

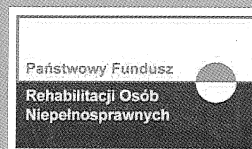
POLITYKA SPOŁECZNA

MIESIĘCZNIK
POŚWIĘCONY
PRACY
I SPRAWOM
SOCJALNYM.
UKAZUJE SIĘ
OD 1974 ROKU

NUMER MONOGRAFICZNY

Zdrowie, sprawność i aktywność starzejącej się populacji

- DEFINIOWANIE ZDROWIA I NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI
- DANE STATYSTYCZNE I BADANIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI
- RYZYKO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DZISIAJ I W PRZYSZŁOŚCI
- ORZECZNICTWO LEKARSKIE
- POLITYKA EDUKACYJNA I SPOŁECZNA
WOBEC OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH
- KOSZTY NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI
- PROGRAMY EUROPEJSKIE



WARSZAWA 2012

SPIS TREŚCI

SŁOWO OD REDAKTORA NUMERU – Stanisława Golinowska	1
DEMEDIKALIZACJA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI I JEJ KONSEKWENCJE INSTYTUCJONALNE – Stanisława Golinowska	2
ZDROWIE I SPRAWNOŚĆ. PRZEMIANY W POLSCE – Stanisława Golinowska, Agnieszka Sowa	6
WYDŁUŻANIE TRWANIA ŻYCIA A ZMIANY W STANIE ZDROWIA POPULACJI – Wiktoria Wróblewska	14
THE FUTURE OF DISABILITY IN POLAND – Luc Bonneux, Nicole Van der Gaag	20
FUNKCJONOWANIE ORZECZNICTWA LEKARSKIEGO ORAZ DZIAŁALNOŚĆ LEKARZY ORZECZNIKÓW W SYSTEMIE ZABEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO I WSPIERANIA ZATRUDNIENIA – Stanisława Golinowska, Agnieszka Sowa, Anna Wilmowska- -Pietruszyńska	26
DOSTĘP ORAZ KORZYSTANIE ZE ŚWIADCZEŃ OPIEKI ZDROWOTNEJ PRZEZ OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE – Magdalena A. Mrożek-Gąsiorowska	32
STAN ORAZ UWARUNKOWANIA UCZESTNICTWA DZIECI I MŁODZIEŻY NIEPEŁNOSPRAWNEJ W EDUKACJI W POLSCE – Bożena Kołaczek	38
TRUDNOŚCI UCZESTNICTWA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH NA WSPÓŁCZESNYM RYNKU PRACY – Anna Ruzik-Sierdzińska	43
BARIERY AKTYWNOŚCI ZAWODOWEJ MŁODZIEŻY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI W ŚWIETLE BADAŃ – Ewa Giermanowska	46
ANALIZA KOSZTÓW PONOSZONYCH PRZEZ RODZICÓW DZIECI Z ORZECZONĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – Marta Olcoń-Kubicka, Paweł Kubicki	52
KOSZTY NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI – Katarzyna Piętka-Kosińska	57
EUROPEJSKIE PODEJŚCIE DO PRAW OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W ŚWIETLE REGULACJI. ZNACZENIE DISABILITY ACTION PLAN ORAZ EUROPEAN DISABILITY STRATEGY 2010–2020 – Anna Mokrzycka	61
NOTKI O AUTORACH	71

CONTENTS

FROM EDITORS – Stanisława Golinowska	1
DEMEDICALIZATION OF DISABILITY AND ITS INSTITUTIONAL CONSEQUENCES – Stanisława Golinowska	2
HEALTH STATUS AND FUNCTIONAL LIMITATION. CHANGES IN POLAND – Stanisława Golinowska, Agnieszka Sowa	6
INCREASING LIFE EXPECTANCY AND TRANSFORMATION IN HEALTH – Wiktoria Wróblewska	14
THE FUTURE OF DISABILITY IN POLAND – Luc Bonneux, Nicole van der Gaag	20
MEDICAL ASSESSMENT OF DISABILITY AND ACTIVITIES OF MEDICAL DOCTORS IN THE SOCIAL PROTECTION SYSTEM AND LABOUR SUPPORT – Stanisława Golinowska, Agnieszka Sowa, Anna Wilmowska-Pietruszyńska	26
ACCESS TO AND USE OF MEDICAL SERVICES BY THE DISABLED PERSONS – Magdalena A. Mrożek-Gąsiorowska	32
THE POSITION AND CONDITIONS OF DISABLED CHILDREN AND YOUTH ATTENDANCE AT EDUCATION IN POLAND – Bożena Kołaczek	38
BARRIERS TO THE LABOUR MARKET PARTICIPATION OF THE DISABLED – Anna Ruzik-Sierdzińska	43
BARRIERS TO LABOUR FORCE PARTICIPATION OF YOUNG PEOPLE WITH DISABILITIES ACCORDING TO THE RESEARCH STUDIES – Ewa Giermanowska	46
DISABILITY COSTS BEARED BY PARENTS OF THE DISABLED CHILDREN – Marta Olcoń-Kubicka, Paweł Kubicki	52
THE COSTS OF DISABILITY – Katarzyna Piętka-Kosińska	57
EUROPEAN STRATEGIES TOWARDS RIGHTS OF THE DISABLED PERSONS – THE MEANING OF THE DISABILITY ACTION PLAN AND EUROPEAN DISABILITY STRATEGY 2010–2020 – Anna Mokrzycka	61
ABOUT AUTHORS	71

ANALIZA KOSZTÓW PONOSZONYCH PRZEZ RODZICÓW DZIECI Z ORZECZONĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Marta Olcoń-Kubicka

Szkoła Główna Gospodarstwa Wiejskiego w Warszawie

Paweł Kubicki

Szkoła Główna Handlowa w Warszawie

WSTĘP

Wychowanie i edukacja dzieci jest powiązana z dużymi nakładami finansowymi, jak i pozafinansowymi ich opiekunów. Nakłady te zwiększają się w przypadku dzieci z niepełnosprawnością, gdzie poza zwykłymi kosztami dochodzą dodatkowe wynikające z różnego rodzaju deficytów. I choć w teorii każde dziecko w Polsce ma zapewnione darmowe wsparcie, terapię i edukację dostosowaną do indywidualnych potrzeb, to w praktyce rodzice i opiekunowie takich dzieci ponoszą bardzo duże koszty, by zapewnić swoim dzieciom niezbędne wsparcie i zwiększyć szanse na ich samodzielność.

