

Teresa Sierawska

Jak skutecznie odpowiadać na potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami?

PORADNIK

DLA PRACOWNIKÓW ADMINISTRACJI PUBLICZNEJ



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

INSTYTUT SPRAW
PUBLICZNYCH



ZAKŁAD
UBEZPIECZEŃ
SPOŁECZNYCH

Teresa Sierawska

Jak skutecznie odpowiadać na potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami?

PORADNIK DLA PRACOWNIKÓW ADMINISTRACJI PUBLICZNEJ



INSTYTUT SPRAW
PUBLICZNYCH



ZAKŁAD
UBEZPIECZEŃ
SPOŁECZNYCH

Warszawa 2018

Publikacja powstała w ramach projektu
„Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany”
realizowanego przez Instytut Spraw Publicznych.
Projekt współfinansowany ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

INSTYTUT SPRAW
PUBLICZNYCH

Wydawca
Instytut Spraw Publicznych
ul. Szpitalna 5 lok. 22
00-031 Warszawa
tel. (+48) 22 556 42 60, e-mail: isp@isp.org.pl
www.isp.org.pl

Partner projektu



ZAKŁAD
UBEZPIECZEŃ
SPOŁECZNYCH

www.zus.pl

Opieka naukowa
dr hab. Mariola Raćław
Instytut Spraw Publicznych,
Instytut Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego

Redakcja językowa i korekta
Monika Marczyk

Projekt graficzny
Printomato

Redakcja techniczna
Marzena Kostrowiecka

Skład i druk: Poligrafia ZUS w Warszawie. Nakład 500 egz. Zam. nr 977/18

Spis treści

Wprowadzenie	5
1. Skąd samorząd wie, jakie potrzeby mają jego mieszkańcy?	8
2. Jakie działania i strategie samorząd powinien podejmować na rzecz swoich mieszkańców, w tym na rzecz rodzin z dziećmi i osób z niepełnosprawnościami?	11
3. Z jakimi potrzebami wiąże się rodzicielstwo z niepełnosprawnościami i jakie są sposoby ich realizacji?	15
3.1. Potrzeby opiekuńczo-wychowawcze	16
3.2. Potrzeby rodzicielstwa z niepełnosprawnościami związane z edukacją dziecka	18
3.3. Potrzeby bytowo-mieszkaniowe	19
4. Gdzie rodzice z niepełnosprawnościami mogą szukać pomocy?	21
4.1. Na jakie wsparcie mogą liczyć rodzice z niepełnosprawnościami, kiedy zgłoszą się do ośrodka pomocy społecznej?	23
4.2. Na jaką pomoc mogą liczyć rodzice z niepełnosprawnościami w powiatowym centrum pomocy rodzinie?	27
5. Co wziąć pod uwagę, uwzględniając rodziców z niepełnosprawnościami?	28
6. O co należy zadbać w organizacji pomocy rodzicom z niepełnosprawnościami?	30
7. Rekomendacje dla samorządowców	31
Na zakończenie	33

Wprowadzenie

Drodzy Rodzice,

Szanowni Samorządowcy,

poradnik *Jak skutecznie odpowiadać na potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami?* powstał jako rezultat mojej wieloletniej pracy w największym samorządzie w Polsce – Urzędzie m.st. Warszawy, a także jako pokłosie mojej wieloletniej współpracy z organizacjami pozarządowymi oraz samorządami gminnymi i powiatowymi w tworzeniu strategii pomocy osobom wykluczonym społecznie. Znaczenie miały też indywidualne rozmowy z osobami szukającymi wsparcia w ramach prowadzonego przez mnie poradnictwa rodzinnego.

Bezpośrednią inspiracją do napisania tego poradnika było dla mnie uczestnictwo w seminarium organizowanym przez Instytut Spraw Publicznych w ramach projektu „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany”, podczas którego zostały przedstawione sprawy dotyczące rodziców z niepełnosprawnościami, ich potrzeby i problemy, jakich doświadczają. Zaskakujące dla mnie było to, że mimo wieloletniej pracy w obszarze wsparcia rodzin po raz pierwszy zetknęłam się z omówieniem niepełnosprawności w kontekście rodzicielstwa i potrzeb z tym związanych.

Podczas seminarium zostały przedstawione wyniki badań jakościowych oraz dane statystyki publicznej. Okazało się, że niełatwo uzyskać dane statystyczne na ten temat, co może oznaczać, że zagadnienie rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami nie jest rozpoznane. Specjalnie przygotowane dane z Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 r. wskazują na prawie 350 tys. rodziców z niepełnosprawnościami w Polsce, wśród których najliczniejszą grupą są rodzice z niepełnosprawnością ruchową – 32%. Rodzice z niepełnosprawnościami nie są grupą jednorodną, są zróżnicowani przede wszystkim pod względem możliwości funkcjonowania, stopnia i rodzaju niepełnosprawności, potrzeb i poziomu ich deprivacji. Wyniki badań jakościowych pokazały, że nierzadko czują się wyizolowani i mają trudności w uzyskaniu wsparcia. Nie mają dobrych doświadczeń w kontakcie z instytucjami, co powoduje, że są wycofani i szukają pomocy tylko w najbliższym otoczeniu.

Zaproszenie Instytutu Spraw Publicznych do napisania tego poradnika jest dla mnie wyróżnieniem tym większym, że zostałam obdarzona zaufaniem samych uczestników wspomnianego seminarium.

W poradniku przedstawiam kluczową rolę samorządu w tworzeniu dobrostanu swoich mieszkańców, a także wielowymiarowość i wielosektorowość możliwości organizowania usług społecznych zaspokajających potrzeby mieszkańców.

Niniejsza publikacja nie ma na celu wyłącznie, chociaż jest to jej cel zasadniczy, wyodrębnienia grupy społecznej – rodziców z niepełnosprawnościami oraz omówienia ich potrzeb i problemów. Zdecydowanie jest ona ukierunkowana na to, aby wskazać konieczność dobrej diagnozy potrzeb mieszkańców i dzięki temu stworzyć ofertę usług odpowiadających na te potrzeby oraz aby wskazać możliwości tworzenia niezbędnych usług wspierających rodziny z dziećmi, w tym rodziców z niepełnosprawnościami.

Przeglądając wiele dokumentów samorządowych, w tym strategii rozwiązywania problemów społecznych dostępnych na stronach internetowych jednostek samorządu, nie dostrzegłam takiej kategorii potrzeb, które zostały wyartykułowane przez samych adresatów projektu „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany”, czyli rodziców z deficytami sprawności. W dokumentach strategicznych gmin i powiatów dotyczących niepełnosprawności jest ona przedstawiana raczej jako problem społeczny, a nie jako wyzwanie do wykorzystania odpowiednich narzędzi czy usług, które pozwolą osobom z niepełnosprawnością prowadzić życie równie pełne i samodzielne, jak osobom sprawnym.

Mam świadomość, że moje widzenie roli samorządu w tworzeniu otoczenia sprzyjającego dobru wszystkich mieszkańców nie jest pełne. Jednakże z całym przekonaniem – jako wieloletni samorządowiec – chciałabym podkreślić, że **empatia, kompetencja i uważność w kontakcie z mieszkańcami są warunkiem faktycznego dialogu z nimi, zrozumienia ich potrzeb, i dają możliwość wspólnego znalezienia drogi, która ułatwi członkom lokalnej społeczności funkcjonowanie i bezproblemowe wypełnianie ról życiowych.**

Celowo akcentuję termin „potrzeby”, a unikam określenia „problemy”, ponieważ uważam, że zaspokojenie potrzeby eliminuje albo co najmniej minimalizuje ryzyko pojawienia się problemu. Dlatego najważniejsze jest rozpoznanie potrzeb i ustalenie sposobu ich zapewnienia.

Wprowadzenie kończę cytatami z najważniejszych aktów prawnych dotyczących zarówno rodziny, jak i niepełnosprawności:



Państwa Strony zagwarantują prawa i obowiązki osób niepełnosprawnych w zakresie opieki nad dziećmi, kurateli, powiernictwa, adopcji lub podobnych instytucji, jeśli takie instytucje przewiduje ustawodawstwo krajowe; we wszystkich przypadkach nadrzędne będzie dobro dziecka. Państwa Strony zapewnią osobom niepełnosprawnym odpowiednią pomoc w wykonywaniu obowiązków związanych z wychowywaniem dzieci.

[art. 23. pkt 2 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, ratyfikowanej przez Rzeczpospolitą Polską 6 września 2012 r.]¹

1. We wszystkich działaniach dotyczących dzieci, podejmowanych przez publiczne lub prywatne instytucje opieki społecznej, sądy, władze administracyjne lub ciała ustawodawcze, sprawą nadrzędną będzie najlepsze zabezpieczenie interesów dziecka.
2. Państwa Strony działają na rzecz zapewnienia dziecku w takim stopniu ochrony i opieki, w jakim jest to niezbędne dla jego dobra, biorąc pod uwagę prawa i obo-

¹ Dz.U. z 2012 r. poz. 1169.

wiązki jego rodziców, opiekunów prawnych lub innych osób prawnie za nie odpowiedzialnych i w tym celu będą podejmowały wszelkie właściwe kroki ustawodawcze oraz administracyjne.

3. Państwa Strony zapewnią, aby instytucje, służby oraz inne jednostki odpowiedzialne za opiekę lub ochronę dzieci dostosowały się do norm ustanowionych przez kompetentne władze, w szczególności w dziedzinach bezpieczeństwa, zdrowia, jak również dotyczących właściwego doboru kadr tych instytucji oraz odpowiedniego nadzoru.

[art. 3 Konwencji o prawach dziecka przyjętej przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 20 listopada 1989 r., ratyfikowanej przez Rzeczpospolitą Polską 23 grudnia 1991 r.²]

Te akty prawne powinny stanowić o sposobie rozpatrywania spraw związanych z rodziną i dzieckiem. I to nie tylko wtedy, kiedy zagrożone jest bezpieczeństwo życia i zdrowia dziecka i konieczna jest ingerencja w opiekę rodzicielską, ale także – a nawet przede wszystkim – wtedy, gdy to rodzice zabiegają o pomoc w wypełnianiu swojej funkcji rodzicielskiej.

