

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej

mgr Agnieszka Kokoszczyńska

**System wsparcia na rzecz dziecka i jego rodziny
na przykładzie Mazowsza –
integracja czy dezintegracja usług?**

Rozprawa doktorska

przygotowana pod kierunkiem naukowym:

dr. hab., prof. Mirosława Grewińskiego

promotor pomocniczy: dr Ewelina Zdebska

Kraków 2024 r.

SPIS TREŚCI

UZASADNIENIE WYBORU TEMATU I JEGO MIEJSCE W PROBLEMATYCE

BADAWCZEJ 7

CZEŚĆ I: TEORETYCZNE ASPEKTY WCZESNEJ INTERWENCJI I WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA 15

ROZDZIAŁ I. Wczesne wspomaganie i wczesna interwencja – geneza i główne koncepcje teoretyczne 15

1. Wczesne wspomaganie i wczesna interwencja – definicje 15

2. Historia wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania 23

2.1 Szkoły rozwoju wczesnej interwencji 23

2.2 Rozwój wczesnego wspomaganie i wczesnej interwencji 26

3. Paradygmaty wczesnego wspomaganie i wczesnej interwencji 44

4. Wybrane koncepcje teoretyczne wczesnego wspomaganie i wczesnej interwencji 48

ROZDZIAŁ II. Wczesne wspomaganie i wczesna interwencja w ujęciu personalistycznym 53

1. Niepełnosprawność, dziecko niepełnosprawne i zagrożone niepełnosprawnością – definicje 53

2. Rodzaje i przyczyny niepełnosprawności 63

3. Skutki niepełnosprawności 77

4. Profilaktyka niepełnosprawności – wybrane ujęcia 80

5. Dziecko z niepełnosprawnością i jego rodzina – podejście ICF w kompleksowym wsparciu 88

CZEŚĆ II: PRAKTYKA WCZESNEJ INTERWENCJI 92

ROZDZIAŁ III. Wsparcie dziecka i rodziny w ujęciu instytucjonalnym 92

1. Wczesna interwencja w Polsce 92

2. Ośrodki wczesnej interwencji 103

3. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka 108

4. Interwencja kryzysowa 115

5. Programy rządowe i samorządowe na rzecz dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością i jego rodziny 119

6. Integracja czy dezintegracja usług na rzecz dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością i jego rodziny? 126

7. Koncepcja zintegrowanych usług społecznych – wybrane zagadnienia 129

8. Deinstytucjonalizacja wsparcia na rzecz osób z niepełnosprawnością a jakość usług świadczonych dziecku i jego rodzinie 130

ROZDZIAŁ IV. Doświadczenia międzynarodowe w obszarze wczesnej interwencji 133

1. Uzasadnienie wyboru krajów 133

2. Przykłady rozwiązań wczesnej interwencji w Niemczech 138

3.	Wczesna interwencja w Portugalii.....	142
4.	Wczesna interwencja w Szwecji.....	145
5.	Rozwiązania w ramach wczesnej interwencji w Belgii	146
6.	Zespołowy Model Wczesnej Interwencji w USA	147
7.	Wczesna pomoc dla dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego w Ukrainie	149
8.	Pomoc dedykowana małym dzieciom w Rosji na przykładzie rozwoju St. Petersburgskiego Modelu Wczesnej Interwencji	152
9.	Wnioski i rekomendacje płynące z przedstawionych praktyk	155
CZEŚĆ III: SYSTEM WSPARCIA W RAMACH WCZESNEGO WSPOMAGANIA I WCZESNEJ INTERWENCJI NA MAZOWSZU – BADANIA WŁASNE.....		158
ROZDZIAŁ V. Założenia metodologiczne		158
1.	Organizacja badań i charakterystyka terenu badań	158
2.	Przedmiot i cel badań własnych	159
3.	Problemy i hipotezy badawcze	161
4.	Zastosowane metody, techniki i narzędzia badawcze	164
5.	Charakterystyka badanych grup	167
ROZDZIAŁ VI. Wyniki badań własnych.....		170
1.	Wczesna interwencja i wczesne wspomaganie z perspektywy rodziców	170
1.1	Osoby badane.....	170
1.1.1.	Rozkład wielkości miejscowości zamieszkania osób badanych	171
1.1.2.	Sytuacja mieszkaniowa osób badanych	172
1.1.3	Poziom wykształcenia rodziców	173
1.1.4	Aktywność zawodowa rodziców	174
1.1.5	Moment rozwiązania ciąży	175
1.1.6	Rodzaj porodu	176
1.1.7	Sposób karmienia przez pierwsze miesiące.....	177
1.1.8	Kolejność pojawienia się dziecka w rodzinie	179
1.1.9	Sytuacja rodzinna dziecka	180
1.1.10	Stan rodziny	180
1.1.11	Opieka nad dzieckiem w ciągu dnia.....	181
1.2	Dostęp do usług systemu wsparcia udzielanego dziecku niepełnosprawnemu i zagrożonemu niepełnosprawnością i jego rodzinie.....	184
1.2.1	Wiek, w którym dziecko zostało przyjęte do placówki.....	185
1.2.2	Możliwości otrzymania wsparcia	187
1.2.3	Dostęp do informacji o placówkach dających możliwość otrzymania wsparcia w ocenie rodziców	189
1.2.4	Czas poszukiwań placówki.....	190

1.2.5	Czas oczekiwania na przyjęcie do placówki.....	191
1.2.6	Czynniki decydujące o wyborze placówki.....	193
1.2.7	Odległość od miejsca zamieszkania do wybranej placówki	195
1.2.8	Formy instytucjonalnego wsparcia	196
1.2.9	Czas oczekiwania na wizyty w odrębnych poradniach specjalistycznych	197
1.2.10	Model korzystania z wielu poradni specjalistycznych.....	198
1.3	Realizowanie działań prewencyjnych	200
1.4	Kompleksowość świadczeń	201
1.4.1	Przeprowadzenie kompleksowej diagnozy	201
1.4.2	Oferowane formy pomocy.....	202
1.5	Oddziaływanie interdyscyplinarne.....	204
1.5.1	Sposób przeprowadzenia diagnozy dziecka	204
1.5.2	Opracowanie programu interdyscyplinarnego wsparcia.....	205
1.6	Model oddziaływań na dziecko i jego rodzinę.....	207
1.6.1	Kontakt terapeutów z rodzicami.....	207
1.6.2	Informowanie o celach programowych i osiągnięciach dziecka	208
1.6.3	Prowadzenie oddziaływań na terenie domu	209
1.6.4	Uczestniczenie rodziców w procesie wczesnego wsparcia dziecka	211
1.6.5	Charakter uczestnictwa rodziców w oddziaływaniach.....	212
1.6.6	Udział badanych w procesie diagnozy	213
1.6.7	Charakter diagnozy.....	214
1.6.8	Udział rodziców w określaniu treści programu wsparcia	215
1.7	Oczekiwania rodziców względem placówek udzielających pomocy	217
1.7.1	Oczekiwania rodziców w odniesieniu do kompleksowej diagnozy oraz opartego na niej programu wsparcia.....	217
1.7.2	Priorytety prowadzonych działań w ramach wczesnego wsparcia w oczekiwaniach rodziców	218
1.7.3	Emocjonalne i społeczne wsparcie rodziny	220
1.7.4	Pozytywny wpływ oddziaływań w ramach wczesnego wspomaganie	221
1.8	Podsumowanie badań.....	222
1.9	Doświadczenia rodziców – beneficjentów wczesnego wspomaganie i/lub wczesnej interwencji.....	225
2.	Wczesna interwencja i wczesne wspomaganie z perspektywy terapeutów	226
3.	Wczesna interwencja i wczesne wspomaganie z perspektywy dyrektorów/koordynatorów działań placówek.....	240
4.	Analiza i interpretacja badań.....	243
5.	Weryfikacja przyjętych hipotez badawczych	245

6. Rekomendacje dla podniesienia jakości świadczonej pomocy	250
Podsumowanie	256
BIBLIOGRAFIA	262
AKTY PRAWNE I DOKUMENTY	283
NETOGRAFIA	285
SPIS RYSUNKÓW	286
SPIS TABEL	287

„Nie zmuszajmy dziecka do aktywności, lecz wyzwalamy aktywność.

Nie każmy myśleć, lecz tworzymy warunki do myślenia.

Nie żądajmy, lecz przekonujmy.

Pozwólmy dziecku pytać i powoli rozwijajmy jego umysł tak,

By samo wiedzieć chciało”

Janusz Korczak

UZASADNIENIE WYBORU TEMATU I JEGO MIEJSCE W PROBLEMATYCE BADAWCZEJ

Wybór tematu niniejszej dysertacji nie był przypadkowy, w obszarze zainteresowań autorki mieści się bowiem zagadnienie szeroko pojętej wczesnej interwencji. Jej idea sięga już myśli Marii Grzegorzewskiej, która podkreślała wielokrotnie konieczność wspierania rozwoju dziecka od momentu wykrycia niepełnosprawności. Realizowana pomoc miała na celu niwelowanie braków i tym samym wyrównywanie szans edukacyjnych dzieci podejmujących naukę w szkole. Zagadnienie to nie było punktem zainteresowań jedynie polskich pedagogów specjalnych. Z analizy dostępnych materiałów wynika, że pierwsze działania mające na celu wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z dysfunkcjami zostały podjęte w Szwecji już w latach 50. XX w. Stopniowo myśl ta przenosiła się do innych krajów, rozwijając się zwłaszcza w państwach Europy Zachodniej.

Ważną rolę w ustalaniu kanonów wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania spełniły organizacje międzynarodowe – agendy ONZ: UNESCO i WHO. Niezwykle istotnymi dla rozwoju i ustalenia normatywów wczesnej interwencji były standardy wydane przez Europejską Agencję Rozwoju Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami Edukacyjnymi. Dostępność, bliskość, przystępność finansowa, interdyscyplinarność, zróżnicowanie i koordynacja świadczeń powinny być respektowane przez struktury realizujące wczesną interwencję¹. Ponadto w toku ewolucji wczesnej interwencji jej formułą stała się praca z rodziną w ujęciu systemowym, w którym dziecko jest jego elementem.

Z rozważań dostępnych w literaturze przedmiotu wynika, że propagowane modele wczesnej interwencji w innych państwach ujmują ją całościowo i wielowątkowo. Obejmują zagadnienia dotyczące regulacji prawnych, finansów, szkolenia specjalistów i założeń merytoryczno-programowych. Systemy te powinny dawać możliwość wykorzystania społecznego, kulturowego i ekonomicznego

¹ *Wczesna interwencja – wspomaganie rozwoju małego dziecka. Analiza sytuacji w Europie. Kluczowe zagadnienia i rekomendacje*, Raport końcowy, 2005, s. 4–6.

potencjału środowisk lokalnych i najbliższego otoczenia, w którym wzrasta dziecko z niepełnosprawnością.

W kontekście tego, co powyżej, nasuwa się zatem pytanie o koncepcję pomocy realizowanej w ramach wczesnej interwencji w Polsce. Autorka widzi konieczność uzupełnienia w polskiej literaturze naukowej deficytu udowodnionej, empirycznej i pewnej wiedzy dotyczącej tej tematyki. Niewiele bowiem publikacji dotyka w szeroki i ustrukturalizowany sposób wyżej wymienionej problematyki. Nie znaleziono także adekwatnej monografii, która byłaby wyczerpującą odpowiedzią na nasuwające się w tym zakresie pytania.

Niniejsza praca, obrazując i definiując pomoc udzielaną w ramach wczesnej interwencji na Mazowszu, jest konsekwencją dociekań na temat rozpoznania stanu wczesnej interwencji w Polsce na przykładzie największego polskiego województwa.

Zdaniem autorki waga poruszonej tematyki winna być rozpatrywana także w innym aspekcie. W ostatnich latach jesteśmy świadkami wielowątkowego dyskursu – zarówno w naszym kraju, jak i na świecie – dotyczącego prokreacji, zmian postaw wobec planowania rodziny, budowania relacji w triadzie matka-ojciec-dziecko, systemu opieki nad ciężarną, w tym przede wszystkim dążenia do godnych warunków w czasie porodu i położu, zapewnienia ojcom możliwości czynnego uczestnictwa w wychowaniu i opiece nad dzieckiem, a w końcu wszelkich innych działań mających na celu wzrost liczby narodzin. Niewątpliwie są one ukierunkowane na zapewnienie zastępowalności pokoleń oraz wsparcie rodzin z małymi dziećmi w łączeniu funkcji wynikających z bycia rodzicami i zobowiązań zawodowych.

Dla wielu par pojawienie się nowego członka rodziny jest spełnieniem marzeń, doświadczeniem wyczekiwany, jednym z najpiękniejszych wydarzeń w życiu. Mimo to nie jest pozbawione lęku i niepewności. Nawet „modelowym” rodzicom towarzyszy stres związany z trudnościami z wejściem w nową rolę, ze spełnianiem oczekiwań partnera wobec zmieniającej się sytuacji domowej i wreszcie z właściwym odczytaniem potrzeb noworodka.

Dodatkowo młodzi rodzice, najczęściej w związku z migracją, poprawą warunków materialno-bytowych czy odejściem od modelu rodzin wielopokoleniowych, opiekę nad dzieckiem sprawują sami. Ponadto nierzadko starają się pogodzić konieczność wychowania dziecka z jednoczesnym własnym rozwojem zawodowym i osobistym.

Sytuacja ta staje się o wiele trudniejsza, gdy w ich życiu pojawia się dziecko z grupy ryzyka zagrożenia niepełnosprawnością bądź dziecko ze stwierdzoną dysfunkcją. Przyjście na świat noworodka, a właściwie już sama informacja o ciąży, obciąża rodziców do zapewnienia dziecku możliwości bytowych gwarantujących mu odpowiednie funkcjonowanie. Wymaga to dogodnych warunków finansowych i organizacyjnych. To szczególnie trudne, gdy ukierunkowane jest na rehabilitację dziecka. Ocena skuteczności działań w ramach polityki prorodzinnej odnoszącej się do standardu zintegrowanego i ponadresortowego wsparcia rodziny z dzieckiem wymagającym wczesnego wsparcia terapeutycznego jest zdaniem autorki niezwykle ważna.

O randze tematu świadczy również fakt, który w świetle literatury przedmiotu wydaje się oczywisty. Najistotniejszym etapem w rozwoju człowieka jest wczesne dzieciństwo. Liczni autorzy (Piotrowicz², Kosewska³, Głodkowska⁴, Schaffer⁵) wskazują na zależność pomiędzy umiejętnościami zdobytymi w okresie przedszkolnym i przed nim, a sukcesami szkolnymi. W ciągu pierwszych kilku lat od narodzin dziecko zdobywa podstawowe umiejętności, rozwija się poznawczo, doświadcza sensorycznie, by zbudować w swoim umyśle obraz świata i rzeczywistości. Nawiązując do myśli korczakowskiej – to, jak ukształtowane jest dziecko, taką staje się osobą dorosłą.

² Piotrowicz R., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowe wsparcie terapeutyczne dziecka i rodziny. Diagnoza a program*, <https://www.naszaklinika.com.pl/pliki/DlaRodzicowwczesnewspomaganierozwojudziecka>, (dostęp: 18.02.2024).

³ Kosewska B., *Wspieranie małego dziecka w środowisku domowym*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa, 2017, s. 31.

⁴ Głodkowska J., *Dziecko osobą – personalistyczne odczytywanie kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 17–18.

⁵ Schaffer H.R., *Psychologia dziecka*, Warszawa 2011, s. 167.

Potrzebna jest wobec tego uwaga, koncentracja i zintensyfikowana obserwacja dziecka przez jego opiekunów przez kilka początkowych lat jego życia.

Świadomość znaczenia wczesnego wykrywania zaburzeń rozwojowych stale rośnie. Powstają nowe miejsca zajmujące się terapią w ramach wczesnej interwencji. Liczba placówek nie jest jednak w tym przypadku gwarantem sukcesu, o jakości udzielanej pomocy decydują bowiem jej naukowe podstawy. Wsparcie powinno być ukierunkowane na rzetelną diagnozę, która wskazuje kierunki i wyznacza kanony postępowania terapeutycznego.

Zamiarem autorki jest zatem dostarczenie wiedzy na temat systemu wczesnej interwencji/wczesnego wspomaganie dziecka w różnych obszarach: zdrowia, edukacji czy polityki społecznej, ukierunkowanych na opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością lub nią zagrożonym oraz jego rodziną.

Głównym celem pracy jest ukazanie na przykładzie regionu Mazowsza systemu wsparcia na rzecz dziecka i jego rodziny w aspekcie realizacji priorytetu integralności podejmowanych działań, w tym usług społecznych. Wybór obszaru objętego badaniem był nieprzypadkowy. Autorka niniejszej dysertacji doświadczenie zawodowe zdobywała, pracując z dziećmi z niepełnosprawnością lub zagrożonymi niepełnosprawnością i ich rodzinami w zespole wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka funkcjonującym w Szkole Podstawowej Specjalnej nr 24 w Płocku, a także w Powiatowej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Płocku. Współdziałając z Mazowieckim Samorządowym Centrum Doskonalenia Nauczycieli, stworzyła sieć współpracy z Miejskim Ośrodkiem Pomocy Społecznej w Płocku oraz ze Szpitalem Świętej Trójcy w Płocku w celu próby integracji oddziaływań względem dziecka i jego rodziny, czego efektem była między innymi Konferencja „Otoczyć troską... Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka”. Jako wieloletni terapeuta wczesnego wspomaganie, „towarzysz” dziecka i jego rodziny, autorka obserwowała realia wczesnej pomocy na terenie Mazowsza. Wyżej wymienione instytucje skupiały pośród swoich podopiecznych mieszkańców największego polskiego województwa. Kilkunastoletnie doświadczenie zawodowe stało się zatem przyczynkiem do chęci zgłębienia wiedzy

na temat możliwości wsparcia dziecka i jego rodziny, szczególnie w aspekcie integralności usług, na terenie Mazowsza.

Ponadto województwo mazowieckie jest nie tylko największym, lecz także najbardziej zaludnionym województwem w Polsce, co również miało wpływ na wybór tego obszaru badań.

Praca ma charakter teoretyczno-empiryczny. W celu rozwiązania przedstawionego problemu badawczego autorka wybrała metodę sondażu diagnostycznego. W niniejszej pracy została wykorzystana technika ankiety oraz zogniskowanego wywiadu grupowego. Dokonano przeglądu *desk research* – literatury naukowej, dokumentów prawnych, analiz i raportów branżowych, oficjalnych danych i statystyki publicznej. Odpowiednio do wykorzystanych metod i technik zastosowano autorskie narzędzie badawcze: kwestionariusz ankiety „Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka”.

Praca wpisuje się w interdyscyplinarny dyskurs badanej problematyki wykorzystujący nauki pedagogiczne, psychologię rozwoju dziecka oraz politykę społeczną. Osadzenie pracy w szeroko rozumianych naukach społecznych daje szansę na wielowymiarowe ujęcie problematyki i transgresyjną perspektywę badawczą.

Dysertacja ma odpowiedzieć na główne problemy badawcze i pytania, które dotyczą dostępności i jakości systemu wsparcia świadczonego dziecku i jego rodzinie, działań prewencyjnych, integralności udzielanej pomocy, jej charakteru, a także modelu.

Dysertacja wypełnia lukę w aktualnej wiedzy na temat wczesnej interwencji/wczesnego wspomagania, a jednocześnie nawiązuje do istniejącego już

dorobku naukowego (Grewiński, Skałbania⁶, Twardowski⁷, Brzezińska⁸, Głodkowska⁹, Piotrowicz¹⁰, Walczak¹¹, Mikler-Chwastek¹²).

Praca składa się z trzech części, w tym czterech rozdziałów teoretycznych i dwóch empirycznych.

Rozdział pierwszy stanowi przegląd definicji pojęć dotyczących wczesnego wspomaganie i wczesnej interwencji. Wskazuje na różne ich ujęcia, atrybuty. Określa odbiorców działań prowadzonych w ich ramach. Rozważania dotyczą także myśli twórców wczesnego wspomaganie i wczesnej interwencji. Przedstawiono w nim kontinuum działań w Polsce i poza jej granicami, które doprowadziły do obecnego stanu realizacji zadań w ramach omawianego obszaru terapii. Ponadto wyeksponowane zostały główne paradygmaty teoretyczne. Syntetycznie opisano wybrane koncepcje, z zaznaczeniem ewolucji, która dokonała się na przestrzeni lat w realizacji wczesnych działań interwencyjnych.

Rozdział drugi to przegląd rozważań na temat pojęcia osoby z niepełnosprawnościami. Dostarcza on informacji o modelach niepełnosprawności, ze szczególnym uwzględnieniem biopsychospołecznego. Ta część dysertacji dotyczy rodzajów i przyczyn niepełnosprawności, a także jej skutków, przede wszystkim w odniesieniu do funkcjonowania małego dziecka. Ponadto zawiera wyjaśnienia terminu „profilaktyka” i wskazuje na jego rodzaje.

W rozdziale tym dokonano zestawienia działań prewencyjnych w Polsce, zwłaszcza w odniesieniu do małego dziecka. Opisano wątki dotyczące dziecka

⁶ Skałbania B., Grewiński M., *Specjalne potrzeby edukacyjne dzieci i dorosłych – wyzwania i konsekwencje dla polityki oświatowej i społecznej*, „Polityka i Społeczeństwo”, 3(15)/2017.

⁷ Twardowski A., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Poznań 2012.

⁸ Brzezińska A., *Społeczna psychologia rozwoju*, Warszawa 2000.

⁹ Głodkowska J., *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata. Diagnoza, możliwości rozwojowe i edukacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie stałości i zmienności w pedagogice specjalnej*, Kraków 2012.

¹⁰ Piotrowicz R., *W poszukiwaniu interdyscyplinarnego modelu wsparcia małego dziecka i rodziny*, [w:] Piotrowicz R. (red.), *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienie*, Warszawa 2014.

¹¹ Walczak G., *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzonym wzrokiem*, Warszawa 2005.

¹² Mikler-Chwastek A., *Inny we wczesnym systemie opieki i wychowania*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 19/2017.

z niepełnosprawnością i jego rodziny w podejściu Międzynarodowej Klasyfikacji Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF).

Rozdział trzeci dostarcza informacji na temat oferowanych rozwiązań wczesnego wspomaganie i wczesnej interwencji na terenie Polski w ośrodkach wczesnej interwencji, zespołach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, w ośrodkach interwencji kryzysowej, przez realizację zadań programów rządowych i samorządowych na rzecz dziecka i jego rodziny. Wyeksponowano wątek konieczności integracji usług społecznych w ramach wymienionych wyżej działań. Nawiązano do deinstytucjonalizacji usług społecznych w odniesieniu do realizacji potrzeb dziecka z niepełnosprawnością lub zagrożonego niepełnosprawnością i jego rodziny.

W rozdziale czwartym scharakteryzowano organizację pomocy, która sprawdziła się na gruncie europejskim, w odniesieniu do metod wczesnego wsparcia dzieci i ich rodzin. Opisanie inicjatywy podkreślają umacnianie rodzin i wspólnot lokalnych, wspieranie rodziców w realizacji ich zadań związanych z opieką nad dzieckiem, koncentrację na asymilowaniu dzieci z grupy ryzyka z ich rodzinami i środowiskiem z otoczenia społecznego.

Rozdział piąty przedstawia koncepcję badań własnych. Określa, uzasadnia cel i przedmiot badań, problemy badawcze oraz formułuje model badawczy. Ponadto opisuje zastosowane metody i techniki badawcze. W rozdziale tym przedstawiono ramy metodologiczne badań.

Rozdział szósty zawiera opis przebiegu i organizacji badań oraz analizę i interpretację wyników. Przedstawiona analiza uwzględnia takie aspekty wczesnego wsparcia na terenie Mazowsza, jak jego dostępność, charakter prewencyjny, kompleksowość działań i poziom ich zintegrowania, interdyscyplinarność, model oraz oczekiwania opiekunów względem świadczonych usług.

Celem eksploracyjnym niniejszej pracy jest poznanie obszaru usług będących wsparciem na rzecz dziecka i jego rodziny, a także ich integralności. Cel praktyczny stanowi stworzenie zbioru rekomendowanych wskazań do podnoszenia jakości systemu

wsparcia na rzecz dziecka i jego rodziny w naszym kraju, w tym szczególnie w województwie mazowieckim.

Pracę zamyka bibliografia zawierająca wykaz aktów prawnych i dokumentów, netografia, aneks zawierający spis tabel, rysunków zawartych w części teoretycznej i empirycznej pracy.

CZĘŚĆ I: TEORETYCZNE ASPEKTY WCZESNEJ INTERWENCJI I WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA

ROZDZIAŁ I. Wczesne wspomaganie i wczesna interwencja – geneza i główne koncepcje teoretyczne

1. Wczesne wspomaganie i wczesna interwencja – definicje

Etap ciąży to dla rodziców spodziewających się potomstwa czas fascynującego oczekiwania, projektowania przyszłości. Jednocześnie jednak jest to jedno z najtrudniejszych wydarzeń w trwaniu i funkcjonowaniu rodziny. Niejednokrotnie wymaga zmiany dotychczasowego stylu życia, przyzwyczajzeń i przewartościowania planów.

To rodzina, od momentu pojawienia się dziecka do osiągnięcia przez nie dorosłości, zapewnia realizację jego podstawowych potrzeb, socjalizację i wychowanie. Dziecko powinno wzrastać w poczuciu bezpieczeństwa, miłości i akceptacji.

Proces rozwoju osobowości dziecka tylko z pozoru nie jest skomplikowany. Istotne jest więc dostrzeżenie konieczności wsparcia rodzin z małym dzieckiem zarówno przy użyciu instrumentów ustawodawczych, jak i ekonomicznych. Szczególnej uwagi wymagają rodziny, które sprawują opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością lub zagrożonym niepełnosprawnością. Na kondycję rodziców w tym przypadku z pewnością ma wpływ czas i sposób przekazania diagnozy, rodzaj niepełnosprawności i wreszcie konstruktywna informacja o możliwości zdobycia wsparcia i pomocy specjalistycznej.

Działania ukierunkowane na podniesienie jakości życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym lub zagrożonym niepełnosprawnością ujmowane są jako wczesna interwencja lub wczesne wspomaganie rozwoju, także jako interwencja kryzysowa.

W literaturze przedmiotu zauważalna jest wielość definicji, które w swym znaczeniu powielają się i wzajemnie uzupełniają.

Wczesna interwencja dotyczy dziecka zagrożonego niepełnosprawnością lub niepełnosprawnego oraz jego rodziców. Wyraża się świadczeniem pomocy medycznej ze strony lekarzy: rodzinnego, pediatry, neurologa. To od ich czujności i umiejętności właściwego interpretowania obaw rodziców zależy dalszy los dziecka i wykorzystanie jego możliwości rozwojowych. Dziecko bowiem po wizycie u lekarza specjalisty powinno otrzymać skierowanie do placówki, która zajmuje się diagnozą funkcjonalną oraz terapią. Jest to szansa nie tylko na wykorzystanie możliwości dziecka, lecz także dla jego rodziców na efektywne radzenie sobie z trudnościami związanymi z zagrożonym rozwojem dziecka.

Atrybutami wczesnej interwencji są dwa kluczowe elementy: wczesny wiek dziecka oraz kompleksowy charakter oddziaływań¹³. W świetle współczesnych badań w świadczeniach interwencyjnych oba te elementy są nieodzowne¹⁴.

Niezwykle istotne jest zapewnienie rodzinom dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnym wszechstronnych form wsparcia, prorodzinnego systemu opieki. Dzięki temu możliwe jest efektywne zapobieganie narastającym wraz z wiekiem dziecka zaburzeniom zachowania i trudnościami wychowawczym, wyrównywanie szans edukacyjnych, zapewnienie optymalnych warunków rozwoju¹⁵.

Zorganizowany system wielospecjalistycznej opieki nad małymi dziećmi z poważnymi zaburzeniami rozwojowymi definiuje w węższym znaczeniu wczesną interwencję¹⁶. Wśród pozytywnych skutków takiej opieki wymienia się: zwiększanie możliwości rozwojowych dziecka, eliminowanie zaburzeń i zapobieganie ich wtórnym następstwom¹⁷.

¹³ Sidor-Piekarska B., *Wczesna interwencja jako wspomaganie rozwoju dziecka z trudnościami rozwojowymi i udzielanie wsparcia jego rodzicom*, Roczniki Pedagogiczne Tom 2(38), Lublin 2010, s. 129–130.

¹⁴ Dońska-Olszko M., *Model opieki nad dziećmi od urodzenia do 7 roku życia z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego w Ośrodku Wczesnej Interwencji Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (OWI PSOUU)*, [w:] Kwaśniewska G., *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Lublin 2007, s. 121.

¹⁵ Piszczek M., *Wczesne wspomaganie rozwoju. Część I*, „Rewalidacja” 2002, nr 1, s. 5–11.

¹⁶ Sidor-Piekarska B., *Wczesna interwencja jako wspomaganie rozwoju dziecka z trudnościami rozwojowymi i udzielanie wsparcia jego rodzicom*, „Roczniki Pedagogiczne” Tom 2 (38), Lublin 2010, s. 130.

¹⁷ Kaczmarek T., *Wczesna interwencja*, [w:] Bożkowska K. (red.) *Encyklopedia zdrowia dziecka*, Warszawa 1994, s. 17.

Ekspersi Europejskiej Agencji Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami opracowali i zawarli w raporcie z 2005 r. definicję wczesnej interwencji jako zbioru świadczeń lub usług skierowanych do małych dzieci i ich rodzin. Działania podejmowane są w określonym momencie życia dziecka i na prośbę jego rodziców. Odpowiadają specjalnym potrzebom dziecka, wspomagają jego rozwój, a jednocześnie zwiększają kompetencje samej jego rodziny. Mają na celu poprawę funkcjonowania społecznego dziecka i jego bliskich. Zespół specjalistów opracowuje program wsparcia interdyscyplinarnego skupiającego się na rodzinie, wykorzystującego do stymulacji naturalne środowisko dziecka. Definicja ta zawiera także wskazanie do organizowania takiego wsparcia na szczeblu lokalnym¹⁸.

Wczesna interwencja jest przedmiotem interdyscyplinarnych rozważań dotyczących dziecka od pierwszych chwil jego życia. Istotą jej jest możliwie jak najszybsze wykrycie dysfunkcji rozwojowych i wdrożenie działań niwelujących je¹⁹. Rozumiana jest jako odpowiedź na potrzeby rodziców w pierwszych miesiącach i latach życia dziecka niepełnosprawnego, związane z niejednokrotnie długim oczekiwaniem na diagnozę, utrudnionym dostępem do informacji na temat choroby, leczenia, rokowań co do dalszego funkcjonowania dziecka, wsparcia finansowego, i wreszcie z poczuciem izolacji społecznej i osamotnienia.

Pojęcie to nadaje miano usługom świadczonym w tym czasie na rzecz dziecka i jego rodziny²⁰. Powinny być one równoczesne, uzupełniające się, o charakterze medyczno-rehabilitacyjno-terapeutycznym i rewalidacyjno-wychowawczym, wykonywane według jednego wspólnie opracowanego programu na bieżąco dostosowywanego do zmieniających się potrzeb dziecka i jego rodziny²¹. Ich dominantą jest dostępność już

¹⁸ *Early Childhood Intervention, Analysis of Situations In Europe. Summary Report 2005. European Agency for Development in Special Need Education.*

¹⁹ Prysak D., *Potencjał zastosowania psychodramy we wczesnej interwencji – studium przypadku*, *Psychiatr Psychol Klin* 2016, 16(4), s. 284–285.

²⁰ Klajmon-Lech, *Wczesna interwencja i wczesne wspomaganie jako wsparcie dla dziecka i jego rodziny w biografiiach rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi*, *Psychiatr Psychol Klin* 2016, 16(4), s. 229–236.

²¹ Cytowska B., *Idea wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, [w:] Cytowska B., Winczura B. (red.) *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Kraków 2008, s. 17.

od pierwszych chwil życia, szczególnie w przypadku dzieci z głębszymi zaburzeniami, w tym sprzężonymi o podłożu genetycznym²².

Jak zostało wspomniane, szanse na odniesienie sukcesu terapeutycznego upatruje się w działaniach zespołowych, interdyscyplinarnych. Wyraża się to w zaangażowaniu w proces diagnozy, a następnie terapii, przedstawicieli różnych dziedzin poza wymienionymi wcześniej – także neurologa, genetyka, fizjoterapeuty, logopedy, psychologa i pedagoga specjalnego. Podstawowym celem jest wspieranie dziecka w jego rozwoju, ale jednocześnie poprawa jakości życia całej rodziny. To ona jest równoprawnym partnerem w procesie terapii, drogowskazem do lepszego zrozumienia potrzeb dziecka. Szczególnie ważny jest szacunek w odniesieniu do modeli sprawowania opieki nad dzieckiem wynikających z kulturowego i socjoekonomicznego zróżnicowania rodzin. Bazę dla specjalistów stanowią mocne strony dziecka i rodziny. To w oparciu o nie winna być dostarczana permanentna pomoc²³.

Obok innych, wyżej opisanych celów wczesnej interwencji, wskazuje się także na pomoc rodzinie w odnalezieniu właściwej drogi, która pobudzi dziecko do rozwoju. Rolą specjalistów jest wówczas wspieranie rodziców i proponowanie wykorzystania tym celu naturalnych zasobów środowiska domowego²⁴.

Model wczesnej interwencji, realizowany w ośrodkach, które się nią zajmują, zakłada, że jest to system „zintegrowanych, wielospecjalistycznych oddziaływań terapeutyczno-rehabilitacyjno-edukacyjnych podjętych w stosunku do dziecka i jego rodziny. Intencją tych oddziaływań jest zminimalizowanie trudności rozwojowych dziecka tak, aby uzyskało potencjalnie możliwy dla niego poziom rozwoju ruchowego,

²² Kwaśniewska G., *Idea wczesnej interwencji-skuteczność działań i kierunki rozwoju w opiece nad dzieckiem i jego rodziną*, [w:] Kwaśniewska G. (red.) *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Lublin 2007, s. 88.

²³ Skórczyńska M., *Podejście zorientowane na rodzinę we współczesnej teorii i praktyce wczesnej interwencji*, [w:] Cytowska B., Winczura B. (red.) *Dziecko z zaburzeniami rozwoju. Konteksty diagnostyczne i terapeutyczne*, Kraków 2006, s. 281–286.

²⁴ Wrona K., Wrona S., *Strategie radzenia sobie ze stresem stosowane przez rodziców uczestniczących w procesie wczesnej interwencji a indywidualne sieci wsparcia*, *Psychiatr Psychol Klin* 2016, 16(4), s. 217–224.

intelektualnego, społecznego i emocjonalnego, a także poprawa kondycji psychicznej rodziny i kompetentne wypełnianie przez nią funkcji wychowawczo-opiekuńczych”²⁵.

Sprostanie wyzwaniom opieki nad dzieckiem z nieharmonijnym rozwojem wymaga bowiem systemowego wsparcia, jakim jest właśnie wczesna interwencja. Jej istotą jest bazowanie na wzajemnych kompetencjach społecznych i poznawczych, rodzinnych wzorcach interakcji po to, by wspierać rodzinę w dostosowaniu się do możliwości rozwojowych i behawioralnych dziecka, codziennych wyzwań z tym związanych.

Proces ten opiera się ponadto na analizie rozwoju skupionej na wykorzystaniu plastyczności neurorozwojowej w celu zwiększenia kompetencji poznawczych i społecznych dziecka, niezależnie od zdiagnozowanego poziomu jego funkcjonowania.

Współcześnie wczesna interwencja rozumiana jest jako zapobieganie zaburzeniom przez ich jak najwcześniejsze wykrycie i wdrożenie konkretnego postępowania. To również zadanie, które realizowane jest w ramach profilaktyki. W związku z tym stanowi zintegrowany system oddziaływań prewencyjnych, diagnostycznych, leczniczo-rehabilitacyjnych i terapeutycznych. W ramach systemu wsparcia świadczone są usługi medyczne, psychopedagogiczne i społeczne. Mają one na celu możliwie najwcześniejsze rozpoznanie i zniwelowanie lub skorygowanie nieprawidłowości u dziecka, zapobieganie wtórnym zaburzeniom, ustalenie programu usprawniania. Skierowane są do dziecka i jego rodziny, a bazują na wzajemnych interakcjach dziecko-rodzic-terapeuta. Pomoc taka odnosi się do szerokiej grupy dzieci, zachowując jednak istotę procesu wczesnej interwencji, jaką jest jego indywidualizacja.

Kluczowe powinny być także dostępność, interdyscyplinarność, kompleksowość i spójność wsparcia. Przełamywanie barier dotyczących niepełnosprawności i jej postrzegania to dodatkowe atuty tak prowadzonego oddziaływania²⁶.

²⁵ Kastory-Bronowska M., *Model opieki nad dziećmi od urodzenia do 7 roku życia z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego w Ośrodku Wczesnej Interwencji Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (OWI PSOUU)*, [w:] Kwaśniewska G. (red.) *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Lublin 2007, s. 107.

²⁶ Piotrowicz R., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowość oddziaływań terapeutycznych w opinii rodziców*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 351.

W literaturze naukowej pod pojęciem wczesnej interwencji znaleźć można określenie wczesnej opieki medycznej nad dzieckiem. Pojęcie wczesnej interwencji w takim rozumieniu było już poruszane, jednak w wymiarze *stricte* zarezerwowanym dla nauk medycznych. W systemie ochrony zdrowia ocena ryzyka wystąpienia opóźnień rozwojowych i im ewentualne zapobieganie leży w kompetencji głównie pediatrów i neonatologów. Wczesna interwencja w takim ujęciu odnosi się do kontrolowania podstawowych funkcji życiowych, monitorowania rozwoju dziecka, odpowiedniego instruktażu oraz indywidualnej opieki i wczesnej stymulacji rozwojowej, czego konsekwencją praktyczną jest możliwość korzystania z leczenia w poradniach specjalistycznych, ośrodkach wczesnej interwencji, oddziałach rehabilitacyjnych, ośrodkach dziennej rehabilitacji²⁷.

Pod pojęciem wczesnej interwencji w ujęciu organizacyjnym znajduje się natomiast system wsparcia oferowany dziecku i rodzinie przez niepubliczne i publiczne ośrodki wczesnej interwencji, których strukturę stanowi zespół poradni specjalistycznych.

Działania realizowane w ramach wczesnej interwencji przez resort zdrowia znalazły swoje odzwierciedlenie w systemie oświaty. Wielospecjalistyczne działania od momentu wykrycia niepełnosprawności do momentu podjęcia nauki w szkole skierowane do dziecka i jego rodziny przybrały formę wczesnego wspomagania.

Z założenia to wielospecjalistyczne, kompleksowe oddziaływanie psychopedagogiczne ma na celu stymulowanie funkcji odpowiedzialnych za rozwój psychomotoryczny, emocjonalny i społeczny, komunikację oraz wspieranie rodziców w nabywaniu kompetencji umożliwiających stymulację rozwoju ich dziecka²⁸.

Wczesne wspomaganie rozwoju jest bezpłatną, kompleksową formą pomocy realizowaną w podmiotach wskazanych w rozporządzeniach dotyczących organizowania zespołów wczesnego wspomagania rozwoju. Przedstawione stwierdzenie definiuje wczesne wspomaganie w ujęciu organizacyjnym. W literaturze

²⁷ Ibidem, s. 356.

²⁸ Leśniewska K., Piotrowicz R., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka*, Dyrektor Szkoły 2014, 4/2014, s. 80–83.

jednak znaleźć można, analogicznie do wczesnej interwencji, inne wyjaśnienia tego terminu.

Mianem wczesnego wspomaganie określa się skupienie rodziców czy opiekunów na najwcześniejszych latach życia dziecka, a w razie takiej konieczności, skorzystanie z profesjonalnej pomocy terapeutycznej, w celu wyrównania szans edukacyjnych w przypadku nieharmonijnie i niestandardowo przebiegającego rozwoju. Na ważny udział w tych działaniach okresu przedszkolnego, czyli do momentu rozpoczęcia przez dziecko nauki w szkole, wskazują liczne opracowania²⁹.

Podkreśla się również niezwykle istotną rolę interakcji specjalisty z dzieckiem i jego rodziną. W nurcie tym wczesne wspomaganie uważane jest za „proces planowych i systematycznych oddziaływań mających na celu ukształtowanie takich wzorców interakcji między opiekunami a dzieckiem, które najbardziej sprzyjają usprawnianiu jego funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego. Oddziaływania prowadzone są przez zespół specjalistów w ścisłej współpracy z rodziną i obejmują dzieci zagrożone niepełnosprawnością i niepełnosprawne od chwili wykrycia zagrożenia lub niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole”³⁰.

Równie ważna jest złożoność procesu, jakim jest wczesne wspomaganie. Wynika ona ze zróżnicowanych potrzeb dziecka i jego rodziny. Realizacja ich wymaga wsparcia wielospecjalistycznej kadry: lekarzy, logopedów, psychologów, pedagogów i innych³¹.

Sam początek oddziaływań powinien nastąpić w momencie wykrycia u dziecka zaburzeń rozwojowych. Należy, prowadząc je, wykorzystać indywidualne zasoby dziecka i zapobiegać wtórnym zaburzeniom wykrytej niepełnosprawności. Działanie tak wczesne pozwala na wykorzystanie okresów krytycznych dla poszczególnych funkcji rozwojowych, ograniczenie deprivacji poznawczej, a potem na efektywne

²⁹ Głodkowska J., *Dziecko Osobą – personalistyczne odczytywanie kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 17.

³⁰ Twardowski A., *Nowa koncepcja wczesnego wspomaganie dzieci z niepełnosprawnościami*, „Forum Pedagogiczne” 2014/1, Poznań, 2014, s. 20.

³¹ Walczak G., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w Polsce. Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 136.

wdrożenie dziecka w integracyjny system kształcenia. Taki schemat postępowania zajmuje szczególne miejsce we współczesnej pedagogice specjalnej. Nie bez znaczenia pozostaje wielokrotnie podkreślana w tym procesie rola rodziców, a zwłaszcza matki. Z kolei specjalista pełni rolę instruktora, ale i towarzysza w rozterkach i trudach rodziców związanych z opieką nad małym dzieckiem z niepełnosprawnością³². Wczesne wspomaganie wówczas może być ujęte jako specjalny rodzaj interakcji międzyludzkich, które wywierają wpływ na drugą osobę³³.

Proces ten opisywany jest także jako intencjonalne oddziaływanie człowieka na człowieka, który przybiera różne formy i dąży do dobrostanu, do powstrzymania czynników negatywnie wpływających na ten dobrostan, do korygowania lub usuwania nieprawidłowości, co pozwala na samodzielne, w miarę własnych możliwości, rozwiązywanie problemów³⁴.

Podsumowując, wczesne wspomaganie to interdyscyplinarne, kompleksowe, intensywne podejście obejmujące opieką dziecko i jego rodzinę. Celem takiego działania jest pobudzanie psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka od momentu wykrycia przesłanek świadczących o nieprawidłowościach, aż do czasu podjęcia nauki w szkole. Proces ten uzależniony jest od aktywności i wrodzonej skłonności jako bazy czynników genetycznych i środowiskowych warunkujących wszelkie zachowania³⁵.

Implikacją działań w ramach wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania jest poprawa jakości życia rodziny poprzez udzielanie różnego rodzaju wsparcia dziecku i jej samej. Pojęcia te egzemplifikują działania różnych resortów w ramach szeroko

³² Kozyra-Sekulska M., *Udział rodziców w rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 295–296.

³³ Kaja B., *Psychologia wspomagania rozwoju. Zrozumieć świat życia człowieka*, Sopot 2010, s. 28.

³⁴ Kielar-Turska M., *Analiza pola semantycznego terminów związanych ze wspomaganie rozwoju* [w:] Kaja B. (red.) *Wspomaganie rozwoju psychostymulacja i psychokorekcja*, Bydgoszcz 2003, s. 20.

³⁵ Zaorska M., *Wczesne wspomaganie dziecka z niepełnosprawnością- mentalny realizm a oczekiwania „cudu” z punktu widzenia rodziny i społeczeństwa*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 97.

rozumianej rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością lub zagrożonego niepełnosprawnością.

2. Historia wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie

2.1 Szkoły rozwoju wczesnej interwencji

Codzienna obserwacja małego dziecka dla jego rodziców jest czymś wyjątkowym. Przez pierwsze lata swojego życia zdobywa ono umiejętności pozwalające mu na wykorzystanie pełni swojego potencjału intelektualnego do aktywnego działania i socjalizacji. Początkowo zbiera ono doświadczenia wśród swoich najbliższych, by móc stopniowo poszerzać zakres osób, z którymi wchodzi w różnego rodzaju relacje, o nowe grupy społeczne. Niesamowitym jest codzienny progres dotyczący specjalizowania się w kolejnych umiejętnościach.

Specyficzne trudności rozwojowe, które niekiedy dotyczą dziecka, wymagają od jego rodziców wypracowania strategii kompensujących, czy nawet niwelujących pojawiające się odchylenia. Nierzadko dziecko, jak i jego rodzice, muszą otrzymać wsparcie psychopedagogiczne, by konstruktywnie poradzić sobie w tej trudnej i niestandardowej sytuacji.

W ostatnich latach wyraźnie wzrosła świadomość w zakresie wczesnego wykrywania problemów dzieci z grupy ryzyka czy niepełnosprawnych i jak najszybszego wprowadzania strategii terapeutycznych.

Zanim jednak pojawiły się różne rozwiązania, u celu których leży wzrost komfortu życia członków rodzin z dzieckiem o nieharmonijnym rozwoju, sytuacja ich była, skrótowo ujmując, skomplikowana. Dotyczyło to przede wszystkim niepełnosprawności od urodzenia lub od wczesnego dzieciństwa.

W starożytnej Grecji, w której wyznawano kult ciała, tężyzny fizycznej, idealizowano kształty, osoby niepełnosprawne uznawano za zdeformowane i decydowano o ich eksterminacji. W latach późniejszych z kolei łączono niepełnosprawność ze złem, brakiem boskiej przychylności. Za powody pojawienia się dysfunkcji uznawano bowiem grzechy rodziców lub innych przodków, wpływ złych

mocy, duchów czy kontaktów z demonami. Rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym piętnowano i skazywano na separację, biedę, samotność. Niepełnosprawność budziła strach, ale i kpinę. Zdarzało się, że osoby nią dotknięte, odnajdywały się w cyrku czy w domu ludzi bogatych, pełniąc funkcje o niskim statusie społecznym³⁶.

Współcześnie takie podejście uznawane jest za niehumanitarne, pozbawione wszelkiej wrażliwości czy współczucia. W literaturze przedmiotu istnieje jednak wiele przykładów poświadczających uśmiercanie dzieci niepełnosprawnych.

W okresie średniowiecza zmienił się schemat postrzegania. Źródła wskazują, że niekiedy osoby te były uważane za wybrane i naznaczone cziłą, bo, jak pisał św. Augustyn w dziele *O Państwie Bożym*, człowiek z dysfunkcją jest dziełem Boga. Rozwijanie opieki nad niepełnosprawnymi podyktowane było nakazami miłosierdzia i jałmużny, które przyświecały tamtejszym ideałom. Nie miała ona w żadnym razie związku z medycyną, gdyż jeszcze wtedy trudno było wskazać na przyczynę niepełnosprawności, jak i niwelować jej skutki³⁷. Formalnie jednak nie istniały instytucje pomocowe, więc dzieci i ich rodziny same zarabiały na swoje utrzymanie, pracując w gospodarstwach lub żebrząc na ulicach³⁸.

Ten stan rzeczy w zasadzie nie zmieniał się znacząco i trwał aż do drugiej połowy XVIII w. Przełomem stało się tworzenie szkół dla dzieci niepełnosprawnych, najpierw w Europie, a potem w Stanach Zjednoczonych. Początkowo edukacją objęci byli uczniowie z niedosłuchem. W Paryżu w 1770 r. ksiądz Charles Michael de L'Épée otworzył szkołę dla głuchych, ale nie z bogatych klas społecznych, lecz dla ubogich. Finansował ją z własnych środków, a wykłady z języka migowego organizował w swoim domu. W 1778 r. niemiecki pedagog Samuel Heinicke założył w Lipsku pierwszy na terenie Niemiec zakład dla głuchoniemych. Kolejno w 1784 r. Valentin Haüy otworzył w Paryżu pierwszą szkołę dla niewidomych, w której, korzystając z wypukle wydrukowanej czcionki, uczył czytania. Inicjatywa ta pobudziła kolejne

³⁶ Żuraw H., *Ewolucja podejścia do niepełnosprawności w kulturze zachodu-perspektywa antropologii*, [w:] Halicka M., Halicki J., Borowik J. (red.) *Pogranicze. Studia Społeczne. Tom XXVIII*, Białystok 2016, s. 28–47.

³⁷ Kolwicz M., Radlińska I., *Kształtowanie się współczesnego paradygmatu niepełnosprawności*, *Pom J Life Sci* 2015, 61, 3, s. 270–277.

³⁸ Korniszowski L., *Dzieci z wadami wrodzonymi*, Warszawa 2003, s. 25.

państwa, by kształcić dzieci z dysfunkcjami wzroku, m.in. Wielką Brytanię, Austrię, Niemcy, Czechy. Następnie w 1837 r. Paryżu Édouard Séguin stworzył pierwszą w dziejach szkołę dla dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Za nim w Stanach Zjednoczonych w 1852 r. podążył Alfred Langdon Elwyn, a w 1829 r. powstał w Szwajcarii zakład opiekuńczo-wychowawczy o takim samym profilu³⁹.

Na terenie ziem polskich w tym czasie szkolnictwo specjalne kształtowało się zgodnie z nurtem ogólnoswiatowym⁴⁰. W 1817 r. ks. Jakub Falkowski założył w Warszawie Instytut Głuchoniemych, uważany za pierwszą szkołę specjalną w Polsce, a właściwie w jej granicach. Podjął w niej w latach 1821–1824 także pierwsze próby kształcenia niewidomych. Za pierwszą szkołę dla niewidomych uważa się jednak otwarty przez ks. Józefa Szczygielskiego w 1842 r. oddział przy Instytucie Głuchoniemych w Warszawie. Osoby z dysfunkcją wzroku kolejno mogły kształcić się we Lwowie, Wolsztynie, a po I wojnie światowej w Wilnie, Łodzi i Laskach. Na terenie zaboru pruskiego pod koniec XIX w. powstały, początkowo prywatne, pierwsze szkoły dla niepełnosprawnych intelektualnie, a na początku XX w. w Warszawie. Państwowe szkoły rozpoczęły działalność w 1917 r. w Łodzi, a w 1919 r. w Warszawie i Poznaniu⁴¹.

System edukacji osób niepełnosprawnych kształtował się w formie instytucjonalnej odpowiadającej szkole podstawowej, a następnie zawodowej w korelacji i z uwzględnieniem wieku kalendarzowego uczniów. Mimo iż dawno odstąpiono od szykanowania dzieci z wrodzonymi dysfunkcjami, to poza nielicznymi przypadkami, co raczej łączyć należy z inicjatywą wyżej sytuowanych samych ich rodzin, nie były one objęte żadnym wsparciem. Moment kształcenia rozpoczynał się dopiero od osiągnięcia wieku szkolnego⁴². Wyjątkiem od takiej praktyki była ochronka

³⁹ Dziedzic S., *Historia rozwoju szkolnictwa specjalnego w Polsce*, [w:] Hulek A. (red.) *Pedagogika rewalidacyjna*, Warszawa 1980, s. 526–539.

⁴⁰ Zaorska M., *Wczesne wspomaganie dziecka z niepełnosprawnością – mentalny realizm a oczekiwania „cudu” z punktu widzenia rodziny i społeczeństwa*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 86–87.

⁴¹ Dziedzic S., op. cit., s. 526–539.

⁴² Zaorska M., op. cit., s. 87.

dla małych dzieci niewidomych prowadzona przez Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi, które w latach 1910–1911 założyła Róża Czacka⁴³.

Wpływ na stosunek społeczeństwa do niepełnosprawności na przestrzeni epok miały: koncepcja i ideał człowieczeństwa, poziom rozwoju nauki i technologii, w tym dziedzin medycyny, możliwość wyjaśnienia przyczyn dysfunkcji, powszechność informacji i wiedzy, a wreszcie poczucie bezpieczeństwa.

Zmieniająca się w odniesieniu do wymienionych czynników rzeczywistość spowodowała znaczącą modyfikację w społecznym odbiorze niepełnosprawności. Bezwzględnie ponadto coraz bardziej z biegiem czasu instytucjonalizowana opieka nad osobami z niepełnosprawnością wpłynęła na rozwój koncepcji związanych z koniecznością wdrażania wsparcia terapeutycznego od momentu rozpoznania problemu. Nie sposób więc odseparować ich od tradycji i twórców pedagogiki specjalnej. Zatem za prekursorów wczesnej interwencji uznać można twórców podwalin pedagogiki specjalnej.

2.2 Rozwój wczesnego wspomaganie i wczesnej interwencji

Historia rozwoju wczesnego wspomaganie i wczesnej interwencji istotna jest przy określaniu sposobu obecnej ich realizacji. Przeszłość pozwala jaśniej i dogłębniej określić aktualny stan oraz przyczynki do jego ugruntowania.

Poprzedni podrozdział dotyczył problemów postrzegania i zmiany w podejściu do niepełnosprawności. Ewolucja myślenia o niwelowaniu zaburzeń rozwojowych doprowadziła w końcu do tworzenia się szkół, ośrodków i innych instytucji świadczących pomoc dzieciom z dysfunkcjami. Jednocześnie zauważono potrzebę udzielania wsparcia dzieciom wcześniej niż od momentu osiągnięcia wieku szkolnego. Zrodziła się ona z obserwacji trudności u uczniów rozpoczynających edukację.

Pierwsze odnotowane w literaturze działania w ramach wczesnej interwencji skierowane były do dzieci z dysfunkcjami wzroku. Podjęła je w Szwecji w 1952 r.

⁴³ Sękowska Z., *Tyflopädagogika*, Warszawa 1980.

pielęgniarka Instytutu dla Niewidomych w Tamteboda⁴⁴. Pracę z dziećmi, u których stwierdzono opóźnienie rozwojowe, rozpoczęła latem. Dzieci te po zakończonych wakacjach miały rozpocząć naukę w szkole. Pomoc okazała się im bardzo potrzebna, a taka jej forma została wkrótce mocno doceniona. Już w 1954 r. wizyty wakacyjne zyskały miano pracy etatowej opłacanej przez państwo. Wkrótce wszyscy przyszli uczniowie, którzy wykazywali trudności w zakresie nabywania umiejętności przygotowujących do podjęcia nauki, otrzymali takie wsparcie⁴⁵.

Wzorem Szwecji w innych krajach także zaczęto doceniać istotę wczesnego wspierania rozwoju. Szczególnie prężnie rozwijało się ono w krajach Europy Zachodniej i Stanach Zjednoczonych, stanowiąc wsparcie ułatwiające dzieciom start w szkole. Zaczątek tych tendencji datuje się na lata 50. XX w. W 1965 r. z inicjatywy Jule'a Sugarmana ruszył amerykański Federalny Program Socjalno-Pedagogiczny. Skierowany był do dzieci w wieku 3–5 lat, a na celu miał wyrównywanie szans, kompensowanie deficytów i zapobieganie komasowaniu się zagrożeń. *Head Start* pojawił się jako program obejmujący przede wszystkim kilkutygodniowe, letnie przedszkola wyrównawcze dla najuboższych. Był składową częścią prowadzonej przez administrację Lyndona B. Johnsona kampanii „Wielkie Społeczeństwo”, której celem było przeciwdziałanie ubóstwu. W kolejnych latach założenia *Head Start* były rozszerzane i zmieniane, ale sam program kontynuowany jest przez kolejne władze aż do chwili obecnej⁴⁶.

W 1975 r., również u USA, wdrożono *The Portage Model* – program, który zakładał wsparcie dzieci ze specjalnymi potrzebami od urodzenia do 6 r.ż. Celem była diagnoza funkcjonalna i wspomaganie rozwoju. Odbywało się ono w środowisku domowym, we współpracy z rodzinami. Podjęcie jak najwcześniejszego usprawniania dziecka, włączenie w ten proces w dużej mierze opiekunów, maksymalne wykorzystanie otoczenia i indywidualne podejście do dziecka i rodziny to kluczowe

⁴⁴ Walczak G., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w Polsce. Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 125.

⁴⁵ Walczak G., op.cit.

⁴⁶ <http://www.healthofchildren.com/G-H/Head-Start-Programs.html> (dostęp: 18.02.2024).

założenia programu. Działania w jego ramach skierowane były przede wszystkim do środowisk wiejskich⁴⁷.

Po roku 1981, który został ogłoszony przez ONZ Międzynarodowym Rokiem Inwalidów i Osób Niepełnosprawnych, zauważyć można było zdecydowany wzrost zainteresowania statusem osób niepełnosprawnych. Podejmowane wówczas przedsięwzięcia na ich rzecz były pozytywnie oceniane przez nich samych, ale i przez społeczeństwo. Lata 1982–1992 ONZ ogłosiło w związku z tym Dekadą Inwalidów i Osób Niepełnosprawnych. W tym czasie ONZ, UNESCO i WHO opracowały wiele dokumentów, które co prawda nie dawały bezpośredniej możliwości wdrażania działań w zakresie wczesnej interwencji czy wczesnego wspomaganie, ale przyspieszyły i przyczyniły się do ich podjęcia⁴⁸.

Do ugruntowania się idei zainteresowania losem małego dziecka i dostrzeżeniem jego potrzeb, samostanowienia i indywidualności, przyczyniło się przyjęcie przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w 1989 r. Konwencji o Prawach Dziecka. Polska ratyfikowała ją w 1991 r. Zasługi Polski dla jej uchwalenia nie pozostawały bez znaczenia. To przedstawiciele Polski bowiem w 1978 r. złożyli w Komisji Praw Człowieka ONZ projekt, który był podstawą wszystkich prac nad uzgodnieniem tekstu konwencji. Jej trzon stanowiło doświadczenie Polski w zakresie uznawania praw dziecka i dbałości o jego interesy. Idea konwencji oparta była na życiu, myśli przewodniej i twórczości doktora Janusza Korczaka, który podkreślał przede wszystkim podmiotowość dziecka. Teorię swoją ogłosił i praktykował już przed II wojną światową⁴⁹.

Znaczenie dla miejsca w edukacji osób ze specjalnymi potrzebami miały zapewne światowa konferencja pod auspicjami UNESCO w Salamance w 1994 r. i przyjęta tam Deklaracja, które w jednoznaczny sposób ugruntowały prawo wszystkich dzieci do nauki, niezależnie od ich uwarunkowań fizycznych, społecznych,

⁴⁷ Kulesza E.M., *Normalizacja w rehabilitacji małego dziecka na przykładzie Programu Portage*, [w:] Kossakowski Cz. Krause A. (red.) *Normalizacja środowiska osób niepełnosprawnych*, Olsztyn 2005, s. 338–344.

⁴⁸ Walczak G., op.cit., s. 126.

⁴⁹ Łopatka A. (red.), *Konwencja o prawach dziecka a prawo polskie. Konferencja naukowa. 1991*, Warszawa 1991, s. 3–7.

intelektualnych, emocjonalnych, językowych⁵⁰. W deklaracji podkreślane było wielokrotnie znaczenie udzielania wczesnej pomocy dziecku i jego rodzinie. Programy wsparcia w myśl dokumentu powinny być opracowywane tak, by pozytywnie oddziaływały na rozwój w sferze fizycznej, intelektualnej, społecznej oraz na osiągnięcie dojrzałości szkolnej. Płynące z nich korzyści powinny być cenne dla samego dziecka i dla sfery ekonomicznej całej społeczności⁵¹.

Przyjęte podczas 48. sesji Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych w 1993 r. Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, ratyfikowane przez Polskę w 1995 r., były kolejnym krokiem zwiększającym możliwość na realizację programów wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i wsparcia rodzin. Zostały one opracowane na podstawie doświadczeń z Dekady Osób Niepełnosprawnych, a ich fundament stanowiła Międzynarodowa Ustawa o Prawach Człowieka i Światowy Program Działań na rzecz Osób Niepełnosprawnych. W myśl dokumentu państwa, które go przyjęły, zagwarantowały podejmowanie działań w celu wyrównywania szans osób niepełnosprawnych, zwłaszcza we wskazanych obszarach o decydującym znaczeniu dla jakości życia i osiągnięcia pełnego uczestnictwa i równości. Wśród warunków równoprawnego uczestnictwa znalazła się zasada, która zobowiązała państwa do tworzenia programów dla wielodyscyplinarnych zespołów profesjonalistów. Celem tych programów było wczesne wykrywanie, diagnozowanie i leczenie uszkodzeń zdrowia. Programy takie obejmowały zapobieganie, redukcję lub eliminowanie czynników powodujących niepełnosprawność. W ich planowaniu i ewaluacji w pełni uczestniczyć mogły same osoby niepełnosprawne i ich rodziny oraz organizacje osób niepełnosprawnych.

Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych w 2002 r. przyjął Deklarację Madrycką. Uczestnicy kongresu w Madrycie wyrazili dla niej aprobatę, poparli jej wizję i zobowiązali się do przedsięwzięcia działań prowadzących do równości wszystkich osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Deklaracja podkreślała

⁵⁰ Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych, UNESCO, Salamanka, 1994 r., s. 3.

⁵¹ Ibidem, str. 53.

konieczność odejścia od obrazu osoby niepełnosprawnej jako przedmiotu działań charytatywnych, a nawoływała do postrzegania jej jako osoby obdarzonej prawami.

Wymienione dokumenty promują politykę wsparcia od najmłodszych lat dziecka i jego rodziny. Mobilizują rządy i społeczności do powoływania różnych form, w tym organizacji o roli informującej, uświadamiającej we współpracy ze służbami społecznymi i medycznymi, szkołami, przedszkolami, lokalnymi stowarzyszeniami⁵².

Szwedzkie organizacje osób niepełnosprawnych opracowały w oparciu o wyżej wymienione dokumenty metodę zwaną AGENDĄ 22 dotyczącą tworzenia planów polityki wobec osób niepełnosprawnych. Wdrożono je na szczeblach lokalnych. Opracowany materiał został skonstruowany tak, by również mógł być stosowany w innych krajach. „Respektowanie zasad AGENDY 22 zwiększyło szansę wykrywania dzieci ze specjalnymi potrzebami i planowania dla nich i ich rodzin działań wspomagających zarówno na szczeblu lokalnym, jak i globalnym”⁵³.

Zmianę w podejściu do rozwiązywania i ujmowania problemów osób niepełnosprawnych wniosła opracowana w 1997 r. przez Światową Organizację Zdrowia biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności. Zakładała ona możliwość funkcjonowania człowieka na trzech poziomach: biologicznym, jednostkowym i społecznym. Odchylenie od normy na którejś z tych płaszczyzn miało świadczyć o niepełnosprawności. Koncepcja wyrażała teoretyczną podstawę dla polityki stwarzania osobom niepełnosprawnym równych szans określonej w Standardowych Zasadach Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych ONZ⁵⁴. Zmiana w odbiorze niepełnosprawności i stosunku do niej spowodowała reorganizację oferowanej pomocy. Transformacji uległo postrzeganie dysfunkcji jako przeszkody. W konsekwencji doprowadziło to do działań ukierunkowanych na optymalizację rozwoju danej osoby, poprawę jakości życia jej i rodziny. Ekologiczny model nawoływał do włączania zadań edukacyjnych w rytm codziennych czynności, w naturalnym środowisku. Wczesną

⁵² Walczak G., op.cit., s. 126.

⁵³ Walczak G., „Agenda 22” jako pomoc w zakresie wykrywania dzieci z zaburzeniami i w planowaniu procesu wczesnego wspomagania ich rozwoju, [w:] Głódkowska J. (red.) *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 14, Warszawa, s. 408–422.

⁵⁴ Majewski T., *Biopsychiczna koncepcja niepełnosprawności*, [w:] Ossowski R. (red.) *Kształcenie specjalne i integracyjne*, Warszawa, s. 79–83.

interwencję w taki sposób zaczęto organizować w wielu ośrodkach w Europie i USA. Modelem dla Polski stały się ośrodki w Wurzburgu w Niemczech i w Grave w Holandii⁵⁵.

Ponadto dla rozwoju wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania istotne okazały się działania międzynarodowych stowarzyszeń, np. *International Association of Special Education (IASE)*, *International Society on Early Intervention (ISEI)*, które organizowały konferencje czy też zajmowały się publikacją artykułów promujących działania na rzecz osób niepełnosprawnych.

W obszarze upowszechniania usług w ramach wczesnej interwencji dużą zasługę miała Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami oraz Parlament Europejski. W oparciu o badania prowadzone w 26 krajach w latach 2003–2004 oraz 2009–2010, mające określić warunki konieczne do realizacji wczesnego wspomagania, ustalono kluczowe standardy realizacji społecznego modelu wczesnej interwencji: dostępność, bliskość, przystępność finansowa, interdyscyplinarność, zróżnicowanie i koordynacja świadczeń. Wskazano również na obligatoryjność respektowania ich przez wszystkie osoby i instytucje świadczące taką pomoc, zarówno na szczeblu lokalnym, jak i globalnym⁵⁶.

