jej opiekuna, w zależności od posiadanego dochodu na osobę w rodzinie. Minimalny poziom dochodu, od którego jest obliczana odpłatność, odpowiada aktualnie obowiązującemu kryterium dochodowemu osoby samotnie gospodarującej.

6. Pielęgniarka środowiskowa

Prawdopodobnie wielu z Was, korzystając z Podstawowej Opieki Zdrowotnej w swojej przychodni rejonowej, zetknęło się z pielęgniarką środowiskową. Warto pamiętać, że do zadań pielęgniarki należy m.in. opieka nad osobami z niepełnosprawnością, w tym m.in.: rozpoznanie potrzeb i zapobieganie zagrożeniom zdrowotnym podopiecznych; prowadzenie poradnictwa i działań profilaktycznych; przygotowywanie do samoopieki i samopielęgnacji w chorobie i niepełnosprawności; rozpoznawanie potrzeb pielęgnacyjnych i problemów zdrowotnych podopiecznych; realizacja opieki pielęgnacyjnej u pacjentów w różnych fazach życia i choroby zgodnie z aktualną wiedzą medyczną i współczesnymi standardami opieki pielęgniarskiej; wykonywanie zabiegów pielęgnacyjnych.

Może się okazać, że doświadczona i znająca Waszą rodzinę pielęgniarka, stanie się cenną osobą przy budowaniu przyjacielskiego, wspierającego kręgu wokół Waszego bliskiego. Może być też osobą pomocną przy uporządkowaniu dokumentacji medycznej i koordynowaniu problemów zdrowotnych rodziny, w tym Waszego niepełnosprawnego dziecka.

7. Opieka długoterminowa

Jeżeli wymaga tego stan zdrowia Waszego niepełnosprawnego bliskiego, może stać się konieczne umieszczenie go w zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym, opiekuńczo-leczniczym (opieki długoterminowej tzw. ZOL). Zakłady te udzielają całodobowych świadczeń zdrowotnych, które obejmują pielęgnację, opiekę i rehabilitację osób niewymagających hospitalizacji. Rola tych placówek jest coraz większa, przebywają w nich przede wszystkim osoby starsze, które dzięki temu nie muszą leżeć w szpitalu. W tych zakładach pacjenci (rodziny) ponoszą odpłatność za pobyt i wyżywienie, natomiast nie płacą za świadczenia zdrowotne. Umieszczenie w zakładzie następuje np. na wniosek lekarza rodzinnego lub lekarza z oddziału szpitalnego, w którym przebywał pacjent (w przypadku niepublicznych

zakładów wniosek potwierdzany jest przez NFZ). W stanach terminalnych możliwe jest umieszczenie osoby w placówce opieki paliatywno-hospicyjnej (hospicjum).

Dzienne domy opieki medycznej nad osobami niesamodzielnymi

Warto śledzić nowe rozwiązania dotyczące wsparcia pozainstytucjonalnego dla osób niesamodzielnymi. Jednym z nowych pomysłów jest projekt Ministerstwa Zdrowia. Dzielne domy opieki medycznej nad osobami niesamodzielnymi będą prowadzić rehabilitację leczniczą osób niesamodzielnymi, w pierwszej kolejności tych, które ukończyły 65 lat, w tym krótkotrwałą diagnostykę i leczenie pacjentów w starszym wieku, ale bez konieczności całodobowej hospitalizacji. Projekt ma wspierać deinstytucjonalizację opieki nad osobami zależnymi poprzez rozwój alternatywnych form wsparcia. Zadaniem tych placówek będzie przywrócenie pacjentowi sprawności i zdolności do funkcjonowania w środowisku. Ważna będzie kontynuacja leczenia i realizacja zabiegów pielęgnacyjno-opiekuńczych, których pacjent nie może otrzymać w ramach opieki domowej. W ramach tych świadczeń pacjent i jego opiekunowie zostaną także przygotowani do samoopieki i samodzielnej egzystencji.

Czas pobytu w dziennym domu opieki medycznej ma być ustalany indywidualnie, ale nie będzie krótszy niż 30 dni i dłuższy niż cztery miesiące. Osoby zakwalifikowane do pobytu w nim będą musiały otrzymać 21-85 punktów w skali Barthel, oceniającej poziom samodzielności.

.....

Przy planowaniu bezpiecznej przyszłości osoby z niepełnosprawnością intelektualną konieczne jest nie tylko uporządkowanie wiedzy na temat schorzeń, chorób, problemów medycznych naszego bliskiego, nieustanne czuwanie nad jego zdrowiem, ale także stałe nawiązywanie, utrwalanie kontaktów z przedstawicielami służby zdrowia, ze specjalistami, lekarzami oraz znalezienie wśród nich sojuszników naszej sprawy. Najlepsza sytuacja jest wówczas, gdy lekarz rodzinny zna doskonale problemy naszego dziecka, bo opiekował się nim od urodzenia i kompleksowo, całościowo postrzega jego osobę. Nie zawsze tak jednak jest. Lista specjalistów, którzy zajmowali się naszym teraz już dorosłym dzieckiem, jest często wielka i nie znają się oni wzajemnie. Pomyślmy o tym, żeby te kontakty przekazać innym osobom, członkom rodziny.

Często na swojej życiowej drodze, drodze rodzica troszczącego się o nasze niepełnosprawne dziecko, spotykamy oddanych ludzi – mądrych lekarzy, oddanych specjalistów. Pomyślmy również o tym, jak zaprosić ich do tworzącego się kręgu wsparcia.

5. Aktywizacja zawodowa, terapia przez pracę, zatrudnienie

1. Warsztat Terapii Zajęciowej jest placówką „stwarzającą osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia”. Warsztaty mogą być organizowane przez fundacje, stowarzyszenia i inne podmioty.

Dla kogo są WTZ:

uczestnikami tej formy rehabilitacji mogą być osoby w wieku aktywności zawodowej z orzeczoną znacznym stopniem niepełnosprawności lub z umiarkowanym stopniem wtedy, gdy w orzeczeniu widnieje symbol 01-U i 02-P i gdy w orzeczeniu umieszczono wskazanie do uczestnictwa w warsztatach terapii zajęciowej.

Zadania WTZ

Prowadzenie kompleksowej aktywizacji społecznej i zawodowej oraz przygotowania uczestników do samodzielnego życia i podjęcia pracy zawodowej. Zajęcia w WTZ obejmują:

- grupowe zajęcia z zakresu terapii zajęciowej organizowane w różnorodnych pracowniach tematycznych,
- indywidualny trening na stanowisku pracy, staże zawodowe, praktyki,
- zajęcia z pośrednictwa pracy i poradnictwa doradczo-prawnego,
- udział w realizacji programów profilaktycznych.

Uczestnicy WTZ, ich rodziny nie ponoszą odpłatności, a w ramach treningu ekonomicznego otrzymują do dyspozycji środki w wysokości nie przekraczającej 20 % minimalnego wynagrodzenia (zazwyczaj ok. 100 zł miesięcznie).

Formy zatrudnienia

2. Zakład pracy chronionej jest przedsiębiorstwem przystosowanym do zatrudniania osób z niepełnosprawnościami. Do głównych celów jego funkcjonowania należy nie tylko wypracowanie zysku, jak w każdej firmie, ale także aktywizacja zawodowa osób, które nie poradziłyby sobie na otwartym rynku pracy.

Decyzję w sprawie nadania statusu zakładu pracy chronionej (ZPCh) wydaje wojewoda.

Aby otrzymać status ZPCh przedsiębiorstwo musi:

- prowadzić działalność gospodarczą przez co najmniej 12 miesięcy,
- zatrudniać ogółem co najmniej 25 pracowników w przeliczeniu na pełne etaty,
- przez co najmniej 6 miesięcy osiągać następujące wskaźniki zatrudnienia osób niepełnosprawnych:
 - co najmniej 50%, w tym co najmniej 20% ogółu zatrudnionych stanowią osoby ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności

albo

- co najmniej 30% pracowników stanowią osoby niewidome, z chorobą psychiczną lub z niepełnosprawnością intelektualną ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności;
- posiadać obiekty i pomieszczenia odpowiadające przepisom bezpieczeństwa i higieny pracy, spełniające wymagania dostępności do nich i uwzględniające potrzeby osób niepełnosprawnych w zakresie przystosowania stanowisk pracy, pomieszczeń higieniczno-sanitarnych i ciągów komunikacyjnych,
- zapewniać doraźną i specjalistyczną opiekę medyczną, poradnictwo i usługi rehabilitacyjne.

Przedsiębiorcy przysługują dopłaty z PFRON do wynagrodzeń pracowników niepełnosprawnych w wysokości:

- 450 zł miesięcznie w przypadku osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności,
- 1125 zł przy stopniu umiarkowanym,
- 1800 zł przy stopniu znacznym.

Pracodawca, który otrzymał status Zakładu Pracy Chronionej, pod rygorem jego utraty musi stale utrzymywać warunki dotyczące zatrudnienia, wyposażenia zakładu i oferowanego pracownikom wsparcia.

ZPCh ma obowiązek utworzenia i prowadzenia zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych (ZFRON), z którego środki przeznacza na rehabilitację zawodową, społeczną i leczniczą pracowników.

Zakładom pracy chronionej przysługują szczególne uprawnienia:

- zwolnienie z niektórych podatków,
- zwolnienie z opłat (z wyjątkiem opłaty skarbowej i opłat o charakterze sankcyjnym),
- dodatkowe wsparcie z PFRON:
 - dofinansowanie w wysokości do 50% oprocentowania zaciągniętych kredytów bankowych, pod warunkiem wykorzystania tych kredytów na cele związane z rehabilitacją zawodową i społeczną osób niepełnosprawnych;
 - zwrot dodatkowych kosztów budowy lub rozbudowy obiektów i pomieszczeń zakładu, wynikającej z zatrudniania osób niepełnosprawnych.

3. Zakład aktywności zawodowej jest placówką, której zadaniem jest rehabilitacja zawodowa i społeczna osób niepełnosprawnych. Może być prowadzony przez gminę, powiat, fundację, stowarzyszenie lub inną organizację społeczną. Organizator może uzyskać dla tej jednostki status zakładu aktywności zawodowej (ZAZ), jeżeli:

- 1) co najmniej 70% ogółu osób zatrudnionych w tej jednostce stanowią osoby niepełnosprawne (w szczególności skierowane do pracy przez powiatowe urzędy pracy):
 - a) zaliczone do znacznego stopnia niepełnosprawności,

- b) zaliczone do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności w związku ze stwierdzeniem autyzmu, niepełnosprawności intelektualnej lub choroby psychicznej oraz posiadające wskazanie do podjęcia zatrudnienia i kontynuowania rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej; (stan zatrudnienia tych osób nie może być wyższy niż 35% ogółu zatrudnionych)
- 2) spełnia następujące warunki:
- obiekty i pomieszczenia użytkowane przez zakład pracy odpowiadają przepisom i zasadom bezpieczeństwa i higieny pracy,
 - uwzględniają potrzeby osób niepełnosprawnych w zakresie przystosowania stanowisk pracy, pomieszczeń higieniczno-sanitarnych i ciągów komunikacyjnych oraz spełniają wymagania dostępności do nich,
 - jest zapewniona doraźna i specjalistyczna opieka medyczna, poradnictwo i usługi rehabilitacyjne;
- 3) przeznacza uzyskane dochody na zakładowy fundusz aktywności;
- 4) uzyska pozytywną opinię starosty o potrzebie utworzenia zakładu aktywności zawodowej, z wyjątkiem przypadku, gdy organizatorem jest powiat.

Wniosek o utworzenie zakładu aktywności zawodowej organizator składa do marszałka województwa, z którym też zawiera umowę o dofinansowanie kosztów utworzenia i działania ZAZ ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Maksymalna kwota dofinansowania kosztów tworzenia zakładu aktywności zawodowej nie może przekroczyć 65%. Natomiast dofinansowanie ze środków PFRON bieżącej działalności ZAZ wynosi do 90%. Pozostałe 10% może pochodzić ze środków samorządu wojewódzkiego lub od sponsorów, lub z innych źródeł.

Decyzję o nadaniu jednostce statusu zakładu aktywności zawodowej wydaje wojewoda.

4. Zatrudnienie wspomagane to specjalistyczną, kompleksową i zindywidualizowaną formą wspierania aktywności na otwartym rynku pracy tych osób z niepełnosprawnościami, u których rodzaje i stopień niepełnosprawności powodują, że ich sytuacja na tym rynku jest szczególnie trudna. W grupie osób o szczególnych trudnościach w znalezieniu i utrzymaniu pracy, które bez kompleksowego wsparcia trenera pracy nie miałyby szans na podjęcie i utrzymanie zatrudnienia należy wskazać:

- osoby z długotrwałą, chroniczną niepełnosprawnością o charakterze psychicznym;
- osoby z niepełnosprawnością intelektualną;
- osoby autystyczne;
- osoby ze sprzężeniami (w tym, osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym, osoby głuchoniewidome i inni).

Zatrudnienie wspomagane polega na udzielaniu indywidualnej pomocy osobom z niepełnosprawnościami w uzyskaniu dostępu do zatrudnienia zgodnego z ich wyborem, przy stałym wsparciu. Osoby te, z racji swojej niepełnosprawności, najczęściej posiadają niski poziom wykształcenia (podstawowe, często niepełne, realizowane w formie nauczania

indywidualnego bądź zawodowe specjalne), brak kwalifikacji i doświadczeń społecznych i zawodowych. Celem jest zapewnienie tym osobom aktywnej integracji w społeczności lokalnej oraz umożliwienie osiągnięcia samodzielności ekonomicznej.

Zatrudnienie wspomagane różni się tym od innych modeli rehabilitacji i zatrudnienia osób z niepełnosprawnością, że umożliwia dostosowanie stanowiska pracy do indywidualnych predyspozycji i preferencji, doprowadza wprost do zatrudnienia, zapewnia szkolenie w trakcie wykonywania pracy i wspomaga danego pracownika tak długo, jak jest to konieczne.

Europejska Unia Zatrudnienia Wspomagane (*European Union of Supported Employment - EUSE*) definiuje zatrudnienie wspomagane jako **pracę zarobkową w zintegrowanym środowisku na otwartym rynku pracy, przy zapewnieniu pracownikowi niepełnosprawnemu stałego wspomagania**. Istotą zatrudnienia wspomaganego stanowi trwałe zatrudnianie osoby niepełnosprawnej, która otrzymuje wsparcie trenera pracy w opanowaniu niezbędnych umiejętności do wykonywania zadań i obowiązków zawodowych. Trener pracy organizuje także długoterminowe wsparcie oraz monitoruje przebieg pracy osoby zatrudnionej.

Zatrudnienie wspomagane, zgodnie ze standardami EUSE, obejmuje 5 etapów:

- Etap 1: Zaangażowanie – celem działań na tym etapie jest przygotowanie osoby do podjęcia świadomej decyzji o uczestnictwie w programie zatrudnienia wspomaganego.
- Etap 2: Tworzenie profilu zawodowego - identyfikacja umiejętności, kompetencji, mocnych i słabych strony osoby z niepełnosprawnością, aby stworzyć Profil zawodowy a następnie Indywidualny Plan Działania. Istotą tego etapu jest włączenie osoby z niepełnosprawnością w proces planowania jej przyszłości.
- Etap 3: Znajdowanie pracy – działania podejmowane na tym etapie ukierunkowane są na poszukiwanie pracy z wykorzystaniem wszelkich dostępnych kanałów. Osoba z niepełnosprawnością aktywnie w tym uczestniczy, w szczególności podczas procesu podejmowania decyzji. Ponadto, jest na bieżąco informowana o postępach w szukaniu pracy.
- Etap 4: Zaangażowanie pracodawcy - na tym etapie prowadzone są rozmowy mające na celu zainteresowanie pracodawcy zatrudnieniem konkretnej osoby z niepełnosprawnością. Ponadto, następuje zaprezentowanie pełnej oferty usług oferowanych pracodawcy w ramach zatrudnienia wspomaganego, w tym doradztwo personalne dla pracodawcy, doradztwo prawne, szkolenie środowiskowe dla innych pracowników pracodawcy, udział w ustalaniu warunków zatrudnienia pracownika z niepełnosprawnością.
- Etap 5: Wsparcie w miejscu pracy i poza nim - forma i poziom wsparcia udzielanego osobie z niepełnosprawnością są uzależnione od jej potrzeb, posiadanych przez nią umiejętności oraz rodzaju zatrudnienia.

Zatrudnienie wspomagane jest korzystną formułą zatrudnienia osoby z niepełnosprawnością dla pracodawcy. W zatrudnieniu wspomaganym istotne jest, aby pracownik z niepełnosprawnością trafił na właściwe stanowisko pracy zgodnie z posiadanymi kompetencjami. Od stopnia dopasowania pracownika do stanowiska pracy zależy jego zaangażowanie, efektywność oraz

poczucie satysfakcji z pracy. Osoba spełniająca wymagania związane ze stanowiskiem, rzadziej popełnia błędy, rzadziej źle wykonuje swoją pracę. Pracownik odpowiednio dopasowany do swojego stanowiska ma większą szansę na zadowolenie z wykonywania powierzonych mu zadań, w związku z czym wykonuje je lepiej. Za dopasowanie pracownika do stanowiska pracy odpowiada trener pracy. Podmiot realizujący usługę zatrudnienia wspomaganego pełni dla pracodawcy rolę doradcy personalnego.

Kolejnym krokiem w usłudze zatrudnienia wspomaganego jest szkolenie pracownika z niepełnosprawnością na stanowisku pracy przez trenera pracy. Proces szkolenia obejmuje pełne wdrożenie w zakres obowiązków, naukę standardów pracy obowiązujących w danej firmie, zaznajomienie z kulturą organizacyjną firmy oraz integrację z zespołem pracowniczym. Trener pracy monitoruje cały proces zatrudnienia osoby, prowadzi ewentualne szkolenia wyrównawcze, jest również doradcą pracodawcy w zakresie wszelkich formalności związanych z zatrudnieniem osoby z niepełnosprawnością.

