

KOMPAS DZIAŁAŃ



Wspierający przewodnik
dla specjalistów i rodzin
dzieci z niepełnosprawnością

Kompas działań

Wspierający przewodnik dla specjalistów i rodzin dzieci z niepełnosprawnością

Fundacja Avalon – Bezpośrednia Pomoc Niepełnosprawnym
WYDANIE PIERWSZE

Warszawa 2026

Fundacja Avalon – Bezpośrednia Pomoc Niepełnosprawnym

Tytuł publikacji: Kompas działań. Wspierający przewodnik dla specjalistów i rodzin dzieci z niepełnosprawnością

Autorzy: Anna Mikołajczyk, Daniel Jeznach, Elżbieta Brzozowska, Karolina Kowalczyk, Katarzyna Łodygowska, Magdalena Bartniczak, Maria Katarzyna Borszewska-Kornacka, Martyna Gołębiowska, Olga Młynarczyk, Weronika Witecka, Wiktoria Dowgiel, Żaneta Krysiak

Partnerzy merytoryczni: Fundacja Gajusz, Fundacja Jesteśmy Ważni, Fundacja Koalicja dla wcześniaka, Stowarzyszenie Mudita

Redakcja merytoryczna: Magdalena Bartniczak

Opracowanie i wsparcie redakcyjne: Agnieszka Dmowska, Agnieszka Kraska, Lusine Duryan, Łukasz Wielgosz, Olga Godzwa, Helena Szczuka-Kalensky, Ewa Lefik-Babiasz

Korekta: Aleksandra Szewela, Magdalena Bartniczak

Skład i opracowanie graficzne: Filip Królak, Natalia Gacka

Infografiki i projekt okładki: Magda Rysuje

Wydawca:

Fundacja Avalon – Bezpośrednia Pomoc Niepełnosprawnym
Adres siedziby: ul. Domaniewska 50A, 02-672 Warszawa
Adres rejestrowy: ul. Żegańska 21/23, 04-713 Warszawa
www.fundacjaavalon.pl

© 2026 Fundacja Avalon – Bezpośrednia Pomoc Niepełnosprawnym, Warszawa

Wszelkie prawa zastrzeżone. Publikacja bezpłatna.

Wydanie: I

Rok wydania: 2026

ISBN: 978-83-980244-1-9

Publikacja została wydana w celach edukacyjnych i informacyjnych. Dozwolone jest jej nieodpłatne kopiowanie i udostępnianie w całości w celach niekomercyjnych pod warunkiem podania pełnej nazwy Wydawcy.

Dbając o dostępność materiału:

- publikacja została przygotowana w formacie umożliwiającym odczyt maszynowy (np. przez czytniki ekranu),
- planowane są dalsze prace nad opracowaniem jej w języku prostym (ETR),
- przewidziane jest również przygotowanie wersji w Polskim Języku Migowym (PJM).

Naszym celem jest stopniowe zwiększanie dostępności „Kompasu działań”, tak aby mógł on być użyteczny dla jak najszerszego grona odbiorców – niezależnie od ich potrzeb i sposobów korzystania z informacji.

W przypadku potrzeby wsparcia w korzystaniu z publikacji lub uzyskania dodatkowych wyjaśnień, zachęcamy do kontaktu: dostepnosc@fundacjaavalon.pl

Zabrania się sprzedaży, skracania, modyfikowania oraz wykorzystywania publikacji w celach komercyjnych bez uprzedniej pisemnej zgody Wydawcy.

Stan prawny oraz informacje zawarte w publikacji są aktualne na dzień 1 marca 2026 r.

Fundacja dokłada wszelkich starań, aby informacje zawarte w publikacji były rzetelne i aktualne. W przypadku zmian przepisów lub procedur zaleca się sprawdzenie najnowszej wersji poradnika dostępnej na [stronie internetowej](#). Trwają prace nad przygotowaniem wersji poradnika w języku prostym oraz w Polskim Języku Migowym (PJM). Zachęcamy również do pozostania z nami w kontakcie – będziemy informować o aktualizacjach poradnika, nowych materiałach oraz zmianach w systemie wsparcia.

Zapisz się, aby otrzymywać informacje o aktualizacjach poradnika i nowych materiałach.