² Dz.U. z 1991 r. nr 120, poz. 526.

1. Skąd samorząd wie, jakie potrzeby mają jego mieszkańcy?

Każdy samorząd terytorialny: wojewódzki, powiatowy czy gminny, w realizowaniu swoich zadań ma obowiązek kierować się celowością, racjonalnością oraz efektywnością wydatkowania środków finansowych – zgodnie z ustawą o finansach publicznych³ (art. 44):



1. Wydatki publiczne mogą być ponoszone na cele i w wysokościach ustalonych w:
 - 1) ustawie budżetowej;
 - 2) uchwale budżetowej jednostki samorządu terytorialnego;
 - 3) planie finansowym jednostki sektora finansów publicznych.
2. Jednostki sektora finansów publicznych dokonują wydatków zgodnie z przepisami dotyczącymi poszczególnych rodzajów wydatków.
3. Wydatki publiczne powinny być dokonywane:
 - 1) w sposób celowy i oszczędny, z zachowaniem zasad:
 - a) uzyskiwania najlepszych efektów z danych nakładów,
 - b) optymalnego doboru metod i środków służących osiągnięciu założonych celów.

Aby te elementy mogły faktycznie zaistnieć, działania muszą być zaplanowane w oparciu o szczegółową wiedzę, rzetelne diagnozy, m.in. analizy demograficzne, analizy potrzeb ekonomicznych i społecznych, występujących na danym terenie. Dopiero po takim ustaleniu określona może być strategia działań, na którą wyznacza się konkretny budżet.

Planowanie strategiczne ma istotne znaczenie w każdej dziedzinie funkcjonowania samorządu, ale niewątpliwie dla spraw społecznych ma znaczenie generalne, ponieważ dotyczy bezpośrednio mieszkańców i ich potrzeb życiowych oraz wynika bezpośrednio z ustaw, m.in. z ustawy o pomocy społecznej, ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, ustawy o ochronie zdrowia psychicznego, ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej.

Kluczową rolę w planowaniu strategicznym odgrywają sami mieszkańcy. Najbliższym im samorządem, który ma bezpośredni wpływ na zaspokajanie ich potrzeb oraz wspólnoty, której są częścią, jest gmina.

Samorzady, poszukując wiedzy, prowadzą konsultacje z mieszkańcami, zasięgają opinii ekspertów, posiłkują się informacjami zbieranymi przez ich jednostki organizacyjne. Aby

³ Ustawa z dnia 27 sierpnia 2009 r. o finansach publicznych (Dz.U z 2009 r. nr 175, poz. 1240, z późn. zm.).

ta wiedza była jak najbardziej adekwatna i odpowiadająca rzeczywistym potrzebom, jej zakres powinien być możliwie najszerszy.

Częstym „grzechem” w tworzeniu diagnoz z zakresu spraw społecznych jest ograniczanie badanych informacji do danych przekazanych przez jednostki pomocy społecznej, organizacje pozarządowe działające na określonym obszarze, z pominięciem podmiotów resortów zdrowia i oświaty. Niestety, „sektorowość” jest wciąż bolączką strategicznego planowania w Polsce, przez co w znikomej skali działania są oparte na synergii i kompetencji międzysektorowej, zmniejszając faktyczne możliwości adekwatnego i skutecznego odpowiadania na potrzeby.

I tak na przykład szkoła czy przedszkole rzadko są uwzględniane jako miejsce diagnozy problemów rodziny. Placówki te zajmują się dzieckiem danej rodziny w kontekście specyficznych zadań opieki i edukacji, nie zaś nią w całości. A na pewno są to miejsca, w których rodzice chętnie wypowiedzą się w sprawach potrzeb społecznych czy to własnych, czy otoczenia, w którym funkcjonują. Szczególnie w okresie przedszkolnym czy wczesnoszkolnym dziecka zaangażowanie rodziców w kontakty z placówką oświatową jest znacznie częstsze niż w okresie późniejszym. To samo dotyczy poradni zdrowia dziecka, poradni rodzinnych czy poradni podstawowej opieki zdrowotnej. Z usług tych instytucji najczęściej korzystają rodzice z niepełnosprawnościami i ich opinia o jakości usług powinna zostać wysłuchana, podobnie jak opinia przedstawicieli wymienionych placówek na temat organizacji, dostarczania i transferowania usług do ludności lub określonych grup społecznych.

Do komplementarności diagnozy niezbędne jest wykorzystanie wiedzy i kontaktów z mieszkańcami w każdym miejscu, które jest związane z ich sprawami życiowymi. Ważne jest również uwzględnienie tego, że nie wszyscy mieszkańcy są jednakowo zaangażowani społecznie i działają w organizacjach pozarządowych albo ich sprawy mają przełożenie na reprezentacje w określonej formie stowarzyszenia czy fundacji. Mogą mieć również trudności w dotarciu do miejsc konsultacji z powodu różnych dysfunkcji.

Z badań wykonanych na potrzeby projektu „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany” wynika, że rodzice z niepełnosprawnościami nie są aktywni na forach społecznościowych w internecie, mają znikomą reprezentację swoich organizacji pozarządowych, które działałyby na ich rzecz i byłyby źródłem danych o ich potrzebach.

Z drugiej strony, ci, do których dotarli badacze, okazują się być osobami z wielkim potencjałem, umiejętnością określania swoich potrzeb i sposobów ich rozwiązania, wykazującymi się dodatkowo wrażliwością na inność.

Dotarcie do różnych grup mieszkańców nie okaże się wyzwaniem, jeśli na początku określone zostaną właściwie obszary diagnozy oraz stworzona będzie przestrzeń do wyrażenia opinii i oczekiwań. Przestrzeń, w której zbierane będą opinie i sugestie mieszkańców, powinna być jak najszersza, uwzględniająca różnorodność mieszkańców

oraz ich specyfikę, wynikającą np. ze stanu zdrowia, preferowanych sposobów komunikacji, tak aby zainteresowani mieli możliwość wypowiedzenia się w ważnych dla nich kwestiach. Celowo wcześniej wskazałam takie miejsca, jak placówki ochrony zdrowia i oświatowe, bo one są integralnie związane z rodzicielstwem w ogóle, a w szczególności sektor usług zdrowotnych jest obszarem częstych kontaktów rodziców mających deficyt sprawności.

Warto podkreślić, że sposób zbierania opinii powinien uwzględniać wszelkie niezbędne dostępne narzędzia, ułatwiające zrozumienie przekazu (ankiety wykonane w języku Braille'a, używanie języka migowego, przekaz w języku uproszczonym itp.), gwarantujące zdobycie opinii w pełni zrozumiałej dla obu stron.

2. Jakie działania i strategie samorząd powinien podejmować na rzecz swoich mieszkańców, w tym na rzecz rodzin z dziećmi i osób z niepełnosprawnościami?

Zgodnie z ustawą o pomocy społecznej samorząd gminny, powiatowy i wojewódzki ma konkretne obowiązki⁴:

- gmina ma obowiązek opracowania strategii rozwiązywania problemów społecznych;
- powiat również ma zadanie opracowania i realizacji powiatowej strategii rozwiązywania problemów społecznych, ze szczególnym uwzględnieniem programów pomocy społecznej, wspierania osób z niepełnosprawnością i innych, których celem jest integracja osób i rodzin z grup szczególnego ryzyka – po konsultacji z właściwymi terytorialnie gminami;
- samorząd wojewódzki w swoich zadaniach ma opracowanie, aktualizowanie i realizację strategii wojewódzkiej w zakresie polityki społecznej będącej integralną częścią strategii rozwoju województwa, obejmującej w szczególności programy: przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu, wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością, pomocy społecznej, profilaktyki i rozwiązywania problemów alkoholowych, współpracy z organizacjami pozarządowymi – po konsultacji z powiatami.

Z ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych⁵ wynikają takie działania samorządu, jak (art. 35a pkt 1):



opracowywanie i realizacja, zgodnych z powiatową strategią dotyczącą rozwiązywania problemów społecznych, powiatowych programów działań na rzecz osób niepełnosprawnych w zakresie: a) rehabilitacji społecznej, b) rehabilitacji zawodowej i zatrudniania, c) przestrzegania praw osób niepełnosprawnych.

Z ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych⁶ wynikają zadania samorządów dotyczące programów polityki zdrowotnej (art. 5 ust. 29a):

⁴ Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2004 r. nr 64, poz. 593, z późn. zm.).

⁵ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U z 1997 r. nr 123, poz. 776, z późn. zm.).

⁶ Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2004 r. nr 210, poz. 2135, z późn. zm.).



program polityki zdrowotnej jest to zespół zaplanowanych i zamierzonych działań z zakresu opieki zdrowotnej ocenianych jako skuteczne, bezpieczne i uzasadnione, umożliwiających osiągnięcie w określonym terminie założonych celów, polegających na wykrywaniu i zrealizowaniu określonych potrzeb zdrowotnych oraz poprawy stanu zdrowia określonej grupy świadczeniobiorców, opracowany, wdrażany, realizowany i finansowany przez ministra albo jednostkę samorządu terytorialnego;

W szczególności art. 7 i 8 przywołanej ustawy wskazuje:



Do zadań własnych gminy w zakresie zapewnienia równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej należy w szczególności:

opracowywanie i realizacja oraz ocena efektów programów polityki zdrowotnej wynikających z rozpoznanych potrzeb zdrowotnych i stanu zdrowia mieszkańców gminy. [art. 7]

Do zadań własnych w zakresie zapewnienia równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej realizowanych przez powiat należy w szczególności:

opracowywanie i realizacja oraz ocena efektów programów polityki zdrowotnej wynikających z rozpoznanych potrzeb zdrowotnych i stanu zdrowia mieszkańców powiatu – po konsultacji z właściwymi terytorialnie gminami. [art. 8]

Z biuletynów informacji publicznej zamieszczanych na stronach internetowych wynika, że gminy i powiaty mają opracowane strategie rozwiązywania problemów społecznych oraz plany działań na rzecz osób z niepełnosprawnością. Jednak zdecydowanie gorzej wygląda sytuacja dotycząca programów polityki zdrowotnej realizowanych ze środków własnych samorządu.