Pracodawca z otwartego rynku pracy zatrudniającego osobę z niepełnosprawnością może starać się o pomoc finansową w postaci:

- dofinansowania do wynagrodzeń pracowników z niepełnosprawnościami,
- dofinansowania szkoleń pracowników z niepełnosprawnościami,
- zwolnienia z wpłat na PFRON,
- zwrotu kosztów przystosowania i wyposażenia stanowisk pracy,
- dofinansowania do pensji asystentów osoby niepełnosprawnej.

1. Dofinansowanie do wynagrodzeń:

Kwota miesięcznego dofinansowania do wynagrodzenia pracownika z niepełnosprawnością jest uzależniona od:

- wymiaru czasu pracy pracownika,
- stopnia niepełnosprawności,
- występujących schorzeń szczególnych,
- typu pracodawcy.

Kwota miesięcznego dofinansowania nie może przekroczyć kwoty 90% faktycznie poniesionych kosztów płacy, a w przypadku pracodawcy wykonującego działalność gospodarczą kwota miesięcznego dofinansowania nie może przekroczyć 75% poniesionych miesięcznych kosztów płacy (wynagrodzenie brutto, obowiązkowe składki na ubezpieczenie emerytalne, rentowe i wypadkowe, obowiązkowe składki na Fundusz Pracy i Fundusz Gwarantowanych Świadczeń Pracowniczych). Podstawę do wyliczenia kwot miesięcznego dofinansowania stanowi minimalne wynagrodzenie za pracę obowiązujące w styczniu danego roku.

PFRON wypłaca miesięczne dofinansowanie do wynagrodzenia w wysokości proporcjonalnej do wymiaru czasu pracy niepełnosprawnego pracownika.

2. Obniżenie obowiązkowej wpłaty na PFRON:

Pracodawcy mogą obniżać wysokość swoich wpłat na PFRON pod warunkiem kupowania usług (z wyjątkiem handlu) lub produkcji od firm, które zatrudniają powyżej 25 pracowników, w tym przynajmniej 10% osób ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności.

3. Zwolnienie z wpłat na PFRON:

Z wpłat całkowicie zwolnieni są:

- pracodawcy, którzy zatrudniają co najmniej 25 osób w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy i osiągają wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wysokości co najmniej 6%,
- państwowa i niepaństwowa szkoła wyższa, wyższa szkoła zawodowa, szkoła publiczna i niepubliczna, zakład kształcenia nauczycieli, placówka opiekuńczo-wychowawcza i resocjalizacyjna, zatrudniająca co najmniej 25 pracowników w przeliczeniu na pełny etat, u której wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych wynosi 2%,
- publiczne i niepubliczne jednostki organizacyjne nie działające w celu osiągnięcia zysku, których wyłącznymi przedmiotami prowadzonej działalności jest rehabilitacja społeczna i lecznicza, edukacja lub opieka nad osobami niepełnosprawnymi, zatrudniająca co najmniej 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy,
- placówki dyplomatyczne, urzędy konsularne i przedstawicielstwa misji zagranicznych,
- pracodawcy zatrudniający mniej niż 25 osób w przeliczeniu na pełny etat,
- pracodawca prowadzący zakład pracy będący w likwidacji albo, co do którego ogłoszono upadłość obejmującą likwidację majątku dłużnika.

4. Zwrot kosztów zatrudnienia asystenta

- Pracodawca, który zatrudnia pracownika niepełnosprawnego może otrzymać zwrot miesięcznych kosztów zatrudnienia pracownika pomagającego osobie niepełnosprawnej w pracy w zakresie czynności ułatwiających komunikowanie się z otoczeniem i czynności trudnych lub niemożliwych do samodzielnego wykonania przez niepełnosprawnego pracownika na stanowisku pracy.
- Liczba godzin przeznaczonych wyłącznie na pomoc pracownikowi niepełnosprawnemu nie może przekraczać liczby godzin odpowiadającej 20% liczby godzin pracownika pełniącego rolę asystenta w danym miesiącu.

5. Refundacje

Pracodawca, który przez okres co najmniej 36 miesięcy zatrudnia osobę z niepełnosprawnością skierowaną przez powiatowy urząd pracy, bezrobotną lub poszukującą pracy, może otrzymać zwrot kosztów:

- adaptacji pomieszczeń zakładu pracy do potrzeb tej osoby,
- adaptacji lub nabycia urządzeń ułatwiających tej osobie wykonywanie pracy,
- wyposażenia stanowiska pracy.

Zwrot kosztów nie może przekraczać 20-krotnego przeciętnego wynagrodzenia za każde przystosowane stanowisko pracy. Warunkiem zwrotu kosztów jest uzyskanie pozytywnej opinii Państwowej Inspekcji Pracy.

Zwrot kosztów wyposażenia stanowiska pracy nie może przekraczać 15-krotnego przeciętnego wynagrodzenia.

6. Inne korzyści

Pracodawca z otwartego rynku pracy, zatrudniający osobę z niepełnosprawnością, poza korzyściami finansowymi zyskuje dodatkowo:

- promocję firmy jako przedsiębiorstwa otwartego, nowoczesnego i zaangażowanego społecznie,
- pozyskanie rzetelnego, solidnego i zmotywowanego pracownika, który często wykonuje proste prace, niechętnie podejmowane przez innych.

Należy pamiętać!

Podjęcie zatrudnienia przez osobę z niepełnosprawnością nie powoduje utraty prawa do już przyznanej renty. W zależności od wysokości przychodu, renta albo zostaje **zawieszona** (przestaje być wypłacana, ale tylko w okresie kiedy osoba uprawiona do renty zarabia powyżej określonej kwoty), bądź **zmniejszona** (ale też jedynie w okresie, kiedy osoba uprawiona do renty zarabia powyżej określonej kwoty).

Renta z tytułu niezdolności do pracy/renta rodzinna

Rentę z tytułu niezdolności do pracy i rentę rodzinną **zawiesza się** w razie osiągnięcia przychodu w kwocie wyższej niż 130% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia za kwartał kalendarzowy, ostatnio ogłoszonego przez Prezesa Głównego Urzędu Statystycznego. Od 1 grudnia 2016 r. kwota powodująca zawieszenie wypłaty rent wynosi 5 271,60 zł.

Natomiast w przypadku gdy przychód przekroczy 70% przeciętnego wynagrodzenia (2 838,60 zł), ale nie będzie wyższy niż 130% przeciętnego wynagrodzenia - renta z tytułu niezdolności do pracy oraz renta rodzinna dla jednej osoby ulegną zmniejszeniu o kwotę przekroczenia, nie więcej jednak niż o kwotę maksymalnego zmniejszenia, tj.:

- 1) 563,05 zł - renta z tytułu całkowitej niezdolności do pracy
- 2) 422,32 zł - renta z tytułu częściowej niezdolności do pracy
- 3) 478,62 zł - renta rodzinna dla jednej osoby

Renta socjalna

Renta socjalna ulega zawieszeniu (nie ma sytuacji kiedy renta jest zmniejszana) za miesiąc, w którym osiągnięto przychód w łącznej kwocie wyższej niż 70% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia za kwartał kalendarzowy ostatnio ogłoszonego przez Prezesa GUS do celów emerytalnych. Od dnia 1 grudnia 2016 r. kwota ta wynosi 2 838,60 zł.

Renta rodzinna wraz z rentą socjalną

W przypadku zbiegu uprawnień do renty socjalnej z uprawnieniem do renty rodzinnej, kwota renty socjalnej ulega takiemu obniżeniu, aby łączna kwota obu świadczeń nie przekraczała 200% kwoty najniższej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy.

Kwota obniżonej renty socjalnej nie może być niższa niż 10% kwoty najniższej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy. Renta socjalna nie przysługuje, jeżeli kwota renty rodzinnej przekracza 200% kwoty najniższej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy.

6. Dom

1. Sytuacja mieszkaniowa osób z niepełnosprawnością intelektualną

Największą troską rodziców wychowujących niepełnosprawne intelektualnie dziecko jest to jak zapewnić mu przyjazne bezpieczne środowisko, w którym będzie mogło funkcjonować nawet wtedy gdy ich zabraknie. Myślenie o tym towarzyszy im chyba przez całe życie. Jest to zarówno lęk o to co się z nim stanie, gdy nie będą mogli go już wspierać, kto się nim zaopiekuje, gdzie zamieszka, kto będzie dbał o jego czasami bardzo specyficzne potrzeby ale też o to czy nie będzie cierpiało, czy nikt nie będzie się nad nim znęcał, poniżał, odbierał godność. Rzadko się jednak zdarza, aby rodziny miały koncepcję planu życiowego swoich niepełnosprawnych dzieci, ich zabezpieczenia finansowego, rozwiązania kwestii pieczy nad nimi po swojej śmierci lub sytuacji zniedołężnienia. Refleksja przychodzi dopiero w momencie kryzysowym, kiedy należy natychmiast podjąć decyzje zabezpieczającą socjalną i ekonomiczną przyszłość osoby z niepełnosprawnością. Problemy takie pojawiają się najczęściej gdy rodzic z racji wieku lub choroby zaczyna mieć trudności w codziennym funkcjonowaniu i opiece nad niepełnosprawnym dorosłym już „dzieckiem”.

W większości przypadków wyklucza to obojga z udziału w życiu społecznym. Kontakty rodziny są ograniczone najczęściej do profesjonalnie pomagających osób i znajomych poznanych w związku z edukacją czy rehabilitacją. Cała energia rodziny jest skupiona na biologicznym przetrwaniu a osoba z niepełnosprawnością nie ma żadnej szansy na własną aktywność społeczną. System usług oferowany przez służby społeczne w miejscu zamieszkania jest często nieefektywny i nie zabezpiecza rodzinom potrzebnego im wsparcia. W chwili śmierci osoby sprawującej do tej pory opiekę, jeśli nie ma nikogo kto zapewni jej kontynuację osoba z niepełnosprawnością staje się automatycznie pensjonariuszem domu pomocy społecznej.

I nie ma w tej sytuacji znaczenia czy jest to osoba z lekkim, umiarkowanym, znacznym lub głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Jeśli z jakiejś przyczyny nie ma nikogo, kto może podjąć się sprawowania dalszej opieki to rozwiązanie jest tylko jedno, czyli DPS. Trafiają więc tu nie tylko osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, często ze sprzężoną z innymi rodzajami niepełnosprawnością, które wymagają opieki całodobowej w pełnym zakresie, ale także te, które mogłyby zamieszkać oddzielnie i samodzielnie lub w grupie prowadzić swoje gospodarstwo przy odpowiednim wsparciu

otoczenia. Bardzo często też na skutek własnych ograniczeń do czynności prawnych osoba z niepełnosprawnością bywa pozbawiona przez dalszą rodzinę majątku i zabezpieczenia finansowego na przyszłość.

Niestety najczęściej sprawy wcześniejszego uregulowania kwestii zabezpieczenia przyszłości swojego niepełnosprawnego dziecka odkładamy na „potem”. Często jedynym pomysłem, jaki ma rodzina na rozwiązanie problemu dalszej opieki jest myślenie o jej kontynuacji przez pełnosprawne rodzeństwo, jeśli takowe istnieje. Nie jest to jednak najlepszym rozwiązaniem, przenosi bowiem konieczność sprawowania czasami trudnej opieki na kolejne pokolenie. W wypadku samotnego rodzicielstwa, gdy osoba niepełnosprawna jest jedynakiem sprawa jest znacznie trudniejsza. Najczęściej słyszymy od rodziców „nie chcę by kiedyś zamieszkał/ zamieszkała w domu pomocy społecznej”. Ta wizja dla wielu rodziców jest najgorszym, co może spotkać ich niepełnosprawne dziecko. I choć w ostatnich latach w wyniku standaryzacji tych placówek znacznie poprawiły się w nich warunki pobytu, to nadal są to placówki, w których osoba z niepełnosprawnością traci swoją podmiotowość, stając się wyłącznie przedmiotem totalnej opieki. Są też rodzice, którzy z braku innej alternatywy podejmują różnorodne, często heroiczne działania, starając się stworzyć „jakieś” miejsce pobytu, które zabezpieczy ich dziecko na wypadek utraty oparcia w rodzinie.

Często właśnie wtedy zakładają wspólnie z innymi rodzicami mającymi podobny problem Stowarzyszenia, Fundacje lub zaczynają aktywnie działać w już istniejących. Zabiegają o poparcie władz lokalnych dla swoich działań, budują lub remontują otrzymane domy, tworząc tam miejsce pobytu docelowego dla swych dorosłych dzieci. Najczęściej są to małe domy rodzinne, mieszkania chronione lub wspomagane. Działania te są jednak przypadkowe, nieskoordynowane, jednostkowe, gdyż brakuje nadal w Polsce gotowych rozwiązań, które będą alternatywą dla domów pomocy społecznej i umożliwią osobie z niepełnosprawnością intelektualną pozostanie w swoim lokalnym środowisku. Problemem wciąż pozostaje stałe finansowanie działalności takich miejsc do długoterminowego zamieszkania. Można bowiem stworzyć je nawet największym nakładem pracy i środków finansowych ale niestety ktoś musi później to miejsce finansować dalej, by osoba mogła tam mieszkać do końca swego życia. Utrzymanie takiego, przygotowanego często ogromnym nakładem prywatnych środków i starań rodzin miejsca staje więc pod znakiem zapytania i najczęściej kończy się tym, że miejsca te są przekształcane w małe domy pomocy społecznej z wszystkimi z tego wynikającymi konsekwencjami dot. np. standaryzacji, oraz sposobu kierowania do nich kolejnych osób. I choć temat jest „gorący” kolejne rządy nie podejmują go i nie szukają rozwiązań na finansowanie małych form mieszkalnictwa choć już teraz wiemy, że są one znacznie tańsze niż DPS-y.

Są już istniejące dobre przykłady różnych form mieszkalnictwa z terenu Polski.

Dom Rodzinny im. Czesławy Rzymowskiej w Warszawie

Prowadzi go od 24 lat Warszawskie Koło Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Jest pierwszym w Polsce domem rodzinnym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Działalność rozpoczął 1 marca 1992 r. Budynek, w którym został utworzony Dom mieszczący się na warszawskim Żoliborzu, należał do Towarzystwa Przyjaciół Dzieci. Został przekazany Kołu na mieszkanie grupowe dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Był to maleńki, całkowicie zdewastowany parterowy, dwuizbowy budynek, który po remoncie i rozbudowie stał się wygodnym, dość obszernym, a jednocześnie bardzo przytulnym miejscem, stwarzającym zamieszkałym tu osobom rodzinną atmosferę. Jego twórcy postawili sobie za cel stworzenie właśnie takiego miejsca, w którym osoby z niepełnosprawnością intelektualną będą mogły godnie żyć w warunkach zbliżonych do życia rodzinnego.

Mieszkańcami są osoby dorosłe, które straciły oparcie w rodzinie, pełne sieroty, których rodzice byli członkami Warszawskiego Koła. Warunkiem było jednak by były to osoby w miarę sprawne w samoobsłudze. W Domu nie zatrudniane są: sprzątaczkę, zaopatrzeniowicę, kucharkę, praczki, tak jak to jest w DPS. Mieszkańcy nauczyli się samodzielnego wykonywania wielu czynności niezbędnych w pracach domowych i wykonują je przy niewielkim wsparciu instruktorów. Do ich obowiązków należy też dbanie o ogród oraz sprzątanie przylegającego do Domu odcinka ulicy i chodnika. Wieloletnie już doświadczenie w prowadzeniu Domu pokazało, że życie osób z niepełnosprawnością intelektualną w małych domach, w lokalnym środowisku, może być alternatywą dla domów pomocy społecznej, dając jego mieszkańcom możliwość czynnego i aktywnego życia, przy niewielkim wsparciu instruktorów-asystentów.

Dom wtopił się w lokalną społeczność a jego mieszkańcy zostali zaakceptowani przez sąsiadów. Jest on koedukacyjny, a jego mieszkańcy wspólnie zamieszkując ze sobą, nauczyli się obcowania na zasadzie partnerstwa osób różnej płci jako brat, siostra, przyjaciel. Głównym problemem Domu od lat jest brak stałego finansowania. Mieszkańcy wnoszą w jego funkcjonowanie swój wkład finansowy, a resztę środków na jego prowadzenie Koło pozyskuje z konkursów PFRON lub Urzędu m.st. Warszawy.

Dom Pomocy Społecznej w Napiwodzie

Na terenie powiatu nidzickiego w Napiwodzie działa Dom Pomocy Społecznej dla osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Mieszkają w nim 24 osoby. Dom jest prowadzony przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Nidzicy. Został utworzony w 1999 r. Najpierw dla 18 osób, a od roku 2006 r. liczbę mieszkańców zwiększono do 24 osób. Jego mieszkańcy to osoby z niepełnosprawnością intelektualną wymagające całodobowej opieki z powodu wieku, choroby, nie mogące samodzielnie funkcjonować w dotychczasowym miejscu zamieszkania. Trafiły tu osoby, którym nie można było zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych, po wyczerpaniu wszystkich możliwości pomocy (instytucjonalnej i pomocy rodziny) w środowisku. Pobyt w tym Domu opłacany jest na takich samych zasadach jak w domach pomocy społecznej, zgodnie z Ustawą o pomocy społecznej. Dom prowadzony przez organizację pozarządową, która ma na swoim terenie wieloletnie doświadczenie w pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, przez swoją kameralność stał się miejscem godnego, rodzinnego zamieszkania dla osób, które pochodzą z tego środowiska. Jego mieszkańcy uczestniczą na co dzień w działaniach placówek terapeutycznych prowadzonych przez Koło w Nidzicy. Miejsce tu znalazły również osoby, które z racji swojej niepełnosprawności wymagają większego zakresu świadczeń opiekuńczo-pielęgnacyjnych.