Niniejszy tekst, oparty przede wszystkim na danych jakościowych (wywiady indywidualne, studia przypadków), przedstawia analizę tego typu kosztów, wraz z próbą ich kategoryzacji i wnioskami dla polityki społecznej w zakresie zmiany systemu wsparcia. W artykule wykorzystano także doświadczenia zebrane w trakcie realizacji projektu *Wszystko jasne – dostępność i jakość edukacji dla uczniów niepełnosprawnych*¹, realizowanego w latach 2009–2012 w ramach Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera „NIE-GRZECZNE DZIECI” dzięki funduszom z programu *Demokracja w Działaniu* Fundacji im. Stefana Batorego (Dudzińska 2009). W szczególności bazowaliśmy na doświadczeniach zebranych w ramach działalności interwencyjnej społecznego Rzecznika Uczniów Niepełnosprawnych (od stycznia 2011 r. do końca marca 2012 r. – łącznie kilkadziesiąt pytań dotyczących edukacji dzieci z niepełnosprawnością z całej Polski). Sama analiza poprzedzona została krótkim wstępem teoretycznym, służącym scharakteryzowaniu badanej populacji.

METODOLOGIA

W artykule wykorzystano wyniki badań jakościowych przeprowadzonych w ramach projektu *Wszystko jasne 2011*, tj. 38 pogłębionych wywiadów indywidualnych z rodzicami, nauczycielami i przedstawicielami samorządów na temat edukacji uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym kosztów ponoszonych przez opiekunów. Zrealizowano je w okresie od kwietnia do października 2011 r. w ośmiu gminach (dwa duże miasta wojewódzkie, dwa miasta średniej wielkości, dwie gminy miejsko-wiejskie i dwie wiejskie), w każdej realizując wywiady przynajmniej z jednym rodzicem, przedstawicielem placówki oświatowej i samorządowcem. Uzupełnienie stanowiły wyniki krótkiej internetowej ankiety rozsyłanej wśród ponad stu rodziców i działaczy organizacji pozarządowych, znajdujących się na liście mailingowej projektu, a dotyczącej ponoszonych przez rodziny zakresu i kosztów wsparcia oraz sytuacji zawodowej. Uzyskano 16 zwrotów, z czego 10 wykorzystano w tekście, pozostałe sześć miało charakter krótkich jakościowych komentarzy i nie zawierało szczegółowych zestawień wydatków.

Dodatkowo, w celu weryfikacji wyników, wykorzystano zestawienie kosztów opieki nad dziećmi autystycznymi przygotowane w ramach pracy doktorskiej (Doshi 2009), informacje prezentowane na stronach internetowych zakładanych przez rodziców dzieci z niepełnosprawnościami w celu uzyskania 1% podatku oraz doświadczenia zebrane w ramach działalności rzeczniczej i interwencyjnej oraz kontaktów ze środowiskiem osób z niepełnosprawnościami. Należy jednak zaznaczyć, że materiały te mają charakter jakościowy, a uogólnianie ich na całą populację nie jest uprawnione.

DZIECI Z ORZECZONĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – OPIS POPULACJI

Ze względu na dostęp do znacznie dokładniejszych, jak i bardziej aktualnych danych w tekście wykorzystujemy system orzekania o niepełnosprawności stosowany w oświacie, uznając za dzieci niepełnosprawne uczniów, którzy uzyskali w poradni psychologiczno-pedagogicznej orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego z tytułu niepełnosprawności. Są to dzieci: niesłyszące, słabosłyszące, niewidome, słabowidzące, z niepełnosprawnością ruchową, w tym

z afazją, z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim, z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym, z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera oraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi². Należy jednak zaznaczyć, że liczba ta jest mniejsza niż liczba dzieci posiadających orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez Miejskie/Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności – PZON³ (GUS 2012) i nie każde niepełnosprawne dziecko z orzeczeniem PZON jest uznawane za niepełnosprawne w ramach systemu edukacji.

Jako ciekawostkę warto dodać, że w przypadku uczniów, którzy wydłużyli swój okres edukacji i przekroczyli 18. rok życia, może się zdarzyć sytuacja, że osoba niepełnosprawna będzie posiadać trzy, nie zawsze spójne ze sobą orzeczenia o niepełnosprawności. Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wystawiane na podstawie prawa oświatowego przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną dla celów edukacyjnych, wystawiane przez PZON dla celów pozarentowych i umożliwiające głównie korzystanie z różnego rodzaju form wsparcia w ramach pomocy społecznej i orzeczenie wystawione dla celów rentowych przez lekarza orzecznika ZUS⁴.

Zgodnie z danymi Systemu Informacji Oświatowej na dzień 30 września 2011 r. w ramach systemu edukacji było zarejestrowanych 158 226 uczniów posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego – orzeczenie z tytułu niepełnosprawności wystawiono 140 267 uczniom, natomiast pozostałą grupę stanowili orzeczeni z innych powodów: ze względu na zagrożenie niedostosowaniem społecznym, niedostosowanie społeczne, zagrożenie uzależnieniem, choroby przewlekłe, zaburzenia zachowania i zaburzenia psychiczne⁵.

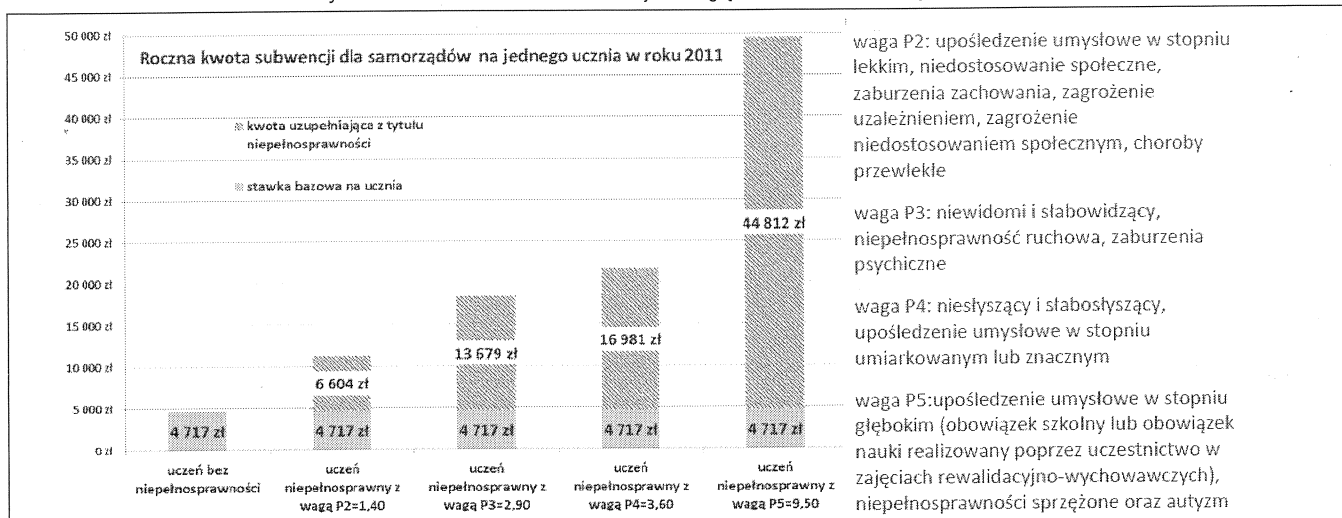
Warto zwrócić uwagę, że najliczniejszą grupę uczniów z niepełnosprawnością stanowią osoby z upośledzeniem umysłowym, czy to w stopniu lekkim (54 825), czy umiarkowanym i znacznym (30 057), łącznie stanowiąc większość uczniów z orzeczeniem o niepełnosprawności. Do placówek specjalnych uczęszcza większość uczniów z niepełnosprawnością, a relatywnie duża część niepełnosprawnych uczniów wybiera szkoły zawodowe. Oznacza to, że uczniowie niepełnosprawni są gorzej wykształceni od swoich pełnosprawnych kolegów (Dudzińska 2011).