Spis treści

Wstęp	11
Rozdział 1:	
Diagnoza medyczna	13
Rozdział 2:	
Orzeczenie o niepełnosprawności	17
2.1. Prawo do odwołania od decyzji o orzeczeniu	20
Rozdział 3:	
Wsparcie finansowe	25
3.1. Dofinansowania i programy wsparcia	25
3.2. Świadczenia pieniężne	31
3.3. Ulgi podatkowe	32
3.4. Ulgi pozapodatkowe i zniżki	32
3.5. Programy rządowe i lokalne	32
3.6. Subkonto w Fundacji Avalon	35
Rozdział 4:	
Wsparcie zdrowotne – wyroby medyczne i zaopatrzenie ortopedyczne	43
4.1. Dofinansowanie do zakupu sprzętu z NFZ i PFRON	43
Rozdział 5:	
Wsparcie edukacyjne	49
5.1. Edukacja włączająca a edukacja integracyjna i specjalna	51
Rozdział 6:	
Uprawnienia dla rodziców dzieci z niepełnosprawnościami w kontekście przepisów prawa pracy	55
Rozdział 7:	
Wsparcie wytchnieniowe i asystencja osobista	61
Rozdział 8:	
Kwestie prawne związane z dostępem do informacji medycznej o dziecku w sytuacji podziału opieki	68

Rozdział 9:

Lista polecanych stron, na których można szukać pomocy w różnych obszarach wsparcia	74
---	----

Rozdział 10:

Diagnoza medyczna a potrzeby wsparcia rodziców	79
10.1. Diagnoza medyczna noworodków	79
10.2. Diagnoza – jak przekazać dziecku i rodzicom informację o diagnozie i o tym, co się z nią wiąże?	82

Rozdział 11:

Angażowanie dziecka w proces leczenia	85
---	----

Rozdział 12:

Wsparcie rodzica w kontekście dojrzewania i seksualności dziecka z niepełnosprawnością	89
12.1. Rozwój psychoseksualny dzieci z niepełnosprawnością ruchową i intelektualną	97
12.2. Rozwój psychoseksualny dzieci w spektrum	100

Rozdział 13:

Pacjent niewerbalny – jak rozmawiać, komunikacja alternatywna	105
---	-----

Rozdział 14:

Wsparcie dziecka i rodziców po przekazaniu diagnozy onkologicznej	109
---	-----

Rozdział 15:

Bezpieczeństwo dziecka w pracy diagnostycznej i terapeutycznej – standardy ochrony małoletnich i ochrona wizerunku	114
--	-----

Rozdział 16:

Wypalenie zawodowe osób pracujących z dziećmi z niepełnosprawnościami i ich rodzinami	117
---	-----

Rozdział 17:

Podsumowanie	126
--------------------	-----

Słowniczek pojęć	128
-------------------------------	-----

Poradnik składa się z dwóch części: praktycznej, przedstawiającej procedury i formy wsparcia, oraz wspierającej m.in. poświęconej komunikacji z dzieckiem i dobrostanowi specjalistów.

W pierwszej części poradnika przedstawiamy w sposób uporządkowany i przystępny najważniejsze procedury oraz konkretne informacje dotyczące możliwych ścieżek wsparcia dla dziecka i jego rodziny – zarówno w trakcie diagnozy, jak i po jej otrzymaniu.

Znajomość uprawnień, dostępnych form pomocy oraz procedur pomaga nie tylko przekazywać konkretne wskazówki, ale także wzmacniać rodziców w poczuciu sprawczości i bezpieczeństwa. Wierzmy, że dobrze przekazana wiedza administracyjna i organizacyjna ma wymiar znacznie szerszy niż tylko formalny.

To narzędzie, które pozwala rodzinie odzyskać poczucie kontroli nad sytuacją, zaplanować kolejne kroki i skupić się na tym, co najważniejsze – na dziecku i jego potrzebach. W tym kontekście istotne jest również uwzględnienie prawa pacjenta do otrzymania dokumentacji medycznej w formie dla niego najbardziej dostępnej, co wynika z przepisów ustawy z 2019 roku o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Czasem jasne wyjaśnienie jednej procedury czy wskazanie właściwej instytucji może przynieść ulgę porównywalną z najbardziej wspierającą rozmową.

Skuteczne korzystanie z dostępnych form wsparcia jest możliwe tylko wtedy, gdy zapewniona jest dostępność. Dotyczy ona wszystkich kluczowych obszarów codziennego funkcjonowania – od procesu diagnozy i korzystania z procedur medycznych, przez edukację w szkołach publicznych, aż po załatwianie spraw w urzędach i innych instytucjach publicznych. Prawo do dostępności jest jednym z podstawowych warunków równego traktowania i pełnego udziału w życiu społecznym dzieci z niepełnosprawnością oraz ich rodzin.