Mieszkanie Chronione „Grupowy Dom Rodziny” w Jarosławiu

Od 1 marca 2011 roku 9 osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkało w mieszkaniu chronionym zlokalizowanym przy ulicy Wilsona w Jarosławiu. W Woj. Podkarpackim jest ono pierwszą i jak na razie jedyną taką formę dostępną dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Prowadzone jest przez PSONI Koło w Jarosławiu. Mieszkańcy żyją tu w warunkach maksymalnie możliwej samodzielności i autonomii, wspierani przez asystentów. Każdy ma do dyspozycji swój pokój z łazienką, wspólną kuchnię z częścią jadalną oraz salon. Mieszkanie powstawało przez 8 lat siłami rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną, mieszkańców Jarosławia oraz wielu dobroczyńców. Dwoje mieszkańców pracuje w Zakładzie Aktywności Zawodowej, pozostali są uczestnikami Warsztatu Terapii Zajęciowej i Środowiskowego Domu Samopomocy. W mieszkaniu wspólnie decydują i dzielą się obowiązkami. Mieszkanie chronione stało się dla nich doskonałą formą treningu samodzielnego prowadzenia gospodarstwa domowego. Nabywają w nim umiejętności gospodarowania budżetem, odpowiedzialności za siebie, dbania o czystość, przyrządzania posiłków, a także dbania o drugiego człowieka i budowania prawidłowych relacji międzyludzkich.

Mieszkańcy mają tu szansę na samodzielne, autonomiczne życie zgodnie z indywidualnymi potrzebami i możliwościami. Środki na prowadzenie mieszkania pozyskane zostały ze Starostwa Powiatowego w Jarosławiu w formie dotacji na realizację zadania publicznego, dzięki przychylności i zrozumieniu obecnych i poprzednich władz Powiatu. Dodatkowe środki na prowadzenie Mieszkania Stowarzyszenie pozyskało z Ministerstwa Rodziny Pracy i Polityki Społecznej przy wsparciu Urzędu Wojewódzkiego w Rzeszowie. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną najlepiej wiedzą czego chcą w życiu. Mają swoje marzenia i plany do zrealizowania. W dużej mierze są to ludzie młodzi – chcą mieć kogoś bliskiego, chcą zamieszkać samodzielnie, prowadzić własne niezależne życie w kontakcie z innymi ludźmi. Mieszkanie chronione jest ofertą, która jednym pozwala przybliżyć się do realizacji zaplanowanych celów i zmiany jakości życia, innym odczuć co oznacza samodzielność i dać nowe ważne życiowe doświadczenie.

[\(na podst. informacji ze strony Koła PSONI w Jarosławiu\)](#)

Mieszkanie wspomagane im. Teresy Dłuskiej w Warszawie

Mieszkanie działa od maja 2013 r. Prowadzone jest przez Warszawskie Koło Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w mieszkaniu wynajmowanym od Zarządu Dzielnicy Śródmieście m.st Warszawy przy ul. Hożej. Jest to mieszkanie koedukacyjne dla 7 osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zamieszkało w nim 5 mężczyzn i 2 kobiety. Lokal jest o pow. 140 m² i składa się z 3 pokoi 2-osobowych i 2 pokoi 1-osobowych, pokoju gościnnego, kuchni, 2 łazienek i 1 toalety. Mieszkanie wyposażone jest w meble i niezbędny sprzęt AGD i RTV, oraz sprzęt kuchenny. Mieszkańcy są podopiecznymi Warszawskiego Koła. Wszystkie osoby wcześniej przebyły przynajmniej jedno - miesięczny trening w Mieszkaniu Chronionym Treningowym przy ul. Oszmiańskiej 10, które też prowadzone jest przez Koło. Do mieszkania trafiły więc osoby przygotowane, które mają jeszcze swoje rodziny, lecz zdecydowały wspólnie z nimi, że podejmą próbę samodzielnego zamieszkania w mieszkaniu grupowym. Dwie osoby są pełnymi sierotami. Mieszkańcy swój pobyt opłacają z własnych dochodów, pozostałe środki na jego prowadzenie Koło pozyskuje z dotacji PFRON. Osoby mieszkające tu prowadzą wspólne gospodarstwo domowe przy wsparciu dwóch wymieniających się trenerów-asystentów. Same sprzątają, gotują, robią zakupy, itd. Są to osoby dość młode w wieku 30-40 lat, sprawne ruchowo, z dość dużym zakresem samodzielności i zaradności życiowej. Mieszkanie wspomagane jest dla nich mieszkaniem docelowym. Jego mieszkańcy na co dzień uczęszczają do dziennych ośrodków wsparcia znajdujących się w różnych dzielnicach Warszawy, natomiast w soboty i niedziele odwiedzają swoich rodziców. Rodzice więc za swego życia mogą widzieć swoje niepełnosprawne dzieci w samodzielnej aktywności w otwartym środowisku.

(na podst. informacji ze strony [Warszawskiego Koła PSOUU](#))

Dom Pomocy Społecznej Fundacji „Pomocna Dłoń”

Fundacja została założona w 1990 roku z myślą o zapewnieniu wszechstronnej pomocy osobom niepełnosprawnym intelektualnie, a w szczególności zapewnienia stałego miejsca pobytu po śmierci ich rodziców. Dom Mieszkalno-Rehabilitacyjny został wybudowany na działce ofiarowanej przez jednego rodzica, ze środków rodziców przyszłych mieszkańców oraz sponsorów krajowych i zagranicznych, takich jak: LOT, PZU, banki, prywatni darczyńcy. Korzystano z dotacji celowych z PFRON, WZPS, SKN - Holandia. Dom został zasiedlony w maju 1996 roku i od tego czasu funkcjonuje nieprzerwanie. Od 1998 roku w ramach zadania zleconego przez Wojewodę Mazowieckiego prowadzono też w ramach Domu - Środowiskowy Dom Samopomocy o 5 miejscach (miejsca rotacyjne) oraz od 2001 roku całodobowy dom pomocy społecznej o 25 miejscach. Od kwietnia 2010 roku Fundacja prowadzi jedynie całodobowy dom pomocy społecznej dla 30 osób. Mieszkańcy DPS Fundacji „Pomocna Dłoń” mają zapewnione godne warunki życia zbliżone do domowych (zamieszkują w pokojach jedno- lub dwuosobowych z pełnym węzłem sanitarnym). Mają też całodobową pomoc personelu, który pełni rolę organizatora i partnera towarzyszącego mieszkańcom w ich aktywności, w umożliwianiu dokonywania indywidualnych wyborów. Dla każdego mieszkańca opracowuje się indywidualny program rehabilitacyjny.

Mieszkańcy uczą się i doskonalą samoobsługę, wykonywanie zwykłych czynności domowych i związanych z zaradnością, takich jak: utrzymanie czystości osobistej i pomieszczenia, przyrządzanie prostych posiłków, dbanie o wygląd, ogólną schludność i porządek. Utrzymywany jest normalny rytm dzienny, tygodniowy i roczny. Prowadzone są różnego rodzaju zajęcia terapeutyczne, takie jak: zajęcia gospodarstwa domowego, ceramiczne, malowania na szkło, plastyczne, teatralne, muzykoterapia oraz sportowe, w tym także w ramach Sekcji Olimpiad Specjalnych (kręgle, pływalnia). Wspólnie świętowane są niedziele i święta, imieniny, urodziny. Mieszkańcy wyjeżdżają na wakacje, biorą udział w zajęciach różnych klubów, są członkami zespołu „Mazowiaczy”, uczestniczą w zawodach Olimpiad Specjalnych. Korzystają w maksymalnym, możliwym dla poszczególnych osób zakresie z ogólnodostępnych usług społecznych: zakupy, usługi rzemieślnicze, służba zdrowia. Biorą czynny udział w życiu społecznym uczestnicząc w imprezach kulturalnych: kino, teatr, koncerty, wystawy. Mimo różnicy wieku wszyscy są ze sobą zżyci, ciągle się coś dzieje i jest bardzo rodzinnie. Fundacja obserwuje u osób zamieszkujących dom stałe uspołecznienie, większą samodzielność, polepszenie się kontaktów interpersonalnych a także postępujący rozwój emocjonalnej sfery życia.

(na podst. informacji ze strony Fundacji „Pomocna Dłoń”)

Osada Burego Misia

Osada prowadzona jest od 1992 roku przez Fundację Wspólnoty Burego Misia im. Bogdana Jańskiego. Terenem pod Osadę było małe, 4,5 hektarowe gospodarstwo w Nowym Klinczu koło Kościerzyny, które zostało zakupione przez Fundację w 1987 roku. W 1992 roku zamieszkały tu pierwsze „Bure Misie z Niedźwiedziami” – Roman i Jacek z Magdą i Elwirą. Zamieszkała tu również z nimi rodzina Leny i Jędrzeja, którzy mieli sprawować gospodarską pieczę nad Osadą. Początkowo Osada wyglądała dziko i surowo, jednak powoli, dzięki wspólnej pracy wszystkich mieszkańców nabierała kształtu gospodarstwa. W osadowej wspólnocie żyje 45 osób – 26 Burech Misiów - osób z niepełnosprawnością i 17 Burech Niedźwiedzi - ich opiekunów oraz małe Ania i Karolina. Mieszkańcy żyją w czterech różnych budynkach, razem spożywają posiłki i spędzają czas wolny w czterech pokojach dziennych. Osoby niepełnosprawne - Bure Misie, mieszkające w Osadzie żyły wcześniej we Wspólnocie w Krakowie, Bytomiu i Poznaniu. Ze swoimi rodzicami uczestniczyli w spotkaniach i wspólnotowych Mszach św., jeździli na wakacyjne obozy, nierzadko odwiedzali też Osadę w ciągu roku. W Osadzie zamieszkali na stałe po śmierci rodziców albo w chwili, gdy rodzicom zabrakło już sił, aby sprostać oczekiwaniom swoich niepełnosprawnych dzieci. Niektórzy uciekli z Domu Pomocy Społecznej, a inni byli „sąsiadami” z internatu. Prawie wszyscy, trafiając do Osady, przychodzą w miejsce i do ludzi, których znają – tu spędzali wakacje, tu przyjeżdżali na rekolekcje ze swoimi rodzicami.

Osadowe Bure Niedźwiedzie, pracownicy, wywodzą się ze wspólnot lokalnych. W Osadzie podejmują pracę na etacie opiekuna osób niepełnosprawnych. Mieszkają w normalnych, rodzinnych domach obok swoich przyjaciół. Jedni przyjeżdżają pracować na rok – dwa, inni wtapiają się na kilka, kilkanaście lat, a może na całe życie. W Osadzie wszyscy mieszkańcy pracują dla wspólnego utrzymania. Jedni pchają wielkie wózki z paszą dla krów, inni w małych wiaderkach dźwigają ziarno dla kur, jeszcze inni z wiaderkami mleka idą karmić małe cielaki albo wynoszą z serowarni serwatkę dla świń. Wszyscy wiedzą co należy do ich codziennych obowiązków. Każdy zna swoje miejsce w grupie. Łatwiej jest, jak mówią prowadzący Osadę, korzystać z gospodarstwa jako narzędzia wspólnego życia, okazywać sobie zaufanie, kiedy obdarzamy siebie obowiązkami i odpowiedzialnością. A tu wydają się one bardzo namacalne i bardzo konkretne, bo wyznaczają je: pory karmienia zwierząt, dojenia krów, podawania im leków, witamin, narodziny młodych zwierząt, to również sianie, sadzenie, podlewanie, wyrwanie chwastów, to wreszcie zbieranie plonów i ich przetwarzanie.

W tej przestrzeni wspólnotowej przyjaźni wszyscy się wspierają, wystarczy dotknąć, zobaczyć, ba, nawet posmakować, aby cieszyć się tym, że mój przyjaciel mnie nie zawiodł, a ja sprostałem jego nadziejom. Niewątpliwie ważnym, a czasami zaskakującym walorem jest materialne dobro, które jest też owocem wspólnej pracy. Bo przecież począwszy od warzyw, owoców przez miód, ziarno i pieczony z niego chleb, przetwory mięsne i mleczne, a także ryby, które łowione są w stawie i jeziorze trafiają na wspólny stół, a także są kupowane przez zaprzyjaźnione ze wspólnotą osoby, w istotny sposób obniżają koszty utrzymania mieszkańców. Do tego wszystko jest prawdziwe, smaczne, wyprodukowane według ekologicznych zasad. Dziś gospodarstwo liczy blisko 40 ha powierzchni, w tym 21 ha są dzierżawione. Posiada

małe jezioro i stawy rybne. Hodowane są tu dwie rasy krów, konie, osły, świnie, lamy, owce, kury i pszczoły.

Mieszkańcy Osady są zwyczajnymi gospodarzami o niezwykłych pasjach, które odkrywają w sobie Bure Misie i Bure Niedźwiedzie – mieszcuchy z różnych stron Polski. Może dlatego, że te pasje są wciąż żywe, są oni skazani na sukces. Uprawiają ogród warzywny, sad, założyli swoją winnicę. Na ich stole oraz w sklepiku osadowym pojawiły się przetwory warzywne i owocowe, miód, jajka, sery, masło, wędliny, pólęgski, chleb, a także wino z winogron - owoce ich pracy. Jeżeli był jakiś pomysł stworzenia takiego miejsca jak Osada, to rodził się w chwilach wzruszenia nad smakiem przyjaźni w czasie spotkań rodzącej się wspólnoty i towarzyszył jej twórcom od początku. To zawsze miał być dom, w którym każdy niepełnosprawny przyjaciel znajdzie ciepło i miłość – poczuje się kimś ważnym i niezwykłym, kiedy straci swoich bliskich.

(na podst. informacji ze strony Fundacji
Wspólnoty Burego Misia im. Bogdana Jańskiego)

Mieszkanie własnościowe

(przykład indywidualnego przypadku wsparcia osoby z niepełnosprawnością przez Krąg wsparcia osoby z NI w jego mieszkaniu rodzinnym)

Paweł jest uczestnikiem zajęć Środowiskowego Domu Samopomocy w Warszawie przy ul. Rydygiera 3. Pracownicy zapewne długo będą pamiętać dzień, w którym Paweł przyszedł do Ośrodka i wyraźnie zaniepokojony powiedział: „dzisiaj w nocy przyszedł do mnie tata, usiadł na łóżku i powiedział - teraz Pawełku musisz być dzielny, ja odchodzę i już nie będę mógł się tobą opiekować, pamiętaj - nie płacz, wszystko się ułoży”. Pracownicy wiedzieli, że ojciec Pawła jest w szpitalu, że jego stan jest ciężki, że może umrzeć, więc opowieść Pawła zrobiła na terapeutach duże wrażenie. Godzinę później zatelefonowała siostra Pawła z informacją, że ojciec nie żyje. Prosiła, żeby nie mówić nic Pawłowi, chciała mu tę informację przekazać osobiście. Paweł był wtedy 27-letnim otyłym mężczyzną z zespołem Downa, od niedawna zaczął korzystać z okularów przy wadzie wzroku - 27 dioptrii. Miał zaćmę, nie potrafił zadbać o siebie, potrzebował pomocy we wszystkich czynnościach dnia codziennego, chorował co najmniej 16 razy w roku. Po śmierci ojca został w mieszkaniu sam (mama umarła rok wcześniej). Rodzice rozmawiali z pozostałymi dziećmi o swoich życzeniach na wypadek śmierci. Podkreślali, że mieszkanie własnościowe zostawiają dla Pawła (rodzeństwo w tym czasie mieszkało już samodzielnie, mieli własne rodziny, obowiązki rodzicielskie i zawodowe), zalecali, żeby brat i siostra zaopiekowali się niepełnosprawnym bratem. Sytuacja stała się dość trudna, mimo wcześniejszych deklaracji, nikt z członków bliższej i dalszej rodziny nie chciał lub nie mógł zaopiekować się Pawłem. Rodzeństwo nie mogło z nim zamieszkać, a samodzielnie mieszkać nie potrafił.

Wielogodzinne rozmowy, stres, dyżury przy Pawle po kilku miesiącach spowodowały, że rodzeństwo zaczęło się przygotowywać do wypracowania rozwiązania. Uznali, że opiekę nad Pawłem może sprawować opiekunka, najlepiej studentka pedagogiki specjalnej spoza Warszawy, która w zamian za możliwość bezpłatnego mieszkania razem z Pawłem w dwupokojowym mieszkaniu zaopiekuje się nim w godzinach wieczornych i w weekendy. W ciągu dnia Paweł nadal będzie uczęszczał do ośrodka. Problemem było też zapewnienie Pawłowi opieki podczas choroby oraz przywożenie i odwożenie do ośrodka. Oprócz opiekunki w domu, rodzina skorzystała z możliwości zaangażowania osób realizujących specjalistyczne usługi opiekuńcze. Minęło 10 lat, obecnie mieszka z Pawłem już czwarta opiekunka, dogadują się. Paweł jest dzielny, schudł około 40 kg, nauczył się samodzielnie korzystać z toalety, kąpać, ubierać adekwatnie do pogody, potrafi sam rano przygotować się do wyjścia z domu. W tramwaju ustępuje miejsca starszym ludziom. Chodzi na basen, uprawia różne sporty, gra na marakasach w zespole muzycznym. Zagrał główną rolę w horrorze nakręconym przez swoich kolegów. Co najmniej dwa razy w roku wyjeżdża na wakacje. Miał dziewczynę, która jednak po krótkim czasie wyjechała za granicę. Z biegiem czasu brat przestał go odwiedzać, z siostrą widuje się kilka razy w roku. Jednak to siostra jako opiekun prawny z powodzeniem zarządza jego finansami, dba o jego potrzeby bytowe.

Paweł ma naturę filozofa, można z nim porozmawiać o naturze zła, o ludzkich słabościach. Wzbogaca życie ludzi z nim pracujących o refleksje nad sensem życia. Ostatnio życie dopisało kolejny rozdział - siostra zmarła we wrześniu 2016 r. Opiekunem prawnym i faktycznym Pawła został siostrzeniec (już żonaty i samodzielny). Znowu rodzina zaplanowała jego dalsze wspieranie. Po śmierci siostry sytuacja Pawła jest nadal klarowna, zaplanowali to wcześniej tak jak kiedyś rodzice i nadal to realizują.