Kolejno wraz ze zmianą inicjatyw podejmowanych na rzecz dziecka z dysfunkcjami ze sporadycznych i okazjonalnych na stałe, formalne i zinstytucjonalizowane zaobserwować można było transformację koncepcji w podejściu do oferowanej pomocy. W centrum działań terapeutów stała rodzina jako całość, spójny system. Zatem wspierając dziecko, zaczęto wdrażać działania skierowane do całej jego rodziny, na etapie diagnozy, konstruowania, prowadzenia i ewaluacji programu⁵⁷.

Rozwój wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania w Polsce bezwzględnie skorelowany był ze zmianami, których przebieg obserwować można było w innych

⁵⁵ Gresnigt H., *Znaczenie wczesnej rewalidacji dla rozwoju małego słabowidzącego dziecka*, [w:] Walczak G., *Metody i formy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci*, Warszawa 1995, s. 14–18.

⁵⁶ *Wczesna interwencja. Postępy i rozwój w dziedzinie. 2005-2010* (2010), Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami. Bruksela: European Agency for Development In Special Needs Education.

⁵⁷ Twardowski A., op.cit.

państwach europejskich czy w USA. Znaczenie wczesnej interwencji dostrzegła już w 1964 r. profesor Maria Grzegorzewska, twórczyni polskiej pedagogiki specjalnej, która podkreślała wielokrotnie konieczność wspierania rozwoju od momentu wykrycia niepełnosprawności⁵⁸.

Realizowana pomoc miała na celu niwelowanie braków i tym samym wyrównywanie szans edukacyjnych dzieci podejmujących naukę w szkole. Mimo to do 1990 r. w Polsce pomocą objęte były w większości dzieci od 3 r.ż., gdyż jej formy do tego czasu były głównie instytucjonalne. Ówczesny system edukacji zakładał, że dzieci niepełnosprawne uczęszczały do placówek specjalnych, w tym przedszkoli specjalnych. Wymuszało to typ podjętych działań skierowany jedynie do dziecka, z racji na utrudniony kontakt z rodziną.

Oprócz przedszkoli nie istniały inne placówki, więc dzieci, które nie osiągnęły 3 r.ż., raczej pozbawione były możliwości korzystania ze wsparcia. Pozostawały zwykle w domach rodzinnych bez specjalistycznej opieki. Wyjątkiem od tej reguły były rodziny o wysokim statusie społecznym zamieszkujące w dużych miastach. One w ramach własnych możliwości starały się zapewnić dziecku specjalistyczną rehabilitację. Ponadto, im młodsze dziecko, tym jego dostęp do oferty w ramach wczesnej interwencji był bardziej ograniczony. Podobnie, niezależnie od wieku, dzieci z mniejszych miast czy wsi korzystały znacznie mniej z pomocy specjalistycznej niż te pochodzące z większych aglomeracji⁵⁹.

Problem ten szczególnie dotyczył samych odbiorców działań w ramach wczesnej interwencji, czyli rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Trudna do zaakceptowania była przede wszystkim sytuacja dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Pierwsze spotkania rodziców takich dzieci odbywały się na przełomie lat 1962 i 1963. Była to oddolna inicjatywa obywatelska ludzi z różnych części Polski walczących o własną godność i miejsce w społeczeństwie. Zmierzać miała ona do zmiany sytuacji

⁵⁸ Walczak G., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w Polsce. Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 130.

⁵⁹ Walczak G., op.cit.

pominięcia i wykluczenia społecznego. W historię wpisali się Ewa i Roman Garliccy, rodzice dziewczyny z trisomią 21. Zrelacjonowali oni trudności edukacyjne dotyczące dzieci z niepełnosprawnością znanemu pisarzowi Marianowi Brandysowi. W tygodniku „Świat”, którego Brandys był redaktorem, opisał tę historię. Wywołało to debatę społeczną, po której wkrótce okazało się, że w podobnym położeniu jest mnóstwo rodzin w Polsce. Powstał pierwszy w krajach obozu komunistycznego ogólnopolski ruch rodziców reprezentujący interesy grupy obywateli, którzy nie z własnej winy byli pozbawieni wszelkich szans i egzystowali na marginesie życia społecznego. Ówczesne władze nie wyraziły jednak zgody na rejestrację samodzielnej organizacji, uznając problem za patologię zbyt wstydliwą dla ustroju. Aby móc pomagać swoim dzieciom, rodzice utworzyli więc w ramach Towarzystwa Przyjaciół Dzieci specjalistyczną strukturę pod nazwą Komitet i Koła Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski. W 1970 r. komitet, jako ogólnopolska reprezentacja, uzyskał członkostwo w Międzynarodowej Lidze Stowarzyszeń na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (obecnie *Inclusion International*). W 1991 r. Komitet i Koła oddzieliły się od TPD, rejestrując w sądzie pozarządową, samopomocową, niedochodową organizację o nazwie Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Komitet ten zaczął od 1967 r. organizować turnusy rehabilitacyjne, a w 1978 r. powstał pierwszy Ośrodek Wczesnej Interwencji w Warszawie. Kolejne powstawały w Szczecinie (1987 r.), w Kielcach (1984 r.), w Rzeszowie (1985), w Katowicach (1986 r.), w Poznaniu (1987 r.), w Gdańsku (1989 r.), w Zgierzu (1991 r.), w Jaworznie i Krośnie (1992 r.), w Gdyni, Gorzowie Wielkopolskim, Jarosławcu, Olsztynie i Kole (1993 r.), w Mikołowie (1994 r.), w Lesznie (1995 r.), w Tarnowie (1996 r.), w Kamieniu Pomorskim, Kołobrzegu (1998 r.), w Mielcu i Przemyślu (2001 r.), w Biskupcu (2005 r.), w Nidzicy (2006 r.), w Lublinie (2013 r.)⁶⁰.

Wczesną pomocą specjalistyczną otaczał dzieci niesłyszące od urodzenia do 6 r.ż. Polski Związek Głuchych. W 1963 r. uruchomiona została pierwsza Poradnia Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży, a w 1964 r. Specjalistyczny Ośrodek Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu w Łodzi, który obejmował

⁶⁰ <http://rwi.psoni.org.pl/historia-wi/>.

kompleksową opieką osoby od urodzenia do 18 r.ż. Ośrodek zajmował się rehabilitacją pacjentów, której celem było osiągnięcie sprawności językowej i komunikacyjnej lub porozumiewanie się w systemie migowym. Poziom tych umiejętności musiał być wystarczający, by dziecko mogło realizować program dydaktyczny i funkcjonować w grupie rówieśniczej⁶¹.

Podjęmowane były również działania na rzecz dzieci z wadami wzroku. Ich inicjatorem był Zarząd Główny Polskiego Związku Niewidomych. W 1980 r. zajął się on organizacją w pierwszego turnusu rehabilitacyjnego dla dzieci w wieku przedszkolnym i ich rodzin. Wielu z podopiecznych uczestników turnusu miało jeszcze inne dysfunkcje poza wadami wzroku. Za cel turnusu obrano poznanie potrzeb dzieci i ich rodzin, opracowanie indywidualnego programu i próby jego wdrożenia. Po zakończonym turnusie rodzice otrzymywali wskazówki do kontynuacji założeń programowych w środowisku domowym. Podczas turnusów prowadzone były zajęcia indywidualne i grupowe, włączano w zadania rodziców, podejmowano pracę z rodziną. W tamtym czasie działania te uznano za nowatorskie. Choć nie obejmowały wszystkich dzieci i ich rodzin, które takiego wsparcia potrzebowały, to okazały się wówczas bezcenne⁶².

Korzystając z obserwacji konieczności udzielania takiego wsparcia, w 1981 r. PZN podjęło inicjatywę, która doprowadziła do powstania przy Centrum Zdrowia Dziecka Centralnej Poradni Wczesnej Rehabilitacji. Skierowana była ona dla niemowląt i dzieci w wieku poniemowlęcym z dysfunkcją wzroku. Poradnia zajmowała się wielospecjalistyczną oceną rozwoju psychofizycznego i opracowaniem na jej podstawie indywidualnego programu skierowanego do dziecka i jego rodziny. Wizyty odbywały się w trybie ambulatoryjnym jako konsultacje lub w trakcie pobytu na oddziale leczniczym w szpitalu. Ilość i czas trwania zajęć terapeutycznych były dostosowane indywidualnie do możliwości małych pacjentów. Rodzice otrzymywali wskazówki do

⁶¹ Anyczkowska-Lefik M., *Wielospecjalistyczna opieka rehabilitacyjna nad dzieckiem z wadą słuchu w Specjalistycznym Ośrodku Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z wadą słuchu w Łodzi*, [w:] Ossowski R.(red.) *Kształcenie specjalne i integracyjne*, Warszawa 1999, s. 199–205.

⁶² Mendruń J., Pacholec M., *Rehabilitacja małych niewidomych dzieci w świetle doświadczeń Polskiego Związku niewidomych*, [w:] Walczak G.(red.) *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabo widzących dzieci*, Warszawa 1995, s. 115–118.

prowadzenia ćwiczeń w warunkach domowych⁶³. Pionierką w tego typu działalności była jednak Wanda Szuman, działaczka społeczna zasłużona dla pedagogiki specjalnej. To z jej inicjatywy w 1960 r. powstała pierwsza w Polsce Poradnia dla Rodziców Dzieci Niewidomych w Bydgoszczy⁶⁴.

Rodzice dzieci z wadą wzroku także aktywnie działali na ich rzecz. Zakładali kluby, które przekształcały się w działające intensywnie stowarzyszenia. Przyczyniło się to do powstania wielu placówek, które zajmowały się wczesną interwencją⁶⁵.

Organizacje prowadziły również działalność wydawniczą, której priorytetem była pedagogizacja rodziców i pomoc w wychowaniu i opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym. Przykładem tych starań był miesięcznik „Nasze Dzieci”, który od 1984 r. wydawał PZN. To z jego inicjatywy został przetłumaczony i dostosowany do warunków polskich Oregoński Program Rehabilitacji dla Niewidomych Dzieci do 6 r.ż.⁶⁶.

Przedstawiony wyżej zarys działań ukierunkowanych na pomoc niesioną dziecku i jego rodzinie stanowił zaczątek do uświadomienia konieczności wdrażania wsparcia w ramach wczesnej interwencji i jej zinstytucjonalizowania.

Wspomniana już wcześniej Dekada Osób Niepełnosprawnych, która przypadła na czasy zmian polityczno-społecznych w Polsce, bezwzględnie przyczyniła się do podjęcia nowych inicjatyw ukierunkowanych na polepszenie jakości życia osób z dysfunkcjami. Instytucje państwowe i środowiska społeczne wdrożyły w tym celu na szczeblu ogólnopolskim i lokalnym innowacyjne formy wsparcia. Lata 90. XX w. obfitowały w nowe regulacje legislacyjne. Podstawa prawna do organizowania i prowadzenia wsparcia małych dzieci i ich rodzin wyrażała się w następujących aktach:

⁶³ Maślankiewicz W., Pijanowska S., *Diagnoza i terapia małych dzieci z uszkodzonym wzrokiem w Centrum Zdrowia Dziecka*, [w:] Walczak G. (red.) *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)*, Warszawa, s. 98–99.

⁶⁴ Walczak G., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w Polsce. Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 131.

⁶⁵ Mendruń J., Pacholec M., op.cit., s. 116.

⁶⁶ Walczak G., op.cit., s. 132.

- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty⁶⁷.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 czerwca 1993 r. w sprawie organizacji i zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz innych publicznych poradni specjalistycznych⁶⁸.
- Wytyczne z dnia 15 grudnia 1992 r. opracowane przez Krajowy Zespół Specjalistyczny w Dziedzinie Pediatrii i Medycyny Szkolnej.
- Statut przedszkola specjalnego – paragraf 7, załącznik Nr 1 do Zarządzenia Nr 29 Ministra Edukacji Narodowej z dn. 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego⁶⁹.
- Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego⁷⁰.

Na mocy wymienionego wyżej rozporządzenia poradnie psychologiczno-pedagogiczne mogły wykrywać wczesne zaburzenia rozwojowe i zapobiegać niepełnosprawnościom wtórnym. Z kolei dokument opracowany przez Krajowy Zespół Specjalistyczny w Dziedzinie Pediatrii i Medycyny Szkolnej określał terminy i zakres specjalistycznych badań, które oceniały stan zdrowia i rozwój dziecka oraz wykrywały zaburzenia, przede wszystkim powstałe w okresie płodowym i okołoporodowym. Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego kierowała działania zapobiegawcze w zakresie zdrowia psychicznego przede wszystkim do dzieci poprzez tworzenie placówek specjalistycznych, uwzględniając potrzebę wczesnego rozpoznawania zaburzeń psychoruchowych.

Przywołane regulacje prawne umożliwiły powstawanie nowych placówek i rozwinięcie już istniejących o działania na rzecz małych dzieci i ich rodzin. Spośród

⁶⁷ Ustawa z dn. 7 września 1991r. o systemie oświaty (Dz. Ust. Nr 67 z 1996r., poz. 329).

⁶⁸ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 czerwca 1993r. w sprawie organizacji i zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz innych publicznych poradni specjalistycznych (Dz. U., Nr 67, poz. 322).

⁶⁹ Statut przedszkola specjalnego – paragraf 7, załącznik Nr 1 do Zarządzenia Nr 29 Ministra Edukacji Narodowej z dn. 4 października 1993r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi , ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego (Dz. Urz. Nr 9, poz.36).

⁷⁰ Ustawa z dn. 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. z 1994 r., Nr 11, poz. 535 i późn.zm.).

25 specjalistycznych poradni w roku szkolnym 1994/1995 na terenie Polski trzy przyjęły profil ukierunkowany na wczesne wsparcie i profilaktykę. Jeden z nich, Ośrodek Wczesnej Pomocy Psychologicznej dla Dzieci i Młodzieży, który powstał w 1993 r. jako poradnia psychologiczno-pedagogiczna, a więc w resorcie oświaty, zajmował się dziećmi, których rozwój wymagał wczesnej konsultacji, diagnozy, terapii i rewalidacji⁷¹.

Zespół Poradni Specjalistycznych w Gorzowie Wielkopolskim również ukierunkował swoją działalność na wsparcie małych dzieci i ich rodzin⁷².

Trzecią tego typu poradnią była utworzona przez kuratora oświaty w Lublinie w 1993 r. Specjalistyczna Poradnia Wczesnej Diagnozy i Rehabilitacji. Z zapisów w jej statucie wiadomo, że na celu miała „wspomaganie rozwoju dziecka, wczesne wykrywanie zaburzeń rozwojowych, zapobieganie ich negatywnym skutkom, pomoc w stymulującym oddziaływaniu na dziecko w domu rodzinnym”⁷³.

Poza tym inne poradnie, których profil nie był ukierunkowany na wczesne wspomaganie, prowadziły w miarę swoich możliwości zajęcia dla dzieci z opóźnionym rozwojem psychoruchowym, z odroczonym obowiązkiem szkolnym⁷⁴.

Opieką małe dzieci otaczano również w ramach działalności dydaktycznej prowadzonej w ośrodkach szkolno-wychowawczych. Nowum była rozpoczęta w 1992 r. wczesna interwencja w Ośrodku dla Dzieci Niewidomych we Wrocławiu. Otrzymał on finansowe i merytoryczne wsparcie Instytutu Theofana w Grave w Holandii. Opieką zostało objętych 49 dzieci w wieku od 0 do 6 r.ż. z województw dolnośląskiego, opolskiego i małopolskiego. W pełnym wymiarze zatrudnionych było dwóch tyflopedagogów. Konsultacji udzielali psycholog, okulista i rehabilitant wzroku. Na podstawie diagnozy wymienionych specjalistów sporządzano program indywidualnego

⁷¹ Ponczek R., Szczepaniak-Maleszka W., *Wczesna rewalidacja dzieci niepełnosprawnych w aspekcie aktualnych rozporządzeń MEN*, [w:] Walczak G. (red.) *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci*, Warszawa, s. 133–135.

⁷² Zimna R., *Rola Wojewódzkiej Specjalistycznej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Gorzowie WLKP. W procesie rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci*, [w:] Walczak G. (red.) *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci*, Warszawa 1995, s. 119–127.

⁷³ Ponczek R., Szczepaniak-Maleszka W., op.cit., s. 134.

⁷⁴ Ibidem, s. 134.

wsparcia, który następnie był analizowany wspólnie z rodzicami dziecka. W przypadku dzieci do 4 r.ż., a niekiedy starszych, gdy zachodziła taka potrzeba, podstawową formą pracy były wizyty domowe trwające od 1,5 do 2 godzin. W trakcie ich trwania odbywała się rozmowa z rodzicem i zajęcia z dzieckiem. Częstotliwość spotkań podyktowana była potrzebami dziecka i rodziny i uzależniona od możliwości dojazdu. Koszt wyjazdów finansowany był z darowizn pieniężnych przekazywanych na rzecz ośrodka⁷⁵.

W 1996 r. przy wsparciu zagranicznych środków powstał zespół wczesnej rewalidacji w Ośrodku dla Dzieci Niedowidzących w Łodzi⁷⁶.

W Warszawie w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci Słabo Widzących w roku szkolnym 1996/1997 swoją działalność rozpoczął punkt wczesnej terapii pedagogicznej. Pomoc skierowana była w dużej mierze dla dzieci od urodzenia do 3 r.ż., które przebywały w domu i nie miały dostępu do terapii specjalistycznej. Drugą grupą, która stała się beneficjentami ośrodka, a właściwie punktu, były dzieci powyżej 3 r.ż., które pozostawały w domu pod opieką rodziców lub uczęszczały do placówek niespecjalistycznych, a tylko sprawujących opiekę. Były więc pozbawione wsparcia ze strony tyflop pedagoga. Działalność opisywanego punktu zamykała się w trzech obszarach: pracy bezpośrednio z dzieckiem, pracy z rodziną, pracy na rzecz szerszego środowiska, tzn. nauczycieli, wychowawców placówek, innych specjalistów⁷⁷.

W tym czasie wiele innych ośrodków podejmowało podobne wyzwania w organizacji swojej pracy⁷⁸. Jednocześnie dalej rozwijały się istniejące już organizacje pozarządowe. Powstawały nowe fundacje, stowarzyszenia, których statutowo określona działalność obejmowała szeroko rozumiane wsparcie dla dziecka i jego rodziny.

⁷⁵ Kaczmarek A., *Wczesna rewalidacja dzieci niewidomych i słabowidzących*, [w:] Walczak G. (red.) *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)*, Warszawa 2000, s. 86–88.

⁷⁶ Zawadzka-Ostrowska M., *Zespół wczesnej rewalidacji w ośrodku dla dzieci niedowidzących w Łodzi*, op.cit., s. 91–94.

⁷⁷ Baszniak A., *Punkt wczesnej terapii pedagogicznej w Ośrodku szkolno-wychowawczym dla Dzieci słabo widzących w Warszawie*, op.cit., s. 95–97.

⁷⁸ Walczak G., *Podyplomowe studium z zakresu wczesnej rehabilitacji dzieci niewidomych i słabo widzących*, op.cit., s. 113–118.

Jednym z nich była założona w 1990 r. Fundacja na rzecz Dzieci Niepełnosprawnych „Promyk Słońca”. W 1993 r. otworzyła Krakowski Ośrodek Rehabilitacji Wieku Rozwojowego. Pierwowzorem dla niego stała się niemiecka fundacja Aktion Sonnenschein założona przez Theodora Hellbrügge’a w Monachium. Hellbrügge był pediatrą, autorem metody diagnostyki dziecięcej pod nazwą Monachijska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa⁷⁹.

Również w 1993 r. w Warszawie przy Stowarzyszeniu Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących „TĘCZA” powstała Poradnia Kompleksowej Diagnostyki, Wczesnej Edukacji, Terapii i Rehabilitacji. W skład zespołu poradni wchodziły lekarze diagnostyki, psychologowie, tyflopodagodzy, terapeuci widzenia, fizjoterapeuci, nauczyciel orientacji przestrzennej, logopeda, pracownik socjalny, socjoterapeuta. Podczas cotygodniowych spotkań całego zespołu omawiano trudności poszczególnych dzieci i konstruowano programy terapeutyczne. Indywidualna pomoc odbywała się w warunkach domowych. Uzupełniana była według potrzeb innymi formami, np. konsultacjami logopedycznymi, terapeutycznymi, edukacyjnymi, medycznymi, prowadzonymi w siedzibie poradni⁸⁰.

W 1997 r. Regionalna Fundacja Pomocy Niewidomym z siedzibą w Chorzowie, korzystając z pomocy niemieckiego Instytutu dla Dzieci Niewidomych w Würzburgu, uruchomiła Specjalistyczny Punkt Wczesnej Rewalidacji. Koncepcja pracy fundacji opierała się na niemieckim modelu ruchomej wczesnej interwencji. Prowadzony był on dwadzieścia lat w Instytucie w Würzburgu. Badania niemieckie wskazywały ten model jako najskuteczniejszy i najtańszy. Opierał się on na kompleksowej rewalidacji dziecka na podstawie diagnozy, we współpracy z rodzicami. Oferował psychologiczną pomoc rodzinie, zwiększał szanse na integrację społeczną⁸¹.

⁷⁹ Walczak G., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w Polsce. Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 135

⁸⁰ Witarzewska A., *Poradnia kompleksowej diagnostyki wczesnej edukacji, terapii i rehabilitacji*, [w:] Walczak G. (red.) *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)*, Warszawa 2000, s. 103–106.

⁸¹ Gwizdoń K., *Specjalistyczny punkt wczesnej rewalidacji – kompleksowa rehabilitacja dzieci niewidomych i niedowidzących ze sprzężoną niepełnosprawnością z terenu województwa śląskiego*, [w:] Walczak G. (red.)

W tym samym roku Milickie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych założyło Ośrodek Wczesnej Interwencji z siedzibą w Miliczu. Oferta zajęć skierowana była do dzieci z gmin Milicz, Krośnice i Cieszków. W 1992 r. w Rudołtowicach założono ośrodek wspomagania dzieci i młodzieży z wieloraką niepełnosprawnością w wieku od 0 do 17 r.ż. Zajmował się on rehabilitacją stacjonarną i w domu rodzinnym oraz organizował turnusy szkoleniowo-rehabilitacyjne dla dzieci i rodziców⁸².

Stowarzyszenie GEN w Poznaniu z kolei oferowało pomoc dzieciom z wielorakimi zaburzeniami uwarunkowanymi genetycznie⁸³.

Zmiany w zakresie rozwoju wczesnej interwencji widoczne były nie tylko w obszarze powstawania nowych ośrodków świadczących specjalistyczną pomoc dziecku i jego rodzinie, lecz także w możliwościach dzielenia się doświadczeniami i wiedzą z tej dziedziny na arenie państw Europy Zachodniej, Centralnej i Wschodniej. Zmiany polityczne spowodowały, że badacze i specjaliści różnych dziedzin mieli szerszy dostęp do informacji, mogli odbywać wizyty w innych krajach, uczestniczyć w konferencjach, sympozjach czy seminariach o poruszanej tu tematyce. Mogli realizować badania, współpracując z zagranicznymi ośrodkami, wymieniać doświadczenia, przenosić innowacje na grunt polskiej rzeczywistości. Przykładem na to może być współpraca w ramach międzynarodowego programu „Przygotowanie kadr do pracy z dziećmi ze sprzężoną niepełnosprawnością”, który Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej realizowała z Katholiek Pedagogisch Centrum w s’Hertogenbosch w Holandii. Pozwoliła ona na odbycie staży w holenderskich ośrodkach przez polskich specjalistów. Owocem tej współpracy było m.in. otwarcie przy Wyższej Szkole Pedagogiki Specjalnej w Warszawie Poradni dla Dzieci ze Sprzężoną Niepełnosprawnością.

Ośrodki zagraniczne zapraszały na wizyty studyjne osoby zainteresowane wczesną interwencją. Dawało to możliwość poznania stosowanych rozwiązań

Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia), Warszawa 2000, s. 107–112.

⁸²Gwizdoń K., op.cit., s. 107–112.

⁸³Walczak G., op.cit., s. 136.

edukacyjno-rehabilitacyjnych na rzecz osób niepełnosprawnych, uczestniczenia w pracach zespołów diagnostyczno-programowych, łącznie z wyjazdami do domów podopiecznych, obserwacji i warunków realizacji wsparcia. Specjaliści z zachodnich ośrodków jako konsultanci przyjeżdżali do Polski, ale i organizowali szkolenia dla przyszłych terapeutów wczesnej interwencji, brali udział w konferencjach, prezentowali metody i środki dydaktyczne, które wykorzystywali w swojej pracy.

Mimo widocznej tak dużej zmiany w zakresie prowadzenia wczesnego wsparcia rozwoju w Polsce nadal brakowało przepisów prawnych, które umożliwiłyby i ujednoliciły działania w jego ramach⁸⁴.

Bardzo często konsultacji małym dzieciom udzielano społecznie lub w ramach puli godzin przeznaczonych na rewalidację. Brak było również jasnej informacji o dostępności takich usług⁸⁵. Potwierdzeniem na to jest analiza badań, które wykazały, że w grupie 500 małych dzieci z inwalidztwem wzroku tylko 43% korzystało z różnych form specjalistycznej opieki, a 57% badanych wyrażało konieczność opieki przez więcej niż jednego specjalistę. Badania wykazały ponadto, że im młodsze dziecko, tym mniej korzystało ze specjalistycznej opieki⁸⁶.

System edukacji kojarzony był głównie z placówkami, które zajmują się dziećmi od momentu osiągnięcia przez nie wieku przedszkolnego, czyli 3 r.ż. W związku z tym wsparcie ze strony pedagogów, psychologów i logopedów dziecko z zaburzonym rozwojem, jak już wcześniej nadmieniono, otrzymywało dopiero w oddziale przedszkolnym. Konieczność rozpoczęcia działań stymulujących, o czym nie trzeba było już nikogo przekonywać, potrzebna była jak najwcześniej, od momentu wykrycia opóźnień rozwojowych. Odpowiedzią na to i przełomem w organizacji wczesnego wsparcia było Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 4 kwietnia 2005 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci. Na jego mocy dyrektorzy placówek w porozumieniu z organem prowadzącym mogli powoływać Zespół Wczesnego Wspomagania Rozwoju. Warunkiem koniecznym było

⁸⁴ Walczak G., op.cit., s. 137.

⁸⁵ Baszniak A., op.cit., s. 95–97.

⁸⁶ Walczak G., *Założenia modelu wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci w Polsce*, [w:] Walczak G. (red.) *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci*, Warszawa 1995, s. 138.

wprowadzenie do statutu placówki zapisu o zadaniach w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju i oczywiście posiadanie przez zatrudniony zespół specjalistów kwalifikacji koniecznych do zapewnienia realizacji zaleceń wskazanych w opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju oraz środków dydaktycznych i sprzętu niezbędnego do tego celu. Rozporządzenie określało beneficjentów wczesnego wspomaganie, sposób i miejsce uzyskania opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie, osoby wchodzące w skład zespołu udzielającego świadczeń terapeutycznych, jego zadania, sposób ich dokumentowania, wymiar czasu poświęconego jednemu dziecku, akcentowało znaczenie współpracy z rodziną. Rozporządzenie dotyczące wczesnego wspomaganie rozwoju było nowelizowane kilkakrotnie: w 2009 r., 2013 r. i, obecnie obowiązujące, w 2017 r.

Istotnym dla organizacji wczesnego wspomaganie i wczesnej interwencji okazał się Program rządowy, zatwierdzony do realizacji przez Komitet Rady Ministrów we wrześniu 2004 r., „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie”. Jego istotą było wczesne wspomaganie rozwoju dziecka od momentu wykrycia zagrożenia rozwoju lub niepełnosprawności do rozpoczęcia nauki w szkole oraz pomoc rodzicom w oddziaływaniach terapeutycznych i wychowawczych. Realizacja tego pilotażu miała pomóc w stworzeniu ogólnopolskiego, ponadresortowego, dostępnego systemu, który umożliwiłby zaplanowanie działań rehabilitacyjnych, wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju i zagwarantowaniu na ten cel środków finansowych⁸⁷. Realizowany był w 55 placówkach i objął 9159 dzieci. Zgromadzono dane epidemiologiczne i statystyczne, które nigdy wcześniej nie były w Polsce analizowane⁸⁸. Finalizacja programu wskazała na obligatoryjność budowania strategii lokalnego wyrównywania szans i wskazała na efekty w postaci umożliwienia korzystania z życia w społeczeństwie dorosłych osób niepełnosprawnych, poprzez m.in. ich niezależne funkcjonowanie.

⁸⁷ Serafin T., *Wybrane aspekty dotyczące możliwości prowadzenia działań wspierających rozwój małych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych oraz ich rodzin (na podstawie założeń i efektów wdrażania pilotażu programu rządowego 2005-2007)*, Kraków 2012, s. 63.

⁸⁸ Grabowska B., Matusiak Ł., *Organizacja wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w Polsce – na przykładzie Cieszyna i Oświęcimia*, *Psychiatr Psychol Klin* 2016, 16(4), s. 237–245.

Na powodzenie wdrożonych strategii znaczący wpływ miała kadra specjalistów, atmosfera pracy z dzieckiem oraz przepływ informacji pomiędzy instytucjami o charakterze medycznym, edukacyjnym, wychowawczym i z sektora pomocy społecznej. Ministerstwo Edukacji Narodowej i Sportu, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Narodowy Fundusz Zdrowia i Państwowy Fundusz Rozwoju Osób Niepełnosprawnych wypracowały wspólne stanowisko wyrażające konieczność traktowania działań na rzecz małych dzieci niepełnosprawnych lub zagrożonych niepełnosprawnością priorytetowo przez wszystkie jednostki samorządu terytorialnego⁸⁹.

Powodzenie programu wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej, skoordynowanej i ciągłej pomocy dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie przyczyniło się do dynamicznego rozwoju wczesnego wspomagania. Przy coraz większej liczbie placówek otwierano zespoły wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. Tendencję tę obrazują dane z Biura Edukacji m.st. Warszawy. Od roku 2007 do 2015 liczba zespołów wczesnego wspomagania rozwoju w ramach warszawskiego systemu pomocy dziecku i rodzinie zwiększyła się z 11 do 33, czyli jedenastokrotnie⁹⁰. Ponadto w placówkach niepublicznych w 2014 r. z ofert wczesnego wspomagania rozwoju w Warszawie skorzystało 1048 dzieci, w 2015 r. – 1390, a w 2016 – 2247 dzieci⁹¹.

Rozporządzenie z 2005 r. stało się także przyczynkiem do poszerzenia już istniejących organizacji pozarządowych o wsparcie z zakresu wczesnego wspomagania. Znakomitym przykładem na to jest rozwój zakresu działalności Fundacji Orange o realizację programu „Dźwięki marzeń” w 2006 r. Było to innowacyjne, nawet w skali państw europejskich, działanie otaczające kompleksową i wieloetapową opieką małe dzieci z wadą słuchu. W ramach pomocy dzieci od 0 do 3 r.ż., a w przypadku niepełnosprawności sprzężonej do 6 r.ż., zostały zaopatrzone w aparaty słuchowe od momentu stwierdzenia u nich wady słuchu oraz objęte wczesną rehabilitacją. Program

⁸⁹ Serafin T., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w systemie współpracy resortowej i samorządowej*, [w:] Kwaśniewska G. (red.) *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Lublin 2007, s. 104–105.

⁹⁰ <https://www.ore.edu.pl>, wczesne wspomaganie rozwoju (dostęp: 18.08.2020).

⁹¹ Walczak G., op.cit., s. 139.

ponadto miał na celu podnoszenie świadomości społecznej dotyczącej istoty dostępności i wczesności rozpoczynania terapii⁹².

Powstawały również nowe stowarzyszenia, fundacje, które w swojej działalności statutowej zajmowały się wczesnym wspomaganie rozwoju. Realizowane działania przybierały różne formy, poprzez organizację turnusów, wizyt domowych, grup wsparcia dla rodziców, do terapii indywidualnych i grupowych.

Zaproponowany przegląd działań miał na celu uzyskanie zestawienia inicjatyw podejmowanych na świecie i w Polsce, które zmierzały i w efekcie doprowadziły do zinstytucjonalizowania form udzielania pomocy w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju i wczesnej interwencji, a także uznania ich jako priorytetowe w dążeniu do uzyskania możliwie najpełniejszego rozwoju osoby niepełnosprawnej. Na przestrzeni lat widać progres w podejściu do znaczenia podjęcia wczesnej terapii, systematyczności w jej prowadzeniu, kompleksowości, interdyscyplinarności czy wreszcie dostępności. Na osiągnięcie takiego stanu rzeczy, jaki obserwujemy obecnie, wpływ miała sieć ząębających się i wzajemnie uzupełniających działań w podejściu resortowym, środowisku specjalistów i wreszcie wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych lub zagrożonych niepełnosprawnością.

3. Paradygmaty wczesnego wspomaganie i wczesnej interwencji

Analizując literaturę naukową przedmiotu, zauważyć można wyraźny podział w podejściu do wczesnej interwencji czy wczesnego wspomaganie.

Do końca lat 90. ubiegłego wieku dominował paradygmat medyczny, klasyczny model, w którym profesjonaliści całkowicie przejmowali odpowiedzialność za działania interwencyjne, koncentrowali się na deficycie dziecka⁹³.

Specjaliści odpowiadali za przebieg terapii. Przeprowadzali diagnozę, konstruowali plany wsparcia dziecka, a następnie, niemalże samodzielnie, stosowali

⁹² Proźych A., *Metoda werbo-tonalna w pracy z dziećmi z uszkodzonym narządem słuchu*, [w:] Gałkowski T., Radziszewska-Konopka M., (red.) *Wspomaganie rozwoju małego dziecka z wada słuchu*, Warszawa, s. 171–178.

⁹³ Klajmon-Lech U., *Wczesna interwencja i wczesne wspomaganie jako wsparcie dla dziecka i jego rodziny w biografach rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi*, *Psychiatr Psychol Klin* 2016, 16(4), s. 219–236.

zaproprowane rozwiązania. Większość zajęć odbywała się w gabinetach specjalistycznych, a więc w środowisku zupełnie nienaturalnym dla dziecka. Rodzice pełnili jedynie funkcję pomocników, widzów, ewentualnie oceniających efektywność podjętych działań. Niejednokrotnie zdarzało się, że nie byli obecni podczas zajęć, więc nie mieli nawet możliwości obserwowania. Ich zadania skoncentrowane były na postępowaniu według ścisłych instrukcji przekazywanych przez terapeutę, wykonywaniu zaprogramowanych aktywności. Konstrukcja ten oparty był głównie na relacji specjalista-dziecko i służył niwelowaniu dostrzeżonych w toku procesu diagnostycznego nieprawidłowości rozwojowych. Nie zauważano, że dla dziecka, które rozwija się nieharmonijnie, rodzina jest „nie tylko podstawową, ale niemal jedyną instytucją wspierającą konsekwentnie osoby niepełnosprawne i zapewniającą ich funkcjonowanie”⁹⁴. Powinna ona stanowić wsparcie w pokonywaniu barier wynikających z ograniczeń rozwojowych. Jej opieka bowiem jest nieocenioną pomocą w niwelowaniu ograniczeń samodzielności wynikających z niepełnosprawności⁹⁵.

Pojawienie się nowego członka rodziny, jakim jest dziecko, zwykle wywołuje bardzo silne emocje, wprowadza ogrom zmian w życiu, przewartościowuje je. Rodzice niejednokrotnie muszą zmienić swoje dotychczasowe przyzwyczajenia, tryb życia, podział obowiązków. Jest to niezwykle stresująca sytuacja, nasuwają się pytania związane z przyszłością, prognozowanie jej. Zwykle wraz z naturalnym rozwojem dziecka codzienna rzeczywistość stabilizuje się, rodzina wraca do harmonijnej rutyny.

W przypadku pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością lub nią zagrożonego czas dezorientacji jest zdecydowanie dłuższy. Rodzina przechodzi kolejne etapy, które trwają wiele miesięcy lub nawet lat. Jej członkowie odczuwają żal, smutek, poczucie winy, osamotnienie. Poszukują specjalistycznej pomocy, często też wśród przedstawicieli medycyny niekonwencjonalnej. Nie mogąc pogodzić się z zaistniałą sytuacją, rodzice rozpoczynają z dzieckiem mozolne ćwiczenia. Burzą się zwykle zbudowane wcześniej więzy. Matki skupiają się na dziecku, jego rehabilitacji, a ojcowie na pracy zawodowej, która staje się głównie źródłem finansowania oferowanej

⁹⁴ Ostrowska A., *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, Warszawa, s. 92.

⁹⁵ Błęszyńska K., *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*, Warszawa 2001, s. 307.

specjalistycznej pomocy. Na co dzień towarzyszy im przemęczenie. Między partnerami rozluźniają się zbudowane do tej pory relacje⁹⁶. Chęć poszukiwań, których celem jest znalezienie środka o mocy uzdrowienia, wyznacza priorytety w życiu rodziny, a jednocześnie zaburza istotnie jej funkcjonowanie jako systemu.

Nie bez znaczenia w dążeniu rodziny do etapu konstruktywnego przystosowania się⁹⁷ pozostają zmiany w podsystemie dzieci. W literaturze przedmiotu znaleźć można badania w dwóch nurtach⁹⁸. Jeden z nich dotyczy relacji pomiędzy rodzeństwem, a drugi wpływu na psychospołeczne funkcjonowanie zdrowego brata lub siostry. Większość badań wskazuje na negatywne skutki pojawienia się niepełnosprawnego rodzeństwa, takie jak poczucie odrzucenia, zaniedbywania, osamotnienie. Rodzice, skupiając się na dziecku niepełnosprawnym, wymagają od jego rodzeństwa większej samodzielności, kompensowania niespełnionych pragnień posiadania zdrowej rodziny, a nawet wsparcia emocjonalnego. Na zdrowym rodzeństwie ciąży często wstyd związany z pojawieniem się niepełnosprawności w rodzinie, niezrozumienie trudnych, niejednokrotnie nieakceptowalnych społecznie zachowań, lęk przed możliwością dziedziczenia choroby. Obarczane jest ono przyszłą koniecznością zaopiekowania się niesamodzielnym rodzeństwem. Wybierając drogę życiową, kieruje się głównie pobudkami związanymi z poczuciem odpowiedzialności. Warto zauważyć jednak, że nie wszyscy autorzy dowodzą jedynie negatywnych skutków takich realiów. Wskazuje się na pozytywy opisywanej relacji, m.in. rozwijanie postaw prospołecznych i tolerancji, poszerzenie strategii radzenia sobie, empatii, mechanizmów przystosowawczych. Istotę w wykreowaniu rozwojowej roli tej sytuacji stanowi zdecydowanie postawa rodzicielska, która pozwala rozwiązać kryzys pojawienia się dziecka z zaburzonym rozwojem⁹⁹.

⁹⁶ Wawrowska E., *W rodzinie niewidomego dziecka*, [w:] Liberska H. (red.) *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, Warszawa 2011, s. 120–121.

⁹⁷ Farnicka M., *Sytuacja rodziny z dzieckiem niedosłyszącym jako droga ku konstruktywnemu przystosowaniu się*, [w:] Liberska H. (red.) *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, Warszawa, 2011, s. 105.

⁹⁸ Jurkiewicz P., *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w drodze od osamotnienia do zaradności, zrozumiałości i sensowności*, Warszawa 2017, s. 40–41.

⁹⁹ Op.cit., s. 40–43.

W konkluzji podjętych rozważań dotyczących wsparcia rodziny jako niezbędnego gwaranta poprawy funkcjonowania dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością wczesne wspomaganie ujęte w paradygmacie medycznym okazało się niewystarczające, by spełniać swoją rolę. Paradygmat wczesnego wspomagania skupiony na specjalistach ograniczał rolę rodziny i nie stanowił dla niej asysty w trudnych do przejścia etapach prowadzących do zaakceptowania dziecka z ograniczeniami rozwojowymi.

W przeciwstawie do niego powstała koncepcja, której adresatem było nie tylko dziecko, lecz także cała rodzina. Istotą koncepcji stanowiła znaczeniowa równowaga między specjalistą, dzieckiem i jego rodzicami a interakcjami dziecka z rodzicami i innymi członkami rodziny. W tak osadzonym paradygmacie celem wczesnego wspomagania jest ukształtowanie wzorców relacji między opiekunami a dzieckiem sprzyjających procesowi jego adaptacji fizycznej, psychicznej i społecznej w codziennym funkcjonowaniu¹⁰⁰. Założenie to nie wyklucza zupełnie profilowanych ze względu na specyfikę zaburzeń dziecka oddziaływań. Bazuje ono na zapewnieniu kompleksowej i interdyscyplinarnej pomocy udzielanej w środowisku rodzinnym, odstępując od skupienia się na deficytach rozwojowych dziecka. Przynosi największe korzyści, gdy prowadzone jest wokół rutynowych czynności, w kontekście codziennych relacji. Opiekunowie wspierają podopiecznego w procesie uczenia się. Rolą specjalistów jest natomiast dążenie do ukształtowania interakcji dziecko-pozostali członkowie rodziny, która będzie umożliwiała realizację wyżej wymienionych założeń¹⁰¹. Udzielają oni konsultacji, zbierają informacje, obserwują życie rodziny, wyjaśniają, pełnią rolę modelową, wspierają w rozwiązywaniu problemów, współpracują w tworzeniu strategii w różnych warunkach, informują, zapewniają odpowiednie materiały, wspierają emocjonalnie. Opiekun przy tym jest aktywną stroną

¹⁰⁰ Twardowski A., *Koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dziecka skoncentrowanego na interakcjach rodzice-dziecko*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 44.

¹⁰¹ Twardowski A., *Nowa koncepcja wczesnego wspomagania dzieci z niepełnosprawnościami*, [w:] *Forum Pedagogiczne* 2014/1, Poznań 2014, s. 20.

zaproprowanych strategii terapeutycznych¹⁰². Opiswany model buduje poczucie pewności rodziny, wzmacnia jej kompetencje we wspieraniu rozwoju dziecka, pozwala jej zachować równowagę i harmonię. Wzmacniane są między jej członkami silne więzy, wyjątkowe i długotrwałe, które pozwalają przetrwać kryzys związany z pojawieniem się dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością. Centrum wczesnej interwencji jest rodzina i praca z nią na każdym z etapów wspierania dziecka, począwszy od diagnozy, przez konstruowanie, realizację i w końcu ewaluację programu zapewniającego optymalizację jego rozwoju. Rolę wczesnego wsparcia z rodziną jako jego podmiotem można sprowadzić również do działań niwelujących wpływ pojawienia się dziecka z dysfunkcjami na możliwość wykluczenia społecznego pozostałych członków rodziny. Takie podejście ogranicza pojawienie się braku akceptacji dziecka, wstydu przed otoczeniem, stygmatyzacją, pozwala na aktywność społeczną, w której niejednokrotnie udział bierze też samo dziecko, traktuje rodziców i dziecko jako triadę, która rozumie i akceptuje swoje potrzeby, wspiera się wzajemnie i buduje poprawne relacje.

Dla efektywności działań podnoszących jakość życia rodziny, której członkiem jest dziecko z dysfunkcjami, koniecznym okazało się zatem odstępianie od paradygmatu medycznego we wczesnym wspomaganium, a zastąpienie go podejściem opartym na wzajemnych interakcjach dziecka i innych członków jego rodziny.

4. Wybrane koncepcje teoretyczne wczesnego wspomaganium i wczesnej interwencji

Na przestrzeni lat w społecznym odbiorze i medycznym podejściu do niepełnosprawności widać diametralne zmiany. Choć kwestie związane z wczesną interwencją czy wczesnym wspomaganium podejmowane są od niedawna, to również na tym polu można je dostrzec. Wyraźnej zmianie uległ stosunek specjalistów do rodziny i samego dziecka. Rodzice stali się równoprawnymi członkami zespołu

¹⁰² Chen D., *Znaczenie relacji w procesie wczesnej interwencji dla małych dzieci i ich rodzin*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganium rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 66.

terapeutycznego, a potrzeby całej rodziny zaczęto postrzegać równoprawnie z indywidualnymi potrzebami dziecka. Tak samo ważne okazały się interakcje specjalistów z dzieckiem i jego rodzicami, jak i interakcje dziecka z rodzicami i innymi członkami rodziny. W takim ujęciu zasadniczym celem wczesnego wspomagania stało się doskonalenie interakcji między opiekunami a dzieckiem, ponieważ to one stanowią kontekst rozwoju dziecka¹⁰³.

Przykładem realizacji wczesnego wsparcia w takim wymiarze jest koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dziecka skoncentrowanego na interakcjach rodzice – dziecko opisana przez profesora Andrzeja Twardowskiego¹⁰⁴. Jej odbiorcami są cztery grupy: dzieci z wrodzonymi niepełnosprawnościami, w tym z wadami genetycznymi, uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego, wadami narządów zmysłów, dzieci, których rozwój uległ zaburzeniu poprzez szkodliwy czynnik lub uraz, dzieci zagrożone niepełnosprawnością z powodu zdiagnozowanych opóźnień rozwoju najczęściej w kilku sferach, dzieci ryzyka, w tym z nieprawidłowo przebiegającej ciąży, z niską wagą urodzeniową, zagrożone środowiskowo.

Koncepcja wskazuje na konieczność prowadzenia wsparcia w codziennych czynnościach, w naturalnych interakcjach między dzieckiem a jego opiekunami. Rolą specjalistów jest dążenie do takich wzorców interakcji, które pozwolą dziecku gromadzić doświadczenia korzystne dla rozwoju. Opiekunowie towarzyszą dziecku w jego wysiłkach związanych z uczeniem się¹⁰⁵. Interakcje te są dwustronne. Dziecko skłania swoim zachowaniem rodziców do określonych reakcji zwrotnych, co z kolei powoduje zmiany zachowania w dziecku, co znowu powoduje modyfikacje zachowania rodzica. Efekty wspomagania są tym samym funkcją wielu wcześniejszych interakcyjnych aktów działania.

Wyodrębniono 6 najbardziej korzystnych cech interakcji: okazywanie dziecku miłości, wrażliwe odpowiadanie na zachowania dziecka, dzielenie tematu,

¹⁰³ Brzezińska A., *Jak skutecznie wspomagać rozwój*, [w:] Brzezińska A (red.) *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, Gdańsk, 2005, s. 683–708.

¹⁰⁴ Twardowski A., *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Poznań 2014, s. 135.

¹⁰⁵ Twardowski A., *Nowa koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami*, Forum Pedagogiczne, 1, 2014, s. 15–33.

dopasowanie oddziaływań do potrzeb i możliwości dziecka, wzajemność, kierowanie zachowaniem dziecka¹⁰⁶. Wszystkie czynności domowe i w najbliższym środowisku mogą służyć do ich podejmowania i pomagać w gromadzeniu korzystnych doświadczeń. Przedstawiona koncepcja nasuwa wnioski. Jednym z nich jest dostrzeżenie wrodzonej aktywności społecznej i w odniesieniu do niej istoty umiejętności odczytywania intencji sygnałów wysyłanych przez dziecko. Ponadto konieczne jest dostosowanie postępowania do dynamicznych i indywidualnych zmian rozwojowych. Kolejny wniosek to dostrzeżenie wpływu nawiązywanych interakcji na wzrost wiary rodziców we własne możliwości i kompetencje, co z kolei wpływa na poczucie sprawstwa i pomaga w nawiązywaniu kolejnych pozytywnych interakcji.

Znaczenie wzajemnych relacji w procesie wczesnej interwencji dla małych dzieci i ich rodzin podkreśla także profesor Deborah Chen¹⁰⁷. W przeciwstawie do tradycyjnego modelu klinicznego, w którym profesjonalista był jedynym ekspertem, opisuje ona podejście praktyk silnych relacji rodzina – profesjonalista i wspierania relacji rodzina – dziecko. Wczesna interwencja powinna doceniać rolę rodziny w życiu dziecka, akceptować jej różnicę kulturową i językową, bazować na współpracy, promować pozytywne relacje rodzina – dziecko, wspierać rodzinę w zaspokajaniu potrzeb dziecka, również tych terapeutycznych, promować poczucie sprawstwa opiekunów. Wszystko to osiągnąć można, wplatając zadania edukacyjne w codzienne czynności, wykorzystując materiały dostępne w domu. Rola specjalisty polega na konsultacji, obserwacji rutynowych zajęć, zbieraniu informacji, pomocy w nawiązywaniu interakcji, wyjaśnianiu, modelowaniu, coachingu, informowaniu, zapewnieniu wsparcia. Opiekun jest więc aktywną stroną w terapii, wprowadza strategię, ocenia, podaje informacje zwrotne. W koncepcji tej podkreśla się potrzebę identyfikacji środowiska wspierającego interakcje opiekun – dziecko, wpływ dziecka na środowisko i rodzinę oraz zbudowania pozytywnych relacji rodzina – profesjonalista.

¹⁰⁶ Twardowski A., *Koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dziecka skoncentrowanego na interakcjach rodzice-dziecko*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 48–49.

¹⁰⁷ Chen D., *Wizyty domowe w ramach wczesnej interwencji dla dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną ich rodzin*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 235–241.

Koncepcje wczesnego wspomagania odnoszące się do tradycyjnych praktyk skupiały się przede wszystkim na pracy profesjonalisty z dzieckiem oraz na wyrównaniu deficytów lub ich zmniejszeniu. Używano do tego specjalistycznego sprzętu lub zgromadzonych środków dydaktycznych, które przynoszono ze sobą na terapię. Angażowało to dziecko w zaplanowane czynności tak, że cały czas poświęcony był tylko dziecku, a opiekun skupiał się na obserwacji, ewentualnie wysłuchaniu wskazówek¹⁰⁸.

Przedstawione opisy charakteryzują wybrane koncepcje wczesnego wspomagania i wczesnej interwencji. Wskazują na dokonanie się zmian w podejściu do działań oferowanych w ramach wczesnego wspomagania. Ewolucję widać jednak nie tylko w odniesieniu do paradygmatów wczesnej interwencji, lecz także w formie realizacji tego procesu. Wiele placówek, wzbogacając swoje działania statutowe o udzielanie pomocy małym dzieciom, wypracowało własne jej modele. Przykładem na odejście od tradycyjnej formy terapii udzielanej w gabinecie są chociażby wizyty domowe, w ramach których świadczona jest pomoc małemu dziecku i jego rodzinie. Istnieją również placówki, które realizują zadania wczesnego wspomagania rozwoju podczas turnusów, na które wyjeżdżają całe rodziny. Pozwala to na ocenę funkcjonalną dziecka, ale i na uczestniczenie w życiu rodziny i wsparcie w budowaniu wzajemnych interakcji. Kompleksowe wsparcie udzielane jest też poprzez organizację zajęć grupowych dla rodzin i dzieci, co pozwala także na integrację społeczną, naukę zachowań i reakcji.

Konkludując, analiza rozwoju wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania pozwala dostrzec zmianę w postrzeganiu niepełnosprawności. Poglądy skierowane ku wykluczeniu społecznemu osób z dysfunkcjami i ich rodzin zostały przekute w bardziej pomocne postrzeganie, nacechowane akceptacją, zrozumieniem, niedostrzeganiem inności. Taka zmiana potrzebna była nie tylko samym dzieciom, lecz także ich rodzinom, by nie czuły się napiętnowane, odrzucone czy dyskryminowane. Pojęcia wczesna interwencja i wczesne wspomaganie wyrażają działania różnych resortów

¹⁰⁸ Twardowski A., *Nowa koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami*, Forum Pedagogiczne, 1, 2014, s. 42.

w ramach szeroko rozumianej rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością lub zagrożonego niepełnosprawnością. Zmierzają one do poprawy jakości życia nie tylko dziecka, lecz także całej rodziny. Ewolucja działań w ramach wsparcia dziecka niepełnosprawnego widoczna jest także w podejściu do roli rodzica w działaniach terapeutycznych. Opiekunowie spędzają z dzieckiem najwięcej czasu, najlepiej je znają, doskonale odczytują jego potrzeby. Ważne zatem, aby wykonując czynności opiekuńczo-pielęgnacyjne, potrafili wykorzystać je jako samoistną stymulację dziecka, by relacje między rodzicem i dzieckiem stały się polem do jego rozwoju. Na przestrzeni lat obserwowana jest zmiana w podejściu do sposobu wsparcia dziecka i rodziny. Widoczne jest przejście we wczesnym wspomaganiu od paradygmatu medycznego do paradygmatu skoncentrowanego na rodzinie. Niezwykle istotna jest wspólna realizacja proponowanych usług. Lata doświadczeń w udzielaniu wczesnej pomocy wskazują na brak efektów w przypadku jej rozproszenia i dezintegracji.

ROZDZIAŁ II. Wczesne wspomaganie i wczesna interwencja w ujęciu personalistycznym

1. Niepełnosprawność, dziecko niepełnosprawne i zagrożone niepełnosprawnością – definicje

By mówić o niepełnosprawności, warto najpierw zastanowić się nad pojęciem sprawności, również w odniesieniu do pełnej sprawności i refleksji nad tym, czy taka w ogóle u człowieka może istnieć.

Oceniając sprawności, porównuje się je pośród ludzi z danego środowiska relatywnie do ich wieku. Określane są zwykle od wysokich, przez przeciętne i niskie, aż do całkowitego ich braku. Niska sprawność motoryczna czy muzykalność na wysokim poziomie, a więc ocena zakresu i stopnia sprawności, tworzy osobniczą charakterystykę dziecka czy dorosłego. O pełnej sprawności zatem mówić nie można. W zależności od zastosowanej skali porównawczej to samo społeczeństwo tworzy normy i określa, co nimi nie jest. W strategii postępowań zauważa się trend w dążeniu do dostosowania jednostki do określonej normy lub trend odwołujący się do normy funkcjonalnej, która odnosi się do indywidualnych możliwości człowieka, co nie powoduje nacisku i stygmatyzacji. Wyróżnia się sprawności globalne, istotne dla utrzymania rozwoju i przetrwania, oraz szczegółowe – nadające jednostce indywidualny wymiar fizyczny i psychiczny. Wpływ na ich rozwój ma podłoże genetyczne, ale i zewnętrzne oddziaływania: kulturowe, materialne, rodzinne, instytucjonalnego wychowania. Dzięki temu społeczeństwo jest zróżnicowane jednostkowo. Znaczenie samej sprawności niesie za sobą informację, jak człowiek skutecznie działa, jak funkcjonuje¹⁰⁹.

Dzieci z niepełnosprawnością to dzieci, których rozwój utrudniony jest na tyle, że ani one same poprzez mechanizmy psychicznej regulacji, ani standardowe metody postępowania pedagogicznego nie są w stanie tych utrudnień zlikwidować. Konieczne jest wówczas wdrożenie zindywidualizowanych działań wielospecjalistycznych¹¹⁰.

¹⁰⁹ Obuchowska I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1995, s. 9–10.

¹¹⁰ Obuchowska I., *Dylematy pedagogiki specjalnej*, Kwartalnik Pedagogiczny, 1984, 4, s. 3–7.

Konkretne kryteria, które pozwalają uznać dziecko do 16 r.ż. za niepełnosprawne, wyróżnione są w celu możliwości uzyskania przez nie orzeczenia o niepełnosprawności. Pośród nich wymienia się zmniejszoną, potwierdzoną dokumentacją medyczną, sprawność fizyczną lub psychiczną, konieczność zapewnienia większej opieki niż dzieciom zdrowym w tym samym wieku, czas trwania ograniczeń dłuższy niż rok, a wynikający z wad wrodzonych i schorzeń o różnych przyczynach, wrodzonych lub nabytych ciężkich chorób metabolicznych, układu krążenia, oddechowego, moczowego, pokarmowego, układu krzepnięcia i innych, upośledzenia umysłowego (począwszy od upośledzenia w stopniu umiarkowanym), psychozy i zespołów psychotycznych, całościowych zaburzeń rozwojowych, które powodują znaczne zaburzenia interakcji społecznych lub komunikacji werbalnej oraz nasilone stereotypie zachowań, zainteresowań i aktywności, padaczki z częstymi napadami lub wyraźnymi następstwami psychoneurologicznymi, nowotworów złośliwych oraz chorób rozrostowych układu krwiotwórczego – do 5 lat od zakończenia leczenia, wrodzonych lub nabytych wad narządu wzroku, głuchoniemoty, głuchoty lub obustronnego upośledzenia słuchu, które nie poprawia się w wystarczającym stopniu po zastosowaniu aparatu słuchowego lub implantu ślimakowego¹¹¹.

Niepełnosprawność małych dzieci ogranicza im możliwość korzystania z potencjału poznawczego w celu własnego rozwoju, a w konsekwencji zdobycie wykształcenia pozwalającego na samodzielne funkcjonowanie w przyszłości. Generuje zatem konsekwencje ekonomiczne, których przyczyny leżą w kosztach leczenia, wspomagania, kształcenia i rehabilitacji, aktywizacji społecznej i zawodowej. Brak odpowiednio wczesnego wsparcia prowadzić może do zwiększenia środków, które wywołane są koniecznością opieki i utrzymania dorosłej osoby z niepełnosprawnością¹¹².

Odbiorcami wczesnych oddziaływań, które mają na celu stworzenie warunków sprzyjających jak najlepszemu funkcjonowaniu fizycznemu, psychicznemu i społecznemu, są cztery grupy dzieci. Pierwszą z nich są dzieci urodzone

¹¹¹ 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 (Dz.U. nr 17 poz. 162 z późn. zm.).

¹¹² Serafin T., op.cit., s. 94.

z niepełnosprawnościami, w tym z wadami genetycznymi, wadami narządów zmysłów, uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego. Niepełnosprawność mają zdiagnozowaną bezpośrednio po urodzeniu lub w pierwszych dniach swojego życia. Druga grupa to dzieci, które urodziły się zdrowe i rozwijały prawidłowo do czasu pojawienia się szkodliwego czynnika lub urazu, które patologicznie na ten rozwój wpłynęły. Pośród nich mogą być dzieci, które doznały uszkodzenia mózgu na skutek niedotlenienia, utraciły wzrok w wyniku nieszczęśliwego wypadku, dotknęła ich przewlekła choroba. Do trzeciej grupy zaliczane są dzieci zagrożone niepełnosprawnością z powodu opóźnień lub zaburzeń rozwoju w jednej lub kilku sferach. Gdy dotyczą wielu, określane są jako opóźniony rozwój psychoruchowy lub wolniejszy rozwój. W czwartej grupie znajdują się dzieci ryzyka, czyli zagrożone niepełnosprawnością z powodu nieprawidłowego przebiegu ciąży, niskiej wagi urodzeniowej, komplikacji porodowych lub niekorzystnych warunków środowiskowych. Dzieci z grupy trzeciej i czwartej należą do tych, u których wystąpienie niepełnosprawności jest bardzo prawdopodobne, i włączenie wczesnych odpowiednich działań wspomagających ich rozwój jest bardzo istotne¹¹³.

Sama niepełnosprawność stanowi wyzwanie cywilizacyjne i jest bezpośrednio związana z problemami społecznymi, takimi jak bezrobocie, alkoholizm, ubóstwo, pochodzenie. Układ ról społecznych, który, uogólniając, hołduje współcześnie odnoszeniu sukcesów na każdym polu życia, stawia osoby niepełnosprawne na pozycji przegranych, ograniczając im, czy wręcz wykluczając możliwości rozwoju.

Niepełnosprawność nie jest w takim razie zjawiskiem jedynie natury medycznej. Wpływa na funkcjonowanie całej rodziny, w której się pojawia, ogranicza dostęp do instytucji związanych z rozwojem cywilizacyjnym, sytuuje poza dostępem do publicznych dóbr kultury, poza głównym nurtem życia społecznego, począwszy od kształcenia specjalnego, aż do form permanentnej opieki. Niewątpliwie coraz częściej jest tematem dyskursu publicznego i zajmuje istotne miejsce w polityce społecznej i rodzinnej.

¹¹³ Twardowski A., *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Poznań 2014, s. 135.

Pojęcie niepełnosprawności nie jest łatwe do zdefiniowania. Warto pamiętać, że zastąpiło ono słowo „inwalidztwo”, co etymologicznie oznaczało bezsilność, słabość, schorowanie, odchylenie od normy, i zdecydowanie kojarzyło się negatywnie¹¹⁴. Konieczne było pojawienie się określenia, które akcentowałoby niestandardowość, inną perspektywę, ale niekoniecznie w negatywnej konotacji¹¹⁵. Oficjalnie zaczęto go używać w latach 70. XX w.¹¹⁶. Wydaje się jednak, że nie do końca wyeliminowało to skojarzenie czy odbiór osób niepełnosprawnych jako odmiennych, naznaczonych, budzących litość. W kontekście tym w szczególnie trudnej sytuacji znajdują się osoby, których niepełnosprawność jest widoczna – poprzez inny wygląd czy niestandardowe zachowanie. Ucieleśnienie odmiennych cech powoduje stygmatyzację i wpływa bezpośrednio na relacje w grupie czy zbiorowości, do której dana osoba przynależy¹¹⁷.

W kontekście odbioru osób niepełnosprawnych przez otoczenie istotnym jest spór obecny w literaturze przedmiotu, a dotyczący stanowisk użycia zapisów – osoba niepełnosprawna i osoba z niepełnosprawnością. W swojej pracy przedstawia go Jakub Niedbalski¹¹⁸. Wskazuje na poglądy Joanny Podgórskiej-Jachnik, która zwraca uwagę na użycie terminu „osoba z niepełnosprawnością”, akcentującego jej podmiotowość, a niepełnosprawność czyniąc jednym z jej wielu atrybutów, w przeciwieństwie do pojęcia „osoba niepełnosprawna”, które skupia się na niepełnosprawności jako głównym przymiocie opisującym tę osobę. Za terminem „osoba z niepełnosprawnością” opowiadają się Dariusz Galasiński, Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Adam Bodnar i Anna Śledzińska-Szymon, podkreślając, że w języku polskim nie jest zasadnym rozdzielanie obu terminów, nie ma ku temu podstaw aksjologicznych i możliwe jest stosowanie ich zamiennie. Z kolei Marek Rymusza¹¹⁹ ma odmienne zdanie, wskazując,

¹¹⁴ Balcerzak-Paradowska B.(red.) , *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce. Raport Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych*, Warszawa 2002.

¹¹⁵ Niedbalski, *Wymiary, konteksty i wzory karier. Proces stawania się sportowcem przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną-analiza społecznych mechanizmów (re)konstruowania tożsamości*, Łódź 2017, s. 25.

¹¹⁶ Zakrzewska-Manterys, *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Warszawa 2010, s. 46.

¹¹⁷ Niedbalski, op.cit., s. 202.

¹¹⁸ Niedbalski, *Wymiary, konteksty i wzory karier. Proces stawania się sportowcem przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną-analiza społecznych mechanizmów (re)konstruowania tożsamości*, Łódź 2017.

¹¹⁹ Rymusza M., *Niepełnosprawny jako aktywny obywatel-problematyka integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce* [w:] Zakrzewska-Manterys E., Niedbalski J. (red.) *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, Łódź 2016.

że określenie „osoba z niepełnosprawnością” jest kalką z języka angielskiego, nie znajduje miejsca znaczeniowego w naszym rodzimym języku, nie pozwala m.in. na rozgraniczenie osób z jedną niepełnosprawnością czy z kilkoma w postaci sprzężonej, ani również na określenie nasilenia dysfunkcji¹²⁰.

Mimo tak częstego w obecnym czasie odwoływania się do terminu „niepełnosprawność” i zainteresowania losem osób z niepełnosprawnością zdefiniowanie go, co już wcześniej w niniejszej pracy było podkreślone, nie jest wcale oczywiste i łatwe. Granica między sprawnością a niesprawnością jest trudna do wytyczenia. Brak jest wciąż jednej ogólnie używanej definicji. Przyjmuje się ich kilka, zależnie od stosowanych kryteriów, które mogą ulegać dezaktualizacjom, czy po prostu zmianom. Różnice między niepełnosprawnością a jej brakiem trudno jest wskazać ponadto z uwagi na zmieniające się uwarunkowania legislacyjne, ale i demograficzne, związane ze zwiększającą się liczbą seniorów, którzy z biologicznego punktu widzenia wraz z upływem czasu mają coraz więcej schorzeń. Trudno jest więc jednoznacznie wskazać, kto może nosić miano osoby niepełnosprawnej. Rozstrzygnięcie nie jest także łatwe w przypadku izolowanej trudności, której wyznacznikiem może być np. uczestnictwo w akcie komunikacji. W przypadku gdy dla jednego z jego uczestników kod przekazywania komunikatu jest nieznany, to trudno określić kto – nadawca czy odbiorca – jest niepełnosprawny. Wyjaśnieniem tej sytuacji mogłaby być próba komunikowania się z użyciem alternatywnych form porozumiewania się, które nie dla obydwu uczestników komunikacji mogą być znane. Obraz porozumiewania się osoby niesłyszącej używającej gestów języka migowego ze słyszącą, która nie potrafi ich odczytać, może być wyjaśnieniem tych rozważań¹²¹. Ponadto trudno jednoznacznie rozgraniczyć pojęcie choroby i niepełnosprawności, zdrowia i choroby, i kolejno określić stopień niepełnosprawności w odniesieniu do wymiaru zdrowia w sensie somatycznym, społecznym i psychicznym¹²². Z wielu względów teoretycznych

¹²⁰ Niedbalski J., *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością. Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*, Łódź 2019, s. 17–18.

¹²¹ Podgórska-Jachnik D., *Praca z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami*, Warszawa 2014, s. 22–23.

¹²² Karwat I.D., *Poszerzone rozważania nad definicjami niepełnosprawności*, *Medycyna Ogólna*, 4, 1996, s. 381–389.

i praktycznych nie jest wskazane jednak, by odchodzić od prób definiowania niepełnosprawności.