System oświaty finansowany jest za pomocą subwencji oświatowej, a poprawnie: części oświatowej subwencji ogólnej, naliczanej dla każdej jednostki samorządu terytorialnego na podstawie algorytmu. Można go znaleźć w corocznym rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej na dany rok budżetowy⁶. Kwota subwencji na ucznia niepełnosprawnego jest uzupełniona o dodatkową kwotę, wynikającą z rodzaju niepełnosprawności; stanowi ona od 1,4- do 9,5-krotności stawki bazowej na ucznia (wykres 1). Owa kwota uzupełniająca, zwana wagą przeliczeniową, naliczana jest dla samorządu na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego przedstawionego przez danego ucznia, jednak pozyskane środki **nie muszą trafić do danej placówki i mogą jako dochód być wydatkowane w dowolny sposób**.

Poza wsparciem w ramach systemu oświaty rodzice dzieci niepełnosprawnych mogą liczyć na świadczenia wchodzące w zakres pomocy społecznej⁷. Są to:

- dodatek do zasiłku rodzinnego dla osób uprawnionych do jego pobierania z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego, wynoszący miesięcznie: 60,00 zł na dziecko do ukończenia 5. roku życia i 80,00 zł na dziecko powyżej 5. roku życia do ukończenia 24. roku życia;
- zasiłek pielęgnacyjny w wysokości 153 zł miesięcznie;
- świadczenie pielęgnacyjne dla osób, które z powodu opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym zrezygnowały z aktywności zawodowej w wysokości 520 zł miesięcznie;
- specjalistyczne usługi opiekuńcze (SUO) dla osób z zaburzeniami psychicznymi, w tym autyzmem (odpłatność zgodnie z tabelą odpłatności, bezpłatne dla osób poniżej kryterium dochodowego – 477 zł na osobę samotnie gospodarującą, 100% odpłatności powyżej 330% kryterium – obecnie 1574,10 zł).

Wykres 1. Podział środków z subwencji ze względu na dodatkowe wagi subwencyjne



Źródło: opracowanie własne.

Opiekunowie dzieci niepełnosprawnych mają także prawo do odliczania kosztów związanych rehabilitacją (tzw. ulga rehabilitacyjna) zgodnie z ustawą z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (DzU 1991, nr 80 poz. 350 z późn. zm.). Dodatkowo rodzice mogą ubiegać się o dofinansowanie z PFRON-u na turnusy rehabilitacyjne, korzystać ze wsparcia różnego rodzaju fundacji oraz organizacji świadczących usługi wolontaryjne.

KOSZTY FINANSOWE

Na wstępie należy podkreślić, że dane zawarte w tab. 1 opierają się na wypowiedziach rodziców zaangażowanych w terapię i wspieranie swoich dzieci. W związku z tym przedstawione poniżej wydatki, choć pokazują realne koszty, nie odzwierciedlają typowych zachowań rodziców. W wielu przypadkach, zwłaszcza rodzin dysfunkcyjnych, nie można mówić o jakichkolwiek dodatkowych wydatkach i działaniach.

Należy natomiast odczytywać te dane jako potencjalne koszty wypełniania przez opiekunów luk w systemie wsparcia osób z ograniczoną samodzielnością oraz jednocześnie jako dowód na dyskryminację i wykluczenie rodzin ubogich z niepełnosprawnymi dziećmi. Można bowiem postawić tezę, że w wielu przypadkach niepełnosprawne dzieci ubogich rodziców tracą szansę na samodzielne funkcjonowanie i aktywność społeczno-zawodową nie tyle ze względu na stopień niepełnosprawności, co brak wczesnej, wielowymiarowej, intensywnej terapii i wsparcia.

Koszty uzyskania diagnozy

W przypadku, gdy niepełnosprawność dziecka nie jest jasno określona w momencie urodzenia się dziecka (np. zespół Downa), rodzice podejmują wysiłek związany z uzyskaniem właściwej diagnozy. Z wypowiedzi uzyskanych w wywiadach i relacji na forach internetowych wynika, że zdobycie diagnozy w publicznych ośrodkach zdrowia wiąże się z długim okresem (od kilku miesięcy do roku) oczekiwania na wi-

zytę, dlatego część rodziców z tego względu decyduje się na diagnozę w prywatnym ośrodku. W zależności od rodzaju niepełnosprawności i rodzaju koniecznych do przeprowadzenia badań i konsultacji koszty diagnozy wahają się od kilkuset do kilku tysięcy złotych⁸.