(Opracowanie Środowiskowy Dom Samopomocy, Warszawa ul. Rydygiera 3)

Wszystkie podane wyżej przykłady pokazują, na ile sposobów można „zatrzymać” osoby z niepełnosprawnością intelektualną w ich naturalnym środowisku. Mogą być to mieszkania chronione, wspomagane, małe domy rodzinne, osady, własne mieszkania lokatorskie lub własnościowe. Najważniejsze jest jednak to, by mogli oni żyć w nich jak najbardziej samodzielnie, tylko przy niezbędnym wsparciu. By mieli możliwość decydowania o swojej aktywności, wnosząc tak jak każdy z nas swój wkład w codzienne życie. Ważne jest też, by dopasowywać potrzebę wsparcia do ich indywidualnych możliwości, uczyć wzajemnej pomocy, życia w otwartym środowisku. Rolą rodziny, systemu edukacji i placówek terapeutycznych jest takie przygotowanie osoby z niepełnosprawnością do życia by uczyła się jak największego zakresu samodzielności na miarę swoich możliwości.

Wyręczanie, nadmierne chronienie, nie pozwalanie na samodzielną aktywność powoduje, że osoba nie nabywa umiejętności tak bardzo potrzebnych jej gdy traci oparcie w rodzinie. Skazana jest wtedy zawsze na opiekę innych. Nauka samodzielności to największy dar jaki może rodzic dać swojemu niepełnosprawnemu dziecku. Dar, który zaprocentuje kiedyś lepszą jakością jego dorosłego życia. Ważne jest również to by patrzeć perspektywicznie, mieć plan na dorosłe życie swego dziecka, nie żyć tylko dniem dzisiejszym i jego aktualnymi potrzebami.

Wiadomo jest, że ono samo nie zabezpieczy swojej przyszłości tak jak np. jego zdrowe rodzeństwo, że powinni zrobić to jego rodzice. To trudny i wieloetapowy proces, wymagający przygotowania i przemyślenia. Nie powinno się go odkładać na kiedyś, na jutro. Uporządkowanie sytuacji prawno-finansowej osoby niepełnosprawnej tak, by w chwili kryzysowej, jej przyszłość była bezpieczna powinno być priorytetem każdej rodziny. Pozostawienie tych spraw nie uregulowanych powoduje bardzo często, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną z powodu małego zakresu samodzielności, braku wiedzy i umiejętności zatroszczenia się o swoje sprawy zostaje w takich chwilach potraktowana przedmiotowo i o jej losie decydują inni, nie zawsze zgodnie z jej potrzebami i oczekiwaniami.

Po stronie Państwa leży z kolei uregulowanie spraw związanych z mieszkalnictwem dla tych osób, zgodnie z duchem ratyfikowanej przez Polskę w 2012 r. Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych i zapisami jej Artykułu 19.

Jak najszybsze przygotowanie rozwiązań, które umożliwią samorządom tworzenie różnych form mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnościami, które będą dla nich alternatywą pobytu w DPS powinno stać się priorytetem. Musi to być spójny system zabezpieczający im możliwość usamodzielnienia i dożywotnie finansowanie pobytu. O wyborze takiego docelowego miejsca do życia powinna decydować sama osoba z niepełnosprawnością przy wsparciu rodziny czy przyjaciół. Ważne jest, by przy tworzeniu takich rozwiązań pamiętać o tych osobach, które z powodu głębszej niepełnosprawności często powiązanej ze

sprzężonymi dodatkowymi niepełnosprawnościami, wymagających stałej opieki i pielęgnacji, potrzebują rozwiązań dla nich odpowiednich. Nie powinno być tak, by ich z tego powodu pozostawiać wyłącznie w systemie domów pomocy społecznej. Oni też powinni mieć szansę na życie w małych kameralnych środowiskach, w otoczeniu przyjaciół i osób znajomych. Ważne jest by było to godne życie, dostosowane do możliwości i potrzeb każdej z osób.

7. Zabezpieczenie finansowe

1. Świadczenia finansowe dla osób z niepełnosprawnością i jej rodziny

Zasiłek pielęgnacyjny - to jedno ze świadczeń socjalnych, przy którego przyznawaniu nie obowiązuje kryterium dochodowe. Zasiłek przyznawany jest dzieciom do 16 roku życia, osobom ze znacznym stopniem niepełnosprawności i osobom z umiarkowanym stopniem, jeżeli niepełnosprawność powstała przed 16 rokiem życia. Wnioski o przyznanie zasiłku pielęgnacyjnego należy składać w urzędzie miasta lub gminy (w jednostce wypłacającej świadczenia rodzinne).

Świadczenie pielęgnacyjne - przysługuje matce, ojcu lub faktycznemu opiekunowi dziecka, jeżeli rezygnuje z pracy zarobkowej i nie posiada uprawnień do renty czy emerytury, w celu sprawowania opieki nad dzieckiem posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności ze wskazaniem opieki.

Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje również jeżeli niepełnosprawność osoby, która wymaga opieki powstała do lat 18, a jeżeli się uczy do ukończenia 25 lat.

W roku 2017 weszła w życie ustawa o świadczeniach rodzinnych, na mocy której możliwe jest ustalenie i wypłata zasiłków dla opiekunów, jeżeli w rodzinie jest więcej niż jedno dziecko niepełnosprawne, a drugi rodzic rezygnuje z pracy zarobkowej, to jemu również przysługuje powyższe świadczenie.

2. Renty

Organem przyznającym i wypłacającym rentę jest Zakład Ubezpieczeń Społecznych właściwy dla miejsca zamieszkania. Z pośród kilku rodzajów rent możemy wyróżnić:

- rentę z powodu niezdolności do pracy,
- rentę socjalną

a) Renta z tytułu niezdolności do pracy

przysługuje osobie, która spełnia łącznie następujące warunki:

- jest niezdolna do pracy
- ma wymagany okres składkowy i nieskładkowy, to jest:
 - 1 rok - jeżeli niezdolność do pracy powstała przed ukończeniem 20 lat
 - 2 lata - jeżeli niezdolność do pracy powstała w wieku powyżej 20 do 22 lat
 - 3 lata - jeżeli niezdolność do pracy powstała w wieku powyżej 22 do 25 lat

4 lata - jeżeli niezdolność do pracy powstała w wieku powyżej 25 do 30 lat

5 lat - jeżeli niezdolność do pracy powstała w wieku powyżej 30 lat.

Jeżeli ubezpieczony nie osiągnął okresu składkowego i nieskładkowego, o którym mowa powyżej, warunek posiadania wymaganego stażu uważa się za spełniony, gdy ubezpieczony został zgłoszony do ubezpieczenia przed ukończeniem 18 lat albo w ciągu 6 miesięcy po ukończeniu nauki w szkole ponadpodstawowej, ponadgimnazjalnej lub w szkole wyższej oraz do dnia powstania niezdolności do pracy posiadał, bez przerwy lub z przerwami nieprzekraczającymi 6 miesięcy, okresy składkowe i nieskładkowe.

Okres składkowy i nieskładkowy wynoszący co najmniej 5 lat dla osoby, której niezdolność do pracy powstała w wieku powyżej 30 lat, powinien przypadać w ciągu ostatniego dziesięciolecia przed zgłoszeniem wniosku o rentę lub przed dniem powstania niezdolności do pracy, chyba że ubezpieczony udowodnił okres składkowy wynoszący co najmniej 25 lat dla kobiety i 30 lat dla mężczyzny oraz jest całkowicie niezdolny do pracy.

Powyższy okres składkowy i nieskładkowy nie jest wymagany, jeżeli niezdolność do pracy jest skutkiem wypadku w drodze do lub z pracy.

niezdolność do pracy powstała w okresie ubezpieczenia lub opłacania składek na ubezpieczenie społeczne w określonej wysokości lub innych ustawowo wskazanych okresach albo nie później niż w ciągu 18 miesięcy od ustania tych okresów, chyba że ubezpieczony udowodnił okres składkowy i nieskładkowy wynoszący co najmniej 20 lat dla kobiety i 25 lat dla mężczyzny oraz jest całkowicie niezdolny do pracy

niezdolność do pracy powstała w okresach wymienionych w ustawie emerytalnej (np. w okresie ubezpieczenia lub opłacania składek na ubezpieczenie społeczne w określonej wysokości) albo nie później niż w ciągu 18 miesięcy od ustania tych okresów, chyba że ubezpieczony udowodnił okres składkowy i nieskładkowy wynoszący co najmniej 20 lat dla kobiety i 25 lat dla mężczyzny oraz jest całkowicie niezdolny do pracy.

b) Renta socjalna

Rentę socjalną mogą otrzymać osoby pełnoletnie całkowicie niezdolne do pracy z powodu naruszenia sprawności organizmu, które powstało:

- przed ukończeniem 18 roku życia - w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej
- przed ukończeniem 25 roku życia - w trakcie studiów doktoranckich lub aspirantury naukowej.

Więcej informacji na temat rent znajdziemy na stronie internetowej ZUS - www.zus.pl

3. Zarządzanie finansami

w celu zabezpieczenia osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Jedną z największych trosk rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną jest możliwość zapewnienia realizacji potrzeb ich dzieci, wynikających z różnorodnych uwarunkowań. W dużym stopniu uwarunkowania te wynikają ze stanu zdrowia, który w sposób zasadniczy wpływa na funkcjonowanie większości osób z NI. Rodzice muszą mierzyć się z wieloma trudnościami w tym obszarze, aby ich dzieci mogły w miarę normalnie żyć, wykorzystując jak najpełniej swoje możliwości.

W przypadku, gdy u dorosłej osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nasilają się na przykład zaburzenia w zachowaniu i w rezultacie występują u niej trudności w porozumiewaniu się z otoczeniem, lekarz pierwszego kontaktu kieruje ją do lekarza psychiatry lub neurologa. Niestety, w polskich realiach ci specjaliści nie są dostatecznie przygotowani do udzielania pacjentowi z niepełnosprawnością intelektualną odpowiedniej dla niego pomocy. Z reguły stosowane leki powodują sedację (obniżenie aktywności ośrodkowego układu nerwowego), co pogłębia wyizolowanie osoby ze społeczeństwa. Dorosły pacjent z NI nie ma na ogół dostępu do nowoczesnej terapii pozafarmakologicznej, np. psychologicznej, behawioralnej i innych, która pozwoliłaby mu na lepsze funkcjonowanie i ograniczenie przyjmowanych leków. Istotnym problemem jest także w większości przypadków, brak diagnozy powodów występowania niepełnosprawności intelektualnej oraz problemy z właściwą interpretacją wyników badań. Najczęściej przeprowadzanym badaniem jest badanie EEG, z reguły jednak, zarówno trudności z jego wykonaniem u osoby z NI, jak i z interpretacją zapisu powodują, że jest ono narzędziem mało efektywnym, niepozwalającym lekarzom na definitywne rozstrzygnięcie, czy pacjent cierpi na padaczkę i w rezultacie tych okoliczności wielu pacjentom podaje się leki na padaczkę, mimo iż nie są na nią chorzy.

W takich i podobnych przypadkach rodzice, w poszukiwaniu pomocy dla swoich dzieci, często przekonują się - podobnie jak pozostali polscy obywatele - że aby szybciej uzyskać pomoc medyczną, jedynym wyjściem jest skorzystanie z komercyjnej oferty usług zdrowotnych. Niestety, zastosowanie tego rozwiązania wymaga poniesienia zazwyczaj niemałych wydatków. Konieczność zabezpieczenia potrzeb zdrowotnych osób z NI w wielu rodzinach stanowi jeden z głównych powodów gromadzenia oszczędności na rzecz osób z NI przez ich rodziców.

Drugim istotnym powodem jest zabezpieczenie finansowe w celu zapewnienia godziwych warunków życia, tj. mieszkania i opieki dla osób z NI, po odejściu ich rodziców.

Bezpieczne inwestowanie

Wielu Polaków uważa, że inwestowanie zarezerwowane jest dla zamożnych. Nie jest to prawdą gdyż, nawet niewielkie kwoty można pomnażać w bezpieczny sposób.

Jeśli mamy możliwość odłożenia nawet niewielkiej sumy pieniędzy należy rozważyć jej bezpieczne zainwestowanie, tzn. takie jej zagospodarowanie, które zapewni nie tylko zachowanie jej siły nabywczej (ochrona przed inflacją), ale także pozwoli na uzyskanie zysku, czyli jej powiększenie. Trzymanie pieniędzy w przystawionej skarpecie jest nieracjonalne,

gdyż po pierwsze nie przyniesie zysku, a po drugie możemy na tym stracić z powodu inflacji. Co prawda, przy inwestycjach również istnieje ryzyko straty, ale jeśli skupimy się na bezpiecznych formach oszczędzania, jest ono nieduże, a szansa na dochód spora, w przeciwieństwie do trzymania gotówki w domu.

Trzeba założyć, że przy bezpiecznym inwestowaniu uzyskane zyski nie będą wysokie, ale z czasem zainwestowany kapitał będzie się powiększał.

Zawsze lepiej jest inwestować bezpiecznie, nawet przy niewielkich zyskach, niż wcale tego nie robić, a pomnażanie gotówki można zacząć już od przysłowiowej złotówki. Poniżej opisane są przykłady produktów bezpiecznego inwestowania.

POLECANE DLA RODZIN Z OSOBAMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

- **Rachunek (Konto) oszczędnościowy**

Produktem, który pozwala bezpiecznie pomnażać gotówkę i zapewnia elastyczne rozwiązania są rachunki oszczędnościowe. Na rynku istnieje bogata oferta tych produktów, a co pewien czas pojawia się sporo ofert z promocyjnymi stawkami oprocentowania.

Aby założyć taki rachunek należy posiadać albo założyć rachunek osobisty (ROR) w danym banku, jednak zarówno założenie, jak i prowadzenie (przy spełnieniu warunków aktywności – określone wpłaty na konto i transakcje bezgotówkowe) są w większości ofert bezpłatne.

Oprocentowanie rachunków oszczędnościowych jest zazwyczaj zmienne (zależne od wysokości stóp procentowych) i podawane w skali roku. Odsetki kapitalizują się (tzn. powiększają pierwotną kwotę) zwykle po miesiącu, ale zdarzają się też oferty z dzienną kapitalizacją odsetek co stanowi korzystniejsze rozwiązanie dla oszczędzającego.

Należy pamiętać, że bank w którym oszczędzamy, jest zobowiązany do automatycznego naliczenia i potrącenia z kwoty uzyskanych zysków brutto kwotę podatku od dochodów kapitałowych, tak zwanego podatku Belki w wysokości 19%. Zatem kwota uzyskanych poprzez oszczędzanie odsetek to kwota odsetek netto równa kwocie odsetek brutto (wyliczona zgodnie z oprocentowaniem rachunku oferowanym przez bank) minus 19%. Istotną zaletą oszczędzania na rachunku oszczędnościowym jest możliwość swobodnego korzystania ze zgromadzonych kwot bez utraty odsetek, co gwarantuje elastyczność w sytuacji, gdy potrzebujemy gotówki.

- **Lokaty bankowe**

Następną bezpieczną formą inwestowania gotówki są lokaty bankowe, których gama na naszym rynku finansowym jest bardzo szeroka. Podstawową różnicą w stosunku do lokowania pieniędzy na rachunku oszczędnościowym jest fakt, że w przypadku lokaty nie istnieje możliwość swobodnego korzystania z naszych pieniędzy. Przy zerwaniu lokaty zazwyczaj tracimy wypracowane odsetki, gdyż ideą lokaty jest skłonienie klienta do „zamrożenia” na konkretny okres ulokowanych na niej środków. Ten okres, czyli czas trwania lokaty może być jednodniowy, kilkudniowy, kilkunastodniowy czy nocny (tzw. *overnight*), ale najbardziej popularne lokaty trwają 1 miesiąc, 3 miesiące, 6 miesięcy, 12 miesięcy, do 24 miesięcy.

Teoretycznie i przy krótszym oszczędzaniu można uzyskać wyższe oprocentowanie; w praktyce wysokość oferowanego oprocentowania lokaty zależy od stopnia, w jakim bank w którym zakładamy lokatę jest zainteresowany pozyskaniem od klientów „zamrożonych” środków finansowych. Obecnie na rynku dominuje tendencja, że wyższe oprocentowanie jest oferowane dla lokat długoterminowych.

Przy kalkulowaniu spodziewanego zysku z lokaty, należy pamiętać, że jej oprocentowanie podawane jest w skali roku. Tak więc gdy zainwestowaliśmy kwotę 10 000 PLN w formie 3. miesięcznej lokaty z oprocentowaniem 1,5% , to faktyczny zysk netto, po odliczeniu podatku Belki, wyniesie ok. 30 PLN. Uzyskana kwota jest niewielka, ale po pierwsze lokata „zmusza” nas do oszczędzania a uzyskany niewielki zysk jest pewny i chroni zainwestowaną kwotę przed inflacją.

Nawiązując do wyżej wspomnianej szerokiej gamy lokat na rynku warto wspomnieć, że obecnie lokaty mogą być zakładane nie tylko w oddziałach banków, ale także przez Internet i aplikacje mobilne na telefon. W większości banków minimalna kwota lokaty to 1 000 PLN, a oprocentowanie może być stałe na cały okres trwania lokaty lub zmienne w zależności od miesiąca trwania lokaty, np. oprocentowanie wzrasta co miesiąc dla lokaty progresywnej lub istnieje możliwość zwiększania kwoty lokaty dla lokaty rentierskiej. Jak widać w zależności od inwencji banku (i jego potrzeb) istnieje wiele odmian lokat.

Niemniej jednak obecna sytuacja na rynku przy niskich stopach procentowych NBP i praktycznie braku inflacji powoduje niskie oprocentowanie w zasadzie większości lokat oferowanych przez banki.