Posługując się kryterium obowiązywania i aktualności, należy odwołać się do zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych przyjętej przez Zgromadzenie Organizacji Narodów Zjednoczonych (ONZ) w 2006 r. W preambule dokument m.in. uznaje dyskryminację ze względu na niepełnosprawność za pogwałcenie godności i wartości człowieka oraz stwierdza, że osoby niepełnosprawne, szczególnie kobiety i dziewczęta, są często narażone na wieloraką lub wzmocnioną dyskryminację. Podkreśla znaczenie, jakie dla osób niepełnosprawnych ma ich samodzielność i niezależność, a także znaczenie, jakie ma dostępność środowiska fizycznego, społecznego, gospodarczego i kulturalnego, opieki zdrowotnej, edukacji, informacji i komunikacji, oraz uznaje, że niepełnosprawność to wynik oddziaływania pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw i środowiska, co utrudnia pełny udział w życiu społecznym, na równi z innymi osobami¹²³.

Pojęcie osoby niepełnosprawnej obejmuje osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może – w oddziaływaniu z różnymi barierami – utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami¹²⁴. Definicja ta wyznacza podejście do osób niepełnosprawnych jako otwarte, niestygmatyzujące, włączające i wyrównujące szanse.

Przyjęta w 1980 r. przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) definicja niepełnosprawności charakteryzuje ją jako ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności w sposób lub w zakresie uważanym za normalny dla człowieka, wynikające z uszkodzenia i upośledzenia funkcji organizmu. Podkreśla też trzy aspekty stanowiące kluczowe wymiary niepełnosprawności: biologiczny, funkcjonalny i społeczny. Niepełnosprawność rozpatrywana jest na trzech poziomach:

¹²³ Punkt (e) preambuły [w:] Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., ogłoszona 25 października 2012 (Dz. U. 2012 poz. 1169).

¹²⁴ Artykuł 1., tamże.

1. Uszkodzenie (*impairment*) – brak lub wady anatomicznej struktury narządów, brak lub zaburzenie funkcji psychicznych lub fizjologicznych organizmu na skutek określonej wady wrodzonej, choroby lub urazu.
2. Niepełnosprawność funkcjonalna (*disability*), dysfunkcja – to każde ograniczenie lub brak możliwości wykonywania czynności w sposób i w zakresie uważanym za normalny dla człowieka, spowodowany uszkodzeniem.
3. Upośledzenie społeczne (*handicap*) – ograniczenie lub uniemożliwienie podejmowania ról standardowych pod względem wieku, płci, czynników społecznych, środowiskowych i kulturowych oraz społecznych¹²⁵.

Definicja została zmodyfikowana w 2001 r. w wyniku jej krytyki przez samych niepełnosprawnych i ich środowiska. W nowej zaktualizowanej wersji zwraca się większą uwagę na aspekt społeczny, funkcjonalny i depatologizację. Koncepcja odwołuje się do kondycji człowieka od pełni zdrowia, aktywności i uczestnictwa społecznego do niepełnosprawności. Nie koncentruje się więc jedynie na chorobie czy zaburzeniu. Podkreśla to również sama jej nazwa: Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia¹²⁶.

Odnosząc się do definicji niepełnosprawności o charakterze prawnym, warto zwrócić uwagę na tę zawartą w Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 27 sierpnia 1997r., która brzmi: „niepełnosprawnymi są osoby, których stan psychiczny, fizyczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia lub uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności ogranicza zdolności do wykonywania pracy zawodowej”¹²⁷. Kolejnym przykładem tego typu definicji może być zastosowana dla potrzeb Narodowego Spisu Powszechnego z 2002 r. Za osobę niepełnosprawną uznano w tych okolicznościach taką, która posiada orzeczenie wydane przez odpowiedni organ lub

¹²⁵ ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps), WHO, Bruksela 1980.

¹²⁶ Podgórska-Jachnik D., op.cit., s. 27.

¹²⁷ Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997r (Dz.U. z 1997r. Nr 123, poz. 776 z późn.zm.).

osobę, która nie ma go, ale odczuwa ograniczenie uniemożliwiające lub utrudniające wykonywanie czynności charakterystycznych dla jej wieku¹²⁸.

W literaturze obecne są także określenia, które nie odnajdują swojej lokacji ze względów prawnych. Za ich użytecznością przemawiają inne argumenty. Aleksander Hulek wskazuje jako osobę niepełnosprawną tę, „której stan fizyczny lub psychiczny trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza albo uniemożliwia wypełnianie zadań życiowych i ról społecznych zgodnie z normami społecznymi i prawnymi”¹²⁹.

Szerszy zakres niepełnosprawności formułuje Stanisław Kowalik. Niepełnosprawność człowieka wywołana uszkodzeniem ciała lub chorobą przewlekłą może powodować dysfunkcję organizmu, niepełnosprawność psychologiczną i niepełnosprawność społeczną. Może także predysponować do sytuacji braku zgodności między możliwościami człowieka a stawianymi mu przez otoczenie wymaganiami. Czas trwania niepełnosprawności może być ciągły lub krótszy, jeśli dana choroba może zostać wyleczona¹³⁰.

Jak widać, choć przytoczone definicje są tylko niewielką częścią dostępnych, można dostrzec ich mnogość. Zwykle, zależnie od przyjętego kryterium, z większym nasileniem zwracają uwagę na wybrane aspekty niepełnosprawności. Wyróżnić można pośród nich definicje ogólne, które wyznaczają kryteria, zwykle zarówno biologiczne, jak i społeczne, na podstawie których można uznać osobę za niepełnosprawną. Drugą grupą są definicje odnoszące się do zaburzenia w konkretnych sferach, np. niepełnosprawność fizyczna. Osobną kategorię stanowią te stworzone dla określonych celów, np. uzyskania świadczenia czy innej formy pomocy¹³¹.

Jak już wspomniano, modele podejścia do osób niepełnosprawnych na przestrzeni dziejów znacząco się zmieniły¹³². Pierwszym, obecnie w pierwotnej formie już

¹²⁸ Kamiński J., *Prawnokarne uwarunkowania sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Sprawni w Prawie”, Warszawa 2006, 6.

¹²⁹ Hulek A., *Świat ludziom niepełnosprawnym*, Warszawa 1992, s. 24–28.

¹³⁰ Kowalik S., *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1996.

¹³¹ Majewski T., *W sprawie definicji osoby niepełnosprawnej*, *Problemy rehabilitacji społecznej i zawodowej* 1(139), 1994, s. 34–35.

¹³² Gąciarz B., *Przemysłość niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej*, *Studia socjologiczne* 2(2013), 2014, s. 15–28.

nieistniejący, był model moralny, który tłumaczył niepełnosprawność w kategorii kary za grzechy. Mimo jego zupełnej dezaktualizacji, niepełnosprawność wciąż wiąże się ze wstydem, stygmatyzacją czy dyskryminacją. Model biologiczny natomiast odnosi się do samego zaburzenia w rozumieniu uszkodzenia czy choroby. Koncentruje się na interwencji medycznej i terapeutycznej w celu usunięcia lub złagodzenia schorzenia jako głównej przyczyny ograniczenia. Nie traktuje osoby niepełnosprawnej jako części podsystemu jakiejś zbiorowości, a jedynie jako jednostkę z określonym deficytem. Podobny jest model funkcjonalny. Według niego rehabilitacja jest możliwością uzyskania optymalnego poziomu funkcjonowania w różnych sferach życia, również przy wykorzystaniu urządzeń przywracających osobie niezależność. Z kolei w modelu społecznym osoba niepełnosprawna postrzegana jest przez pryzmat ograniczeń w aktywności społecznej, możliwości przynależności do środowiska. W modelu tym kryterium jest partycypacja i inkluzja społeczna. To sama osoba z niepełnosprawnością powinna stać się przyczynkiem do zmian środowiskowych umożliwiających uczestniczenie osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym¹³³.

Ewa Giermanowska i Mariola Raclaw zwracają uwagę na procesy wpływające na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością w Polsce, przede wszystkim umożliwiające w efekcie ich aktywność zawodową. Jest to tworzenie koncepcji zapobiegania wykluczeniu społecznemu poprzez włączanie osób z niepełnosprawnością w różne sfery życia społecznego, skuteczną edukację dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami, tworzenie polityki zatrudnienia. Implikacją opisanych wyżej procesów jest poprawa jakości życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Asynchronia procesów powoduje jednak funkcjonalne i psychologiczne utrudnienia, które są jej konsekwencją, nie rozwiązują nadal aktualnych problemów osób niesprawnych¹³⁴.

Zatem upatrywanie przyczyn trudności osób z niepełnosprawnością wyłącznie w chorobie czy uszkodzeniu nie jest trafne. Istotą są bariery ekonomiczne i związane

¹³³ Antczak R., Grabowska I., Polańska Z., *Podstawy i źródła danych statystyki osób niepełnosprawnych*, Wiadomości statystyczne, 2(681), 2018, s. 22–24.

¹³⁴ Giermanowska E., Raclaw M., *Pomiędzy polityką życia, emancypacją i jej pozorowaniem. Pytania o nowy model polityki społecznej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, Studia Socjologiczne, 2 (2013), 2014, s. 107–110.

z polityką społeczną. Ograniczenia wynikają z rodzaju interakcji, jakie zachodzą między osobą a środowiskiem. By skutecznie pomagać, należy dokonać zmian w społeczeństwie i środowisku, dostosować sposób reagowania na dysfunkcje osoby niepełnosprawnej.

Założenia te spełnia biopsychospołeczny model funkcjonowania niepełnosprawności w ujęciu Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia¹³⁵. Zwraca uwagę na psychologiczny i medyczny aspekt funkcjonowania człowieka, a jednocześnie na uwarunkowania ekonomiczne, społeczne, prawne i kulturowe. Podkreśla wpływ jednostki na środowisko i środowiska na jednostkę. Jako odpowiednią pomoc wskazuje wsparcie osoby niepełnosprawnej, które spowoduje jej samowystarczalność oraz umiejętność radzenia sobie w obowiązujących warunkach, jak i w zmieniających się w przyszłości¹³⁶.

Niepełnosprawność w kontekście wyżej zawartych rozważań ma wymiar medyczny, psychofizyczny, biologiczny, ale i społeczny. Na jej kształt wpływ mają bowiem interakcje, które zachodzą w grupie ludzi¹³⁷. Model funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością jest wypadkową tych uwarunkowań. Jej problemy nie mogą zatem pozostać jedynie w ośrodku zainteresowań medyków. Nauki społeczne czy humanistyczne również stawiają niepełnosprawność jako przedmiot swoich zainteresowań. W myśl humanistycznych idei osoby z niepełnosprawnością powinny stanowić część integralną społeczeństwa po to, by obie strony czerpać mogły z tego korzyści. Zakorzenione one powinny być w świadomości wszystkich ludzi. Ważne, by w tym duchu, czyli poszukiwania aktywnego życia w społeczeństwie, rodzice otaczali opieką swoje dzieci, zwłaszcza niepełnosprawne czy zagrożone niepełnosprawnością.

¹³⁵ *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)*, 2001, Geneva: World Health Organization.

¹³⁶ Ćwirklej-Sozańska A., Wilmowska-Pietruszyńska A., *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia – model biopsychospołeczny*, „Prawo i edukacja”, 8/2015, 2015, s. 11–13.

¹³⁷ Ostrowska A., *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993-2013*, Warszawa 2015, s. 8.

2. Rodzaje i przyczyny niepełnosprawności

Postrzeganie niepełnosprawności na przestrzeni lat, a właściwie wieków, przeszło znaczącą metamorfozę. Zmiany te wyraźnie widoczne są w modelach podejścia do niepełnosprawności. Zwłaszcza społeczny model zwraca uwagę na znaczenie partycypacji osoby niepełnosprawnej w grupie społecznej dla zwiększania możliwości jej rozwoju i poprawy w funkcjonowaniu. Jego wartość wzrasta również w odniesieniu do odejścia od praktyk segregacyjnych i zjawiska stygmatyzacji. Postrzeganie osoby niepełnosprawnej zdecydowanie zatem zależne jest od ogólnie przyjętego modelu podejścia do niepełnosprawności, ale i od jej samej, od jej rodzaju. Zróżnicowanie osób niepełnosprawnych możliwe jest ze względu na płeć, wiek, status, stan cywilny, wykształcenie, zainteresowania, czyli tak samo, jak w każdej innej grupie, ale i ze względu na zakres zaburzeń i stopień uszkodzenia. Wybierając określone kryterium, można dokonać analizy kategoryzującej grupy osób niepełnosprawnych¹³⁸.

Ze względu na rodzaj niepełnosprawności wyróżnia się:

1. Osoby z niepełnosprawnością fizyczną, ze zdiagnozowanym zaburzeniem, uszkodzeniem, chorobą narządu ruchu lub niektórymi zaburzeniami mowy.
2. Osoby z niepełnosprawnością zmysłową, inaczej sensoryczną, niesłyszący, niedosłyszący, niewidomi, niedowidzący.
3. Osoby z niepełnosprawnością umysłową lub psychiczną, z zaburzeniami i chorobami psychicznymi, z niepełnosprawnością intelektualną, z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.
4. Osoby z niepełnosprawnością złożoną, tzn. dotknięte więcej niż jedną niesprawnością¹³⁹.

Współwystępowanie zaburzeń, czyli niepełnosprawność sprzężona, skutkuje oczywiście trudnością w przyporządkowaniu osoby do danej kategorii. Sprzężenie może dotyczyć jednej lub kilku kategorii. Niepełnosprawność sprzężona u dziecka jest wynikiem wystąpienia u niesłyszącego lub słabosłyszącego, niewidomego lub

¹³⁸ Kirenko J., *Oblicza niepełnosprawności*, Lublin 2006, s. 19–20.

¹³⁹ Borkowska M., *Niepełnosprawność-definicja, podział na grupy*, [w:] Borkowska M. (red.) *Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Usprawnianie ruchowe*, Warszawa 1997, s. 12–18.

słabowidzącego, z niepełnosprawnością ruchową, z niepełnosprawnością intelektualną albo z zaburzeniem ze spektrum autyzmu, co najmniej jeszcze jednej z wymienionych niepełnosprawności, spowodowanych przez jeden lub więcej czynników endo- i/lub egzogennych, pojawiających się jednocześnie lub w kolejnych okresach życia.

Za dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną uznaje się to, które posiada orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane przez publiczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną, w którym wskazano co najmniej dwie niepełnosprawności, z których każda wymaga specjalnej organizacji procesu edukacyjnego i odrębnych metod pracy dydaktycznej. Przykładem może być kształcenie i wychowanie dziecka głuchoniewidomego z niepełnosprawnością intelektualną¹⁴⁰.

Najczęstszymi przyczynami niepełnosprawności są zaburzenia w obrębie narządu ruchu¹⁴¹. Stanowi to wyjaśnienie konotacji osoby niepełnosprawnej z osobą poruszającą się na wózku inwalidzkim czy o kulach. Dysfunkcja narządu ruchu dotyczy zwykle kończyn górnych, dolnych lub kręgosłupa. Specyfika jej, ze względu na przyczynę i skutki, jest zdecydowanie bardziej złożona¹⁴².

Pośród osób z dysfunkcjami narządów ruchu wyróżnia się grupy¹⁴³:

1. Osoby z brakiem kończyn lub ich części, po amputacjach, w wyniku chorób lub przypadków losowych, a także w wyniku niewykształcenia się ich już w życiu płodowym.
2. Osoby z uszkodzeniami układu nerwowego centralnego lub obwodowego, a także z uszkodzeniami mięśni pojedynczych lub całych ich grup w częściach odpowiedzialnych za funkcjonowanie kończyn; zaburzenia czynności motorycznych dotyczą porażień lub niedowładów objawiających się obniżeniem sprawności, poprawności wykonywania ruchów, osłabieniem siły mięśniowej czy spowolnieniem ruchów. W tej grupie znajdują się osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym,

¹⁴⁰ Kupisiewicz M., *Słownik pedagogiki specjalnej*, Warszawa 2013, s. 215.

¹⁴¹ Fornal R., Dworzański T., Jędrzejewska B., *Epidemiologia urazów jako problem najbliższej przyszłości*, [w:] Karwat D. (red.) *Problemy rehabilitacyjne i zagadnienia pomocy społecznej osób niepełnosprawnych w Polsce*, Tom II, Lublin 2002, s. 143–144.

¹⁴² Wolski P., *Niepełnosprawność ruchowa. Między diagnozą a działaniem*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2013, s. 8.

¹⁴³ J. Niedbalski, op.cit., s. 29–32.

z chorobą Heinego-Medina, polineuropatią, stwardnieniem rozsianym, uszkodzeniem rdzenia kręgowego w wyniku wypadku czy choroby.

3. Osoby z niepoprawnie uformowanym w okresie płodowym lub rozwojowym szkieletem, a także w związku z achondroplazją lub w wyniku chorób i niedoborów.

4. Osoby z uszkodzeniami stawów w wyniku wypadków, uprawiania sportów, chorób reumatycznych, cukrzycy i degradacji związanej z wiekiem.

Ze względu na przyczynę i skutki dysfunkcji narządów ruchu można wyróżnić:

1. Uszkodzenia i braki w anatomicznej strukturze narządu ruchu mogą być spowodowane amputacją bądź urazem narządu; obejmują one uszkodzenie mięśni i kończyn; mają różny zakres i dotyczą jednej, dwóch, trzech lub nawet czterech kończyn; zależnie od tego umiejętności lokomocyjne i manipulacyjne ulegają ograniczeniu lub zniesieniu;

2. Zaburzenia czynności motorycznych – bywają wywołane zaburzeniami neurologicznymi, np. dziecięcym porażeniem mózgowym, udarem mózgu bądź uszkodzeniem rdzenia kręgowego; w tym przypadku narząd ruchu jest nieuszkodzony lub nieznacznie zmieniony pod względem anatomicznym; zaburzenie czynności motorycznych może objawiać się niedowładem (częściowym uniemożliwieniem poruszania się, zmniejszeniem sprawności i poprawności wykonywania poszczególnych ruchów, ich spowolnieniem bądź osłabieniem ich siły) lub też porażeniem (całkowitym uniemożliwieniem wykonywania ruchów, zwanym też bezwładem lub paraliżem);

3. Deformacje narządów ruchu – są spowodowane uszkodzeniami lub nieprawidłowościami w anatomicznej budowie narządów ruchu bądź ich poszczególnych elementów; zazwyczaj są skutkiem występowania wad wrodzonych lub chorób kości oraz mięśni; objawy deformacji to m.in.: dodatkowy element narządu ruchu lub całkowity jego brak, nieprawidłowy kształt konkretnej kończyny lub innej składowej układu kostnego bądź mięśniowego, deformacje takie jak zanik mięśni, zeszywnienie stawów lub kręgosłupa¹⁴⁴.

¹⁴⁴ Kurkus-Rozowska B., *Wpływ rehabilitacji na poprawę wydolności fizycznej osób niepełnosprawnych ruchowo*, Bezpieczeństwo pracy, 3/2002, 2002r, s. 21.

Dysfunkcje w obrębie narządu ruchu wpływają na życie osoby nimi dotkniętej we wszystkich jego aspektach. Mogą pojawić się trudności z akceptacją własnej sytuacji, z funkcjonowaniem społecznym, zawodowym, spełnianiem ról w rodzinie. Nie są więc one bezpośrednio związane z dysfunkcją ruchu, ale z niej wynikają¹⁴⁵.

Osoby z dysfunkcjami narządu wzroku lub słuchu to osoby z niepełnosprawnościami sensorycznymi. Wzrok i słuch dostarczają informacji o świecie poprzez odbiór bodźców, a także wzmacniają aktywność człowieka¹⁴⁶.

W grupie osób niepełnosprawnych z powodu uszkodzenia narządu wzroku wyróżnia się osoby niewidome od urodzenia, widzące szcążkowo i ociemniałe oraz osoby niedowidzące, słabowidzące i słabowidzące z wadami obuocznymi. Brak widzenia lub zmiany ograniczające pole widzenia, uniemożliwiają samodzielne poruszanie się w nowym, nieznanym dotąd miejscu, kategoryzuje osoby z takimi trudnościami jako niewidome¹⁴⁷. Do grupy niedowidzących zalicza się te osoby, u których ostrość wzroku lepszego oka po zastosowaniu szkieł korekcyjnych nie jest wyższa niż 5/20, tzn. że widzi palce z odległości około 12 m¹⁴⁸.

Światowa Organizacja Zdrowia za osobę niewidomą uważa taką, która całkowicie lub częściowo pozbawiona jest wzroku.

Głównym wskaźnikiem ogólnego stanu narządu wzroku jest centralna ostrość widzenia. Międzynarodowa Klasyfikacja Obniżenia Ostrości Wzroku wyodrębnia następujący podział uszkodzenia wzroku:

- wzrok całkowicie normalny – ostrość wzroku po korekcji od 0,8 do 1,0;
- wzrok prawie normalny – ostrość wzroku po korekcji poniżej 0,8, stopień uszkodzenia ostrości wzroku lekki;

¹⁴⁵ Furmaniuk L., *Możliwości zawodowe osób z dysfunkcją narządu ruchu*, <https://studylibpl.com/doc/1236836/mozliwosci-zawodowe-osob-z-dysfunkcja-narzadu-ruchu>, (dostęp: 21.02.2024).

¹⁴⁶ Niedbalski J., *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnościami. Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*, Łódź 2019, s. 14–15.

¹⁴⁷ Niedbalski J., *op.cit.*, s. 32–33.

¹⁴⁸ Ossowski R., *Dzieci niedowidzące i niewidome*, [w:] Obuchowska I (red.) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1995, s. 298.

- słabowzroczność umiarkowana – ostrość wzroku po korekcji poniżej 0,3, stopień uszkodzenia ostrości wzroku umiarkowany;
- słabowzroczność znaczna – ostrość wzroku po korekcji poniżej 0,1, stopień uszkodzenia ostrości wzroku znaczny;
- słabowzroczność głęboka (ślepotą umiarkowaną) – ostrość wzroku po korekcji poniżej 0,05, stopień uszkodzenia ostrości wzroku głęboki;
- ślepotą prawie całkowitą – poczucie światła – ostrość wzroku po korekcji poniżej 0,02, stopień uszkodzenia ostrości wzroku prawie całkowity;
- ślepotą całkowitą – ostrość wzroku po korekcji 0,00, stopień uszkodzenia ostrości wzroku całkowity.

W procesie analizy uszkodzenia wzroku należy również uwzględnić ubytki pola widzenia, widzenie barw (ślepotą na barwy), widzenie stereoskopowe (obuoczne), widzenie nocne (zdolność adaptacji do widzenia w słabych warunkach świetlnych). Pośród najczęstszych przyczyn utraty lub uszkodzenia wzroku znajdują się wady wrodzone i choroby analizatora wzrokowego, uszkodzenia okołoporodowe, czynniki dziedziczne, choroby zakaźne z towarzyszącą wysoką temperaturą, zatrucia, urazy mechaniczne, chemiczne, termiczne, awitaminoza, zmiany starcze¹⁴⁹.

Wśród osób z uszkodzonym narządem słuchu wyróżnia się osoby niesłyszące, których ubytek słuchu mimo zastosowania protezy uniemożliwia rozumienie mowy, oraz słabosłyszące lub niedosłyszące, które w zależności od stopnia ubytku słuchu mogą, ale nie muszą, korzystać z aparatów słuchowych. Zwykle posługują się one językiem fonicznym, nie muszą do komunikacji używać alternatywnych form, w przeciwieństwie do osób niesłyszących, które zwykle ich używają, choć nie w każdym przypadku¹⁵⁰.

Ubytki słuchu dzieli się, uwzględniając różne kryteria. Po pierwsze ze względu na czas wystąpienia uszkodzenia wyróżnia się prelingwalne, które wystąpiły przed opanowaniem mowy, perilingwalne, w trakcie jej rozwoju, i postlingwalne, po jej

¹⁴⁹ Niedbalski J., op.cit., s. 34.

¹⁵⁰ Ibidem, s. 34.

opanowaniu, w wieku szkolnym, dorosłym i ewentualnie starszym. Ze względu na etiologię uszkodzenia ubytki słuchu można pogrupować na wrodzone, genetyczne lub w następstwie chorób przebytych przez matkę w czasie ciąży, na nabyte, w następstwie chorób, przyjmowanych środków farmakologicznych, urazów akustycznych lub mechanicznych, zaburzeń metabolicznych, procesów starzenia się narządu słuchu, urazów czaszki, guzów skroniowych, guzów mózgu, stanów po zapaleniu opon mózgowych, w wyniku stwardnienia rozsianego. Podział ubytków słuchu istotny jest przede wszystkim ze względu na ich stopień. Lekki ubytek słuchu mieści się w granicach 21–40 dB, umiarkowany 41–70 dB, znaczny 71–90 dB, i głęboki powyżej 90 dB. Są one w przypadku izolowanych wad słuchu skorelowane m.in. z poziomem funkcjonowania osoby z wadą słuchu i jej możliwościami nabywania umiejętności fonicznego komunikowania się. Ze względu na miejsce uszkodzenia wyróżnia się ubytki przewodzeniowe, odbiorcze, mieszane oraz centralne zaburzenia słuchu. Ze względu na lokalizację można je podzielić na jednostronne i obustronne¹⁵¹.

W kolejnej grupie znajdują się osoby z niepełnosprawnością intelektualną. To niezwykle rozległa grupa, co z pewnością przyczyniło się do tego, że jest jedną z najczęściej badanych i opisywanych. Terminologia związana z niepełnosprawnością intelektualną i jej definicje przeobrażały się relatywnie do innych niesprawności dość często. Tendencja ta zapewne głównie wynikała z konieczności odchodzenia od terminów, które społecznie odbierane były jako stygmatyzujące czy wręcz obraźliwe.

Pierwszą grupę definicji stanowią kliniczno-medyczne, in. biologiczno-patoneurologiczno-medyczne, które za kryteria przyjmują: rodzaj czynników etiologicznych, czas działania patogenu, zespoły objawów, możliwości leczenia, jego prognozy, czynniki somatyczne, biochemiczne, neurologiczne.

Druga grupa definicji, psychologiczno-społeczne, in. behawioralne, zwraca uwagę na procesy społeczne i podatność jednostki na oddziaływania rewalidacyjne. Kryteria podziału, do których się odnoszą, to: psychologiczne, pedagogiczne, społeczne

¹⁵¹ Włodarczyk E., *Badanie słuchu-diagnostyka dzieci*, [w:] Głódkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 166–171.

i ewolucyjne. Pierwsze opierają się na procesach orientacyjno-poznawczych, intelektualnych, emocjonalnych, motywacyjnych, a także mechanizmach kontroli i procesach wykonawczych. Kryterium pedagogiczne odnosi się do możliwości przyswajania wiedzy, treści przewidzianych w programie nauczania, tempa uczenia się i charakteru trudności odnoszących się do nauki szkolnej¹⁵².

Kryterium społeczne uwzględnia zaradność życiową dziecka, samodzielność, uspołecznienie. Kryterium ewolucyjne porównuje osobę niepełnosprawną intelektualnie z osobą prawidłowo rozwijającą się w zakresie czynności orientacyjno-poznawczych, intelektualnych, motywacyjnych, emocjonalnych i wykonawczych¹⁵³.

Podział osób ze względu na poziom ilorazu inteligencji ulegał zmianom, m.in. z powodów, o których pisano wyżej. Cztery grupy odzwierciedlają stopień obniżenia sprawności intelektualnej jednostki. Obecnie wyróżnia się stopień lekki – zakres IQ według ICD-10 50–69, stopień umiarkowany – zakres IQ według ICD-10 35–49, stopień znaczny – zakres IQ według ICD-10 20–34, stopień głęboki – zakres według ICD-10 poniżej 20¹⁵⁴.

Niepełnosprawność intelektualna w ujęciu prawno-administracyjnym jest powiązana z prawnymi regulacjami krajowymi i międzynarodowymi. Poza definiowaniem określa zakres uprawnień i obowiązków osób z zaburzeniami oraz podmiotów zajmujących się edukacją, wychowaniem czy opieką nad osobami niepełnosprawnymi.

Stanisław Kowalik wyróżnia cztery podstawowe ujęcia paradygmatyczne niepełnosprawności intelektualnej: psychobiologiczną, psychorozwojową, psychospołeczną, pedagogiczną. Na gruncie psychobiologicznej perspektywy niepełnosprawność intelektualna jest rozpatrywana w odniesieniu do dwóch założeń. Według pierwszego gatunek ludzki, podobnie jak każdy inny biologiczny, rozwija się

¹⁵² Janiszewska-Nieścioruk Z., *Przemiany w sposobie ujmowania niepełnosprawności intelektualnej (upośledzenia umysłowego)*, [w:] Janiszewska-Nieścioruk Z., Maciarz A. (red.) *Współczesne problemy pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2006, s. 46.

¹⁵³ Niedbalski J., *Życ i pracować w domu pomocy społecznej. Socjologiczne studium interakcji personelu z upośledzonymi umysłowo podopiecznymi*, Łódź 2013, s. 40.

¹⁵⁴ Cierpiakowska L., *Psychopatologia*, Warszawa 2007, s. 176.

zgodnie z ogólnogatunkowym wzorcem. Według drugiego wzorcowo ten jest przekazywany poszczególnym przedstawicielom gatunku poprzez genetyczne dziedziczenie¹⁵⁵.

Jako przyczyny niepełnosprawności intelektualnej można uznać w związku z tym uszkodzenie struktur mózgu występujące w okresie prenatalnym, perinatalnym, postnatalnym do 3 r.ż. lub przekazanie na poziomie genetycznym niepełnowartościowego wzorca ogólnogatunkowego rozwoju osobniczego, a także błędy w przekazaniu tego wzorca w okresie płodowym.

Psychorozwojowa perspektywa odnosi się do niepełnosprawności intelektualnej jako efektu niepowodzeń w rozwoju osoby i zakłada, że tylko oddziaływanie zewnętrznego środowiska może urzeczywistnić biologiczny wzorec rozwoju jednostki. Psychospołeczna perspektywa ujmuje niepełnosprawność intelektualną jako fakt społeczno-kulturowy. Osoby mniej kompetentne są eliminowane z ważnych zadań społecznych i to nadaje im etykietę niepełnosprawnych intelektualnie. W podejściu tym testy mierzące poziom ilorazu inteligencji stają się zatem nieprzydatne. Niezależnie bowiem od jego poziomu można mieć możliwości przystosowania się do otaczających warunków, a co za tym idzie – rozwoju w grupie społecznej. Idea ta skorelowana jest z definicją w nurcie koncepcji psychospołecznej niepełnosprawności intelektualnej, która zaznacza, że jest to niższe niż przeciętne funkcjonowanie intelektualne współwystępujące z ograniczeniem w zakresie dwóch lub więcej umiejętności przystosowawczych: porozumiewania się, samoobsługi, trybu życia domowego, sprawności społeczno-interpersonalnej, korzystania z dóbr społeczno-kulturalnych, samodzielności, umiejętności szkolnych, wykonywania pracy, sposobu organizowania wolnego czasu oraz troski o zdrowie i bezpieczeństwo¹⁵⁶. Za wyznacznik oceny dziecka jako niepełnosprawnego uznaje się zatem poziom zachowań przystosowawczych. Jeśli nie są znacząco niższe, to dziecka nie można uznać za niepełnosprawne intelektualnie.

¹⁵⁵ Kowalik S., Gordziej Z., *Rehabilitacja w domach pomocy społecznej*, Warszawa 2005, s. 34.

¹⁵⁶ Janiszewska-Nieścioruk Z., op.cit., s. 53.

Trudności w interakcjach społecznych i komunikacji, a także ograniczenia poznawcze oraz specyficzne, odbiegające od normy zachowania, mogą przyjąć miano niepełnosprawności społecznej. Odnosi się ona w tym kontekście do spektrum zaburzeń autystycznych. Mieszczą się w tej grupie zaburzenia o różnych mechanizmach i przyczynach, a prowadzące do zaburzeń rozwojowych. Wymienia się wśród nich zaburzenia ze spektrum autyzmu oraz zaburzenia semantyczno-pragmatyczne¹⁵⁷.

Przyczyny wymienionych dysfunkcji nie są jednoznacznie określone. Pośród nich wskazuje się na niekorzystne zmiany neurologiczne o nieznannej etiologii. Najczęściej wymieniane to: uwarunkowania genetyczne, wiek ojca powyżej 40 r.ż., zaburzenia metaboliczne, flory bakteryjnej jelit, urazy okołoporodowe, uszkodzenia centralnego układu nerwowego i toksoplazmoza¹⁵⁸.

Autyzm dziecięcy określany jest jako złożone zaburzenie rozwoju i funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego. Związany jest z trudnościami komunikowania uczuć i budowania relacji interpersonalnych, zubożeniem i stereotypowością zachowań oraz trudnościami z integracją wrażeń zmysłowych. Określenie spektrum autyzmu podkreśla różnorodność osób z autyzmem, poziomu ich funkcjonowania intelektualnego, komunikowania się, samodzielności, radzenia sobie w życiu zawodowym¹⁵⁹.

Zespół Aspergera odnosi się z kolei do trudności w akceptowaniu zmian, ograniczonej elastyczności myślenia przy braku niepełnosprawności intelektualnej oraz ograniczonych, wąskich i powtarzających się zachowaniach oraz zainteresowaniach. Objawy te ograniczają lub zaburzają codzienne funkcjonowanie. Rozwój mowy oraz rozwój poznawczy przebiegają bardziej typowo w porównaniu do zaburzeń ze spektrum o cięższym nasileniu¹⁶⁰.

Zaburzenia semantyczno-pragmatyczne charakteryzują się przede wszystkim poważnymi trudnościami w rozumieniu i używaniu mowy, w tym nierozumieniu tekstu, przenośni, żartów, oraz opóźnieniem w jej rozwoju. Od autyzmu dziecięcego czy

¹⁵⁷ Niedbalski J., *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością. . Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*, Łódź 2019, s. 39–40.

¹⁵⁸ Ibidem, s. 39–41.

¹⁵⁹ <https://synapsis.org.pl/autyzm/czym-jest-autyzm/definicja-autyzmu/> (dostęp: 18.02.2024).

¹⁶⁰ <https://depot.ceon.pl/bitstream/handle/123456789/9938/Asperger> (dostęp: 18.02.2024).

zespołu Aspergera odróżniają zaburzenia semantyczno-pragmatyczne mniejsze deficyty w m.in. zachowaniu, sprawności fizycznej i przede wszystkim w kontaktach społecznych¹⁶¹.

Wymienione wyżej zaburzenia w ramach niepełnosprawności społecznej wymagają odwołania się do zmiany w klasyfikacjach i odniesieniu ich do aktualnego podejścia do autyzmu. Zaburzenie to traktuje się jako spektrum z różnym nasileniem objawów. Istotny jest również nacisk na wczesne diagnozowanie i wczesną pomoc terapeutyczną.

W najnowszej klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V)* termin całościowe zaburzenia rozwojowe został zastąpiony przez spektrum zaburzeń autystycznych. Zrezygowano z używania jednostek chorobowych na rzecz trójstopniowej klasyfikacji nasilenia objawów oraz stopnia ich wpływu na codzienne funkcjonowanie i wymagane w tym zakresie wsparcie. Wykluczono również kryterium opóźnienia rozwoju mowy, a dotychczas obowiązujące kryterium wieku, w jakim pojawiają się pierwsze objawy choroby, zastąpiono określeniem „początek we wczesnym dzieciństwie”. Zalecono natomiast uwzględnienie w diagnozie zdolności poznawczych, zdolności językowych oraz chorób współistniejących. Dwie grupy objawów z dotychczasowej triady diagnostycznej (czyli zaburzenia interakcji społecznych i zaburzenia komunikacji) połączono w jedną domenę diagnostyczną – relacje społeczne¹⁶².

Niezależnie jednak od lokacji wyżej wymienionych nieprawidłowości rozwojowych w danym obszarze zaburzeń są one stałe i powodują trwałe zmiany w społecznym funkcjonowaniu jednostki, u której zostały zdiagnozowane.

Niepełnosprawność w ujęciu medycznym jest jednostką chorobową. Wpływa na ograniczenia w sferze psychicznej, biologicznej i społeczno-kulturowej. W grupie ludzi niepełnosprawnych funkcjonują osoby z uszkodzonym ciałem, przewlekłymi chorobami czy innymi nieprawidłowościami uwarunkowanymi biologicznie.

¹⁶¹ Hrycyna E., *Zaburzenia semantyczne i pragmatyczne-problemy terminologii*, „Logopedia”, Tom 48–1, 2019, s. 47–62.

¹⁶² *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*, American Psychiatric Association, Washington 2013.

Zaburzenia mogą być pojedyncze bądź złożone, różniące się od siebie zarówno obszarem, który jest nimi dotknięty, czy też ich zakresem i stopniem¹⁶³.

W literaturze z zakresu pedagogiki specjalnej i psychologii klinicznej dostępne są klasyfikacje kategorii niepełnosprawności u dzieci.

Zofia Sękowska wyodrębnia spośród niepełnosprawnych¹⁶⁴:

- dzieci z trudnościami w eksploracji świata i w komunikacji na skutek braku lub uszkodzeń analizatorów zmysłowych;
- dzieci, u których nieprawidłowo przebiegają procesy poznawcze, wskutek czego nieadekwatnie postrzegają rzeczywistość, mają ograniczoną zdolność rozumowania i trudności w przystosowaniu się do życia społecznego;
- dzieci, które na skutek uszkodzenia narządów ruchu lub przewlekłej choroby mają ograniczoną zdolność do działania, ekspresji, do uczestnictwa w życiu społecznym;
- dzieci wymagające wychowania resocjalizacyjnego, czego przyczyną mogą być: zaniedbanie i błędy wychowawcze, nieprawidłowości funkcjonowania systemu nerwowego lub psychopatie.

Podział ten nie nadaje konkretnego specjalistycznego nazewnictwa poszczególnym zaburzeniom, ale wskazuje na ich rodzaje i skutki odnoszące się do rozwoju psychicznego i fizycznego.

Natomiast klasyfikacja, którą podaje Ryszard Kościelak¹⁶⁵, konkretyzuje określenia różnych rodzajów odchyłeń:

- niepełnosprawni intelektualnie,
- głusi,
- niewidomi,
- niedostosowani społecznie,

¹⁶³ Cudak S., *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Łódź 2007, s. 51.

¹⁶⁴ Sękowska Z., *Pedagogika specjalna: zarys*, Warszawa 1985.

¹⁶⁵ Kościelak R., *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*, Warszawa 1996.

- przewlekle chorzy somatyczne, chorzy psychicznie, chorzy nerwowo,
- dzieci z uszkodzeniem narządu ruchu,
- dzieci z głębszymi zaburzeniami mowy.

Inny podział przedstawia Aleksandra Maciarz¹⁶⁶. Wyróżnia ona:

- dzieci z niepełnosprawnością fizyczną, w tym: niepełnosprawne sensorycznie (niewidomi, niedowidzący, głusi, niedosłyszający, głuchoniewidomi oraz dzieci z chorobami somatycznymi i niepełnosprawne ruchowo);
- dzieci z niepełnosprawnością;
- dzieci niedostosowane społecznie.

Jest to klasyfikacja bardzo ogólna, oddzielająca zjawiska fizyczne, psychiczne i społeczne związane z niepełnosprawnością.

Podziału niepełnosprawności u dzieci dokonano również, uwzględniając kryterium etiologiczne. Już Maria Grzegorzewska wyodrębniła:

- dzieci, które z różnych przyczyn endogennych odznaczają się zaburzeniami orientacyjnymi i emocjonalnymi oraz uszkodzeniem narządu ruchu;
- dzieci z zaburzeniami o charakterze zewnątrzpochodnym, środowiskowym, będącymi wynikiem nieprawidłowych i niekorzystnych kontaktów z otoczeniem, niedostosowane społecznie, których trudności w kontakcie nie są rezultatem występowania nieprawidłowości wymienionych w poprzedniej kategorii¹⁶⁷.

Klasyfikacja niepełnosprawności dzieci autorstwa Stanisława Kowalika¹⁶⁸ zawiera:

- grupę, która na skutek upośledzeń organicznych lub funkcjonalnych ma trwale trudności w poznawaniu świata i nawiązywaniu kontaktów z otoczeniem, musi mieć zapewnioną specjalną edukację i dostosowaną metodę rewalidacji;

¹⁶⁶Maciarz A., *Uczniowie niepełnosprawni w szkole powszechnej: poradnik dla nauczycieli*, Warszawa 1996, s. 135.

¹⁶⁷Cudak S., *Pedagogika rodziny – skrypt dla studentów*, Kielce 2007, s. 55.

¹⁶⁸Kowalik S., *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Katowice 1999.

- grupę, która tylko w pewnym okresie życia wymaga specjalistycznej opieki, a po tym czasie wraca do samodzielnego funkcjonowania w naturalnym dla siebie środowisku.

Według Anny Wszyńskiej¹⁶⁹ kryteria klasyfikacyjne niepełnosprawności u dzieci można ująć w grupy:

- etiologiczne,
- czas trwania zaburzenia,
- neuropsychologiczne uwzględniające patomechanizmy biopsychiczno-społeczne,
- biopsychiczne,
- pedagogiczne,
- społeczne.

Ostatnie kryterium dzieli dzieci dotknięte dysfunkcjami na te, które będą samodzielne i zaradne życiowo, na te, które w tych obszarach funkcjonowania mają ograniczenia, i na te, które nie są w stanie zaspokoić swoich podstawowych potrzeb, mogą stwarzać sytuacje zagrażające bezpieczeństwu własnemu i innych osób.

Kryteria podziału niepełnosprawności korespondują ze stopniami niepełnosprawności, czyli poziomami określającymi stan dysfunkcji, ograniczenia sprawności w wymiarze biologicznym, społecznym i zawodowym. Określa się trzy stopnie niepełnosprawności: znaczny, umiarkowany i lekki.

Znaczny stopień niepełnosprawności wskazuje na ograniczenia organizmu uniemożliwiające jednostce samodzielną egzystencję, w tym zaspokajanie podstawowych potrzeb życiowych, wykonywanie ról zawodowych, społecznych. Generuje potrzebę stałej, długotrwałej opieki i pomocy innych osób w wykonywaniu czynności samoobsługowych, prowadzeniu gospodarstwa domowego, organizacji i realizacji procesu leczenia.

¹⁶⁹ Wszyńska A., *Psychologia defektologiczna*, Warszawa 1987.

Umiarkowany stopień niepełnosprawności powoduje naruszenie sprawności organizmu, co uniemożliwia podjęcie pracy lub ograniczenie jej do pracy w warunkach chronionych, zmniejszenie możliwości samodzielnego funkcjonowania, które wymaga wsparcia częściowego i czasowego innej osoby.

Lekki stopień niepełnosprawności to naruszenie sprawności organizmu, które powoduje obniżenie zdolności do wykonywania pracy lub zmniejszenie jej wydajności, częściowo ogranicza możliwość wypełniania ról społecznych. Istnieje jednak w tym przypadku możliwość kompensowania dysfunkcji poprzez sprzęt i oddziaływania rehabilitacyjne oraz środki techniczne¹⁷⁰.

Wydaje się, że najbardziej interesującym zagadnieniem dla badaczy z zakresu medycyny, psychologii, pedagogiki, ale i samych rodziców dzieci z niepełnosprawnością, jest jej etiologia. Ustalenie przyczyn niepełnosprawności pozwala na dopasowanie odpowiedniego sposobu leczenia i dobór właściwych metod postępowania terapeutycznego. Wyróżnienie czynników etiologicznych przyczyniło się ponadto do zmiany niewłaściwego podejścia do uwarunkowań niesprawności, stygmatyzującego i krzywdzącego rodziny dzieci niepełnosprawnych. Konkretnie uwarunkowania będące podłożem zaburzeń zostały już wcześniej wymienione. Ich podziału na przyczyny prenatalne, perinatalne i uszkodzenia postnatalne dokonuje m.in. Otto Lipkowski. Inną klasyfikację etiologii uwarunkowań wpływających na niepełnosprawność opracowała Hanna Borzyszkowska. Wyodrębniła ona grupy czynników endo- i egzogennych, czyli wewnętrznych i pochodzących z zewnątrz. Niezmiernie istotny jest także czas pojawienia się patogenu. Ten sam bowiem czynnik szkodliwy, ale działający w różnych okresach rozwojowych, może wywołać inne skutki¹⁷¹.

Niepełnosprawność, co wielokrotnie było już w pracy podkreślane, jest zjawiskiem nie tylko uwarunkowanym medycznie, lecz także społeczno-kulturowo. Wpływa zarówno na jednostkę, jak i na jej relacje z otoczeniem, więc odnosi się do życia w społeczeństwie. By móc w pełni rozpatrywać jakość tej relacji, należy wiedzieć,

¹⁷⁰ Kupisiewicz M., *Słownik pedagogiki specjalnej*, Warszawa 2013, s. 214–215.

¹⁷¹ Cudak S., op.cit., s. 57–59.

z jakim rodzajem niesprawności i o jakim stopniu nasilenia zmagają się osoby nią dotknięte. Niezmiernie zatem ważne jest poznanie przyczyn i rodzajów niepełnosprawności u dziecka.

3. Skutki niepełnosprawności

Niepełnosprawność może nieść za sobą wiele skutków, zarówno w odniesieniu do jednostki nią dotkniętej, jak i do jej najbliższego otoczenia, a także dla całego społeczeństwa.

Niepełnosprawność, która występuje u dzieci, ogranicza im możliwości wykorzystania potencjału poznawczego, wpływa negatywnie na ich rozwój, powoduje trudności w zdobyciu wykształcenia. Generuje to konsekwencje ekonomiczne związane z kosztami leczenia, wspomaganie w rozwoju, rehabilitacji, usamodzielnianiu się, aktywizacji społecznej i zawodowej. Zależnie od stopnia niepełnosprawności, możliwości rozwojowych dziecka czy podjęcia wczesnej interwencji, mogą pojawić się koszty związane z instytucjonalnym wsparciem w formie kształcenia specjalnego czy w dalszej kolejności z utrzymaniem osoby niepełnosprawnej.

Ponadto niepełnosprawność naraża osobę nią dotkniętą na stygmatyzację, wykluczenie społeczne, ograniczenie możliwości korzystania z dóbr kultury czy z różnych form życia społecznego. Niepełnosprawność budzi skojarzenia z niesamodzielnnością, nieumiejętnością zadbania o siebie i realizację swoich potrzeb. Powoduje to konotację odmienności, inności¹⁷².

Awersję do nawiązywania interakcji z osobami dotkniętymi dysfunkcjami tłumaczy także wciąż istniejące przeświadczenie o pojawianiu się niepełnosprawności jako kary za grzechy, nieuczciwość czy inne negatywne zachowania. Trudniej, jak dowodzi Ostrowska, jest wejść w relację z osobą, której dysfunkcje są dostrzegalne i nie są zgodne z ogólnie przyjętym kanonem piękna, wzorcem estetyki. Wynika to

¹⁷² Kossewska E., *Społeczeństwo wobec osób niepełnosprawnych – postawy i ich determinanty*, *Studia Psychologica* I, 14, 2003, s. 2.

z ograniczonych możliwości przebywania w towarzystwie czy środowisku osób niepełnosprawnych¹⁷³.

Niepełnosprawność wpływa na poczucie podmiotowości, możliwość podejmowania decyzji, wolności wyboru, podjęcia pracy i uzyskania dochodu, kształtowania swojego wizerunku społecznego i równouprawnienia¹⁷⁴.

Niepełnosprawność nierzadko ponadto budzi wśród pełnosprawnych litość, nadmierne współczucie, odrzucenie czy izolowanie¹⁷⁵. Negatywne postawy mogą odnosić się do pojedynczych osób lub całych grup społecznych w zakresie szeroko pojętej sfery kultury, sfery wytwórczej, sfery spożycia, socjalnej, polityki¹⁷⁶.

Ludzie niepełnosprawni przyjmują etykiety, które wywołują lęk, litość czy wręcz obrzydzenie. Wskazuje to na przewagę stygmatyzujących nad stygmatyzowanymi¹⁷⁷. Wszystko to z kolei powoduje trudność w zaakceptowaniu własnej niepełnosprawności, w przystosowaniu się do otoczenia. Zmniejsza efektywność wdrożonych działań zaradczych i osłabia mechanizmy odpornościowe. Osoby stygmatyzowane mają niższe poczucie własnej wartości, otrzymują negatywne informacje na własny temat, kształtują negatywną tożsamość¹⁷⁸.

Osoby niepełnosprawne traktowane są jako słabe, lękliwe, wycofane, niepewne siebie, niezadowolone z życia. Cechy te wpisują się w ich ogólny obraz w społeczeństwie¹⁷⁹. Poprzez takie wartościowanie eliminuje się je z życia i podejmowania w nim aktywnych ról. Powstają przez to bariery uniemożliwiające w pewnych sytuacjach funkcjonowanie osób niepełnosprawnych, ich marginalizacja

¹⁷³ Ostrowska A., *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993-2013*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk, 2015, s. 141.

¹⁷⁴ Szarfenberg R., *Pojęcie wykluczenia społecznego*, Warszawa 2008, s. 4.

¹⁷⁵ Kolwicz M., Radlińska I., *Kształtowanie się współczesnego paradygmatu niepełnosprawności*, *Pomeranian Journal of Life Science*, 61(3), 2015, s. 272.

¹⁷⁶ Nowak A., *Marginalizacja osób niepełnosprawnych*, [w:] Nowak A. (red.) *Wybrane społeczno-socjalne aspekty marginalizacji*, Katowice 2005, s. 50.

¹⁷⁷ Szarfenberg R., *Pojęcie wykluczenia społecznego*, Warszawa 2008, s. 5.

¹⁷⁸ Czykwin E., *Wstęp*, [w:] Czykwin E., Rusaczyk M. (red.) *Gorsi inni – badania*, Białystok 2008, s. 19.

¹⁷⁹ Ostrowska A., *O seksualności osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1997, s. 76.

i wykluczenie¹⁸⁰. Sytuacje te dotyczą edukacji, podjęcia aktywności zawodowej, ale również życia prywatnego¹⁸¹.

Niepełnosprawność zatem wpływa na możliwości rozwojowe dziecka, na podejmowanie przez nie ról społecznych w dzieciństwie i kolejno potem w dorosłości. Związana jest też bezpośrednio z obciążeniem ekonomicznym państwa, które pełni m.in. rolę opiekuńczą względem osób z obniżoną sprawnością.

Nie należy zapominać także o wpływie niepełnosprawności na całą rodzinę. W literaturze przedmiotu znaleźć można wiele odniesień do emocji, które towarzyszą rodzinom, w których pojawia się dziecko niepełnosprawne. Wśród nich wymieniane są niepokój, lęk o przyszłość dziecka, niepewność nowej sytuacji¹⁸². Maria Kościelska czas po urodzeniu dziecka niepełnosprawnego określa jako czas żałoby, wyjaśniając to rozpaczą po stracie oczekiwanego, wymarzonego potomka i konfrontacji z niepełnosprawnym dzieckiem. Brak akceptacji dziecka z dysfunkcjami przenoszony jest na jego rodziców, którzy czują niechęć do siebie i przekładają ją na otoczenie¹⁸³.

Pojawienie się dziecka z dysfunkcjami często ujmowane jest w kategoriach negatywnych kryzysowych, konfliktowych, destrukcyjnych¹⁸⁴. Przejawami nieradzenia sobie w tej sytuacji są: ogromne zmęczenie, zaburzenia somatyczne, zaniedbywanie pozostałych członków rodziny, nierealizowanie planów życiowych, osamotnienie, brak kontaktów z ludźmi, poczucie przegranej i brak nadziei¹⁸⁵. W związku z nimi pojawiają się mechanizmy obronne: rezygnacja, negacja, agresja, izolowanie się¹⁸⁶. W niektórych przypadkach rodzina nie jest w stanie poradzić sobie z opieką nad niepełnosprawnym domownikiem.

Jak widać, niepełnosprawność znacząco wpływa na jednostkę, system rodziny i społeczeństwo. Nie dziwi więc fakt, że zagadnienia z nią związane zajmują znaczącą

¹⁸⁰ Żółkowska T., *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Szczecin 2004, s. 281.

¹⁸¹ Żółkowska T., op.cit., s. 271.

¹⁸² Wyczesany J., *Oligofrenopedagogika*, Kraków 1998, s. 156.

¹⁸³ Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, Warszawa, 1995, s. 53–54.

¹⁸⁴ Dykcik W., *Pedagogika specjalna: praca zbiorowa*, Poznań 2005, s. 37.

¹⁸⁵ Kościelska M., op.cit., s. 81.

¹⁸⁶ Mrugańska K., *Rodzina jako najbliższe środowisko osoby upośledzonej*, *Praca Socjalna*, 1, 1995, s. 70.

rolę w perspektywie działań na polu medycznym, psychologicznym, pedagogicznym czy wreszcie społecznym. Skuteczne możliwości przeciwdziałania czy zapobiegania jej negatywnym efektom stanowią istotne miejsce pośród aktywności badaczy wyżej wymienionych dyscyplin naukowych. Niezmiernie istotne jest ponadto wsparcie ze strony państwa, ukierunkowane na realizację przywołanych celów, przy użyciu do tego różnego rodzaju instrumentów oraz powołanych instytucji.

4. Profilaktyka niepełnosprawności – wybrane ujęcia

Profilaktyka i prewencja to terminy, które stosowane są zamiennie. Oznaczają wszelkie działania podejmowane po to, by zapobiegać zagrożeniom. Polegają na usuwaniu ich przyczyn oraz obniżeniu prawdopodobieństwa wystąpienia zaburzeń w funkcjonowaniu somatycznym, społecznym, psychicznym.

W pedagogice profilaktyka dotyczy zapobiegania niepowodzeniom szkolnym, błędom w uczeniu się oraz brakom w nabywaniu wiedzy określonej materiałem nauczania. W jej ramach stosowane są odpowiednie metody i środki, które przeciwdziałają wymienionym niepożądanym zjawiskom¹⁸⁷.

Prewencja społeczna natomiast to system działań, które zapobiegają występowaniu i rozpowszechnianiu się patologii społecznej. W ich obrębie wymienia się wykrywanie i usuwanie biologicznych, społecznych i psychicznych czynników zwiększających ryzyko wystąpienia zachowań niepożądanych, niezgodnych z ogólnie uznanymi normami społecznymi. Szybkie podejmowanie interwencji w przypadku początkowych objawów niedostosowania czy kształtowanie umiejętności niepoddawania się negatywnym wpływom również mieści się w zakresie działań prewencji społecznej¹⁸⁸.

Profilaktyka zdrowotna dotyczy zapobiegania chorobom, kontrolowania przyczyn i czynników ryzyka oraz przeciwdziałania skutkom choroby. Wdrażane są: wczesne wykrywanie poprzez badania przesiewowe, leczenie, a także przywracanie zdrowia poprzez podjęcie szybkich, skutecznych i odpowiednio ukierunkowanych czynności.

¹⁸⁷ Kupisiewicz M., *Słownik pedagogiki specjalnej*, Warszawa 2013, s. 285.

¹⁸⁸ Ibidem, s. 285.

Celem profilaktyki jest zahamowanie postępu choroby i powikłań z nią związanych. W zakres prewencji zdrowotnej wpisane jest ponadto utrwalenie prawidłowych wzorców zdrowego stylu życia¹⁸⁹.

Pojęcie prewencji jest zatem terminem niezmiernie szerokim. Obejmuje działania kliniczne i organizacyjno-edukacyjne. Podstawowym jej ogniwem jest promocja zdrowia i edukacja zdrowotna. Istotą ich jest ograniczenie zagrożeń dla zdrowia oraz zwiększenie kontroli nad zdrowiem i jego poprawa. Promocja zdrowia koncentruje się na zdrowiu jako głównym aspekcie jej zainteresowania. Profilaktyka to wdrożenie oraz przestrzeganie różnych działań w kontrakcji zagrożenia zdrowia. Dotyczy ona chorób, procedur im zapobiegania i ograniczania ich następstw. Stanowi wobec tego część promocji zdrowia¹⁹⁰.

Działania prewencyjne zostały podzielone, przyjmując koncepcję trójstopniowych działań zapobiegawczych. Koncepcja ta zakłada istnienie profilaktyki pierwotnej. Celem jej jest zmniejszenie możliwości wystąpienia określonej choroby poprzez zniwelowanie zaistnienia szkodliwych czynników mogących ją wywołać. Profilaktyka wtórna z kolei służy zatrzymaniu procesu chorobowego. Ponadto ma skrócić czas trwania choroby poprzez rozpoznanie jej pierwszych objawów. W zakres profilaktyki trzeciorzędowej wpisują się zadania zapobiegawcze, które związane są z następstwami przebytych chorób, przeciwdziałaniem ich nawrotów i kolejnych z tym związanych ewentualnych hospitalizacji¹⁹¹.

Profilaktyka mieści się w obszarze działań promocji zdrowia, która poza ideami zapobiegania chorobom i ich negatywnym skutkom i optymalizacji stanu zdrowia, opiera się na działaniach edukacyjnych, wsparcia środowiskowego, społecznego, politycznego, ekonomicznego, prawnego i organizacyjnego. Pojęcie profilaktyki i promocji zdrowia jest związane z edukacją zdrowotną, która zajmuje się bezpośrednim

¹⁸⁹ Ibidem, s. 285.

¹⁹⁰ Gadzinowski J., Szczapa J., Szczapa T., Czech B., *Prewencja w opiece nad noworodkiem*, [w:] Kwaśniewska G.(red.) *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Lublin 2007, s. 22.

¹⁹¹ Ibidem, s. 22.

kontaktem z pacjentem. Czyni to w celu umożliwienia realizacji zadań promocji zdrowia i zdrowia publicznego¹⁹².

Profilaktyka, rozumiana jako zapobieganie zaburzeniom poprzez ich możliwie najwcześniejsze identyfikowanie i podjęcie odpowiednich z tym związanych strategii, traktuje współcześnie wczesną interwencję jako jedno z jej kluczowych zadań¹⁹³. Biorąc pod uwagę kryterium czasu i rodzaj podejmowanych działań interwencyjnych, wyodrębnia się profilaktykę:

- pierwszorzędową – opierającą się na kontroli czynników ryzyka będących przyczyną wad anatomicznych i zaburzeń rozwojowych, zwaną również przeciwdziałającą;
- drugorzędową – mającą na celu wczesne wykrycie czynnika patogenego i umożliwienie zahamowania postępującego zaburzenia, co nie pozwoli na znaczne obniżenie poziomu rozwoju w stosunku do normy;
- trzeciorzędową – ukierunkowaną na hamowanie następstw oraz niekorzystnych zmian wynikających z pojawienia się negatywnego bodźca poprzez odpowiednie oddziaływania medyczne, psychologiczne i pedagogiczne¹⁹⁴.

Profilaktyka związana jest również z problematyką niepełnosprawności. Poprzez działania z zakresu profilaktyki możliwe jest ograniczenie rozmiaru i ciężkości niepełnosprawności¹⁹⁵.

Rune Simeonsson w odniesieniu do niepełnosprawności wyróżnia trzy poziomy prewencji:

¹⁹² Ibidem, s. 22.

¹⁹³ Piotrowicz R., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowość oddziaływań terapeutycznych w opinii rodziców*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 354.

¹⁹⁴ Kosakowski Cz., *Niepełnosprawność ludzka*, [w:] Zaorska M., Kosakowski Cz. (red.) *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, Toruń, s. 20–21.

¹⁹⁵ Sidor-Piekarska B., *Wczesna interwencja jako wspomaganie rozwoju dziecka z trudnościami rozwojowymi i udzielanie wsparcia jego rodzicom*, *Roczniki pedagogiczne* Tom 2(38), Lublin 2010, s. 132.

- pierwszorzędowa – uniwersalna, skoncentrowana na zmniejszeniu liczby nowych przypadków w populacji, dotyczy identyfikowania dzieci zagrożonych niepełnosprawnością;
- drugorzędowa – mająca na celu zmniejszenie liczby przypadków, wczesne rozpoznanie, przeciwdziałanie dysfunkcjom;
- trzeciorzędowa – zmierzająca do zmniejszenia wtórnych zaburzeń poprzez realizację działań z zakresu wczesnej interwencji wdrożonych od momentu wykrycia niepełnosprawności.

Prewencja pierwszorzędowa obejmuje zapobieganie powstawaniu uszkodzeń organizmu, drugorzędowa i trzeciorzędowa – działania terapeutyczne, usprawniające, kompensujące i hamujące pogarszanie się stanu zdrowia¹⁹⁶.

Idea profilaktyki dotyczy wszystkich społeczeństw. Wśród nich wyodrębnia się grupy ryzyka. Grupą wysokiego ryzyka są z pewnością noworodki. Działania prewencyjne mają w ich przypadku ogromne znaczenie. Szybka identyfikacja zagrożenia i interwencja skierowana na jego zniwelowanie jest podstawą prawidłowego rozwoju dziecka¹⁹⁷.

Karta Ottawska (1986), Deklaracja z Bogoty (1992), Deklaracja z Meksyku (2000) oraz ustalenia Szóstej Międzynarodowej Konferencji na temat Promocji Zdrowia w Bangkoku – Bangkok Charter (2005) przyczyniły się do popularyzowania idei prewencji. Ustalenia Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) w tym zakresie są priorytetowe dla państw Unii Europejskiej. Poza tym wyznacznikiem dla opisywanych działań są dokumenty przyjęte na szczeblu ministerialnym. Narodowy Program Zdrowia jest jednym z głównych założeń ustawy o zdrowiu publicznym¹⁹⁸, która weszła w życie 3 grudnia 2015 r. Realizacja ustawy zakłada podniesienie świadomości w zakresie uznania ważności zdrowego stylu życia i zachowań prozdrowotnych. W Polsce ponadto realizowane są autorskie programy promocji zdrowia. W ramach opieki nad

¹⁹⁶ Mrugalska K., *Założenia Pilotażu Programu Rządowego Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie*, Rewalidacja 2003, nr 1, s. 4.

¹⁹⁷ Gadzinowski J., Szczapa J., Szczapa T., Czech B., op.cit., s. 22.

¹⁹⁸ Ustawa z dn. 11 września 2015 r. o zdrowiu publicznym (Dz.U. 2015r., poz. 1916).

noworodkami podejmowane są działania prewencyjne zakładające poprawę opieki zdrowotnej nad matką, noworodkiem i małym dzieckiem¹⁹⁹.

Profilaktyka pierwszorzędowa obejmuje wszystkie działania zmniejszające ryzyko wystąpienia danej choroby. Ma na celu ograniczenie czynników szkodliwych, potencjalnie wywołujących chorobę, dysfunkcję czy zaburzenia. Należy zwrócić uwagę na fakt, że wszystkie tego typu czynności są skierowane do ludzi zdrowych, zapobiegają chorobie i służą wzmocnieniu i optymalizacji stanu zdrowia.

Profilaktyka pierwszorzędowa w odniesieniu do noworodków określana jest także jako profilaktyka pierwszego stopnia. Przede wszystkim dotyczy matki karmiącej, wpływu jej stylu życia i sprawowania opieki na rozwój dziecka. Znajdują się tu także czynności wykonywane przez personel medyczny w stosunku do zdrowych i zagrożonych chorobą noworodków. Wśród takich działań można wyróżnić profilaktykę zakażeń przedniego odcinka oka, które mogą doprowadzić nawet do ślepoty. W celu zapobiegania im stosuje się zakraplanie do worka spojówkowego azotanu srebra bezpośrednio po urodzeniu. Pośród zalecanych ze względów zdrowotnych, żywieniowych, psychologicznych, socjalnych, środowiskowych i ekonomicznych działań, w ramach prewencji pierwszorzędowej wskazuje się na znaczenie karmienia piersią. Korzystne jest ono zarówno z punktu widzenia matki, jak i dziecka. Zapobiega występowaniu chorób zakaźnych, zmniejsza współczynnik umieralności u niemowląt, ryzyko wystąpienia cukrzycy, chłoniaków, białaczek, choroby Hodgkina, nadwagi, otyłości, hipercholesterolemii oraz astmy u dzieci i dorosłych. Wyłącznie karmienie piersią zalecane jest przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) do 6 mies. życia, a jego kontynuacja z włączeniem innych pokarmów do 2 r.ż.

Zapobieganie krzywicy również należy do działań prewencji pierwszego stopnia. Zaleca się, suplementację wit. D, odpowiednią podaż wapnia i fosforanów oraz ekspozycję na słońce.

¹⁹⁹ Ibidem, s. 22–23.

Układanie niemowląt na plecach w czasie snu, utrzymywanie odpowiedniej temperatury w pomieszczeniu, w którym śpi dziecko, unikanie zbyt ciepłych ubrań, zakaz palenia papierosów w ciąży i podczas karmienia stanowi szereg wskazań służących zapobieganiu zespołu nagłego zgonu niemowląt (SIDS)²⁰⁰.