Sposób realizacji programów polityki zdrowotnej przez jednostki samorządu był przedmiotem kontroli Najwyższej Izby Kontroli (NIK) w 2016 r., która w swojej informacji o wynikach kontroli, dostępnej na stronach internetowych NIK⁷, zwraca uwagę na istotne kwestie w tym zakresie:

Trudna sytuacja finansowa wielu jednostek samorządu terytorialnego (niedostatek dochodów, znaczny deficyt budżetowy) powoduje jednak, że niewiele samorządów decyduje się na wydatkowanie środków finansowych na ten cel, co sprawia, że samorządowe programy polityki zdrowotnej mają niewielki udział w finansowaniu świadczeń. Podkreślić należy fakt, że wśród gmin tylko 6,8% jednostek opracowało strategię poprawy zdrowia mieszkańców i zabezpieczenia ich potrzeb zdrowotnych.

W tej samej Informacji NIK podaje też, że:

Realizacja przez samorządy profilaktycznych programów polityki zdrowotnej w ścisłej współpracy z lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej powinna być jednym z istotnych elementów sprawnego i efektywnego systemu ochrony zdrowia priorytetowo traktującego działania profilaktyczne.

⁷ Wynik kontroli NIK: *Realizacja programów polityki zdrowotnej przez jednostki samorządu terytorialnego*, KZD.430.001.2016, nr ewid. 10/2016/P/15/063/KZD z 19.08.2016, <https://www.nik.gov.pl/kontrole/P/15/063/KZD/> (13.10.2016).

Z ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej⁸ wynika następujące zadanie strategiczne gminy (art. 176):



Do zadań własnych gminy należy:

- 1) opracowanie i realizacja 3-letnich gminnych programów wspierania rodziny.

Z ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie⁹ wynikają zadania wskazujące samorządowi, jakie sfery zadań publicznych i w jakim trybie mogą być zlecane podmiotom niepublicznym.

Wśród sfery zadań publicznych, które mogą być zlecane organizacjom pożytku publicznego, są takie, które dotyczą rodziny, w tym rodziny z niepełnosprawnościami, w następującym zakresie:

- 1) pomocy społecznej, w tym pomocy rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywania szans tych rodzin i osób;
- 2) wspierania rodziny i systemu pieczy zastępczej;
- 3) działalności na rzecz osób niepełnosprawnych;
- 4) działalności na rzecz rodziny, macierzyństwa, rodzicielstwa, upowszechniania i ochrony praw dziecka.

Aby samorząd mógł zlecić zadania organizacjom pożytku publicznego, powinien uchwalić program współpracy z organizacjami, w którym określi rodzaje zadań oraz budżet na ich realizację.

Według ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (art. 5a):



1. Organ stanowiący jednostki samorządu terytorialnego uchwała, po konsultacjach z organizacjami pozarządowymi [...] roczny program współpracy z organizacjami pozarządowymi [...]. Roczny program współpracy jest uchwalany do dnia 30 listopada roku poprzedzającego okres obowiązywania programu.
2. Organ stanowiący jednostki samorządu terytorialnego może uchwalić [...] wieloletni program współpracy z organizacjami pozarządowymi [...].

To jest ogromna przestrzeń na aktywność organizacji działających w różnych obszarach i na rzecz różnych grup społecznych. Ale jest to też szansa dla samorządu na pobudzanie aktywności społeczności lokalnej na rzecz realizacji najbardziej rozpoznanych potrzeb.

Zaproszenie organizacji społecznych do konsultacji propozycji programowych, w których zostaną określone i zdiagnozowane potrzeby, np. rodziców z niepełnosprawnościami, może być przyczynkiem do tworzenia innowacyjnych programów

⁸ Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz.U. z 2011 r. nr 149, poz. 887, z późn. zm.).

⁹ Ustawa z dnia 9 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz.U. z 2003 r. nr 96, poz. 873, z późn. zm.).

wielosektorowych, bardziej odpowiadających na potrzeby rodziny niż jednosektorowe, np. z pomocy społecznej czy edukacji.

Brak organizacji społecznych w gminie nie może być przeszkodą w zlecaniu zadań publicznych organizacjom społecznym. Gmina lub powiat, ogłaszając konkursy ofert, może zaprosić do współpracy organizacje ogólnopolskie, które mają doświadczenie we współpracy z samorządem oraz w realizacji zadań w określonych obszarach. To może wzbogacać ofertę usług dla mieszkańców, szczególnie w mniejszych gminach i powiatach, i pomóc pozyskiwać potrzebnych specjalistów.

3. Z jakimi potrzebami wiąże się rodzicielstwo z niepełnosprawnościami i jakie są sposoby ich realizacji?

Rodzicielstwo to życiowa rola, którą poznajemy w sposób naturalny od najbliższych w swoim środowisku rodzinnym. Natomiast przeżywanie własnego rodzicielstwa i doświadczenie jego codzienności, w tym opieki nad własnym dzieckiem, jest unikalnym doświadczeniem, którego nie sposób nauczyć się wcześniej, ale można się do tego przygotować w kontakcie ze specjalistami lekarzami czy położnymi lub innymi profesjonalistami.

Z perspektywy rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami ogromne znaczenie ma przygotowanie do rodzicielstwa. Potrzeby związane z rodzicielstwem oraz właściwym przygotowaniem do opieki nad dzieckiem i wypełnianiem następnie funkcji rodzicielskich można wyodrębnić przynajmniej w trzech sferach:

- 1) sfera zdrowotna matki i dziecka,
- 2) sfera opiekuńczo-wychowawcza nad dzieckiem, w tym bytowa,
- 3) sfera edukacyjna w procesie kształcenia dziecka.

Potrzeby zdrowotne najpierw są związane z okresem okołoporodowym, który w rodzicielstwie z niepełnosprawnościami jest szczególnie ważny w kontekście określonej niepełnosprawności i przygotowania do macierzyństwa. Pełna wiedza rodziców dotycząca procesu porodu, przygotowania się do niego i opieki nad dzieckiem jest podstawą do zapewnienia mu właściwej opieki. Ważną rolę w tym zakresie odgrywają położna i lekarz ginekolog, świadomi ograniczeń i zagrożeń w sytuacji ciężarnej z niepełnosprawnością.

W dostępnych dokumentach Ministerstwa Zdrowia brak jest jednak informacji dotyczących ciąży i porodu skierowanych w szczególności do ciężarnych z niepełnosprawnością, do których mogłyby się odwołać zainteresowane osoby, planujące mieć dzieci. W broszurze Ministerstwa Zdrowia¹⁰ skierowanej do kobiet w ciąży zachęca się do skorzystania z edukacji przygotowującej do porodu i opieki nad dzieckiem, ale jednocześnie informuje się, że nie są to usługi opłacane przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ).

Uzupełnieniem usług NFZ powinny być w tym zakresie samorządowe programy zdrowotne w formie szkół rodzenia z uwzględnieniem potrzeb osób z niepełnosprawnością. Aktualnie taka oferta jest dostępna tylko w większych miastach i nie uwzględnia

¹⁰ Informator i ulotka dla kobiet w okresie ciąży i porodu, Ministerstwo Zdrowia, <http://www.mz.gov.pl/zdrowie-i-profilaktyka/zdrowie-matki-i-dziecka/ciaza-i-porod2/informator-i-ulotka-dla-kobiet-w-okresie-ciazy-porodu-i-pologu/> (31.10.2014).

szczególnych potrzeb oczekujących dziecka rodziców z niepełnosprawnością, których uwarunkowania zdrowotne implikować mogą konieczność specjalnej opieki okołoporodowej.

Kontakt z ginekologiem i położną w ramach specjalnych programów zdrowotnych dla ciężarnych kobiet z niepełnosprawnością w sposób szczególny przygotowałby rodziców do porodu i opieki nad dzieckiem, a dodatkowo mógłby pomóc w diagnozie szczególnych potrzeb związanych z niepełnosprawnością, do których rodzice mogliby się przygotować. Ponadto kontakt z personelem medycznym podczas zajęć w szkole rodzenia mógłby przełożyć się następnie na zaplanowanie wizyty domowej pielęgniarki (w ciągu pierwszych 6 tygodni życia dziecka) już przygotowanej do wsparcia rodzica z niepełnosprawnością.

Zastosowanie takiego rozwiązania wymaga wykorzystania uprawnień samorządu w tym zakresie. Ograniczenia finansowe samorządów nie powinny być przeszkodą we wsparciu rodziców z niepełnosprawnościami w przygotowaniu do posiadania dziecka, biorąc pod uwagę statystyki dotyczące takich rodzin (jest ich nieduża liczba) i ich sytuację finansową, utrudniającą korzystanie z płatnych szkół rodzenia.

Ponadto program zdrowotny w ramach uprawnień samorządu może celować w te określone potrzeby, które wynikają ze specyfiki rodziców. Warunkiem zorganizowania odpowiedzi na te potrzeby jest przede wszystkim wiedza o nich, a może ona pochodzić w szczególności z gabinetów ginekologiczno-położniczych, do których trafiają kobiety w ciąży.

3.1. Potrzeby opiekuńczo-wychowawcze

Potrzeby opiekuńczo-wychowawcze w obszarze rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami dotyczą przede wszystkim wspomagania w organizowaniu opieki nad dzieckiem, która może być utrudniona. Zakres tych potrzeb powinien być zdiagnozowany już podczas pierwszych wizyt pielęgniarki położnej w rodzinie po porodzie. Pielęgniarka powinna być pomostem pomiędzy rodziną a ośrodkiem pomocy społecznej (OPS), który ma uprawnienia do organizowania usług wspomagających. Jej wiedza o możliwości uzyskania wsparcia w OPS jest niezwykle ważna, szczególnie gdy rodzice nie mają wsparcia w najbliższym otoczeniu. Najważniejsze, aby nie byli oni pozostawieni sami sobie z trudnością w opiece, która może być przyczyną problemów opiekuńczych. Wsparcie rodziny jest określone w zadaniach określonych w ustawie o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej oraz w ustawie o pomocy społecznej.