Z tego powodu część klientów jest skłonna inwestować w znacznie mniej bezpieczne produkty, licząc na wyższy zysk. Są to znajdujące się w ofercie niektórych banków tzw. lokaty strukturyzowane (inwestycyjne) dla osób, które chciałyby podjąć znacznie większe ryzyko. Tego typu produkty dają gwarancję zwrotu całości lub części powierzonych środków. Wpłacone pieniądze są dzielone na dwie części – większa lokowana jest w bezpieczny sposób (to gwarantuje nam zwrot kapitału), a pozostałe środki inwestowane są w bardziej ryzykowne instrumenty finansowe (np. opcje). Ta druga forma pozwala czasami wypracować wyższe zyski niż na lokatach tradycyjnych, ale **bezwzględnie należy pamiętać, że może się zdarzyć się sytuacja, gdy nie tylko nie uzyskamy żadnego zysku, ale stracimy część pierwotnej kwoty.**

- **Indywidualny zakup polskich obligacji skarbowych**

Polskie obligacje skarbowe są to papiery wartościowe emitowane przez Państwo Polskie, które także gwarantuje swoim majątkiem ich wykup wraz z odsetkami w ściśle określonym umownym terminie. Inwestycja w obligacje jest opłacalna, aktualnie oprocentowanie obligacji w zależności od okresu do wykupu waha się od 2% do 2,5%, a odsetki są na ogół kapitalizowane w stosunku rocznym. Obligacje skarbowe można nabyć w oddziałach Banku PKO BP.

Fundusze inwestycyjne

Fundusze inwestycyjne mogą być tworzone jako fundusze otwarte (FIO), specjalistyczne otwarte (SFIO) oraz zamknięte (FIZ). Głównymi kryteriami ich podziału są poziom ryzyka oraz potencjalna stopa zwrotu z inwestycji, czyli wysokość zysku uzyskanego z zainwestowanej kwoty. Poniżej charakterystyka najważniejszych rodzajów funduszy inwestycyjnych.

Towarzystwo Funduszy Inwestycyjnych (TFI) tworząc dany fundusz inwestycyjny musi nadać mu statut, który zgodnie z ustawą *o funduszach inwestycyjnych* (ustawą) powinien również określać cel inwestycyjny funduszu lub subfunduszu, a także zasady stosowanej polityki inwestycyjnej.

Celami inwestycyjnymi funduszy inwestycyjnych mogą być wyłącznie:

- ✓ ochrona realnej wartości aktywów funduszu inwestycyjnego lub
- ✓ osiągnięcie przychodów z lokat netto funduszu inwestycyjnego lub
- ✓ wzrost wartości aktywów funduszu inwestycyjnego w wyniku wzrostu wartości lokat.

Zasady polityki inwestycyjnej określają sposoby osiągania celu inwestycyjnego, o którym mowa powyżej, a w szczególności wskazują:

- ✓ typy i rodzaje papierów wartościowych i innych praw majątkowych będących przedmiotem lokat funduszu,
- ✓ kryteria doboru lokat,
- ✓ zasady dywersyfikacji lokat i inne ograniczenia inwestycyjne,
- ✓ dopuszczalną wysokość kredytów i pożyczek zaciąganych przez funduszu.

W uproszczeniu, zasady polityki inwestycyjnej określają w co i w jaki sposób może inwestować dany fundusz oraz jakich czynności nie wolno mu dokonywać. Jeżeli fundusz inwestycyjny przekroczy ograniczenia inwestycyjne określone w statucie, to zgodnie z ustawą jest obowiązany do niezwłocznego dostosowania stanu swoich aktywów do wymagań wskazanych w zasadach polityki inwestycyjnej, uwzględniając interes jego uczestników. Powyższe daje gwarancję inwestorowi, że kupując np. jednostki uczestnictwa danego FIO, fundusz będzie realizował zakładaną politykę.

Należy wiedzieć, że inwestowanie w fundusze wiąże się z opłatami:

- średnio 1-2% rocznej opłaty za zarządzanie
- oraz
- jednorazowo 0-2% opłaty manipulacyjnej (dystrybucyjnej) za wejście w fundusz.

Przed wyborem funduszu należy dokładnie sprawdzić tabelę ewentualnych opłat i prowizji. Dla przypomnienia należy dodać, że inwestując w fundusze nabywamy tzw. jednostki uczestnictwa w funduszu inwestycyjnym.

Istnieje wiele klasyfikacji funduszy według prowadzonej polityki inwestycyjnej. Wydaje się, że najbardziej uniwersalny jest podział na: bezpieczne, mieszane oraz agresywne.

Naturalnie zgodnie z opiniami sformułowanymi wcześniej, dla rodzin z osobą z NI zalecane jest oszczędzanie w formie bezpiecznego inwestowania, a więc należy skupić się na funduszach bezpiecznych.

POLECANE DLA RODZIN Z OSOBAMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

- **Fundusze rynku pieniężnego** - uważane za najbardziej bezpieczne, lokują kapitał głównie w instrumenty rynku pieniężnego (bony skarbowe) oraz depozyty (lokaty) o terminie nie dłuższym niż 1 rok lub które można wycofać przed terminem zapadalności. Charakteryzują się one praktycznie zerowym ryzykiem, ale również najmniejszą stopą zwrotu czyli osiągniętym zyskiem.

DOPUSZCZALNE - PRZY ZACHOWANIU OSTROŻNOŚCI - DLA RODZIN Z OSOBAMI Z NI

- **Fundusze papierów dłużnych (obligacji)** w zasadzie zaliczane do grupy funduszy bezpiecznych, w które powinno się inwestować środki na okres 1-2 lat. Głównymi aktywami są wszelkiego rodzaju obligacje o różnych terminach wykupu (zarówno długoterminowe jak i krótkoterminowe). Tego rodzaju fundusze często określane są jako alternatywa do lokat bankowych, ponieważ co do zasady powinny przynosić wyższe stopy zwrotu (czyli zysk z zainwestowanej kwoty) przy porównywalnym do lokat poziomie ryzyka, co jednak nie zawsze jest osiągalne. Mają na to wpływ takie czynniki jak rodzaje obligacji (np. krajowe czy zagraniczne), poziom stóp procentowych, wysokość prowizji za zarządzanie oraz przyjęty horyzont inwestycyjny. Należy pamiętać, że z tych powodów, fundusze obligacji mogą przynieść inwestorom straty.

Dlatego też najbezpieczniejszymi obligacjami są obligacje skarbowe polskie i krajów o niskim ryzyku inwestycyjnym.

NIEPOLECANE DLA RODZIN Z OSOBAMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ (ale warto posiadać o nich trochę informacji)

1. **Fundusze mieszane**, wśród których wyróżnia się najczęściej: fundusze ochrony kapitału, zrównoważone oraz stabilnego wzrostu nie są zaliczane do produktów bezpiecznego inwestowania.
 - **Fundusze ochrony kapitału** - ich podstawowym celem jest zabezpieczenie wpłaconego kapitału przed spadkiem wartości bez względu na panujące warunki rynkowe. Oznacza to, że towarzystwa dają gwarancję, że po zakończeniu inwestycji stopa zwrotu z inwestycji nie będzie niższa niż 0%. Przeważająca część aktywów lokowana jest w bezpieczne instrumenty finansowe takie jak obligacje i bony skarbowe, które odpowiadają za ochronę wpłaconych oszczędności. Pozostała część (zazwyczaj nie więcej niż 40%) przeznaczane są na bardziej ryzykowne papiery wartościowe, które w okresie inwestycji mają wypracować zysk.
 - **Fundusze zrównoważone** są pewnego rodzaju kompromisem pomiędzy grupą bezpiecznych funduszy a tych bardziej agresywnych. W skład portfela takiego funduszu wchodzi zazwyczaj akcje i obligacje, przy czym udział tych pierwszych nie

przekracza 60%. Grupa ta wiąże się z większym ryzykiem inwestycyjnym i jest ono tym większe im większy udział aktywów dany fundusz lokuje w akcje.

- **Fundusze stabilnego wzrostu** - swój cel inwestycyjny skupiają na zapewnieniu regularności uzyskiwanych dochodów. Głównymi nabywanymi papierami wartościowymi są obligacje, choć oczywiście w zależności od funduszu ich udział może się wahać, wpływając na poziom ryzyka inwestycyjnego. Okres trwania inwestycji w fundusze mieszane powinien oscylować w granicach 2-3 lat i jest on zależny od stosunku udziału obligacji i akcji w aktywach w konkretnym funduszu inwestycyjnym. Obowiązuje tu zasada „im większy udział bardziej agresywnych papierów wartościowych, tym okres inwestycji powinien być dłuższy”.

Podsumowując informacje o funduszach mieszanych: należy przede wszystkim pamiętać, że niestety przy zmieniających się warunkach rynkowych może, wcale nierzadko, okazać się, że przez np. kilkanaście miesięcy nie uzyskaliśmy żadnego zysku z zainwestowanych środków i w zasadzie powinniśmy być jeszcze zadowoleni, że nie straciliśmy kapitału.

2. **Fundusze agresywne**, zdecydowanie nie polecane dla rodzin z osobami z NI, z których najbardziej popularnym rodzajem są **fundusze akcji**, charakteryzujące się największym ryzykiem inwestycyjnym. Osiągane zyski są bardzo mocno powiązane z aktualną sytuacją na rynkach finansowych. Podczas hossy, tego typu fundusze przynoszą ponadprzeciętne rezultaty, tj. stopy zwrotu rzędu kilkudziesięciu procent; nie jest jednak rzadkością, że fundusze akcyjne przynoszą kilkudziesięcioprocentowe straty.

3. **Alternatywne sposoby inwestowania** - warto wiedzieć, że na rynku pojawiają się różne możliwości. Pomimo, że na ogół są przez różnych sprzedawców produktów finansowych przedstawiane jako wyjątkowe okazje, należy być bardzo ostrożnym i raczej sceptycznym co do możliwości uzyskania satysfakcjonującego efektu takiej inwestycji dla potrzeb osób z NI.

- **Inwestycje alternatywne** - nie są tak ryzykowne jak gra na giełdzie czy rynku walutowym (Forex) i niekiedy mogą przynieść znacznie większe zyski (oczywiście w przypadku trafnych wyborów inwestycyjnych) niż lokata, konto oszczędnościowe czy bezpieczne fundusze. Zanim jednak zdecydujemy się na taką formę oszczędzania i pomnażania gotówki, powinniśmy zorientować się w rynku i skorzystać z pomocy eksperta, żeby nie podjąć decyzji, które przyniosą więcej strat niż zysków. To niestety, wiąże się z dodatkowymi kosztami.

Przy tego rodzaju inwestycjach niezbędne są wiedza i cierpliwość. Pamiętajmy, że inwestycje alternatywne charakteryzują się długim horyzontem czasowym.

Najlepszym rozwiązaniem będzie przeznaczenie na ten cel części naszego kapitału, żeby w razie potrzeby mieć inne źródło, z którego bezpiecznie, bez strat, będziemy mogli wypłacić pieniądze.

Alternatywą są między innymi: metale szlachetne (m.in. złoto, platyna), ekskluzywne alkohole (m.in. wino, whisky), dzieła sztuki, przedmioty kolekcjonerskie (m.in. autografy, zdjęcia, płyty, a nawet znaczki, monety) czy antyki. Tego typu towary wraz

z upływem czasu zyskują na wartości, zatem dobrze zainwestowane pieniądze, mogą przynieść atrakcyjny zysk. W naszym przypadku, jeśli dysponujemy niewielkim kapitałem, możemy skupić się na inwestycji w alkohole czy przedmioty kolekcjonerskie. Dzieła sztuki, antyki czy metale szlachetne wymagają zazwyczaj większych nakładów finansowych. Pole do popisu mają tutaj zwłaszcza pasjonaci, którzy potrafią tworzyć swoje kolekcje latami. Wraz z upływem czasu zarabiają na ich sprzedaży, czasem duże pieniądze. Do tego potrzebny jest jednak, wspomniany już, czas.

- **Pożyczki społecznościowe (Social lending)** - pozabankowe; są nowością na polskim rynku i również należą do alternatywnych sposobów inwestowania. Najprościej rzecz ujmując, polegają na tym, że osoby, które dysponują nadmiarem gotówki pożyczają tym, którzy cierpią na jej brak, a chcą zrealizować konkretną potrzebę. Takie operacje odbywają się za pomocą serwisów internetowych. Korzystający z tego rodzaju inwestycji muszą przejść proces rejestracji i dokładnej weryfikacji, co ma na celu zwiększenie bezpieczeństwa inwestycji.

Zwykle transakcje odbywają się w formie aukcji. Osoby, które chcą pożyczyć oferują sumę i proponują pasujące im oprocentowanie. Mogą również odpowiadać na ogłoszenia zamieszczane przez inwestorów.

Ubezpieczenia na życie

Niektórzy rodzice osób z NI, w zależności od możliwości finansowych, decydują się na dodatkowe oszczędzanie lub zamiast niego - na **ubezpieczenie na życie w formie polisy ubezpieczeniowej**, które zapewnia wypłatę odszkodowania bliskim na skutek śmierci ubezpieczonego. Istnieją różne rodzaje ubezpieczeń/polis: oszczędnościowe, ochronne i ochronno-oszczędnościowe.

DOPUSZCZALNE - PRZY ZACHOWANIU DUŻEJ OSTROŻNOŚCI - DLA RODZIN Z OSOBAMI Z NI

- **Ubezpieczenie ochronno-oszczędnościowe** - oferuje jednocześnie możliwość zgromadzenia środków na przyszłość oraz ochronę w razie nieprzewidzianych wypadków. Ubezpieczenia te występują w kilku wariantach, m.in. w formie ubezpieczenia z funduszem inwestycyjnym. Jest to ubezpieczenie, w ramach którego część płaconej składki jest inwestowana w jednostki funduszu inwestycyjnego. Każdy ubezpieczony posiada własne konto, na którym są gromadzone oszczędności. Część składki, którą płaci jest zamieniana na jednostki uczestnictwa w funduszu i inwestowana. Ubezpieczony nie dokonuje bezpośrednio wyboru instrumentów, ale decyduje o strategii, z jaką fundusz ma inwestować przekazywane środki finansowe. Kwota wypłaconego ubezpieczonemu w przyszłości świadczenia będzie zależeć od wysokości środków zgromadzonych na rachunku, czyli od sytuacji na giełdzie i wybranych instrumentów, co stanowi istotne ryzyko z perspektywy ubezpieczonego. Z kolei z perspektywy ubezpieczyciela, czyli towarzystwa ubezpieczeniowego wystawiającego polisę ubezpieczeniową, wysokość tzw. składki ubezpieczeniowej czyli środków

finansowych wpłacanych cyklicznie przez ubezpieczonego, powinna odzwierciedlać stopień ryzyka ponoszonego przez ubezpieczyciela. Czynniki, uzależniające wysokość składki to:

- ✓ wiek (im wyższy, tym wyższa składka)
- ✓ płeć
- ✓ stan zdrowia (im wyższe ryzyko zachorowania na dane choroby, tym wyższa składka)
- ✓ rodzaj wykonywanej pracy (im wyższe ryzyko wystąpienia choroby zawodowej lub wypadku, tym wyższa składka)
- ✓ długość okresu obowiązywania polisy (im krótszy okres, tym wyższa stawka)
- ✓ suma ubezpieczenia (im wyższa suma, tym wyższa składka).

A zatem polisa na życie, bez względu na jej wariant, powinna być wykupiona, gdy rodzice osoby z NI nie są jeszcze zaawansowani wiekowo. Trzeba też liczyć się ze sporymi kosztami operacyjnymi towarzystw ubezpieczeniowych. Najlepiej jest zebrać oferty od kilku renomowanych ubezpieczycieli i przy pomocy osoby, która posiada wiedzę finansową przeanalizować oferowane rozwiązania.

Problemy z płynnością - pożyczki

Kwestia, która nie jest bezpośrednio związana z oszczędzaniem, ale niemniej stanowi istotny czynnik przy zarządzaniu finansami rodziny jest wystąpienie nagłych luk płynnościowych, które mogą pojawić się w budżecie domowym. Jak wspomniano wcześniej, podczas procesu oszczędzania przy wykorzystaniu prawie wszystkich produktów bezpiecznego inwestowania „zamrażamy” zainwestowane środki finansowe (wyjątek stanowi rachunek oszczędnościowy). Jeżeli zatem potrzebujemy pilnie pieniędzy, zazwyczaj myślimy o szybkiej pożyczce.

Należy bezwzględnie wystrzegać się firm pozabankowych, oferujących wszelkiego rodzaju „korzystne” pożyczki, chwilówki etc. Trzeba również wystrzegać się lombardów. Pamiętajmy, że te firmy nastawione są na łatwy, szybki i duży zysk z każdego klienta, nierzadko wykorzystując jego brak dostatecznej wiedzy finansowej i desperację. Ryzykujemy poniesienie dużych kosztów pożyczki, a także natknięcie się na różne pułapki zastawione na naiwnych klientach.

Z tych powodów zawsze lepiej zwrócić się do banków, z których wiele również posiada w swojej ofercie szybkie pożyczki. Należy pamiętać, że mamy ułatwioną sytuację zwłaszcza, gdy należymy do osób oszczędzających, wtedy w banku gdzie inwestujemy oszczędności (bezpiecznie) możemy zazwyczaj uzyskać szybką pożyczkę, której zabezpieczeniem mogą być np. lokata lub jednostki funduszy inwestycyjnych. Jeżeli nasz bank nie jest jednak gotowy na udzielenie takiej pożyczki, zawsze warto sprawdzić w innych bankach na rynku, gdyż dla każdego banku klient, który posiada oszczędności jest klientem bardziej wiarygodnym.