Profilaktyka drugorzędowa ma wyselekcjonować z populacji noworodków te z grupy ryzyka, określić możliwie najszybciej ich stan zdrowia oraz wdrożyć odpowiednio szybko leczenie. Służą temu głównie testy przesiewowe. Wyłaniają one dzieci, u których prawdopodobnie występuje zaburzenie czy choroba. Nie stanowią one jednak podstawy do postawienia właściwej diagnozy i możliwości wdrożenia leczenia. Do ich wykonania wykorzystuje się testy analityczne, badania kliniczne czy inne procedury przed wystąpieniem objawów klinicznych choroby. Mogą odnosić się one do całej populacji lub jedynie do grupy ryzyka. Dają możliwość wykrycia chorób, które we wczesnym stadium nie objawiają się w sposób charakterystyczny, a nieleczone prowadzą do zaburzeń rozwoju, a nawet śmierci. Są zatem ogromnie istotne. W konsekwencji zastosowanego leczenia polepszają jakość życia dzieci i ich rodzin, a także podnoszą odsetek przeżywalności. Badanie przesiewowe jest jedynie pierwszym etapem postępowania. Drugi to diagnoza, która skierowana jest do osób z pozytywnym wynikiem testu przesiewowego. Etap trzeci, w przypadku gdy postępowanie diagnostyczne potwierdzi wynik badania przesiewowego, to leczenie i inne strategie skierowane do osób z potwierdzonym rozpoznaniem choroby. By rozpocząć badanie przesiewowe noworodków, konieczne jest spełnienie kryteriów oraz przesłanek wymaganych do ich podjęcia. Zgodne są one z zaleceniami WHO i Programem badań przesiewowych noworodków w Polsce w latach 2019–2022. Głównym celem badań przesiewowych jest sprawienie, aby jak najmniej noworodków, niemowląt i dzieci umierało z powodu wad wrodzonych, zapobieganie ciężkim upośledzeniom, zarówno fizycznym jak i intelektualnym, które mogą wynikać z tych wad.

W Polsce prowadzone są badania przesiewowe w kierunku m.in.:

- wrodzonej niedoczynności tarczycy (hipotyreozy);

²⁰⁰ Ibidem, s. 25–26.

- fenyloketonurii (PKU);
- mukowiscydozy (CF);
- rzadkich wad metabolizmu metodą MS/MS;
- wrodzonego przerostu nadnerczy;
- deficytu biotynidazy.

Istotnym elementem badania lekarskiego i oceny rozwoju fizycznego noworodka jest wykorzystanie siatek centylowych. Jest to metoda obiektywna. Wykorzystuje dane epidemiologiczne populacji dzieci w Polsce. Oceniane są obwód głowy, długość i masa ciała. Dane zaznaczane są na osiach, gdzie pozioma oznacza wiek dziecka, a pionowa parametr, który badano. Obszar między 3 a 97 centylem jest uznany za normę. Zwraca się także uwagę na proporcje wartości centyli dla różnych parametrów. O zaburzeniu świadczyć mogą wyniki:

- długość ciała dziecka poniżej 3 centyla,
- pozycja centylowa masy ciała dziecka różni się o dwa lub więcej kanałów centylowych od pozycji jego wysokości,
- pozycja centylowa obwodu głowy noworodka usytuowana poniżej 3 centyla lub różnica pozycji jego wysokości ciała o dwa lub więcej kanałów centylowych,
- pozycja centylowa obwodu klatki piersiowej noworodka różni się od pozycji jego długości o dwa lub więcej kanałów centylowych.

Jednym z testów przesiewowych przeprowadzanych wśród noworodków jest badanie mające na celu wykrycie wrodzonej dysplazji stawów biodrowych, czyli braku stabilizacji biodra wywołanego niedorozwojem wszystkich struktur stawu. Nierozpoznane zaburzenie może doprowadzić do podwichnięcia i zwichnięcia w stawie biodrowym, a w następstwie tego kalectwo i konieczność podjęcia długofalowej terapii. W przypadku stwierdzenia nieprawidłowości w badaniu przedmiotowym konieczne jest zatem badanie ultrasonograficzne stawu biodrowego.

Kolejnym badaniem przesiewowym u noworodków jest wykrywanie dysfunkcji narządu słuchu. W Polsce idea badań przesiewowych dotyczących wykrywania

uszkodzeń słuchu u noworodków została zainicjowana przez Polskie Towarzystwo Neonatologiczne i Fundację Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy, która ufundowała pierwszy specjalistyczny sprzęt i szkolenia dla personelu oddziałów neonatologicznych. Obecnie badania wykonywane są w drugiej dobie życia. Jeśli wynik okaże się nieprawidłowy, są powtarzane w dniu wypisu ze szpitala. Jeśli wynik testu ponownie będzie niepoprawny, dziecko otrzymuje skierowanie do poradni audiologicznej celem wykonania dalszej diagnostyki. Założeniem programu jest wyłonienie dzieci z grupy ryzyka w tym zakresie do 3 mies. życia.

Następnym elementem opieki nad noworodkami – zwłaszcza przedwcześnie urodzonymi – jest badanie w kierunku retinopatii wcześniaczej. Wykrycie jej we wczesnym stadium umożliwia leczenie i zatrzymanie postępu zmian. Przeoczenie ich może prowadzić do nieodwracalnego zaburzenia widzenia, a nawet do całkowitej utraty wzroku.

Szczepienia w okresie noworodkowym również należą do działań profilaktycznych. W pierwszej dobie życia zalecane są przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B oraz szczepienie *Bacillus Calmette-Guerin* (BCG) u noworodków z urodzeniową masą ciała większą bądź równą 2000 g.

Niedobór wit. K może wiązać się z wystąpieniem krwawień u noworodków i niemowląt do końca 3 mies. życia. W związku z tym wskazana jest jej profilaktyczna podaż jednorazową dawką po urodzeniu. Dzieciom, które pierwotną dawkę przyjęły dosłownie i są karmione piersią, od 2 tyg. do 3 mies. należy podawać kolejne dawki²⁰¹.

Profilaktyka trzeciorzędowa polega na interwencji po wystąpieniu dysfunkcji. Za jej cele uznaje się przeciwdziałanie pogłębianiu się choroby i umożliwienie poprzez leczenie i terapię powrotu do uczestniczenia w życiu społecznym. Takie działania w przypadku noworodków odnoszą się do tych z poważnymi dysfunkcjami układowymi i narządowymi. Do opisaney grupy zalicza się noworodki zagrożone niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą. Istotę trzeciorzędowej profilaktyki stanowi tu kontakt personelu z rodzicami, jak najszybsze przekazywanie im informacji o stanie

²⁰¹ Ibidem, s. 26–34.

zdrowia i zagrożeniach ich dziecka, możliwościach i polu działań oraz prognozie związanej z przyszłym jego funkcjonowaniem. Ogromną rolę odgrywają także ruchy samopomocowe, fundacje, organizacje pozarządowe, stowarzyszenia i wszelkie instytucje świadczące pomoc na rzecz dziecka i jego rodziny²⁰².

Charakterystyka działań profilaktycznych w oparciu o opiekę nad noworodkiem jest przykładem wskazującym na rodzaj podejmowanych aktywności z uwzględnieniem podziału ich według trzystopniowej skali.

Prewencja jako jedna z płaszczyzn wczesnej interwencji stanowi istotny sektor świadczeń na rzecz dziecka i jego rodziny. Ma na celu wspieranie rodzin, zanim pojawi się istotny problem. Jest też sposobem na uniknięcie trudności związanych z niepełnosprawnością i jej skutkami.

5. Dziecko z niepełnosprawnością i jego rodzina – podejście ICF w kompleksowym wsparciu

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*²⁰³ jest klasyfikacją opracowaną przez Światową Organizację Zdrowia (WHO). Stosuje się ją do opisu różnych aspektów zdrowia. Sklasyfikowane są funkcjonowanie i niepełnosprawność w powiązaniu ze stanem zdrowia.

Na dobrostan każdego człowieka wpływ ma 5 obszarów: aktywność, funkcje i struktury ciała ludzkiego, uczestniczenie, czynniki środowiskowe, czynniki osobowe. Funkcje i struktury ciała ludzkiego dotyczą poszczególnych części ciała i ich funkcjonowania. Dotyczą m.in. jakości snu, sprawności wzroku, przebiegu funkcji życiowych, organów. Aktywność wyrażająca się w ilości czynności, które osoba ma możliwość wykonywać samodzielnie i tych, przy których konieczne jest wsparcie. Uczestniczenie obejmuje możliwość udziału w różnych sytuacjach życiowych

²⁰² Ibidem, s. 34.

²⁰³ *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)*, 2001, Geneva: World Health Organization.

i rytualnych: chodzenie do szkoły, udział w wydarzeniach kulturalnych, sportowych, w formie grupowej, jak i indywidualnie. Uczestniczenie pozwala na aktywność społeczną i daje możliwość czucia przynależności. Warunki, w których osoba funkcjonuje, określają czynniki środowiskowe: sprzęt wspierający, ale i bariery i ograniczenia, które utrudniają życie codzienne. Czynniki osobowe określają płeć, status społeczny, materialny, poziom wykształcenia, zainteresowania. Ogólnie do czynników osobowych zaliczyć można wszystko, co charakteryzuje jednostkę²⁰⁴.

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia²⁰⁵ kompleksowe wsparcie dziecka i rodziny osadza w modelu biopsychospołecznym. Rozpoznanie medyczne w tym ujęciu jest tylko jedną ze składowych diagnozy funkcjonalnej, obok pozostałych wymienionych wyżej obszarów. Zatem postępowanie wobec dziecka wymagającego wsparcia jest uzależnione nie jedynie od konkretnej diagnozy medycznej, ale od wyników oceny funkcjonalnej dziecka, a także zasobów i potrzeb jego rodziny. Wobec tego działania pomocowe względem dziecka mają nie tylko charakter medyczny. Konieczne jest więc zaangażowanie w nie rodziny jako systemu, do którego dziecko przynależy. Celem wszelkich podejmowanych działań jest wspieranie dziecka, bez względu na poziom jego dysfunkcji²⁰⁶.

Opisane podejście wyraźnie różni się od modelu biomedycznego, w którym w centrum znajdowała się konkretna diagnoza medyczna – rozpoznanie. To od niej uzależnione było oddziaływanie, które prowadzone było wyłącznie przez specjalistów i miało charakter leczniczy. Celem było doprowadzenie do eliminacji zaburzenia.

Podejście Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)²⁰⁷ zmieniło postrzeganie niepełnosprawności jako choroby na rzecz określania jej jako sposobu funkcjonowania. Zrewolucjonizowało również obszar

²⁰⁴ Świczekowska K., *Wsparcie skoncentrowane na rodzinie – ICF jako podstawa budowania zespołu transdyscyplinarnego wokół dziecka i jego rodziny w nowym modelu WWR*, Model wczesnego wspomaganie rozwoju skoncentrowany na rodzinie i środowisku. Terażniejszość i przyszłość. Materiały z konferencji, Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa 2022, s. 32–33.

²⁰⁵ Op.cit.

²⁰⁶ Wilmowska-Pietruszyńska A., Bilski D, *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia*, *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*. Nr II/2013(7).

²⁰⁷ Op.cit.

dotyczący wsparcia samego dziecka. Działania ukierunkowane na jego rehabilitację zastąpiła praca z całym środowiskiem małego pacjenta.

Podejście to nie powinno być jednak interpretowane jako odejście od diagnozy medycznej w ogóle i konieczności jej prowadzenia. Samo zdrowie fizyczne nie stanowi jednak o dobrostanie osoby. Istotne są odwrócenie uwagi terapeutów od deficytów i braków dziecka z wyzwaniem rozwojowym na rzecz jego zasobów, stosowanie niestygmatyzującego języka, zrozumiałego nie tylko dla profesjonalistów, lecz także dla rodzin, łączenie wszystkich elementów składających się na dobrostan dziecka, propagując pracę w zespole transdyscyplinarnym²⁰⁸.

Niepełnosprawność rozważana jest w różnych kontekstach. Mają one wymiar medyczny, psychofizyczny, biologiczny, ale i społeczny. W związku z tym problemy osób z niepełnosprawnością pozostają nie tylko w ośrodku zainteresowań nauk medycznych, lecz także społecznych czy humanistycznych. W myśl idei tych nauk osoby z niepełnosprawnością powinny stanowić integralną część społeczeństwa. Właściwym wsparciem osoby z niepełnosprawnością jest takie, które spowoduje jej samowystarczalność oraz umiejętność radzenia sobie w obecnych realiach, jak i w tych, które zmienią się w przyszłości. By móc w pełni wspierać osobę z niepełnosprawnością w budowaniu relacji ze społeczeństwem, umożliwianiu jej partycypacji w środowisku lokalnym, należy wiedzieć, z jakim rodzajem niesprawności i o jakim stopniu nasilenia zmagają się osoby nią dotknięte. Niezmiernie zatem ważne jest poznanie przyczyn i rodzajów niepełnosprawności od momentu jej pojawienia się. Niepełnosprawność dotyka nie tylko samej jednostki, lecz także wpływa na system rodziny i społeczeństwo. Istotne są zatem skuteczne możliwości jej przeciwdziałaniu lub zapobieganie jej niepożądanym skutkom. Podejście do realizacji tych zamierzeń w znaczący sposób zmieniła Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, która zaakcentowała zarówno diagnozę medyczną, jak i ocenę funkcjonalną, zasoby i potrzeby osoby niepełnosprawnej oraz jej rodziny. Wpłynęła na zmianę podejścia w ramach wczesnej pomocy udzielanej dziecku i jego rodzinie. Przestał być propagowany model, w którym opiekunowie byli tylko biernymi odbiorcami usług, na

²⁰⁸ Świeczkowska K., op.cit., s. 33.

rzecz promocji transdyscyplinarnego modelu wsparcia, w którym relacja terapeuci – rodzice oparta jest na partnerstwie.

CZĘŚĆ II: PRAKTYKA WCZESNEJ INTERWENCJI

ROZDZIAŁ III. Wsparcie dziecka i rodziny w ujęciu instytucjonalnym

1. Wczesna interwencja w Polsce

Według raportu Fundacji Wcześniak (2018) w Polsce rocznie rodzi się około 300 tys. dzieci, z czego około 20 tys. noworodków przychodzi na świat przedwcześnie, tzn. przed 37 tyg. ciąży²⁰⁹. Nie w pełni wykształcony układ nerwowy, niedojrzałość narządów powoduje u wcześniaków wiele powikłań i chorób. Ponadto obserwuje się u nich nieprawidłowości rozwoju psychomotorycznego²¹⁰. Widoczne są one w sferze rozwoju ruchowego w postaci zwykle obniżonego napięcia mięśniowego powodującego asymetrię, trudności w regulacji napięcia osi głowa–tułów, w nieprawidłowej jakości i występowaniu odruchów, prowadząc do zaburzeń w rozwoju chwytania, siadania, chodzenia itp. W sferze rozwoju poznawczego obserwowane są trudności z kierowaniem i utrzymywaniem uwagi, uczeniem się oraz w rozwoju intelektualnym. W konsekwencji zwykle pojawiają się bariery w uzyskaniu dojrzałości szkolnej, sukcesów edukacyjnych, a nawet w codziennym funkcjonowaniu. Przedwczesny poród i niska masa urodzeniowa mają wpływ również na rozwój mowy, który zwykle przebiega w sposób opóźniony lub zaburzony, także w płaszczyźnie artykulacyjnej²¹¹.

W sferze rozwoju emocjonalnego wynikiem wcześniactwa są kłopoty związane z regulowaniem emocji czy stanów pobudzenia na podłożu przeżywania większego poziomu stresu, lęku czy reaktywności emocjonalnej²¹².

U dzieci leczonych szpitalnie dłużej niż miesiąc i tych, którym podawano tlen ze względu na zaburzenia oddychania, zaobserwowano trudności w utrzymaniu

²⁰⁹ Wójtowicz-Szefler M., *Czy wcześniaki potrzebują wczesnego wspomaganie rozwoju?*, [w:] Wójtowicz-Szefler M. (red.) *Dzieci przedwcześnie urodzone możliwości wsparcia i pomocy*, Warszawa 2018, s. 13.

²¹⁰ Chrzan-Dętkoś M., *Wcześnieiki. Rozwój psychoruchowy w pierwszych latach życia*, Gdańsk 2012, s. 13.

²¹¹ Ibidem, s. 14.

²¹² Kmita G., *Małe dziecko i jego rodzina. Z teorii i praktyki wczesnej interwencji psychologicznej*, Warszawa 2007, s. 27.

spokojnego snu i czuwania oraz w możliwościach uspokojenia ich przez matkę²¹³. Obniżona samoregulacja stanowi podłoże do nieprzemyślanych, impulsywnych, chaotycznych, nieadekwatnych do sytuacji działań w późniejszych okresach życia. Zachowania te mogą prowadzić do agresji, wybuchów złości, buntów, nieumiejętności dostosowania się do obowiązujących reguł²¹⁴.

Wcześniejsze przyjście na świat uwidacznia się także w przebiegu rozwoju społecznego. Wyraża się w zmniejszonej adaptacji do świata, zdolności budowania i podtrzymywania kontaktu z innymi, trudnościach w przekazywaniu swoich potrzeb i reagowaniu na sygnały społeczne, niekompetencji w relacjach z rodzicami²¹⁵. Dzieci te wymagają tzw. środków ochronnych, np. wrażliwej i dostrojonej postawy matki²¹⁶.

Należy pamiętać, że skutki wcześniactwa nie zawsze są możliwe do zdiagnozowania od razu po urodzeniu, czy nawet w pierwszych 3 latach życia. Niektóre z nich uwidaczniają się dopiero w okresie przedszkolnym lub szkolnym. Określa je indywidualny charakter wynikający z czasu w rozumieniu tygodnia ciąży w momencie urodzenia, punktacji w skali Apgar, a nawet płci²¹⁷.

Pierwsze momenty w życiu wcześniaka są bardzo trudne dla niego i w dużej mierze wpływają na jego dalsze losy. Bez intensywnej opieki medycznej, monitorowania funkcji życiowych, rozwoju mózgu, układu nerwowego, narządów zmysłów czy funkcji pokarmowych niejednokrotnie dziecko nie byłoby w stanie przeżyć. Wymaga ono opieki wielospecjalistycznej: medycznej, rehabilitacyjnej, neurologopedycznej, pedagogicznej, by w możliwie jak największym stopniu zapobiegać negatywnym skutkom przedwczesnego porodu.

Niewątpliwie istotną i niezastąpioną korzyścią rozwojową dla wcześniaka jest opieka i obecność jego rodziców. W zespole interdyscyplinarnym wspierającym rozwój dziecka stanowią oni bardzo ważne ogniwo. Nie należy zapominać jednak, że sami oni

²¹³ Kmita G., Majewska M., *Regulacja interakcyjna w diadach matka – niemowlę urodzone przedwcześnie*, [w:] Kmita G.(red.) *Dziecko urodzone przedwcześnie i jego rodzice. Wybrane zagadnienia psychologiczne*, Warszawa 2013, s. 25.

²¹⁴ Wójtowicz-Szefler M., op.cit., s. 14.

²¹⁵ Kmita G., Majewska M., op.cit.

²¹⁶ Bieleninik Ł., *Dzieci przedwcześnie urodzone w percepcji matek*, Gdańsk, 2012.

²¹⁷ Wójtowicz-Szefler M., op.cit., s. 15.

potrzebują troski i pomocy, przede wszystkim ze strony psychologów, w poradzeniu sobie z sytuacją kryzysową pojawienia się dziecka wymagającego tak intensywnego wielospecjalistycznego wsparcia. Nawet dziecko urodzone przedwcześnie bez widocznych deficytów należy do niemowląt z grupy ryzyka wymagających zastosowania odpowiedniego programu profilaktycznego i diagnostyczno-terapeutycznego. Istotą działań w tym przypadku jest określenie poziomu funkcjonowania wcześniaka, wskazanie czynników ryzyka i środków zapobiegawczych zaburzeniom rozwojowym.

By wykluczyć lub potwierdzić ryzyko czy obecność nieprawidłowości, dziecko powinno jak najszybciej zostać poddane ocenie rozwoju ruchowego, poznawczego, emocjonalnego i społecznego, a więc szczegółowej diagnozie rozwojowej²¹⁸. Dzięki jej wielospecjalistycznemu charakterowi możliwe jest określenie mocnych i słabych stron dziecka oraz ustalenie odpowiednich strategii terapeutycznych ukierunkowanych na dziecko i jego rodzinę.

Okres po przyjściu dziecka na świat jest bardzo istotny dla niego i jego rodziny. Codziennosc zmienia swój wymiar. Szczególnie odczuwane jest to w przypadku dzieci z niepełnosprawnością czy zagrożonych niepełnosprawnością, w tym również dzieci przedwcześnie urodzonych. Według definicji zawartych w Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 zagrożenie niepełnosprawnością w okresie wczesnego dzieciństwa odnosi się do dzieci z różnymi zaburzeniami, chorobami i zespołami chorobowymi.

W tabeli 1 zaprezentowano stany wymagające wczesnej, kompleksowej i wielospecjalistycznej pomocy:

²¹⁸ Ibidem, s. 16.

Tabela 1 . Stany wymagające wczesnej, kompleksowej i wielospecjalistycznej pomocy

<p><i>Niektóre stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym:</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • stan płodu i noworodka spowodowany czynnikami matczynymi oraz powikłaniami ciąży – P00 • stan płodu i noworodka spowodowany innymi powikłaniami czynności porodowej i porodu – P03 • opóźniony wzrost płodu i niedożywienie płodu – P05 • zaburzenia związane z krótkim czasem trwania ciąży i niskiej urodzeniowej masie ciała – P07
<p><i>Uraz porodowy</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • rozerwanie struktur śródczaszkowych i krwotok spowodowany urazem porodowym – P10 • inne porodowe urazy ośrodkowego układu nerwowego – P11 • uraz porodowy obwodowego układu nerwowego – P14 • inne urazy porodowe – P15
<p><i>Zaburzenia oddechowe i sercowo-naczyniowe swoiste dla okresu okołoporodowego</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • niedotlenienie wewnątrzmaciczne – P20 • zaburzenia oddychania noworodka – P22 • zamartwica urodzeniowa – P21
<p><i>Zaburzenie krwotoczne i hematologiczne u płodu i noworodka</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • śródczaszkowy nieurazowy krwotok u płodu i noworodka – P52 • inne krwotoki u noworodka – P54
<p><i>Inne stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • drgawki noworodka – P90 • inne zaburzenia mózgowe noworodka – P91 • zaburzenia napicia mięśniowego noworodka – P94
<p><i>Wrodzone wady rozwojowe, zniekształcenia i inne aberracje chromosomowe</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • przepuklina mózgowa – Q01 • małogłowie – Q02 • wodogłowie wrodzone – Q03 • rozszczep kręgosłupa – Q05 • inne wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego – Q07
<p><i>Wrodzone wady rozwojowe i zniekształcenia układu mięśniowo-szkieletowego</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • rozszczep wargi i podniebienia – Q37 • wrodzone zniekształcenie mięśniowo-kostne w zakresie czaszki, twarzy, kręgosłupa i klatki piersiowej – Q67 • palce dodatkowe – Q69 • zrost palców – Q70 • zniekształcenie zmniejszające kończyny – Q73

<i>Inne wady rozwojowe</i>	<ul style="list-style-type: none"> inne określone zespoły wad rozwojowych dotyczące wielu układów – Q87 inne wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej – Q89
<i>Aberracje chromosomowe niesklasyfikowane gdzie indziej</i>	<ul style="list-style-type: none"> zespół Downa – Q90 zespół Edwardsa i zespół Patau – Q91 zespół Turnera – Q96 inne trisomie i częściowe trisomie autosomów niesklasyfikowane gdzie indziej – Q92 monosomie i delacje autosomów niesklasyfikowane gdzie indziej – Q93 inne aberracje chromosomów niesklasyfikowane gdzie indziej – Q99
<i>Choroby układu nerwowego</i>	<ul style="list-style-type: none"> następstwa chorób zapalnych ośrodkowego układu nerwowego – G09
<i>Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy:</i>	<ul style="list-style-type: none"> zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego i zespoły pokrewne – G12
<i>Zaburzenia pozapiramidowe i zaburzenia czynności ruchowych:</i>	<ul style="list-style-type: none"> dystonia – G24 inne zaburzenia pozapiramidowe i zaburzenia czynności ruchowych – G25 zaburzenia pozapiramidowe i zaburzenia czynności ruchowych w chorobach sklasyfikowanych gdzie indziej – G26
<i>Zaburzenia okresowe i napadowe:</i>	<ul style="list-style-type: none"> padaczka – G40 stan padaczkowy – G41
<i>Choroby połączeń nerwowo-mięśniowych i mięśni</i>	<ul style="list-style-type: none"> miastenia ciężka rzekomoporaźna i inne zaburzenia nerwowo-mięśniowe – G70 pierwotne zaburzenia mięśniowe – G71
<i>Porażenia mózgowe i inne zespoły porażenne</i>	<ul style="list-style-type: none"> dziecięce porażenie mózgowe – G80 porażenie połowicze – G81 porażenie kończyn dolnych i porażenie czterokończynowe – G82 inne zespoły porażenne – G83
<i>Inne zaburzenia układu nerwowego</i>	<ul style="list-style-type: none"> wodogłowie – G91 encefalopatia toksyczna – G92 inne zaburzenia mózgu – G93

<p><i>Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • upośledzenie umysłowe lekkie – F70 • upośledzenie umysłowe umiarkowane – F71 • upośledzenie umysłowe głębokie – F72 • upośledzenie umysłowe BNO (nieokreślone) – F79 • specyficzne zaburzenia rozwoju mowy i języka – F80 • zaburzenia artykulacji (dyslalie) – F80.0 • zaburzenia ekspresji mowy – F80.1 • zaburzenia rozumienia mowy i wrodzone zaburzenia percepcji słuchowej, dysfazja, afazja, głuchota słów – F80.2 • zaburzenia mowy BNO – F80.9 • specyficzne zaburzenia rozwoju funkcji motorycznych – F82 • autyzm dziecięcy – F84.0 • autyzm atypowy – F84.1 • zespół Retta – F84.2 • zaburzenia zachowania – F91 • zaburzenia emocjonalne rozpoczynające się w dzieciństwie – F93 • lęk przed separacją w dzieciństwie – F93.0 • zaburzenia funkcjonowania społecznego zaczynające się w dzieciństwie – F94 • mutyzm wybiórczy – F94.0 • tiki – F95 • zespół tików głosowych i ruchowych (zespół Gilles de la Tourette) – F95.2 • stereotypie ruchowe – F98.4
<p><i>Choroby oka – upośledzenie widzenia i ślepotą</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • upośledzenie widzenia – H53 • zaburzenia widzenia, nieokreślone – H53.9 • ślepotą i upośledzenie wzroku – H54 • ślepotą obuoczną – H54.0 • upośledzenie wzroku – H54.2 • nieokreślona utrata wzroku – H54.7
<p><i>Choroby ucha – inne choroby ucha</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • głuchota przewodzeniowa i czuciowo-nerwowa (odbiorcza) – H90 • głuchota przewodzeniowa, obustronna – H90.0 • głuchota przewodzeniowa, nieokreślona – H90.2 • głuchota czuciowo-nerwowa, obustronna – H90.3 • głuchota czuciowo-nerwowa, nieokreślona – H90.5 • inna głuchota – H91

	<ul style="list-style-type: none"> • ubytek słuchu, nieokreślony – H91.9 • inne zaburzenia percepcji słuchowej – H93.2
--	--

Źródło: Program Rządowy – Pilotaż 2005–2007 Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie, 2004.

Zapewnienie optymalnych warunków do rozwoju dziecka obarczonego nieprawidłowościami rozwojowymi dla jego rodziców staje się priorytetowe, ale i jednocześnie jest olbrzymią presją. Niejednokrotnie deficyty powodują, że na drodze wychowania rodzice spotykają wiele niewiadomych. Korzystając z pomocy specjalistycznej, nie zawsze znajdują oni oczekiwane zrozumienie, konkretną pomoc, odpowiedź na pytania związane z codziennością, terażniejszością, a tym bardziej przyszłością ich dziecka. Poszukiwanie specjalistycznej pomocy, wsparcia wpisuje się w indywidualne życiorysy całych rodzin. Jak wielokrotnie podkreślano, zapewnienie warunków bytowych, finansowanie koniecznych dla poprawy funkcjonowania, a nierzadko również dla przeżycia, form wsparcia dziecka jest obligatoryjne i wymaga ogromu wysiłku i poświęcenia. Życie całej rodziny, jej harmonia, stereotypy zostają zaburzone i podporządkowane wyzwaniom opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym czy zagrożonym niepełnosprawnością. Nie każda z rodzin dotknięta takim problemem jest w stanie poradzić sobie sama, wdrożyć odpowiednie strategie, by pomóc dziecku i jednocześnie zachować możliwość własnego rozwoju. Sprostanie temu wymaga zapewnienia kompleksowej, ukierunkowanej na dziecko i jego rodzinę pomocy. Diagnoza i rehabilitacja oraz wsparcie emocjonalne dziecka i jego rodziny to główne założenia wczesnej interwencji²¹⁹.

Zapewnienie pomocy uwzględniającej potrzeby dziecka i rodziny, zainteresowania dziecka, jego warunki rozwojowe, dążenia rodziny, jej możliwości, kontekst kulturalno-bytowy, środowisko społeczne również w Polsce leżą u podstaw tworzenia i rozwoju idei wczesnej interwencji²²⁰.

²¹⁹ Piotrowicz R., *Wczesna interwencja-pomoc dziecku i rodzinie-potrzeba wsparcia*, [w:] Piotrowicz R. (red.) *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia*, Warszawa 2014, s. 7.

²²⁰ Ibidem, s. 8.

Wymienione założenia programowe ze względu na przeszkody natury prawnej, czy wynikające z niekompatybilnych działań międzyresortowych, są trudne do zrealizowania w polskich warunkach. Pomoc skierowana do dziecka z deficytami rozwojowymi i jego rodziny rozproszona jest pomiędzy resorty: zdrowia, edukacji, pomocy społecznej i administracji. W odniesieniu do miejsca realizacji definiowana jest ona jako wczesna interwencja, wczesne wspomaganie rozwoju, czy interwencja kryzysowa. Realizowana jest przez różne placówki i instytucje²²¹.

W ramach systemu ochrony zdrowia realizowana jest wczesna interwencja i wczesna opieka rozwojowa. Polega ona na ocenie ryzyka wystąpienia zaburzeń czy opóźnień rozwojowych oraz na zapobieganiu im²²². Główną rolę w realizacji tych zadań pełnią pediatrzy oraz neonatolodzy. Dziecko zagrożone niepełnosprawnością czy niepełnosprawne otoczone jest przez personel szpitalny programem wczesnej opieki i stymulacji rozwojowej. Skierowana jest ona do dzieci urodzonych przedwcześnie, dzieci z grupy ryzyka zaburzeń rozwojowych, z wadami i zaburzeniami rozwojowymi. Polega na kontrolowaniu funkcji życiowych i monitorowaniu rozwoju dziecka, wczesnej stymulacji rozwojowej, indywidualnej opiece i instruktażu. Realizowana jest w oddziałach neonatologicznych, a także w poradniach specjalistycznych, do których konieczne jest wystawione przez pediatrę czy lekarza rodzinnego skierowanie. Ponadto wczesną interwencją zajmują się ośrodki wczesnej interwencji, oddziały rehabilitacyjne i ośrodki dziennej rehabilitacji²²³.

W ramach systemu edukacji realizowane jest Wczesne Wspomaganie Rozwoju Dzieci²²⁴. Jest to bezpłatna forma pomocy skierowana do dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin od momentu wykrycia u dziecka niepełnosprawności do czasu rozpoczęcia przez nie nauki w szkole. Zajęcia mogą realizować publiczne i niepubliczne placówki: przedszkola, szkoły podstawowe, w tym specjalne, inne placówki zajmujące

²²¹ Ibidem, s. 8.

²²² Jasiak-Palczyńska E., *Postępowania interwencyjne i wczesna terapia na oddziałach noworodkowych i niemowlęcych*, [w:] Winczura B., Cytowska B. (red.) *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Kraków 2006, s. 28.

²²³ Piotrowicz R., *Wczesna interwencja-pomoc dziecku i rodzinie-potrzeba wsparcia*, [w:] Piotrowicz R. (red.) *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia*, Warszawa 2014, s. 9.

²²⁴ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz.U.poz.1635).

się wychowaniem przedszkolnym, specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze, specjalne ośrodki wychowawcze, ośrodki rewalidacyjno-wychowawcze, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, pod warunkiem, że powołano w nich zespół wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. W jego składzie są specjaliści, którzy wspierają dziecko i rodzinę, w tym pedagog, psycholog, logopeda, rehabilitant i inni. Jednostki systemu oświaty realizujące program wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci muszą spełniać warunki, które określa Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci²²⁵. Program wczesnego wspomaganie rozwoju, którego celem jest pobudzanie i stymulowanie rozwoju w sferach: motorycznej, poznawczej, emocjonalnej i społecznej, realizowany jest na podstawie przepisów zawartych w Ustawie – Prawo Oświatowe²²⁶ oraz Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci²²⁷. Zajęcia odbywają się od 4 do 8 godzin w miesiącu, zależnie od potrzeb dziecka i rodziny. Wymiar ten może być zwiększony za zgodą organu prowadzącego jednostkę oświaty, w której dziecko otoczone jest wczesną pomocą²²⁸. Podstawą skierowania do takiej jednostki jest opinia o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju wydana na wniosek rodzica przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną²²⁹.

Od 2017 r. założenia wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka realizowane są także w ramach Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”. Wśród jego rozwiązań znajduje się m.in.:

- wsparcie dla kobiet w ciąży oraz ich rodzin, zapewnienie opieki zdrowotnej w czasie ciąży, porodu i połogu, ze szczególnym uwzględnieniem ciąży powikłanej, a także otoczenie troską noworodka;
- wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i pomoc jego rodzinie polegające na: koordynowaniu opieki medycznej i rehabilitacyjnej, zapewnieniu pomocy

²²⁵ <https://www.gov.pl/web/edukacja/wczesne-wspomaganie-rozwoju> (dostęp: 22.02.2024r.).

²²⁶ Ustawa Prawo Oświatowe z dnia 14 grudnia 2016r. (Dz.U.2017,poz.59).

²²⁷ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz.U.poz.1635).

²²⁸ Wójtowicz-Szefler M., *Czy wcześniaki potrzebują wczesnego wspomaganie rozwoju?*, [w:] Wójtowicz-Szefler M. (red.) *Dzieci przedwcześnie urodzone możliwości wsparcia i pomocy*, Warszawa 2018, s. 16.

²²⁹ Piotrowicz R., op.cit., s. 9.

społecznej i oświatowej w rozumieniu zapewnienia opieki w żłobku, przedszkolu, wsparcia finansowego;

- usługi wspierające i rehabilitacyjne, wsparcie członków rodziny w opiece nad osobą niepełnosprawną;
- pomoc mieszkaniowa;
- koordynacja, poradnictwo, informacja;
- inne instrumenty wsparcia ²³⁰.

Wśród założeń wczesnego wspomagania zatem, poza poprawą w sferach społecznej i funkcjonalnej, znajduje się zapobieganie wykluczeniu społecznemu oraz wsparcie psychologiczne i ekonomiczne, co przekłada się na poprawę jakości życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym czy zagrożonym niepełnosprawnością.

Pomoc społeczna w ramach swych działań oferuje interwencję kryzysową, która zajmuje się doraźną, natychmiastową pomocą osobom, które jej w danej chwili potrzebują. Znaczące w pracy z rodziną z małym dzieckiem są czynniki społeczno-ekonomiczne oraz psychiczne, zwłaszcza gdy nieprawidłowości ułożone w ich obszarach zakłócają rozwój dziecka. Zwykle dysfunkcje dotyczą niewydolności materialnej, mieszkaniowej, niskiej dojrzałości społeczno-ekonomicznej rodziców, patologii społecznej, a także samotnego rodzicielstwa²³¹.

Klasyczny model interwencji kryzysowej polega na zapewnieniu wsparcia emocjonalnego, poczucia bezpieczeństwa, zredukowaniu lęku²³².

Choć w założeniach programowych działania na rzecz dziecka i jego rodziny stanowią wspólny, spójny mechanizm, to w praktyce, jak wyżej przedstawiono, są rozproszone między pomoc społeczną, resort zdrowia i edukacji, a także na szczeblach jednostek samorządu terytorialnego.

W praktyce powoduje to wizyty u specjalistów w różnych instytucjach czy placówkach. Z emocjonalnego punktu widzenia wyżej wymienione konsultacje są dla

²³⁰ Wójtowicz-Szefler M., op.cit., s. 18.

²³¹ Piotrowicz R., op.cit., s. 9.

²³² Kasprzak J., *Interwencja kryzysowa*, <http://www.psychologia.edu.pl/czytelnia/63-terapia-uzaleznienia-i-wspoluzaleznienia/316-interwencja-kryzysowa.html> (dostęp: 18.08.2020).

rodzica kolejnymi momentami zmagania się z historią niepełnosprawności swojego dziecka. Ponadto taki system generuje utrudnienia związane z dostępnością informacji dotyczących wizyt specjalistycznych, co często prowadzi do konieczności korzystania z odpłatnych form wsparcia. Brak bazy informacyjnej zmusza do poszukiwania informacji w Internecie, u innych rodziców dotkniętych podobnym problemem. Kolejne wizyty specjalistyczne są wyzwaniem dla rodziców. Sprostanie wymaganiom rozpoczętej terapii, kontynuowanie jej w domu, dostosowanie się do czasu jej trwania i wyznaczanych wizyt powoduje gonitwę, zmęczenie, brak możliwości skupienia się na potrzebach własnych, partnera, czy pozostałych dzieci i wreszcie rodzi frustrację. Stąd zrealizowanie idei wczesnej interwencji jako systemu kompatybilnych działań na rzecz dziecka i jego rodziny powinno być w Polsce priorytetowe. Nie należy zapominać także o roli i znaczeniu profilaktyki we wczesnej interwencji. Ma przecież ona wymiar zapobiegawczy, podejmowany w celu zwiększenia szans prawidłowego rozwoju dziecka oraz zniwelowania wymiaru zaburzeń w późniejszym czasie²³³.

System wczesnej interwencji na przestrzeni lat przeszedł transformację ukierunkowaną na instytucjonalne wsparcie od momentu wykrycia niepełnosprawności, na szeroko zakrojoną diagnostykę, w tym prenatalną, nowoczesne metody leczenia w różnych dziedzinach nauki nastawione na osiągnięcie możliwie jak najpełniejszego rozwoju dziecka, również przez wsparcie i pracę z jego rodziną.

Podsumowując, wczesna interwencja w Polsce obejmuje:

- wczesną interwencję medyczną,
- wczesną interwencję psychologiczno-pedagogiczną – wczesne wspomaganie rozwoju dziecka,
- wczesną interwencję społeczną – interwencję kryzysową realizowaną przez wsparcie informacyjne, ekonomiczno-bytowe, emocjonalne²³⁴.

²³³ Firkowska-Mankiewicz A., *Rola wczesnej interwencji – przegląd światowych badań. Kompleksowa pomoc, Materiały z Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Wielospecjalistyczna, kompleksowa pomoc małemu dziecku z zaburzeniami rozwoju i jego rodzinie w ośrodku wczesnej interwencji*, Warszawa 2004, s. 37.

²³⁴ Piotrowicz R., *Wczesna interwencja-pomoc dziecku i rodzinie-potrzeba wsparcia*, [w:] Piotrowicz R. (red.) *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia*, Warszawa 2014, s. 17.

Rozwiązania prawne w celu zapewnienia wczesnej, wielospecjalistycznej i kompleksowej opieki nad dzieckiem zagrożonym niepełnosprawnością lub niepełnosprawnym umożliwiają:

- działania w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka,
- realizację wczesnej, wielospecjalistycznej i kompleksowej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym lub zagrożonym niepełnosprawnością²³⁵.

Wczesna pomoc ukierunkowana na dziecko i jego rodzinę kreuje możliwości rozwojowe, stwarza szansę na osiągnięcie optymalnego rozwoju fizycznego, poznawczego i emocjonalno-społecznego dziecka. Podjęcie interwencji jak najszybciej umożliwia osiągnięcie przez dziecko jak największej zaradności życiowej, samodzielności, niezależności, a także wpływa na podniesienie jakości życia dziecka i jego najbliższych. Rozwiązania prawne w zakresie wczesnej interwencji w Polsce, by umożliwić osiągnięcie wymienionych celów, pozwalać powinny zatem na pomoc: specjalistyczną, ciągłą, skoordynowaną, kompleksową i systemową, udzielaną jak najbliżej miejsca zamieszkania i rozpoczętą od momentu wykrycia niepełnosprawności. Obecnie w warunkach polskich utrudniona jest jej realizacja w pożądanej formie.

2. Ośrodki wczesnej interwencji

Celem wczesnej interwencji bezwzględnie jest pomoc dziecku niepełnosprawnemu i zagrożonemu niepełnosprawnością i jego rodzinie. By mógł być zrealizowany, konieczne jest całościowe podejście obejmujące diagnozę kliniczną, wielokierunkową ocenę funkcjonalną dziecka, rozpoznanie środowiska rodzinnego i jego potrzeb, opracowanie, realizację i ewaluację procedur medycznych i z dziedzin psychologiczno-pedagogicznych czy socjalnych z uwzględnieniem wsparcia nie tylko dla dziecka, lecz także jego rodziny.

²³⁵ Ibidem, s. 17.

Wczesna interwencja to zatem system wielospecjalistycznych świadczeń o charakterze zintegrowanym, kompleksowym opierający się na działaniach profilaktycznych, diagnostycznych, leczniczo-rehabilitacyjnych i terapeutycznych²³⁶.

Do wyzwań procesu wczesnej interwencji należą:

- minimalizowanie ograniczeń w rozwoju fizycznym, poznawczym, emocjonalnym, na które narażone jest dziecko z grupy ryzyka z powodu niesprzyjających czynników biologicznych i środowiskowych,
- redukcja opóźnień rozwojowych,
- rehabilitacja niepełnosprawności istniejących i pojawiających się,
- popularyzowanie i sprzyjanie postawom i wzorcom pożądanym podczas opieki rodzicielskiej i w funkcjonowaniu rodziny²³⁷.

Wczesna interwencja na drodze swojego rozwoju ewoluowała ponadto do działań, u których podłoża leży wypracowanie modelu interakcji rodzic–dziecko, które w jak najlepszy możliwy sposób prowadzi do wyrównania szans rozwojowych, do optymalizacji tego procesu, dbając jednocześnie o komfort życia pozostałych członków rodziny²³⁸.

Utworzenie i prowadzenie Ośrodków Wczesnej Interwencji (OWI) było inicjatywą ukierunkowaną na kompleksową pomoc dziecku i jego rodzinie. Pierwszy Ośrodek Wczesnej Interwencji (OWI) został założony przez rodziców dzieci zrzeszonych w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI) w Warszawie w 1978 r. W kolejnych latach stowarzyszenie powoływało ośrodki m.in. w Szczecinie, Kielcach, Rzeszowie, Katowicach, Gdańsku, czy Olsztynie. Obecnie w strukturach Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością

²³⁶ Piotrowicz, op.cit., s. 26.

²³⁷ Blackman J.A., *Early Intervention: an Overview.*, [w:] Odom S.L., Hanson M.J., Blackman J.A., Kaul S. (red.) *Early Intervention Practices around the World*, Baltimore, Brookes, s. 3.

²³⁸ Piotrowicz R., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowość oddziaływań terapeutycznych w opinii rodziców*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 48–49.

Intelektualną (PSONI) działa na terenie całego kraju 30 ośrodków wczesnej interwencji, które rocznie otaczają troską około 13 000 dzieci i ich rodzin²³⁹.

Wczesne działania w systemie zdrowia zarezerwowane są przede wszystkim dla pediatrów i neonatologów. Patologiczny rozwój noworodka wymaga bowiem zapewnienia mu wczesnej opieki i stymulacji rozwojowej, tzn. kontrolowania funkcji życiowych, monitorowania rozwoju, instruktażu, indywidualnej opieki, co w konsekwencji przekłada się na leczenie ambulatoryjne w poradniach specjalistycznych i ośrodkach wczesnej interwencji finansowanych w ramach kontraktów z Narodowym Funduszem Zdrowia (NFZ). Warunkiem umożliwiającym skorzystanie z oferowanych usług jest skierowanie wystawione przez lekarza pierwszego kontaktu lub pediatrę. Ośrodki Wczesnej Interwencji – niepubliczne – nie funkcjonują jako jednostki organizacyjne resortu zdrowia. Stanowi to utrudnienie w finansowaniu realizowanych przez nie świadczeń. Ich strukturę organizacyjną buduje zespół poradni specjalistycznych. Kontraktowanie usług jest odrębnym postępowaniem, wykluczającym kompleksowość świadczeń²⁴⁰.

W strukturze organizacyjnej ośrodków wczesnej interwencji znajdują się rozdzielnie kontraktowane i finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) usługi medyczne:

- Psychiatria: poradnia zdrowia psychicznego, poradnia dla dzieci z autyzmem, poradnia psychologiczna;
- Rehabilitacja: poradnia rehabilitacyjna, zakład fizjoterapii, ośrodek dziennej rehabilitacji dla dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego;
- Ambulatoryjna specjalistyczna opieka medyczna: poradnia neurologiczna, poradnia logopedyczna,;

a także usługi realizowane w ramach konkursów i zadań zleconych:

²³⁹ Dońska-Olszko M., *Wczesna interwencja-wczesne wspomaganie rozwoju*, <https://terapiaspecjalna.pl/artukul/wczesna-interwencja-wczesne-wspomaganie-rozwoju> (dostęp: 19.08.2020).

²⁴⁰ Piotrowicz R., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowość oddziaływań terapeutycznych w opinii rodziców*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 356.

- Rehabilitacja,
- Logopedia,
- Inne zadania²⁴¹.

Zakres udzielanych świadczeń wpisuje się w ramy kontraktowanych usług w danym dziale.

Model opieki nad dziećmi od urodzenia do 7 r.ż. w ośrodkach wczesnej interwencji zakłada realizację systemu zintegrowanych, wielospecjalistycznych oddziaływań terapeutyczno-rehabilitacyjno-edukacyjnych podjętych w stosunku do dziecka i jego rodziny. Ma na celu zminimalizowanie trudności rozwojowych dziecka w obszarach ruchowym, intelektualnym, społecznym i emocjonalnym, a także zapewnienie harmonii psychicznej rodzinie, umożliwiającej pełnienie przez nią funkcji wychowawczo-opiekuńczych²⁴². Beneficjentami usług ośrodków wczesnej interwencji w Polsce są dzieci od urodzenia do 7 r.ż. z nieprawidłowym lub opóźnionym rozwojem. Kierowane są zwykle przez przychodnie pediatryczne, szpitale dziecięce, oddziały noworodkowe. Są to dzieci niepełnosprawne lub zagrożone niepełnosprawnością, u których najczęściej stwierdzono²⁴³:

- zagrożenie nieprawidłowym rozwojem dzieci z grupy wysokiego ryzyka ciążowo-porodowego;
- nieprawidłowy rozwój psychomotoryczny w przebiegu różnych jednostek chorobowych: wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego, zespoły uwarunkowane genetycznie, choroby metaboliczne układu nerwowego, niepełnosprawność intelektualna bez ustalonej etiologii, jednostki chorobowe będące objawem trwałych dysfunkcji aparatu ruchowego, zespoły mikrozaburzeń czynności mózgu o ciężkim przebiegu, zaburzenia integracji sensorycznej o ciężkim przebiegu, zespoły padaczkowe, choroby wpływające na nieprawidłowy rozwój psychomotoryczny, wieloraka niepełnosprawność;

²⁴¹ Ibidem, s. 357.

²⁴² Kastory-Bronowska M., *Model opieki nad dziećmi od urodzenia do 7 roku życia z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego w Ośrodku Wczesnej Interwencji Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (OWI PSOUU)*, [w:] Kwaśniewska G. (red.) *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Lublin 2007, s. 107.

²⁴³ Ibidem, s. 108.

- nieprawidłowy rozwój psychomotoryczny bez ustalonej etiologii;
- całościowe zaburzenia rozwoju.

Zgodnie z wytycznymi w odniesieniu do wczesnej interwencji ośrodki zapewniają pomoc rodzinie w wyjściu z kryzysu związanego ze złą kondycją psychiczną spowodowaną pojawieniem się dziecka niepełnosprawnego.

Do zadań ośrodków wczesnej interwencji należą²⁴⁴:

- ustalenie wielospecjalistycznej i kompleksowej diagnozy: lekarskiej, psychologicznej, logopedycznej, oceny rozwoju ruchowego i stanu narządu ruchu;
- opracowanie i wdrażanie szczegółowego, wielospecjalistycznego, kompleksowego programu usprawniającego sferę psychiczną, ruchową, społeczną i emocjonalną dziecka;
- prowadzenie rediagnoz w celu oceny progresu w rozwoju dziecka, ewaluowanie programów terapeutycznych;
- dostosowanie form terapii do potrzeb dziecka, prowadzenie zajęć grupowych i indywidualnych;
- realizowanie programów dla rodzin o charakterze terapeutyczno-edukacyjno-profilaktycznym;
- udzielanie wskazówek opiekunom w obszarach pielęgnacji, stymulacji rozwoju i usprawniania ich dziecka w warunkach domowych.

Szczególnie podkreślanym aspektem podczas diagnozy czy terapii jest kompleksowość. Zespołowy styl pracy odgrywa ważną rolę. Ośrodki wykorzystują nowoczesne metody terapii, przy wyborze których kierują się także możliwością realizowania ich w zespołach. Informacje dotyczące dziecka przekazywane są rodzicom, ale równie ważny jest ich przepływ pomiędzy specjalistami. Istotą jest wsparcie opiekunów. Wykorzystywane są różne formy pomocy rodzinom, m.in.:

²⁴⁴ Kastory-Bronowska M., *Model opieki nad dziećmi od urodzenia do siódmego roku życia z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego i ich rodzinami w Ośrodku Wczesnej Interwencji w Warszawie*, Materiały konferencyjne „Zdrowe dziecko-wspólny cel”, Edytor s.c. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Wyszaków 2012, s. 25–37.

- poradnictwo i aktywny instruktaż,
- treningi umiejętności,
- psychoterapia,
- grupa wsparcia,
- współpraca ze środowiskiem lokalnym²⁴⁵.

Wczesne wykrywanie problemów rozwojowych i ich niwelowanie w miarę możliwości jest niezwykle istotne. Warunkuje przyszłość dziecka, jego rodziny i pośrednio całego społeczeństwa. Zespołowy model pracy ukierunkowany na wsparcie całej rodziny gwarantuje dla nich lepszą przyszłość, godne życie, a dla specjalistów ogromną satysfakcję.

3. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka

Założenia wczesnej interwencji, wprowadzonej z inicjatywy zrzeszonych w stowarzyszenie rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz innych organizacji pozarządowych we współpracy ze specjalistami z dziedzin medycyny, psychologii, pedagogiki i rehabilitacji, znalazły odzwierciedlenie we wprowadzonym do systemu oświaty w 2005 r. Wczesnym Wspomaganiu Rozwoju Dzieci²⁴⁶. Stało się ono wyzwaniem dla systemu edukacji, która do tej pory utożsamiana była z opieką nad dzieckiem dopiero po uzyskaniu przez nie wieku przedszkolnego. Opieka przedszkolna zaczęła być inaczej postrzegana również przez rodziców. Zaaumentowało to także znaczenie, obok medycznej, opieki pedagogiczno-psychologicznej w okresie noworodkowym, niemowlęcym i wczesnodziecięcym. Uwydatniono znaczenie pierwszych doświadczeń rozwojowych długofalowo wpływających na osiągnięcie przez dziecko gotowości szkolnej. Podkreślono istotę wczesnego okresu dla pobudzenia

²⁴⁵ Ibidem, s. 116–117.

²⁴⁶ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz.U.poz.1635).

rozwoju umiejętności językowych, matematycznych, społeczno-emocjonalnych, budowania poczucia własnej wartości i ciekawości poznawczej²⁴⁷.

Wczesne rozpoznanie potrzeb dziecka i rodziny determinuje rozwój, poprawę funkcjonowania społecznego i warunków materialno-bytowych. Wszystko to rzutować może na sukcesy edukacyjne i uniknięcie trudności wychowawczych. System oświaty otworzył się na problemy małego dziecka od momentu wykrycia niepełnosprawności do podjęcia przez nie nauki w szkole. Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci powstało jako kompleksowe, wielospecjalistyczne oddziaływanie psychopedagogiczne ukierunkowane na stymulację funkcji odpowiadających za rozwój psychomotoryczny, emocjonalny, społeczny, komunikację oraz na wsparcie udzielane rodzinie pozwalające na nabywanie przez nią umiejętności postępowania z dzieckiem. Zakres działań w ramach wczesnego wspomagania rozwoju wyznacza indywidualny program wspierający leczenie medyczne²⁴⁸. Jest ono nieodpłatną pomocą skierowaną do najmłodszych dzieci niepełnosprawnych lub zagrożonych niepełnosprawnością. Realizowane jest w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, przedszkolach integracyjnych i specjalnych, szkołach podstawowych specjalnych, w rodzinnych domach dziecka.

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka jest zatem²⁴⁹:

- wielospecjalistycznym, kompleksowym oddziaływaniem psychopedagogicznym stymulującym funkcje poznawcze, rozwój emocjonalny, psychomotoryczny, społeczny oraz komunikację;
- działaniem wspierającym rodziców w nabywaniu przez nich umiejętności postępowania z dzieckiem, co określa indywidualny program wspomagania rozwoju;

²⁴⁷ Sidor-Piekarska B., *Wczesna interwencja jako wspomaganie rozwoju dziecka z trudnościami rozwojowymi i udzielanie wsparcia jego rodzicom*, Roczniki Pedagogiczne, 2(38), 2010, s. 129–135.

²⁴⁸ Piotrowicz R., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowość oddziaływań terapeutycznych w opinii rodziców*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 357–358.

²⁴⁹ Piotrowicz R., *W poszukiwaniu interdyscyplinarnego modelu wsparcia małego dziecka i rodziny*, [w:] Piotrowicz R. (red.) *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia*, Warszawa 2014, s. 32–33.

- uzupełnieniem leczenia medycznego.

W skład struktury wczesnego wsparcia dziecka w ramach systemu edukacji wchodzi²⁵⁰:

- poradnie psychologiczno-pedagogiczne zajmujące się opiniowaniem i orzekaniem oraz wspomaganiami,
- placówki edukacyjne zajmujące się wspomaganiami rozwoju.

Zasady organizacji wczesnego wspomagania rozwoju w systemie edukacji obecnie w Polsce reguluje Ustawa – Prawo Oświatowe²⁵¹ oraz Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci²⁵². Akty te określają warunki organizowania pomocy, której celem jest pobudzenie rozwoju psychoruchowego i społecznego dziecka, od momentu wykrycia niepełnosprawności do rozpoczęcia przez nie nauki w szkole. Wczesne wspomaganie organizowane jest w podmiotach, które zatrudniają wykwalifikowaną do prowadzenia zajęć z małymi dziećmi kadrę oraz dysponują bazą lokalową wyposażoną w środki dydaktyczne i sprzęt specjalistyczny dostosowany do potrzeb rozwojowych oraz możliwości psychofizycznych i edukacyjnych dzieci. Istotne, by do tego celu przeznaczone były odrębne pomieszczenia, dające możliwość wykonania także zabiegów pielęgnacyjnych. Dziecko może skorzystać z pomocy, jeśli otrzyma wydaną na prośbę jego rodziców opinię o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju. Jest ona wydawana przez zespół orzekający w poradni psychologiczno-pedagogicznej.

Osobą uprawnioną do utworzenia zespołu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka jest dyrektor podmiotu. Współpracuje on z organem prowadzącym daną placówkę. W skład zespołu wczesnego wspomagania wchodzi osoby przygotowane do pracy z małymi dziećmi o zaburzonym rozwoju, w tym pedagodzy posiadający odpowiednie do rodzaju niepełnosprawności dziecka kwalifikacje, psychologowie, logopedzi i inni

²⁵⁰ Ibidem, s. 33.

²⁵¹ Ustawa Prawo Oświatowe z dnia 14 grudnia 2016r. (Dz.U.2017,poz.59).

²⁵² Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz.U. z dnia 30 sierpnia 2017, poz. 1635).

specjaliści udzielający wsparcia dziecku i jego rodzinie. Ważnym jest, by zależnie od indywidualnych potrzeb i możliwości dziecka, powoływany był odrębny zespół specjalistów. Do jego zadań należy w szczególności²⁵³:

- ustalenie na podstawie diagnozy zawartej w opinii o potrzebie wczesnego wspomagania kierunków i harmonogramu działań na rzecz dziecka i jego rodziny, uwzględniając aktywność społeczną, eliminowanie barier i ograniczeń w środowisku;
- nawiązanie współpracy z:
 - przedszkolem lub oddziałem przedszkolnym w szkole, do którego dziecko uczęszcza, z innymi podmiotami świadczącymi usługi terapeutyczne dziecku i jego rodzinie, w celu zapewnienia spójności oddziaływań;
 - podmiotem leczniczym, by zdiagnozować potrzeby dziecka wynikające z jego niepełnosprawności, zapewnić mu wsparcie medyczno-rehabilitacyjne;
 - ośrodkiem pomocy społecznej;
- opracowanie i realizowanie z dzieckiem i jego rodziną indywidualnego programu terapeutycznego oraz koordynowanie działań osób prowadzących zajęcia z dzieckiem;
- ocenianie postępów i trudności w funkcjonowaniu dziecka, identyfikowanie i eliminowanie barier i ograniczeń w środowisku uniemożliwiających aktywność i udział w życiu społecznym;
- analizowanie skuteczności pomocy udzielanej dziecku i jego rodzinie, ewaluacja programu, planowanie dalszych działań w zakresie wczesnego wspomagania.

Pracę zespołu koordynuje dyrektor. Działania zespołu w ramach wczesnego wspomagania powinny być dokumentowane, ze szczególnym uwzględnieniem arkusza obserwacji dziecka, który powinien zawierać²⁵⁴:

- imię i nazwisko dziecka

²⁵³ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz.U. z dnia 30 sierpnia 2017, poz. 1635).

²⁵⁴ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz.U. z dnia 30 sierpnia 2017, poz. 1635).

- numer opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka oraz datę wydania tej opinii;
- ocenę sprawności dziecka w obszarach: motoryki dużej, motoryki małej, percepcji, komunikacji, rozwoju emocjonalnego i zachowania;
- ocenę postępów oraz trudności w funkcjonowaniu dziecka, w tym identyfikowanie i eliminowanie barier i ograniczeń w środowisku utrudniających jego aktywność i uczestnictwo w życiu społecznym;
- informacje dotyczące realizacji poszczególnych zajęć w ramach wczesnego wspomaganie.

Indywidualny program wczesnego wspomaganie określa przede wszystkim²⁵⁵:

- sposób realizacji celów ukierunkowanych na poprawę funkcjonowania dziecka, wzmocnienia jego roli w życiu społecznym, ograniczanie barier utrudniających mu funkcjonowanie w grupie, przygotowanie do nauki w szkole;
- wsparcie rodziny w zakresie realizacji programu;
- obszary współpracy z przedszkolem, podmiotem leczniczym, ośrodkiem pomocy społecznej;
- sposób oceny postępów dziecka.

Zajęcia w ramach wczesnego wspomaganie organizowane są w wymiarze od 4 do 8 godzin w miesiącu. Ilość godzin ustala dyrektor podmiotu, w którym udzielana jest pomoc, uwzględniając potrzeby i możliwości dziecka określone przez zespół. W uzasadnionych przypadkach, po akceptacji organu prowadzącego, miesięczny wymiar godzin może być wyższy.

Zajęcia prowadzone są indywidualnie z dzieckiem i jego rodziną. W przypadku jednak, gdy celem jest przygotowanie dziecka do funkcjonowania w życiu społecznym, terapia może odbywać się w grupach, nie większych jednak niż trzyosobowe.

²⁵⁵ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz.U. z dnia 30 sierpnia 2017, poz. 1635).

W przypadku młodszych dzieci, poniżej 3 r.ż., w ramach zajęć rekomendowane są wizyty w domu rodzinnym²⁵⁶.

Współpraca zespołu z rodziną dotyczy przede wszystkim:

- kształtowania postaw i zachowań w kontaktach z dzieckiem, wzmacniania więzi emocjonalnej pomiędzy rodzicami i dzieckiem, rozpoznawania zachowań dziecka i umiejętnego reagowania na nie;
- udzielania instruktażu i porad oraz konsultacji w zakresie pracy z dzieckiem;
- identyfikowania i eliminowania barier i ograniczeń w środowisku, które utrudniają funkcjonowanie dziecka, jego aktywność i uczestnictwo w życiu społecznym, pomocy w przystosowaniu warunków w środowisku domowym pozwalających na optymalny rozwój dziecka, w zdobywaniu specjalistycznego sprzętu i niezbędnych środków dydaktycznych²⁵⁷.

Dyskusyjnym aspektem prowadzonej w ramach wczesnego wspomagania pomocy jest jej ilość przypadająca na jedno dziecko. Często, zwłaszcza w przypadku dzieci korzystających tylko z wczesnego wspomagania rozwoju, limit dostępnych godzin jest zbyt mały. Zdarza się więc, co praktykowane jest w wielu placówkach w Polsce, że jedna godzina dzielona jest na jednostki minutowe pośród kilku terapeutów. W przypadku jednak, gdy dziecko jest pod opieką ośrodków pozaoświatowych, ważny jest nie tylko przydział zajęć, lecz także skorelowanie ich ze świadczeniami oferowanymi właśnie w tych placówkach.

Finansowanie zajęć wynikających z wczesnego wspomagania realizowane jest na podstawie dotacji z budżetu gminy lub powiatu, z części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego. Wymogiem formalnym dla otrzymania środków jest określenie i zgłoszenie organowi prowadzącemu przez dyrektora placówki edukacyjnej liczby dzieci w terminie do 30 września roku poprzedzającego rok dotacji. Określenie liczby dzieci objętych jest zatem jednym z kluczowych zadań wczesnego

²⁵⁶ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz.U. z dnia 30 sierpnia 2017, poz. 1635).

²⁵⁷ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz.U. z dnia 30 sierpnia 2017, poz. 1635).

wspomagania rozwoju dziecka. Wymaga ono podjęcia współpracy w środowisku lokalnym, m.in. z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi, podmiotami medycznymi, ośrodkami pomocy społecznej. Na wielu terenach w Polsce organizowane są konferencje, sympozja dotyczące wczesnego wspomagania rozwoju dziecka o charakterze również informacyjnym, skierowane do lekarzy, pedagogów, psychologów, pracowników przedszkoli, ośrodków pomocy społecznej i wreszcie rodziców.

Prowadzone do tej pory badania wśród rodziców dzieci w wieku od urodzenia do 6 r.ż. wskazują na kluczową rolę w informowaniu o możliwościach uzyskania pomocy i dostania się do lekarzy. Zagubieni rodzice głównie w nich upatrują nadziei na pomoc w radzeniu sobie z dzieckiem z podejrzeniem zaburzonego rozwoju. Jednocześnie istotne, z informacyjnego punktu widzenia, okazały się spotkania z innymi rodzicami dzieci z nieprawidłowościami rozwojowymi oraz z nauczycielami z przedszkola. Inne spośród dostępnych badań wykazały zbyt małą wiedzę lekarzy o możliwościach uzyskania wsparcia dla małego dziecka, od urodzenia do 3 r.ż., w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, a następnie w placówkach prowadzących zajęcia wczesnego wspomagania rozwoju²⁵⁸.

Informacja o możliwościach uzyskania pomocy w ramach wczesnego wspomagania jest bardzo ważna. Wczesne wspomaganie bowiem ma ogromne znaczenie dla rozwoju dziecka i jego przyszłości, a także funkcjonowania całej jego rodziny.

Wyraża się ono m.in. w²⁵⁹:

- możliwości zmniejszenia ryzyka wystąpienia opóźnień rozwojowych dziecka;
- funkcji leczniczej polegającej na wsparciu procesu rozwoju i zapobieganiu pogłębianiu się wad;
- zmniejszaniu skutków ubocznych dysfunkcji dziecka;

²⁵⁸ Piotrowicz R., *W poszukiwaniu interdyscyplinarnego modelu wsparcia małego dziecka i rodziny*, [w:] Piotrowicz R. (red.) *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia*, Warszawa 2014, s. 36.

²⁵⁹ Rafał-Łuniewska J., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka - pytania i odpowiedzi*, [w:] Rafał-Łuniewska J. (red.) *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w teorii i praktyce*, Warszawa 2017, s. 25.

- efektywności metod pomocy rodzicom w zakresie postępowania z dzieckiem niepełnosprawnym;
- dostarczaniu informacji z zakresu diagnozy, możliwej genezy dysfunkcji, prognoz, wiedzy na temat prawidłowego rozwoju dziecka i jego stymulacji;
- umożliwianiu całej rodzinie przystosowania się do nowej sytuacji związanej z obecnością i postępowaniem wobec dziecka z niepełnosprawnością.

Warty podkreślenia jest fakt, iż mimo opisywanych i potwierdzonych empirycznie problemów związanych z uzyskaniem informacji o możliwościach wsparcia małego dziecka z zaburzeniami, w Polsce z roku na rok wzrasta liczba wydawanych opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju²⁶⁰.

4. Interwencja kryzysowa

Pojęcie kryzysu na co dzień używane jest dość często. Jego znaczenie łączy się zwykle z gwałtownymi zmianami, trudnymi emocjami, pogorszeniem się sytuacji. W medycynie kryzys określa pogorszenie stanu chorego, okres przełomu. Słowo kryzys zajmuje istotne miejsce w terminologii psychologicznej. Wiedza w tym zakresie budowana jest od około 50 lat, a obecnie w koncepcjach psychologicznych oznacza zaburzenie równowagi wewnętrznej, wywołane traumatycznym wydarzeniem w życiu, co z kolei powoduje konieczność rozstrzygnięć i zmian²⁶¹. Pośród krytycznych wydarzeń życiowych opisywanych w literaturze psychologicznej znajduje się, zaliczone do znaczących wydarzeń emocjonalnych wyodrębnionych w toku codzienności, urodzenie dziecka²⁶². Wydarzenia kryzysowe, zgodnie z typologią Johana Cullberga, podzielić można na kryzysy przemiany (rozwojowe, normatywne), kryzysy sytuacyjne (traumatyczne) oraz chroniczne²⁶³. Kryzysy sytuacyjne wywoływane są przez silne urazowe wydarzenia. Zamiennie nazywane są losowymi, incydentalnymi czy

²⁶⁰ Piotrowicz R., op. cit., s. 37.