Rodzice mają prawo otrzymać pomoc w takim zakresie, jakiej potrzebują, jeśli występują czynniki utrudniające wypełnianie obowiązków rodzicielskich. Najważniejszą zasadą w organizacji pomocy jest zasada subsydiarności (pomocniczości) i podmiotowości.

Rodzin z dziećmi szczególnie dotyczy ustawa o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, w której dobitnie wyrażono zasadę pomocniczości. W preambule tej ustawy czytamy¹¹:



Dla dobra dzieci, które potrzebują szczególnej ochrony i pomocy ze strony dorosłych, środowiska rodzinnego, atmosfery szczęścia, miłości i zrozumienia, w trosce o ich harmonijny rozwój i przyszłą samodzielność życiową, dla zapewnienia ochrony przysługujących im praw i wolności,

dla dobra rodziny, która jest podstawową komórką społeczeństwa oraz naturalnym środowiskiem rozwoju, i dobra wszystkich jej członków, a w szczególności dzieci, w przekonaniu, że skuteczna pomoc dla rodziny przeżywającej trudności w opiekowaniu się i wychowywaniu dzieci oraz skuteczna ochrona dzieci i pomoc dla nich może być osiągnięta przez współpracę wszystkich osób, instytucji i organizacji pracujących z dziećmi i rodzicami – uchwała się, co następuje:

[...] Art. 2.1. Wspieranie rodziny przeżywającej trudności w wypełnianiu funkcji opiekuńczo-wychowawczych to zespół planowych działań mających na celu przywrócenie rodzinie zdolności do wypełniania tych funkcji [...].

Art. 4. Stosując ustawę, należy mieć na względzie podmiotowość dziecka i rodziny oraz prawo dziecka do:

- 1) wychowania w rodzinie, a w razie konieczności wychowywania dziecka poza rodziną – do opieki i wychowania w rodzinnych formach pieczy zastępczej, jeśli jest to zgodne z dobrem dziecka [...];
- 4) stabilnego środowiska wychowawczego; kształcenia, rozwoju uzdolnień, zainteresowań i przekonań oraz zabawy i wypoczynku [...];
- 6) pomocy w przygotowaniu do samodzielnego życia;
- 7) ochrony przed arbitralną lub bezprawną ingerencją w życie dziecka [...].

Podkreślenia wymagają szczególnie jeszcze następujące zapisy tej ustawy w kontekście potrzeb związanych z planowaniem ciąży, samą ciążą oraz opieką i wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością przez rodziców z niepełnosprawnościami [zaznaczenie autorki]:



Art. 8.1. Rodzinie przeżywającej trudności w wypełnianiu funkcji opiekuńczo-wychowawczych wójt zapewnia wsparcie, które polega w szczególności na:

- 1) analizie sytuacji rodziny i środowiska rodzinnego oraz przyczyn kryzysu w rodzinie;
 - 2) wzmocnieniu roli i funkcji rodziny;
 - 3) **rozwijaniu umiejętności opiekuńczo-wychowawczych rodziny;**
 - 4) **podniesieniu świadomości w zakresie planowania oraz funkcjonowania rodziny;**
 - 5) pomocy w integracji rodziny;
 - 6) przeciwdziałaniu marginalizacji i degradacji społecznej rodziny;
 - 7) dążeniu do reintegracji rodziny.
2. Wspieranie rodziny jest prowadzone w formie:
 - 1) **pracy z rodziną;**
 - 2) **pomocy w opiece i wychowaniu dziecka.**
 3. **Wspieranie rodziny jest prowadzone za jej zgodą i aktywnym udziałem, z uwzględnieniem zasobów własnych oraz źródeł wsparcia zewnętrznego [...].**

¹¹ Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej.

Art. 10.3. Praca z rodziną jest prowadzona w szczególności w formie:

- 1) **konsultacji i poradnictwa specjalistycznego;**
- 2) terapii i mediacji;
- 3) **usług dla rodzin z dziećmi, w tym usług opiekuńczych i specjalistycznych;**
- 4) pomocy prawnej, szczególnie w zakresie prawa rodzinnego;
- 5) **organizowania dla rodzin spotkań, mających na celu wymianę ich doświadczeń oraz zapobieganie izolacji, zwanych dalej „grupami wsparcia” lub „grupami samopomocowymi” [...].**

Zadania te mogą być realizowane bezpośrednio w ośrodku pomocy społecznej, jeśli ośrodek dysponuje specjalistami w określonym zakresie, bądź mogą być organizowane przez podmioty zewnętrzne, w tym zlecone przez gminę organizacjom pozarządowym.

Najważniejsze jest ustalenie, jakiej formy wsparcia potrzebuje rodzina i zapewnienie go. **Usługi mogą być realizowane również bezpośrednio w domu rodziny. Do organizacji usług opiekuńczych oraz specjalistycznych bezpośrednio w domu rodziny należy przywołać ustawę o pomocy społecznej, która określa, na jakich zasadach ustala się zakres oraz odpłatność za te usługi.**

3.2. Potrzeby rodzicielstwa z niepełnosprawnościami związane z edukacją dziecka

Rodzicielstwo z niepełnosprawnościami może być źródłem określonych trudności w pełnym wsparciu dziecka w jego procesie edukacyjnym, szczególnie jeśli u rodziców występuje dysfunkcja słuchu, mowy, wzroku. To ma znaczenie w początkowym okresie życia dziecka i jego edukacji przedszkolnej oraz wczesnoszkolnej.

Samorząd – jako organizator form opieki, od żłobkowej po przedszkolną – ma kompetencje i uprawnienia, aby w sposób szczególny uwzględniać potrzebę pomocy rodzicom z niepełnosprawnościami w uprzywilejowaniu ich do skorzystania z takich form, które wspomagają rozwój dziecka, zwłaszcza – rozwój mowy. Dzieci rodziców z niepełnosprawnościami objęte są preferencjami w procesie rekrutacji do przedszkoli, natomiast nie dotyczy to przyjęć do żłobków.

Biorąc pod uwagę deficyty miejsc opieki nad dzieckiem w wieku 1–3 lata, rodzice z niepełnosprawnościami powinni być uwzględnieni w preferencjach przyjęć do żłobków właśnie ze względu na aspekt rozwojowy ich dzieci.

Ponadto placówki edukacyjne, mające do czynienia z dzieckiem z rodziny, w której funkcjonują dorośli z niepełnosprawnościami, powinny szczegółowo omówić z rodzicami – na początku procesu edukacji dziecka – ich potrzeby i wskazać możliwości wspomagania, w zależności od wyrażonych i zdiagnozowanych potrzeb.

Szczególną potrzebą w okresie wczesnoszkolnym jest wspomaganie rodziców w odrabianiu zadawanych prac domowych. Możliwą pomocą w tym zakresie jest objęcie

dziecka zajęciami wspomagającymi i wyrównawczymi, do których ma uprawnienie placówka oświatowa, organizowanymi bezpośrednio w szkole.

Ale dla procesu edukacyjnego, który ma swoje zadania również w środowisku rodzinnym, niezbędne jest wspomaganie rodziców w pracy z dzieckiem bezpośrednio w domu. Samorządy prowadzące placówki oświatowe mogą sfinansować ze swoich środków dodatkowe zajęcia dla dzieci wymagających wspomagania. Prośbę w takiej sprawie rodzice powinni złożyć do dyrektora szkoły, wspierając się opinią wychowawcy i poradni psychologiczno-pedagogicznej. Pomoc bezpośrednio w domu jest możliwa – na podstawie ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej oraz ustawy o pomocy społecznej – w formie usług opiekuńczych i specjalistycznych usług do pomocy rodzinie w wychowaniu dziecka, w tym wspomaganie w procesie edukacyjnym. W taki sposób nastąpi komplementarne wzmocnienie rodziców w ich funkcjach opiekuńczo-wychowawczych oraz będzie to profilaktyka dla ewentualnych opóźnień rozwojowych dziecka, spowodowanych czynnikami środowiskowymi.

3.3. Potrzeby bytowo-mieszkaniowe

W sytuacji osoby z niepełnosprawnością potrzeby lokalowe (mieszkania bez barier) są niewrażliwymi potrzebami, warunkującymi możliwość pełnoprawnego funkcjonowania. W sytuacji rodzicielstwa z niepełnosprawnościami kwestia mieszkaniowa jest dodatkowo istotna ze względu na dziecko.

Kwestie mieszkaniowe reguluje ustawa o ochronie praw lokatorów, mieszkaniowym zasobie gminy i o zmianie Kodeksu cywilnego¹². Ustawa określa zasady i formy ochrony praw lokatorów oraz zasady gospodarowania mieszkaniowym zasobem gminy. Niestety, w przepisach tych nie wyodrębnia się szczególnych potrzeb osób z niepełnosprawnością, których obowiązują te same zasady, co innych mieszkańców uprawnionych do korzystania z lokalowego zasobu komunalnego. Ustawa nie nakłada na gminę obowiązku uwzględnienia potrzeb osoby z niepełnosprawnością przy przyznawaniu prawa do lokalu z zasobów komunalnych, jak również dostosowania lokalu do potrzeb tej osoby.

Pracownik socjalny ośrodka pomocy społecznej, który opiniuje wniosek osoby z niepełnosprawnością o lokal komunalny, może rekomendować przyznanie lokalu uwzględniającego rodzaj niepełnosprawności i sytuację rodziny (w tym z dzieckiem), usytuowanie na parterze czy w budynku z windą oraz o powierzchni pozwalającej na swobodne poruszanie się, np. wózkami.