4. Systemy zabezpieczenia finansowego osób z niepełnosprawnością intelektualną

Jednym z elementów spokojnego życia każdej osoby jest finansowa stabilność i możliwość bieżącego regulowania należności i zobowiązań. Dla rodziców i osób z niepełnosprawnością intelektualną olbrzymią niepewność powoduje właśnie kwestia zabezpieczenia finansowego. Bardzo często rodziny nie mają planu, co zrobić ze zgromadzonym majątkiem i zapewnić swemu niepełnosprawnemu dziecku bezpieczną przyszłość. W chwili śmierci opiekunów osoba z niepełnosprawnością sama musi ten plan opracować, co może być trudne. Warto więc zastanowić się odpowiednio wcześniej jak wykorzystać zasoby należące do rodziny, aby służyły osobie z niepełnosprawnością i zapewniły jej finansową stabilność.

- **Darowizna**

Najpopularniejszą metodą zabezpieczenia finansowego osoby z niepełnosprawnością jest przekazanie majątku w formie darowizny najbliższym członkom rodziny z przeznaczeniem zabezpieczenia bytu osoby z niepełnosprawnością. Ta forma jednak jest obciążona sporym ryzykiem i oparta na dobrej woli osoby, która taką darowiznę przyjęła. Przyjmujący staje się właścicielem całego majątku i może nim dysponować wedle uznania.

Darowizna jest czynnością prawną, w wyniku której jedna osoba przekazuje nieodpłatnie drugiej osobie część bądź całość swojego majątku. Czynność ta co do zasady powinna być sporządzona w formie aktu notarialnego, ale jeśli forma nie została dochowana, lecz darowizna została już przekazana wówczas umowa zachowuje swoją ważność. Jednak przekazanie w formie darowizny nieruchomości (mieszkania bądź domu) wymaga bezwzględnie aktu notarialnego.

Aby zwiększyć skuteczność darowizny, która ma służyć zabezpieczeniu finansowemu osoby z niepełnosprawnością ważne jest, aby umowa zawierała tzw. polecenie. Polecenie jest zobowiązaniem obdarowanego do określonego działania, jednocześnie nie czyniąc nikogo wierzycielem. Oznacza to, że pomimo nałożonego przez darczyńcę obowiązku świadczenia na rzecz osoby trzeciej, nie może się ona domagać spełnienia świadczenia. Polecenie można swobodnie kształtować i w zależności od sytuacji może ono być ogólne bądź bardziej szczegółowe, np.:

- zobowiązanie obdarowanego do opieki nad konkretną osobą,
- zobowiązanie obdarowanego do przeprowadzenia remontu darowanego domu, tak aby służył w dalszym ciągu jego rodzinie i umożliwienie mieszkania w nim niepełnosprawnemu członkowi rodziny,
- zobowiązanie obdarowanego do zapewnienia transportu niepełnosprawnemu członkowi rodziny na jego każde żądanie.

Przykład:

Matka osoby z niepełnosprawnością, mająca troje dzieci - dwie pełnosprawne córki i niepełnosprawnego syna, przekazuje w formie aktu notarialnego 50.000 zł jednej z córek z poleceniem, aby opiekowała się i zapewniła byt niepełnosprawnemu bratu.

Niepełnosprawny brat nie może domagać się wypełnienia woli matki, może to zrobić jedynie ona sama i jej spadkobiercy, czyli dwie córki. W tym przykładzie gwarantem wypełnienia woli matki po jej śmierci będzie druga córka, która jako jej spadkobierczyni może żądać wypełnienia polecenia.

W przypadku gdy obdarowany odmówi wypełnienia polecenia, darczyńca bądź jego spadkobiercy będą mieli prawo dochodzić przed sądem zwrotu korzyści majątkowej, którą zyskał obdarowany wskutek niewypełnienia polecenia. W takim wypadku taką darowiznę traktuje się jako bezpodstawne wzbogacenie. Odmowa wykonania polecenia może być również potraktowana jako „rażąca niewdzięczność” i być podstawą do unieważnienia całej umowy darowizny.

Darowizna dokonana przez członka najbliższej rodziny (małżonka, dzieci, rodziców, pasierba, rodzeństwo, ojczyma i macochę) zwolniona jest z podatku, jeżeli zostanie zgłoszona właściwemu naczelnikowi urzędu skarbowego w terminie 6 miesięcy od powstania obowiązku podatkowego. Jeśli przedmiotem darowizny były środki pieniężne, ich otrzymanie należy udokumentować dowodem przekazania na rachunek bankowy nabywcy albo przekazem pocztowym.

Zalety:

- najprostsza forma zabezpieczenia finansowego,
- możliwość wprowadzenia polecenia, które można dowolnie kształtować,
- zwolniona z podatku jeśli wykonywana jest pomiędzy członkami rodziny,
- można ją łączyć z innymi dostępnymi rozwiązaniami np. rentą,

Wady:

- opiera się na zaufaniu do obdarowanego,
- uszczuplenie majątku darczyńcy,
- ograniczone możliwości wymagania wykonania polecenia (jedynie przez darczyńcę lub jego spadkobierców),
- musi być ustanowiona za życia darczyńcy, czyli nie można jej ustanowić na wypadek śmierci.

- **Renta nieodpłatna**

Drugą formą zabezpieczenia finansowego jest renta, jednak nie chodzi tu o świadczenie wypłacane przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych z tytułu niezdolności do pracy lecz tzw. rentę cywilną wypłacaną przez osoby fizyczne na podstawie zawartej między sobą umowy. Jest to więc zobowiązanie jednej osoby względem drugiej do stałego dawania w czasie trwania tego stosunku prawnego określonych przedmiotów i to w ustalonych, regularnych odstępach

czasu. Świadczenie renty nie może polegać na opiece, udostępnianiu rzeczy do używania czy pomocy w prowadzeniu spraw, zasadniczym celem renty jest bowiem dostarczanie określonych dóbr. Możliwe jest również ustanowienie renty na rzecz osoby trzeciej.

Przykład:

Rodzice osoby z niepełnosprawnością, mający dwóch synów w tym jednego z niepełnosprawnością, podpisują z pełnosprawnym synem umowę renty, z której wynika, że syn będzie zobowiązany do wypłacania renty w wysokości 1.500 zł miesięcznie swojemu niepełnosprawnemu bratu przez okres jego życia. W zamian za to rodzice w testamencie zapiszą mu cały swój majątek.

Umowa renty musi być sporządzona w formie pisemnej, forma aktu notarialnego nie jest wymagana. W umowie renty powinny być zawarte jej kluczowe elementy czyli:

- na czym rzecz jest ustanawiana,
- na jaki okres,
- co jaki okres następować będzie wypłata dóbr,
- rodzaj przekazywanych dóbr: pieniądze bądź inne rzeczy oznaczone co do gatunku.

Renta jest stosunkiem prawnym, więc osoba uprawniona do otrzymania renty posiada wierzycelność wobec osoby uprawnionej do jej wypłaty. Oznacza to, że w przypadku gdy uprawniony nie otrzyma wypłaty okresowego świadczenia przysługuje mu prawo dochodzenia roszczenia przed sądem.

Do renty nieodpłatnej zastosowanie mają przepisy dotyczące darowizny, więc umowa renty zawarta pomiędzy najbliższą rodziną jest zwolniona z podatku od spadków i darowizn.

Sensownym pomysłem jest połączenie instytucji renty z darowizną bądź testamentem, aby wyposażyć osobę zobowiązaną do wypłaty renty w majątek niezbędny do regulowania świadczenia. W przypadku połączenia z darowizną mogą pojawić się problemy natury podatkowej, gdyż może być ona potraktowana jako rodzaj renty odpłatnej, do której stosuje się przepisy o sprzedaży. Aby tego uniknąć trzeba zwrócić uwagę, aby osoba zobowiązana do wypłaty renty była właścicielem przekazywanych dóbr:

- w przypadku rzeczy ruchomych - dłużej niż 6 miesięcy, licząc od końca miesiąca, w którym podatnik nabył rzecz ruchomą,
- w przypadku nieruchomości - dłużej niż 5 lat.

Przykład:

Rodzice mający dwóch synów, w tym jednego z niepełnosprawnością, przekazują w darowiźnie pełnosprawnemu synowi swoje mieszkanie z poleceniem, aby mieszkanie służyło jako źródło dochodu z wynajmu. Jednocześnie ustanawiają rentę na rzecz niepełnosprawnego syna w wysokości 2.000 zł, którą zobowiązany będzie płacić jego pełnosprawnemu bratu do końca jego życia. Zaznaczają, że wypłata renty rozpocznie się 5 lat od dnia przekazania nieruchomości w formie darowizny.

W powyższym przykładzie brat, który otrzymał mieszkanie w formie darowizny nie może jednocześnie zostać zobowiązany do wypłaty renty od dnia otrzymania mieszkania, ponieważ wtedy wypłacana bratu renta będzie miała charakter renty odpłatnej. Okres 5 lat pomiędzy przekazaniem mieszkania a początkiem wypłaty renty, przeciwdziałać będzie zaszerogowaniu renty jako odpłatnej i związanym z tym obowiązkiem zapłaty podatku.

Zalety:

- Forma zabezpieczenia finansowego przewidująca cykliczne wypłacanie świadczenia,
- Możliwość dowolnego kształtowania wysokości jak i czasu wypłaty renty,
- zwolniona z podatku, jeśli wykonywana jest pomiędzy członkami rodziny,
- można ją łączyć z innymi dostępnymi rozwiązaniami np. darowizną i testamentem.

Wady:

- osoba zobowiązana do wypłaty renty powinna posiadać majątek, który umożliwi jej wypłatę świadczenia,
- Problemy podatkowe przy połączeniu z darowizną.

- **Umowa dożywocia**

Umowa dożywocia jest szczególnym rodzajem umowy dotyczącej tylko nieruchomości. Na jej podstawie dochodzi do przeniesienia własności nieruchomości na inną osobę fizyczną lub prawną (np. stowarzyszenie) w zamian za zobowiązanie do zapewnienia zbywcy (nazywanym dożywotnikiem) dożywotniego utrzymania oraz sprawienia mu pogrzebu odpowiadającego zwyczajom miejscowym. Przepisy kodeksu cywilnego dopuszczają również ustanowienie prawa dożywocia wobec osoby bliskiej, którą mogą być małżonek lub dzieci.

W wyniku ustanowienia dożywocia zbywca, albo jego osoba bliska nie musi poszukiwać środków na swoje utrzymanie, tylko otrzymuje je od nowego właściciela nieruchomości. Nabywca nieruchomości nie może żądać od dożywotnika partycypowania w kosztach utrzymania nieruchomości, nawet jeżeli dożywotnik w tej nieruchomości zamieszkuje.

Dożywocie jako umowa przenosząca własność nieruchomości musi być sporządzona w formie aktu notarialnego. Umowa dożywocia obłożona jest podatkiem od czynności cywilnoprawnych w wysokości 2 % wartości nieruchomości i jest płacona przez osobę nabywającą własność nieruchomości. W umowie należy również określić sposób w jaki dożywotnie utrzymanie będzie sprawowane, może to być np.:

- spełnianie świadczenia pieniężnego lub niepieniężnego zarówno okresowego jak i jednorazowego w określonych sytuacjach,
- pokrywanie kosztów opieki nad dożywotnikiem,
- sprawowanie osobistej opieki nad dożywotnikiem,
- ustanowienie użytkowania części nieruchomości lub służebności mieszkania.

Przeniesienie własności nieruchomości na podstawie tego rodzaju umowy następuje z równoległym obciążeniem tej nieruchomości prawem dożywocia i jest wykazywane w księdze wieczystej w III dziale księgi wieczystej prowadzonej dla tej nieruchomości.

Prawo dożywocia związane jest więc z nieruchomością i każdy właściciel nieruchomości będzie zobowiązany do dożywotniego utrzymania uprawnionej osoby według zasad określonych w umowie dożywocia. Ponadto, dożywotnik w przypadku sprzedaży nieruchomości obciążanej dożywociem, może wystąpić do sądu z żądaniem zmiany dożywocia na dożywotnią rentę.

Przepisy prawa jedynie w wyjątkowych sytuacjach pozwalają na rozwiązanie umowy dożywocia. Jeżeli z jakichkolwiek powodów wytworzą się między dożywotnikiem, a właścicielem nieruchomości takie stosunki, że pozostawanie stron w bezpośredniej ze sobą styczności będzie niemożliwe, to sąd na żądanie jednej z nich może zamienić całe prawo dożywocia lub tylko niektóre uprawnienia na dożywotnią rentę odpowiadającą wartości tych uprawnień.

O treść umowy, jak i możliwe rozpisania prawa przysługującego dożywotnikowi warto porozumieć się z notariuszem, który udzieli pomocy w sporządzeniu takiej umowy.

Przykład:

Ojciec osoby z niepełnosprawnością intelektualną, który nie ma najbliższej rodziny, zawiera ze stowarzyszeniem, którego jest członkiem umowę dożywocia. Umowa przewiduje, że w zamian za przekazanie nieruchomości (domu jednorodzinnej) stowarzyszeniu, jego syn do końca życia będzie mieszkał w dotychczas zajmowanym pokoju, korzystał z łazienki oraz kuchni, a stowarzyszenie będzie zobowiązane do wspierania go w codziennym funkcjonowaniu, pokrywaniu kosztów jego zamieszkania oraz wyżywienia oraz wypłacania mu miesięcznie renty w wysokości 1.000 zł. Stowarzyszenie w tym domu zorganizuje mieszkania wspomagane, w których mieszkać będą 4 osoby z niepełnosprawnością intelektualną, w tym syn właściciela nieruchomości.

Zalety:

- forma zabezpieczenia finansowego przewidująca kompleksowe wsparcie w dożywotnim utrzymaniu osoby,
- możliwość kształtowania zakresu wsparcia oraz wypłacania świadczeń dodatkowych,
- prawo dożywocia związane jest z nieruchomością, każdorazowy właściciel jest zobowiązany do opieki nad dożywotnikiem,
- możliwość zmiany dożywocia w dożywotnią rentę.

Wady:

- konieczność zapłaty podatku od czynności cywilnoprawnych w wysokości 2 % wartości nieruchomości przez nabywcę,
- utrata prawa własności przez dotychczasowego właściciela.

- **Testament**

Testament jest szczególną czynnością dokonywaną na wypadek śmierci, zawierającą szczegółowe dyspozycje dotyczące woli zmarłego w stosunku do całego jego majątku. W przypadku gdy osoba umiera, a nie sporządziła testamentu wówczas dziedziczenie określa kodeks cywilny przewidując dziedziczenie najbliższej rodziny, według kolejności określonej w ustawie. Sporządzenie testamentu powoduje, że dyspozycja osoby go sporządzającej staje się „ważniejsza” od zasad określonych prawem. Trzeba pamiętać, że testament jest rozporządzeniem, które staje się skutecznie dopiero po śmierci spadkodawcy, czyli osoby sporządzającej testament.

Testament może być sporządzony jedynie przez osobę posiadającą pełną zdolność do czynności prawnych i co do zasady może być sporządzany w trzech formach:

- napisany własnoręcznie, zawierający datę sporządzenia i podpis,
- w formie aktu notarialnego. W Polsce funkcjonuje obecnie rejestr testamentów notarialnych prowadzony przez Krajową Radę Notarialną – sporządzając zatem testament (najlepiej właśnie w formie aktu notarialnego), warto złożyć wniosek o jego zarejestrowanie. Dzięki niemu żaden testament nie zaginie ani nie ulegnie zniszczeniu przez zawiedzionych spadkobierców.
- w obecności dwóch świadków osoba oświadczy swoją ostatnią wolę ustnie wobec wójta (burmistrza, prezydenta miasta), starosty, marszałka województwa, sekretarza powiatu albo gminy lub kierownika urzędu stanu cywilnego.

Treść testamentu może być dowolnie kształtowana i zawierać dyspozycje czynione na wypadek śmierci, jednak najważniejsze z punktu widzenia zabezpieczenia finansowego osób z niepełnosprawnością intelektualną będzie:

- 1) powołanie spadkobiercy, czyli osoby lub kilku osób, które otrzymają określone części majątku osoby sporządzającej testament,
- 2) powołanie wykonawcy testamentu czyli osoby dbającej o to aby wola spadkodawcy została wypełniona należycie i zgodnie z zapisami testamentu,
- 3) ustanowienie zapisu zwykłego - czyli zobowiązania wobec spadkobiercy do spełnienia określonego świadczenia majątkowego na rzecz oznaczonej osoby, np. ustanowienie renty, czy obowiązek ustanowienia dożywocia.
- 4) ustanowienie polecenia - czyli zobowiązania spadkobiercy do określonego działania, jednocześnie nie czyniąc nikogo wierzycielem. Oznacza to, że pomimo nałożonego obowiązku świadczenia na rzecz osoby trzeciej, nie może się ona domagać spełnienia świadczenia. Osobą uprawnioną do żądania wykonania polecenia testamentowego jest wykonawca testamentu bądź inny spadkobierca.

Różnica pomiędzy zapisem zwykłym, a poleceniem polega na tym, że zapis dotyczy konkretnie świadczeń majątkowych (np. wypłata renty), a polecenie dotyczy świadczeń o charakterze niemajątkowym (np. żądanie przyjęcia pod opiekę niepełnosprawnego członka rodziny,

wsparcia osoby w niezależnym życiu). Domagać się wykonania zapisu może osoba uprawniona do jego otrzymania, a w przypadku polecenia - jedynie wykonawca testamentu bądź inny spadkobierca.

Odpowiednie wykorzystanie powyższych elementów testamentu pozwoli zbudować skuteczny system zabezpieczenia finansowego osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Ważnym jest, aby:

- rozdzielić funkcje spadkobiercy od wykonawcy testamentu, tak by wykonawca miał prawo kontroli wykonywania woli osoby sporządzającej testament przez spadkobiercę,
- ustanowić zapis, który może polegać na wypłacaniu osobie z niepełnosprawnością renty w stałej miesięcznej wysokości,
- ustanowić polecenie, które może polegać na obowiązku opieki faktycznej, wsparcia osoby z niepełnosprawnością, bądź wspólnego zamieszkania, bądź wsparcia w samodzielnym mieszkaniu

Przykład:

*Ojciec trójki pełnoletnich dzieci - dwóch pełnosprawnych synów i niepełnosprawnej córki - napisał testament, w którym cały swój majątek (mieszkanie własnościowe i oszczędności) zapisał na najstarszego syna czyniąc go **Spadkobiercą** i ustanawiając jednocześnie **polecenie**, aby przekazany mu majątek miał służyć w całości zaspokajaniu potrzeb niepełnosprawnej córki. Młodszego syna ustanowił **Wykonawcą Testamentu** i upoważnił go do sprawowania kontroli nad sposobem zarządzania przez starszego brata majątkiem przekazanym mu w spadku.*

Zalety:

- forma zabezpieczenia finansowego sporządzana na wypadek śmierci,
- możliwość połączenia innych rozwiązań – renty, dożywocia, fundacji.