Po otrzymaniu diagnozy lekarskiej rozpoczyna się proces zdobywania w odpowiednich instytucjach koniecznych zaświadczeń, orzeczeń, a następnie układania programu terapii, leczenia i rehabilitacji⁹. W tym momencie następuje też rozdzwitek między zaleceniami i wskazaniami wpisanymi w orzeczenia a możliwościami ich realizacji. Jednym z największych problemów zgłaszanych przez Rzecznika Uczniów Niepełnosprawnych jest nierealizowanie przez szkołę czy przedszkole zaleceń wynikających z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. W tej sytuacji ci rodzice, których stać na to finansowo, **organizują terapię dziecku na własną rękę w prywatnych ośrodkach rehabilitacyjnych i terapeutycznych.**

Koszty leczenia i terapii

Fakt, iż zalecenia z orzeczeń nie są realizowane na terenie placówki edukacyjnej, a rodzice, dążąc do wyrównania pewnych deficytów i chcąc zapewnić jak najlepsze warunki do rozwoju dziecka, korzystają z oferty rynkowej sprawia, że w szybkim tempie rosną miesięczne wydatki przeznaczone na terapię. Z relacji rodziców wynika, iż koszty terapii i leczenia stanowią największe obciążenie finansowe związane z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym.

Na koszty terapii składają się przede wszystkim wynagrodzenie specjalistów i terapeutów rozliczane zazwyczaj według stawek godzinowych. W zależności od specjalizacji ceny wahają się od kilku-dziesięciu do ponad stu złotych za godzinę. Ponieważ dzieci z niepełnosprawnością wymagają wielu godzin terapii tygodniowo, koszty rosną proporcjonalnie wraz z liczbą godzin. Badani przez nas rodzice wskazywali, iż ich dziecko objęte jest szeregiem różnych form terapii, dlatego też po zsumowaniu wszystkich godzin kwota przeznaczana na leczenie dziecka stanowi poważne obciążenie dla rodzinnego budżetu. W przypadku dzieci wymagających intensywnej terapii

Tabela 1. Szacunkowe koszty opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym w rozbiu na poszczególne przypadki, w zł

Terapia	Terapia domowa (w tym SUO)	Konsultacje, wizyty lekarskie	Leki	Turnus rehabilitacyjny (rocznie)	Czesne	Dojazdy	Inne	Średni koszt całościowy (miesięcznie)
500	-	-	-	9500	-	260	-	1550
1500	200	-	-	4500	-	150	400	2625
700	400	180 + 250	200-300	-	-	350	300-400	2380-2580
710	200	-	100	-	-	-	50	1060
1300	200	100	50	4500	-	-	200	2225
1200	560	190	260	-	-	-	200	2410
1400	100	200	200	-	-	-	100	2000
2000-2500	-	150	-	4500	1500	-	-	4025-4525
1040	1200	-	-	-	-	300	200-300	2740-2840
1650	-	-	-	4300	350	-	-	2375

Źródło: opracowanie własne na podstawie otrzymanych od rodziców szacunkowych obliczeń.

(25–40 godzin tygodniowo) rodzice decydują się na stałą współpracę z jednym ośrodkiem oferującym kompleksową terapię. W tej sytuacji zamiast rozliczenia godzinowego proponuje się rodzicom opłacanie miesięcznego abonamentu¹⁰. Praktyką w niektórych ośrodkach jest podpisywanie rocznej umowy na wszystkie terapie. Miesięcznie kwota na terapię może wynieść nawet kilka tysięcy złotych, niezależnie od tego, czy dziecko uczęszcza na zajęcia, czy też nie (np. z powodu choroby).

Do kosztów wynagrodzenia specjalistów dochodzą dodatkowo koszty regularnych wizyt lekarskich, testów, badań, lekarstw, pomocy dydaktycznych do terapii domowej, sprzętów rehabilitacyjnych, czy specjalistycznego żywienia. Większość z rodziców deklaruje, iż korzysta minimum raz w roku z turnusu rehabilitacyjnego (koszt średnio 4500 zł).

Warto zaznaczyć, że o ile w większych ośrodkach miejskich podaż usług terapeutycznych jest wysoka i w związku z rosnącym zapotrzebowaniem rynek ten stale się rozwija, o tyle w mniejszych miejscowościach rodzice dzieci z niepełnosprawnością borykają się z problemem braku specjalistów czy też ośrodków prowadzących terapię. Dlatego też niektóre rodziny ponoszą dodatkowe koszty związane z dowożeniem dziecka na terapię; koszty te są nie tylko związane z opłatami za paliwo, ale również z zaangażowaniem czasowym.

W tabeli 1 prezentujemy zestawienie kosztów leczenia i terapii dziecka niepełnosprawnego na podstawie szczegółowego obliczenia z dziesięciu otrzymanych od rodziców przypadków. Jak wynika z danych, koszty te mogą kształtować się rozmaicie. Z badanych przez nas przypadków oraz wypowiedzi w wywiadach wynika, że średnio wynoszą one od tysiąca do kilku tysięcy złotych miesięcznie.

Ponieważ nie istnieje całościowy system wsparcia dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin, w ramach którego rodzice otrzymywaliby program zawierający jednoznaczne wskazówki co do koniecznych konsultacji lekarskich, właściwych terapii oraz ośrodków i instytucji, gdzie miałyby być one realizowane, rodzice są zmuszeni na własną rękę tworzyć program terapii i leczenia. Z jednej strony starają się zapewnić swojemu dziecku zalecenia terapeutyczne wskazane w orzeczeniu o kształceniu specjalnym, m.in. takie jak: terapia psychologiczna, pedagogiczna, logopedia, terapia behawioralna (ABA), program stymulacji sensorycznej (SI), muzykoterapia, dogoterapia czy hipoterapia. Z drugiej strony rodzice z własnej inicjatywy poszukują nowych form leczenia i terapii, co często owocuje nieustannym eksperymentowaniem z nowymi alternatywnymi formami rehabilitacji, których skuteczność niekoniecznie poparta jest badaniami naukowymi, takimi jak homeopatia, leczenie biomedyczne, oczyszczanie organizmu z toksyn i metali ciężkich (chelatacja), korzystanie z komory hiperbarycznej etc. Terapie te zazwyczaj wiążą się z wysokimi kosztami wizyt lekarskich, badań koniecznych do przeprowadzenia właściwej diagnozy, np. badanie próbek moczu i włosów wysyłane do laboratoriów do Stanów Zjednoczonych, sprowadzania eksperymentalnych leków z zagranicy. Z relacji rodziców wynika, że koszty takiego leczenia mogą wynosić około kilku tysięcy miesięcznie.