²⁶¹ Badura-Madej W., *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej. Poradnik dla pracowników socjalnych*, Warszawa 1999, s. 16.

²⁶² Adamczak M., *Krytyczne zdarzenia życiowej radzenie sobie z nimi-wybrane zagadnienia*, [w:] Waligóra B. (red.) *Elementy psychologii klinicznej*, Poznań 1992.

²⁶³ Badura-Madej W., *Podstawowe pojęcia teorii kryzysu i interwencji kryzysowej*, [w:] Badura-Madej W., *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej. Poradnik dla pracowników socjalnych*, Warszawa 1999, s. 16.

traumatycznymi. Negatywnie wpływają na poczucie bezpieczeństwa, tożsamości, zdrowia, a nawet życia. Wśród nich, obok śmierci najbliższej osoby, utraty związku, katastrofy, wymienia się nagłą niepełnosprawność, rozpoznanie somatycznej choroby. Na drodze prowadzącej do poradzenia sobie z kryzysem sytuacyjnym pojawiają się cztery fazy: szoku, reakcji emocjonalnej, pracy nad kryzysem, nowej orientacji²⁶⁴.

Do praktyk psychologicznych na trwałe zaliczono pojęcie radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych. Wybór skutecznych sposobów wyjścia z nich uzależniony jest od wielu czynników, a jego powodzenie determinuje możliwość radzenia sobie w przyszłości. Dlatego osobie w kryzysie należy zapewnić wsparcie specjalisty psychologa, psychoterapeuty lub psychiatry²⁶⁵.

Interwencja kryzysowa, której celem jest przywrócenie równowagi psychicznej, przybiera różne formy pomocy psychologicznej, medycznej, socjalnej czy prawnej. Klasyczny jej model polega na zapewnieniu wsparcia emocjonalnego i poczucia bezpieczeństwa, na zmniejszeniu lęku, wykazaniu opiekuńczości i pomocy w podejmowaniu odpowiednich decyzji i działaniach, empatii w odpowiedzi na potrzeby osoby w kryzysie. Istotę właściwie zaplanowanej interwencji kryzysowej stanowi jej praktyczny charakter²⁶⁶.

W Polsce udzielaniem pomocy w sytuacjach nagłych, trudnych, traumatycznych zmian, przeżyć zajmują się ośrodki interwencji kryzysowej. Trudno określić jeden, stały model ich działania. Styl i forma pracy ośrodków determinowana jest bowiem potrzebami społeczności lokalnej. Od nich również uzależniona jest przewaga udzielanych usług w postaci świadczeń medycznych, psychologicznych i społecznych.

Historia rozwoju ośrodków interwencji kryzysowej doprowadziła do ich obecnego modelu polegającego na udzielaniu kompleksowej pomocy w różnych rodzajach kryzysu. Ośrodki mają odmienną strukturę i specjalizację, które dostosowują odpowiednio do potrzeb środowiska lokalnego. Czas pracy ośrodków jest

²⁶⁴ Badura-Madej W., op.cit., s. 22–23.

²⁶⁵ Kalińska-Grądziel E., Ulfik-Jaworska I., *Praktyczne aspekty kontaktu pomocowego podczas interwencji kryzysowej z osobami pokrzywdzonymi przestępstwem*, Narracje na zlecenie Stowarzyszenia Wspierania Aktywności „Bona Fides”, s. 10.

²⁶⁶ Badura-Madej w., op.cit., s. 27–28.

zróżnicowany, dopasowany do oczekiwań społecznych. Formy pracy są różnorodne, poprzez rozmowy telefoniczne, wizyty ambulatoryjne do usług udzielanych w domu osoby pozostającej w kryzysie. Dyżurujący przy telefonie dążą zwykle do poznania osoby po drugiej stronie linii, jej środowiska domowego, by jak najpełniej poradzić sobie z sytuacją kryzysową. Pomoc ambulatoryjna udzielana jest zgłaszającym się osobiście bądź skierowanym przez inne służby. Interwencyjne służby ruchome natomiast pojawiają się w miejscu przebywania osoby w kryzysie. Spoczywa na nich duża odpowiedzialność wymuszona koniecznością podejmowania szybkich decyzji, odpowiednich reakcji w często nieprzewidywalnych sytuacjach interwencji. Niektóre ośrodki interwencji kryzysowej dają możliwość zatrzymania się w hostelu, czasowego w nim pozostania i skorzystania jednocześnie z intensywnej psychoterapii.

Opisane wyżej formy działania rzadko w praktyce realizowane są jednocześnie przez jedną placówkę²⁶⁷. Ośrodki mogą mieć charakter diagnostyczno-rozdzielczy. Specjaliści diagnozują stan psychiczny i określają sytuację kryzysową. Na tej podstawie kierują do innych instytucji pomocowych, w tym instytucji ochrony zdrowia, pomocy społecznej. Centra mogą też mieć charakter terapeutyczny i zajmować się psychoterapią kryzysową. Mogą również w przypadku deprivacji społecznej osób czy rodzin w kryzysie pełnić funkcję systemu społecznego.

Poza podstawowymi zadaniami ośrodki interwencji kryzysowej współpracują z innymi instytucjami pomocowymi, organizują lub biorą udział w tworzeniu grup wsparcia i samopomocowych, popularyzują wiedzę na temat kryzysu i radzenia sobie z nim, inicjują powoływanie specjalistycznych placówek rozwiązujących zagrożenia w danej społeczności lokalnej, prezentują swoją ofertę pomocy, zwiększając wiedzę o niej w środowisku²⁶⁸. Czas pracy ośrodka określają potrzeby społeczności oraz możliwości finansowe. Pożądane jest, by pomoc w nich udzielana była całodobowo.

Ośrodki wczesnej interwencji mogą stanowić integralną część ośrodka pomocy społecznej, szpitala psychiatrycznego czy instytucji funkcjonujących w ramach innych

²⁶⁷ Leśniak E., *Modele ośrodków interwencji kryzysowej*, [w:] Badura-Madej W., *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej. Poradnik dla pracowników socjalnych*, Warszawa 1999, s. 73–74.

²⁶⁸ Ibidem, s. 76.

służb. Mogą też stanowić oddzielne placówki współpracujące na zasadzie porozumień. Wśród zatrudnionych pracowników są pielęgniarki, psychologzy, pracownicy socjalni i lekarze. Mogą stanowić zespoły: ambulatoryjny, interwencyjny, psychoterapeutyczny lub pełnić dyżury zależnie od potrzeb.

Interwencja kryzysowa często dotyczy rodziny, która zмага się ze zmianą w swojej strukturze, np. urodzeniem się dziecka, wyczerpaniem się zasobów rodziny (np. w wyniku opieki nad przewlekle chorym domownikiem), nadmierną eksploatacją zasobów rodziny w wyniku przedłużających się konfliktów, niewystarczających zasobów finansowych w stosunku do wymagań (związanych z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem)²⁶⁹. Celem interwencji jest wówczas umożliwienie poradzenia sobie rodzinie z przejściowym brakiem równowagi spowodowanym wydarzeniem krytycznym²⁷⁰.

Sytuacje kryzysowe zdarzają się epizodycznie, dotyczą pojedynczo osób, grup społecznych, rodzin. Wywołane różnymi nieprzewidywalnymi wydarzeniami, kumulując ich skutki, mogą zaburzać równowagę psychiczną. Niewątpliwie pojawienie się w rodzinie dziecka z nieharmonijnym rozwojem jest znaczącym, często zagrażającym wydarzeniem. Dotychczasowe metody radzenia sobie z problemami i wzrostem napięcia mogą okazać się niewystarczające, by nie zaburzyć codziennej rodzinnej harmonii. Skutkiem jest stan nierównowagi i dezorganizacji. Interwencja kryzysowa w takim przypadku jest niezbędna w celu rozwiązania problemu i przerwania stanu kryzysu. Umożliwienie skorzystania z pomocy rodzinie w sytuacji kryzysowej związanej z pojawieniem się dziecka niepełnosprawnego czy zagrożonego niepełnosprawnością pozwala jej na przejście od niebezpieczeństwa do szansy optymalnego rozwoju dziecka i harmonijnego funkcjonowania jego rodziny.

²⁶⁹ Leśniak E., Dobrzyńska-Masterhazy A., *Rodziny w kryzysie: diagnoza i interwencja kryzysowa*, [w:] Badura-Madej W., *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej. Poradnik dla pracowników socjalnych*, Warszawa 1999, s. 84.

²⁷⁰ *Ibidem*, s. 96.

5. Programy rządowe i samorządowe na rzecz dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością i jego rodziny

Pożądane praktyki skierowane na rzecz dziecka i jego rodziny wyróżnione zostały w przyjętym w 2016 r. Rządowym programie wsparcia dla rodzin „Za Życiem”²⁷¹.

W swoich założeniach obejmuje on pełną pomoc w integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych oraz wsparcie ich rodzin. Założenia programu mają także na celu otoczenie troską kobiet w ciąży, ze szczególnym uwzględnieniem ciąży powikłanej, w czasie porodu, położu oraz matek z małoletnimi dziećmi. Jednym z priorytetów programu jest zapewnienie jakości i dostępności opieki zdrowotnej, a także rehabilitacji u dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie lub nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, a powstałych w okresie prenatalnym lub okołoporodowym. Wsparcie w ramach programu ma być udzielane na przestrzeni całego życia i ma charakter całościowy²⁷².

Pośród wybranych działań programu na rzecz dziecka i jego rodziny znajdują się:

- koordynowana opieka nad kobietą w ciąży,
- koordynowana opieka neonatologiczno-pediatryczna na rzecz dzieci,
- powołanie wiodących ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych,
- zapewnienie asystenta rodziny oraz opieki wytchnieniowej²⁷³.

Program wprowadza w obszarze zdrowia i edukacji rozwiązania organizacyjne i instytucjonalne odnoszące się do dziecka i rodziny. Dotyczą one:

- koordynowanej opieki nad kobietą w ciąży, ze szczególnym uwzględnieniem ciąży powikłanej;
- koordynowanej opieki neonatologiczno-pediatrycznej dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne uszkodzenie albo nieuleczalną

²⁷¹ Uchwała Rady Ministrów z dn. 20 grudnia 2016 r. w sprawie kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za Życiem”, Monitor Polski, (Dz.U.2016, poz. 1250).

²⁷² <https://zazyciem.mriips.gov.pl/program-za-zyciem>, (dostęp: 25.02.2024).

²⁷³ Piotrowicz R., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowość oddziaływań terapeutycznych w opinii rodziców*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 359.

chorobę zagrażającą życiu o początku w okresie prenatalnym, porodowym i wczesnorozwojowym;

- utworzenia w obszarze edukacji ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych ze szczególnym uwzględnieniem wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci od momentu wykrycia niepełnosprawności lub zagrożenia niepełnosprawnością;
- uruchomienia w ramach pomocy społecznej działań na rzecz wsparcia rodziny poprzez powołanie asystenta rodziny oraz świadczeń w ramach opieki wytchnieniowej.

Program określa podmioty, które udzielają pomocy: oddziały położniczo-ginekologiczne, poradnie ginekologiczno-położnicze, oddziały neonatologiczne III poziomu referencyjnego, położne Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ).

Jednym z priorytetów programu jest podniesienie jakości i dostępności opieki zdrowotnej poprzez umożliwienie koordynacji udzielanych świadczeń przez poradnie neonatologiczno-pediatryczne przy wykorzystaniu informatycznych środków wymiany i gromadzenia dokumentacji medycznej. Działania skierowane są przede wszystkim do niemowląt oraz dzieci ze zdiagnozowaną ciężką nieodwracalną i zagrażającą życiu chorobą i nieodwracalnym upośledzeniem, o początku w okresie prenatalnym, okołoporodowym lub rozwojowym do 3 r.ż. Świadczeń tych udzielają poradnie neonatologiczne i inne specjalistyczne, poradnie lub ośrodki rehabilitacji.

Natomiast celem utworzenia ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych jest ułatwienie dziecku niepełnosprawnemu dostępu do pomocy ze strony państwa: ochrony zdrowia, oświaty, pomocy społecznej, jego rodzicom udzielenie rzetelnej informacji dotyczącej zdiagnozowanego zaburzenia, także skoordynowanie wsparcia, zapewnienie zgodnego z obowiązującymi standardami działania na polu wczesnego wspomaganie. Działania rekomendowane są dla dzieci od urodzenia do rozpoczęcia przez nie nauki w szkole, z naciskiem do 3 r.ż., u których występują schorzenia według Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD. Program zakłada realizację wyżej wymienionych działań przez 380 powiatowych ośrodków o statusie publicznym. Zajęcia wspomagające rozwój są

dodatkowe i niezależne od rehabilitacji realizowanej w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia, oddziaływań wynikających z kształcenia specjalnego czy wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w systemie edukacji. Dziecko zagrożone niepełnosprawnością lub niepełnosprawne w ramach programu „Za życiem” może uzyskać do 5 dodatkowych godzin w tygodniu zajęć wspierających rozwój. Przyznawane są one i organizowane przez powiatowe ośrodki koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńcze. Program zakłada także zapewnienie dziecku z niepełnosprawnością lub zagrożonemu niepełnosprawnością i jego rodzinie dostępu do pomocy społecznej, psychologicznej i oświatowej, dostępu do placówek opiekuńczych: żłobków, przedszkoli, klubików dziecięcych. Oferuje ponadto wsparcie materialne rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, m.in. jednorazowe świadczenie w wysokości 4000 zł, a także wyroby medyczne. Świadczenie materialne przysługuje bez względu na wysokość dochodu, a podstawą do jego wypłacenia, pod warunkiem posiadania zaświadczenia, że kobieta była pod opieką ginekologa najpóźniej od 10 tygodnia ciąży, jest złożenie wniosku w urzędzie miasta czy gminy lub ośrodka pomocy społecznej, w terminie nieprzekraczającym 12 mies. od dnia urodzenia dziecka²⁷⁴.

W ramach pomocy społecznej program zakłada powołanie asystenta rodziny i wprowadzenie opieki wytchnieniowej w wymiarze do 120 godzin rocznie. Opiekę zapewniają całodobowe dzienne ośrodki wsparcia, placówki systemu oświaty lub organizacje pozarządowe. Wsparcie dotyczy także realizacji codziennych obowiązków domowych w wymiarze nie większym niż 10 godzin tygodniowo, wykonywanych w ramach prac społecznie użytecznych przez osoby bezrobotne. Opieka wytchnieniowa skierowana jest wyłącznie do rodzin z dzieckiem lub osobą niepełnosprawną wymagającą długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz stałego współdziałania opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji, edukacji lub legitymujących się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności. Pomoc oferowana w ramach programu daje również wsparcie mieszkaniowe w postaci m.in. zwiększenia dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością,

²⁷⁴ <https://zazyciem.mrips.gov.pl/program-za-zyciem> (dostęp:25.02.2024).

preferencyjne kredyty, najem, tworzenie mieszkań chronionych. Instrumenty wsparcia ułatwiają inicjatywy na rzecz rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością, dbają o ich aktywizację społeczną i zawodową²⁷⁵.

Głównymi założeniami programu jest zatem integracja społeczna osób z niepełnosprawnością, a także wspieranie psychologiczne, społeczne, funkcjonalne oraz ekonomiczne rodzin²⁷⁶.

Kolejnym zadaniem jest opracowany w 2021 r. na zlecenie Ministerstwa Edukacji i Nauki (MEiN) zintegrowany model wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny wraz ze standardami jego wdrożenia. Realizatorem była Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Współpracowano z przedstawicielami innych uczelni, z praktykami, przedstawicielami samorządów powiatowych. Wykorzystano doświadczenia wynikające z realizacji zadań w programie „Za życiem” wiodących ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych. Jednym z kluczowych rozwiązań jest ocena funkcjonalna. Jej standardy zostały opracowane dla siedmiu grup trudności uczniów na zlecenie Ministerstwa Edukacji i Nauki przez Katolicki Uniwersytet Lubelski im. Jana Pawła II we współpracy z przedstawicielami innych uczelni oraz pracownikami poradni psychologiczno-pedagogicznych. Ponadto przygotowano standardy: prowadzenia psychoterapii indywidualnej, grupowej i rodzinnej skierowanej do uczniów, dzieci i rodziców, prowadzenia pomocy psychologicznej w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, prowadzenia superwizji w edukacji dla pracowników placówek edukacyjnych. Warunki przygotowania superwizorów oraz ich kodeks etyczny opracowało Polskie Towarzystwo Psychologiczne²⁷⁷.

²⁷⁵<https://zazyciem.mriips.gov.pl/program-za-zyciem> (dostęp: 25.02.2024).

²⁷⁶ Wójtowicz-Szefler M., *Czy wcześniaki potrzebują wczesnego wspomaganie rozwoju?*, [w:] Wójtowicz-Szefler M. (red.) *Dzieci przedwcześnie urodzone możliwości wsparcia i pomocy*, Warszawa 2018, s. 18.

²⁷⁷ Neroj E., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcie rodziny w działaniach Ministerstwa Edukacji i nauki*, Model wczesnego wspomaganie rozwoju skoncentrowany na rodzinie i środowisku, Teraźniejszość i przyszłość, Warszawa 2022, s. 12–14.

Prowadzone są działania pilotażowe, w tym zrealizowany w ramach umowy między Ministerstwem Edukacji i Nauki a uczelniami wyższymi pilotaż współpracy międzysektorowej²⁷⁸.

Model wsparcia międzysektorowego to zadanie, które było realizowane od kwietnia 2022 r. do grudnia 2023 r. Głównym celem projektu było podniesienie jakości i efektywności skoordynowanego, międzysektorowego wsparcia udzielanego dzieciom, uczniom i ich rodzinom oraz środowisku, w którym funkcjonują na poziomie lokalnym, w powiecie. Dla osiągnięcia celu program zakładał zanalizowanie zasobów instytucjonalnych, form wsparcia środowiskowego oraz programów realizowanych przez jednostki samorządowe i organizacje pozarządowe w sektorze zdrowia, edukacji i pomocy społecznej; zintegrowanie dotychczasowych działań skoncentrowanych na dziecku i rodzinie, świadczonych do momentu rozpoczęcia przez nie nauki w szkole, uruchomienie zasobów wsparcia ulokowanych w środowisku dziecka i rodziny; personalizację wsparcia poprzez dostosowanie rodzaju i zakresu pomocy do rzeczywistych potrzeb dziecka, rodziny i środowiska pozarodzinnego, ograniczenie wymogu procedur dostępności wsparcia, sięgnięcie do zasobów lokalnych, podnoszenie jakości świadczonej pomocy, dzięki spójności celów i oddziaływań; wspieranie procesu zmian z zaangażowaniem Jednostek Samorządu Terytorialnego (JST), placówek wspierających oraz współpracujących²⁷⁹. Dalsze działania zakładały prace legislacyjne, uprzedzone uzgodnieniami i konsultacjami, opracowanie i uzupełnienie już istniejących narzędzi i poradników dostępnych w portalu wsparcie.gov.pl, przygotowanie kadr, doposażenie jednostek systemu oświaty²⁸⁰.

Do innych działań polityki państwa na rzecz dziecka i jego rodziny zaliczyć można program „Rodzina 800 plus”, w ramach którego rodzinom z dziećmi przysługuje świadczenie wychowawcze na dziecko do ukończenia 18 r.ż., bez względu na dochód osiągany przez rodzinę. Od 1 stycznia 2024 r. świadczenie wynosi 800 zł miesięcznie na jedno dziecko. Przyjmowaniem wniosków o świadczenie wychowawcze, ich rozpatrywaniem oraz przyznawaniem i wypłatą świadczenia zajmuje się Zakład

²⁷⁸ Ibidem, s. 13.

²⁷⁹ <https://mwm.us.edu.pl/> (dostęp: 29.05.2023).

²⁸⁰ op.cit., s. 13.

Ubezpieczeń Społecznych (ZUS). Wnioski do Zakładu Ubezpieczeń Społecznych można złożyć tylko drogą elektroniczną przez Internet, a wypłata przyznanego świadczenia odbywa się wyłącznie w formie bezgotówkowej, na wskazany we wniosku rachunek bankowy²⁸¹.

Program funkcjonuje od 1 kwietnia 2016 r., a jego głównymi założeniami była poprawa sytuacji materialnej rodzin i zwiększenie ich znaczenia i roli w społeczeństwie. Ponadto program miał się przyczynić do wzrostu liczby urodzeń, a także ograniczenia ubóstwa. Program określony został przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej jako finansowy fundament wsparcia rodzin. Od 1 lipca 2019 r. świadczenie wychowawcze wypłacane było na każde dziecko do momentu ukończenia przez nie 18 r.ż., bez względu na dochód rodziny. Program był częścią kompleksowej polityki państwa wobec rodzin²⁸².

Kolejny program „Maluch+” powstał, by zwiększyć dostępność terytorialną i finansową miejsc opieki nad dziećmi do 3 r.ż., w tym niepełnosprawnych lub wymagających specjalistycznej pielęgnacji, w żłobkach, klubach dziecięcych, u dziennych opiekunów²⁸³. Istotnym, rozpatrując potrzeby dziecka i jego rodziny, jest wsparcie rodziny przeżywającej trudności w wypełnianiu funkcji opiekuńczo-wychowawczych. Zapewnia je odpowiednio wójt, burmistrz, prezydent miasta, przy udziale instytucji i podmiotów działających na rzecz dziecka i rodziny, placówek dziennego wsparcia, rodzin wspierających. Polega ono na analizie sytuacji rodziny i środowiska rodzinnego oraz przyczyn kryzysu w rodzinie, rozwijaniu umiejętności opiekuńczo-wychowawczych rodziny, pomocy w jej integracji, przeciwdziałaniu marginalizacji i degradacji społecznej rodziny, wzmocnieniu roli i funkcji rodziny. Wykorzystywane są formy wsparcia takie jak: praca z rodziną, pomoc w opiece i wychowaniu dziecka, konsultacje i poradnictwo specjalistyczne, terapia i mediacja, pomoc prawna, szczególnie w zakresie prawa rodzinnego, organizowanie dla rodzin spotkań mających na celu wymianę ich doświadczeń oraz zapobieganie

²⁸¹ <https://www.gov.pl/web/rodzina/rodzina-500-plus>.

²⁸² <https://www.gov.pl/web/rodzina/rodzina-500-plus> (dostęp: 30.08.2020).

²⁸³ <https://www.gov.pl/web/rodzina/programy-i-projekty-program-maluch> (dostęp: 30.08.2020).

izolacji, „grup wsparcia” lub „grup samopomocowych”²⁸⁴. W raporcie dotyczącym instytucjonalnych form opieki dla dzieci w wieku do lat 3 na koniec 2021 r. zapisano, że m.in. dzięki Programowi „Maluch+” liczba miejsc opieki dla dzieci w tym wieku systematycznie rosła²⁸⁵.

W przeglądzie form wsparcia dziecka z niepełnosprawnością czy zagrożonego niepełnosprawnością na uwagę zasługują również specjalistyczne usługi opiekuńcze²⁸⁶. Rodzice dziecka wymagającego wsparcia mogą złożyć wniosek do ośrodka pomocy społecznej w celu uzyskania takich usług. Gmina organizuje pomoc świadczoną w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych na zlecenie lekarza psychiatry lub neurologa. Pacjent wymagający wsparcia może je otrzymać na każdym etapie życia. Usługi świadczone są przez pedagoga, logopedę, fizjoterapeutę, pracownika socjalnego czy opiekunkę środowiskową; odbywają się na terenie domu rodzinnego podopiecznego, w przedszkolu, ośrodku rehabilitacyjnym, terapeutycznym. Są wsparciem szczególnie w przypadku, kiedy miejsce zamieszkania dziecka jest znacznie oddalone od instytucji zajmujących się wczesną interwencją czy wczesnym wspomaganie²⁸⁷.

Rządowe i samorządowe programy ukierunkowane na pomoc dziecku niepełnosprawnemu czy zagrożonemu niepełnosprawnością i jego rodzinie zakładają jak najwcześniejszą, wielospecjalistyczną i kompleksową pomoc, której celem jest rzeczywista integracja społeczna, aktywizacja zawodowa, poprawa warunków ekonomicznych. Odpowiednio wcześnie wdrożone formy pomocy dostosowane do indywidualnych potrzeb dziecka z zaburzeniami stawiają na jego drodze rozwoju szansę na osiągnięcie niezależności, samodzielności, lepszej jakości życia. Niepodważalnie istotną inwestycją w dziecko i jego rodzinę na polu działań rządowych i samorządowych w ramach wczesnego wspomaganie jest profilaktyka zaburzeń rozwojowych.

²⁸⁴ <https://www.gov.pl/web/rodzina/wsparcie-rodziny-przezywajacej-trudnosci-w-wypelnianiu-funkcji-opiekunczo-wychowawczych-podstawowe-informacje> (dostęp: 30.08.2020).

²⁸⁵ <https://www.gov.pl/web/rodzina/raport-dot-instytucjonalnych-form-opieki-dla-dzieci-w-wieku-do-lat-3-na-koniec-2021-r> (dostęp: 25.02.2024).

²⁸⁶ Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (Dz.U.2005.189.1598, z późn.zm.).

²⁸⁷ Sidor-Piekarska B., op.cit., s. 138–139.

Wsparcie i odpowiednio zaplanowana troska ukierunkowana na dziecko niepełnosprawne czy z grupy ryzyka i jego rodzinę daje mu wielokrotnie szansę na dorównanie rówieśnikom, aktywność społeczną, uzyskanie optymalnego poziomu rozwoju poznawczego i emocjonalnego.

6. Integracja czy dezintegracja usług na rzecz dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością i jego rodziny?

Niepodjęcie odpowiednio wczesnych działań stymulujących rozwój dziecka z dysfunkcjami może pogłębić zaburzenia, zahamować rozwój, utrwalić nieprawidłowe zachowania, a nawet doprowadzić do niepełnosprawności, w tym intelektualnej, która będzie stopniowo dla dziecka stawała się świadomą niepełnosprawnością²⁸⁸.

Standardem działań pomocowych powinna być kompleksowość, dostępność, interdyscyplinarność i ciągłość usług. Wczesne rozpoznanie potrzeb i możliwości dziecka, wdrożenie działań wspomagających powinno uwzględniać wszystkie aspekty funkcjonowania rodziny. Wsparcie rodziców to zrozumienie trudności, z jakimi się oni borykają, wyzwań, które napotykają podczas opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością czy nią zagrożonym. Przyjście na świat dziecka z zaburzonym rozwojem wymaga od jego rodziców nakładów finansowych, organizacyjnych i emocjonalnych. Koszty związane z pielęgnacją i rehabilitacją dziecka z wyzwaniami rozwojowymi, organizacja i sprostanie procesowi terapii niosą za sobą zmiany w dotychczasowym funkcjonowaniu rodziny, zaburzają jej standardy funkcjonowania, zmieniają priorytety. Stąd uwzględnienie potrzeb nie tylko dziecka, lecz także rodziny w procesie wczesnego wspierania jest tak bardzo ważne.

Sprostanie wyzwaniom sytuacji pojawienia się dziecka niepełnosprawnego wymaga systemowego wsparcia rodziny. Zadania w tym zakresie realizowane są w ramach

²⁸⁸ Piotrowicz R., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowość oddziaływań terapeutycznych w opinii rodziców*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 362.

pomocy społecznej, zdrowia i edukacji. Założenia programowe resortowych placówek wzajemnie się przenikają, a wręcz powielają. Wśród nich wyodrębnić można:

- diagnozę potrzeb rodziny, określenie jej problemów;
- wskazanie możliwych form wsparcia, informowanie o działaniach instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych;
- opiekę specjalistyczną ukierunkowaną na określenie problemu, opracowania i wdrożenia programu dla dziecka i jego rodziny;
- opiekę specjalistyczną ukierunkowaną na realizację programu;
- wsparcie rodziny w realizacji wdrożonych działań programowych²⁸⁹.

Wielość zaplanowanych działań ukierunkowanych na pomoc dziecku i jego rodzinie oraz instytucji ich realizujących na różnych szczeblach jednostek samorządowych zmusza do refleksji nad możliwością ich kompatybilności. Mimo przemawiających za spójnością działań wspólnych założeń międzyresortowych wciąż brak koordynacji między nimi. Opisane wcześniej strategie realizowane przez resort zdrowia, edukacji, pomocy społecznej to w praktyce wciąż pojedyncze wizyty u różnych specjalistów, w różnych instytucjach, niejednokrotnie oddalonych od siebie znacznie, co wyklucza wzajemną współpracę między nimi. Jednocześnie naraża rodziców na konieczność dostosowania się do wyznaczonego w kolejnych placówkach harmonogramu, powodując wyścig z czasem w pogoni na wizytę u kolejnego specjalisty. Taki system wyklucza możliwość wsparcia emocjonalnego rodziny, aktywizacji społecznej i zawodowej jej członków. Nie daje rodzicom możliwości czynnego uczestnictwa w realizacji założonego programu, wdrażania zadań do codziennych rutynowych czynności, wiary we własne możliwości terapeutyczne. Wreszcie jest obciążeniem dla małego dziecka, które nie jest w stanie wytworzyć własnego schematu aktywności i czuwania, przyzwyczajenia do stałych godzin rutynowych czynności pielęgnacyjnych czy wspomagających rozwój, prowadzonych w naturalnym środowisku domowym. Dla skutecznego wsparcia dziecka i jego rodziny ważnym jest, aby systemy w różnych resortach uzupełniały się. Wczesna interwencja czy wczesne wspomaganie to bowiem

²⁸⁹ Piotrowicz R., *W poszukiwaniu interdyscyplinarnego modelu wsparcia małego dziecka i rodziny*, [w:] Piotrowicz R. (red.) *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia*, Warszawa 2014, s. 23.

pojęcia niemal tożsame w założeniach, zwracające uwagę na kompleksowość, interdyscyplinarność, spójność diagnozy i programu wsparcia. Niekiedy terminy te stosowane są nawet zamiennie²⁹⁰.

Dla efektywności oddziaływań ukierunkowanych na rozwój dziecka w różnych obszarach i poprawę jakości życia jego rodziny świadczenia medyczne, psychopedagogiczne i społeczne powinny stanowić jednolity system wczesnej, wielospecjalistycznej pomocy, kompleksowej i skoordynowanej, pełniący funkcje informacyjną, diagnostyczną i stymulacyjną²⁹¹.

Funkcja diagnostyczna, czyli poznawanie, ocenianie i określanie stanowi jedno z zadań wczesnego wsparcia. Ze względu na skuteczność wdrażanych strategii terapeutycznych dostosowanych do diagnozy, obligatoryjnym jest jej kompleksowość i spójność. Diagnozy medyczne, psychologiczne, pedagogiczne, logopedyczne powinny się uzupełniać i wspólnie organizować proces działań terapeutycznych. Wielokierunkowe oddziaływanie terapeutyczne wymaga również współpracy zespołu specjalistów, chociażby ze względu na różną etiologię trudności rozwojowych dziecka, ale i ze względu na mechanizmy obronne rodziny wytworzone po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka²⁹². Zadaniem całego zespołu jest skoordynowanie wspólnych działań mających na celu w jak najszybszym czasie uzyskanie zamierzonych efektów terapeutycznych i wpływu na poprawę funkcjonowania rodziny, zwiększenie kompetencji rodzicielskich, zdobycia poczucia satysfakcji z bycia dobrym rodzicem dla swojego dziecka. W opracowywaniu programu skutecznej interwencji niezbędna jest zatem wielospecjalistyczna wiedza dotycząca praw rozwoju dziecka, patomechanizmów jego deficytów, merytorycznej wiedzy o możliwościach i strategiach ich korygowania i zapobiegania pojawianiu się wtórnych, kolejnych zaburzeń, a także umiejętności pracy z rodziną, nawiązywania z nią odpowiednich relacji.

Podsumowując, koniecznym jest, by systemy wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie, a także interwencji kryzysowej, stanowiły jedność, zarówno

²⁹⁰ Ibidem, s. 26.

²⁹¹ Ibidem, s. 38.

²⁹² Skórczyńska M., *Współczesne tendencje we wczesnej interwencji u dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych*, Kraków 2006, s. 38.

w działaniach skierowanych do dziecka, jak i jego rodziny. Skoordynowanie diagnozy, programu wczesnego wsparcia i oddziaływań na rodzinę wymaga przede wszystkim świadomości profesjonalistów i rodziców o wadze interdyscyplinarności, zintegrowanego systemu wsparcia dla jakości świadczonych usług na rzecz dziecka o zaburzonym rozwoju i jego rodziny.

7. Koncepcja zintegrowanych usług społecznych – wybrane zagadnienia

Podjmując problematykę usług społecznych w aspekcie zwrócenia szczególnej uwagi na skuteczność i efektywność wdrażanych interwencji socjalnych oraz zwiększenia jakości i indywidualizacji świadczeń, mówi się o konieczności ich zintegrowania²⁹³. Z pewnością związana jest ona ze zmianami dotyczącymi usług społecznych w Polsce. W tradycyjnym bowiem ujęciu usługi zdominowane były przez świadczenia finansowe i rzeczowe.

Dyskurs odnoszący się do integracji usług ma swój początek w Polsce w 2007 r. i związany jest bezpośrednio z pierwszą konferencją na ten temat, zorganizowaną przez Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej. Na konferencji upowszechniono raport Briana Mundaya dotyczący opisywanego zagadnienia.

Integracja usług może występować w różnych wariantach. Według kryterium podziału ze względu na charakter i zakres powiązań pomiędzy usługodawcami można wyodrębnić²⁹⁴:

- autonomię lub formy występujące przed integracją – partnerstwo, współpraca, współdziałanie sieciowe,
- integrację służb i ich usług – połączenie służb i ich usług ukierunkowane na rozwiązanie danego problemu społecznego,

²⁹³ Grewiński M., Lizut J., *idea, definicje i teoretyczne aspekty deinstytucjonalizacji w polityce społecznej*, [w:] Grewiński M., Lizut J (red.) *Deinstytucjonalizacja w polityce społecznej– szanse i zagrożenia*, Warszawa 2021, s. 12–30.

²⁹⁴ Ibidem, s. 12–30.

- integrację pełną – scharakteryzowaną przez ujednolicony system planowania, zarządzania, działania operacyjnego na rzecz świadczenia usług przez podmioty go tworzące.

Model integracji pełnej może również przybierać różne formy: integrację strukturalną, wspólne, interdyscyplinarne działania, ukierunkowane na potrzeby osoby wymagającej pomocy.

8. Deinstytucjonalizacja wsparcia na rzecz osób z niepełnosprawnością a jakość usług świadczonych dziecku i jego rodzinie

Każda osoba wspierająca dziecko z niepełnosprawnością czy zagrożone niepełnosprawnością powinna zadać sobie pytanie o cel swojego działania. Ważne jest, gdzie w przyszłości chciałaby zobaczyć dziecko, któremu udziela wsparcia, do jakich warunków funkcjonowania chce je przygotować.

Istota wczesnego wsparcia powinna opierać się na dążeniu do możliwości równego w przyszłości korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności osoby niepełnosprawnej. Ważne jest więc włączenie takich strategii, które przygotowują dziecko z niepełnosprawnością nie tylko do życia „placówkowego”, np. w domu pomocy społecznej, lecz także pozwolą mu na pełne uczestnictwo w życiu społecznym. Środkiem do uzyskania obranego celu w przypadku pracy z małym dzieckiem z grupy ryzyka jest przede wszystkim wsparcie jego rodziny, wzmocnienie jej, włączenie w działania, których celem będzie możliwość realizacji prawa do niezależnego życia dziecka z niepełnosprawnością i włączenia go do społeczności lokalnej.

Cele te można osiągnąć również dzięki deinstytucjonalizacji – procesowi, który ma doprowadzić do:

- poprawy funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w środowisku,
- rozwoju usług społecznych, zmiany profilu instytucji oraz zakresu jej działania, dostosowania oferty do faktycznych potrzeb, adekwatnego przygotowania kadr pomocowych, sieciowania usług

i budowania współpracy międzyinstytucjonalnej, międzysektorowej i międzyresortowej²⁹⁵.

Deinstytucjonalizacja to także zmiana podejścia do niepełnosprawności wyrażająca się w odejściu od medycznego modelu niepełnosprawności na korzyść społecznego, zniesienie możliwości ubezwłasnowolnienia osób z niepełnosprawnością, zmian w systemie edukacji, polityki społecznej czy ochrony zdrowia.

Kierunkiem rozwoju deinstytucjonalizacji jest wsparcie rodzin umożliwiające funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością w swoim środowisku najdłużej, jak to możliwe. Wsparcie dotyczy poczucia bezpieczeństwa fizycznego, społecznego i socjalnego. Celem jego jest utrzymanie możliwie jak najdłuższego pozostawiania osoby niepełnosprawnej w swoim rodzinnym środowisku, do momentu, kiedy dla niej samej jest to optymalne. Wymaga to także akceptującego, odpowiedniego środowiska. Taki system wsparcia staje się alternatywą dla pomocy instytucjonalnej, może zmienić jej profil, natężenie, zakres usług dostosowany do jej beneficjentów²⁹⁶.

Deinstytucjonalizacja wyraża poszanowanie praw człowieka, stawia go w centrum działań pomocowych, zapewnia poprawę jakości życia i podkreśla jego podmiotowość. Gwarantuje pomoc w postaci usług świadczonych w lokalnych społecznościach, tym samym promuje odejście od opieki instytucjonalnej. Możliwe jest to poprzez odejście od umieszczania dzieci i dorosłych niepełnosprawnych w miejscach opieki instytucjonalnej, by uniknąć izolowania, a jednocześnie zapewnienia powszechnej dostępności podstawowych usług w dziedzinach: edukacja, szkolenie, zatrudnienie, mieszkalnictwo, opieka zdrowotna, transport. Jest ona procesem rozwoju usług opiekuńczych na poziomie rodziny i lokalnej społeczności²⁹⁷.

²⁹⁵ Zdebska E., *Deinstytucjonalizacja usług społecznych na rzecz osób z niepełnosprawnościami*, [w:] Grewiński M., Lizut J. (red.) *Deinstytucjonalizacja w polityce społecznej – szanse i zagrożenia*, Warszawa 2021, s. 102–104.

²⁹⁶ *Ibidem*, s. 106–108.

²⁹⁷ <https://mcps.com.pl/wp-content/uploads/2022/05/prezentacja-27-maja.pdf> (dostęp: 14.10.2023).

Konkludując, główną rolą form wczesnego wsparcia jest rozwijanie dziecka i wspieranie jego rodziny w oparciu o biopsychospołeczny model niepełnosprawności. W praktyce specjaliści udzielający wczesnej pomocy powinni bazować na mocnych stronach dziecka i jego rodziny, uwzględniać potrzeby dziecka i rodziny, dbać o budowanie relacji pomiędzy dzieckiem i jego opiekunami, zwiększać szanse dziecka na jego niezależność w dorosłym życiu, a także zapobiegać wykluczeniu społecznemu i stygmatyzacji rodziny dotkniętej problemem niepełnosprawności. Realizując te założenia, instytucje udzielające wczesnej pomocy powinny działać z zachowaniem priorytetów dostępności, kompleksowości i integralności oddziaływań. Ważne jest, by system wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie, a także interwencji kryzysowej, stanowił jedność, zarówno w działaniach skierowanych do dziecka, jak i jego rodziny. Skoordynowanie działań w zakresie diagnozy, programu wczesnego wsparcia dziecka i jego rodziny wymaga przede wszystkim świadomości profesjonalistów i rodziców o wadze interdyscyplinarności, zintegrowanego systemu wsparcia dla jakości świadczonych usług na rzecz dziecka o zaburzonym rozwoju i jego rodziny.

ROZDZIAŁ IV. Doświadczenia międzynarodowe w obszarze wczesnej interwencji

1. Uzasadnienie wyboru krajów

Opisane doświadczenia w poniższych podrozdziałach stanowią próbę stworzenia zbioru wiedzy dotyczącej organizacji pomocy, która sprawdziła się na gruncie europejskim, w odniesieniu do metod umacniania dzieci i ich rodzin w ramach wczesnej interwencji. Sieć Eurochild zaprezentowała podczas konferencji w 2012 r. w Hadze kompendium inspirujących praktyk w zakresie wczesnej interwencji i profilaktyki w działaniach na rzecz rodziny i rodzicielstwa. Opisane inicjatywy były przykładem wprowadzanych w ramach wsparcia dziecka i jego rodziny realizacji programów pomocowych.

Ideą wczesnej interwencji i profilaktyki w świetle zmian zachodzących współcześnie w tym obszarze w Europie jest wspomaganie rodziców i rodzin jeszcze przed pojawieniem się problemów związanych z urodzeniem się dziecka niepełnosprawnego czy zagrożonego niepełnosprawnością. Wsparcie rodzicielskie, edukacja, szkolenia, umacnianie rodzin i sieci społecznych daje większą pewność siebie rodzicom, rozwija ich umiejętności i kompetencje wychowawcze, co procentuje wyższymi wskaźnikami rozwoju dziecka. Takie podejście pozwala na uniknięcie ogromnych wydatków związanych z rozpadem rodziny, pogarszaniem się zdrowia psychicznego jej członków i wreszcie wykluczenia społecznego²⁹⁸.

Działania w ramach wczesnej interwencji istotne są także dla polityki i rozwoju gospodarczego w Unii Europejskiej:

- odpowiednio zaprojektowana polityka rodzinna może zapewnić Europejczykom większe poczucie bezpieczeństwa i stać się przyczynkiem do posiadania takiej ilości dzieci, jaką by chcieli; przyczyni się także do

²⁹⁸ D'Addato A., Williams A., *Inspirujące praktyki w zakresie wczesnej interwencji i profilaktyki w działaniach na rzecz rodziny i wsparcia dla rodziców w Europie*, [w:] *Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, Vol. 12, Nr 2 (2013).

uzyskania na gruncie zawodowym równowagi płci, możliwości pogodzenia życia zawodowego z życiem rodzinnym;

- realizacja programów wsparcia rodziny i rodzicielstwa może być tematem negocjacji w sprawie Wieloletnich Ram Finansowych Unii Europejskiej;
- walka z ubóstwem i wykluczeniem społecznym wśród dzieci w ramach Strategii Europa 2020 była zobowiązaniem do zapewnienia dzieciom środowiska rodzinnego dysponującego zasobami niezbędnymi do spełnienia ich potrzeb; praca rodziców za godne wynagrodzenie oraz elastyczne warunki pracy pozwalające na pogodzenie życia rodzinnego z zawodowym powinna przyczynić się do uzyskania dobrostanu dzieci i ich rodziców;
- podejmowane wysiłki w ramach polityki prorodzinnej powinny mieć pozytywne efekty, ze względu chociażby na wydatki finansowe związane z jej prowadzeniem; ważne zatem, by poparte były doświadczeniem empirycznym i bazowały na sprawdzonych rozwiązaniach²⁹⁹.

Przytoczone poniżej przykłady inspirujących praktyk dowiodły skuteczności na rzecz poprawy sytuacji dzieci z grupy ryzyka i ich rodzin. Były odpowiedzią na lokalne potrzeby w tej kwestii społeczeństwa, biorąc pod uwagę aktualny stan gospodarczy i polityczny danego obszaru. Dawały również możliwości ich wdrażania w innych krajach czy na terenie całej Unii Europejskiej. Choć inicjatywy w ramach wczesnej interwencji w różnych państwach nie stanowią swoich replik, to mają wiele wątków wspólnych:

- stawiają w centrum oddziaływań rodzinę dziecka, jego środowisko,
- wskazują na celowość interwencji i umiejscowienie jej w czasie, który z perspektywy dziecka i jego potrzeb będzie najlepszy,
- uwidaczniają znaczenie dostępności świadczeń,
- podkreślają niestygmatyzowanie, a dostrzeganie potrzeb rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi,

²⁹⁹ Ibidem, s. 6-7

- uwzględniają współpracę międzyresortową jako możliwość umacniania rodziny.

Inicjatywy przenikają się, uzupełniają, ale każda z nich kładzie główny nacisk na inny obszar wsparcia, np. skupia się na umacnianiu rodzin i wspólnot lokalnych, wspiera rodziców w realizacji ich zadań rodzicielskich, czy koncentruje się na asymilowaniu dzieci z grupy ryzyka z ich rodzinami.

Analizę usług z zakresu wczesnej interwencji w Europie odnaleźć można z pewnością w raporcie opracowanym przez Europejską Agencję Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami, a będącym podsumowaniem projektu „Wczesna interwencja”. W raporcie umieszczono propozycję europejskiej definicji wczesnej interwencji. Wskazano także na ewolucję modelu wczesnej interwencji od skupionego na dziecku do centralizującego całą rodzinę i otoczenie jako głównych beneficjentów wczesnych oddziaływań terapeutycznych, a także na przejście od modelu medycznego do społecznego. Raport wskazuje ponadto na kluczowe znaczenie dla podejmowanych oddziaływań na rzecz dziecka i jego rodziny elementów: dostępności, bliskości, przystępności finansowej i różnorodności świadczeń³⁰⁰.

Dla realizacji powyższych wskazań autorzy raportu rekomendują:

- ścisłą współpracę między instytucjami służby zdrowia, oświaty i pomocy społecznej, odpowiadających za organizowanie i finansowanie wczesnej interwencji,
- pracę w zespołach interdyscyplinarnych,
- opracowanie Indywidualnego Programu Pomocy Rodzinie³⁰¹.

Wczesna interwencja w Europie organizowana jest w różny sposób, ale z pewnością wspólny mianownik podejmowanych działań stanowi małe dziecko i jego rodzina jako główni beneficjenci oddziaływań. Standardy postępowania wobec małego dziecka i jego rodziny są w krajach europejskich zbliżone do siebie. Różnić się mogą zasięgiem usług czy momentem wskazującym na konieczność ich podjęcia. Obrazuje to przykład

³⁰⁰ Dońska-Olszko M., *Tendencje dotyczące wczesnej interwencji wobec dziecka z zaburzeniami rozwojowymi oraz jego rodziny w krajach Unii Europejskiej*, [w:] Kwaśniewska G. (red.) *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Lublin, 2007, s. 121.

³⁰¹ *Ibidem*, s. 122.

niektórych krajów skandynawskich, gdzie opieka pielęgniarki adresowana jest do wszystkich małych dzieci przez pierwszy rok życia lub tylko do dzieci z grupy ryzyka, w ramach profilaktyki drugorzędowej. Wówczas opieka może być przedłużona do momentu ukończenia przez dziecko 2,5 r.ż. W przypadku dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych świadczenia udzielane są dziecku jeszcze w szpitalu przez zespół wykwalifikowanych specjalistów z dziedzin medycyny. W większości krajów Unii Europejskiej sukcesywnie do zespołu dołączają specjaliści z sektora edukacji i opieki społecznej.

Ponadto działaniom z zakresu wczesnej interwencji w krajach Unii Europejskiej przypisać można wspólne założenia:

- dostępność – rozpoczęcie działań z dzieckiem i jego rodziną najwcześniej jak to możliwe, niezależnie od obszarów zamieszkiwanych przez rodzinę;
- bliskość – inaczej decentralizacja usług, możliwość objęcia pomocą dziecka i jego rodziny jak najbliżej miejsca zamieszkania, umożliwienie otrzymania wsparcia na szczeblu lokalnym, blisko miejsca zamieszkania, bez konieczności dojeżdżania do wyspecjalizowanych ośrodków, a z jednoczesnym zachowaniem wysokiego standardu oferowanych usług;
- dostępność finansowa – działania w ramach wczesnej interwencji na rzecz dziecka i jego rodziny są zupełnie bezpłatne, pokrywane z nakładów finansowych sektora zdrowia, edukacji i pomocy społecznej oraz firm ubezpieczeniowych i organizacji pozarządowych, wyjątek stanowią niektóre kraje, gdzie koszty dodatkowych usług rodzice pokrywają we własnym zakresie;
- interdyscyplinarność – pomoc dziecku i jego rodzinie świadczona jest przez specjalistów różnych dziedzin i stanowi jednocześnie platformę wymiany własnej wiedzy, umiejętności i doświadczeń;
- różnorodność świadczeń – odnosi się do różnych dziedzin i specjalności wczesnej interwencji, pomoc ukierunkowana na dziecko i jego rodzinę w większości krajów Unii Europejskiej świadczona jest przez zespół

interdyscyplinarny stworzony przez pracowników resortu zdrowia, edukacji i pomocy społecznej³⁰².

Działania w ramach Unii Europejskiej odnoszące się do wsparcia rodziny zwłaszcza z dzieckiem niepełnosprawnym czy zagrożonym niepełnosprawnością są znaczące dla polityk poszczególnych państw i tworzą potencjał dla innowacyjnych metod umacniania dziecka i jego rodziny.

Dziecko jest częścią społeczeństwa, jest początkiem generacji nowego pokolenia. W dużej mierze od tego, jakie doświadczenia i przekazane wartości mają dzieci, takie będą przyszłe losy społeczeństwa. Kształtowanie dziecka to głównie rola rodziców, przy współudziale środowiska. To z domu rodzinnego dziecko czerpie wartości, przyzwyczajenia, kształtuje cechy charakteru. Urodzeniu się dziecka zwykle towarzyszy radość, oczekiwania i marzenia związane z projekcją przyszłego życia, które rodzina ekonomicznie i interpersonalnie musi dostosować do pojawiających się wraz z nowym jej członkiem zmian. Niechcianą, ale zdarzającą się sytuacją, jest pojawienie się dziecka z zaburzeniami rozwojowymi w obszarze funkcjonowania intelektualnego, komunikacji, percepcji czy rozwoju ruchowego. Świadomość niepełnosprawności dla rodziców niejednokrotnie stanowi szok. Przewartościowanie dotychczasowych nadziei, oczekiwań musi przybrać formę nowej projekcji przyszłej rzeczywistości. Zwykle w tym czasie rodzice są zagubieni, potrzebują wsparcia i zrozumienia. Tylko ich emocjonalna stabilizacja może pomóc w zrozumieniu sytuacji i wspieraniu dziecka w pokonywaniu trudności tak, by mogło rozwijać się poznawczo, ruchowo i emocjonalnie.

Na całym świecie prowadzone są badania, które wzbogacają wiedzę profesjonalistów, organizacji pomocowych i samych rodziców w obszarze możliwości stworzenia sytuacji wspierających służących uniknięcia poczucia odrzucenia, wstydu,

³⁰² Dońska-Olszko M., *Tendencje dotyczące wczesnej interwencji wobec dziecka z zaburzeniami rozwojowymi oraz jego rodziny w krajach Unii Europejskiej*, [w:] Kwaśniewska G. (red.) *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Lublin 2007, s. 122–123.

wrogości i braku akceptacji, pozwalających nawiązać pozytywne relacje emocjonalne z dziećmi niepełnosprawnymi³⁰³.

Doświadczenia pokazują, iż zależnie od regionu geograficznego podejście do działań w ramach wczesnej interwencji ma wiele wspólnego, ale i jest rozbieżne w licznych kwestiach. Celem globalnym powinno być znormalizowanie życia dziecka i jego rodziny, pomoc rodzinom w stworzeniu optymalnych warunków do rozwoju dziecka już od urodzenia oraz wspieranie go do uzyskania możliwie największych umiejętności. Praktyki stosowane w tym celu mają miejsce również poza krajami zachodniej i centralnej Europy. Dzielenie się doświadczeniami, wykorzystywanie naukowych rekomendacji, wymiana informacji między profesjonalistami i rodzicami z różnych krajów doprowadzić może do zakorzenienia w każdym państwie sprawdzonych strategii skierowanych do dziecka z nieharmonijnym rozwojem i jego rodziny.

2. Przykłady rozwiązań wczesnej interwencji w Niemczech

W Niemczech ponad 1500 instytucji gwarantuje pomoc w ramach wczesnej interwencji. Zadaniem tym zajmują się wielodyscyplinarne centra wczesnej interwencji, oferując usługi zorientowane na rodzinę, pracę zespołową i budowanie sieci regionalnych opartych na współpracy. Opieką otaczają dzieci od urodzenia do momentu pójścia przez nie do szkoły. Pomoc oferowana w ramach wczesnej interwencji dotyczy specjalnego wsparcia edukacyjnego oraz psychologicznego, medycznego i medyczno-terapeutycznego. Wsparcie dotyczy nie tylko dziecka, lecz także jego rodziny w środowisku domowym, w najbliższym otoczeniu³⁰⁴.

Centra zajmują się także dziećmi, które na skutek deprivacji środowiskowych, zagrożone są pojawieniem się trudności szkolnych czy problemów behawioralnych. Centra pracują ambulatoryjnie oraz w domach podopiecznych, przedszkolach czy

³⁰³ Stankowska G., *Wpływ postaw rodzicielskich na rozwój dzieci z niepełnosprawnościami*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 233.

³⁰⁴ Peterander F., *Refleksje na temat wczesnej interwencji – Niemcy*, [w:] Abramowska A. B., Podhajska K., *Wczesna interwencja – wsparcie dziecka i rodziny. Materiały z Sympozjum naukowego*, Warszawa 2018, s. 95.

instytucjach integracyjnych. Zajmują się specjalnym wsparciem edukacyjnym, pomocą specjalistyczną, medyczną i medyczno-terapeutyczną. Z pomocy korzystają dzieci z trudnościami w uczeniu się, zachowaniu, mowie, z niepełnosprawnością intelektualną, sensoryczną lub ruchową. Wymiar pomocy określony jest zwykle na jedną lub dwie sesje wsparcia tygodniowo³⁰⁵.

System wsparcia w ramach wczesnej interwencji nie jest tożsamy we wszystkich krajach związkowych. Jest on różnie zorganizowany, jeśli chodzi o strukturę i finansowanie. W systemie znajdują się ośrodki wczesnej interwencji – centra pediatryczne, centra edukacyjne i ośrodki doradztwa dla rodziców, przedszkola specjalne³⁰⁶.

Pierwsze centra wczesnej interwencji powstały w Bawarii w 1974 r. W 1973 r. ustanowiono pierwsze regulacje prawne, które stanowiły podstawę do stworzenia wielospecjalistycznego systemu pomocy dla dziecka i jego rodziny³⁰⁷. Podstawą prawną wczesnej interwencji jest paragraf 30. – „Wczesna diagnoza i wczesna interwencja” Kodeksu Zabezpieczenia Społecznego (Sozial Gesetz Buch, SGB IX, 2017)³⁰⁸.

W Bawarii spośród wszystkich dzieci do 3 r.ż. 4% wymaga pomocy specjalistycznej³⁰⁹. W 2005 r. 123 ośrodki świadczyły pomoc, stanowiąc zorganizowaną sieć. Obecnie wsparcie jest nieodpłatne, finansowane przez gminy, powiaty oraz w ramach ubezpieczenia zdrowotnego. Każda rodzina ma ośrodek zlokalizowany nie dalej niż 10 km od miejsca swojego zamieszkania. Pomoc udzielana jest podczas wizyt w ośrodku lub w domu rodzinnym dziecka przez tzw. mobilne zespoły specjalistów. Około 1/3 dzieci objętych pomocą ma poważne opóźnienia psychofizyczne. Granica wieku dzieci, którym najczęściej świadczona jest pomoc, to 3–4 r.ż. Przeciętny czas trwania terapii to około 2 lata. Uzależniony jest on od indywidualnych potrzeb. Zespół pracujący z dzieckiem i jego rodziną składa się zwykle z 11 specjalistów stale ze sobą

³⁰⁵ Ibidem, s. 96.

³⁰⁶ Dońska-Olszko M., *Tendencje dotyczące wczesnej interwencji wobec dziecka z zaburzeniami rozwojowymi oraz jego rodziny w krajach Unii Europejskiej*, [w:] Kwaśniewska G.(red.), *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Lublin 2007, s. 127.

³⁰⁷ Ibidem, s. 127.

³⁰⁸ Peterander F., op.cit., s. 96.

³⁰⁹ Dońska-Olszko M., op.cit., s. 127.

współpracujących. Istotne, że skład zespołu nie zmienia się przez 5–7 lat, co powoduje jego chroniczny rozwój. Specjaliści uzupełniają się w swoich umiejętnościach, spostrzeżeniach dotyczących rozwoju dziecka i sytuacji rodziny. Praca zespołowa, wielowymiarowa analiza każdego przypadku jest gwarantem sukcesu wprowadzanych działań.

W 1975 r. Bawaria powołała wspólny resortowy departament pedagogiczny i medyczny. Jego pracownicy rekrutują się z wymienionych resortów, ściśle współpracują, realizują wspólne cele i rozwijają umiejętności i wiedzę w zakresie wczesnej interwencji. Departament organizuje spotkania, sympozja między specjalistami, ułatwia ich zatrudnianie, dba o jakość świadczonych usług w ośrodkach w ramach wczesnej interwencji³¹⁰.

Wczesna interwencja służy także zgodnie z prawem wsparciu dzieci zagrożonych niepełnosprawnością. Zaoferowaniem lepszego wsparcia dzieciom z grupy ryzyka zajmuje się powstałe w tym celu w 2007 r. Krajowe Centrum Wczesnej Interwencji. Z kolei Federalna Ustawa o ochronie dzieci, uchwalona w 2011 r., ma zabezpieczać finansowanie położnych rodzinnych w zakresie wczesnej pomocy. Wczesna interwencja i wczesna pomoc działają współzależnie³¹¹.

Oprócz wielodyscyplinarnych centrów wczesnej interwencji w poszczególnych landach na podstawie paragrafu 119 Kodeksu Zabezpieczenia Społecznego (SGB V) powołano ośrodki społeczno-pediatryczne (SPC) oferujące pomoc medyczną, społeczną i psychologiczną skierowaną do dzieci i młodzieży niepełnosprawnej od urodzenia do ukończenia 18 r.ż. Działają one ambulatoryjnie oraz w środowisku domowym osoby niepełnosprawnej³¹².

Diagnoza i plan terapii w ramach pomocy świadczonej przez specjalistów wielodyscyplinarnych centrów wczesnej interwencji odpowiadają na potrzeby dziecka i jego rodziny. Priorytetem podejmowanych działań jest uniknięcie wykluczenia

³¹⁰ Ibidem, s. 127.

³¹¹ Peterander F., *Refleksje na temat wczesnej interwencji – Niemcy*, [w:] Abramowska A. B., Podhajaska K., *Wczesna interwencja – wsparcie dziecka i rodziny. Materiały z Sympozjum naukowego*, Warszawa 2018, s. 96.

³¹² Ibidem, s. 96.

społecznego całego systemu rodzinnego dziecka. Skupianie się na deficytach dziecka przeniesione jest na drugi plan³¹³.

Niezwykle ważna jest w tego typu działaniach partnerska współpraca terapeutów z rodzicami dziecka, łączenie specjalistycznej wiedzy terapeutów z indywidualną wiedzą rodziców na temat ich dziecka, która gwarantuje:

- utwierdzenie w kompetencjach rodzicielskich,
- stworzenie warunków sprzyjających rozwojowi rodziny,
- wsparcie rodziców w poznawaniu możliwości rozwoju ich dzieci,
- możliwość nawiązania rozwojowej dla dziecka relacji między rodzicami a specjalistami w zakresie programu wsparcia (w tym modelowego uczenia się),
- powstawanie sieci społecznościowych (grupy rodziców).

Idea wczesnej interwencji opiera się także o Konwencję ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami (2006 r.), wyłuszczając konieczność włączania dziecka w życie, zabawę i naukę w społeczności³¹⁴.

Na obszarze Niemiec podkreślana jest szczególna wartość wczesnej interwencji. Ceniona jest jej skuteczność wyrażona realizacją osiągania długoterminowych celów, m.in. możliwości uzyskania przez dziecko umiejętności samoregulacji, samodzielności, zdolności przywiązania się, a także rozwijania procesów poznawczych i poczucia sprawczości.

Zwraca się także w procesie wczesnej interwencji uwagę na okres rozwojowy u dziecka do 3 r.ż., kiedy to oddziaływania stymulujące mają największą wartość, a czynniki negatywne, takie jak choćby deprivacja środowiskowa, niewłaściwy, ale i niezmienny wpływ na dalszy rozwój dziecka, zwłaszcza obciążonego niepełnosprawnością³¹⁵.

Świadczenia udzielane we wczesnej interwencji mają charakter profesjonalnej pracy z dzieckiem i rodziną, z naciskiem położonym na wykorzystanie mikroanalizy

³¹³ Dońska-Olszko M., op.cit., s. 127.

³¹⁴ Peterander F., *Refleksje na temat wczesnej interwencji – Niemcy*, [w:] Abramowska A. B., Podhajska K., *Wczesna interwencja – wsparcie dziecka i rodziny. Materiały z Sympozjum naukowego*, Warszawa, 2018, s. 98.

³¹⁵ Ibidem, s. 99.

interakcyjnej, na obserwację dziecka w danym jego momencie i środowisku rodzinnym³¹⁶. Zadaniem wczesnej interwencji jest także wprowadzenie równowagi pomiędzy czynnikami ryzyka, takimi jak: ubóstwo, przemoc w rodzinie, hamującymi rozwój interakcji rodzic – dziecko, temperament dziecka, a pomiędzy czynnikami chroniącymi i tzw. odpornością³¹⁷.

Wczesna interwencja, uznana międzynarodowo jako koncepcja skuteczna i praktykowana, również na terenie Niemiec pełni znaczącą rolę jako wsparcie czy mechanizm inicjowania znaczących zmian dla dzieci i ich rodzin na poziomie indywidualnym.

Przykład Niemiec wskazuje na model wczesnej interwencji, w którym istotą jest zintegrowanie usług. Wczesna pomoc wyrażająca się we wsparciu terapeutycznym dziecka w środowisku domowym jest integrowana z innymi usługami społecznymi.

3. Wczesna interwencja w Portugalii

Do 1980 r. w Portugalii małe dziecko do momentu rozpoczęcia nauki w szkole objęte było wsparciem w ramach resortu zdrowia i pomocy społecznej. Udział sektora edukacji w pomocy małym dzieciom z zaburzeniami rozwojowymi był ograniczony i koncentrował się głównie wokół diagnozy. Podejmowane ewentualne wysiłki w tej kwestii były inicjowane przez terapeutów i samych rodziców dzieci z zaburzeniami. Koncentrowały się zwykle jedynie wokół diagnozy.

Świadomość potrzeby pomocy małym dzieciom ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi istniała, ale zakres świadczeń pomocowych do nich skierowanych był wciąż nieznaczący. Taka sytuacja trwała do początku lat 90. XX w. Po nich nastąpił przełom w rozwoju wczesnej interwencji. Zaczęto powoływać ośrodki, które w pomocy dzieciom z deficytami rozwojowymi opierały się na współpracy trzech sektorów. Przykładem tego typu instytucji był ośrodek w Combrze. Jednocześnie przeprowadzono

³¹⁶ Ibidem, s. 100.

³¹⁷ Peterander F., *Refleksje na temat wczesnej interwencji – Niemcy*, [w:] Abramowska A. B., Podhajska K., *Wczesna interwencja – wsparcie dziecka i rodziny. Materiały z Sympozjum naukowego*, Warszawa, 2018, s. 98.

pilotażowy projekt wczesnej interwencji w Lizbonie. Ogólne zainteresowanie wpływem wczesnych działań ukierunkowanych na wyrównanie deficytów rozwojowych małych dzieci wpływał w Portugalii na świadomość w tej kwestii władz i lokalnych decydentów. Specjaliści pozyskiwali fundusze z programów regionalnych, współpracowali ze sobą, tworząc tym samym sieć zintegrowanych usług wczesnej pomocy na terenie całego kraju.

W działania na rzecz dziecka do 6 r.ż. włączyło się również Ministerstwo Edukacji poprzez opracowanie mechanizmów finansowania świadczeń z zakresu wczesnej interwencji opartych na wspólnych relacjach centrów wsparcia pedagogicznego z prywatnymi instytucjami szkolnictwa specjalnego. System wewnętrznego doskonalenia zawodowego przygotowującego specjalistów do pracy z dziećmi w ramach wczesnej interwencji wspomagany jest obecnie w dużej mierze przez organizacje pozarządowe. Kształcenie to oparte jest na trendach:

- koncentrowania się na udzielaniu zintegrowanej pomocy dziecku w jego naturalnym środowisku z jednoczesnym odejściem od pracy skupionej na jego deficytach;
- pracy w wielospecjalistycznym zespole zintegrowanym pod względem subdyscyplin wczesnej interwencji, a zrezygnowaniu z wyizolowanych terapii jednodyscyplinowych;
- deformacji modelu opieki nad dzieckiem i jego rodziną do modelu wzmocnienia kompetencji rodzicielskich w procesie terapii, przy podkreśleniu istoty rodziców jako równoprawnych partnerów w procesie terapii³¹⁸.

Istotną zmianę w organizacji wczesnej interwencji w Portugalii wniosła regulacja prawna z 1999 r. definiująca wczesną interwencję jako „zintegrowaną pomoc dla dziecka i rodziny, podejmowaną w ramach działań prewencyjnych i rehabilitacyjnych, mierzoną wynikami nauki, zdrowia oraz dobrobytu socjalnego z uwzględnieniem:

³¹⁸ Dońska-Olszko M., *Tendencje dotyczące wczesnej interwencji wobec dziecka z zaburzeniami rozwojowymi oraz jego rodziny w krajach Unii Europejskiej*, [w:] Kwaśniewska G.(red.) *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Lublin, 2007, s. 128.