Wady:

- brak.

- **Fundacja**

Fundacja jest rozwiązaniem przeznaczonym dla osób posiadających dość duży majątek, który chcą przekazać na utworzenie i działanie nowej osoby prawnej, której zadaniem będzie wsparcie osoby z niepełnosprawnością.

Polskie prawo nie przewiduje możliwości tworzenia fundacji działających na rzecz konkretnej osoby, wymagane jest więc aby cele tworzonej fundacji miały charakter działalności publicznej, np. działań na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Fundacja może być utworzona:

- za życia fundatorów w formie aktu notarialnego,

- w testamencie jako rozporządzenie testamentowe dla wykonawcy testamentu.

Fundacja jako osoba prawna musi mieć ustanowioną strukturę, cele działania i sposób ich realizacji, skład i organizację Zarządu oraz majątek. Wszystkie te zagadnienia muszą znaleźć się w dokumencie, który reguluje całą działalność organizacji czyli w statucie. Statut to najważniejszy dokument dla Fundacji, którego zapisy muszą być bardzo dobrze przemyślane. W celu napisania statutu fundacji warto skonsultować się z doświadczonym prawnikiem, który pomoże w jego napisaniu. Warto jednak pamiętać, żeby:

- dobrze określić cel działania fundacji,
- obszernie opisać sposoby realizacji celów działania fundacji czyli konkretnych działań, które fundacja będzie prowadzić na przestrzeni kilkunastu lat,
- sposób wyboru i skład Zarządu Fundacji czyli organu, który zarządzać będzie majątkiem Fundacji i realizować założone cele,
- ustanowić organ nadzoru Fundacji w postaci Rady Fundacji, która będzie składała się z osób, do których fundator ma zaufanie, a których zadaniem będzie nadzór nad działalnością Zarządu, z możliwością jego odwołania lub wyboru nowego jego składu,
- wyposażenie Fundacji w majątek zdolny do wykonania stawianych przed nią zadań.

Zabezpieczenie finansowe osoby z niepełnosprawnością dokonane przy pomocy fundacji opiera się na stworzeniu wyspecjalizowanej jednostki, która poprzez zatrudnionych pracowników, korzystając z otrzymanego i pomnażanego majątku będzie wspierać osoby z niepełnosprawnością. Sposób tego wsparcia będzie zapisany w statucie Fundacji jako sposób realizacji jej celów, a także będzie zależeć od inwencji i zaradności Zarządu. Nadzór nad działaniem Fundacji należeć będzie do wewnętrznego organu kontroli, samych fundatorów, a także właściwego ze względu na przedmiot działalności Ministra. Wszystkie te organy będą stały na straży wykonywania działalności fundacji zgodnie z jej obowiązującym prawem i wewnętrznymi zapisami.

Przykład:

Rodzice osoby z niepełnosprawnością intelektualną posiadający znaczny majątek tworzą fundację, której celem jest pomoc osobom z niepełnosprawnością intelektualną. W statucie fundacji określają, że sposobem realizacji jej celu działania będzie prowadzenie mieszkań wspomaganych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Na członków Zarządu wyznaczają swoich przyjaciół, którzy mają doświadczenie w zarządzaniu i prowadzeniu specjalistycznych placówek wsparcia. W skład Rady Fundacji jako organu kontrolnego wchodzi rodzeństwo i dalsza rodzina, których zadaniem jest nadzór nad działalnością Zarządu Fundacji. Fundacja, korzystając z posiadanego majątku, tworzy i prowadzi mieszkania wspomagane, z usług których korzysta także dziecko fundatorów. Fundacja korzystając z ofiarności publicznej pomnaża przekazany majątek i rozwija swoją działalność, aby lepiej służyć osobom z niepełnosprawnością.

Zalety:

- profesjonalne, oparte na usługach świadczonych przez wyspecjalizowany podmiot wsparcie,
- duży zakres działania, połączony z możliwością pomnażania majątku,
- w zasadzie nieograniczone możliwości działania i rozwoju, a co za tym idzie wsparcia i świadczonych usług.

Wady:

- wymaga dość dużego majątku, który pozwoli na rozpoczęcie działalności fundacji,
- wymaga stworzenia struktury i posiadania ludzi zdolnych do zarządzania i kontroli nad działalnością fundacji,
- możliwe duże koszty działania fundacji,
- nie może być ustanowiona dla wsparcia jednej konkretnej osoby.

Przedstawione powyżej propozycje rozwiązań zasadniczo dzielą się na dwa rodzaje: **podejmowane za życia dysponentów majątku** (darowizna, renta, dożywocie, fundacja) oraz **na wypadek śmierci dysponentów majątku** (testament). W zależności od sytuacji rodziny, oczekiwań, planów wobec osoby z niepełnosprawnością, jak i możliwości majątkowych można zastosować jedno z powyższych rozwiązań. Najważniejszym jest, aby przy doborze najlepszego rozwiązania wybrać to, w którym po pierwsze poszanowana będzie autonomia osoby z niepełnosprawnością, po drugie zapewniony będzie jej rozwój i po trzecie - stabilność finansowa. Te trzy elementy są gwarantem bezpiecznej przyszłości.



DODATEK

Ulgi, uprawnienia, udogodnienia

- **Ulgi podatkowe**

Ulga rehabilitacyjna

Osoby z niepełnosprawnością, w ramach rocznego rozliczenia podatku od osób fizycznych PIT, mogą skorzystać z tzw. ulgi rehabilitacyjnej.

Od dochodu można odliczać faktycznie poniesione wydatki na cele rehabilitacyjne oraz wydatki związane z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych, poniesione w roku podatkowym przez podatnika będącego osobą z niepełnosprawnością lub podatnika, na którego utrzymaniu są osoby z niepełnosprawnością.

W ramach ulgi rehabilitacyjnej od dochodu można odliczyć m.in. wydatki na:

1. Adaptację i wyposażenie mieszkań oraz budynków mieszkalnych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności.
2. Przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności.
3. Zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych, niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności (z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego).
4. Zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności.
5. Odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym.

6. Odpłatność za pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, za pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne.
7. Opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu, zaliczonych do I grupy inwalidztwa, w kwocie nieprzekraczającej w roku podatkowym 2280 zł. Jest to odliczenie ryczałtowe.
8. Utrzymanie przez osoby niewidome i niedowidzące, zaliczone do I lub II grupy inwalidztwa, oraz osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu, zaliczone do I grupy inwalidztwa, psa asystującego, o którym mowa w tzw. ustawie o rehabilitacji zawodowej, w kwocie nieprzekraczającej w roku podatkowym 2280 zł.
9. Opiekę pielęgniarstwa w domu nad osobą z niepełnosprawnością w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób z niepełnosprawnością, zaliczonych do I grupy inwalidztwa.
10. Opłacenie tłumacza języka migowego (dokumenty potwierdzające wykonanie usługi przez firmę bądź osobę fizyczną).
11. Kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością oraz dzieci osób z niepełnosprawnością, które nie ukończyły 25. roku życia (kwoty potwierdzone fakturą).
12. Leki - w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu a kwotą 100 zł, jeśli lekarz specjalista stwierdzi (wyda stosowne zaświadczenie), że osoba z niepełnosprawnością powinna stosować określone leki - stale lub czasowo.
13. Odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne:
 - a. osoby z niepełnosprawnością - karetką transportu sanitarnego,
 - b. osoby z niepełnosprawnością, zaliczone do I lub II grupy inwalidztwa, oraz dzieci niepełnosprawnych do lat 16 – również innymi środkami transportu, niż wymienione w lit. a.
14. Używanie samochodu osobowego, stanowiącego własność (współwłasność) osoby z niepełnosprawnością, zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa, lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę z niepełnosprawnością, zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci z niepełnosprawnością, które nie ukończyły 16. roku życia – do potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne, w wysokości nieprzekraczającej w roku podatkowym kwoty 2280 zł.
15. Odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem:
 - na turnusie rehabilitacyjnym,
 - w zakładach leczniczych, o których mowa w pkt. 6,
 - na koloniach i obozach dla dzieci i młodzieży, o których mowa w pkt. 11.
 - Wydatek możemy udokumentować posiadaniem biletu na przejazd i potwierdzeniem pobytu.

Podatek od czynności cywilnoprawnych

Zgodnie z ustawą o podatku od czynności cywilnoprawnych z dnia 9 września 2000 r., osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, bez względu na przyczynę niepełnosprawności, są zwolnione z opłacania tego podatku, jeśli nabywają na własne potrzeby sprzęt rehabilitacyjny, wózki inwalidzkie, motorowery, motocykle lub samochody osobowe.

• **Dofinansowania ze środków PFRON**

Osoby z niepełnosprawnością mogą ubiegać się w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie o dofinansowanie w następujących obszarach:

Udział w turnusach rehabilitacyjnych

Turnusy rehabilitacyjne są zorganizowaną formą aktywnej rehabilitacji, połączonej z elementami wypoczynku. Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych (Dz. U. Nr 230 poz. 1694), z tej formy rehabilitacji mogą korzystać wszystkie osoby z niepełnosprawnością, tj. takie, które posiadają ważne jedno z niżej wymienionych orzeczeń:

- zakwalifikowaniu przez organy orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności (znacznego, umiarkowanego, lekkiego),
- całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy na podstawie odrębnych przepisów,
- niepełnosprawności, wydane przed ukończeniem 16. roku życia,
- grupie inwalidzkiej.

Osoba z niepełnosprawnością, ubiegająca się o dofinansowanie kosztów uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym, powinna złożyć odpowiedni wniosek do Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie o dofinansowanie, a także kopię orzeczenia o stopniu niepełnosprawności oraz wniosek lekarza, pod którego opieką się znajduje, o skierowanie na turnus rehabilitacyjny. Wniosek o dofinansowanie zawiera oświadczenie o wysokości dochodu w rodzinie oraz liczbie osób we wspólnym gospodarstwie domowym (obowiązuje kryterium dochodowe).

Pierwszeństwo w uzyskaniu dofinansowania mają osoby o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, osoby z niepełnosprawnością w wieku do 16 lat albo w wieku do 24 lat uczące się i niepracujące.

Przy ubieganiu się o dofinansowanie obowiązuje kryterium dochodowe.

Kwota dofinansowania jest zależna od stopnia niepełnosprawności osoby ubiegającej się o środki. Można także ubiegać się o dofinansowanie do kosztu pobytu opiekuna osoby z niepełnosprawnością.

Obecnie dla osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności kwota dofinansowania wynosi 1254 zł.

Zaopatrzenie w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze

Osoby z niepełnosprawnością, które otrzymały z Narodowego Funduszu Zdrowia refundację zakupu wyżej wspomnianych artykułów i spełnią kryterium dochodowe, mogą ubiegać się w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie o uzyskanie środków na pokrycie wydatków związanych z powyższym zakupem na podstawie złożonego wniosku.

Wysokość dofinansowania do przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych wynosi:

- do 100% udziału własnego osoby z niepełnosprawnością w limicie ceny ustalonym na podstawie odrębnych przepisów, jeżeli taki udział jest wymagany,
- do 150% sumy kwoty limitu, wyznaczonego przez NFZ, oraz wymaganego udziału własnego osoby z niepełnosprawnością w zakupie tych przedmiotów i środków, jeżeli cena zakupu jest wyższa niż ustalony limit.

Natomiast wysokość dofinansowania do zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny wynosi do 80% kosztów tego sprzętu, nie więcej jednak niż do wysokości pięciokrotnego przeciętnego wynagrodzenia. Wnioskodawca zobowiązany jest do zadeklarowania udziału środków własnych w wysokości stanowiącej minimum 20% kosztów sprzętu rehabilitacyjnego. Właściwy procent wysokości dofinansowania do sprzętu rehabilitacyjnego oraz udziału środków własnych wnioskodawcy w danym roku i górne limity kwot dofinansowania są ustalane w oparciu o posiadane środki finansowe, na posiedzeniu komisji po otrzymaniu środków PFRON. Kwoty te mogą ulec zmianie w przypadku niedoboru środków, a przy znacznej liczbie wnioskodawców decyzja jest podejmowana każdorazowo na posiedzeniu komisji.

Likwidacja barier technicznych i w komunikowaniu się

Przez bariery techniczne należy rozumieć bariery utrudniające lub uniemożliwiające osobie z niepełnosprawnością funkcjonowanie społeczne. Likwidacja tej bariery powinna powodować sprawniejsze działanie takiej osoby w społeczeństwie i umożliwić jej funkcjonowanie w życiu codziennym.

Natomiast przez bariery w komunikowaniu się należy rozumieć ograniczenia uniemożliwiające lub utrudniające osobie z niepełnosprawnością swobodne porozumiewanie się i/lub przekazywanie informacji. Likwidacja tej bariery powinna powodować umożliwienie osobom z niepełnosprawnością sprawniejsze i bardziej swobodne porozumiewanie się oraz przekazywanie informacji.

Pisemny wniosek o dofinansowanie likwidacji ww. barier osoba z niepełnosprawnością składa w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie w miejscu zamieszkania.

O dofinansowanie likwidacji barier w komunikowaniu się i technicznych mogą ubiegać się osoby z niepełnosprawnością, jeżeli jest to uzasadnione potrzebami wynikającymi z niepełnosprawności. Ponadto dofinansowanie nie może obejmować kosztów realizacji, poniesionych przed przyznaniem środków finansowych i zawarciem umowy.

Wysokość dofinansowania do likwidacji barier w komunikowaniu się i technicznych wynosi do 95 proc. kosztów przedsięwzięcia, nie więcej jednak niż do wysokości piętnastokrotnego przeciętnego wynagrodzenia.

Likwidacja barier architektonicznych

Barier architektoniczne to wszelkie utrudnienia występujące w budynku i w jego najbliższej okolicy, które ze względu na rozwiązania techniczne, konstrukcyjne lub warunki użytkowania uniemożliwiają lub utrudniają swobodę ruchu osobom z niepełnosprawnością. O dofinansowanie likwidacji barier architektonicznych mogą ubiegać się osoby z niepełnosprawnością, które mają trudności w poruszaniu się.

Przy ubieganiu się o środki na likwidację barier architektonicznych nie obowiązuje kryterium dochodowe, chociaż sytuacja materialna może być brana pod uwagę.

Wysokość dofinansowania do likwidacji barier architektonicznych wynosi do 95 proc. wartości realizowanego zadania, nie więcej jednak niż do wysokości piętnastokrotnego przeciętnego wynagrodzenia. Jest to kwota maksymalna. Wysokość otrzymanego dofinansowania zależy m.in. od zakresu planowanych prac.

Program „Aktywny Samorząd”

Osoby z niepełnosprawnością mogą także ubiegać się o środki w ramach Programu „Aktywny samorząd”, który realizowany jest przez Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie (PCPR).

W zależności od zakresu umowy, zawartej pomiędzy powiatem a Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) zależy, z jakich form wsparcia będzie można skorzystać w poszczególnych Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie. Dlatego szczegółowe informacje, dotyczące Programu „Aktywny Samorząd”, można uzyskać w PCPR w miejscu zamieszkania.

W ramach tego programu można uzyskać wsparcie m.in. w zakupie i montażu oprzyrządowania do samochodu, uzyskaniu prawa jazdy kategorii B, uzyskaniu wyższego wykształcenia czy zakupie sprzętu komputerowego.

Ważne! Po szczegółowe informacje dotyczące każdego rodzaju dofinansowania należy udać się do Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie (PCPR) w miejscu zamieszkania, ponieważ poszczególne samorządy mogą ustalać dodatkowe kryteria przyznawania środków, co jest zgodne z obowiązującymi przepisami. Może być więc tak, że w jednym PCPR będzie możliwość otrzymania dofinansowania np. do zbudowania windy, w innym zaś będą dostępne jedynie środki na zbudowanie podjazdu. Różne mogą też być górne limity kwot dofinansowania.

- **Uprawnienia pracownika ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności**

Zgodnie z Ustawą o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, pracujące osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności mają określone uprawnienia. Są to:

- Skrócony czas pracy

Czas pracy osoby zaliczonej do znacznego stopnia niepełnosprawności nie może przekraczać 7 godzin na dobę i 35 godzin tygodniowo. Osoba z niepełnosprawnością nie może być zatrudniona w porze nocnej i w godzinach nadliczbowych. Zatrudnienie według skróconych norm czasu pracy nie może powodować obniżenia wynagrodzenia.

Przepisów tych nie stosuje się jednak:

- do osób zatrudnionych przy pilnowaniu oraz
- gdy na wniosek osoby zatrudnionej lekarz przeprowadzający badania profilaktyczne pracowników lub w razie jego braku lekarz sprawujący opiekę nad tą osobą wyrazi na to zgodę.

- Dodatkowa przerwa w pracy

Zgodnie z przepisami Kodeksu pracy, jeśli czas pracy pracownika wynosi co najmniej 6 godzin, jest on uprawniony do trwającej co najmniej 15 minut przerwy w pracy, wliczanej do czasu pracy. Osobie z niepełnosprawnością przysługuje dodatkowe 15 minut przerwy, także wliczone do czasu pracy. Można tę przerwę wykorzystać na gimnastykę usprawniającą lub wypoczynek.