Taka opinia jest ważna, ale nie gwarantuje spełnienia oczekiwań. Dodatkowo pracownik socjalny powinien poinformować o możliwości dostosowania lokalu do potrzeb osób z niepełnosprawnością ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób

¹² Ustawa z dnia 21 czerwca 2001 r. o ochronie praw lokatorów, mieszkaniowym zasobie gminy i o zmianie Kodeksu cywilnego (Dz.U. z 2001 r. nr 71, poz. 733, z późn. zm.).

Niepełnosprawnych (PFRON), znajdujących się w dyspozycji powiatowego centrum pomocy rodzinie. Nie jest to komfortowa sytuacja, bo wymaga wielu zabiegów, wnioskowania, pilnowania i uczestniczenia w całym procesie ubiegania się o lokal oraz występowania o przyznanie środków na jego dostosowanie. Z jednej strony starać się trzeba o środki z PFRON z powiatowego centrum pomocy rodzinie, a z drugiej – o dodatkowe środki z ośrodka pomocy społecznej, bo powiatowe centrum tylko dofinansowuje. W dodatku nie są to obowiązkowe świadczenia, tylko uznaniowe, związane z ogólną liczbą ubiegających się o nie, z budżetem na to przeznaczonym, a także zasobem gminnym lokalowym, który w Polsce jest bardzo ograniczony.

Jakkolwiek wskazane możliwości oznaczają proces dość żmudny i czasochłonny, ważne jest, aby pracownik socjalny, który uczestniczy w budowaniu strategii pomocy rodzinom z niepełnosprawnościami, pokazał rodzicom tę drogę do poprawy ich warunków mieszkaniowych. Powinien on dobrze uargumentować swoją opinię, wykazując potrzeby rodzicielstwa wymagającego wsparcia, i zadbać o zabezpieczenie środków finansowych w OPS na uzupełnienie planowanego dofinansowania do likwidacji barier w lokalu z powiatowego centrum pomocy rodzinie. Przyznanie dofinansowania jest uwarunkowane sytuacją bytową danej rodziny.

4. Gdzie rodzice z niepełnosprawnościami mogą szukać pomocy?

Rodzice z niepełnosprawnościami, ze względu na swoje dysfunkcje, na pewno zwracają się najpierw do różnego rodzaju punktów, biur czy agend utworzonych z myślą o potrzebach osób z niepełnosprawnością. Od kompetencji tych instytucji i wiedzy na temat rozwiązań i uprawnień ustawowych zależy pokierowanie sprawą danej osoby, aby trafiła ona do właściwego miejsca pomocy. Ustawowym miejscem pomocy osobom i rodzinom, które potrzebują pomocy w przewyciężeniu trudności życiowych, jest **ośrodek pomocy społecznej**. To instytucja pomocy społecznej, którą każda gmina ma obowiązek prowadzić i która funkcjonuje faktycznie w każdej gminie.

Jak stanowi ustawa o pomocy społecznej [zaznaczenie autorki]:



Art. 2.1. Pomoc społeczna jest instytucją polityki społecznej państwa, mającą na celu umożliwienie osobom i rodzinom przewyciężanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości [...].

Art. 3.1. Pomoc społeczna wspiera osoby i rodziny w wysiłkach zmierzających do zaspokojenia niezbędnych potrzeb i umożliwia im życie w warunkach odpowiadających godności człowieka.

2. Zadaniem pomocy społecznej jest zapobieganie sytuacjom, o których mowa w art. 2 ust. 1, przez podejmowanie działań zmierzających do życiowego usamodzielnienia osób i rodzin oraz ich integracji ze środowiskiem.

3. **Rodzaj, forma i rozmiar świadczenia powinny być odpowiednie do okoliczności uzasadniających udzielenie pomocy.**

Ośrodek pomocy społecznej jest koordynatorem zadań gminnych dotyczących spraw społecznych. OPS realizuje zadania gminne, m.in. z zakresu ustaw o pomocy społecznej oraz o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej. **Odpowiada za opracowanie i realizację gminnego programu wspierania rodziny.** To ważna instytucja, choć często niedoceniana lub wręcz oceniana krytycznie za biurokratyczność procedur, zachowawczość i brak elastyczności w podejściu do swoich klientów.

Jednak należy podkreślić, że pracownicy ośrodków pomocy społecznej są najbardziej wykształconą grupą zawodową ze wszystkich grup z obszaru szeroko rozumianej polityki społecznej. Mają do czynienia ze sprawami wynikającymi nie tylko z ustawy o pomocy społecznej, wspierania rodziny i systemie pieczy zastępczej, rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych, ale również z zakresu prawa rodzinnego, cywilnego, świadczeń rodzinnych, pielęgnacyjnych, zdrowotnych, zadłużeń alimentacyjnych i wielu innych, wynikłych z konieczności ich poznania przy skomplikowanych problemach osób zgłaszających się o pomoc. W wielu ośrodkach pomocy społecznej

są wyodrębnione działy pomocy specjalistycznej oraz działy pomocy osobom z niepełnosprawnością. Z całą pewnością ośrodek pomocy społecznej ze swoimi zadaniami i kompetencjami jest podstawowym miejscem organizowania pomocy, miejscem, w którym również osoba z niepełnosprawnością może oczekiwać rozpoznania jej potrzeby i ustalenia strategii pomocy.

Dla podkreślenia roli pracownika socjalnego jako osoby pierwszego kontaktu w OPS warto przytoczyć jego zadania opisane w ustawie o pomocy społecznej [zaznaczenie autorki]:



Art. 119.1. Do zadań pracownika socjalnego należy w szczególności:

- 1) praca socjalna;
 - 2) dokonywanie analizy i oceny zjawisk, które powodują zapotrzebowanie na świadczenia z pomocy społecznej oraz kwalifikowanie do uzyskania tych świadczeń;
 - 3) udzielanie informacji, wskazówek i pomocy w zakresie rozwiązywania spraw życiowych osobom, które dzięki tej pomocy będą zdolne samodzielnie rozwiązywać problemy będące przyczyną trudnej sytuacji życiowej; skuteczne posługiwanie się przepisami prawa w realizacji tych zadań;
 - 4) **pomoc w uzyskaniu dla osób będących w trudnej sytuacji życiowej poradnictwa dotyczącego możliwości rozwiązywania problemów i udzielania pomocy przez właściwe instytucje państwowe, samorządowe i organizacje pozarządowe oraz wspieranie w uzyskiwaniu pomocy;**
 - 5) udzielanie pomocy zgodnie z zasadami etyki zawodowej;
 - 6) pobudzanie społecznej aktywności i inspirowanie działań samopomocowych w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych osób, rodzin, grup i środowisk społecznych;
 - 7) współpraca i współdziałanie z innymi specjalistami w celu przeciwdziałania i ograniczania patologii i skutków negatywnych zjawisk społecznych, łagodzenie skutków ubóstwa;
 - 8) **inicjowanie nowych form pomocy osobom i rodzinom mającym trudną sytuację życiową oraz inspirowanie powołania instytucji świadczących usługi służące poprawie sytuacji takich osób i rodzin;**
 - 9) **współuczestniczenie w inspirowaniu, opracowaniu, wdrożeniu oraz rozwijaniu regionalnych i lokalnych programów pomocy społecznej ukierunkowanych na podniesienie jakości życia.**
2. Przy wykonywaniu zadań pracownik socjalny jest obowiązany:
- 1) kierować się zasadami etyki zawodowej;
 - 2) kierować się zasadą dobra osób i rodzin, którym służy, poszanowania ich godności i prawa tych osób do samostanowienia;
 - 3) przeciwdziałać praktykom niehumanitarnym i dyskryminującym osobę, rodzinę lub grupę;
 - 4) **udzielać osobom zgłaszającym się pełnej informacji o przysługujących im świadczeniach i dostępnych formach pomocy;**
 - 5) zachować w tajemnicy informacje uzyskane w toku czynności zawodowych, także po ustaniu zatrudnienia, chyba że działa to przeciwko dobru osoby lub rodziny [...].

Przytaczam przepisy, a nie interpretacje czy opis zadań, dla wzmocnienia przekonania, że zadania są określone w akcie prawnym i nie powinny one być okrajane tylko do

postępowania w sprawie świadczeń pieniężnych. Zawód pracownika socjalnego jest zawodem zaufania publicznego, w dodatku wyposażonego w wyjątkowe kompetencje i uprawnienia. Udział pracownika socjalnego w postępowaniach administracyjnych, sądowych, opiniujących, rekomendujących, stanowi o randze zarówno samego zawodu, jak i roli w udzielaniu pomocy.

Pierwszy kontakt z ośrodkiem jest bardzo istotny i może zaważyć na chęci dalszego korzystania z jego wsparcia. Biorąc pod uwagę ogólnie funkcjonujące przekonanie, że ośrodek pomocy społecznej jest instytucją dla osób i rodzin głównie z problemami finansowymi powstałymi z różnych przyczyn, zaufanie w kompetencje tej instytucji w innych sprawach jest ograniczone. Na pewno trzeba przełamywać te stereotypy, tworząc atmosferę życzliwości i rzeczowości, zapewniając osobom przyjazne warunki do wypowiedzenia się w swojej sprawie. Trzeba też pamiętać, że osobom trafiającym do OPS po raz pierwszy, mającym w dodatku trudności z komunikacją, prośenie o pomoc nie przychodzi z łatwością.

Pracownicy ośrodka pomocy społecznej mogą mieć do czynienia z osobą niewidomą, niedosłyszącą, z trudnościami mowy, na wózku inwalidzkim lub z innymi niepełnosprawnościami, często sprzężonymi. Mając na względzie potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami, przede wszystkim należy bardzo dobrze rozpoznać potrzeby rodziny zgłaszającej się do ośrodka pomocy społecznej. Warunkiem właściwej diagnozy i ustalenia form wsparcia jest wysłuchanie samych zainteresowanych. Rodzice z niepełnosprawnościami wiedzą najlepiej, czego potrzebują, muszą jedynie mieć warunki do wypowiedzenia się o istocie sprawy, z którą zgłaszają się do ośrodka pomocy społecznej.