W praktyce oznacza to, że każde dziecko oraz jego opiekunowie powinni mieć możliwość skorzystania z usług zdrowotnych, edukacyjnych i administracyjnych w sposób dostosowany do ich potrzeb. Dostępność to nie tylko brak barier architektonicznych, ale także odpowiednia komunikacja, możliwość uzyskania wsparcia czy dostęp do informacji w zrozumiałej formie.

Podstawę prawną tych działań stanowi m.in. art. 6 Ustawy o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Wskazuje on trzy kluczowe obszary dostępności, które powinny być zapewnione przez podmioty publiczne:

- **dostępność architektoniczna** – umożliwiająca swobodne poruszanie się i korzystanie z przestrzeni (np. brak barier, windy, oznaczenia),
- **dostępność cyfrowa** – zapewniająca dostęp do stron internetowych i usług elektronicznych (np. zgodność z wymaganiami WCAG),
- **dostępność informacyjno-komunikacyjna** – umożliwiająca skuteczne porozumiewanie się i dostęp do informacji (np. tłumacz PJM, pętle indukcyjne, materiały w prostym języku).

Niniejszy poradnik ma na celu przybliżenie, jak te prawa powinny być realizowane w praktyce – w placówkach medycznych, szkołach oraz instytucjach publicznych – oraz jak rodzice i specjaliści mogą z nich korzystać oraz egzekwować je w codziennych sytuacjach.

Każdy z nas, będąc w kontakcie z placówką medyczną, szkołą, urzędem czy inną instytucją publiczną, ma realny wpływ na to, czy dostępność będzie faktycznie zapewniona.

Przede wszystkim warto jasno komunikować swoje potrzeby. Możesz zgłosić, że potrzebujesz określonego wsparcia – np. tłumacza PJM, materiałów w prostym języku, pomocy w wypełnieniu dokumentów, dostępu bez barier architektonicznych czy wsparcia w komunikacji. Podmioty publiczne mają obowiązek dążyć do zapewnienia dostępności lub zaproponować rozwiązanie alternatywne.

W każdej instytucji publicznej wyznaczona jest osoba pełniąca funkcję koordynatora dostępności. To osoba, do której możesz się zwrócić, jeśli:

- napotykasz bariery w dostępie do usług,
- potrzebujesz wsparcia w konkretnej sytuacji,
- chcesz zgłosić problem lub zapytać o dostępne rozwiązania.

Koordynator dostępności odpowiada za wspieranie wdrażania dostępności w danej instytucji oraz za kontakt z osobami ze szczególnymi potrzebami.

Ważnym źródłem informacji jest także deklaracja dostępności, publikowana na stronie internetowej danej instytucji. Znajdziesz w niej m.in.:

- informacje o poziomie dostępności budynku i usług,
- dane kontaktowe do koordynatora dostępności,
- opis możliwych form wsparcia,
- procedurę zgłaszania problemów z dostępnością.

Jeśli dostępność nie jest zapewniona, masz prawo złożyć wniosek o zapewnienie dostępności lub wskazać preferowany sposób rozwiązania problemu. Instytucja powinna odpowiedzieć i podjąć działania w określonym czasie.

Pamiętaj – korzystanie z prawa do dostępności to nie „prośba o pomoc”, ale realizacja przysługujących Ci uprawnień. Twoja reakcja i zgłoszenie potrzeb pomagają nie tylko Tobie, ale także innym osobom, które mogą znaleźć się w podobnej sytuacji.

W poradniku znajduje się słowniczek pojęć, który wyjaśnia najważniejsze terminy używane w publikacji. Warto sięgać do niego w trakcie lektury, aby łatwiej odnaleźć się w zagadnieniach prawnych, medycznych i systemowych.

Zapraszamy do lektury pierwszej części poradnika – jako praktycznego kompendium, ale także wsparcia w codziennej pracy.

Mamy nadzieję, że zawarte tu treści pomogą Państwu jeszcze pewniej towarzyszyć rodzinom, łącząc profesjonalizm z uważnością i empatią.

Wstęp

Drodzy Czytelnicy,

oddajemy w Państwa ręce poradnik przygotowany przez Fundację Avalon, stworzony z myślą o wszystkich, którzy na co dzień towarzyszą dzieciom z niepełnosprawnościami – zarówno specjalistach, jak i rodzicach oraz opiekunach. Publikacja ta powstała z potrzeby budowania zintegrowanej sieci wsparcia, w której każdy – niezależnie od swojej roli – ma dostęp do rzetelnych informacji, praktycznych wskazówek i sprawdzonych rozwiązań.