- zapewnienia pomocy i warunków wspierających rozwój dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego poważnym opóźnieniem rozwoju,
- zwiększenia potencjału rodziny dla poprawy jej funkcjonowania,
- zwiększenia kompetencji rodziców oraz rozwijania ich autonomii w pokonywaniu problemów związanych z niepełnosprawnością³¹⁹.

Wczesna interwencja tym samym zaczęła być finansowana ze wszystkich trzech resortów. Odpowiedzialność za organizację działań pomocowych na rzecz małego dziecka na poziomie lokalnym rozdzielono między resort edukacji, zdrowia i opieki społecznej. Powołano także międzyresortową grupę decyzyjną na szczeblu centralnym.

Kierunki dalszego rozwoju wczesnej interwencji w Portugalii wskazują na konieczność³²⁰:

- objęcia opieką liczniejszej grupy dzieci od urodzenia do 2 r.ż.,
- wzmocnionych działań diagnostycznych, zwłaszcza wczesnych,
- ciągłego wdrażania modelu wielospecjalistycznej pomocy rodzinie,
- poprawy jakości i dostępności kształcenia specjalistów wczesnej interwencji,
- podnoszenia świadomości społecznej w zakresie znaczenia wczesnej interwencji, również poprzez przekazywanie wyników badań naukowych dotyczących rezultatów wcześnie podejmowanych działań.

System wczesnej interwencji w Portugalii koncentruje się zatem m.in. na profesjonalnym przygotowaniu kadr do pracy z małym dzieckiem i jego rodziną, propagowaniu badań naukowych wskazujących na wysoką skuteczność podejmowanego wczesnego wsparcia oraz na skoordynowanych działaniach lokalnych i na szczeblu centralnym trzech resortów: zdrowia, edukacji i pomocy społecznej. Wysoka jakość działań skierowanych do dziecka i jego rodziny stanowi kluczowe zadanie w dążeniu do poprawy jakości działania systemu wczesnej interwencji.

Portugalia to kolejne państwo po Niemczech, gdzie wczesna interwencja zorganizowana jest w sposób zintegrowany z funkcjami koordynacji usług.

³¹⁹ Ibidem, s. 128.

³²⁰ Ibidem, s. 129.

4. Wczesna interwencja w Szwecji

Szwecja jest przykładem państwa, które dużą wagę przywiązuje do opieki nad każdym urodzonym dzieckiem w myśl tezy, iż rola edukacji we wczesnym dzieciństwie jest bardzo ważna, ponieważ przygotowuje jednostkę do dorosłego życia. Edukacja ta nie jest jednak *stricte* nauką, a tworzeniem podczas zabawy sytuacji wspierających rozwój dziecka.

Za opiekę medyczną dla małych dzieci, prowadzenie szkół i opieki społecznej odpowiedzialne są w Szwecji władze samorządowe. Szwecja administracyjnie podzielona jest na 21 okręgów – regionów terytorialnych. Na czele każdego z nich stoi rada regionu. Podlegają jej ośrodki zdrowia, bezpłatne dla dzieci i młodzieży.

Wczesna interwencja adresowana jest do dzieci ze specjalnymi potrzebami od urodzenia do 6–7 r.ż. i ich rodzin w naturalnym otoczeniu. Organizowana jest przez władze samorządowe i rady regionów, dostosowana indywidualnie do dzieci i ich potrzeb. Obejmuje także profilaktykę. W ramach prewencji pierwszorzędowej samorzady dbają o zabezpieczenie odpowiednich warunków rodzinom, drugorzędowej – o realizację programów opieki nad małym dzieckiem, a w ramach prewencji trzeciorzędowej zwracają uwagę na tworzenie zdrowego otoczenia dla dziecka i jego rodziny. Rady okręgowe włączają się także w pomoc dziecku z problemami psychosomatycznymi i socjoemocjonalnymi. Ośrodki zdrowia zajmują się ponadto prowadzeniem grup edukacji rodziców. Jej głównym celem jest ukierunkowanie pracy z małym dzieckiem na działania pomocowe w jego naturalnym rodzinnym otoczeniu bez konieczności zmiany dotychczasowego trybu życia wszystkich domowników. Pomoc udzielana jest również w żłobkach i przedszkolach³²¹.

Dzieci niepełnosprawne objęte są świadczeniami ośrodka zdrowia i rehabilitacji. Dziecko początkowo jest skierowane do ośrodka zdrowia i otrzymuje pomoc od specjalistów z zakresu medycyny. Jeśli jednak takie świadczenia nie są wystarczające,

³²¹ Dońska-Olszko M., *Tendencje dotyczące wczesnej interwencji wobec dziecka z zaburzeniami rozwojowymi oraz jego rodziny w krajach Unii Europejskiej*, [w:] Kwaśniewska G.(red.), *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Lublin 2007, s. 129.

a rozwój dziecka nie jest skorelowany z jego wiekiem, otrzymuje ono wskazanie do korzystania ze świadczeń, jakie oferuje ośrodek habilitacji. W Szwecji habilitacja znaczy tyle co proces nauki funkcji, umiejętności, których dziecko nie nabyło ze względu na opóźnienia rozwojowe³²². W ośrodku habilitacji pracuje wielospecjalistyczny zespół z zakresu medycyny, edukacji, psychologii i pomocy społecznej. Wczesna interwencja polega na współpracy między terapeutami, na wymianie wiedzy i doświadczeń z różnych dziedzin nauki.

Szwedzki system pomocy dziecku niepełnosprawnemu i jego rodzinie opiera się na pojęciu zdrowia jednostki przedstawianym przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) jako jej możliwości funkcjonalnych, aktywności oraz uczestnictwa w życiu społecznym.

Warto podkreślić, że w Szwecji wsparcia dziecka i rodziny, także w ramach wczesnej interwencji, udziela wielospecjalistyczny zespół, również z zakresu usług społecznych, a pomoc ma charakter zintegrowany.

5. Rozwiązania w ramach wczesnej interwencji w Belgii

W Belgii w latach 80. XX w. swoją działalność rozpoczęło *Kangaroo Center* – ośrodek specjalizujący się we wczesnej interwencji. Z założenia wielospecjalistyczny zespół odbywał wizyty w domu rodzinnym dziecka, w jego naturalnym środowisku. Obecnie, wraz ze wzrastającymi kompetencjami specjalistów centrum i rosnącą liczbą doświadczeń, oferowana jest pomoc dziecku i jego rodzinie w duchu modelu transdyscyplinarnego. Kadra centrum składa się z pedagogów, psychologów, terapeutów zajęciowych, pracowników socjalnych i terapeutów mowy. Każdy z terapeutów jest w stanie samodzielnie świadczyć pomoc dziecku i jego rodzinie, korzystając z wiedzy, doświadczeń i pomocy innych specjalistów – swoich współpracowników. Praca w centrum zorganizowana jest według zasady, że rodziną z dzieckiem niepełnosprawnym zajmuje się dwóch terapeutów, których specjalność

³²² Ibidem, s. 130.

najsilniej koreluje z potrzebami danej rodziny, przy założeniu oczywiście możliwości korzystania z doradztwa i konsultacji innych członków zespołu. Wszyscy specjaliści mają ten sam status zawodowy i rozwijają się w kierunku szeroko rozumianej wczesnej interwencji. Przyjęty przez centrum model pracy realizowany jest z założeniem zatrudniania pracowników przez dłuższy okres. Taki charakter udzielania świadczeń pozwala na wypracowanie wzajemnych pozytywnych relacji, więzi i zaufania pomiędzy terapeutami a rodzicami dziecka. Daje on rodzinie dziecka poczucie bezpieczeństwa, stabilizacji i komfortu³²³.

6. Zespołowy Model Wczesnej Interwencji w USA

W niektórych stanach w USA również przyjęto transdyscyplinarny model pracy zespołu specjalistów w odniesieniu do potrzeb dzieci z wieloraką niepełnosprawnością. Obserwują oni dziecko, współpracują z rodziną, dokonują oceny i opracowują strategie działania. Model ten opiera się na pracy zespołowej, która stanowić ma dla rodziny i dziecka wielospecjalistyczną i zintegrowaną pomoc. Możliwe jest to dzięki wymianie wiedzy, doświadczeń pomiędzy specjalistami, a także dzięki ich współpracy podczas opracowania indywidualnego programu terapeutycznego. Jeden z członków zespołu, który najlepiej odpowiada potrzebom i preferencjom danej rodziny, odwiedza dziecko w jego domu i wdraża opracowane strategie. Jest to interwencja w domu dziecka ukierunkowana na rodzinę, jej priorytety i potrzeby, strukturę oraz uwarunkowania religijne i kulturalne, a także ekonomiczne³²⁴.

Pomoc w rozumieniu działań terapeutycznych skierowanych do dziecka i jego rodziny włączana jest w codzienne rutynowe czynności domowników związane z opieką nad dzieckiem. W pierwszym etapie pracy specjalista skupia się na poznaniu struktury rodziny, jej przyzwyczajzeń, światopoglądu, własnego podejścia do niepełnosprawności i sposobu jej odbierania. Niezwykle istotne jest zatem zebranie

³²³ Dońska-Olszko M., op.cit., s. 120–136.

³²⁴ Chen D., *Wizyty domowe w ramach wczesnej interwencji dla dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i ich rodzin*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 233.

informacji o rodzinie³²⁵. Zadaniem terapeutów jest ponadto uświadomienie rodzinie znaczenia wykorzystania w celach rozwojowych dla dziecka rutynowych zajęć. Dają one bowiem możliwość utrwalania nowych umiejętności. Są wielokrotnie powtarzalne, przewidywalne, a przede wszystkim funkcjonalne dla dziecka i jego rodziny. Dopelnieniem działań terapeuty bezwzględnie musi być obserwacja dziecka. Konieczne jest również dzielenie się spostrzeżeniami z rodzicami dotyczącymi zmian rozwojowych zachodzących u ich dziecka.

Promowanie edukacji poprzez aktywną interakcję (PLAI), wdrażanie opiekunów dziecka w reagowanie i odpowiednie odczytywanie jego sygnałów, włączanie działań terapeutycznych w codzienne rutynowe czynności oraz rozwijanie komunikacji stało się celem trzyletniego projektu realizowanego przez Wydział Edukacji, Biuro do spraw Programów Edukacji Specjalnej w USA, a skierowanego do małych dzieci z wieloraką niepełnosprawnością i ich opiekunów. W projekcie wzięli udział terapeuci wczesnej interwencji. Pracowali z 27 dziećmi w wieku 1–4 r.ż. z różnymi zaburzeniami rozwojowymi i ich opiekunami w Kalifornii i Utah. Kolejny tego typu projekt skupił 86 terapeutów różnych specjalności. Początkowo pracowali oni z opiekunami, obserwowali rutynowe czynności, dokumentowali reakcje dziecka. Wyniki obu projektów dowiodły efektywności wprowadzanych strategii, jakie terapeuta może wykorzystać, zachęcając opiekuna do interakcji z dzieckiem ze złożoną niepełnosprawnością. Jest to przykład stosowania działań wczesnej interwencji w środowisku domowym dziecka. Opisane studia wskazały na konieczność poznania przez specjalistę sytuacji rodzinnej dziecka, wspólnego z opiekunami rozwiązywania problemów, konieczności bycia profesjonalnym, empatycznym i wrażliwym. Uwidocznily także duże obciążenie dla terapeuty, jakim jest odbywanie wizyt domowych³²⁶.

W ciągu ostatnich około 30 lat działania na polu wczesnej interwencji w USA przeszły znaczącą transformację. Liczne badania i analizy empiryczne dowiodły

³²⁵ Chen D., op.cit., s. 235.

³²⁶ Chen D., *Wizyty domowe w ramach wczesnej interwencji dla dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i ich rodzin*, [w:] Głódkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 237–243.

konieczności odejścia od propagowanego wcześniej modelu klinicznego, w którym terapeuta był jedynym ekspertem, na rzecz praktyk rozwijania silnych relacji rodzina–profesjonalista i rodzina–dziecko. Obecnie rekomenduje się we wczesnej interwencji koncentrowanie się na rodzinie dziecka, traktowanie jej jako eksperta w odczytywaniu i realizowaniu potrzeb dziecka, a także promowanie relacji rodzina–dziecko. Celem profesjonalistów jest wspieranie rodziców możliwie najlepiej, by mogli oni czuć się kompetentnymi w opiece i relacjach ze swoim dzieckiem. Tylko ścisła współpraca i równowaga w relacjach terapeuta–rodzic zapewnia wysoką jakość świadczeń w ramach wczesnej interwencji w USA³²⁷.

7. Wczesna pomoc dla dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego w Ukrainie

System edukacji specjalnej w Ukrainie miał swój początek ponad 100 lat temu. W 1933 r. powstały pierwsze państwowe instytuty edukacji specjalnej. Początek systemu wczesnego wspomagania datuje się natomiast na rok 1962, kiedy otwarto różne instytucje przedszkolne zajmujące się wsparciem dzieci z zaburzeniami rozwoju. Pierwsze takie podmioty zostały powołane przez Ministerstwo Edukacji ZSRR oraz Ministerstwo Opieki Zdrowotnej w Kijowie, Żytomierzu, Charkowie, Lwowie i Odessie.

Regulacje prawne związane z organizacją systemu edukacji w Ukrainie zawarte są w dokumencie „O edukacji”. Na ich podstawie edukacja dzieci od wieku przedszkolnego jest obowiązkowa, a system edukacji specjalnej państwowy. Istnieją pozarządowe formy wsparcia, ale ich udział – w porównaniu do rządowych – jest znikomy i wynosi 23% : 77 %³²⁸. Wczesne usługi terapeutyczne dla dzieci ze złożonymi

³²⁷ Chen D., *Znaczenie relacji w procesie wczesnej interwencji dla małych dzieci i ich rodzin*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa, 2017, s. 62–67.

³²⁸ Gavrylov O., Gavrylova N., Konstantyniv O., *System wczesnej terapii logopedycznej dla dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego na Ukrainie*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 116–117.

zaburzeniami są dostępne i zupełnie wystarczające. Podzielone są na dwie grupy ze względu na wiek dzieci:

1. Wczesna pomoc ośrodkach terapii i specjalnych placówkach przedprzedszkolnych dla dzieci od 0 do 3 r.ż.
2. Grupy specjalne w placówkach przedszkolnych i specjalnych szkołach ogólnodostępnych – przedszkolna sieć wsparcia dzieci w wieku od 3 do 6 r.ż.³²⁹.

We wczesnym okresie przedszkolnym podejmowane są działania podczas zajęć grupowych matka–dziecko oraz poprzez konsultacje medyczno-psychologiczno-pedagogiczne w centrach rehabilitacyjnych, medycznych, w szpitalach i centrach zdrowia dziecka. W zajęcia korekcyjne zaangażowani są pedagodzy, psychologzy i logopedzi. Wsparcie medyczne i terapeutyczne ma formę konsultacji raz w miesiącu lub raz na 3 miesiące, zależnie od potrzeb dziecka i jego rodziny, i polega na udzielaniu porad wspierających opiekunów w wychowaniu i codziennych obowiązkach. Zajęcia korekcyjne odbywają się natomiast 2–3 razy w tygodniu i polegają na systematycznej pracy specjalistów z dzieckiem. Odczuwalny jest brak dostępności instytucji i terapeutów, którzy mogą świadczyć taką pomoc. Dostępność i odległość ośrodków również nie jest zadowalająca.

Program specjalnej edukacji przedszkolnej włączany jest do ogólnego programu edukacji z uwzględnieniem i dostosowaniem go do rodzaju niepełnosprawności, np. Program rozwoju dzieci głuchych w wieku przedszkolnym, „Okno” – program opracowany dla dzieci przedszkolnych o opóźnionym rozwoju, Program rozwoju dzieci przedszkolnych z zaburzeniami rozwoju układu mięśniowego i kostnego, „Rozkvit” – złożony program rozwoju dzieci przedszkolnych ze spektrum autyzmu, program „Prace korekcyjne nad rozwojem mowy dzieci pięcioletnich cierpiących na fonetyczne i fonemiczne zaburzenia mowy”³³⁰. Wsparcie korekcyjne zapewniane jest w grupach specjalnych, których celem jest proces indywidualnej ze względu na potrzeby dziecka

³²⁹ Ibidem, s. 117.

³³⁰ Ibidem, s. 119.

rehabilitacji, w którą włączani są specjaliści: logopeda, tyflopada, surdopada, terapeuta rekreacji, psycholog.

Instytucje, które świadczą pomoc dziecku z nieharmonijnym rozwojem, podlegają pod Ministerstwo Edukacji i Nauki, Polityki Społecznej i Zdrowia.

Małe dzieci z nieharmonijnym rozwojem są objęte opieką w:

- specjalnych ośrodkach przedszkolnych,
- grupach specjalnych w przedszkolach ogólnych,
- grupach przedszkolnych w szkołach specjalnych,
- centrach edukacyjno-rehabilitacyjnych ukierunkowanych na terapię dzieci ze sprzężonymi niepełnosprawnościami,
- grupach tworzonych dla matek i dzieci w wieku przedszkolnym.

Instytucje te podlegają Ministerstwu Edukacji i Nauki³³¹.

Oddziały dla dzieci przedszkolnych w szkołach z internatem i w domach dziecka dla dzieci z niepełnosprawnościami przeznaczone są dla dzieci z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i znacznym oraz ze sprzężonymi niepełnosprawnościami i podlegają Ministerstwu Polityki Społecznej.

Dzieci z zaburzonym rozwojem wymagające leczenia medycznego oraz osierocone kierowane są do:

- oddziałów dziecięcych w szpitalach,
- specjalnych grup dla dzieci osieroconych z psychofizycznymi zaburzeniami w wieku wczesnoprzedzkolnym i przedszkolnym w domach dziecka i sanatoriach. Instytucje te podległe są Ministerstwu Zdrowia³³².

Od 2009 r. dzieci z zaburzeniami układu mięśniowo-kostnego, z zaburzeniami sensorycznymi, z zaburzeniami mowy, opóźnionym rozwojem, z niepełnosprawnością

³³¹ Ibidem, s. 120.

³³² Ibidem, s. 120.

intelektualną w stopniu lekkim poddawane są opiece specjalistycznej w przedszkolnych grupach integracyjnych. Tworzony jest dla nich indywidualny plan rozwoju³³³.

Wczesna interwencja w środowisku domowym udzielana jest przez specjalistów tylko dzieciom z ciężką niepełnosprawnością, gdy możliwości przemieszczania się są znacznie ograniczone.

System wczesnej interwencji w Ukrainie jest zatem usystematyzowaną edukacją wspierającą połączoną z formą konsultacji. Takie rozwiązania prowadzone są w odniesieniu do konkretnych jednostek chorobowych. W przypadku dzieci z dyskretnymi zaburzeniami rozwojowymi propagowana jest integracja naturalna w edukacji przedszkolnej³³⁴.

Niewiadomą obecnie jest, jak na system wsparcia dziecka i jego rodziny wpływa tocząca się na terenie Ukrainy wojna oraz jakie są jej negatywne konsekwencje zdrowotne i społeczne.

8. Pomoc dedykowana małym dzieciom w Rosji na przykładzie rozwoju St. Petersburgskiego Modelu Wczesnej Interwencji

Za początek rozwoju wczesnej interwencji w Rosji można uznać działalność logopedy Ludmilly Chistovich w latach 80. XX wieku. Swoje badania nad istotą udzielania pomocy od pierwszych dni po wykryciu niepełnosprawności rozpoczęła od opracowania programu dla niemowląt z wadą słuchu w Leningradzie. Badania potwierdziły znaczenie jak najszybszego wdrażania działań dla uzyskania pozytywnych efektów interwencji terapeutycznej. Istota akustycznych właściwości fonetycznych dźwięków mowy w nauczaniu niemowląt została zbadana w Szwecji, USA i Rosji, i tym samym podkreślona jako decydująca przy nabywaniu przez dziecko kompetencji językowych. Największym problemem okazał się jednak brak wiedzy i aparatury do wczesnego wykrywania wad słuchu w Rosji. Diagnozowano je wówczas dopiero po 3 r.ż. Uszkodzenia słuchu mniejszego stopnia nie były natomiast zupełnie wykrywane,

³³³ Ibidem, s. 120–121.

³³⁴ Ibidem, s. 121.

a brak specjalistycznej interwencji w tych przypadkach powodował oczywiście zmniejszone możliwości rozwoju dziecka. W związku z tym, chcąc wyjść naprzeciw potrzebom małych dzieci z wadami słuchu, Ludmilla Chistovich wystosowała do środowisk naukowych innych państw prośbę o pomoc w tej kwestii. W odpowiedzi zorganizowano wizyty studyjne w USA dla naukowców z Leningradu, podczas których przekazano wiedzę dotyczącą neonatalnej obserwacji i oceny słuchu, i jednocześnie przekazano możliwości wykrywania i strategii pomocowych w ramach wczesnej interwencji dla dzieci z niepełnosprawnością. Obnażyło to problem braku dostępu rodziców dzieci z niepełnosprawnością do wczesnej pomocy w Rosji. Współpracę w ramach przekazywania wiedzy na temat diagnozy i terapii rozpoczęto także ze Szwedzkim Zrzeszeniem Przyjaciół założonym w celu propagowania nie tylko teorii, lecz także dobrych praktyk w ramach wczesnej interwencji³³⁵.

Wczesna interwencja w Rosji miała szansę rozwinąć się najpełniej od roku 1990, kiedy to zorganizowano w Leningradzie konferencję na temat sytuacji chorych dzieci i osób starszych oraz możliwości niesienia im pomocy. Jej wynikiem był wniosek o niezwłocznym wprowadzeniu działań, by poprawić jakość życia małych dzieci i osób starszych. W 1992 r. zarząd Petersburga i burmistrz miasta zaaprobowali programy Rodzina i dzieci, pośród których znalazł się Program Finansowania dla Niemowląt sformułowany w paradygmacie defektologicznym – Wczesne rozpoznawanie, korekta i kompensacja upośledzenia słuchu, wzroku, motoryki, mowy i opóźnień rozwoju u dzieci od momentu urodzenia do 3 r.ż. Za wprowadzenie programu odpowiedzialne były Ludmilla Chistovich i Elena Kozhevnikova. Istotne jest, że defektologiczne podejście do zagadnień związanych z wczesną interwencją wciąż przeważa na terenie Rosji³³⁶.

Odrębne podejście do zagadnień wczesnej interwencji zauważyć można, analizując petersburski model wczesnej interwencji. Podstawę naukową do realizacji działań w jego ramach stanowiła aktualna wiedza dotycząca wczesnych doświadczeń i rozwoju

³³⁵ Kozhevnikova E., *St. Petersburgski Model Wczesnej Interwencji: wyzwania i osiągnięcia*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 109–110.

³³⁶ *Ibidem*, s. 110.

mózgu, okresów wrażliwości, plastyczności mózgu, teorii wczesnych kontaktów i przywiązania, rozwoju interakcji i komunikacji, wczesnego rozwoju poznawczego. W modelu tym inaczej zaczęto postrzegać niemowlę. Stało się ono podmiotem działań, a nie tylko dzieckiem wymagającym biernej opieki. Ponadto dostrzeżono znaczenie dzielenia się wiedzą z innymi specjalistami. Priorytetem stała się współpraca terapeutów ze specjalistami z dziedzin medycyny. Konieczna była zmiana ich interwencji w stosunku do dziecka z niepełnosprawnością i jego rodziców. Lekarze nie kierowali niepełnosprawnych do domów dziecka dla nich przeznaczonych, a informowali rodziny o istniejących ośrodkach wczesnej interwencji i współpracowali z nimi w sprawie dalszych losów dzieci. Instytut wczesnej interwencji koordynował działalność lokalnych interdyscyplinarnych zespołów wczesnej interwencji, współpracował z oddziałami położniczymi, zespołem Oddziału Intensywnej Terapii Neonatalnej. Pracował także z rodzinami dzieci z niepełnosprawnościami. Interdyscyplinarny zespół wspierał rodzinę na terenie domu i w ośrodkach, pełniąc funkcję psychologiczną, informacyjną i udzielania pomocy prawnej. Spełniał także rolę włączającą do społeczeństwa rodziny i ich dzieci, wprowadzał do edukacji przedszkolnej dzieci z wieloma niepełnosprawnościami.

Główne obszary działań obejmowały programy wczesnej interwencji, rozwój wiedzy i badań klinicznych, programy edukacyjne, rozwój świadomości na temat wczesnej interwencji w społeczeństwie³³⁷.

W składzie zespołu interdyscyplinarnego znaleźli się lekarze, edukatorzy, psychologowie, pracownicy socjalni, logopedzi, fizjoterapeuci, specjaliści zawodowi, słuchu i wzroku, którzy brali udział we wszystkich działaniach. Niezmiernie ważną okazała się współpraca z zagranicznymi środowiskami naukowymi z zakresu wczesnej interwencji, regularne seminaria, studia przypadków, projekty naukowe, które owocowały zreformowaniem prac³³⁸.

Działania z zakresu wczesnej interwencji w opisanej formie zostały wstrzymane w 2003 r. Przedstawiony model wskazał na wiele wyzwań, które w obaleniu w Rosji

³³⁷ Ibidem, s. 111.

³³⁸ Ibidem, s. 111–112.

defektologicznego podejścia do wczesnej interwencji należy spełnić. Są to m.in. medyczne podejście do niepełnosprawności, medyczna – a nie funkcjonalna – diagnoza niosąca podział na dzieci „wycuczalne i niewycuczalne”, brak wiary w terapeutyczne możliwości rodziny, wycinkowa pomoc specjalistów różnych dziedzin, brak przepisów prawnych umożliwiających współpracę międzyresortową, centralizacja usług, brak współpracy z opiekunami dziecka, brak porozumienia i nisko rozwinięta współpraca międzynarodowa pomiędzy środowiskami naukowymi oraz rodzicami dzieci niepełnosprawnych³³⁹.

Opisane doświadczenia wskazują na istotę przepisów prawnych regulujących udzielanie świadczeń w ramach wczesnej interwencji, decentralizacji usług, zrozumienia potrzeb dziecka i jego rodziny, wymiany doświadczeń specjalistów, zmiany paradygmatu i modelu wczesnej interwencji, a także integralności udzielanej pomocy. Dalsza analiza rozwoju wczesnej interwencji na terenie Rosji w obecnym czasie nie jest jednak możliwa.

9. Wnioski i rekomendacje płynące z przedstawionych praktyk

Przedstawione opisy funkcjonujących w ramach realizacji szeroko pojętej wczesnej interwencji praktyk dowiodły skuteczności w działaniu na rzecz dziecka i jego rodziny. Ich wybór podyktowany był trudnością społeczną wynikającą, czy łączącą się z sytuacją ekonomiczną i polityczną danego państwa na poziomie krajowym, lokalnym i regionalnym. Ponadto wybrane pozytywne praktyki są w dużej mierze inspiracją do namysłu wdrożenia tych jeszcze nieistniejących również w Polsce. Jak już wcześniej pisano, nie stanowią one wzajemnych replik, ale wyraźnie uwidaczniają się podobieństwa w działaniu na rzecz dziecka i jego rodziny dotyczące:

- celu wczesnej interwencji w pracy z rodziną dziecka i środowiskiem lokalnym,

³³⁹ Kozhevnikova E., *St. Petersburgski Model Wczesnej Interwencji: wyzwania i osiągnięcia*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 113.

- doboru odpowiednich form pomocy również odpowiednio wcześniej zastosowanych,
- dostępności świadczeń,
- otwartości na rodzinę, poszanowania jej wartości, kultury, religii, warunków ekonomiczno-bytowych, nawiązania partnerskich relacji terapeuta–rodzice,
- koordynacji współpracy międzysektorowej i decentralizacji.

Analiza opisanych przykładów nasuwa wnioski w odniesieniu do świadczeń udzielanych w ramach wczesnej interwencji.

Po pierwsze świadczenia powinny być łatwo dostępne i ukierunkowane na dziecko i jego rodzinę. W przedstawionych studiach przypadku bardzo często odnoszono się do dostępności na poziomie lokalnym świadczonej pomocy, z uwzględnieniem również dostępności finansowej w rozumieniu bezpłatnych usług w ramach wczesnej interwencji. Dostępność wyrażała się także zrozumieniem potrzeb rodziny, jej sytuacji kulturowej, religijnej, przyzwyczajzeń. Z dostępnością, choć niebezpośrednio, związana jest umiejętność zaangażowania rodziny w proces wsparcia, wyjścia naprzeciw jej potrzebom. Zależało to od przyjętej formuły realizowanych świadczeń, a także od umiejętności, w tym interpersonalnych, terapeutów, od dobrych doświadczeń opiekunów dziecka niepełnosprawnego.

Po drugie świadczenia powinny być bezpośrednio skierowane do dziecka i jego rodziny, ale pośrednio do całej społeczności lokalnej. Działania pomocowe w wielu przedstawionych praktykach realizowane były z wykorzystaniem sieci społecznych, grup wsparcia, organizacji lokalnych czy środowisk naukowych. Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym stanowi bowiem część społeczności lokalnej. Działania przeciwko wykluczeniu społecznemu wpływają zatem na lepszą jakość życia i rozwój dziecka.

Trzecim, niewątpliwie istotnym i wielokrotnie podkreślanym aspektem w działaniach w ramach wczesnej interwencji, była silna współpraca między sektorami zdrowia, edukacji i polityki społecznej jako gwarantu odpowiednio dostosowanej i wczesnej pomocy. Kluczem do współpracy okazywała się dobra koordynacja, która pozwalała na pełne wykorzystanie zasobów pomocowych w ramach trzech sektorów,

współpracę między nimi, uzupełnianie świadczeń, ustalenie wspólnych celów, unikanie zbędnej konkurencji, podtrzymane wysokiego standardu usług.

Przedstawione praktyki w każdym przypadku dowodziły istoty organizowania pomocy dziecku i jego rodzinie w ramach wczesnej interwencji. Podkreślały znaczenie udzielania wczesnego wsparcia rodzinie, niestygmatyzowanie, a okazywanie zrozumienia i akceptacji. To rodzina stanowi najważniejsze dla dziecka środowisko, a w długoterminowej perspektywie najbardziej ekonomicznie opłacalne dla państwa. Inwestycja we wczesną pomoc powinna być zatem postrzegana przez władze nie jako dodatkowy koszt, ale inwestycja w przyszłość.

Podsumowując ten rozdział, warto zauważyć, że w większości opisanych tu państw wczesna interwencja zorganizowana jest w formie zintegrowanych usług, holistycznego i interdyscyplinarnego podejścia z wykorzystaniem zespołów interdyscyplinarnych i włączenia rodziny w proces wsparcia rozwoju dziecka. To bardzo ważne w kontekście inicjowanego w Polsce aktualnie procesu deinstytucjonalizacji usług społecznych, w tym wczesnej interwencji.

CZĘŚĆ III: SYSTEM WSPARCIA W RAMACH WCZESNEGO WSPOMAGANIA I WCZESNEJ INTERWENCJI NA MAZOWSZU – BADANIA WŁASNE

ROZDZIAŁ V. Założenia metodologiczne

1. Organizacja badań i charakterystyka terenu badań

Obszarem badań był teren położony w centralnej Polsce, z wyłączeniem obszaru miasta Warszawy. Wybór Mazowsza jako terenu badań związany jest z faktem, że autorka niniejszej dysertacji swoje doświadczenie zawodowe zdobywała, pracując z dziećmi z niepełnosprawnością lub zagrożonymi niepełnosprawnością i ich rodzinami objętych wsparciem w zespole wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka funkcjonującym w Szkole Podstawowej Specjalnej nr 24 w Płocku, a także w Powiatowej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Płocku. Dało to możliwość zaobserwowania działania wczesnej interwencji na terenie Mazowsza. Wyżej wymienione instytucje skupiały wśród swoich odbiorców mieszkańców największego pod względem zajmowanego obszaru, ale i liczby ludności, polskiego województwa. Możliwość pracy jako terapeuta wczesnego wspomaganie w instytucji na terenie Mazowsza wyjaśnia wybór terenu badań.

Badanie przeprowadzone było wśród rodziców – beneficjentów wsparcia udzielanego dziecku niepełnosprawnemu lub zagrożonemu niepełnosprawnością i jego rodzinie, a także wśród terapeutów oraz dyrektorów/koordynatorów udzielanej pomocy w placówkach różnego typu w systemie edukacji i /lub zdrowia.

Badaniem sondażowym objęto 376 losowo wybranych opiekunów dzieci w wieku od 2 do 9 r.ż. aktualnie korzystających ze wsparcia placówek wczesnego wspomaganie rozwoju i/lub wczesnej interwencji prowadzonych w resorcie zdrowia i/lub edukacji.

Badaniem została objęta reprezentatywna grupa pod względem liczebności, jak i cech demograficznych, takich jak płeć, wiek, stan rodzinny, wykształcenie, miejsce zamieszkania. Kolejną grupą badanych byli terapeuci udzielający wsparcia dziecku i jego rodzinie.

W badaniu sondażowym wzięło udział 36 losowo wybranych terapeutów. Była to grupa reprezentatywna pod względem liczebności, a także takich cech demograficznych, jak: wiek, staż pracy, miejsce zatrudnienia, rodzaj udzielanych świadczeń.

Ostatnią grupą badanych byli dyrektorzy i koordynatorzy różnego typu placówek udzielających wsparcia dzieciom z wyzwaniami rozwojowymi i ich rodzinom. W badaniu wzięło udział 5 losowo wybranych dyrektorów.

W celu weryfikacji narzędzi badawczych przeprowadzono badania pilotażowe wśród losowo wybranych rodziców w październiku 2022 r. Po analizie otrzymanego materiału dokonano modyfikacji narzędzia badawczego.

Zasadnicze badania przeprowadzono w 2023 r. w miesiącach: styczeń, luty, marzec. Termin nie był przypadkowy. W większości placówek podlegających resortowi oświaty odbywają się w tym okresie zespołowe spotkania specjalistów z rodzicami, w wielu przypadkach dokonywana jest rediagnoza i modyfikacja programów terapeutycznych. W wielu podmiotach medycznych również w tym okresie dokonywana jest ponowna ocena i badanie dziecka, ewentualna kwalifikacja do kontynuowania świadczeń. Jest to zatem zdaniem autorki najlepszy czas, który pozwala na poznanie opinii środowiska rodzinnego dziecka, terapeutów i dyrektorów na temat systemu wsparcia na rzecz dziecka niepełnosprawnego czy zagrożonego niepełnosprawnością i jego rodziny.

W toku badań zebrano informacje od 400 rodziców. Analiza materiału z kwestionariuszy pozwoliła na wprowadzenie danych od 376 osób. Badaniem jakościowym objęto 41 osób, w tym 36 terapeutów oraz 5 dyrektorów placówek udzielających świadczeń dziecku i jego rodzinie w ramach resortu zdrowia lub edukacji.

2. Przedmiot i cel badań własnych

Wskazanie przedmiotu badań określonego jako „wszystko, co się składa na tak zwaną rzeczywistość społeczną, a więc zbiorowości i zbiory społeczne, instytucje

społeczne, procesy i zjawiska społeczne”³⁴⁰ służy przedstawieniu głównych problemów badawczych, a także intencji badacza. Przedmiotem poznania są wybrane aspekty systemu wsparcia na rzecz dziecka i jego rodziny na Mazowszu, ze szczególnym uwzględnieniem integracji usług społecznych na rzecz wczesnej interwencji.

Kilkunastoletnie doświadczenie autorki niniejszej rozprawy w pracy z dzieckiem z wyzwaniami rozwojowymi i z jego rodziną w licznych formach i miejscach pozwoliło na dokonanie spostrzeżeń dotyczących udzielanej pomocy. Wielość form oferowanego wsparcia, międzysektorowe ich rozproszenie, a także różnorodność placówek publicznych i niepublicznych zajmujących się dziećmi z trudnościami rozwojowymi skłania do rozpoznania jakości oferowanych usług, zwłaszcza w aspektach ich dostępności, kompleksowości, interdyscyplinarności, wyboru modelu udzielanych świadczeń i wreszcie oceny poziomu ich integracji. Przeprowadzenie badania sondażowego na terenie Mazowsza, w którym wzięło udział 441 osób, ugruntowało autorkę w przekonaniu, iż warto przyrzeć się bliżej szeroko rozumianemu świadczeniu udzielanemu w ramach wczesnego wspomaganie czy wczesnej interwencji.

Warunkiem gwarantującym badanie naukowe jest realizacja określonego celu, czyli „poznanie bądź lepsze poznanie interesującego zagadnienia”³⁴¹. Władysław Zaczyński cel badań naukowych precyzuje jako bliższe dookreślenie tego, co zamierza badacz, do czego dąży w swoim działaniu³⁴². Wyróżnić można dwa cele badań naukowych: zewnętrzne i wewnętrzne. Zewnętrzne wynikają z funkcji nauki w społeczeństwie i dotyczą realizacji zadań teoretycznych lub praktycznych. Wewnętrzne określają te, które badacz stawia bezpośrednio w swojej pracy badawczej³⁴³. Celem poznania naukowego jest „zdobycie wiedzy maksymalnie ścisłej, maksymalnie pewnej, maksymalnie ogólnej, maksymalnie prostej, o maksymalnej zawartości informacji”³⁴⁴. Zdaniem Brzezińskiego przesłanką dla każdego badacza powinno być uzyskanie obrazu prawdziwej rzeczywistości lub jej wycinka³⁴⁵.

³⁴⁰ Szumski J., *Wstęp do metodologii i technik badań społecznych*, Katowice 1995, s. 7.

³⁴¹ Pilch T., Bauman T., *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, 2019, s. 56.

³⁴² Zaczyński W., *Praca badawcza nauczyciela*, Warszawa 1995, s. 85.

³⁴³ Such J., *Wstęp do metodologii ogólnej nauki*, Poznań 1973, s. 16.

³⁴⁴ Ibidem, s. 16.

³⁴⁵ Brzeziński J., *Metodologia badań psychologicznych*, Warszawa 1996, s. 30.

Osiągnięcie celu wewnętrznego jest zatem drogą do osiągnięcia tych zewnętrznych, bo tworząc opis, wyjaśnianie, przewidywanie. umożliwia się racjonalne ujmowanie i przekształcanie badanej rzeczywistości³⁴⁶.

W klasyfikacji celów badawczych Janusz Gnitecki wyróżnia³⁴⁷:

- cele poznawcze odnoszące się do opisu, wyjaśniania i przewidywania zjawisk;
- cele teoretyczne odnoszące się do opracowania teoretycznego lub empirycznego modelu zjawisk, które badacz weryfikuje;
- cele praktyczne – odnoszące się do opracowania praktycznych wskazówek postępowania.

Celem badań własnych, w nawiązaniu do powyższych wywodów, jest poznanie opinii na temat dostępności, rodzaju świadczeń, interdyscyplinarności i kompleksowości świadczeń, poziomu integracji usług oraz ich jakości.

Celem badań jest także przygotowanie projekcji zawierającej wskazania dla podnoszenia jakości systemu wsparcia na rzecz dziecka zagrożonego niepełnosprawnością lub niepełnosprawnego i jego rodziny.

3. Problemy i hipotezy badawcze

Wskazanie przedmiotu i celów badań pozwala na podanie problemów badawczych. Uświadomienie sobie problemów badawczych warunkuje możliwość prowadzenia pracy badawczej.

Sam termin „problem badawczy” w literaturze przedmiotu jest w różnoraki sposób definiowany. Według S. Nowaka jest to zestaw pytań dotyczących procesów, przedmiotów, zjawisk, które znajdują się w polach zainteresowania badacza³⁴⁸.

³⁴⁶ Ibidem, s. 33.

³⁴⁷ Gnitecki J., *Zarys metodologii w pedagogice empirycznej*, Zielona Góra 1993, s. 222.

³⁴⁸ Nowak S., *Metodologia badań socjologicznych*, Warszawa 1970, s. 220.

Odnajdujemy także definicję M. Łobockiego, brzmiącą: „jest to pytanie, na które badacz szuka odpowiedzi na drodze badań naukowych, czyli poprzez dociekanie i wysiłek”³⁴⁹.

Problemy naukowo-badawcze odnoszą się do „pytań, na które nie było dotąd odpowiedzi w nauce lub dana przez nią odpowiedź nie jest dostatecznie zadowalająca i wymaga weryfikacji”³⁵⁰. Mimo podejmowanych działań badawczych mogło się zdarzyć, że autorka nie dotarła do wszystkich wyników empirii dotyczących badanego przedmiotu.

W klasyfikacji pytań opracowanej przez K. Ajdukiewicza odnajdujemy ich dwa rodzaje:

- pytania rozstrzygnięcia, rozpoczynające się od partykuły czy, na które można wskazać odpowiedzi tak lub nie,
- pytania dopełnienia – dające możliwość udzielenia różnych odpowiedzi³⁵¹.

Natomiast S. Nowak w swojej klasyfikacji dokonał wyróżnienia pytań dotyczących właściwości przedmiotów oraz pytań o związki i zależności zachodzące między zmiennymi uwzględnionymi w problemie badań³⁵².

Problem badawczy ujmowany jest na dwóch poziomach według kryterium ogólności: głównym oraz szczegółowym. Po sformułowaniu problemów badawczych, na podstawie materiału źródłowego, opracowano hipotezy badawcze, czyli przypuszczalne odpowiedzi. Zgodnie z zasadami metodologii wyróżnia się zmienne zależne, pośredniczące i niezależne. Wyniki podejmowanych badań będą próbą odpowiedzi na stawiane pytania w obszarze badań interdyscyplinarnych z szerokiego spektrum nauk społecznych.

Główny problem badawczy brzmi: Jakie są instrumenty wsparcia dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością i jego rodziny w ramach wczesnego wspomagania i/lub wczesnej interwencji na Mazowszu?

³⁴⁹ Łobocki M., *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*, Kraków 2007, s. 110.

³⁵⁰ Łobocki M., *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Kraków 2000, s. 24.

³⁵¹ Ajdukiewicz K., *Zarys logiki*, Warszawa 1995, s. 123.

³⁵² Nowak S., *Metodologia badań socjologicznych*, Warszawa 1970, s. 35.

Postawione problemy szczegółowe, badawcze i hipotezy poparte analizą literatury przedmiotu są następujące:

- I. Czy i jaki jest dostęp do usług systemu wsparcia udzielanego dziecku niepełnosprawnemu i/lub zagrożonemu niepełnosprawnością i jego rodzinie?

H.1. Dostęp do usług systemu wsparcia jest zróżnicowany, ale w wielu

środowiskach jest prawdopodobnie utrudniony.

- II. Czy i jak w ramach wczesnej interwencji i/lub wczesnego wspomaganie realizowane są działania prewencyjne?

H.2. Działania prewencyjne są realizowane, ale nie w sposób wystarczający.

- III. Czy świadczenia udzielane dziecku niepełnosprawnemu lub zagrożonemu niepełnosprawnością i jego rodzinie są kompleksowe i czy są dostarczane w sposób zintegrowany czy zdeintegrowany?

H.3. Świadczenia udzielane dziecku i jego rodzinie są najczęściej zdeintegrowane i nie są dostarczane w sposób kompleksowy.

- IV. Czy udzielana w ramach wczesnej interwencji i/lub wczesnego wspomaganie pomoc ma charakter interdyscyplinarnego oddziaływania?

H.4. Podejmowane działania w ramach wczesnej interwencji i/lub wczesnego wspomaganie mają w większości charakter interdyscyplinarny.

- V. Jaki jest najczęstszy model oddziaływań na dziecko i jego rodzinę?

H.5. Praktykowane jest kilka modeli podejść do pomocy świadczonej dziecku niepełnosprawnemu i/lub jego rodzinie, ale dominuje skoncentrowany na interakcji specjalista–dziecko i oddziaływaniach skierowanych bezpośrednio do niepełnosprawnego dziecka.

- VI. Jakie są oczekiwania rodziców względem placówek udzielających pomocy w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju i/lub wczesnej interwencji?

H.6. Oczekiwania większości rodziców związane są z potrzebami samego dziecka, a ich poziom jest wysoki.

4. Zastosowane metody, techniki i narzędzia badawcze

Warunkiem skutecznego rozwiązania problemów badawczych jest dobór odpowiednich metod i technik badań. Metody są sposobami rozwiązywania problemów w ujęciu ogólnym, a techniki odnoszą się do bardziej uszczegółowionych sposobów postępowania badawczego stosowanych w danej nauce³⁵³.

Według Pilcha metoda to „zespół teoretycznie uzasadnionych zabiegów koncepcyjnych i instrumentalnych obejmujących najogólniej całość postępowania badacza, zmierzającego do rozwiązania określonego problemu naukowego”³⁵⁴.

Technika jest uwarunkowana doбором odpowiedniej metody, a ogranicza się do czynności pojedynczych lub jednorodnych. Istotny jest także dobór narzędzia badawczego, czyli „przedmiotu służącego do realizacji wybranej techniki badań”³⁵⁵. Metoda jest pojęciem najszerszym, technika podrzędnym wobec metody i nadrzędnym względem narzędzia. Taka kolejność wymusza organizację rozwiązania problemu.

W celu rozwiązania problemu przedstawionego w niniejszej pracy wybrano metodę sondażu diagnostycznego. Badania sondażowe obejmują „zjawiska społeczne o znaczeniu istotnym dla wychowania, ponadto stany świadomości społecznej, opinii i poglądów określonych zbiorowości, narastania badanych zjawisk, ich tendencji

³⁵³ Łobocki M., *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Kraków 2000, s. 28.

³⁵⁴ Pilch T., Bauman T. (red.) *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Warszawa 2010, s. 71.

³⁵⁵ Pilch T., *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa 1998, s. 71.

i nasilenia”³⁵⁶. W badaniach sondażowych występują najczęściej techniki takie jak: wywiad, ankieta, analiza dokumentów osobistych, techniki statystyczne itp.

W niniejszej pracy została wykorzystana technika ankiety. Ankieta daje możliwość gromadzenia informacji poprzez wypełnienie przez badanego kwestionariusza w obecności lub bez badającego (ankietera). Nie wymaga bezpośredniego kontaktu badającego z badanym. Ankieta często posiada wysoki poziom standaryzacji³⁵⁷. Odpowiednio do wykorzystanych metod i technik zastosowano narzędzie badawcze. Według Pilcha jest to przedmiot służący do realizacji wybranej techniki badań. Ma znaczenie przy gromadzeniu danych z badań. Może być nim zatem w tym znaczeniu kwestionariusz wywiadu, magnetofon, arkusz obserwacyjny, a nawet ołówek³⁵⁸.

Rozwiązanie postawionych problemów badawczych było możliwe dzięki zastosowaniu techniki ankiety wraz z samodzielnie skonstruowanym narzędziem – Kwestionariusz ankiety „Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka”.

Dzięki kwestionariuszowi ankiety autorka uzyskała informacje na temat wspierania rozwoju dziecka w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju i/lub wczesnej interwencji. Badany, odpowiadając na pytania, podkreślał wybraną odpowiedź/ wybrane odpowiedzi lub odpowiadał na pytanie w krótkiej formie pisemnej.

W metodzie sondażu, technice ankiety ważny jest celowy dobór pytań: otwarte, zamknięte, półotwarte. „Pytania otwarte pozostawiają respondentom całkowitą swobodę wypowiedzi. A więc w sposób nieskrępowany jakimikolwiek dodatkowymi sugestiami ze strony badacza. (...) Dzięki temu badacz rozpoznaje niejednokrotnie nowe aspekty badanego problemu, z których wcześniej nie zdawał sobie sprawy. Ma też możliwość przekonania się o stosunku badanych do podjętego przez niego problemu”³⁵⁹. Stworzone narzędzie badań zawierało pytania otwarte, półotwarte i zamknięte.

³⁵⁶ Ibidem, s. 50.

³⁵⁷ Pilch T., *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa, 1998, s. 87.

³⁵⁸ Ibidem, s. 42.

³⁵⁹ Łobocki M., *Metody i techniki badań pedagogicznych*, 2010, s. 255.

Zogniskowany wywiad grupowy stanowi drugą technikę badawczą. *Focus group interview* według Jolanty Lisek-Michalskiej jest „techniką badawczą, w której poprzez współdziałanie, interakcję grupy uczestników, badacz zbiera niezbędne dla jego celów informacje”³⁶⁰.

Wskazać można, poprzez zastosowanie różnych kryteriów, na odmiany tej techniki badawczej. Pośród nich wyróżnia się czas trwania, liczbę uczestników, częstotliwość badania, wyznaczniki doboru uczestników, cel, sposób organizacji sesji, czy rodzaj kontaktu badacza z badanymi³⁶¹.

Według kryterium czasu trwania, które zwykle łączy się z rozległością tematyki, wyróżnia się *brief group* oraz *extended group*.

W pracy wykorzystano *brief group* ze względu na odwołanie się do jednego tematu. Kryterium liczby uczestników w ilości od 4–6 wskazało na *mini group*. Badanie odbywało się w czteroosobowych grupach. Dzięki mniejszej grupie badacz jest w stanie dotrzeć do głębszych pokładów opinii, postaw. Niezależnie od rodzajów wywiadu wyznaczonych wskazanymi kryteriami zogniskowany wywiad grupowy ma na celu wywołać grupową dyskusję, znajdowanie argumentów przez uczestników, uprawdopodobnienie wyrażanych opinii poprzez obserwacje gestów, mimiki przez badacza³⁶². Zastosowanie może znaleźć w badaniach ukierunkowanych na opinie badanych o przeobrażeniach systemu oświaty, konkretnych rozwiązaniach praktycznych stosowanych w placówkach oświatowych, kierunków rozwoju placówki.

Wywiad fokusowy wymaga uprzedniego przygotowania scenariusza, reaktywnego i uważnego moderowania dyskusji, interpretowania i analizowania zebranego materiału.

Przeprowadzono dwa typy wywiadów fokusowych. Kryterium doboru uczestników pierwszego wywiadu fokusowego był fakt bycia dyrektorem lub koordynatorem placówki świadczącej pomoc w ramach działań wczesnego wspomagania lub wczesnej interwencji. Do drugiej grupy fokusowej zaproszono

³⁶⁰ Lisek-Michalska J., *Badania fokusowe. Problemy metodologiczne i etyczne*, Łódź 2015, s. 16.

³⁶¹ Ibidem, s. 17–21.

³⁶² Banaszak S., *Fokus: Technika i jej zastosowanie w badaniach edukacyjnych*.

terapeutów świadczących pracę w tego typu instytucjach. Pośród nich wyodrębniono grupy fokusowe, zwracając uwagę na to, by badani byli z różnych środowisk terapeutycznych, z różnymi doświadczeniami, z różnym stażem pracy. Wybrano nieformalne miejsce spotkania, w warunkach naturalnych, oraz uzyskano zgody na zebranie materiału badawczego. Moderatorem spotkania była autorka niniejszej pracy. Uprzednio, przed rozpoczęciem pierwszego spotkania, przygotowała scenariusz spotkań (Scenariusz zogniskowanego wywiadu z dyrektorami/koordynatorami placówek ; Scenariusz zogniskowanego wywiadu z terapeutami placówek).

Dzięki zastosowaniu techniki autorka uzyskała informacje na temat dostępności usług skierowanych do dziecka i jego rodziny, kompleksowości i interdyscyplinarności udzielanych świadczeń, ich modelu, poziomu zintegrowania opieki.

W pierwszej kolejności dokonano opisu charakterystyki badanej próby. Dla zmiennych kategoryalnych przedstawiono rozkłady częstości. Dla zmiennych ilościowych przedstawiono wartości średnie, odchylenia standardowe oraz minimalne i maksymalne wartości. Następnie przeprowadzono analizy odpowiedzi osób badanych na pytania przyporządkowane do poszczególnych hipotez. Istotność statystyczną różnic w zakresie odpowiedzi na pytania jednokrotnego wyboru weryfikowano za pomocą testu χ^2 dla jednej próby. Istotność statystyczną różnic w zakresie odpowiedzi na pytania wielokrotnego wyboru weryfikowano za pomocą testu Q Cochra. Wszystkie istotne statystycznie wyniki przedstawiono na wykresach. Jako próg istotności statystycznej wykorzystano konwencjonalną wartość 0,05.

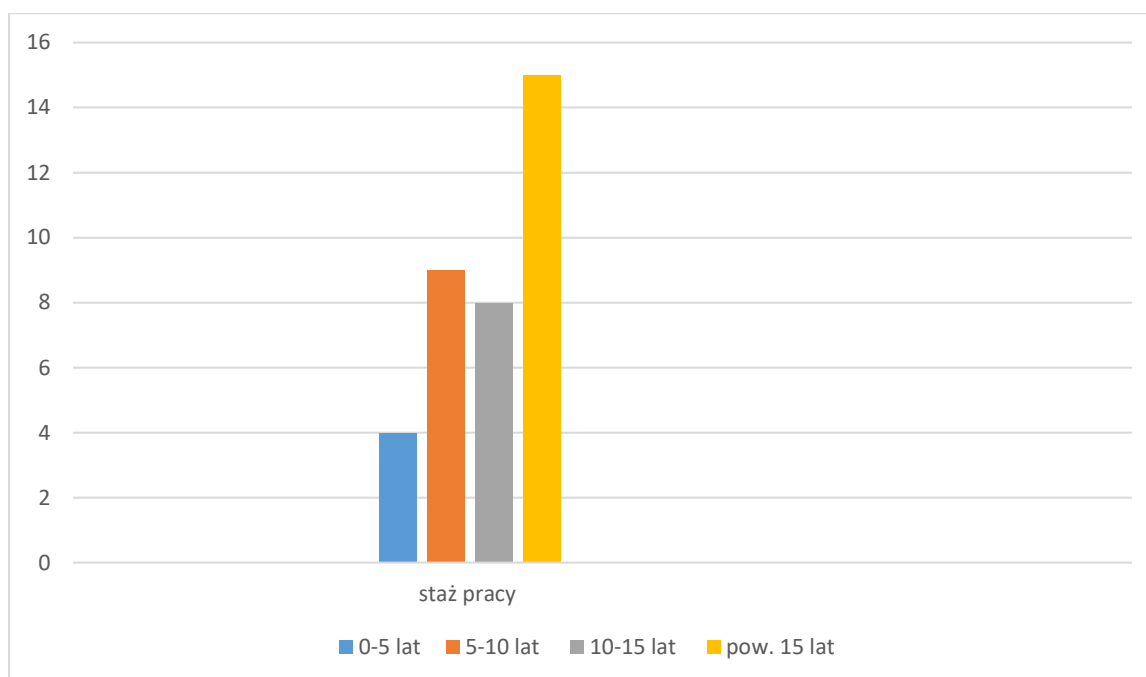
5. Charakterystyka badanych grup

W badaniu ankietowym przeprowadzonym wśród rodziców beneficjentów wczesnego wsparcia wzięło udział 376 osób w wieku 18–43 lat ($M=35,66$; $SD=5,20$), 352 kobiety w wieku 18–43 lat ($M=35,66$; $SD=5,20$) i 24 mężczyzn w wieku 23–43 lat ($M=35,67$; $SD=6,92$).

W wywiadzie fokusowym (*focus group interviews*) wzięło udział 36 osób, 34 kobiety i 2 mężczyzn. Zawód terapeuty jest nadal sfeminizowany, stąd respondentami w badaniu było tylko 2 mężczyzn. Wśród badanych 19 osób to terapeuci, w tym surdopedagodzy, oligofrenopedagodzy, tyflopędagodzy, terapeuci integracji sensorycznej, 9 osób to logopedzi, 4 osoby to psychologodzy, 4 osoby to rehabilitanci i fizjoterapeuci.

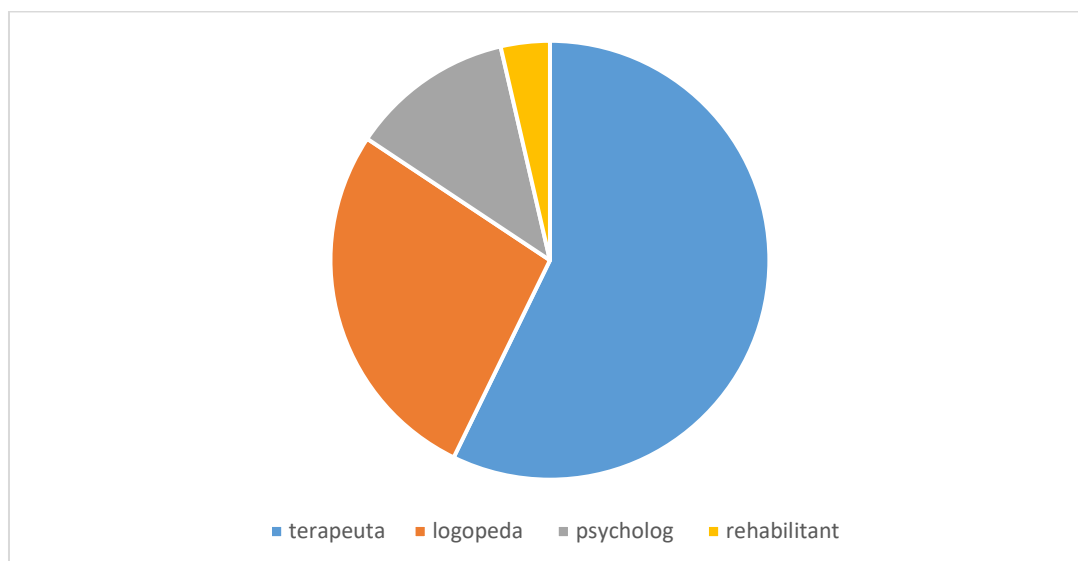
Badani zostali zakwalifikowani pod względem kryterium stażu pracy do czterech grup. Pierwsza grupa (najmniej liczna): staż pracy od 0 do 5 lat to 4 osoby, druga grupa: staż pracy od 5 do 10 lat to 9 osób, trzecia grupa: staż pracy od 10 do 15 lat to 8 osób i ostatnia (najliczniejsza grupa): staż pracy powyżej 15 lat to 15 osób.

Rysunek 1. Staż pracy terapeutów wczesnego wspomagania



Źródło: Opracowanie własne.

Rysunek 2. Zawód



Źródło: Opracowanie własne.

Najmniej liczną grupą spośród badanych byli dyrektorzy placówek udzielających świadczeń w ramach wczesnego wspomaganie/wczesnej interwencji. Wszyscy respondenci to kobiety ze stażem pracy powyżej 15 lat.

ROZDZIAŁ VI. Wyniki badań własnych

1. Wczesna interwencja i wczesne wspomaganie z perspektywy rodziców

Metody statystyczne i podejście metodologiczne

W pierwszej kolejności dokonano opisu charakterystyki badanej próby. Dla zmiennych kategoryalnych przedstawiono rozkłady częstości. Dla zmiennych ilościowych przedstawiono wartości średnie, odchylenia standardowe oraz minimalne i maksymalne wartości.

Następnie przeprowadzono analizy odpowiedzi osób badanych na pytania przyporządkowane do poszczególnych hipotez. Istotność statystyczną różnic w zakresie odpowiedzi na pytania jednokrotnego wyboru weryfikowano za pomocą testu χ^2 dla jednej próby. Istotność statystyczną różnic w zakresie odpowiedzi na pytania wielokrotnego wyboru weryfikowano za pomocą testu Q Cochra. Wszystkie istotne statystycznie wyniki przedstawiono na wykresach. Jako próg istotności statystycznej wykorzystano konwencjonalną wartość 0,05.

1.1 Osoby badane

W badaniu wzięło udział 376 osób w wieku 18–43 lat ($M=35,66$; $SD=5,20$), 352 kobiety w wieku 18–43 lat ($M=35,66$; $SD=5,20$) i 24 mężczyzn w wieku 23–43 lat ($M=35,67$; $SD=6,92$).

Wyraźna przewaga kobiet pośród respondentów może świadczyć o tym, że zwykle w związku to matki zajmują się dzieckiem, podczas gdy ojcowie przyjmują zadanie zapewnienia stabilności finansowej rodzinie. W opiece nad dzieckiem oraz w jego wspieraniu bardziej partycypuje kobieta niż mężczyzna. Matka bardziej angażuje się w proces rozwoju dziecka, zna stosowane wobec niego interwencje pomocowe. Być może ojcowie zaangażowani są w pracę zawodową, by zapewnić rodzinie warunki bytu oraz móc finansować wsparcie dziecka. Warto zatem rozważyć wdrożenie takich form pomocy rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi czy zagrożonymi

niepełnosprawnością, które umożliwiłyby uczestniczenie obydwójga rodziców w procesie opieki nad dzieckiem i jego wychowaniu.

1.1.1. Rozkład wielkości miejscowości zamieszkania osób badanych

Pytanie dotyczące miejscowości zamieszkania osób badanych miało dostarczyć wiedzy o tym, w jakiej miejscowości zamieszkują beneficjenci wczesnych form wsparcia i czy widoczny jest związek pomiędzy miejscem zamieszkania a korzystaniem z wczesnej pomocy.

W tabeli 1 przedstawiono rozkład wielkości miejscowości zamieszkania osób badanych.

Tabela 1. Miejsce zamieszkania osób badanych

Miejsce zamieszkania	<i>n</i>	%
miasto powyżej 100 tys. mieszkańców	180	47,9
miasto poniżej 100 tys. mieszkańców	68	18,1
Wieś	128	34,0
Ogółem	376	100

n – liczba osób; % – procent próby

Źródło: opracowanie własne.

Najwięcej osób badanych (180; 47,9%) mieszkało w mieście o liczbie mieszkańców powyżej 100 tys. Kolejną pod względem liczebności grupą byli mieszkańcy wsi (128, 34,0%). Najmniej respondentów zamieszkuje w miastach poniżej 100 tys. mieszkańców (68; 18,1%).

W większych aglomeracjach działania na rzecz dziecka i jego rodziny, być może, można scharakteryzować jako dostępne i bliskie. Stąd grupa respondentów zamieszkujących takie miasta jest największa. Warto zatem przeanalizować ten fakt pod względem priorytetu decentralizacji usług wczesnego wspomaganie i wczesnej interwencji, zwrócić uwagę na konieczność udzielania pomocy w najbliższym dziecku

środowisku, nie zaburzając jednocześnie, jak najbardziej to możliwe, dotychczasowego trybu życia rodziny.

1.1.2. Sytuacja mieszkaniowa osób badanych

W tabeli 2 przedstawiono rozkład sytuacji mieszkaniowej osób badanych.

Pytanie dotyczące sytuacji mieszkaniowej respondentów miało na celu uzyskanie informacji, jaka jest sytuacja mieszkaniowa rodziców, którzy korzystają z wczesnych form wsparcia ich dziecka.

Tabela 2. Sytuacja mieszkaniowa osób badanych

Miejsce zamieszkania	<i>N</i>	%
w bloku	200	53,2
w domu wolnostojącym	168	44,7
Inne	8	2,1
Ogółem	376	100

n – liczba osób; % – procent próby

Źródło: opracowanie własne.

Większość osób badanych mieszkała w bloku (200; 53,2%). Kolejna grupa to osoby zamieszkujące w domach wolnostojących (168; 44,7%). Najmniej liczną grupę stanowią osoby mieszkające w innych budynkach, w tym w zabudowie wielorodzinnej czy kamienicach (8; 2,1%). Wynika z tego, że rodziny z dziećmi, które posiadają potrzebę wczesnego wsparcia rozwoju, w większości zamieszkują w blokach. Można założyć, że warunki mieszkaniowe, wykorzystanie środowiska domowego w postaci przydomowej infrastruktury, wpływają na możliwość prowadzenia skutecznego oddziaływania w ramach wczesnej interwencji na terenie domu rodzinnego. Istotne jest, aby proces oddziaływania na dziecko w ramach wczesnego wsparcia prowadzony był w warunkach domowych, również w przypadku rodzin zamieszkujących w blokach.

1.1.3 Poziom wykształcenia rodziców

Pytanie dotyczące poziomu wykształcenia wśród respondentów miało dostarczyć wiedzy na temat zależności pomiędzy wykształceniem rodziców a korzystaniem z różnych form wsparcia w ramach wczesnej interwencji. Można założyć, że im wyższe wykształcenie rodziców, tym świadomość i wiedza dotycząca rozwoju ich dzieci jest wyższa i częściej korzystają z proponowanego im wsparcia.

W tabeli 3 przedstawiono rozkład poziomu wykształcenia rodziców.

Tabela 3. Poziom wykształcenia rodziców

Wykształcenie	matka		Ojciec	
	<i>N</i>	%	<i>n</i>	%
Podstawowe	16	4,3	28	7,4
Zawodowe	20	5,3	56	14,9
Średnie	116	30,9	152	40,4
wyższe	224	59,6	140	37,2
ogółem	376	100	376	100

n – liczba osób; % – procent próby

Źródło: opracowanie własne.

Większość matek miała wyższe wykształcenie (224; 59,6%). Najwięcej ojców miało wykształcenie średnie (152; 40,4%). W obydwu grupach najmniejszą liczbę stanowili opiekunowie z wykształceniem podstawowym.

Może to świadczyć o korelacji pomiędzy poziomem wykształcenia a dostrzeganiem konieczności wspierania funkcjonowania dziecka od momentu obserwowania pierwszych nieprawidłowości rozwojowych. Im wyższy poziom wykształcenia, tym większa umiejętność odczytywania potrzeb dziecka, w tym również tych, które odnoszą się do wskazania wdrażania strategii jego wsparcia. Jest to być może wskazaniem do zwiększania świadomości rodziców dotyczącej rozwoju ich dziecka

w ramach działań profilaktycznych przede wszystkim w grupie osób z podstawowym wykształceniem.