Koszty terapii – podsumowanie

Otrzymane przez nas szacunki wydatków na terapię oraz rozmowy z rodzicami w ramach działań rzeczniczych i wywiadów wskazują jednoznacznie, że dwoje dzieci z podobnymi niepełnosprawnościami może iść według zupełnie różnych programów terapeutycznych i koszty z tym związane mogą się od siebie zdecydowanie różnić. System wsparcia, jakie otrzymuje dziecko z niepełnosprawnością, w mniejszym stopniu wynika z jego faktycznych potrzeb, a zależy przede wszystkim od wypadkowej możliwości finansowych rodziców, miejscowości zamieszkania i posiadanego czasu wolnego. Najwięcej inwestują w terapię osoby zarabiające powyżej średniej, z dużych miast i z rodzin, gdzie jedna z osób (zazwyczaj matka) może poświęcić dużo czasu na zorganizowanie terapii. Na najmniejsze wsparcie mogą liczyć dzieci rodziców ubogich, zamieszkałych na wsi i zapracowanych.

Skala i zakres terapii oraz kwot wydatków od minimalnej do maksymalnej nie tworzy żadnego spójnego modelu; każdy przypadek rządzi się swoimi prawami. Warto zauważyć, że w sytuacji, gdy jeden z opiekunów zwalnia się z pracy, to dziecku przybywa różnych form terapii. Rodzic, rezygnując z aktywności zawodowej, poświęca swój czas na „zarządzanie” niepełnosprawnością dziecka. Może to przybierać skrajną formę, aż do całkowitego zatracenia swoich potrzeb

i utożsamiania wszelkich życiowych sukcesów i porażek z sukcesami i porażkami dziecka.

Finansowanie dodatkowej opieki

Poza finansowaniem na bieżąco leczenia i terapii dziecka rodzice muszą zorganizować dodatkową opiekę nad dzieckiem na czas, gdy przebywa ono poza placówką opiekuńczą. W niektórych przypadkach dziecko wymaga specjalistycznej opieki – wiąże się to z kolejnymi kosztami, ponieważ nie każdy może pełnić rolę opiekuna dziecka niepełnosprawnego. W jeszcze innych sytuacjach rodzice szukają opieki dla dziecka nie w domu, ale w pobliskich ośrodkach.

Rodzice ponoszą też koszty dodatkowej opieki nawet wówczas, gdy dziecko przebywa w szkole czy przedszkolu. W sytuacji, gdy dziecko uczęszczające do placówki edukacyjnej wymaga indywidualnego wsparcia ze strony osoby trzeciej, tzw. nauczyciela cienia, jej obecność w szkole czy przedszkolu w większości badanych przez nas przypadków uzależniona była od możliwości finansowania pracy takiej osoby przez rodziców. Z uzyskanych relacji wynika, że już na etapie zapisywania dziecka do placówki częstą praktyką jest sugerowanie rodzicom, by po pierwsze – znaleźli na własną rękę takiego „cienia”; a po drugie – wzięli na siebie jego finansowanie. W skrajnych przypadkach było to wręcz ultimatum stawiane rodzicom, od którego uzależniona była pozytywna decyzja przyjęcia dziecka do placówki. Formalnie, ponieważ w placówkach publicznych nie ma możliwości dokonywania dodatkowych płatności, osoby takie określane są jako „wolontariusze”, choć rzadko kiedy pomagają one dziecku na zasadach czysto wolontaryjnych.

KOSZTY POZAFINANSOWE

Koszty czasowe

Poza wieloma wydatkami związanymi z zapewnieniem dziecku odpowiedniej terapii i opieki, rodzice ponoszą szereg kosztów pozafinansowych, z których na pierwszym miejscu są koszty czasowe. Uczęszczanie dziecka na terapie, które nie są realizowane w placówce edukacyjnej, wiąże się z dowożeniem go w kilka miejsc w ciągu tygodnia. Zdecydowanie w lepszej sytuacji są rodzice mieszkający w większych miejscowościach, w których znajduje się wiele ośrodków publicznych i prywatnych oferujących różne formy terapii. Przy pewnym wysiłku logistycznym są w stanie podzielić się między sobą opieką nad dzieckiem i połączyć pracę zawodową z dowożeniem dziecka na zajęcia terapeutyczne. W przypadku, gdy w rodzinie nie ma samochodu lub jeden z opiekunów nie ma prawa jazdy, dziecko odwożone jest na zajęcia komunikacją miejską, co oznacza spędzanie wielu godzin tygodniowo na dojazdach.

Tymczasem rodzice z mniejszych miejscowości zmuszeni są pokonywać kilkadziesiąt kilometrów w jedną stronę, dowożąc dziecko do ośrodków terapeutycznych położonych w większych miejscowościach. W skrajnych przypadkach, gdy takie dojazdy stają się mocno obciążające lub wręcz niemożliwe ze względu na dużą odległość ośrodka od miejsca zamieszkania, niektórzy z rodziców decydują się na tymczasową przeprowadzkę, wynajmują mieszkanie w większej miejscowości, gdzie na czas terapii mieszka jedno z rodziców z dzieckiem. Oznacza to jednak dłuższą rozłąkę w rodzinie.

Samo zorganizowanie systemu terapii łączonej: w placówce edukacyjnej i różnych ośrodkach prywatnych oraz znalezienie środków finansowych to dopiero początek kosztów. Kolejną trudnością jest logistyczne połączenie terapii z pracą zawodową i życiem rodzinnym. Wymaga to dostosowania godzin pracy do godzin zajęć dziecka. Rodzice relacjonują, że dowożenie dziecka na zajęcia terapeutyczne oznacza wcześniejsze wyjście z pracy, czasami konieczne jest wzięcie urlopu, gdy konsultacje u specjalistów wypadają w środek dnia.

W sytuacji, gdy dziecko wymaga intensywnej terapii, pogodzenie pracy zawodowej z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym staje się trudne do pogodzenia, a czasami wręcz niemożliwe. Dlatego też niektórzy rodzice (zazwyczaj matki) rezygnują z pracy zawodowej, by móc dowozić dziecko na zajęcia w określonych godzinach lub realizować zalecenia według programu terapeutycznego w domu. W ten sposób rodzic bierze na siebie całokształt działań związanych z zorganizowaniem wsparcia oraz całkowitą odpowiedzialność za prowadzenie „projektu – opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym”.