Naszym celem jest, aby żaden specjalista nie był samotną wyspą w oceanie możliwości wsparcia, lecz częścią współpracującej, uzupełniającej się sieci profesjonalistów. Dzięki temu dzieci z niepełnosprawnościami, zarówno w trakcie diagnozy, jak i po jej uzyskaniu, mogą otrzymać kompleksową, skoordynowaną pomoc – w placówce edukacyjnej, w systemie ochrony zdrowia, w przestrzeni społecznej i w codziennym życiu.

Poradnik stanowi przewodnik po dostępnych formach wsparcia, obejmujących różne obszary funkcjonowania dziecka – od edukacji, terapii i zdrowia, po pomoc społeczną i prawną.

Został opracowany przez zespół specjalistów Fundacji Avalon we współpracy z partnerami zewnętrznymi, którzy na co dzień wspierają dzieci i ich rodziny. Warto podkreślić, że publikacja ta stanowi spójną całość – nawet jeśli poszczególne rozdziały mogą z pozoru wydawać się skierowane przede wszystkim do specjalistów lub do rodziców, zachęcamy, aby każda z tych grup zapoznała się z całością opracowania, gdyż pozwala ono lepiej zrozumieć perspektywę drugiej strony oraz odnaleźć informacje i inspiracje przydatne w swojej codziennej pracy i opiece.

Mając świadomość, że przepisy i system wsparcia ulegają zmianom, zobowiązujemy się do bieżącej aktualizacji treści poradnika w wersji cyfrowej, dostępnej na stronie internetowej Fundacji Avalon.

Dzięki temu mogą Państwo mieć pewność, że przedstawione informacje pozostają aktualne i odpowiadają na rzeczywiste potrzeby środowiska.

Zachęcamy do lektury, dzielenia się doświadczeniami oraz współtworzenia sieci wsparcia, której wspólnym celem jest dobro każdego dziecka.

Łukasz Wielgosz, Członek Zarządu Fundacji Avalon

Lusine Duryan, Dyrektorka Działu Rehabilitacji i Integracji Dzieci w Fundacji Avalon



Rozdział 1: Diagnoza medyczna

**Autor: Magdalena Bartniczak, główna specjalistka ds. rehabilitacji,
Fundacja Avalon**

Diagnoza medyczna to pierwszy i niezwykle ważny krok w procesie wspierania dziecka z niepełnosprawnością. To od niej wszystko się zaczyna – zrozumienie sytuacji zdrowotnej dziecka, zaplanowanie odpowiednich działań terapeutycznych, edukacyjnych i społecznych, a także uzyskanie dostępu do różnych form wsparcia. Właściwie postawiona diagnoza nie jest jedynie „nazwą choroby” – to punkt wyjścia do dalszej drogi, która pozwala dziecku rozwijać się w sposób możliwie pełny, bezpieczny i zgodny z jego indywidualnymi możliwościami.

Niepełnosprawność może mieć różne przyczyny i momenty wystąpienia.

Niepełnosprawność wrodzona to taka, która towarzyszy dziecku od urodzenia – może wynikać z uwarunkowań genetycznych, wad rozwojowych czy komplikacji w okresie prenatalnym lub okołoporodowym. W takich przypadkach diagnoza często pojawia się wcześnie, co umożliwia szybkie wdrożenie działań wspierających i terapii.

Niepełnosprawność nabyta pojawia się natomiast w trakcie życia dziecka – na skutek choroby, urazu, wypadku lub innego zdarzenia medycznego. Każda diagnoza niesie ze sobą trudne emocje – zarówno dla dziecka, jak i dla jego rodziny – ponieważ oznacza zmianę w dotychczasowym funkcjonowaniu i potrzebę przystosowania się do nowej rzeczywistości.

Różnice między tymi typami niepełnosprawności mają również znaczenie w kontekście diagnozy, dokumentacji i dalszych możliwości wsparcia.

W przypadku niepełnosprawności wrodzonych proces orzeczniczy i planowanie terapii mogą rozpocząć się bardzo wcześnie, co często pozwala na objęcie dziecka systemowym wsparciem od pierwszych miesięcy życia.

Przy niepełnosprawnościach nabytych potrzebne jest natomiast ponowne określenie potrzeb dziecka, dostosowanie środowiska, a czasem również wsparcie psychologiczne w procesie adaptacji.

Czym jest diagnoza medyczna i kto może ją wystawić?

Diagnoza medyczna to proces polegający na identyfikacji choroby, stanu lub urazu na podstawie analizy historii choroby pacjenta, badania fizykalnego, badań laboratoryjnych oraz obrazowych. Diagnoza ma kluczowe znaczenie w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością – stanowi punkt wyjścia do zaplanowania leczenia, terapii, wsparcia edukacyjnego i społecznego.