1.1.4 Aktywność zawodowa rodziców

Pytanie dotyczące aktywności zawodowej miało na celu ustalenie, czy aktywność zawodowa obydwójga rodziców ogranicza możliwości wsparcia ich dziecka przez różne formy udzielanej pomocy w ramach wczesnej interwencji.

W tabeli 4 przedstawiono rozkład aktywności zawodowej rodziców.

Tabela 4. Aktywność zawodowa rodziców

Aktywność zawodowa	<i>n</i>	%
oboje pracują	184	48,9
ojciec pracuje, a matka jest na urlopie macierzyńskim/wychowawczym	88	23,4
matka pracuje, a ojciec jest na urlopie macierzyńskim/wychowawczym	8	2,1
Inne	96	25,5
ogółem	376	100

n – liczba osób; % – procent próby

Źródło: opracowanie własne.

W największej liczbie przypadków oboje rodzice pracowali (184, 48,9%). Osoby badane miały dzieci w wieku 1–9 lat ($M=5,62$; $SD=1,69$), w 120 przypadkach były to dziewczynki, a w 248 przypadkach – chłopcy.

Istotne jest, że mimo, iż większość osób badanych jest czynna zawodowo, znajduje czas, by udzielać dziecku wsparcia poprzez uczestnictwo z nim w różnego rodzaju zajęciach w ramach wczesnej interwencji. Być może aktywność jest dla rodziców ważnym elementem codzienności. Warto więc rozważyć udzielanie im pomocy w taki sposób, który pozwoli im na samorozwój i pracę zawodową. Przyczyną aktywności zawodowej obydwójga rodziców może być także sytuacja finansowa

rodziny. Być może aktywność zawodowa wynika z konieczności zapewnienia rodzinie stabilnej sytuacji materialnej, zapewnienia dziecku odpowiednich warunków rozwoju, co wymaga nakładów finansowych. Warto zatem przeanalizować ofertę bezpłatnych oddziaływań w aspekcie ich wystarczalności, a także skuteczności udzielanych dziecku niepełnosprawnemu czy zagrożonemu niepełnosprawnością świadczeń finansowych.

1.1.5 Moment rozwiązania ciąży

Pytanie skierowane do respondentów dotyczące momentu rozwiązania ciąży miało dostarczyć wiedzy dotyczącej tego, kiedy w przypadku matek – beneficjentek wczesnego wsparcia – nastąpił moment rozwiązania ciąży.

W tabeli 5 przedstawiono rozkład momentu rozwiązania ciąży.

Tabela 5. Moment rozwiązania ciąży

Rozwiązanie ciąży	<i>n</i>	%
brak danych	4	1,1
Przedwcześnie	76	20,2
o czasie	268	71,3
była przenoszona	28	7,4
Ogółem	376	100

n – liczba osób; % – procent próby

Źródło: opracowanie własne.

W większości przypadków (268; 71,3%) rozwiązanie ciąży nastąpiło o czasie. Kolejno, pod względem częstości, ciąża kończyła się przedwcześnie (76; 20,2%) lub była przenoszona (28; 7,4%). Czterech respondentów nie udzieliło odpowiedzi na pytanie.

Nie uwidoczniła się zatem korelacja pomiędzy przedwczesnym porodem lub przenoszoną ciążą, a koniecznością otrzymania wczesnego wsparcia przez dziecko.

Wynikać z tego może, że działania we wczesnej interwencji w ramach profilaktyki powinny dotyczyć wszystkich dzieci, niezależnie od czasu rozwiązania ciąży. Przykładem mogłyby być wprowadzone testy przesiewowe, których celem byłoby wykrywanie wczesnych symptomów nieprawidłowości rozwojowych w całej populacji dzieci.

1.1.6 Rodzaj porodu

Kolejne pytanie skierowane do respondentów dotyczyło rodzaju porodu. Miało ono wskazać na sposób rozwiązania ciąży u matek dzieci, beneficjentów wczesnej interwencji. Założyć można, że matki dzieci korzystających z różnych form wczesnego wsparcia w przeważającej liczbie miały poród powikłany, tzn. przez cesarskie cięcie w wyniku zagrożenia swojego życia lub życia dziecka, lub poród kleszczowy.

W tabeli 6 przedstawiono rozkład rodzajów porodu.

Tabela 6. Rodzaj porodu

Rodzaj porodu	<i>n</i>	%
siłami natury	128	34,0
siłami natury wspomagany lekami	40	10,6
planowane cesarskie cięcie	84	22,3
cesarskie cięcie wykonane w wyniku zagrożenia życia dziecka i/lub matki	100	26,6
kleszczowy	16	4,3
inne	4	1,1

n – liczba osób; % – procent próby

Źródło: opracowanie własne.

W największej liczbie przypadków osoby badane wskazały poród siłami natury (128; 34,0%). Kolejna grupa to dzieci urodzone przez cesarskie cięcie (100; 26,6%)

wykonane ze względu na zagrożenie życia matki lub dziecka. Następnie, kolejno pod względem częstości występowania, badania wskazały na poród przez planowane cesarskie cięcie (84; 22,3%), poród siłami natury wspomagany lekami (40; 10,6%) poród kleszczowy (16; 4,3%) i inne rozwiązania ciąży (4; 1,1%).

Dzieci urodzone siłami natury szybciej biorą pierwszy wdech, następuje wzrost poziomu tlenu w ich krwi. Stanowi to o mniejszym narażeniu na komplikacje związane z oddychaniem w pierwszym okresie ich życia. Ponadto poród naturalny, poprzez zapewnienie stymulacji czuciowej i ruchowej, przyspiesza mielinizację włókien nerwowych oraz wpływa na zwiększanie się połączeń synaptycznych. Nie wyklucza to jednak pojawienia się nieprawidłowości. Zarówno podczas porodu siłami natury, jak i rozwiązanego operacyjnie, może dojść do komplikacji w postaci urazów okołoporodowych, które wpływają na późniejszy rozwój dziecka. Skutki mogą być widoczne na różnych jego etapach życia³⁶³.

Analiza odpowiedzi respondentów dotyczących rodzaju porodu wskazuje zatem na to, że potrzebę wczesnego wsparcia mają wszystkie grupy dzieci, w największej liczbie (128; 24%) te urodzone z porodów siłami natury. Działania w ramach wczesnej interwencji w obszarze profilaktyki obejmować powinny wszystkie grupy noworodków, niezależnie od rodzaju i przebiegu porodu, także w przypadku porodu siłami natury.

1.1.7 Sposób karmienia przez pierwsze miesiące

Kolejne pytanie skierowane do respondentów dotyczyło sposobu karmienia dziecka przez pierwsze miesiące jego życia. Sposób karmienia noworodka i niemowlęcia, rozszerzanie diety zgodnie ze schematem żywienia niemowląt, stanowi bazę do prawidłowego rozwoju dziecka w dalszym jego życiu, przede wszystkim wpływa znacząco na rozwój mowy. Uzyskane od respondentów informacje miały wskazać na sposób karmienia ich dzieci i tym samym możliwość pojawienia się

³⁶³ Singrewicz K., N. Siudzińska, *Profilaktyka logopedyczna*, [w:] A. Domagała, U. Mirecka (red.) *Logopedia przedszkolna i wczesnoszkolna. Diagnozowanie i terapia zaburzeń mowy*, 2021, s. 40.

czynników ryzyka wpływających na rozwój mowy dziecka, jego komunikacji i związanych z tym ewentualnych nieprawidłowości rozwojowych.

W tabeli 7 przedstawiono rozkład sposobów karmienia dziecka przez pierwsze miesiące.

Tabela 7. Sposoby karmienia dziecka przez pierwsze miesiące

Sposoby karmienia dziecka	<i>n</i>	%
piersią	228	60,6
mlekiem modyfikowanym	216	57,4
inne	372	98,9

n – liczba osób; % – procent próby

Źródło: opracowanie własne.

W największej liczbie przypadków osoby badane wskazały inne sposoby karmienia niż piersią lub mlekiem modyfikowanym (372; 98,9). Karmienie piersią trwało od 1 do 13 miesięcy ($M=0,99$; $SD=1,78$). W grupie badanych były osoby, których dzieci karmione były jednocześnie piersią i mlekiem modyfikowanym, a także respondenci, którzy zaznaczyli odpowiedzi piersią oraz inne lub mlekiem modyfikowanym oraz inne. Wskazany inny sposób karmienia oznacza dla badanych prawdopodobnie rozszerzanie diety zgodnie ze schematem żywienia niemowląt i świadczy o dużej świadomości opiekunów w tym obszarze. Przebieg czynności prymarnych, rozumianych przede wszystkim jako oddychanie oraz przyjmowanie pokarmów, picie³⁶⁴ ma znaczący wpływ m.in. na rozwój mowy. Czynnikiem wpływającymi na przebieg czynności prymarnych są m.in. rozszerzanie diety, sposób karmienia, dobór akcesoriów do karmienia, odpowiednie pozycjonowanie³⁶⁵. Są to jedne z wielu składowych wpływających na rozwój dziecka i jednocześnie będące czynnikami tzw. grupy ryzyka pojawienia się nieprawidłowości, zwłaszcza w zakresie rozwoju mowy czy szeroko rozumianych zdolności komunikacyjnych. Prezentowane

³⁶⁴ Pluta-Wojciechowska D., *Zaburzenia czynności prymarnych i artykulacji. Podstawy postępowania logopedycznego*, Bytom 2013, s. 307.

³⁶⁵ Singrewicz K., Siudzińska N., *Profilaktyka logopedyczna*, [w:] A. Domagała, U. Mirecka (red.) *Logopedia przedszkolna i wczesnoszkolna. Diagnozowanie i terapia zaburzeń mowy*, Gdańsk 2021, s. 41.

wyniki badań świadczą zatem o wysokiej wiedzy wśród respondentów z zakresu wybranego badanego obszaru profilaktyki pierwszo-, drugo- i trzeciorzędowej, a także o stosowaniu wskazań z tego obszaru w codzienności. Wybrany do badania obszar profilaktyki wynika z zainteresowań własnych i preferencji autorki pracy. Przeprowadzone badanie wskazuje na konieczność utrzymywania aktualnej wiedzy rodziców w badanym obszarze i jej aktualizowania.

1.1.8 Kolejność pojawienia się dziecka w rodzinie

Badani zostali zapytani o kolejność pojawienia się dziecka wymagającego wczesnego wsparcia w ich rodzinie. Celem było uzyskanie odpowiedzi na pytanie, czy posiadanie dziecka wymagającego wczesnego wsparcia wpływa na decyzję o nieplanowaniu kolejnego dziecka.

W tabeli 8 przedstawiono rozkład kolejności pojawienia się dziecka na świecie.

Tabela 8. Kolejność pojawienia się dziecka na świecie

Kolejność pojawienia się dziecka na świecie	<i>n</i>	%
brak danych	4	1,1
pierwsze	196	52,1
drugie	148	39,4
trzecie	20	5,3
inne	8	2,1
ogółem	376	100

n – liczba osób; % – procent próby

Źródło: opracowanie własne.

W badaniu dość liczną grupę (148; 39,4) stanowiły rodziny, w których dziecko niepełnosprawne lub zagrożone niepełnosprawnością pojawiło się jako drugie lub

trzecie. Nie można zatem stwierdzić, że pojawienie się dziecka niepełnosprawnego wpływa na decyzję rodziców o nieposiadaniu kolejnego dziecka.

1.1.9 Sytuacja rodzinna dziecka

Respondenci byli zapytani także o to, czy dziecko wymagające wczesnego wsparcia wychowuje się samo czy z rodzeństwem. Pytanie miało dostarczyć wiedzy o tym, czy posiadanie drugiego lub kolejnego dziecka w rodzinie wpływa na korzystanie z różnych form wsparcia w ramach wczesnej interwencji.

W tabeli 9 przedstawiono rozkład sytuacji, w jakiej wychowuje się dziecko.

Tabela 9. Sytuacja, w jakiej wychowuje się dziecko

Sytuacja, w jakiej wychowuje się dziecko	<i>n</i>	%
samo	128	34,0
z siostrą	152	40,5
z bratem	96	25,5
ogółem	376	100

n – liczba osób; % – procent próby

Źródło: opracowanie własne.

W największej liczbie przypadków dzieci wychowywały się z rodzeństwem. 152 (40,5%) dzieci wychowuje się z siostrą, 96 (25,5%) z bratem. Wychowywanie dziecka z rodzeństwem nie wpływa zatem na zaniechanie przez opiekunów działań stosowanych w ramach wczesnej interwencji.

1.1.10 Stan rodziny

Odpowiedzi respondentów miały dostarczyć również wiedzy związanej ze stanem rodziny, w której wychowywane jest dziecko wymagające wczesnego

wspomagania terapeutycznego. Paradygmat wczesnego wspomagania skoncentrowanego na rodzinie dziecka, gdzie głównie to opiekunowie poprzez swoje oddziaływanie wspierają rozwój, jest najbardziej pożądany, zwłaszcza jeśli dotyczy interwencji względem małego dziecka z niepełnosprawnością lub nią zagrożonego. Zaangażowane w ten proces powinny być na co dzień osoby najważniejsze dla dziecka, czyli rodzice. Istotna jest zatem informacja, czy dziecko wychowuje się w rodzinie pełnej i czy obydwójce rodzice mogą aktywnie uczestniczyć w procesie wsparcia w ramach wczesnej interwencji względem ich dziecka.

W tabeli 10 przedstawiono rozkład stanu rodziny osób badanych.

Tabela 10. Stan rodziny osób badanych

Stan rodziny	<i>n</i>	%
pełna	308	81,9
niepełna	52	13,8
patchworkowa	16	4,3
ogółem	376	100

n – liczba osób; % – procent próby

Źródło: opracowanie własne.

W większości przypadków dzieci wychowywały się w pełnych rodzinach. Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego czy zagrożonego niepełnosprawnością nie wpłynęło na zmianę stanu rodziny. W większości odpowiedzi (308; 81,9%) rodzice wspólnie mogli uczestniczyć we wsparciu dziecka w warunkach domowych.

1.1.11 Opieka nad dzieckiem w ciągu dnia

Z możliwością wsparcia dziecka na terenie domu rodzinnego związane jest również pytanie, które dostarczyło wiedzy o tym, kto sprawuje opiekę nad dzieckiem.

W tabeli 11 przedstawiono rozkład osób sprawujących opiekę nad dzieckiem w ciągu dnia.

Tabela 11. Osoby sprawujące opiekę nad dzieckiem w ciągu dnia

Osoby sprawujące opiekę nad dzieckiem	<i>N</i>	%
rodzic	280	74,5
opiekun/ka	8	2,1
babcia/dziadek	28	7,4
instytucja	132	35,1
inne	24	6,4

n – liczba osób; % – procent próby

Źródło: opracowanie własne.

W większości przypadków (280; 74,5%) to rodzice sprawowali opiekę nad dzieckiem w ciągu dnia. Wsparciem dla rodzin z małym dzieckiem jest także instytucja świadcząca opiekę (132; 35,1%). Najmniej liczne grupy stanowią dzieci pozostające pod opieką babci lub dziadka (28; 7,4%) czy innych osób pełniących funkcję opiekunczą (24; 6,4%).

Na istotę wsparcia rozwoju dziecka jako fundamentu tego procesu zwraca uwagę Radosław Piotrowicz, formułując hasło: „Wejdz w świat dziecka, obserwuj aktywności dziecka, bądź wrażliwy(a) na sygnały dziecka, baw się z dzieckiem twarzą w twarz, bądź dla dziecka modelem, ale odzwierciedlaj także jego aktywności, współdziałaj z dzieckiem, razem ustalajcie zasady i reguły aktywności; naucz się słuchać dziecka, komunikuj się nie tylko przez zadawanie pytań, naucz się czekać, daj dziecku szansę na aktywność; nie wyręczaj, nie narzucaj aktywności, daj dziecku możliwość wyboru; bądź otwarty(a) na zmiany, bądź elastyczny(a) w działaniu, twórczy(a) w podejściu do dziecka i jego otoczenia, miej czas na bycie razem”³⁶⁶. Zatem rodzice powinni być świadomi, jak ogromną rolę w rozwoju dziecka pełni przebywanie z nim. Ważne jest

³⁶⁶ Piotrowicz R., *Bycie razem – fundamentem procesu wspomagania rozwoju dziecka*, [w:] R. Piotrowicz, M. Walkiewicz-Krutak (red.) *Małe dziecko – dużo pomysłów. Wybrane obszary wspomagania rozwoju dziecka*, Warszawa, 2016, za: B. Kosewska, *Wspomaganie rozwoju małego dziecka w środowisku domowym*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 315–316.

rozwijanie ich poczucia posiadania wiedzy na temat wdrażania odpowiednich technik wychowania dziecka i zasad stosowanych podczas wykonywania czynności pielęgnacyjnych. Odpowiednim rozwiązaniem mogłyby stać się organizowane dla rodziców, np. w punktach opieki żłobkowej, warsztaty zwiększające ich kompetencje w tym obszarze.

Wyższe wykształcenie rodziców, typ środowiska ma wpływ na poziom kompetencji komunikacyjnych, które dziecko osiąga³⁶⁷. Badania prowadzone przez Bernadettę Kosewską wskazały na korelację wyższego wykształcenia u rodziców i dostrzeżenia potrzeb dziecka, aranżowania przestrzeni i wykorzystywania rekwizytów domowych do wsparcia rozwoju dziecka od 0 do 1 roku życia³⁶⁸. Rodzice, którzy przebywają w domu z dzieckiem w ciągu dnia, wspierają jego komunikację, wdrażają normy społeczne, działając przy tym instynktownie, wykorzystując czas z dzieckiem na zabawę. Ponadto raport ze wspomnianych badań wskazał, że wychowanie dziecka na wsi, w domu wolnostojącym, wpływa na rozwój jego samodzielności³⁶⁹.

Uwarunkowania środowiskowe wyrażające się w dbałości o psychofizyczny rozwój dziecka i jego odpowiednią pielęgnację wpływają na kształtowanie się struktur anatomicznych i funkcjonowanie aparatu artykulacyjnego, ale także na zaspokajanie potrzeb emocjonalnych i integrację zmysłową. Błędy pielęgnacyjne, w postaci długotrwałego karmienia butelką, przetrwałego podawania smoczka czy pokarmów o niewłaściwej konsystencji, również generowanie innych parafunkcji, mogą doprowadzić do nieprawidłowego przebiegu funkcji w obrębie narządu mowy, zaburzeń mowy, a także być konsekwencją zaburzeń integracji sensorycznej oraz powodować zaburzenia emocjonalne³⁷⁰.

³⁶⁷ Karwowska-Struczyk M., *Nisze ekologiczne a rozwój dziecka*, Warszawa 2000, s. 223–224.

³⁶⁸ Kosewska B., *Wspomaganie rozwoju małego dziecka w środowisku domowym*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 328.

³⁶⁹ Kosewska B., *Wspomaganie rozwoju małego dziecka w środowisku domowym*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 327–328.

³⁷⁰ Emiluta-Rozya D., Lipiec D., *Zaburzenia artykulacji – przyczyny, symptomatologia, klasyfikacje*, [w:] A. Domagała, U. Mirecka (red.) *Logopedia przedszkolna i wczesnoszkolna. Rozwój sprawności językowych. Podstawowe problemy logopedyczne*, Gdańsk 2021, s. 330–336.

Prawidłowy przebieg okresu prenatalnego, poród o czasie, bez komplikacji, brak zaburzeń rozwojowych, wad genetycznych, wad narządów zmysłów, korzystne czynniki środowiskowe mają istotny wpływ na niezaburzony rozwój dziecka³⁷¹.

Podsumowując powyższą część badań, należy zwrócić uwagę na to, że większość badanych rodzin zamieszkuje w bloku w mieście. Matki dzieci mają wykształcenie wyższe, ojcowie średnie. Obydwoje rodzice pracują, ale obowiązki zawodowe godzą z wychowaniem dzieci. W większości sami pełnią role opiekunów. Dzieci wychowują się w rodzinach w większości pełnych. Na świecie pojawiły się jako pierwsze. Urodziły się o czasie przez poród naturalny. W większości mają rodzeństwo. Karmione były piersią, mlekiem modyfikowanym, a także dieta niemowlęcia była rozszerzana. Stymulujące warunki do rozwoju u większości spośród badanej grupy zostały zatem spełnione.

1.2 Dostęp do usług systemu wsparcia udzielanego dziecku niepełnosprawnemu i zagrożonemu niepełnosprawnością i jego rodzinie

Respondentom zadano pytania, które miały dostarczyć informacji na temat dostępności proponowanych usług w ramach wczesnej interwencji. Dostępność wiąże się z perspektywą uzyskania wsparcia przez dziecko i rodzinę tak szybko, jak to możliwe. Wczesne działania powinny być podejmowane od momentu wykrycia pierwszych symptomów problemów rozwojowych. Jest to gwarantem zmniejszenia lub nawet wyeliminowania trudności rozwojowych dziecka i wpływa na poprawę sytuacji w rodzinie dotkniętej problemem niepełnosprawności. O dostępności do usług wsparcia udzielanego dziecku z niepełnosprawnością i zagrożonemu niepełnosprawnością świadczą: wiek, w którym dziecko otrzymało pomoc, możliwości uzyskania wsparcia, dostęp do informacji o nich, czas poszukiwania placówki udzielającej świadczeń w ramach wczesnej interwencji, czas oczekiwania na przyjęcie do niej, odległość placówki od miejsca zamieszkania, a także model jej działania.

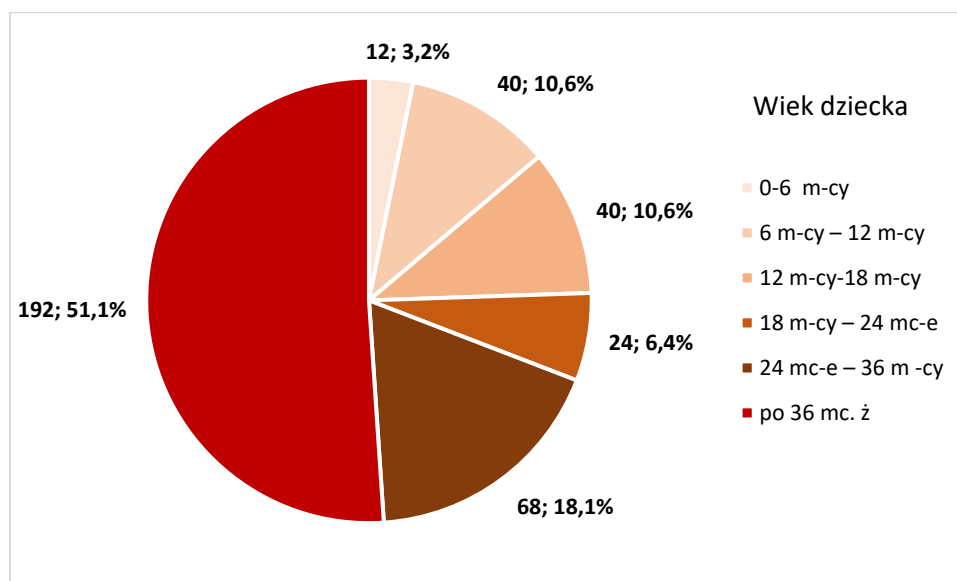
³⁷¹ Singrewicz K., Siudzińska N., *Profilaktyka logopedyczna*, [w:] A. Domagała, U. Mirecka (red.) *Logopedia przedszkolna i wczesnoszkolna. Diagnozowanie i terapia zaburzeń mowy*, Gdańsk 2021, s. 39–41.

1.2.1 Wiek, w którym dziecko zostało przyjęte do placówki

Respondenci zostali zapytani o to, w jakim wieku ich dziecko zostało przyjęte do placówki świadczącej usługi w ramach wczesnej interwencji. Pojęcia wczesna interwencja, wczesne wspomaganie wiążą się ze wsparciem otrzymywanym przez dziecko i rodzinę tak szybko, jak to możliwe, od momentu dostrzeżenia u niego pierwszych symptomów nieprawidłowości rozwojowych. Zadane pytanie dostarczyło wiedzy o tym, jaki był wiek dzieci w momencie rozpoczęcia przez nie korzystania z usług świadczonych w ramach wczesnego oddziaływania.

Na rysunku 3 przedstawiono rozkład wieku, w którym dziecko zostało przyjęte do placówki świadczącej pomoc w ramach wczesnego wspomagania lub wczesnej interwencji.

Rysunek 3. Rozkład wieku, w którym dziecko zostało przyjęte do placówki świadczącej pomoc w ramach wczesnego wspomagania lub wczesnej interwencji



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(5)=348,60$, $p<0,001$. W większości przypadków dzieci były przyjęte do placówek po 36 mies. życia (192; 51,1%). Następnie beneficjentami wczesnych oddziaływań były dzieci w wieku

24–36 mies. (68; 18,1%), 12–18 mies. (40; 10,6%), 6–12 mies. (40; 10,6%), 18–24 mies. (24; 6,4%), 0–6 mies. (12; 3,2).

Okres niemowlęcy i wczesnodziecięcy charakteryzuje się bardzo intensywnymi zmianami rozwojowymi. Pojęcie rozwoju dziecka rozumiane jest jako jego rozwój fizyczny, ruchowy, emocjonalny, funkcji poznawczych oraz funkcji społecznych³⁷².

Nie sposób nie wspomnieć tu o rozwoju mowy, który również w okresie do 3 r.ż. jest bardzo intensywny. Stworzono prawidłowy wzorzec nabywania kolejnych umiejętności na ww. płaszczyznach. Znajomość następujących po sobie etapów rozwojowych, kamieni milowych stanowi podstawę do działań profilaktycznych, wśród których znajduje się wczesne wykrywanie nieprawidłowości i wdrażanie działań specjalistycznych. Ta intensywność rozwojowa, zwłaszcza w okresie od 18 do 36 mies. życia, dotycząca zmian niemal w całym organizmie, pozwala na dostrzeżenie różnic w funkcjonowaniu dziecka w odniesieniu do schematu prawidłowego rozwoju. Rozwój w pierwszych latach życia stanowi podstawę dla przyszłego funkcjonowania w okresie dzieciństwa i późniejszego dorosłego życia.

Można przypuszczać, że skłania to rodziców do rozpoczęcia poszukiwań odpowiedniego wsparcia w przypadku, gdy dziecko nie zdobywa naturalnie kolejnych szczebli rozwojowych. Wiek ok. 36 mies. jest czasem intensywnych zmian w funkcjonowaniu dziecka, a ich brak jest wyraźnie widoczny. Należy zatem wprowadzić rozwiązania systemowe, które pozwolą na wcześniejsze wykrywanie nieprawidłowości rozwojowych i następnie jak najszybsze udzielanie pomocy. Da to szansę na zniwelowanie trudności rozwojowych dziecka lub zmniejszenie ich nasilenia.

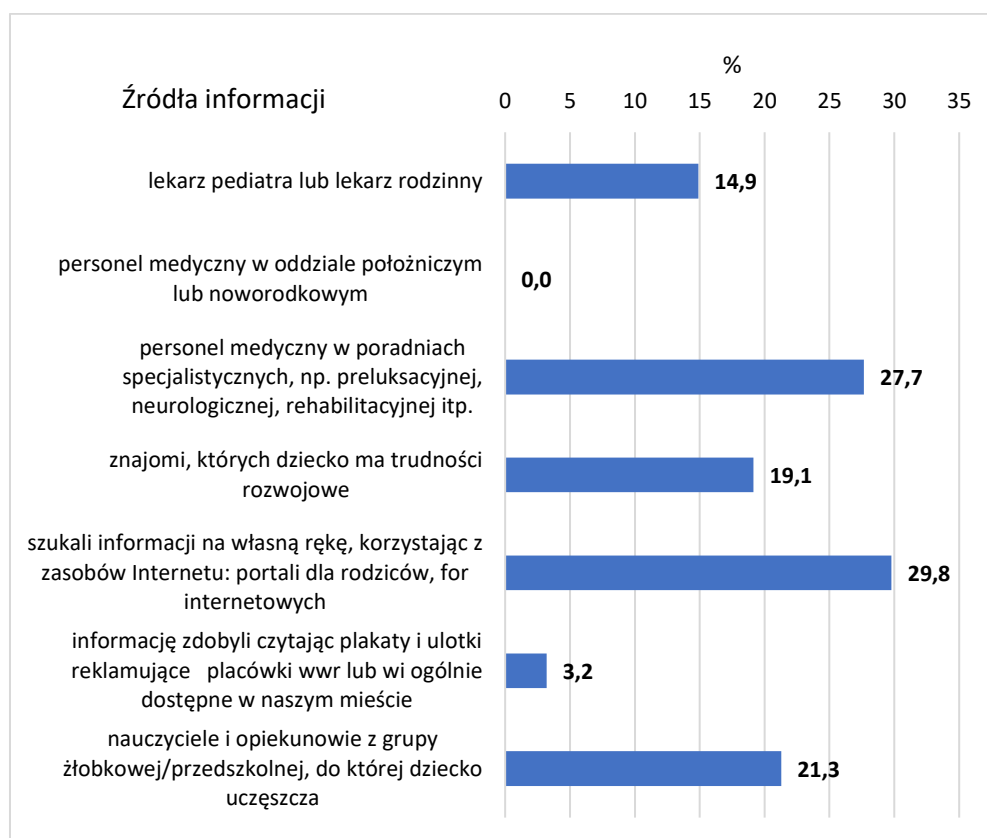
³⁷² Firek-Pędras M., *Rozwój psychosomatyczny małego dziecka – od urodzenia do 6. roku życia. Podstawowe problemy rozwojowe tego okresu*, [w:] Skibska J., *Wspieranie rozwoju małego dziecka*, Bielsko Biała, Kraków 2014, s. 11–13.

1.2.2 Możliwości otrzymania wsparcia

O dostępności do usług wczesnej interwencji świadczy możliwość uzyskania informacji na temat miejsc, które takiego wsparcia udzielają. Rodzice dzieci zostali zatem zapytania o źródło informacji, z którego skorzystali, poszukując placówek wczesnego wsparcia.

Na rysunku 4 przedstawiono rozkład źródeł informacji osób badanych o możliwości otrzymania wsparcia w ramach wczesnego wspomaganie lub wczesnej interwencji.

Rysunek 4. Źródła informacji osób badanych o możliwości otrzymania wsparcia w ramach wczesnego wspomaganie lub wczesnej interwencji



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu Q Cochrańa stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $Q(6)=188,04$, $p<0,001$. Najczęściej wskazywanymi źródłami informacji były zasoby Internetu oraz personel medyczny w poradniach specjalistycznych. Ciekawym jest, że żadna z osób

badanych nie wskazała personelu medycznego w oddziale położniczym lub noworodkowym.

Dostępność do usług wczesnego wspomagania wyraża się między innymi w możliwości uzyskania informacji na temat funkcjonowania placówek zajmujących się tego typu działaniami interwencyjnymi. Przeważające odpowiedzi rodziców wskazały na konieczność samodzielnych poszukiwań przy wykorzystaniu przede wszystkim zasobu internetowego w postaci analizowania wpisów z forów internetowych czy portali dla rodziców dzieci z dysfunkcjami. Poprzez zamieszczanie wpisów na forach internetowych sami w efekcie stawali się źródłem informacji dla kolejnych rodziców poszukujących pomocy. Duża część respondentów wskazywała na personel medyczny placówek specjalistycznych jako na osoby kierujące do odpowiednich instytucji. Należy jednak podkreślić, że były to placówki medyczne, które już taką wczesną pomoc względem ich dziecka świadczą. Warto zwrócić uwagę na małą aktywność dotyczącą informowania o miejscach udzielających wczesnej pomocy personelu medycznego w oddziałach położniczych i noworodkowych.

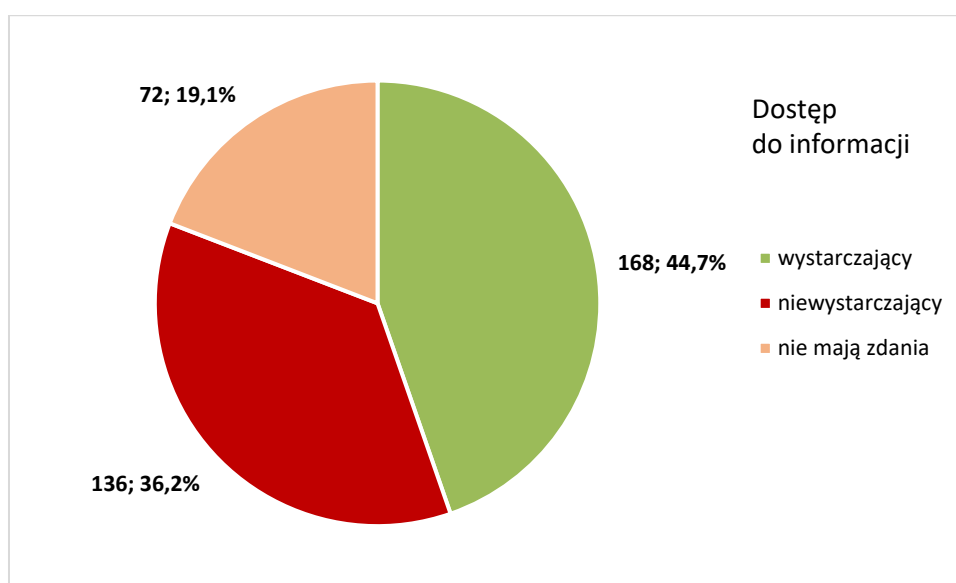
Wyraźnie zaznacza się samodzielna aktywność rodziców w poszukiwaniu miejsc udzielających pomocy w przypadku dostrzeżenia przez nich sygnałów ostrzegawczych świadczących o trudnościach rozwojowych ich dzieci. Brakuje zatem portalu informacyjnego, który ułatwiłby rodzicom dostęp do uzyskania wczesnego wsparcia. Warto rozważyć także możliwość przekazywania takich informacji przez personel medyczny oddziałów położniczych i noworodkowych, również jako działanie prewencyjne, odnoszące się nie tylko do noworodków z grupy ryzyka. Należy także przeanalizować konieczność włączenia do obowiązków nauczycieli w grupach żłobkowych czy przedszkolnych udzielania informacji o możliwościach uzyskania wczesnej pomocy w środowisku lokalnym. Być może dobrym rozwiązaniem byłoby zorganizowanie punktów wczesnej diagnostyki i działania terapeutycznego w każdej placówce świadczącej usługi opiekuńcze małym dzieciom do momentu rozpoczęcia przez nie nauki w szkole.

1.2.3 Dostęp do informacji o placówkach dających możliwość otrzymania wsparcia w ocenie rodziców

W przeprowadzonym badaniu poproszono rodziców – beneficjentów wczesnego wspomagania o wyrażenie swojej opinii na temat dostępności usług wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania.

Na rysunku 5 przedstawiono rozkład ocen dostępu do informacji o placówkach dających możliwość otrzymania wsparcia.

Rysunek 5. Rozkład ocen dostępu do informacji o placówkach dających możliwość otrzymania wsparcia



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(2)=38,13$, $p<0,001$. Najwięcej osób badanych oceniło, że dostęp do informacji o placówkach dających możliwość otrzymania wsparcia jest wystarczający.

Mimo że większość z badanych wskazała na samodzielne poszukiwania instytucji udzielających wczesnego wsparcia dziecku i jego rodzinie, to sam dostęp do nich oceniło jako wystarczający (168; 44,7%). Przynajmniej wynika to z tego, że fora internetowe, grupy dla rodziców są rzetelnym i wyczerpującym źródłem wiedzy w obszarze możliwości uzyskiwania wczesnej pomocy. Być może analiza forów

internetowych pod względem ich aspektu informacyjnego jest płaszczyzną, która wymaga pogłębionego badania.

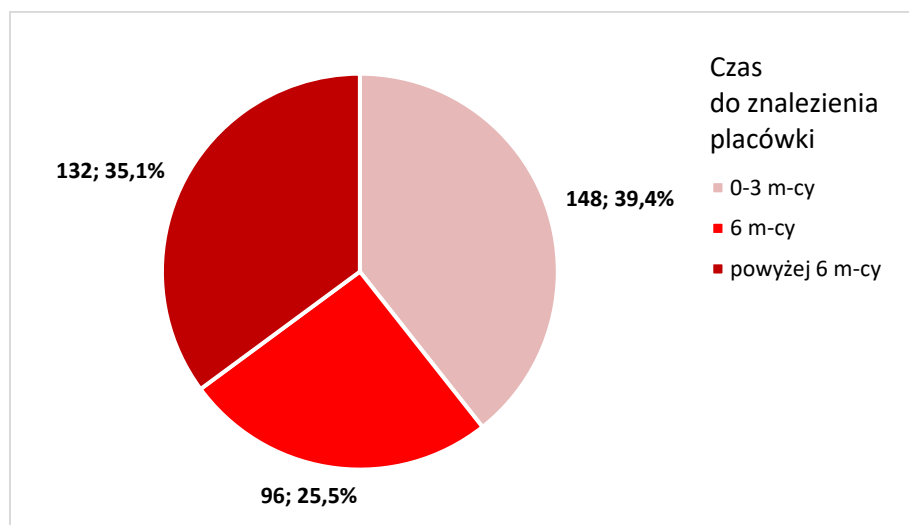
Rozpatrując powyższe wyniki, warto jednak zwrócić uwagę na fakt, że znaczna część spośród badanych osób (136; 36,2%) wskazała na niewystarczający poziom dostępności do informacji o pomocy udzielanej w ramach wczesnego wspomagania czy wczesnej interwencji. 72 osoby, co stanowi 19,1% badanych, nie wyraziły swojej opinii w omawianym obszarze. Wskazuje to na konieczność poprawy jakości usług w zakresie dostępności do informacji na temat możliwości podejmowania wczesnych działań na rzecz dziecka.

1.2.4 Czas poszukiwań placówki

W aspekcie dostępności usług wczesnego wsparcia należy przeanalizować czas poszukiwania placówki przez rodziców. Zostali oni zatem zapytani o czas, który minął od momentu zauważenia pierwszych niepokojących objawów do momentu znalezienia placówki, w której otrzymali pomoc.

Na rysunku 6 przedstawiono rozkład czasu od momentu zauważenia pierwszych niepokojących objawów do momentu znalezienia placówki, w której otrzymano pomoc.

Rysunek 6. Rozkład czasu od momentu zauważenia pierwszych niepokojących objawów do momentu znalezienia placówki, w której otrzymano pomoc



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(2)=11,32$, $p<0,001$. W największej liczbie przypadków placówkę znaleziono w ciągu 0–3 mies.

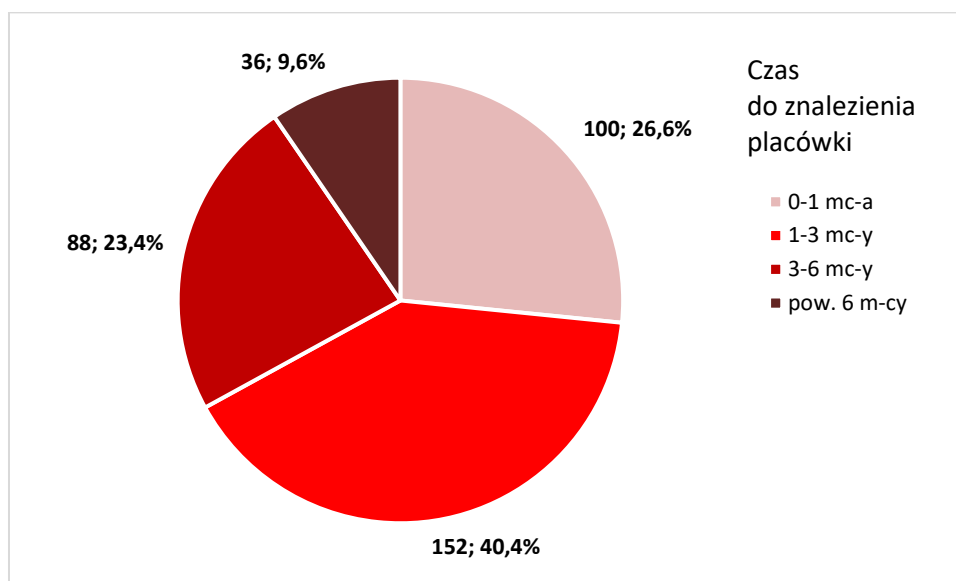
Ciekawym jest, że 148 osób, co stanowi 39,4% respondentów, wskazało na czas szukania odpowiedniej placówki do 3 mies. od momentu zauważenia pierwszych symptomów nieprawidłowości rozwojowych. Na czas poszukiwania powyżej 6 mies. wskazały 132 osoby, co stanowi 35,1% spośród badanych. Czas 6 mies. podało 96 osób, co stanowi 25,5%. Wskazuje to zatem na niejednakowy czas poświęcony na poszukiwanie placówki wspierającej rozwój dziecka. Być może to zróżnicowanie wynika z preferencji rodziców dotyczących wyboru konkretnej instytucji czy dostępności do informacji na temat jej funkcjonowania. Obserwacja dzieci wymagających wczesnej interwencji w celu wykrywania pierwszych symptomów zaburzenia jest niezwykle ważna. Im wcześniejsza analiza czynników ryzyka, tym większa efektywność podejmowanych działań, a także szansa na optymalizację rozwoju³⁷³. Badania wskazały na niejednakowy czas poszukiwań placówki, co świadczy o ograniczonej dostępności usług wczesnej interwencji. Stanowi to wyzwanie dla rodziców i jest barierą w uzyskiwaniu form pomocy wczesnego wsparcia przez dzieci. Zwiększenie dostępności usług powinno stać się jednym z priorytetowych działań w organizowaniu usług wczesnej interwencji na terenie Mazowsza.

1.2.5 Czas oczekiwania na przyjęcie do placówki

Na rysunku 7 przedstawiono rozkład czasu oczekiwania na przyjęcie do wybranej placówki.

³⁷³ E. Gacka, Czynniki ryzyka wystąpienia nieprawidłowości w kształtowaniu się mowy u dzieci urodzonych przed terminem (wczesniaków) w świetle założeń profilaktyki logopedycznej, [w:] Pluta- Wojciechowska D., Sambor B., *Współczesne tendencje w diagnostyce i terapii logopedycznej*, Harmonia, Gdańsk, 2017, s.200-201

Rysunek 7. Rozkład czasu oczekiwania na przyjęcie do wybranej placówki



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(3)=72,34$, $p<0,001$. W największej liczbie przypadków (152; 40,4%) czas oczekiwania mieścił się w przedziale 1–3 mies. Następną grupę pod względem liczebności stanowili rodzice wskazujący na czas oczekiwania nieprzekraczający 1 mies. (100; 26,6%), kolejno czas oczekiwania wynosił 3–6 mies. (88; 23,4%). Najmniej liczną grupę stanowili respondenci wskazujący na czas oczekiwania powyżej 6 mies. (36; 9,6%).

Niejednorodność czasu oczekiwania na przyjęcie może być związana z różnorodnością placówek, preferencjami rodziców co do wyboru instytucji udzielającej wsparcia dziecku i jego rodzinie, wyboru konkretnego miejsca i jego przynależności do danego resortu. Analiza odpowiedzi respondentów dotycząca czasu oczekiwania na przyjęcie do placówki skłania do refleksji dotyczącej usług wczesnego wsparcia w aspekcie ich dostępności. Brak wczesnego wsparcia może powodować wiele konsekwencji, m.in. pogłębienie zaburzenia czy pojawienie się kolejnych deficytów rozwojowych. Wdrożenie go jak najszybciej to możliwe jest bardzo istotne. Pozwala nie dopuścić m.in. do powstawania i utrwalania nieprawidłowych wtórych wzorców

zachowań³⁷⁴. Zatem dostępność, wyrażona również jako czas oczekiwania na dostanie się do placówki, jest niezwykle istotna z punktu widzenia skuteczności podejmowanych wczesnych działań. Stanowi jednak wyzwanie dla pomocy świadczonej dziecku i jego rodzinie na Mazowszu.

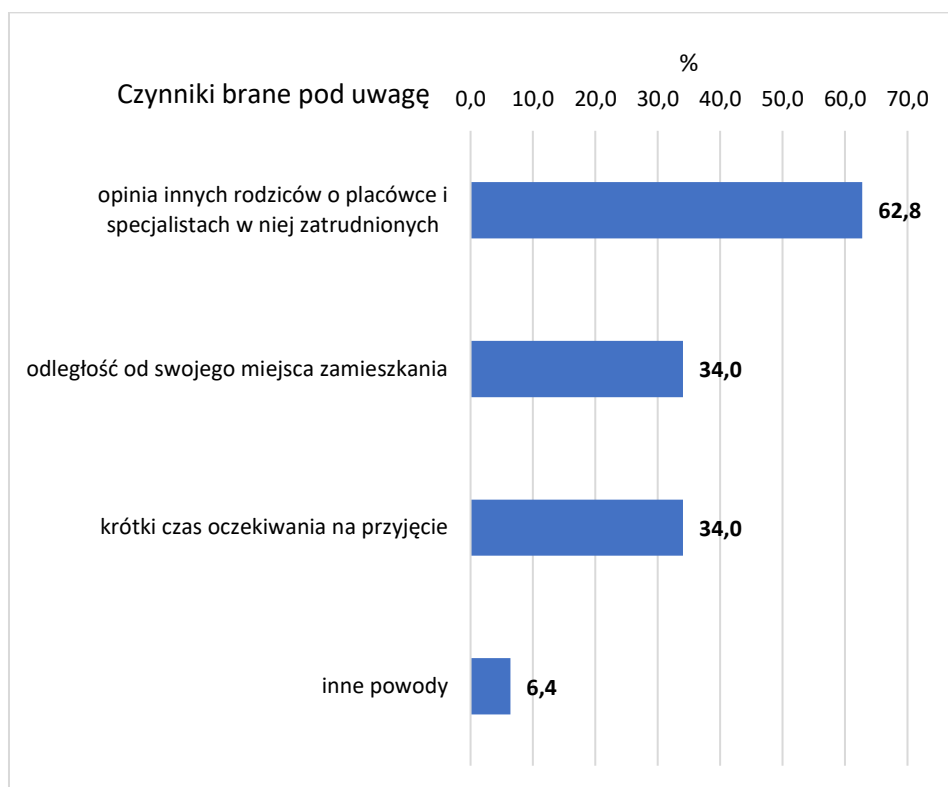
1.2.6 Czynniki decydujące o wyborze placówki

Respondenci zostali zapytani o rodzaj czynników, które zdecydowały o wybraniu przez nich placówki świadczącej pomoc. Pytanie miało dostarczyć informacji o tym, co dla rodziców jest priorytetem podczas poszukiwania odpowiedniego miejsca udzielającego wczesnego wsparcia.

Na rysunku 8 przedstawiono rozkład czynników branych pod uwagę przy wyborze placówki.

³⁷⁴ Piotrowicz R., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowość oddziaływań terapeutycznych w opinii rodziców*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 361.

Rysunek 8. Czynniki brane pod uwagę przy wyborze placówki



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu Q Cochrańa stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $Q(3)=227,03$, $p<0,001$. Najczęściej wskazywanym czynnikiem była opinia innych rodziców o placówce i specjalistach w niej zatrudnionych.

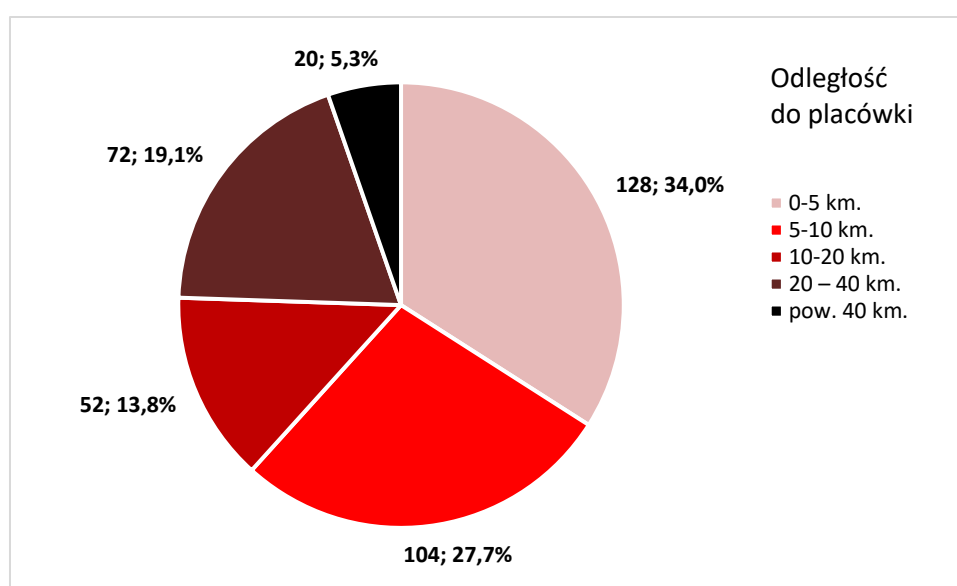
Głównym czynnikiem decydującym o wyborze placówki była pozytywna opinia innych rodziców na temat specjalistów zatrudnionych w placówce, jak i samego jej funkcjonowania. Świadczy to zatem o wysokich oczekiwaniach rodziców względem działań podejmowanych w celu wspomaganie rozwoju dziecka. Może być to także wyjaśnieniem dysproporcji pomiędzy czasem oczekiwania na przyjęcie do konkretnych instytucji. Wskazuje to zatem na konieczność utrzymywania wysokiego poziomu i jakości udzielanych świadczeń względem dziecka i jego rodziny na terenie Mazowsza.

1.2.7 Odległość od miejsca zamieszkania do wybranej placówki

Dostępność do usług wczesnej pomocy analizowana była także w aspekcie odległości od miejsca zamieszkania rodziców do wybranej placówki. Zostali oni zatem zapytani o to, w jakiej odległości od ich miejsca zamieszkania znajduje się placówka, z której usług korzystają.

Na rysunku 9 przedstawiono rozkład odległości od miejsca zamieszkania do wybranej placówki.

Rysunek 9. Rozkład odległości od miejsca zamieszkania do wybranej placówki



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(4)=95,92$, $p<0,001$. W największej liczbie przypadków odległość do placówki zawierała się w przedziale 5 km (128; 34,0). Kolejną grupę stanowili badani, którzy wskazują na przedział: 5–10 km (104, 27,7%), 20–40 km (52, 13,8%), 10–20 km (52; 13,8%), powyżej 40 km (20, 5,3%).

Analiza wyników badania wskazuje na zróżnicowanie odpowiedzi pośród respondentów. Odległość od miejsca zamieszkania do instytucji udzielającej wsparcia wynika, być może, z długości dystansu od miejsca zamieszkania rodziców do większego

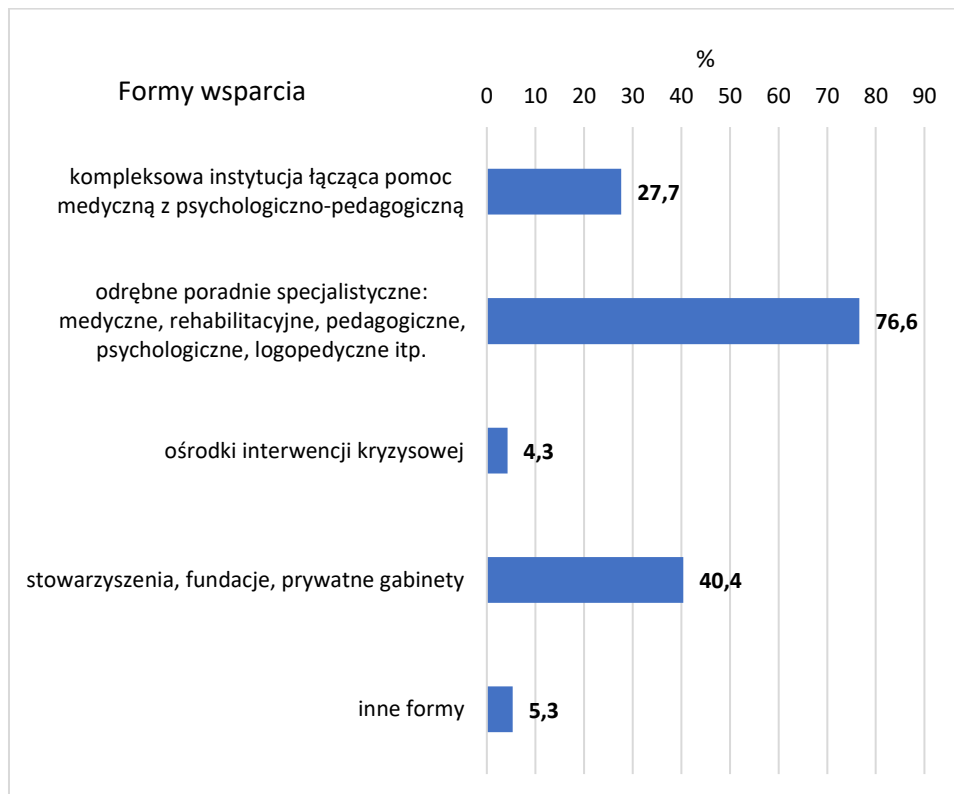
miasta oraz może być związana z wysokimi wymaganiami rodziców względem wybieranych przez nich konkretnych placówek. Istotne jest jednak to, że największa liczba respondentów wskazała na odległość do 5 km od miejsca zamieszkania do instytucji udzielającej wsparcia. Należy zastanowić się nad zmianą dostępności usług udzielanych w ramach wczesnej interwencji tak, by były udzielane wszystkim jej beneficjentom w środowisku lokalnym.

1.2.8 Formy instytucjonalnego wsparcia

Z punktu widzenia dostępności do usług wczesnej pomocy ważny jest ponadto obszar dotyczący form instytucjonalnej pomocy. Badani rodzice zostali zapytani o rodzaj instytucji, w której świadczone są im usługi wczesnego wsparcia.

Na rysunku 10 przedstawiono rozkład form instytucjonalnego wsparcia, z których korzystały osoby badane.

Rysunek 10. Formy instytucjonalnego wsparcia, z których korzystały osoby badane



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu Q Cochrańa stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $Q(4)=565,77$, $p<0,001$. Większość osób korzystała z odrębnych poradni specjalistycznych: medycznych, rehabilitacyjnych, pedagogicznych, psychologicznych, logopedycznych.

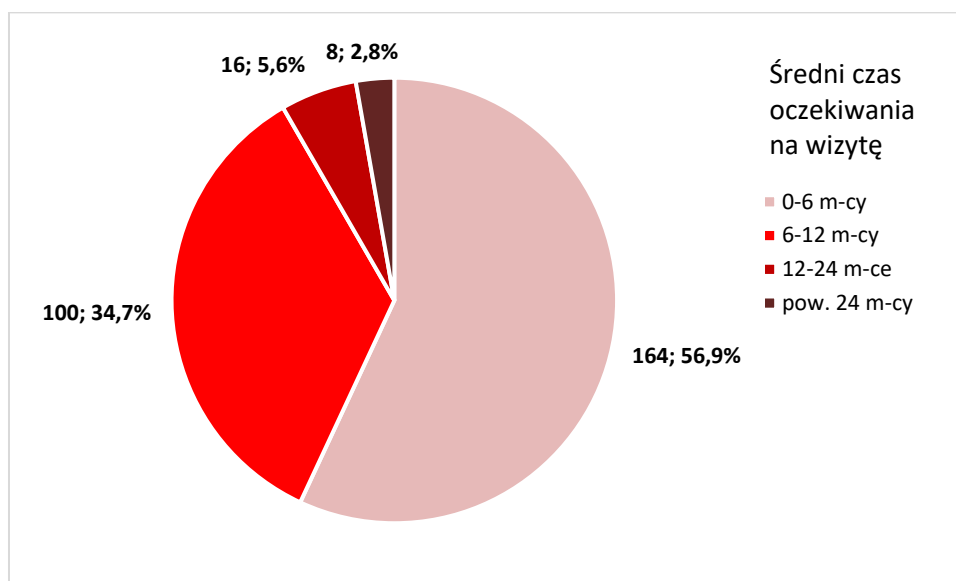
Analiza uzyskanych odpowiedzi świadczy o utrudnionej dostępności do placówek udzielających kompleksowego wsparcia. Tylko niewielka liczba osób badanych wskazała na możliwość korzystania z oferty tego typu placówki. Jest to ważne również z punktu widzenia zintegrowania świadczeń udzielanych dziecku i jego rodzinie. Można założyć, że pomiędzy odrębnymi poradniami specjalistycznymi oraz instytucjami świadczącymi usługi dziecku i rodzinie przepływ informacji na temat udzielanej pomocy jest utrudniony. Warty uwagi jest również fakt, że 40,4% badanych podkreśliło konieczność korzystania z gabinetów prywatnych, stowarzyszeń, fundacji, co wskazuje na utrudniony dostęp do działań w ramach wczesnej interwencji na Mazowszu.

1.2.9 Czas oczekiwania na wizyty w odrębnych poradniach specjalistycznych

Większość badanych respondentów wskazała na korzystanie z form wsparcia udzielanego przez odrębne poradnie specjalistyczne. Na dostępność usług w ramach wczesnej interwencji wpływa zatem czas oczekiwania na przyjęcie do każdej z nich. Badani zostali zapytani o czas oczekiwania na przyjęcie do placówek udzielających im wsparcia.

Na rysunku 11 przedstawiono rozkład średniego czasu oczekiwania na wizyty w odrębnych poradniach specjalistycznych.

Rysunek 11. Rozkład średniego czasu oczekiwania na wizyty w odrębnych poradniach specjalistycznych



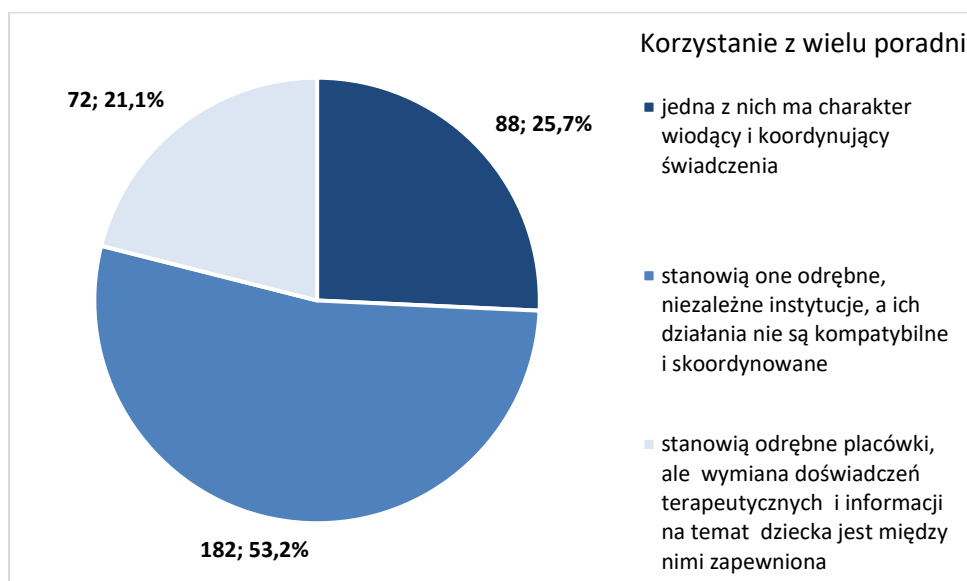
Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(3)=228,89$, $p<0,001$. W większości przypadków (164; 56,9%) średni czas oczekiwania na wizytę mieścił się w przedziale do 6 mies. Przez okres 6–12 mies. oczekiwało 100 osób, co stanowi 34,7%, a 12–24 mies. – 16 osób, co stanowi 5,6% spośród badanych. Tylko 8 osób, czyli 2,8% spośród wszystkich badanych, wskazało na czas oczekiwania wynoszący powyżej 24 mies. Czas oczekiwania na uzyskanie pomocy powyżej 6 mies. świadczy o utrudnionym dostępie do różnorodnych usług udzielanych w ramach wczesnej interwencji i wskazuje na konieczność wprowadzenia zmian w aspekcie ich dostępności.

1.2.10 Model korzystania z wielu poradni specjalistycznych

Na rysunku 12 przedstawiono rozkład sposobu korzystania z wielu poradni specjalistycznych.

Rysunek 12. Rozkład sposobu korzystania z wielu poradni specjalistycznych



Źródło: opracowanie własne.

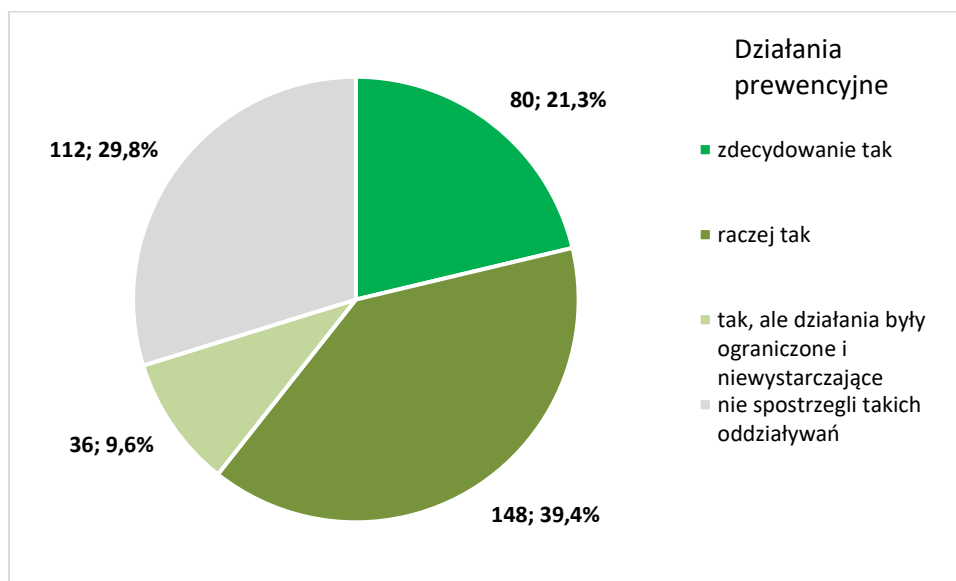
W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(3)=61,97$, $p<0,001$. W większości przypadków (182; 53,2%) poradnie stanowiły odrębne, niezależne instytucje, a ich działania nie były kompatybilne i skoordynowane. Większość osób wskazała na brak placówki, która byłaby wiodącą. Wynika to z pewnością z tego, że większość badanych korzysta z odrębnych placówek świadczących pomoc. Nie ma między nimi możliwości wymiany doświadczeń, prowadzenia wspólnych działań według multidyscyplinarnego modelu świadczenia pomocy. Brak placówki, która koordynuje udzielaną pomoc, świadczy o niskiej jakości usług, a także o ich dezintegracji. Znacząco wpływa również na możliwość udzielania skutecznej wielospecjalistycznej pomocy. Jest to dowód na dezintegrację procesu wsparcia w ramach wczesnego wspomaganie na terenie Mazowsza i wskazanie do wdrożenia rozwiązań umożliwiających udzielanie zintegrowanych świadczeń dziecku i jego rodzinie.

1.3 Realizowanie działań prewencyjnych

Wczesna interwencja rozumiana jest również jako zapobieganie zaburzeniom poprzez ich wczesne wykrywanie oraz podejmowanie działań w celu ich niwelowania. W zintegrowany system wczesnych świadczeń wchodzi oddziaływanie z zakresu profilaktyki. Badani zostali zatem zapytani o to, czy w ramach udzielanej im pomocy świadczone są działania profilaktyczne i czy są one udzielane w wystarczającym stopniu. Odpowiedzi miały dostarczyć wiedzy na temat działań profilaktycznych świadczonych w ramach usług z zakresu wczesnego wsparcia.

Na rysunku 13 przedstawiono rozkład realizowania działań prewencyjnych w ramach udzielanej pomocy.

Rysunek 13. Rozkład realizowania działań prewencyjnych w ramach udzielanej pomocy



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(3)=72,34$, $p<0,001$. W większości przypadków (148; 39,4%) badani odpowiedzieli, że raczej udzielano świadczeń profilaktycznych. Tylko 80 osób, co stanowi 21,3% spośród badanych, odpowiedziało, że takie działania były prowadzone, natomiast 36 osób, co stanowi 9,6% spośród badanych, określiło je jako ograniczone. Interpretując dane, warto

zwrócić uwagę na to, że 112 osób, co stanowi 29,8 % spośród badanych, nie dostrzega w ogóle podejmowanych działań profilaktycznych.

Przeprowadzone badanie dotyczyło dzieci z niepełnosprawnością lub zagrożonych niepełnosprawnością. Założyć zatem można, że podejmowane działania profilaktyczne miały charakter drugo- lub trzeciorzędowy. Identyfikacja i wykluczenie czynników ryzyka z okresu prenatalnego, okołoporodowego i po urodzeniu dziecka, które mogą negatywnie wpływać na rozwój psychoruchowy, emocjonalny i społeczny, jest jednym z priorytetów wczesnej interwencji³⁷⁵. Warto zauważyć, że pomimo, iż większość respondentów potwierdziła udzielanie w ramach wczesnej interwencji pomocy z zakresu profilaktyki, to przeprowadzone badanie pokazało, że nie we wszystkich placówkach udzielających wczesnego wsparcia na terenie Mazowsza działania profilaktyczne są prowadzone lub w ocenie respondentów nie są prowadzone w sposób wystarczający. Uprawnia to do podkreślenia konieczności ujednolicenia wsparcia udzielanego we wszystkich placówkach wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie na Mazowszu w aspekcie prowadzenia przez nie działań profilaktycznych w wystarczającym, by były skuteczne, stopniu.