4.1. Na jakie wsparcie mogą liczyć rodzice z niepełnosprawnościami, kiedy zgłoszą się do ośrodka pomocy społecznej?

Przede wszystkim powinni otrzymać rzetelną wiedzę na temat możliwości wsparcia. W zależności od rodzaju potrzeby, wsparcie może być organizowane w ramach ustawy o pomocy społecznej lub ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej.

Ze zgłoszonych w ramach projektu „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany” kwestii wynika m.in. potrzeba zapewnienia poradnictwa rodzinnego, w ramach którego zostaną ustalone różne formy niezbędnego wsparcia. Pracownik socjalny ośrodka pomocy społecznej, do którego zgodnie z rejonem zamieszkania trafią rodzice, powinien po wysłuchaniu sprawy wskazać właściwe miejsce i specjalistę, który ustali zakres wsparcia wynikającego ze zgłoszonych potrzeb rodziny.

Być może ośrodek pomocy społecznej nie dysponuje poradnictwem rodzinnym i konieczne będzie ustalenie konsultacji w powiatowym centrum pomocy rodzinie. Jednak to zadaniem gminy jest udzielenie wsparcia rodzinie, więc nawet jeśli na początkowym

etapie rozpoznania potrzeb OPS nie będzie dysponował specjalistą rodzinnym – pedagogiem lub psychologiem, to jeśli zajdzie taka konieczność, ma obowiązek zorganizować takie usługi.

Zapewnienie dobrostanu rodzinie jest podstawowym i najważniejszym zadaniem samorządu. Nie może zabraknąć takiego wsparcia, którego rodzina potrzebuje, aby jej potrzeby nie przerodziły się w problemy. Często praktyką jest kierowanie do rodzin z dziećmi asystenta rodziny jako panaceum na sprawy rodzicielskie, bez uwzględnienia rodzaju czy specyfiki wsparcia, o które występują rodzice. Asystent rodziny jest formą wsparcia po wyczerpaniu możliwości pomocy rodzinie poprzez poradnictwo, usługi specjalistyczne, terapie, mediację. Jest usługą korekcyjną, naprawczą, a często bezpośrednio przez rodzinę traktowaną jako interwencyjną. Asystent rodziny nie powinien być wykorzystywany do wspomagania rodziców w opiece i wychowaniu dziecka, jeśli sami zgłaszają potrzebę usług opiekuńczych czy specjalistycznych. To ważne rozróżnienie, które trzeba wziąć pod uwagę, ustalając formy wsparcia dla rodziny zgłaszającej się o pomoc. Rodzice powinni otrzymać adekwatne wsparcie, którego oczekują w formie kompetentnego specjalisty, rozumiejącego ich i wspierającego. Przypominam o zasadzie pomocniczości, a nie wyłączenia i arbitralności w ustalaniu formy pomocy. **Dlatego ważne jest wysłuchanie rodziców i zorganizowanie takiej pomocy, o jaką im chodzi.**

Według ustawy o pomocy społecznej [zaznaczenie autorki]:



Art. 46.1. Poradnictwo specjalistyczne, w szczególności prawne, psychologiczne i rodzinne, jest świadczone osobom i rodzinom, które mają trudności lub wykazują potrzebę wsparcia w rozwiązywaniu swoich problemów życiowych, **bez względu na posiadany dochód.**

2. Poradnictwo prawne realizuje się przez udzielanie informacji o obowiązujących przepisach z zakresu prawa rodzinnego i opiekuńczego, zabezpieczenia społecznego, ochrony praw lokatorów.
3. Poradnictwo psychologiczne realizuje się przez procesy diagnozowania, profilaktyki i terapii.
4. Poradnictwo rodzinne obejmuje problemy funkcjonowania rodziny, w tym problemy opieki nad osobą niepełnosprawną, a także terapię rodzinną.

Z informacji zawartych w rejestrach jednostek specjalistycznego poradnictwa, prowadzonych zgodnie z art. 22 ust. 4 ustawy o pomocy społecznej przez urzędy wojewódzkie, wynika, że jest ono organizowane przez gminy i powiaty w bardzo zróżnicowany sposób. Zdecydowanie więcej form poradnictwa odnosi się do ofiar przemocy, rodzin z problemem uzależnienia niż do usług poradnictwa pedagogicznego, rodzinnego. O ile w większych miastach, zarówno w ośrodkach pomocy społecznej, jak i poza nimi, jest ono prowadzone także w nielicznych poradniach rodzinnych publicznych, niepublicznych i w formie programów zleczanych organizacjom pozarządowym, o tyle w mniejszych gminach jest to trudno dostępna pomoc bądź jej po prostu nie ma. Powodem może być nie tylko brak środków finansowych, ale też mały dostęp do specjalistów oraz brak organizacji pozarządowych działających w tym zakresie. Pomocą w rozwiązaniu tego problemu może być wcześniej wskazana możliwość współpracy z organizacjami

pozarządowymi o zasięgu ogólnopolskim, którym gmina lub powiat może w drodze konkursu ofert zlecić to zadanie do realizacji. Warunkiem jest wpisanie do programu współpracy z organizacjami pozarządowymi takiego zadania i zabezpieczenie środków finansowych na ten cel.

Ponadto jeśli chodzi o poradnictwo rodzinne szczególnie wspomagające rodziny z niepełnosprawnościami w procesie opiekuńczo-wychowawczym i edukacyjnym dziecka, warto skorzystać z kadry pedagogicznej placówek oświatowych.

Specjalistyczne poradnictwo jest zadaniem gminy i powiatu. Ale tylko gmina ma możliwość organizowania usług specjalistycznych, w tym bezpośrednio w domu.

Przytaczam fragment ustawy o pomocy społecznej, który określa, że jest to zadanie obowiązkowe gminy [zaznaczenie autorki]:



Art. 16.1. Obowiązek zapewnienia realizacji zadań pomocy społecznej spoczywa na jednostkach samorządu terytorialnego oraz na organach administracji rządowej w zakresie ustalonym ustawą.

2. Gmina i powiat, obowiązane zgodnie z przepisami ustawy do wykonywania zadań pomocy społecznej, nie mogą odmówić pomocy osobie potrzebującej, mimo istniejącego obowiązku osób fizycznych lub osób prawnych do zaspokajania jej niezbędnych potrzeb życiowych [...].

Art. 17.1. Do zadań własnych gminy o **charakterze obowiązkowym** należy [...]:

11) **organizowanie i świadczenie usług opiekuńczych, w tym specjalistycznych, w miejscu zamieszkania, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi [...].**

W przypadku rodziców z niepełnosprawnościami – oprócz pomocy specjalistycznej w sprawach opiekuńczo-wychowawczych związanych z dzieckiem – ważna może być pomoc w formie usług opiekuńczych, wspomagających w codziennym życiu, np. w sprzątnięciu, pomoc w robieniu zakupów, pomoc w wyjściu z dzieckiem na spacer czy pomoc w dotarciu do innych miejsc związanych z życiowymi sprawami. W takim zakresie, szczególnie tych ostatnich potrzeb, OPS powinien skierować do rodziny z niepełnosprawnością asystenta osoby niepełnosprawnej.

To szczególna usługa, która wspomaga osoby z niepełnosprawnością w niezależności życiowej. Prawo do takiej usługi dla osób z niepełnosprawnością jest wpisane do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, ratyfikowanej przez Polskę¹³. Niestety, nie jest to usługa realizowana w dostępnym zakresie, a jeśli jest – to najczęściej w formie usług specjalistycznych w OPS i to w największych miastach.

Odnosząc się do potrzeb rodziców z niepełnosprawnościami, taka usługa byłaby niezwykle pomocna w codziennym funkcjonowaniu. **Zgodnie z ustawą o pomocy społecznej niepełnosprawność stanowi tytuł prawny do ustalenia takiej formy pomocy [zaznaczenie autorki]:**

¹³ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. z 2012 r. poz. 1169).



Art. 7. Pomocy społecznej udziela się osobom i rodzinom w szczególności z powodu:

- 1) ubóstwa;
- 2) sieroctwa;
- 3) bezdomności;
- 4) bezrobocia;
- 5) **niepełnosprawności;**
- 6) długotrwałej lub ciężkiej choroby;
- 7) przemocy w rodzinie;
- 7a) potrzeby ochrony ofiar handlu ludźmi;
- 8) **potrzeby ochrony macierzyństwa lub wielodzietności;**
- 9) **bezradności w sprawach opiekuńczo-wychowawczych i prowadzenia gospodarstwa domowego, zwłaszcza w rodzinach niepełnych lub wielodzietnych;**
- 10) (uchylony)
- 11) trudności w integracji cudzoziemców, którzy uzyskali w Rzeczypospolitej Polskiej status uchodźcy [...];
- 12) trudności w przystosowaniu do życia po zwolnieniu z zakładu karnego;
- 13) alkoholizmu lub narkomanii;
- 14) zdarzenia losowego i sytuacji kryzysowej;
- 15) klęski żywiołowej lub ekologicznej [...].

Art. 50.1. Osobie samotnej, która z powodu wieku, choroby lub innych przyczyn wymaga pomocy innych osób, a jest jej pozbawiona, przysługuje pomoc w formie usług opiekuńczych lub specjalistycznych usług opiekuńczych.

2. Usługi opiekuńcze lub specjalistyczne usługi opiekuńcze mogą być przyznane również osobie, która wymaga pomocy innych osób, a rodzina, a także wspólnie zamieszkujący małżonek, wstępni, zstępni nie mogą takiej pomocy zapewnić.
3. Usługi opiekuńcze obejmują pomoc w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych, opiekę higieniczną, zaleconą przez lekarza pielęgnację oraz, w miarę możliwości, zapewnienie kontaktów z otoczeniem.
4. Specjalistyczne usługi opiekuńcze są to usługi dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone przez osoby ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym.
5. Ośrodek pomocy społecznej, przyznając usługi opiekuńcze, ustala ich zakres, okres i miejsce świadczenia.