Koszty emocjonalne

Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym generuje nie tylko szereg kosztów finansowych i czasowych, ale również te trudniejsze do zmierzenia, jakimi są koszty emocjonalne. W dyskusji nad sytuacją życiową rodzin, w których wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością, pojawiło się określenie „uszarpanie” (Bunda 2012), które w naszym odczuciu dobrze oddaje stan emocjonalny, w jakim znajdują się rodzice. Codzienna opieka nad dzieckiem, organizowanie mu terapii i leczenia, asystowanie w szkole, walka o właściwą edukację i realizację zaleceń z orzeczeń, a także o przestrzeganie prawa dzieci niepełnosprawnych, które jest nagminnie łamane (Kubicki i in. 2011), powoduje wypalenie emocjonalne. Pojawia się żal, rozgoryczenie, frustracja. W sytuacjach kryzysowych rodzice dzielą się swoimi odczuciami z innymi na forach internetowych, gdzie szukają zrozumienia i wsparcia: *Dla mnie to tragedia. Głównie dlatego, że straciłam swoje życie. Wiem, że syn zawsze będzie z nami i to wcale nie jest fajne. Musiałam zrezygnować z pracy. Popadłam w straszne długi. Gotuję tylko to, co on lubi, żeby w ogóle coś zjadł. Wieczne szukanie terapii, specjalistów, cudotwórców. Teraz będę miała drugie dziecko i już wiem, że nigdy nie odzyskam swojego życia*¹¹.

Na stan emocjonalny rodziców wpływają także reakcje najbliższego otoczenia na niepełnosprawność dziecka. Rodzice podkreślają, że doświadczają uczucia wykluczenia społecznego związane go czy to z brakiem aktywności zawodowej, czy to z izolacją towarzyską, kiedy znajomi i przyjaciele, a czasem też rodzina nie wykazuje zrozumienia dla specyfiki opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Koszty alternatywne (koszty utraconych możliwości)

Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością wywraca do góry nogami dotychczasowe życie rodzinne. Wielu rodziców podkreśla, że gdyby nie niepełnosprawność ich dziecka, zorganizowałiby inaczej swoje życie. Dlatego też ostatnią kategorią kosztów, o której należy wspomnieć, to koszty alternatywne, czyli to, z czego rezygnuje rodzic opiekujący się niepełnosprawnym dzieckiem. Najważniejszym kosztem, który rzutuje na sytuację życiową rodziny, jest rezygnacja jednego z rodziców z aktywności zawodowej.

Badani przez nas rodzice zaznaczali również, że musieli zrezygnować z wielu planów życiowych, takich jak powiększenie rodziny, zmiana mieszkania na większe, wyjazd za granicę, uprawianie hobby. Dziecko niepełnosprawne w rodzinie oznacza przesunięcie priorytetów: niższy standard życia, rezygnację przez zdrowe rodzeństwo z zajęć dodatkowych na rzecz terapii rodzeństwa z niepełnosprawnością, wybór innych form spędzania wolnego czasu i wyjazdów wakacyjnych.

Warto podkreślić, że koszty utraconych możliwości można także przeliczyć nie tylko z perspektywy rodziny, ale także budżetu państwa. Na potrzeby projektu policzyliśmy hipotetyczne koszty dla rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, które dostało orzeczenie w wieku trzech lat, czyli tuż po trafieniu do przedszkola. W związku z koniecznością zapewnienia dziecku opieki i terapii, której nie otrzymano w ramach systemu edukacji, matka uzyskująca dotychczas przeciętne dochody musiała zwolnić się z pracy. Te hipotetyczne założenia pokrywają się z wieloma realnymi przypadkami, na jakie natknęliśmy się w działalności rzeczniczej.

W pierwszym wariantcie, przy założeniach, że matka zwalnia się z pracy i nabywa uprawnienia do świadczenia pielęgnacyjnego (520 zł – koszt), nie zarabia, czyli nie opłaca składek i podatków (koszt), dziecko nie pracuje, skumulowany realny koszt dla państwa do uzyskania przez matkę wieku 60 lat (bez uwzględnienia kosztów opieki zdrowotnej i pomocy społecznej) koszt wynosi 1 054 903,49 zł.

W wariantcie drugim, przy założeniach, że matka z pełnego etatu przechodzi na pół etatu, syn po osiągnięciu pełnoletniości pracuje i zarabia minimalną pensję, skumulowany realny koszt dla państwa do uzyskania przez matkę wieku 60 lat (bez uwzględnienia kosztów opieki zdrowotnej i pomocy społecznej) koszt wynosi 111 279 zł.

Do obliczeń przyjęliśmy, że przeciętne wynagrodzenie w 2012 r. wynosi 3624 zł brutto (zgodnie z założeniami budżetowymi), wzrost wynagrodzenia jest zgodny z wieloletnim planem finansowym państwa na lata 2011–2014, a potem wzrasta 5% rocznie. Podobnie oszacowano wzrost inflacji – do roku 2014 zgodnie z wieloletnim planem finansowym, a potem 3% rocznie. Koszty niezapłaconych składek obliczono zgodnie z danymi ZUS dla osoby pracującej na etacie

(przed 2% podwyżką składki rentowej). Przyjęliśmy podatek dochodowy w wysokości 18%, dla uproszczenia nie uwzględniając odliczeń podatkowych dla rodziny. Natomiast świadczenie pielęgnacyjne przysługujące osobom rezygnującym z pracy w wysokości 520 zł postanowiliśmy waloryzować co 3 lata tylko o skumulowany wskaźnik inflacji.

Przedstawione powyżej oszacowanie ponoszonych przez opiekunów kosztów porównaliśmy ze wspomnianymi w części metodologicznej wynikami badań nad kosztami ponoszonymi przez opiekunów dzieci autystycznych (Doshi 2009). Zgodnie z szacunkami opartymi na 18 szczegółowych ankietach z rodzicami dzieci autystycznych, z których większość (14 przypadków) uczęszczała do prowadzonego przez Fundację Synapsis przedszkola, a tym samym miały zapewnione na terenie placówki specjalistyczne wsparcie, roczne dodatkowe koszty ponoszone przez rodziny – wliczając w to dodatkowe wydatki na leczenie, rehabilitację, dodatkowe usługi oraz utratę dochodów – wyniosły od 14 733 zł do 68 461,40 zł na rodzinę, czyli około 1200–5700 zł miesięcznie. Jeśli dodać do tego nieodpłatną pracę rodziców i koszt utraconych możliwości szacowany ryczałtowo przez autorkę na 30 368 zł rocznie, to miesięczny koszt związany z wychowaniem dzieci autystycznych wyniósł w zaokrągleniu od 3750 zł do 8200 zł na rodzinę (Doshi 2009, s. 53–55).

STRATEGIE RADZENIA SOBIE Z KOSZTAMI OPIEKI NAD DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM

Rodzice sprawujący opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem mają do wyboru kilka strategii radzenia sobie z pokryciem kosztów opieki. Ci, którzy są w dobrej sytuacji finansowej, część budżetu rodzinnego przeznaczają na pokrycie dodatkowych kosztów, starając się zachować dotychczasowy standard życia. Oboje rodziców zachowuje aktywność zawodową, a częściowo opieka nad dzieckiem sprawowana jest przez osoby trzecie, np. opiekunki do dziecka.