W większości przypadków diagnozę medyczną wystawia lekarz specjalista właściwy dla danego obszaru medycyny (np. neurolog dziecięcy, genetyk, okulista, audiolog, ortopeda). Często proces diagnozy jest wielospecjalistyczny – wymaga współpracy różnych ekspertów, badań i obserwacji, tak aby, jak najpełniej zrozumieć funkcjonowanie dziecka. W polskim systemie prawnym lekarz posiadający prawo wykonywania zawodu przyznane zgodnie z Ustawą o zawodach lekarza i lekarza dentysty kieruje procesem diagnostycznym i leczniczym.

Dla działań związanych z diagnozą dzieci z niepełnosprawnościami oznacza to konieczność współpracy specjalisty medycznego z zespołem terapeutycznym i edukacyjnym – aby diagnoza była nie tylko formalnym orzeczeniem, ale także podstawą do całościowego planu wsparcia.

Jak przygotować rodzica i dziecko do pierwszych konsultacji diagnostycznych?

• Przygotowanie formalne:

- skierowanie od lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (jeśli wymagane);
- dokumentacja medyczna dziecka – wypisy ze szpitala, karty informacyjne, wyniki badań, opinie specjalistów;
- książeczka zdrowia dziecka;
- lista dotychczas przyjmowanych leków i dawek;
- notatki rodzica – obserwacje dotyczące rozwoju, zachowania, trudności i mocnych stron dziecka;
- dokumenty z placówki edukacyjnej (np. opinie nauczycieli, pedagogów, psychologa szkolnego).

• Przygotowanie dziecka:

- powiedz dziecku, dokąd idzie i w jakim celu – w prostych, zrozumiałych słowach;
- podkreśl, że konsultacja nie jest „egzaminem”, ale rozmową, dzięki której dorośli lepiej zrozumieją, jak mu pomóc;
- zabierz ulubioną zabawkę, książkę lub przedmiot, który daje dziecku poczucie bezpieczeństwa;
- zaplanuj konsultację (o ile to możliwe), w porze dnia, gdy dziecko jest wypoczęte i pełne energii.

• Przygotowanie emocjonalne rodzica:

- przygotuj pytania, które chcesz zadać specjaliście;
- pamiętaj: diagnoza to proces, a nie jednorazowa ocena – może wymagać kilku spotkań i badań;
- zachowaj otwartość – konsultacja ma na celu pomoc, a nie ocenę sposobu wychowania.

• Po konsultacji:

- zanotuj zalecenia specjalisty;
- ustal termin kolejnej wizyty lub badań;
- przechowuj całą dokumentację w jednym miejscu – przyda się w dalszym procesie diagnozy.

ORZECZENIE

PZON

MIEJSKI / POWIATOWY /
WOJEWÓDZKI zespół
ds. orzekania
o niepełnosprawności



Rozdział 2: Orzeczenie o niepełnosprawności

Autor: Karolina Kowalczyk, specjalistka ds. niepełnosprawności

Poniższy rozdział w przystępny sposób porządkuje wszystkie formalności związane z uzyskaniem orzeczenia o niepełnosprawności – od przygotowania dokumentacji, przez przebieg postępowania, po prawa i obowiązki wynikające z decyzji. Jego celem jest wsparcie specjalistów w sprawnym przeprowadzeniu rodziców przez proces administracyjny oraz zapewnienie dziecku dostępu do należnych form pomocy i wsparcia.

Potrzebne dokumenty

- Wniosek o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności (lub stopniu niepełnosprawności) – do pobrania ze strony internetowej lub osobiście w Powiatowym/ Miejskim Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności (PZON).
- Zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia. Wystawia je lekarz prowadzący, ważne przez 3 miesiące od daty wystawienia.
- Dokumentacja medyczna: karty szpitalne, wyniki badań, opinie specjalistów, opinie psychologiczno-pedagogiczne.
- Inne pomocne dokumenty, takie jak: orzeczenia ZUS, wcześniejsze opinie.

Gdzie złożyć wnioski i dokumenty?

- Do Powiatowego/ Miejskiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności (PZON) zgodnie z miejscem zamieszkania.
- Formy złożenia:
 - osobiście,
 - pocztą (list polecony z potwierdzeniem odbioru),
 - online – część zespołów udostępnia druki i rezerwację wizyt.

Jak przebiega cały proces krok po kroku?

- Pobierz i wypełnij wniosek.
- Uzyskaj od lekarza zaświadczenie (ważne 3 miesiące), które dołączysz do wniosku.
- Zbierz dokumentację medyczną.