Celowo przytaczam konkretne przepisy ustawy o pomocy społecznej, ponieważ dla ośrodka pomocy społecznej ważny jest tytuł prawny do organizowania usługi i jej finansowania. Niestety, rodziny z dziećmi najczęściej nie są adresatem tych usług, choć nie stoi temu na przeszkodzie żaden prawny argument. Sądzę, że jest to spowodowane utartą praktyką i brakiem szerszego, wspomagającego spojrzenia na sprawy rodziny: ustawa wyraźnie wskazuje, że usługi opiekuńcze i usługi specjalistyczne to zadania własne gminy i mają charakter obligatoryjny.

Najczęściej usługami opiekuńczymi są objęte samotne osoby z niepełnosprawnością lub osoby starsze, a usługi specjalistyczne częściej są realizowane w formie usług z zakresu administracji rządowej, finansowanych z budżetu państwa. A nawet w takim przypadku nie wszystkie gminy korzystają z tej możliwości i występują o finansowanie tych usług. Wiąże się to z koniecznością przeprowadzenia diagnozy potrzeb oraz znalezienia specjalistów do ich

realizacji. To oznacza, że istnieje nierówność w dostępie do usług dla rodzin i uzależnienie ich realizacji od wielkości i zamożności gminy, jej widzenia potrzeb rodziny, stosowanej utartej praktyki, chociaż prawo wskazuje na wiele możliwości i narzędzi do organizowania potrzebnego wsparcia. Niestety, to również oznacza pozostawienie rodziny samej z jej potrzebami, co w konsekwencji może spowodować problemy opiekuńczo-wychowawcze i konieczność interwencji, a nawet zabezpieczenia opieki nad dzieckiem w formie pieczy zastępczej.

4.2. Na jaką pomoc mogą liczyć rodzice z niepełnosprawnościami w powiatowym centrum pomocy rodzinie?

Podobnie jak ośrodek pomocy społecznej w gminie, tak powiatowe centrum pomocy rodzinie (PCPR) jest podstawową i najważniejszą instytucją koordynującą zadania powiatu, w szczególności z zakresu pomocy społecznej, ustawy o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych¹⁴, a także ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej.

I choć nie ma podległości pomiędzy ośrodkiem pomocy społecznej a powiatowym centrum pomocy rodzinie, to ustawowo PCPR stanowi jednostkę pomocy społecznej, wspierającą OPS w sprawach, które wykraczają poza możliwości gminy. Ma to szczególne znaczenie dla mniejszych gmin, w których infrastruktura pomocy jest ograniczona. PCPR powinno zapewnić nie tylko pomoc specjalistyczną mieszkańcom gmin swojego powiatu, ale także być miejscem podnoszenia kwalifikacji dla gminnych służb społecznych. Dla osób z niepełnosprawnością jest ważną instytucją zawiadującą budżetem ze środków PFRON oraz najczęściej miejscem, przy którym są umiejscowione zespoły do spraw orzekania o stopniu niepełnosprawności. Ponadto zgodnie z ustawą o pomocy społecznej:



Art. 19. Do zadań własnych powiatu należy [...]:

- 14) szkolenie i doskonalenie zawodowe kadr pomocy społecznej z terenu powiatu;
- 15) doradztwo metodyczne dla kierowników i pracowników jednostek organizacyjnych pomocy społecznej z terenu powiatu [...].

Powiatowe centrum pomocy rodzinie powinno pełnić też funkcję koordynatora realizacji powiatowej strategii rozwiązywania problemów społecznych i programu działań na rzecz osób z niepełnosprawnością, które to dokumenty powinny powstać w drodze konsultacji z gminami po diagnozie ich potrzeb. W tym zakresie PCPR ma w szczególności wspomagać gminy w realizacji wsparcia specjalistycznego dla osób z niepełnosprawnością w formie asystenta osoby niepełnosprawnej jako usługi zapewniającej niezależność życiową. Powiatowe programy działań na rzecz osób z niepełnosprawnością są ważnymi dokumentami strategicznymi, z których powinny wynikać programy szczegółowe dotyczące zdiagnozowanych potrzeb w gminach określonych powiatów.

¹⁴ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2018 r. poz. 511).

5. Co wziąć pod uwagę, uwzględniając rodziców z niepełnosprawnościami?

Rodzice z niepełnosprawnościami, co zostało uwidocznione w wyniku realizacji projektu „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany”, nie docierają łatwo ze swoimi potrzebami w odpowiednie miejsca, a jeśli już docierają, nie otrzymują adekwatnego wsparcia. To generuje problemy, niepokoje i nawarstwienie spraw, które przy odpowiedniej pomocy byłyby proste do rozwiązania. Dodatkowo rodzice, kiedy napotykają bariery w możliwości wypowiedzenia się w swoich sprawach i otrzymania pomocy, nie wracają najczęściej do instytucji, tylko zmagają się sami z problemem. Dlatego przy organizacji usług dla swoich mieszkańców samorząd powinien wziąć pod uwagę taką organizację tych usług, która zapewnia każdemu pełną dostępność, i eliminować wszelkiego rodzaju bariery, które mogą ten dostęp ograniczać. Dotyczy to nie tylko barier architektonicznych i komunikacyjnych, ale także – a może nawet przede wszystkim – barier społecznych, związanych z przekonaniami, stereotypami dotyczącymi niepełnosprawności, które niestety występują również wśród pracowników instytucji odpowiedzialnych za organizację pomocy.

Dlatego warto przywołać przepis, który dla rodziny jest wskazówką, aby kierować się do instytucji pomocy społecznej, a dla tych instytucji powinien być zobowiązaniem do podejmowania działań wspierających. Brak tego wsparcia należy uznać za zaniechanie i działanie na szkodę rodziny. Jak stanowi art. 3 ustawy o pomocy społecznej:



1. Pomoc społeczna wspiera osoby i rodziny w wysiłkach zmierzających do zaspokojenia niezbędnych potrzeb i umożliwia im życie w warunkach odpowiadających godności człowieka.

Biorąc pod uwagę komplementarność i adekwatność odpowiedzi na potrzeby rodziców, niezbędne jest wykorzystanie w organizacji usług różnych specjalistów z wielu sektorów.

Ośrodek pomocy społecznej, jako jednostka organizacyjna gminy, ma prawo w realizacji swoich zadań powoływać zespoły, prowadzić konsultacje, wypracowywać standardy, które mają odpowiadać na potrzeby mieszkańców. Na pewno należy szukać i pozyskiwać specjalistów, którzy mają doświadczenie w pracy z rodziną. Mogą to być pracownicy placówek oświatowych, w tym poradni psychologiczno-pedagogicznej, szkół, przedszkoli oraz powiatowego centrum pomocy rodzinie czy placówek ochrony zdrowia.

Praca zespołowa nie jest czymś nieznanym w ośrodku pomocy społecznej. W przypadku ofiar przemocy czy wychowanków pieczy zastępczej jest stosowana interdyscyplinarność w określaniu strategii pomocy, by była ona pełna i skuteczna. Tak samo

w przypadku rodziny z niepełnosprawnościami ta interdyscyplinarność jest równie ważna, ze względu na złożone potrzeby rodziny, jej niepełnosprawność i konieczność uwzględnienia komplementarności wsparcia międzysektorowego: nie tylko z pomocy społecznej, ale także w placówce oświatowej czy w powiatowym centrum pomocy rodzinie.

Ośrodek pomocy społecznej ze swoimi zadaniami jest jak najbardziej właściwą jednostką gminy do tworzenia takiego wsparcia. Organizacja wsparcia powinna przede wszystkim zapewnić rodzinie z niepełnosprawnościami adekwatną pomoc i dać jej poczucie bezpieczeństwa.

Zespołowe tworzenie strategii pomocy rodzicom z niepełnosprawnościami, oparte na współpracy profesjonalistów, zwiększy również szanse na to, że ośrodek pomocy społecznej znajdzie odpowiednich realizatorów usług specjalistycznych. Starannie dobrani specjaliści zagwarantują właściwą pomoc i faktyczne wsparcie.

Warto zaplanować w strategii pomocy rodzicom z niepełnosprawnościami sposób monitorowania pomocy, aby zapewnić rodzinie możliwość modyfikowania ustalonych usług w ich zakresie czy też w odniesieniu do realizatorów.

6. O co należy zadbać w organizacji pomocy rodzicom z niepełnosprawnościami?

- O wykorzystanie wszelkich dostępnych prawnie sposobów wsparcia, z przekonaniem, że rodzina, która zwraca się o pomoc do jednostki samorządu, naprawdę potrzebuje tej pomocy i nie powinna być zostawiona bez rozwiązania problemu, z którym przychodzi.
Szczególnie osoby z niepełnosprawnością mogą mieć trudność w dotarciu do pomocy i w jej szukaniu, bo niestety nie jest ona łatwo dostępna. Dlatego idea, aby nie pozostawiać – zwłaszcza rodziny z niepełnosprawnościami – bez wysłuchania, bez informacji, bez ustalenia i bez wsparcia, kiedy szuka pomocy, powinna przyświecać wszystkim funkcjonariuszom publicznym oraz osobom prowadzącym zadanie publiczne zlecone przez samorząd.
- O zapewnienie odpowiednich warunków wysłuchania rodziny. Mówienie o problemie rodziny jest zawsze sprawą intymną i osobistą. Zapewnienie poufności jest obowiązkiem instytucji pomocy; podobnie jak zapewnienie wsparcia w formie komunikacji, np. tłumacza języka migowego, jeśli jest taka potrzeba. A także zapewnienie odpowiedniego czasu na przyjęcie osoby zgłaszającej się ze swoją sprawą.
- O zapewnienie kompetentnego pracownika prowadzącego, koordynującego pomoc, który zapewni całkowite rozpoznanie potrzeb rodziny i będzie prowadził sprawy rodziny również w innych instytucjach ustalonych w strategii pomocy.