Ponieważ koszty zatrudnienia opieki do dziecka są stosunkowo wysokie, inną strategią wiążącą się już z ograniczaniem wydatków na opiekę przez osoby trzecie jest wspomnianą **rezygnacja jednego z rodziców z pracy zawodowej** (zazwyczaj matki) po to, by być dyspozycyjnym czasowo, jeśli chodzi o zawożenie dziecka na wizyty lekarskie i zajęcia terapeutyczne oraz sprawować nad nim opiekę w domu. Taki **rodzic często przejmując rolę terapeuty**, realizuje w domu rozpisane specjalnie dla dziecka programy terapeutyczne. W niektórych przypadkach rodzice, którzy byli nieaktywni zawodowo, podejmowali przez pewien czas nieodpłatną pracę jako „nauczyciel-cień” swojego dziecka w placówce edukacyjnej. W sytuacji, gdy jeden z rodziców rezygnuje z pracy zawodowej i poświęca swój czas na opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym, drugi z rodziców (zazwyczaj ojciec) koncentruje się na pracy zawodowej i pozyskiwaniu dodatkowych środków finansowych na rodzinne wydatki. Często odbywa się to jednak kosztem życia rodzinnego: jeden z rodziców przemęczony jest opieką nad dzieckiem, drugi z kolei pracą zawodową. Sytuacja ta powoduje nieraz kryzysy rodzinne, a w skrajnej wersji rozpad rodziny.

W sytuacji, gdy zalecenia z orzeczenia nie są realizowane w szkole masowej, aby zredukować koszty finansowania prywatnych usług terapeutycznych oraz czasowe związane z dowożeniem dziecka do różnych ośrodków, rodzice decydują się na **przeniesienie dziecka do innej szkoły**, czy to integracyjnej, czy specjalnej, licząc, że dzięki temu dziecko będzie miało zapewnione wsparcie w jednym miejscu, a jego finansowanie będzie pokrywane z subwencji oświatowej.

Ponieważ program terapii dla dziecka nie jest ustalony raz na zawsze, w sytuacji gdy wydatki związane z zajęciami terapeutycznym zaczynają stanowić poważną pozycję w rodzinnym budżecie, rodzice skłonni są modyfikować go w zależności od możliwości. Wybraną strategią w tym przypadku jest **rezygnacja z niektórych bardziej kosztownych form terapii i leczenia lub zawieszenie ich na bliżej nieokreślony czas**. To z tego powodu część rodziców rezygnuje z indywidualnych zajęć prowadzonych przez wykwalifikowanych terapeutów na rzecz terapii domowej, prowadzonej przez jednego z rodziców według ustalonego wcześniej programu terapeutycznego. Inni rodzice, kalkulując program terapeutyczny, ograniczają zajęcia i leczenie wiążące się z największymi kosztami na rzecz tych bardziej dostępnych finansowo.

Skrajnym przypadkiem, napotkanym przez nas w badaniach, była przeprowadzka jednego z rodziców z mniejszej miejscowości do większego miasta i wynajęcie mieszkania w pobliżu ośrodka prowadzącego terapię. Decyzja ta wynikała z konieczności ograniczenia

kosztów czasowych i logistycznych związanych z codziennym dowożeniem dziecka na zajęcia. Rozwiązanie to jednak wiązało się z kilkumiesięczną całkowitą zmianą trybu życia, a także rozłąką dziecka i matki z ojcem dziecka.

Naturalnym wyjściem wydaje się **maksymalne wykorzystanie świadczeń przysługujących opiekunom dzieci niepełnosprawnych**, czyli świadczenia pielęgnacyjnego i zasiłku pielęgnacyjnego, a także rozliczanie terapii, leczenia i kosztów benzyny związanych z transportem dziecka na zajęcia terapeutyczne w uldze rehabilitacyjnej. Suma ta jednak często nie wystarcza na pokrycie codziennych potrzeb, dlatego opiekunowie szukają też takich rozwiązań, które pozwoliłyby na zwiększenie miesięcznych dochodów, z jednoczesnym zachowaniem prawa do świadczeń. Aby zachować prawo do świadczenia pielęgnacyjnego, rodzice nie mogą podjąć pracy w żadnej formie. Jednym z rozwiązań w tej sytuacji jest dorabianie bez żadnej udokumentowanej umowy lub też branie fikcyjnych umów na innego członka rodziny.

Kolejną charakterystyczną praktyką zdobywania dodatkowych środków w celu pokrycia wydatków związanych z terapią jest **korzystanie z pomocy organizacji pozarządowych**. Rodzice nawiązują współpracę z fundacjami, które na podstawie otrzymanych faktur dofinansowują zakup specjalistycznego sprzętu rehabilitacyjnego, odpłacają terapię czy rehabilitację w domu. Rodzice znajdujący się w trudnej sytuacji finansowej starają się o refundację, co nie oznacza, że zawsze ją otrzymują. Z relacji rodziców na forach internetowych wynika, że nie wszystkie wnioski są pozytywnie rozpatrywane. Mimo zebranej dokumentacji, fundacje w niektórych przypadkach odmawiają udzielenia pomocy. Powoduje to uskarżanie się rodziców na brak jednoznacznych kryteriów i przejrzystości procedury decydującej o udzieleniu wsparcia.

Inną formą współpracy z fundacją, z której rodzice korzystają w celu zdobycia dodatkowych środków, jest założenie subkonta, na które zarówno osoby prywatne, jak i firmy mogą dokonywać wpłat w formie darowizny na rzecz konkretnego dziecka. Istotnym obszarem zdobywania finansowania są apele o wskazywanie w rozliczeniu rocznym PIT subkonta, na który ma być wpłacony 1% podatku.

Niektórzy rodzice decydują się na stworzenie strony internetowej dziecka, zawierającej wszelkie szczegóły związane z dzieckiem, jego niepełnosprawnością, stosowanymi formami terapii i leczenia oraz postępami w rozwoju. W celu zbudowania wiarygodności rodzice upubliczniają swoje i dziecka dane osobowe, umieszczają zdjęcia i prowadzą blog relacjonujący życie codzienne rodziny. Bardziej zdeterminowani rodzice prowadzą też **zaawansowany i wyspecjalizowany fundraising** – systematyczną wysyłkę listów do firm z prośbą o wsparcie finansowe i wpłaty na konto¹². Tego typu działania wymagają od rodziców samozaparcia, konsekwencji w działaniu oraz przede wszystkim przełamaniu bariery wstydu, z jakim wiąże się zbieranie środków finansowych na terapię swojego dziecka od osób trzecich. Inni rodzice dystansują się od tego typu praktyk, nie chcą ujawniać się z niepełnosprawnością swojego dziecka. Woleliby raczej otrzymać wsparcie finansowe od państwa, aby nie musieć zwracać się o pomoc do nieznajomych.