- Dodatkowy urlop wypoczynkowy

Osoba zaliczona do znacznego stopnia niepełnosprawności ma prawo do dodatkowego, 10-dniowego urlopu. Przysługuje on na takich samych zasadach, jak urlop wypoczynkowy. Jeśli osoba z niepełnosprawnością jest zatrudniona w niepełnym wymiarze czasu pracy, wymiar urlopu dodatkowego ustala się proporcjonalnie do czasu pracy.

Prawo do pierwszego urlopu dodatkowego osoba z niepełnosprawnością nabywa po przepracowaniu jednego roku po dniu zaliczenia jej do stopnia niepełnosprawności. Za dzień zaliczenia do stopnia niepełnosprawności należy uznać dzień posiedzenia zespołu orzekającego (data wydania orzeczenia).

- Prawo do korzystania ze zwolnień od pracy

Osoba ze znacznym stopniem niepełnosprawności ma prawo do zwolnienia od pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia:

- w wymiarze do 21 dni roboczych w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym, nie częściej niż raz w roku,
- w celu wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy, jeżeli czynności te nie mogą być wykonane poza godzinami pracy.

Pracodawca udziela zwolnienia od pracy w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym na podstawie wniosku lekarza, sprawującego opiekę nad osobą niepełnosprawną, o skierowanie na turnus rehabilitacyjny. Łączny wymiar dodatkowego urlopu wypoczynkowego i zwolnienia od pracy w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym nie może przekraczać 21 dni roboczych w roku kalendarzowym.

Ważne!

Osoby skierowane do sanatorium przez lekarza NFZ, podobnie jak osoby korzystające z prewencji rentowej ZUS, nie mogą z takiego zwolnienia korzystać.

Pracownik może także korzystać ze zwolnienia od pracy w celu wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy. Zwolnienie to skutkuje usprawiedliwioną nieobecnością pracownika w pracy w sytuacji, gdy czynności te nie mogły być wykonane poza godzinami pracy. Nieobecność w takim przypadku może trwać cały dzień lub kilka godzin, a pracodawca nie może wymagać, aby pracownik korzystał w tym czasie z urlopu wypoczynkowego.

- Racjonalne usprawnienia

Niezbędne racjonalne usprawnienia polegają na przeprowadzeniu koniecznych w konkretnej sytuacji zmian lub dostosowań do szczególnych, zgłoszonych pracodawcy potrzeb, wynikających z niepełnosprawności danej osoby.

Racjonalne usprawnienia mogą polegać na przystosowaniu pomieszczenia (likwidacja barier architektonicznych), odpowiednim wyposażeniu (np. sprzęt biurowy sterowany głosem – ułatwienie dla osób niewidomych, umożliwienie skorzystania z alternatywnych form komunikacji – zatrudnienie tłumacza języka migowego). Czasem wystarczające jest przeniesienie stanowiska pracy z piętra na parter czy zamontowanie niżej półki z dokumentami.

- **Inne uprawnienia**

Karta parkingowa - to dokument uprawniający do parkowania na specjalnie oznakowanych miejscach dla osób z niepełnosprawnością – tzw. kopertach. Karta parkingowa uprawnia także do niestosowania się do niektórych znaków drogowych.

Karta parkingowa wydawana jest osobom ze znacznym stopniem niepełnosprawności, mającym ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się (na podstawie orzeczenia wydanego po 1 lipca 2014 r.).

Wniosek składa się do przewodniczącego Powiatowego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności.

Osoba z niepełnosprawnością składa wniosek osobiście, z wyjątkiem:

- osoby, która nie ukończyła 18. roku życia, za którą wniosek składają rodzice lub ustanowieni przez sąd opiekunowie albo jeden z rodziców lub ustanowionych przez sąd opiekunów;
- osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie, pozostającej pod władzą rodzicielską, za którą wniosek składa jeden z rodziców;
- osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie, niepozostającej pod władzą rodzicielską lub osoby ubezwłasnowolnionej częściowo, za którą wniosek składa odpowiednio opiekun lub kurator ustanowiony przez sąd.

Do wniosku dołącza się:

- jedną fotografię o wymiarach 35 mm x 45 mm, odzwierciedlającą aktualny wizerunek osoby, której wniosek dotyczy, przedstawiającą tę osobę bez nakrycia głowy i okularów z ciemnymi szklami;
- dowód uiszczenia opłaty za wydanie karty parkingowej (21 zł);
- w przypadku złożenia wniosku przez osoby, które nie ukończyły 18. roku życia oraz osoby ubezwłasnowolnione całkowicie, składa się oświadczenie o posiadaniu prawa do sprawowania odpowiednio władzy rodzicielskiej, opieki lub kurateli.

Składając wniosek przedstawia się do wglądu oryginał prawomocnego orzeczenia o niepełnosprawności (wydanego po 1 lipca 2014 r.), o stopniu niepełnosprawności lub o wskazaniach do ulg i uprawnień, wraz ze wskazaniem do karty parkingowej.

Zniżki w komunikacji PKP i PKS

Osoby posiadające orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności (lub całkowitej niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji) mogą korzystać z ulgowych przejazdów w komunikacji PKP/PKS:

- 49% ulgi na przejazdy w pociągach PKP – tylko w klasie 2. pociągów osobowych (warto zaznaczyć, że pociągami osobowymi są np. wszystkie pociągi Przewozów Regionalnych),
- 37% ulgi tylko w klasie 2. w pociągach pośpiesznych, TLK, ekspresowych, IC i EC.
- Osoby niewidome, posiadające orzeczenie o stopniu znacznym, mają natomiast prawo do:

- 93% ulgi w przejazdach w pociągach PKP - tylko w 2. klasie pociągów osobowych (warto zaznaczyć, że pociągami osobowymi są np. wszystkie pociągi Przewozów Regionalnych),
- 51% ulgi – tylko w 2. klasie w pociągach pośpiesznych, TLK, ekspresowych, IC, EC.

Opiekun lub przewodnik towarzyszący osobie posiadającej stopień znaczny lub osobie niewidomej posiadającej stopień znaczny (lub całkowitą niezdolność do pracy i samodzielnej egzystencji) ma prawo do 95% zniżki w pociągach osobowych, pośpiesznych, ekspresowych, IC, EC. Informacje dotyczące zniżek dla osób o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności w przejazdach oraz dokumentów wymaganych do ich potwierdzenia można znaleźć na stronach internetowych przewoźników.

Powyższe zniżki ustawowe obowiązują również przewoźników autobusowych.

Zniżki w komunikacji miejskiej

Ulgi w komunikacji miejskiej ustalane są w drodze uchwały rady miasta lub gminy. Dlatego w poszczególnych miejscowościach są różne, np. w Warszawie osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności korzystają wraz z opiekunem z bezpłatnych przejazdów w komunikacji miejskiej. W wielu miastach jest podobnie, w innych całkiem inaczej.

Informacje dotyczące ulg w komunikacji danego miasta oraz dokumentów potwierdzających prawo do ulgi można znaleźć na stronach miasta lub zakładów komunikacyjnych.

W Warszawie: www.ztm.waw.pl.

Zwolnienie z abonamentu za radio i telewizję

Niektóre osoby z niepełnosprawnością są zwolnione z wnoszenia opłat za abonament radiowo-telewizyjny. Z abonamentu zwolnione są osoby:

- zaliczone do I grupy inwalidów lub posiadające orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności lub
- posiadające orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy, na podstawie ustawy z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz. U. z 2009 r. Nr 153, poz. 1227 j.t., z późn.zm.) lub
- posiadające orzeczenia trwałej lub okresowej całkowitej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym, na podstawie ustawy z 20 grudnia 1990 r. o ubezpieczeniu społecznym rolników (Dz. U. z 2008 r. Nr 50, poz. 291, z późn. zm.) lub
- które otrzymują świadczenie pielęgnacyjne z właściwego organu, realizującego zadania w zakresie świadczeń rodzinnych, jako zadanie zlecone z zakresu administracji rządowej, lub rentę socjalną z ZUS lub innego organu emerytalno-rentowego lub
- niesłyszące, u których stwierdzono całkowitą głuchotę lub obustronne upośledzenie słuchu (mierzone na częstotliwości 2.000 Hz o natężeniu od 80 dB) lub
- niewidome, których ostrość wzroku nie przekracza 15%.

Rabat na usługi telekomunikacyjne

Niektóre firmy telekomunikacyjne przyznają ulgi w opłatach osobom z niepełnosprawnością. Nie są to ulgi ustawowe, lecz ustalane przez poszczególnych operatorów.

Dla przykładu, w Orange przyznano rabaty osobom:

- ze znacznym stopniem niepełnosprawności, z symbolem przyczyny niepełnosprawności 04-O,
- ze znacznym stopniem niepełnosprawności, z symbolem przyczyny niepełnosprawności 03-L,
- posiadającym orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności i więcej niż jednym symbolem niepełnosprawności, jeśli jednym z symboli przyczyny niepełnosprawności jest jeden z ww., tj. 04-O lub 03-L,
- osobom z niepełnosprawnościami, które nabyły prawa do ulg na podstawie rozporządzenia Ministra Łączności z 21 października 1996 r., jeśli stopień niepełnosprawności został orzeczony na stałe.

Rabaty udzielane są osobom z niepełnosprawnością, które ukończyły 16 lat. Rabat może otrzymać osoba z niepełnosprawnością uprawniona do uzyskania rabatu albo jej prawny opiekun w razie stałego lub czasowego zamieszkiwania opiekuna prawnego razem z osobą z niepełnosprawnością. Pod pojęciem stałego lub czasowego zamieszkiwania rozumie się stałe lub czasowe zameldowanie osoby z niepełnosprawnością i opiekuna prawnego w tym samym lokalu mieszkalnym lub budynku.

W Orange rabat wynosi 50% w opłacie za przyłączenie telefonu stacjonarnego, 50% w opłacie abonamentowej za telefon stacjonarny.

Więcej informacji dotyczących ulg można znaleźć u operatorów.

Wstęp do muzeów

Zgodnie z przepisami, m.in. renciści, renciści socjalni oraz osoby niepełnosprawne wraz z opiekunami są uprawnieni do korzystania z zakupu ulgowych biletów do muzeów.

Dokumentem potwierdzającym uprawnienie do korzystania z ulgi w opłacie za wstęp do muzeów jest legitymacja emeryta-rencisty lub legitymacja dokumentująca niepełnosprawność (stopień niepełnosprawności). Wysokość ulgi oraz dzień wstępu bez opłaty ustala dla każdego muzeum jego dyrektor.

Ważne! Ulgi te obowiązują w muzeach państwowych.

Pierwszeństwo w kolejkach

Od 2004 r. nie ma ustawowego obowiązku obsługiwanie osób z niepełnosprawnością poza kolejnością w sklepach, urzędach czy placówkach służby zdrowia. Jednak rozmaite instytucje czy placówki handlowe w swoich wewnętrznych regulaminach ustanawiają zasadę

pierwszeństwa w obsłudze osób z niepełnosprawnością, szczególnie osób z widoczną niepełnosprawnością i ze stopniem znacznym. Dotyczy to m.in. placówek Poczty Polskiej, urzędów gmin, niektórych banków, niektórych sieci marketów.

Udogodnienia na poczcie

Na podstawie Ustawy Prawo pocztowe, bezpłatna usługa doręczenia listów, paczek i przekazów bezpośrednio do domu przysługuje osobom ze znacznym stopniem niepełnosprawności, przy czym do tego typu usług mają prawo jedynie osoby:

- korzystające z wózka inwalidzkiego,
- niewidome,
- ociemniałe.

Listonosz powinien także przyjąć od takiej osoby zwykły, opłacony list i wrzucić go do skrzynki. Nie może być to tzw. przesyłka rejestrowana, czyli np. list polecony.

Zapotrzebowanie na tę usługę z okazaniem wymaganych dokumentów (orzeczenie o stopniu niepełnosprawności) zgłasza się w urzędzie pocztowym w miejscu stałego pobytu lub u listonosza obsługującego rejon.

Oprócz tego, placówki pocztowe mają wydzielone specjalnie przystosowane i oznakowane stanowiska do obsługi osób z niepełnosprawnością i dostosowane skrzynki do ich potrzeb.

Pomoc w podróży samolotem

Osoby z niepełnosprawnością lub o ograniczonej sprawności ruchowej mogą korzystać w podróży lotniczej z rozmaitych ułatwień. Przy dokonywaniu rezerwacji nie później jednak niż 48 godzin przed lotem należy poinformować linie lotnicze, że osoba z niepełnosprawnością wymaga pomocy w trakcie podróży. Pomoc jest możliwa na wszystkich etapach podróży, od przybycia do terminalu, przez odprawę bagażową, wejście do samolotu aż do pomocy na pokładzie samolotu.

Ulga paszportowa

Osobom z niepełnosprawnością przysługują zniżki przy wyrabianiu paszportu:

Ulga 50 % (czyli trzeba zapłacić 70 zł) po udokumentowaniu przysługuje m.in.:

- emerytom, rencistom, osobom niepełnosprawnym i współmałżonkom tych osób, pozostającym na ich wyłącznym utrzymaniu,
- osobom przebywającym w domach pomocy społecznej lub w zakładach opiekuńczych, albo korzystających z pomocy społecznej w formie zasiłków stałych.

Nie pobiera się natomiast opłaty paszportowej od:

- osób przebywających w domach pomocy społecznej lub w zakładach opiekuńczych albo korzystających z pomocy społecznej w formie zasiłków stałych, jeżeli ich wyjazd za granicę następuje w celu długotrwałego leczenia lub w związku z koniecznością poddania się operacji.

Pies asystujący

Niektóre osoby z niepełnosprawnością, posiadające orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, korzystają z pomocy psa asystującego lub psa przewodnika.

Przepisy Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych definiują psa asystującego jako „odpowiednio wyszkolonego i specjalnie oznaczonego psa, w szczególności psa przewodnika osoby niewidomej lub niedowidzącej oraz psa asystenta osoby niepełnosprawnej ruchowo, który ułatwia osobie niepełnosprawnej aktywne uczestnictwo w życiu społecznym”.


Pies asystujący jest to więc pies, który towarzyszy osobie z niepełnosprawnością i wykonuje dla niej specjalne zadania. Mówiąc w skrócie, jest to pies na co dzień mieszkający z osobą z niepełnosprawnością, różniący się od zwykłego, domowego psa tym, że jest specjalnie wyszkolony i potrafi pomóc swojemu opiekunowi w codziennych czynnościach.

Psy są szkolone w zależności od funkcji, jakie będą pełnić. Mogą to być m.in.:

- Pies przewodnik – najbardziej znany spośród pomagających osobom z niepełnosprawnością. Jest to pies wyszkolony indywidualnie do pomocy osobie niewidomej lub niedowidzącej, który np. pomaga swobodnie poruszać się w przestrzeni publicznej.
- Pies asystent, zwany też psem serwisowym, to z kolei pies wyszkolony indywidualnie do pomocy osobie z niepełnosprawnością fizyczną, która nie jest w stanie wykonywać pewnych czynności dnia codziennego, jak np. zakładanie kurtki czy skarpetek, podniesienie przedmiotu, który upadł, zapalanie światła.
- Pies szkolony do tego, by pomagać osobom niesłyszącym. Jego zadaniem jest informowanie właściciela o istotnych dźwiękach, np. o dzwonku do drzwi, ale też o dźwięku syreny alarmowej.
- Inne psy są też szkolone, by ostrzegać właściciela przed atakiem epilepsji. Pozwoli to przygotować się odpowiednio do ataku padaczki.

W Polsce najczęściej możemy spotkać psa przewodnika i psa asystenta. Coraz więcej też psów jest szkolonych do dogoterapii, czyli terapii np. dzieci z autyzmem, z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Spis treści

Wstęp	3
– Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w społeczności lokalnej	4
– Potrzeba zmiany	5
1. Osoba z niepełnosprawnością w polskich przepisach prawnych	
1. Status prawny osoby z niepełnosprawnością intelektualną	6
2. Osoba z pełną zdolnością do czynności prawnych	7
3. Osoba z ograniczoną zdolnością do czynności prawnych	10
4. Osoba bez zdolności do czynności prawnych	11
2. Rodzina	
1. Rodzina w środowisku	13
2. Czym jest model wsparcia środowiskowego?	13
3. Oparcie społeczne	
1. Koncepcja oparcia społecznego	15
2. Kręgi wsparcia	16
<i>Doświadczenia polskie - przykłady</i>	19
<i>Wspólne zasady</i>	23
3. Zadania specjalistów - do spraw kręgów wsparcia i współpracy z rodziną	24
<i>Portret osoby z niepełnosprawnością intelektualną</i>	26
<i>Plan na przyszłość</i>	28
4. Pozyskiwanie członków Kręgu wsparcia	36
5. Elementy istniejącego wsparcia środowiskowego	38
4. Usługi rehabilitacyjne i inne działania prozdrowotne	
1. Prawo do świadczeń zdrowotnych	41
2. Ubezpieczenie zdrowotne	41
3. Rehabilitacja lecznicza	43
4. Inne świadczenia	44
5. Specjalistyczne usługi opiekuńcze	46
6. Pielęgniarka środowiskowa	48
7. Opieka długoterminowa	48
5. Aktywizacja zawodowa, terapia przez pracę, zatrudnienie	
1. Warsztaty terapii zajęciowej	50
2. Formy zatrudnienia – zakład pracy chronionej	50
3. Zakład aktywności zawodowej	51
4. Zatrudnienie wspomagane	52
6. Dom	
1. Sytuacja mieszkaniowa osób z niepełnosprawnością intelektualną	58
2. Różne formy mieszkalnictwa	61
Przykłady	
7. Zabezpieczenie finansowe	
1. Świadczenia finansowe dla osób z NI i ich rodzin	72
2. Renty	72
3. Zarządzanie finansami w celu zabezpieczenia osoby z NI	74
4. Systemy zabezpieczenia finansowego osoby z niepełnosprawnością intelektualną	82
 DODATEK: Ulgi, uprawnienia, udogodnienia	91