7. Rekomendacje dla samorządowców

1. Projekt Instytutu Spraw Publicznych „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany” pokazał, że rodzice z niepełnosprawnościami są grupą społeczną, mającą bardzo konkretne potrzeby dotyczące wsparcia w planowaniu i przeżywaniu rodzicielstwa. Niezbędne jest diagnozowanie sytuacji tych rodzin na poziomie gminy oraz uwzględnienie potrzeb i organizacji usług w programach gminnych wspierania rodziny. W diagnozie konieczne jest zapewnienie konsultacji z samymi zainteresowanymi w formie najbardziej dostępnej i gwarantującej możliwość zebrania opinii i wysłuchania strony diagnozowanej.
2. Trzyletnie gminne programy wspierania rodzin powinny uwzględniać rozwiązania i formy wsparcia nie tylko z zakresu pomocy społecznej, ale powinny też określać budowanie kompleksowego wsparcia w obszarach istotnych dla rodziny, to znaczy zdrowia, edukacji i pomocy społecznej.
3. Każda gmina powinna mieć koordynatora do spraw rodziny, którego wiedza i kompetencje służyłyby rodzinom z dziećmi poszukującym wsparcia. Rodziny powinny otrzymać pakiet usług w gminie najbliższej miejsca zamieszkania. Pomoc ta powinna być adekwatna i łatwo dostępna, bo sprawy dzieci i rodzicielstwa nie mogą czekać. Działania na rzecz rodziny i dziecka znajdują się w kompetencjach różnych resortów, dlatego niezbędne jest stworzenie na poziomie jednostki samorządu terytorialnego najbliższej rodzinie, czyli w gminie, możliwości monitorowania i nadzorowania skuteczności działań i ich pełnego wykorzystania, a także zapewnienia rodzinom jednego miejsca, do którego mogą się odwołać, szukając pomocy.
4. **Należy zapewnić pełną dostępność specjalistycznego poradnictwa rodzinnego oraz usług opiekuńczych i specjalistycznych dla rodzin w zakresie odpowiadającym ich potrzebom i ze specjalistami z różnych dziedzin.**
5. **Trzeba objąć szkoleniami pracowników instytucji zdrowia, edukacji oraz pomocy społecznej w zakresie rozpoznawania potrzeb rodzicielstwa z niepełnosprawnościami oraz umiejętności budowania kompleksowego, opartego na interdyscyplinarności i międzysektorowości planu pomocy.**
6. **W uchwałach o zasadach odpłatności dotyczących usług opiekuńczych i specjalistycznych z zadań własnych gminy trzeba uwzględnić usługi dla rodzin z niepełnosprawnościami oraz określić zasady odstępowania od odpłatności ze względu na liczne wydatki tych rodzin wynikające z niepełnosprawności i ograniczające oraz obciążające ich budżet.**

7. Usługi wspomaganie w opiece nad dzieckiem powinny być szczegółowo omówione z rodziną, a osoba świadcząca te usługi powinna być przeszkolona na okoliczność pracy u rodziców z niepełnosprawnościami.
8. Trzeba stale zwiększać możliwości wspomaganie osób z niepełnosprawnością usługami asystenta osoby niepełnosprawnej (jako wypełnianie obowiązku wynikającego z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych) i faktycznie przewyższać bariery w realizacji niezależności życiowej tych osób.

Na zakończenie

Na zakończenie pragnę odwołać się do wartości uniwersalnych, takich jak rodzina i prawo do godnego życia.

Siła rodziny jest siłą jej dzieci w dorosłym życiu, a jej problemy stanowią o przyczynach problemów jej dzieci w przyszłości.

W poradniku przedstawiłam potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami i możliwości ich realizacji w oparciu o aktualnie obowiązujące rozwiązania prawne.

Wykazałam, że jest to kategoria spraw, która szczególnie w instytucjach pomocowych ma zasadnicze usytuowanie prawne i nie wymaga szczególnego interpretowania do wskazania tytułu prawnego, aby podjąć działania wspierające.

Ograniczenia budżetowe czy nieznamość praktyki w rozpoznawaniu potrzeb rodzin z niepełnosprawnościami nie są i nie mogą być wytłumaczeniem dla braku działań w tej sprawie.

Celem poradnika było uświadomienie, że koniecznie trzeba dotrzeć do tej grupy społecznej jako pełnoprawnych mieszkańców i podjąć dialog w kwestiach, które stanowią o najważniejszych sprawach w ich życiu. W szczególności jest to ważne, jeśli mieszkańcy nie docierają ze swoimi potrzebami do ośrodków wsparcia ze względu na utrudnienia zewnętrzne, które ich dyskryminują i ograniczają ich prawa.

Niewielka relatywnie grupa rodziców z niepełnosprawnościami, która ujawniła się podczas realizacji projektu „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany”, wskazała też na konieczność szczególnej troski i uwagi na sposób organizacji wsparcia rodzin z dziećmi w ogóle. Takiego wsparcia, które odpowiada na potrzeby, a nie reaguje na problemy.

Dlatego w poradniku wskazałam na uniwersalne rozwiązania dotyczące odpowiedzi na potrzeby rodzin z dziećmi jako profilaktyczne, przeciwdziałające powstaniu zagrażających rozwojowi dziecka problemów opiekuńczo-wychowawczych. W szczególności wskazuję na te rozwiązania, których celem jest kompleksowa pomoc, jak stworzenie koordynacji pomocy rodzinom z dziećmi na poziomie gminy w formie koordynatora do spraw rodziny.

Zrealizowanie koordynacji może następować stopniowo – najpierw jako umiejscowienie w strukturze gminy podległej bezpośrednio najwyższej władzy wykonawczej gminy, czyli wójta, burmistrza lub prezydenta. Zakomunikowanie mieszkańcom tego rozwiązania rozpocznie dialog, da przestrzeń do wysłuchania spraw rodzin i pozwoli ustalić – na podstawie opinii rodziców – jak powinna być zorganizowana koordynacja tej pomocy na poziomie gminy. To będzie stanowić o tym, aby sprawy rodziny

traktować priorytetowo i nie sektorować ich jako właściwych tylko dla pomocy społecznej.

Kończę przypomnieniem zobowiązań dla organów i instytucji publicznych wynikających z ratyfikowanej Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

Konwencja zobowiązuje do podjęcia wszelkich skutecznych działań, które zapewnią pełnoprawne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością w życiu społeczności oraz umożliwią im wypełnianie ról społecznych i życiowych. W szczególności odnosi się do tego art. 19 Konwencji, który zobowiązuje do zapewnienia szerokiego dostępu do usług, w tym usług w domu, niezbędnych do życia oraz zapobiegających izolacji społecznej.

Niech ten artykuł z Konwencji będzie przesłaniem do podejmowania konsekwentnych, zaplanowanych działań instytucji publicznych, przeciwdziałający dyskryminacji i nierównościami społecznymi.



Art. 19. Samodzielne życie i integracja społeczna

Państwa Strony uznają prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczności i do dokonywania wyborów na równi z innymi obywatelami oraz podejmą skuteczne i stosowne działania, aby ułatwić osobom niepełnosprawnym korzystanie z wyżej wymienionego prawa oraz ich pełną integrację i uczestnictwo w życiu społecznym, w tym zagwarantują, iż [...]:

b) Osoby niepełnosprawne będą mieć dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających funkcjonowanie w środowisku domowym, lokalnym i innym, w tym indywidualnej opieki koniecznej do życia i integracji w społeczeństwie i zapobiegającej izolacji i segregacji osób niepełnosprawnych.

Fundacja Instytut Spraw Publicznych (ISP) jest jednym z czołowych polskich *think tanków*, niezależnym ośrodkiem badawczo-analitycznym. Poprzez prowadzenie badań, ekspertyz i rekomendacji dotyczących podstawowych kwestii życia publicznego Instytut służy obywatelowi, społeczeństwu i państwu. ISP współpracuje z ekspertami i badaczami z polskich i zagranicznych ośrodków naukowych. Wyniki projektów badawczych prezentowane są na konferencjach i seminariach oraz publikowane w formie książek, raportów, komunikatów i rozpowszechniane wśród posłów i senatorów, członków rządu i administracji, w środowiskach akademickich, a także wśród dziennikarzy i działaczy organizacji pozarządowych.

Instytut Spraw Publicznych jest organizacją pożytku publicznego.

Zagadnienie rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością jest w Polsce słabo rozpoznane. Dostępne dane mają charakter wrywkowy i dotyczą jedynie wybranych grup rodziców. Celem projektu „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany” było poszerzenie wiedzy na temat potrzeb i sytuacji osób z różnymi rodzajami ograniczeń, które zdecydowały się zostać rodzicami. Dzięki zrealizowanym badaniom oraz analizom materiałów zastanych możliwe było nie tylko rozpoznanie sytuacji wspomnianej grupy, ale również opracowanie konkretnych rekomendacji dotyczących rozwiązań prawnych i instytucjonalnych ułatwiających rodzicom z niepełnosprawnościami pełnienie ról macierzyńskich i ojcowskich.

**INSTYTUT SPRAW
PUBLICZNYCH**



www.isp.org.pl

POLECAMY



Publikacje dostępne na stronie:

www.zus.pl w zakładce „Baza wiedzy/
Biblioteka/ Wydawnictwa/
Działania ZUS na rzecz osób niepełnosprawnych”

Poradnik dla pracowników administracji publicznej *Jak skutecznie odpowiadać na potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami?* powstał w ramach realizacji projektu „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany”.

Jak pisze we wprowadzeniu do poradnika Teresa Sierawska:

„Niniejsza publikacja nie ma na celu wyłącznie, chociaż jest to jej cel zasadniczy, wyodrębnienia grupy społecznej – rodziców z niepełnosprawnościami oraz omówienia ich potrzeb i problemów. Zdecydowanie jest ona ukierunkowana na to, aby wskazać konieczność dobrej diagnozy potrzeb mieszkańców i dzięki temu stworzyć ofertę usług odpowiadających na te potrzeby oraz aby wskazać możliwości tworzenia niezbędnych usług wspierających rodziny z dziećmi, w tym rodziców z niepełnosprawnościami”.