W najtrudniejszej sytuacji są ci rodzice, których miesięczne dochody oraz miejsce zamieszkania w żadnym stopniu nie pozwalają na korzystanie z wielu możliwych terapii. Pojawienie się w tej rodzinie dziecka z niepełnosprawnością pogłębia złą sytuację finansową, a w dalszej perspektywie może prowadzić do wykluczenia społecznego. Tutaj najczęściej wybieraną strategią jest bierność i trwanie. W relacjach dotyczących życia codziennego pojawiają się takie sformułowania, jak „życie z dnia na dzień”, czy „wegetacja”. Jeśli do tego dochodzi odejście jednego z rodziców (zazwyczaj ojca), sytuacja samotnego rodzica wychowującego niepełnosprawne dziecko robi się dramatyczna. Mimo otrzymywanych alimentów i pomocy rodzinnej pojawia się ryzyko zadłużenia i braku perspektyw wyjścia z tej sytuacji.

ZAKOŃCZENIE

Koszty ponoszone przez rodziców sprawujących opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem mają wiele wymiarów: od najbardziej oczywistych i łatwych do zmierzenia, czyli finansowych, do pozafin-

ansowych wiążących się z nakładami czasowymi czy emocjonalnymi. Jednocześnie bardzo wiele z tych wydatków można byłoby uniknąć, gdyby istniał spójny i efektywny system wsparcia osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów od momentu diagnozowania aż do śmierci osoby z niepełnosprawnością. Wiele wydatków jest też całkowicie zbędnych i wynika z niewiedzy i eksperymentowania rodziców z różnymi formami wsparcia, ale też ze zbyt późno udzielonej bądź zbyt ograniczonej terapii. Ponoszone koszty nie mają często żadnego związku z faktycznymi potrzebami dziecka, jak i uzyskiwanymi efektami, na czym poza rodzicami tracą wszyscy podatnicy wspierający mało efektywny i niespójny system wsparcia.

¹ Strona internetowa projektu: www.wszystkojasne.waw.pl [dostęp: 24.04.2012].

² Podstawa prawna: rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (DzU 2010, nr 228, poz. 1490); rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach (DzU 2010, nr 228, poz. 1489).

³ Podstawa prawna: ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (DzU nr 123, poz. 776 ze zm.); Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (DzU nr 17, poz. 162); rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (DzU nr 139, poz. 1328).

⁴ Podstawa prawna: ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (DzU 2009, nr 153, poz. 1227 ze zm.).

⁵ Źródło: strona Centrum Informatycznego Edukacji, <http://www.cie.men.gov.pl/index.php/dane-statystyczne/139.html> [dostęp: 24.04.2012].

⁶ Rozporządzenie za rok 2012: http://www.men.gov.pl/images/stories/subw/dkow_rozp_23122011.pdf [dostęp: 24.04.2012].

⁷ Patrz strona MPiPS: <http://www.mpips.gov.pl/wsparcie-dla-rodzin-z-dziecmi/swiadczenia-rodzinne/rodzaje-i-wysokosc-swadczen-rodzinnych-kryteria-uzyskania/> [dostęp: 24.04.2012].

⁸ Koszty badań, takich jak: USG, EEG, badane tomograficzne, rezonans magnetyczny, badania krwi, badania genetyczne, obserwacje i wywiad psychiatryczne i psychologiczne, konsultacje neurologiczne, testy fizjoterapeutyczne, badanie słuchu metodą Tomatisa, diagnoza SI etc.

⁹ Patrz opisane wcześniej orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego i orzeczenie o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka wydane przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną oraz orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez miejskie/powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności (PZON).

¹⁰ Przykładowe abonamenty miesięczne w ośrodkach terapeutycznych: <http://www.sotis.pl/m3-13.Indywidualne-Programy-Terapeutyczne.html#tresc> [dostęp: 24.04.2012]. <http://www.sotis.pl/m3-29.Porownanie-uslug.html#tresc> [dostęp: 24.04.2012].

¹¹ Wypowiedź na forum „Inny Świat”: http://forum.gazeta.pl/forum/w,10034,123699397,123915166,roznica_miedzy_autyzmem_a_Z_A_.html?v=2 [dostęp: 24.04.2012].

¹² Patrz przykładowy przewodnik dla rodziców – Barszcz (2010).

LITERATURA

Barszcz P. (2010), *Jak pozyskiwać darowizny i 1% podatku na leczenie dziecka. Wskazówki i inspiracje dla rodziców dzieci niepełnosprawnych*, <http://www.libenter.pl/ebook/jak-pozyskiwac-darowizny> [dostęp: 24.04.2012].

Bunda M. (2012), *Uszarpani*, „Polityka” nr 2846 z 15.02.2012 r., s. 30–32.

Doshi M. (2009), *Autism in children: Parental Costs and Quality of life*, niepublikowana praca doktorska pod kierunkiem dra Alejandra Duenas i prof. Stanisławy Golinowskiej, Kraków.

Dudzińska A. (2009), *Wszystko jasne. Dostępność i jakość edukacji dla uczniów niepełnosprawnych w Warszawie*, Stowarzyszenie „Nie-Grzeczne Dzieci”, Warszawa, <http://www.wszystkojasne.waw.pl/raport-z-projektu-wszystko-jasne-2009.html> [dostęp: 24.04.2012].

Kubicki P., Dudzińska A., Olcoń-Kubicka M. (2012), *Wszystko jasne – dostępność i jakość edukacji dla uczniów niepełnosprawnych. Raport z działań w 2011*, Stowarzyszenie „Nie-Grzeczne Dzieci”, Warszawa.

SUMMARY

Drawing on the data from qualitative research, the article presents an analysis of the costs borne by the parents of the children with disability. These costs relate mainly to the fact that the treatments and procedures as recommended by experts in so called disability certificate are often not implemented within the educational institution a child attend. This generates additional financial and non-financial costs for parents caring for a disabled child. Moreover, many additional forms of help assistance implemented in the framework of public education and health services are limited, or there are long waiting periods to obtain them. Therefore, parents must pay extra money in order to bring forward the much needed support and broaden its scope.