1.4 Kompleksowość świadczeń

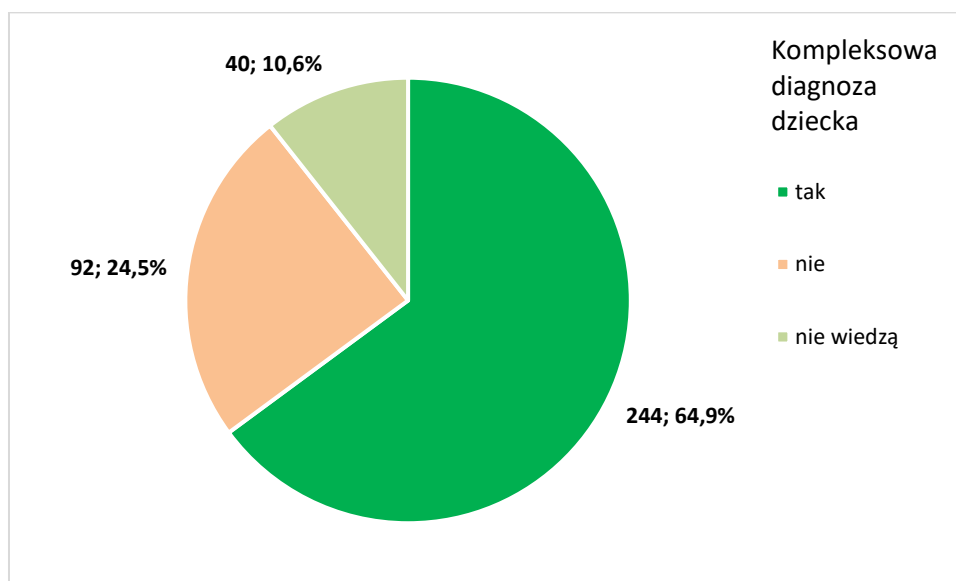
1.4.1 Przeprowadzenie kompleksowej diagnozy

Ważnym działaniem w obszarze wczesnej pomocy jest postępowanie diagnostyczne, które powinno stanowić podstawę prowadzonych względem dziecka i jego rodziny oddziaływań. Do respondentów skierowano więc pytanie, czy proces wczesnego wspierania rozwoju dziecka poprzedziła kompleksowa diagnoza.

Na rysunku 14 przedstawiono rozkład przeprowadzania kompleksowej diagnozy dziecka.

³⁷⁵ E. Gacka, *Czynniki ryzyka wystąpienia nieprawidłowości w kształtowaniu się mowy u dzieci urodzonych przed terminem (wczesniaków) w świetle założeń profilaktyki logopedycznej*, [w:] Pluta-Wojciechowska D., Sambor B., *Współczesne tendencje w diagnozie i terapii logopedycznej*, Gdańsk 2017, s. 192–193.

Rysunek 14. Rozkład przeprowadzenia kompleksowej diagnozy dziecka



Źródło: opracowanie własne.

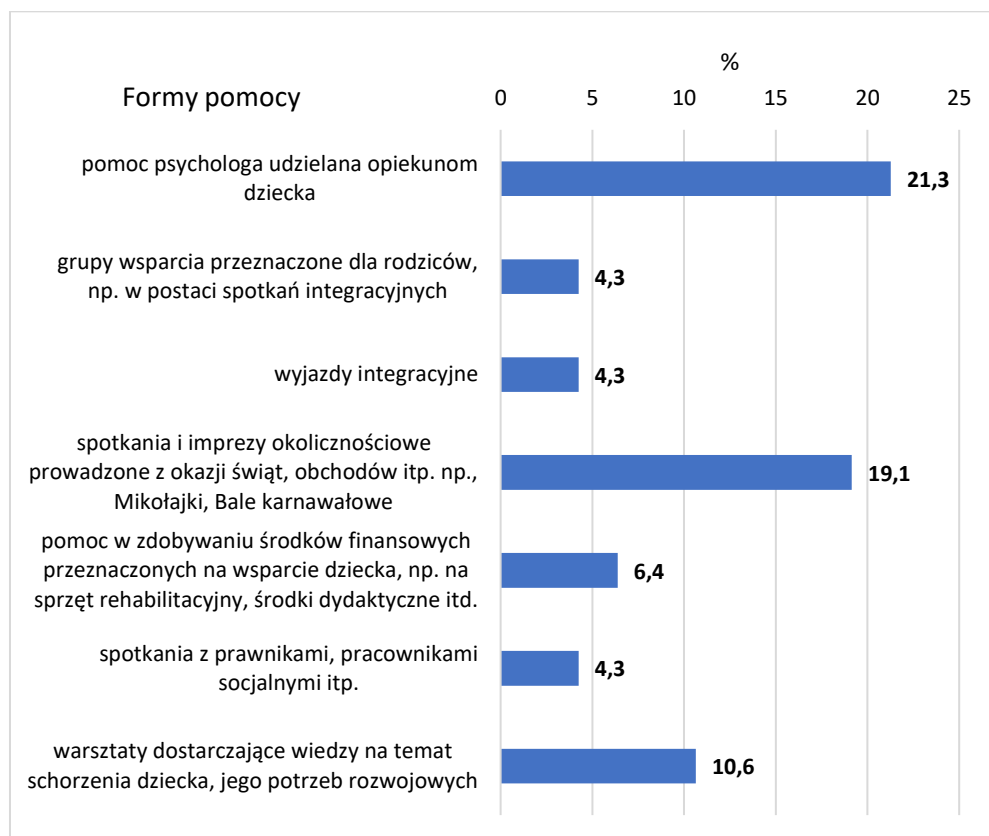
W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(2)=179,32$, $p<0,001$. W większości przypadków (244; 64,9%) przeprowadzono kompleksową diagnozę dziecka. Ma to kluczowe znaczenie dla jakości świadczonego wsparcia. Jednocześnie 92 osoby, co stanowi 24,5% spośród badanych, nie potwierdziło przeprowadzania kompleksowej diagnozy. Odpowiedzi *nie wiem* udzieliło 40 respondentów (10,6%). Można przypuszczać, że jest to grupa rodziców, która nie zdaje sobie sprawy z istotności kompleksowej diagnozy, a nastawiona jest na prowadzenie wsparcia terapeutycznego.

1.4.2 Oferowane formy pomocy

Działania instytucji zajmujących się udzielaniem wczesnego wsparcia koncentrują się wokół wielu form jego realizacji. Wczesna pomoc to nie jedynie działanie ukierunkowane na diagnozę i terapię dziecka, ale zapewnienie szerokiego wachlarza wsparcia ukierunkowanego nie tylko na dziecko, lecz także na jego rodzinę. Badani rodzice wskazali na najczęstsze formy udzielanej im i ich dzieciom pomocy.

Na rysunku 15 przedstawiono rozkład form pomocy, z których korzystały osoby badane.

Rysunek 15. Formy pomocy, z których korzystały osoby badane



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu Q Cochrańa stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $Q(6)=181,82$, $p<0,001$. Najwięcej osób wskazało na pomoc psychologa udzielaną opiekunom dziecka (21,3%) i spotkania oraz imprezy okolicznościowe prowadzone z okazji świąt w palcówkach realizujących wczesne wspomaganie (19,1%). Następnie respondenci podali w odpowiedzi korzystanie z pomocy w formie warsztatów dotyczących różnych zdiagnozowanych u dzieci nieprawidłowości rozwojowych czy ich potrzeb wynikających ze schorzeń (10,6%) oraz pomoc w zdobywaniu środków finansowych na rzecz dziecka (6,4%). Najrzadziej wybierano takie formy jak: grupy wsparcia dla rodziców (4,3%), wyjazdy integracyjne (4,3%), spotkania z prawnikami, pracownikami socjalnymi (4,3%). Analiza wyników badań skłania do wniosku, że formy działań w większości ukierunkowane są wprost na potrzeby dziecka, zdecydowanie rzadziej

odpowiadają na potrzeby rodzica, a także nie realizują konieczności włączania rodzin w środowisko lokalne oraz nie są prowadzone w postaci zintegrowanych usług. Proces wczesnej interwencji powinien dotyczyć dziecka, ale również jego rodziny. Należy zatem zmodyfikować działania w ramach wczesnej interwencji na Mazowszu tak, aby realizowały wszystkie priorytety wczesnego wsparcia.

Liczba placówek w różnych resortach, o różnych profilach, sposobach prowadzenia skłania do oceny jakości świadczeń w nich udzielanych. Wczesna opieka nad dzieckiem z wyzwaniami rozwojowymi i jego rodziną to nie tylko działanie terapeutyczne, lecz także diagnostyczne. Ponadto o profesjonalizmie usług świadczy ich różnorodność pozwalająca na spełnienie wszystkich potrzeb dziecka i jego rodziny. Nie należy pomijać istoty zintegrowania prowadzonych działań.

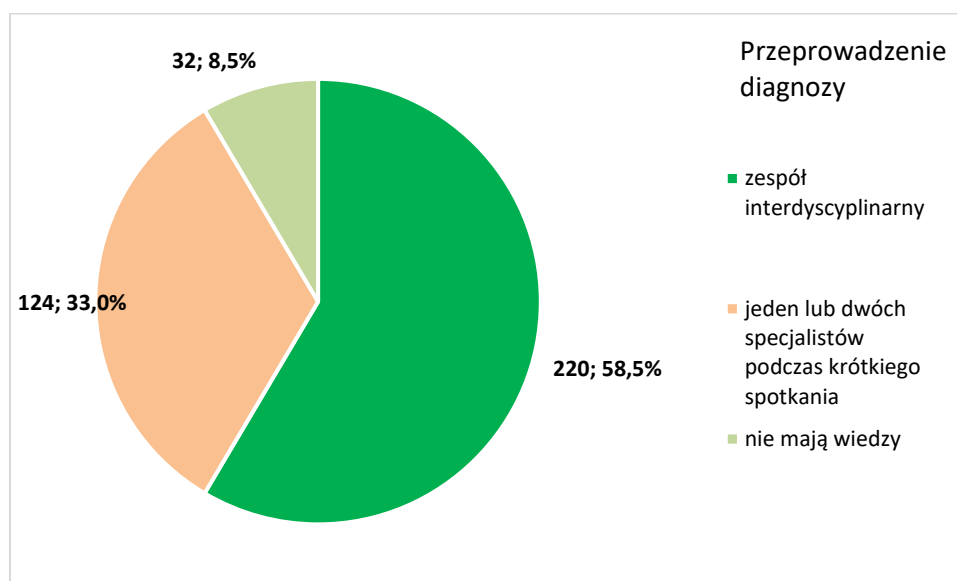
1.5 Oddziaływanie interdyscyplinarne

1.5.1 Sposób przeprowadzenia diagnozy dziecka

Diagnoza poprzedzająca rozpoczęcie oddziaływań ukierunkowanych na dziecko i jego rodzinę powinna być kompleksowa, oparta o działanie zespołu interdyscyplinarnego. Zapytano zatem respondentów o sposób przeprowadzenia diagnozy w ramach udzielanej im pomocy.

Na rysunku 16 przedstawiono rozkład sposobu przeprowadzenia diagnozy dziecka.

Rysunek 16. Rozkład sposobu przeprowadzenia diagnozy dziecka



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(2)=141,02$, $p<0,001$. W większości przypadków diagnozę dziecka przeprowadził zespół interdyscyplinarny (220; 58,5%). 124 osoby, co stanowi 33% badanych, wskazały na diagnozę przeprowadzoną przez jednego specjalistę podczas krótkiego spotkania. Najmniej liczną grupę (32; 8,5%) stanowią rodzice, którzy nie mają wiedzy na temat diagnozy ich dzieci. Być może powodem braku informacji na temat diagnozy jest zbyt mała wiedza rodziców o jej zasadności, skupianie się jedynie na działaniach terapeutycznych, brak informacji wpływających od specjalistów do rodziców czy zbyt mały kontakt rodziców ze specjalistami.

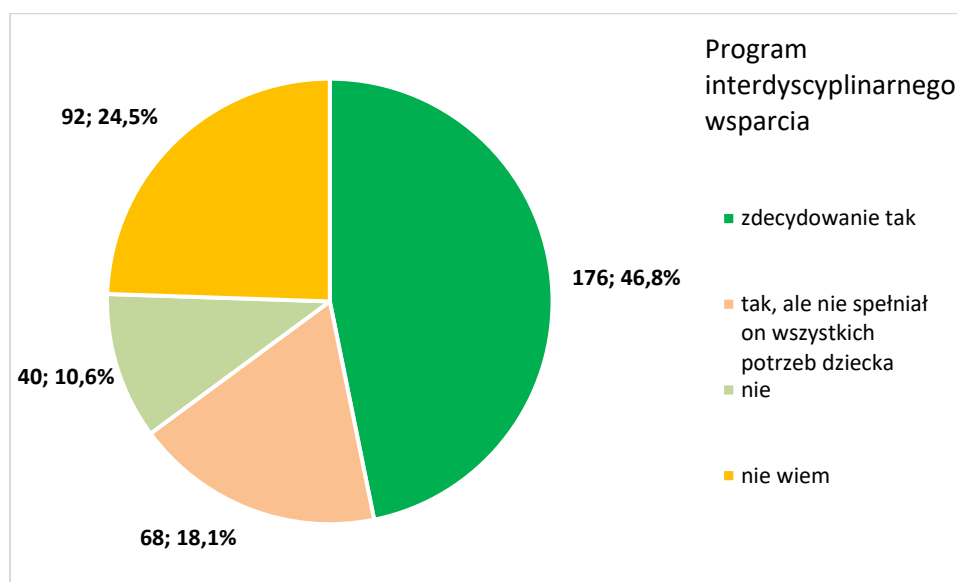
1.5.2 Opracowanie programu interdyscyplinarnego wsparcia

Program terapeutyczny stanowi centrum działań realizowanych w ramach wczesnego wspomagania. O powodzeniu podejmowanych aktywności decyduje między

innymi ich interdyscyplinarność Respondenci zostali zatem zapytani o charakter opracowanego programu wsparcia.

Na rysunku 17 przedstawiono rozkład opracowywania programu interdyscyplinarnego wsparcia.

Rysunek 17. Rozkład opracowywania programu interdyscyplinarnego wsparcia



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(3)=109,79$, $p<0,001$. W największej liczbie przypadków (176; 46,8%) opracowano program interdyscyplinarnego wsparcia. Ciekawym jest, że kolejną grupę pod względem częstości udzielanych odpowiedzi (92; 24,5%) stanowili respondenci, którzy nie mają wiedzy na temat charakteru programu wsparcia. Być może wynika to ze skoncentrowania się opiekunów na konkretnych działaniach każdego ze specjalistów i niewiedzy dotyczącej wpływu interdyscyplinarności podejmowanych działań na ich powodzenie. Kolejna grupa respondentów (68; 18,1%) potwierdziła opracowanie interdyscyplinarnego programu terapeutycznego, ale niespełniającego wszystkich potrzeb dziecka. Najmniej liczną grupę (40; 10,6%) stanowili rodzice, którzy nie otrzymali interdyscyplinarnego programu wsparcia.

Podsumowując, większość spośród badanych rodziców potwierdziła otrzymanie programu wsparcia, który, jak można przypuszczać, jest wynikiem postępowania diagnostycznego kilku specjalistów. Miejsce przeprowadzania diagnozy, a także zintegrowanie specjalistów w tym działaniu, wymaga pogłębionego badania.

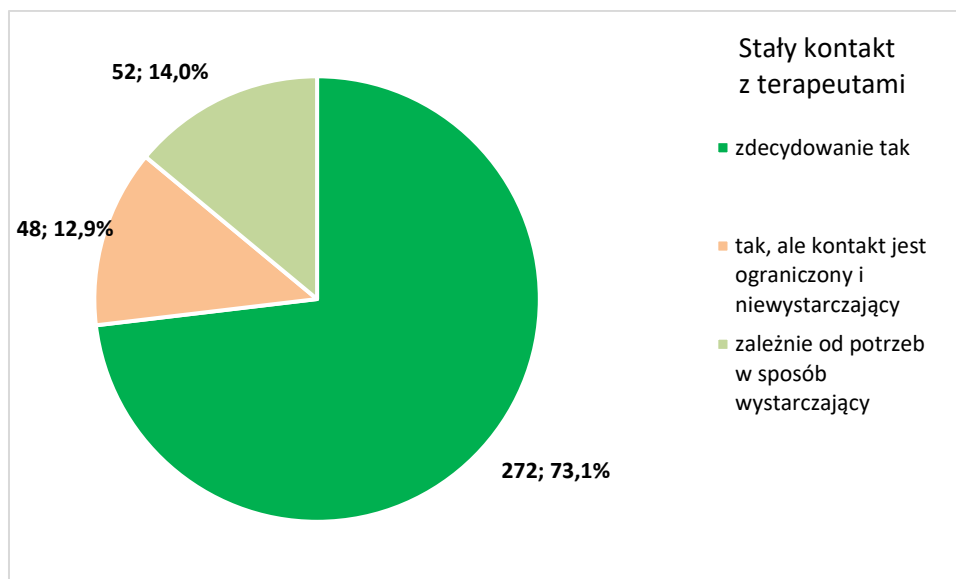
1.6 Model oddziaływań na dziecko i jego rodzinę

1.6.1 Kontakt terapeutów z rodzicami

Jednym z priorytetów wczesnie udzielanego wsparcia jest włączenie środowiska rodzinnego w oddziaływania. W związku z tym respondenci zostali zapytani o częstotliwość kontaktów z terapeutami.

Na rysunku 18 przedstawiono rozkład stałego kontaktu z terapeutami dziecka.

Rysunek 18. Rozkład stałego kontaktu z terapeutami dziecka



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(3)=464,51$, $p<0,001$. W większości przypadków rodzice mieli stały kontakt z terapeutami dziecka (272; 73,1%). Jako wystarczający oceniło kontakt z terapeutami 52 rodziców, co

stanowi 14 % wszystkich badanych. Niewystarczający kontakt z terapeutami miała najmniejsza liczba respondentów(48; 12,9%).

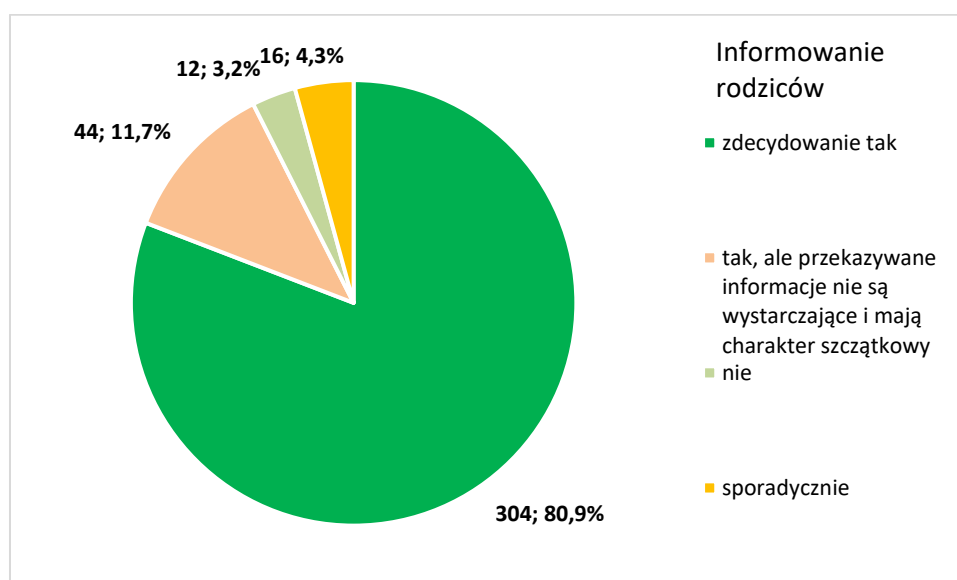
Za jakość prowadzonych usług odpowiada także współpraca terapeutów z rodzicami. Zdecydowana większość rodziców potwierdziła stały kontakt ze specjalistami udzielającymi pomocy ich dziecku. Wskazuje to na wysoki poziom udzielanych usług w tym obszarze.

1.6.2 Informowanie o celach programowych i osiągnięciach dziecka

O współpracy świadczy także informowanie rodziców przez terapeutów o celach programowych, osiągnięciach dziecka i kolejnych zaplanowanych działaniach wczesnego wspomagania.

Na rysunku 19 przedstawiono rozkład informowania rodziców o celach programowych, osiągnięciach dziecka i kolejnych zaplanowanych działaniach przez terapeutów.

Rysunek 19. Rozkład informowania rodziców o celach programowych, osiągnięciach dziecka i kolejnych zaplanowanych działaniach przez terapeutów



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(3)=632,00$, $p<0,001$. W większości przypadków rodzice byli informowani o celach programowych, osiągnięciach dziecka i kolejnych zaplanowanych działaniach (304; 80,9%). 44 respondentów, co stanowi 11,7 % spośród badanych, informacje ocenia jako niewystarczające i szczątkowe. 16 osób, co stanowi 4,3% badanych, sporadycznie uzyskuje informacje o celach programowych i osiągnięciach dziecka. Najmniej liczną grupę (12; 3,2%) stanowią respondenci, którzy nie otrzymują informacji.

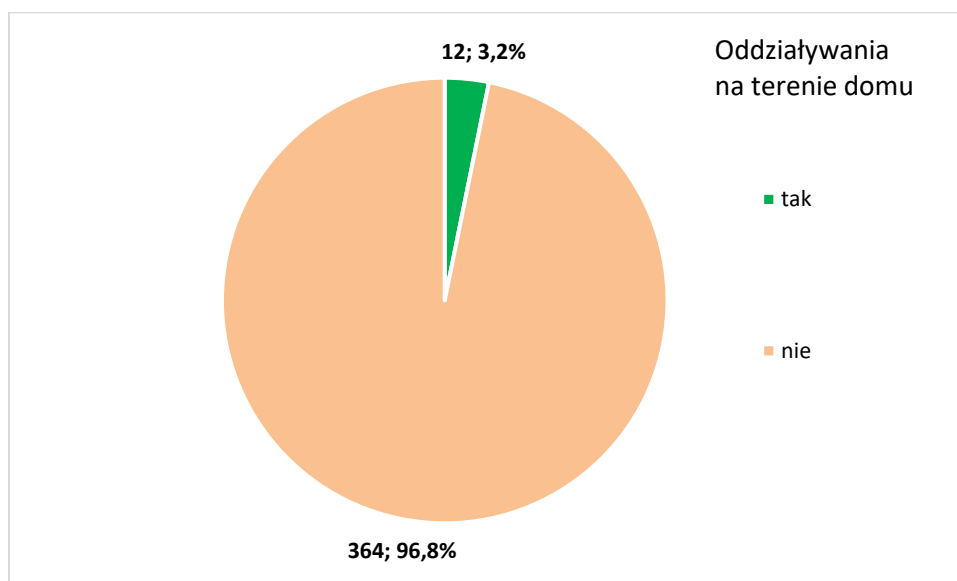
Możliwość kontaktowania się z terapeutami, otrzymywanie informacji na temat prowadzonych oddziaływań względem dziecka, a także ewaluacja działań i informowanie o uzyskanych efektach daje rodzicom poczucie profesjonalizmu udzielanej pomocy, wskazuje na jej rzetelność i komunikatywność specjalistów. Największą liczbę respondentów w badaniach stanowiła grupa, która potwierdziła uzyskiwanie informacji o celach programowych i osiągnięciach dziecka. Świadczy to o wysokiej jakości udzielanej w tym obszarze pomocy.

1.6.3 Prowadzenie oddziaływań na terenie domu

Jednym z priorytetów wsparcia w ramach wczesnej interwencji jest prowadzenie oddziaływań w środowisku domowym dziecka z zaangażowaniem w nie jego najbliższych. Badani zostali zapytani o miejsce udzielanych świadczeń.

Na rysunku 20 przedstawiono rozkład prowadzenia wczesnych oddziaływań przez terapeutów na terenie domu.

Rysunek 20. Rozkład prowadzenia wczesnych oddziaływań przez terapeutów na terenie domu



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(1)=329,53$, $p<0,001$. W zdecydowanej większości przypadków (364; 96,8%) oddziaływania terapeutów nie były prowadzone na terenie domu. Tylko 12 osób, co stanowi 3,2% spośród badanych, potwierdziło udzielanie usług wczesnej interwencji w domu rodzinnym podopiecznego. Można przypuszczać, że była to grupa rodziców najmłodszych dzieci lub tych, u których prowadzenie oddziaływań z powodu ograniczeń rozwojowych poza domem nie jest możliwe.

Zwolennicy paradygmatu skoncentrowanego na rodzinie oraz interakcją rodzice – dziecko podkreślają znaczenie prowadzenia oddziaływań na terenie domu rodzinnego, we współpracy z domownikami oraz z uwzględnieniem możliwości wykorzystania przestrzeni domowej jako środowiska wspierającego dziecko.

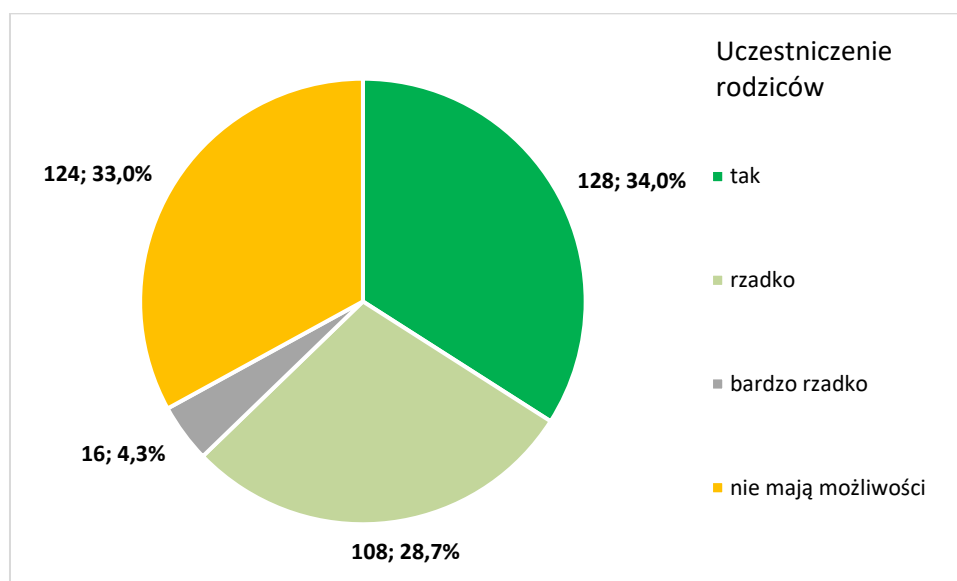
Przeprowadzone badania wskazują na niewykorzystanie środowiska domowego w celu prowadzenia działań terapeutycznych. Świadczy to zatem o niskiej jakości udzielanej pomocy na Mazowszu w zakresie prowadzenia oddziaływań wczesnego wspomaganie na terenie domu rodzinnego dziecka.

1.6.4 Uczestniczenie rodziców w procesie wczesnego wsparcia dziecka

Kolejno respondenci udzielili odpowiedzi na pytanie dotyczące ich uczestnictwa w oddziaływaniach wczesnej interwencji.

Na rysunku 21 przedstawiono rozkład uczestniczenia rodziców w oddziaływaniach terapeutycznych.

Rysunek 21. Rozkład uczestniczenia rodziców w oddziaływaniach terapeutycznych



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(3)=88,68$, $p<0,001$. W największej liczbie przypadków (128; 34%) rodzice uczestniczyli w oddziaływaniach terapeutycznych. 24 osoby, co stanowi 33% spośród badanych, nie ma możliwości uczestniczenia w działaniach. 108 osób, co stanowi 28,7% badanych, uczestniczyło w zajęciach rzadko, a 16 osób, co stanowi 4,3% badanych, bardzo rzadko.

Oddziaływania wspomagające, aby były skuteczne, powinny być prowadzone w porozumieniu i w ścisłej współpracy z rodzicami. Większość badanych wskazała na możliwość uczestniczenia w podejmowanych przez specjalistów oddziaływaniach. Mimo to należy zwrócić uwagę na fakt, że 33% spośród badanych rodziców nie ma możliwości uczestniczenia w zajęciach, nawet w formie obserwacji prowadzonych oddziaływań, 28,7 % rzadko, a 4,3% – bardzo rzadko. Świadczy to zatem o niskiej

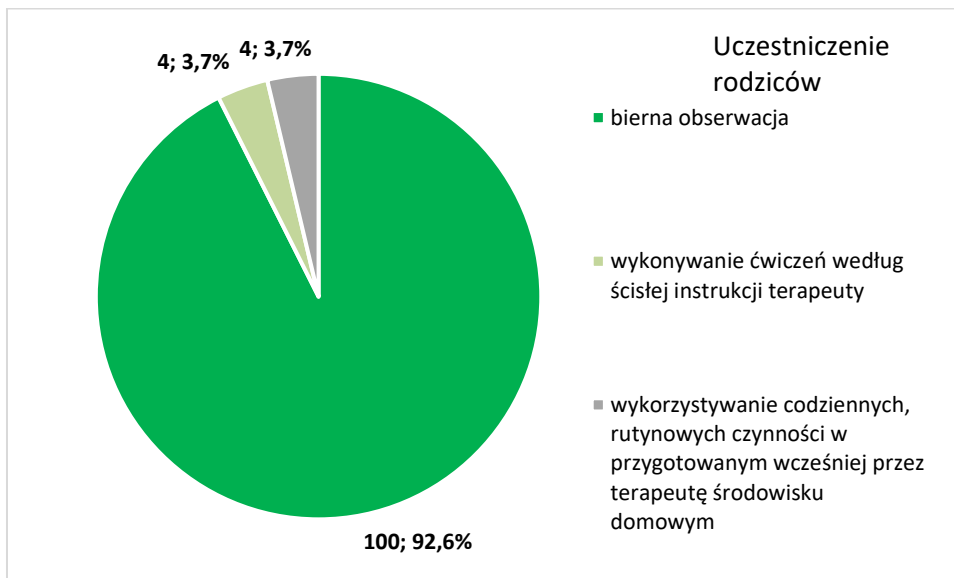
jakości udzielanych usług wczesnego wsparcia pod względem realizacji priorytetu włączania w nie środowiska domowego.

1.6.5 Charakter uczestnictwa rodziców w oddziaływaniach

Ciekawie przedstawia się analiza odpowiedzi respondentów na pytanie o charakter ich uczestnictwa w prowadzonych oddziaływaniach.

Na rysunku 22 przedstawiono rozkład charakteru uczestniczenia rodziców w oddziaływaniach terapeutycznych.

Rysunek 22. Rozkład charakteru uczestniczenia rodziców w oddziaływaniach terapeutycznych



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(2)=170,67$, $p<0,001$. W większości przypadków (100; 92,6%) uczestnictwo polegało na biernej obserwacji. Jedynie 4 osoby, co stanowi 3,7%, wspiera swoje dziecko w środowisku domowym we współpracy z terapeutą. Również 4 osoby odpowiedziały, że wykonują ćwiczenia według ścisłej instrukcji terapeuty.

Istotą paradygmatu skoncentrowanego na interakcjach rodzice – dziecko jest oddziaływanie na dziecko za pośrednictwem rodziców i opiekunów. Taki model

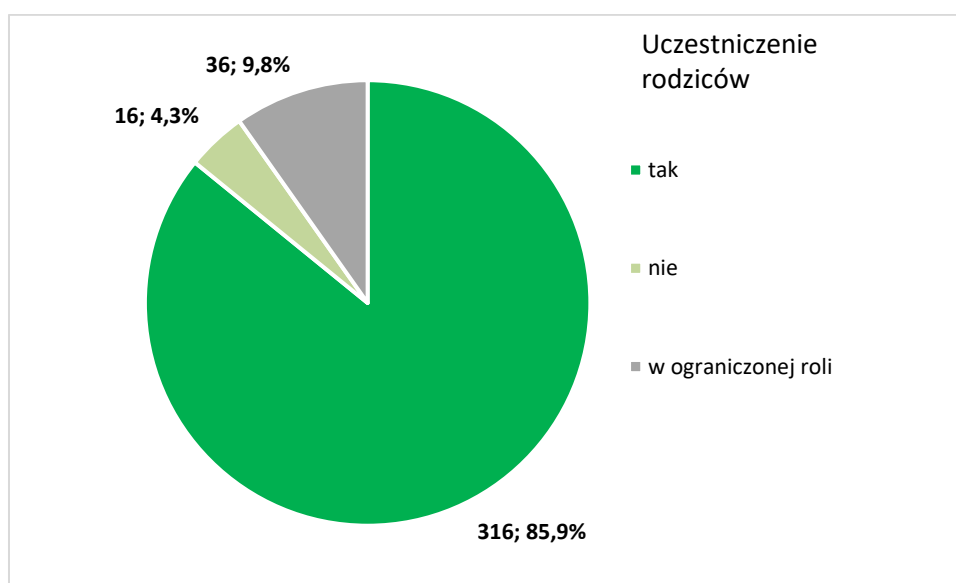
wczesnego wspomaganie wskazało tylko 3,7% spośród badanych. Kolejnych 3,7% respondentów zaangażowanych jest w oddziaływania poprzez wykonywanie ćwiczeń z dzieckiem według zaleceń i instrukcji specjalistów. Największa część respondentów nie jest włączana w prowadzone oddziaływania. Jej obecność charakteryzuje bierna obserwacja czynności wykonywanych przez specjalistę. Analiza odpowiedzi wskazuje na brak realizacji wczesnego wsparcia w paradygmacie skoncentrowanym na interakcjach dziecka i opiekunów. Można założyć, że takie działania nie wspierają rodziców w opiece nad ich dzieckiem, nie uczą poznawania swojego dziecka, reagowania adekwatnie na jego potrzeby i nie budują wiary w ich kompetencje rodzicielskie. Wyklucza to także integrację oddziaływań na polu terapeuta – rodzice.

1.6.6 Udział badanych w procesie diagnozy

O integracji oddziaływań wczesnego wsparcia świadczy włączanie środowiska domowego, opiekunów dziecka w proces diagnozy. Badani zostali zapytani, czy mieli możliwość uczestniczenia w procesie diagnozy.

Na rysunku 23 przedstawiono rozkład udziału osób badanych w procesie diagnozy dziecka.

Rysunek 23. Rozkład udziału osób badanych w procesie diagnozy dziecka



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(2)=458,70$, $p<0,001$. W większości przypadków (316; 85,9%) osoby badane uczestniczyły w procesie diagnozy dziecka. 36 osób, co stanowi 9,8% badanych, uczestniczyło w procesie diagnozy w ograniczony sposób. Najmniej liczną grupę (16; 4,3%) stanowili respondenci, którzy nie mieli możliwości uczestniczyć w działaniach diagnostycznych.

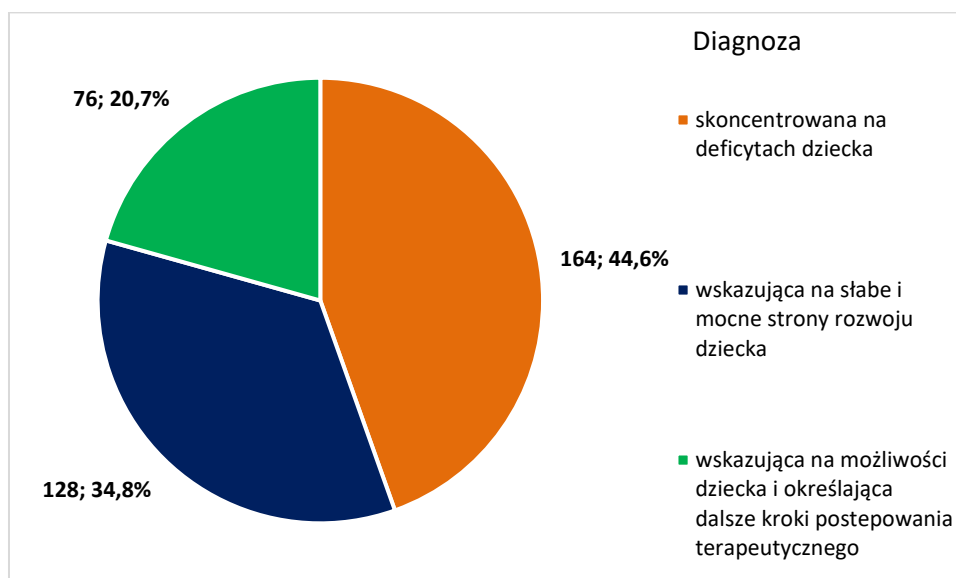
Analiza zebranego materiału wskazuje na to, że diagnoza w większości przypadków odbywała się z udziałem rodziców dziecka, co zdecydowanie podnosi jakość udzielanego wsparcia.

1.6.7 Charakter diagnozy

O jakości udzielanej pomocy w zakresie prowadzenia oddziaływań diagnostycznych świadczy również ich charakter. Badani zostali poproszeni o wskazanie charakteru prowadzonej diagnozy.

Na rysunku 24 przedstawiono rozkład charakteru diagnozy dziecka.

Rysunek 24. Rozkład charakteru diagnozy dziecka



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(2)=31,91$, $p<0,001$. W największej liczbie przypadków (164; 44,6%) diagnoza była skoncentrowana na deficytach dziecka. Kolejna grupa respondentów (128; 34,8%) wskazała na diagnozę, która koncentrowała się na słabych i mocnych stronach dziecka. Jedynie 76 osób, co stanowi 20,7% badanych, w udzielanych odpowiedziach potwierdziło przeprowadzenie diagnozy określającej możliwości dziecka i dalsze kroki postępowania terapeutycznego.

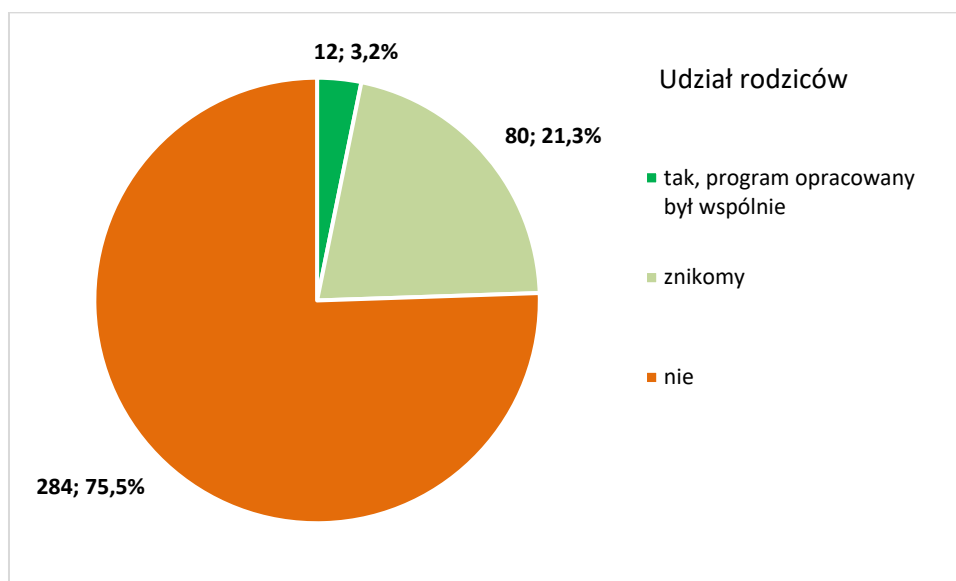
W opinii większości respondentów diagnoza skupiona była bardziej na deficytach dziecka niż na jego mocnych stronach. Mocne strony dziecka mogłyby stać się polem do kompensacji zdiagnozowanych trudności i mogłyby wyznaczać dalsze kroki postępowania. Diagnoza zatem w przypadku większości badanych miała charakter negatywny, tym samym obniżając jakość udzielonego wsparcia.

1.6.8 Udział rodziców w określaniu treści programu wsparcia

Ważnym polem w integrowaniu oddziaływań rodziców i terapeutów w obszarze wczesnej interwencji jest wspólne wyznaczanie kierunków prowadzonego wsparcia. Respondenci zostali poproszeni o określenie swojego udziału w opracowaniu treści programu wsparcia.

Na rysunku 25 przedstawiono rozkład udziału rodziców w określaniu treści programu wsparcia.

Rysunek 25. Rozkład udziału rodziców w określaniu treści programowych wsparcia



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(2)=319,75$, $p<0,001$. W największej liczbie przypadków (284; 75,5%) rodzice nie brali udziału w określaniu treści programu wsparcia. Istotne jest, że kolejną grupę (80; 21,3) pod względem częstości wybieranych odpowiedzi stanowią respondenci, którzy w znikomy sposób wpływali na opracowany program. Tylko 12 osób, co stanowi 3,2% wszystkich badanych, uczestniczyło w opracowaniu strategii postępowania.

Gwarantem powodzenia zaplanowanego wczesnego wsparcia jest udział rodziców w tworzeniu programu terapeutycznego, wyjaśnianie opiekunom znaczenia prowadzonych ćwiczeń oraz wspólne określanie możliwości wdrażania ich w codzienne rutynowe czynności domowe. Większość z ankietowanych rodziców nie miała możliwości uczestniczenia w programowaniu terapii. Są zatem biernymi odbiorcami informacji o wdrażanych względem dziecka strategiach terapeutycznych. Świadczy to o niskiej jakości udzielanej w tym obszarze wczesnej pomocy.

1.7 Oczekiwania rodziców względem placówek udzielających pomocy

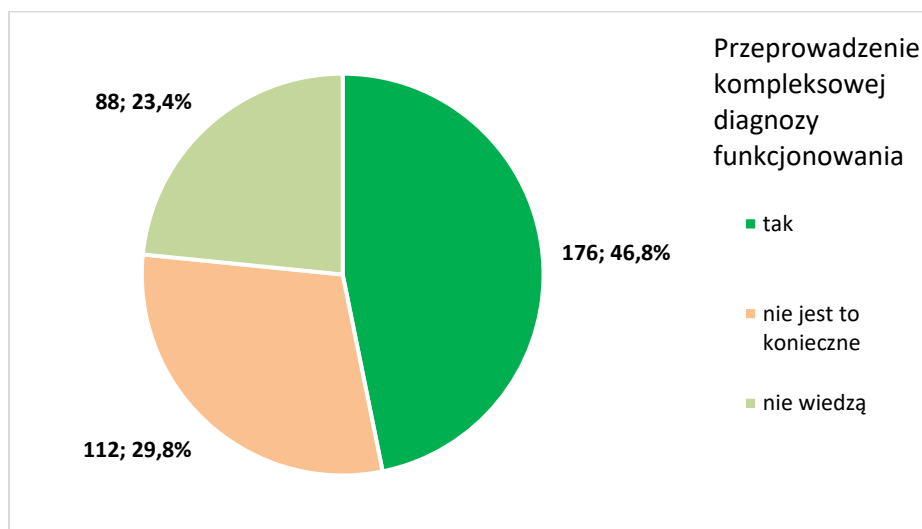
Analiza przeprowadzonych badań wskazała na oczekiwania rodziców względem usług świadczonych w ramach wczesnej interwencji. Badane obszary dotyczyły oczekiwań związanych z diagnozą oraz opartym na niej programie wsparcia, wskazania priorytetów realizowanych w ramach uzyskiwanej pomocy, oczekiwań związanych z emocjonalnym i społecznym wsparciem, a także ogólnej oceny działań podejmowanych w ramach wczesnego wspomaganie.

1.7.1 Oczekiwania rodziców w odniesieniu do kompleksowej diagnozy oraz opartego na niej programu wsparcia

Pierwszym badanym obszarem związanym z oczekiwaniami rodziców w odniesieniu do usług świadczonych w ramach wczesnej interwencji było przeprowadzenie kompleksowej diagnozy i opracowanie na jej podstawie programu wsparcia.

Na rysunku 26 przedstawiono rozkład oczekiwań przez rodziców przeprowadzenia kompleksowej diagnozy funkcjonowania dziecka i w oparciu o nią opracowania interdyscyplinarnego programu wsparcia.

Rysunek 26. Rozkład oczekiwań przez rodziców przeprowadzenia kompleksowej diagnozy funkcjonowania dziecka i w oparciu o nią opracowania interdyscyplinarnego programu wsparcia



Źródło: opracowanie własne.

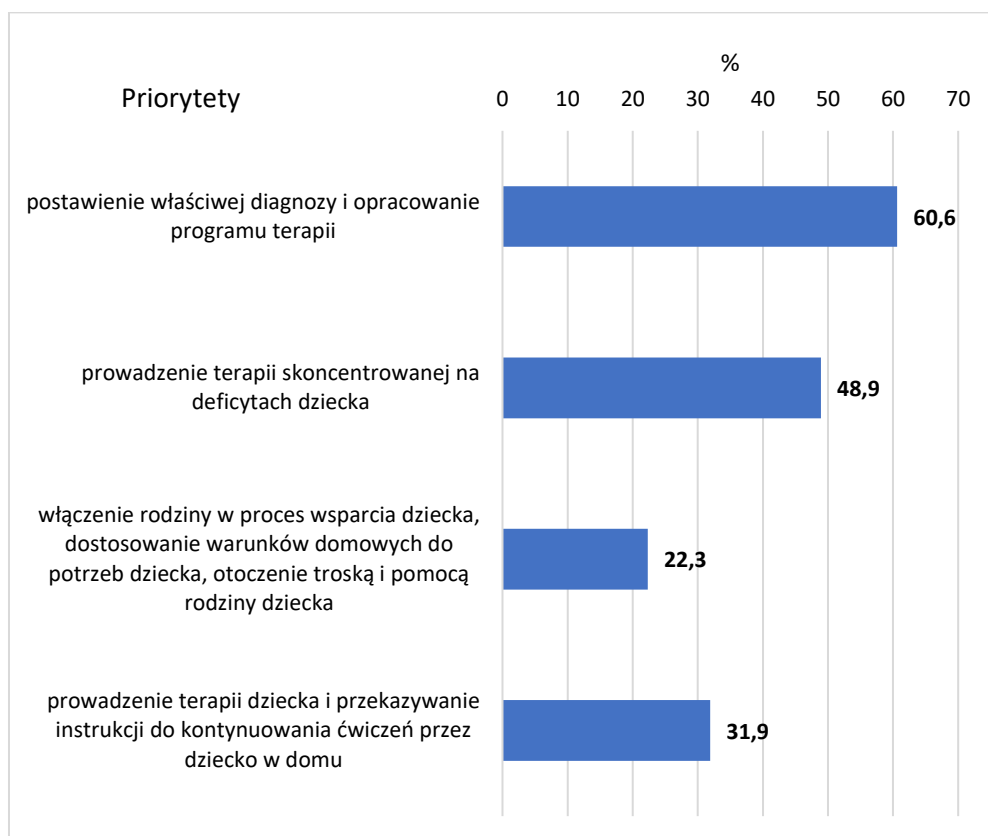
W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(2)=33,02$, $p<0,001$. Największa liczba odpowiedzi respondentów (176; 46,8%) wskazała na to, że oczekiwali oni przeprowadzenia kompleksowej diagnozy funkcjonowania dziecka i w oparciu o nią opracowania interdyscyplinarnego programu wsparcia. Charakteryzuje to ich oczekiwania względem placówek świadczących pomoc jako wysokie. 112 osób, co stanowi 29,8 % spośród badanych, nie widzi konieczności przeprowadzenia takich działań. Interesującym jest, że 88 osób, co stanowi 23,4%, nie ma zdania odnośnie do przeprowadzania diagnozy i konstruowania programu terapeutycznego. Być może wynika to z ich niewiedzy dotyczącej istoty wczesnej interwencji i jest wskazaniem do podnoszenia ich świadomości w tym obszarze.

1.7.2 Priorytety prowadzonych działań w ramach wczesnego wsparcia w oczekiwaniach rodziców

Oczekiwania rodziców charakteryzują wskazane przez nich priorytetowe usługi świadczone im w ramach wczesnej pomocy.

Na rysunku 27 przedstawiono rozkład spostrzeganych przez rodziców priorytetów prowadzonych działań w ramach wczesnego wsparcia.

Rysunek 27. Priorytety prowadzonych działań w ramach wczesnego wsparcia



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu Q Cochrańa stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $Q(3)=136,12$, $p<0,001$.

Większość osób badanych wskazała na postawienie właściwej diagnozy i opracowanie programu terapii. Następną grupę stanowili respondenci, którzy oczekiwali prowadzenia terapii skoncentrowanej na deficytach dziecka. Kolejna grupa wskazała na prowadzenie terapii dziecka i przekazywanie instrukcji do kontynuowania ćwiczeń przez dziecko w domu. Najrzadziej respondenci wybierali włączenie rodziny w proces wsparcia dziecka, dostosowanie warunków domowych do potrzeb dziecka, otoczenia troską i pomocą rodziny dziecka.

Odpowiedzi respondentów świadczą o stawianiu w centrum udzielanej pomocy dziecka i ukierunkowanych na nie oddziaływań diagnostycznych i terapeutycznych. Najmniejszy procent spośród badanych wskazuje na konieczność włączenia rodziny

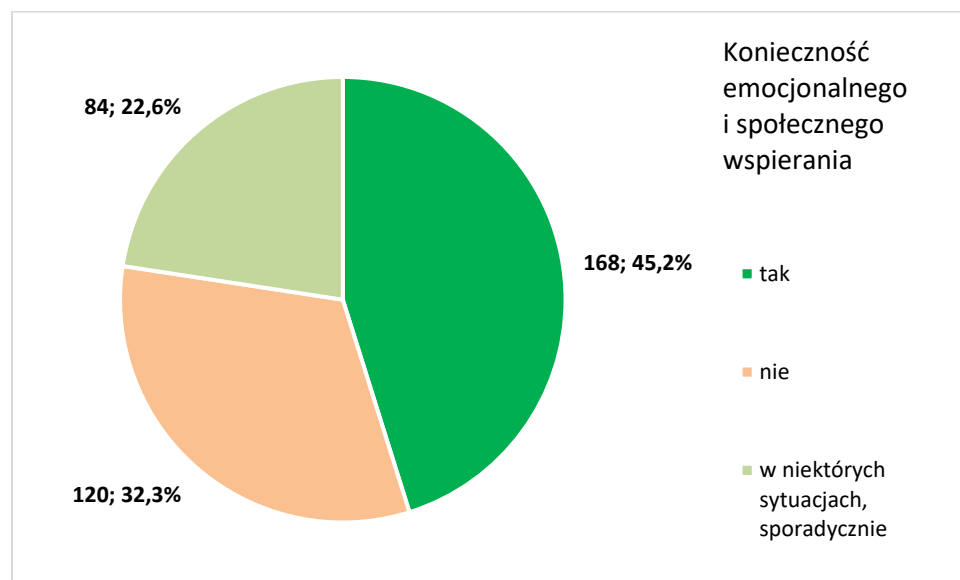
w proces wsparcia dziecka oraz otoczenia jej samej opieką. Być może wynika to z braku wiary opiekunów we własne możliwości wspierania dziecka, czy braku poczucia bycia profesjonalistą oraz przeświadczeniu o konieczności stawiania potrzeb dziecka z wyzwaniami rozwojowymi na pierwszym miejscu.

1.7.3 Emocjonalne i społeczne wsparcie rodziny

W poznaniu oczekiwań rodziców beneficjentów odnośnie działań w ramach wczesnej interwencji respondenci zostali zapytani o konieczność udzielania im emocjonalnego i społecznego wsparcia.

Na rysunku 28 przedstawiono rozkład oczekiwania przez rodziców emocjonalnego i społecznego wspierania przez terapeutów.

Rysunek 28. Rozkład oczekiwania przez rodziców emocjonalnego i społecznego wspierania przez terapeutów



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(2)=28,65$, $p<0,001$. W największej liczbie przypadków (168; 45,2%) rodzice oczekiwali emocjonalnego i społecznego wspierania ze strony terapeutów. 120 osób, co stanowi

32,3%, nie widzi potrzeby świadczenia tego typu pomocy. 84 osoby, co stanowi 22,6%, oczekuje takiego wsparcia w określonych sytuacjach.

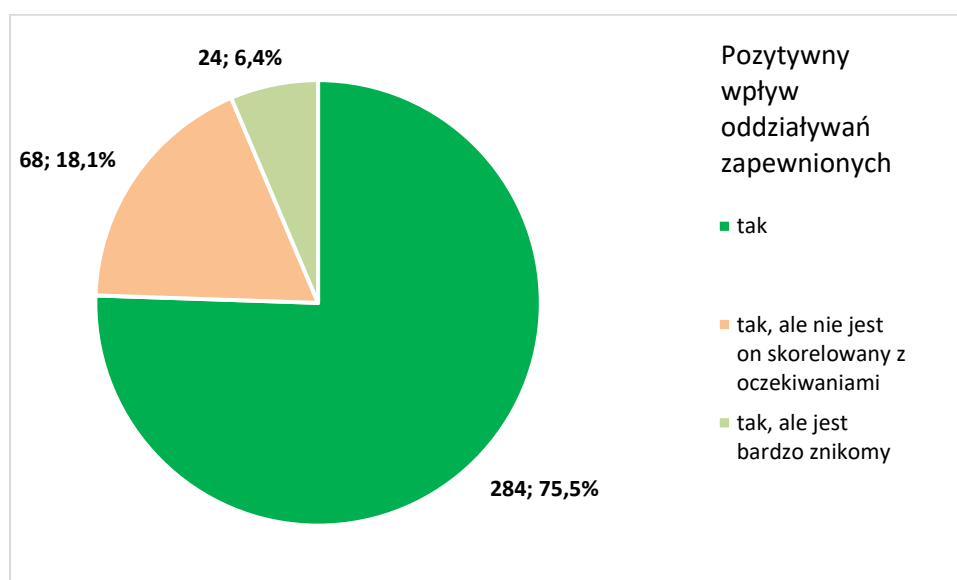
Analiza uzyskanych odpowiedzi świadczy o potrzebach rodziny, która staje przed wyzwaniem opieki nad dzieckiem zagrożonym niepełnosprawnością lub z niepełnosprawnością. Wyznacza priorytet wczesnej interwencji jako działania skoncentrowanego nie tylko na dziecku, lecz także na całej jego rodzinie. Wczesna interwencja powinna zatem przybierać różne formy pomocy tak, by mogła wspierać dziecko, kształtować rodzinę i podnosić jakość życia jej członków.

1.7.4 Pozytywny wpływ oddziaływań w ramach wczesnego wspomagania

Badani respondenci zostali poproszeni o ocenę świadczonych im usług w ramach wczesnego wspomagania.

Na rysunku 29 przedstawiono rozkład dostrzegania przez rodziców pozytywnego wpływu oddziaływań zapewnionych przez placówkę.

Rysunek 29. Rozkład dostrzegania przez rodziców pozytywnego wpływu oddziaływań zapewnionych przez placówkę



Źródło: opracowanie własne.

W oparciu o wartość testu χ^2 stwierdzono, że pomiędzy częstością wskazywanych odpowiedzi zachodziły istotne statystycznie różnice, $\chi^2(2)=309,02$, $p<0,001$. W większości przypadków (284; 75,5%) rodzice dostrzegali pozytywny wpływ oddziaływań zapewnionych przez placówkę. Świadczy to o ogromnej roli, jaką pełni wczesne wsparcie w zakresie wpływu na przyszłe życie dziecka z niepełnosprawnością czy zagrożonego niepełnosprawnością, w tym w aspekcie umożliwienia mu aktywnego uczestnictwa w życiu lokalnej społeczności. 68 osób, co stanowi 18,1% spośród badanych, pozytywnie oceniło wpływ świadczonych usług, ale istotne jest, że nie był on skorelowany z ich oczekiwaniami. Najmniej liczną grupę (24; 6,4%) stanowili respondenci, którzy ocenili je pozytywnie, ale w znikomym stopniu. Wskazywać to może na konieczność podniesienia jakości świadczonych usług w niektórych placówkach na Mazowszu. Może być to również uzależnione od rodzaju nieprawidłowości zdiagnozowanych u dziecka, od funkcjonowania rodziny, a także od poziomu oczekiwań i świadomości badanych rodziców.

1.8 Podsumowanie badań

Zebrane informacje pozwoliły na ocenę usług wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie. Z analizy badań wynika, że:

1. Bezpośrednimi beneficjentami oddziaływań są dzieci po 36 mies. życia.
2. Większość rodziców wskazuje na samodzielne poszukiwanie placówki, głównie przy wykorzystaniu zasobów internetowych. Mimo to, w ich opinii, dostępność do placówek jest wystarczająca.
3. Czas poszukiwań odpowiedniego miejsca, na który wskazało większość badanych, nie jest dłuższy niż 3 mies. Podobnie czas oczekiwania na przyjęcie na zajęcia również nie przekroczył 3 mies. Przy wyborze konkretnej instytucji większość respondentów kierowała się opiniami innych rodziców.

4. Dostępność to także odległość od miejsca zamieszkania rodziny do miejsca udzielania świadczeń. U większości badanych nie przekroczyła ona 5 km.
5. O utrudnionej dostępności do systemu usług świadczy natomiast fakt, iż znaczna część badanych korzysta z wielu placówek specjalistycznych, ukierunkowanych na dany profil terapii, przy czym żadna z nich nie pełni roli koordynującej pomoc. Świadczyć może to również o braku przepływu informacji pomiędzy specjalistami udzielającymi wsparcia dziecku i jego rodzinie, a zatem rzutować może na jego jakość. Wskazuje na dezintegrację usług w ramach wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie.
6. Czas oczekiwania na przyjęcie do wymienionych jednostek w większości przypadków nie przekracza 6 mies.
7. Prowadzone badania wskazały na interdyscyplinarny charakter oddziaływań diagnostycznych i terapeutycznych. Istotne jest jednak, że odnieść go prawdopodobnie można jedynie do wsparcia udzielanego w obrębie jednej placówki. Działania nie mają charakteru międzyresortowego i międzyinstytucjonalnego.
8. Większość respondentów potwierdza stały kontakt z terapeutami, dotyczący głównie przebiegu terapii i jej celów. Same oddziaływania nie są jednak prowadzone w środowisku domowym. Zajęcia odbywają się w zdecydowanej większości w warunkach gabinetowych, na terenie placówki. Spośród badanych rodziców 34% ma możliwość bycia na zajęciach, ale ich uczestnictwo ma charakter biernej obserwacji. Natomiast 33% spośród rodziców nie ma możliwości bycia podczas zajęć z dzieckiem.
9. Pozytywną informacją jest fakt, że rodzice uczestniczą w procesie diagnostycznym dziecka. Wskazują jednak na wymiar diagnozy jako badania skoncentrowanego głównie na deficytach dziecka.
10. Na uwagę zasługuje fakt, że większość rodziców nie miała wpływu na dobór treści programowych, nie jest zaangażowana w wyznaczenie

priorytetów wsparcia rozwoju dziecka. Rodzice informowani są jedynie o działaniu prowadzonym na terenie placówki. Program traktują jako schemat działań wdrażanych jedynie przez specjalistów w warunkach instytucjonalnych. Świadczy to o tym, że są jedynie biernymi odbiorcami świadczeń i nie mają wiedzy, jakie ich elementy można powielać podczas codziennych, rutynowych czynności.

11. Większość z rodziców oczekuje uzyskania kompleksowej diagnozy, wdrożenia oddziaływań ukierunkowanych na niwelowanie zaburzeń rozwojowych dziecka. Pośród priorytetów wczesnego wspomagania w oczekiwaniach rodziców pojawiły się dwa typy wsparcia: emocjonalne i społeczne. Rodzice zauważają potrzebę udzielenia takiego rodzaju świadczeń, które pozwolą im na czynne uczestnictwo w życiu społecznym.

12. Mimo że oczekiwania opiekunów względem świadczeń są wysokie, to zauważają oni zdecydowane pozytywny wpływ wczesnych oddziaływań na ogólnie rozumiany dobrostan dziecka.

Powyższe konkluzje z badań świadczą zatem o tym, że pomoc w ramach wczesnej interwencji czy wczesnego wspomagania stanowi istotne wsparcie dla dziecka z niepełnosprawnością lub zagrożonego niepełnosprawnością i jego rodziny. By podnieść jakość udzielanych świadczeń, należy zintegrować działania, skoordynować usługi udzielane w ramach pomocy dostępnej w różnych resortach, włączyć środowisko rodzinne dziecka w wieloprofilowe oddziaływanie. Współpraca między instytucjami świadczącymi kompleksowe wsparcie oraz podejście skoncentrowane na rodzinie jako priorytet świadczonych usług służą podniesieniu jakości udzielanej pomocy, kształtowaniu właściwych postaw rodzicielskich, podniesieniu wiary we własne umiejętności w wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością czy zagrożonego niepełnosprawnością, zrozumieniu jego potrzeb i ocenie indywidualnych możliwości.

1.9 Doświadczenia rodziców – beneficjentów wczesnego wspomagania i/lub wczesnej interwencji

Wyniki przedstawionych powyżej badań zostały uzupełnione o analizę informacji dotyczących udzielania różnego rodzaju świadczeń w opinii rodziców. Najważniejsze ustalenia to:

1. Zdecydowana większość respondentów ocenia dobrze wczesne działania podejmowane względem dziecka i jego opiekunów.

Mimo to wskazują oni na deficyty wczesnego wspomagania i wczesnej interwencji, takie jak:

- a) ograniczona liczba zajęć,
- b) przerwy pomiędzy udzielanymi świadczeniami, powodowane schematem pracy feryjnej placówki czy częstym odwoływaniem spotkań ze względu na absencję terapeutów danego dnia w pracy,
- c) zbyt długie oczekiwanie na konkretny rodzaj wsparcia, np. trening słuchowy,
- d) częste zmiany specjalistów, brak stałego partnera – terapeuty rodziny,
- e) ograniczenia wyboru zajęć, narzucanie konkretnych, wynikających z ich aktualnej dostępności w placówce,
- f) brak dostosowania środków dydaktycznych do potrzeb dziecka, brak sprzętu specjalistycznego, ograniczenia lokalowe,
- g) niedostępność placówek dających jednocześnie wsparcie o charakterze medycznym oraz psychologiczno-pedagogicznym.

Wербalizując swoje oczekiwania względem wymienionych wyżej niedomogów, rodzice dali wyraz:

- a) konieczności włączania ich w działania na rzecz dziecka,
- b) potrzeby wsparcia emocjonalnego opiekuna oraz ugruntowania jego wiedzy dotyczącej odpowiedniej opieki nad dzieckiem,
- c) wymogu zwiększenia roli informacyjnej ośrodków zajmujących się wczesnym wspomaganie czy wczesną interwencją,

- d) konieczności włączenia działań terapeutycznych poza konkretną placówką, tzn. w środowisku domowym czy na terenie placówki opieki instytucjonalnej,
 - e) konieczności zwiększenia ilości udzielanych świadczeń, wyrażającej się w większej liczbie godzin terapeutycznych przysługujących dziecku i jego rodzinie,
 - f) niezbędności zwiększenia kompetencji specjalistów udzielających wczesnego wsparcia dziecku i jego rodzinie,
 - g) wskazania stworzenia ośrodków konsolidujących dzieci z potrzebami rozwojowymi i ich rodziców.
2. Respondenci w większości zauważają potrzebę zintegrowania świadczonych usług, widząc w tym możliwość odciążenia ich z konieczności poszukiwania różnych miejsc, które spełnią wszystkie potrzeby dziecka.
 3. Według badań zauważają, że scalenie usług byłoby wyjściem naprzeciw ich oczekiwaniom związanym z odciążeniem z obowiązku permanentnego dowożenia dziecka na różnego typu zajęcia czy wsparcie medyczne. Szansą na to, według ich wskazań, jest stworzenie miejsc, które będą pełniły rolę wielospecjalistycznego ośrodka.
 4. Finansowanie usług wczesnego wspomaganie również odbierają jako obszar wymagający wprowadzenia zmian, przede wszystkim odnoszących się do zapewnienia wystarczającej bezpłatnej pomocy w postaci zwiększonej ilości specjalistycznej terapii, zwiększenia zasobów kadrowych oraz zapewnienia odpowiadającej potrzebom rozwojowym dzieci bazy lokalowej i dydaktycznej. Wielokrotnie odnotowano również wskazanie na konieczność wsparcia finansowego rodziców w postaci celowanego świadczenia pieniężnego.

2. Wczesna interwencja i wczesne wspomaganie z perspektywy terapeutów

W celu uzupełnienia badań ankietowych i informacji zdobytych od rodziców przeprowadzono wywiad fokusowy z terapeutami pracującymi w różnego typu placówkach udzielających wsparcia dziecku niepełnosprawnemu czy zagrożonemu niepełnosprawnością i jego rodzinie.

Badaniem objęto 36 terapeutów pracujących w: zespołach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka organizowanych przy przedszkolach, szkołach specjalnych, ośrodkach szkolno-wychowawczych oraz poradniach psychologiczno-pedagogicznych, ośrodku dziennej rehabilitacji oraz realizujących zadania priorytetowe w ramach Programu „Za życiem” w ośrodkach koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych.

Z prośbą o udział w badaniu zwrócono się do 40 terapeutów. Ostatecznie w wywiadzie wzięło udział 36 respondentów. Badani zostali podzieleni na czteroosobowe grupy. Odbyło się zatem 9 spotkań. Każde z nich trwało 60 min.

Badanie zostało zaplanowane tak, aby jego uczestnicy się nie znali. Prowadzone było w naturalnych warunkach. Moderatorem była autorka niniejszej rozprawy. Kilkunastoletnie doświadczenie w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi czy zagrożonymi niepełnosprawnością pozwoliło jej na zapoznanie się z problematyką szeroko rozumianej wczesnej interwencji.

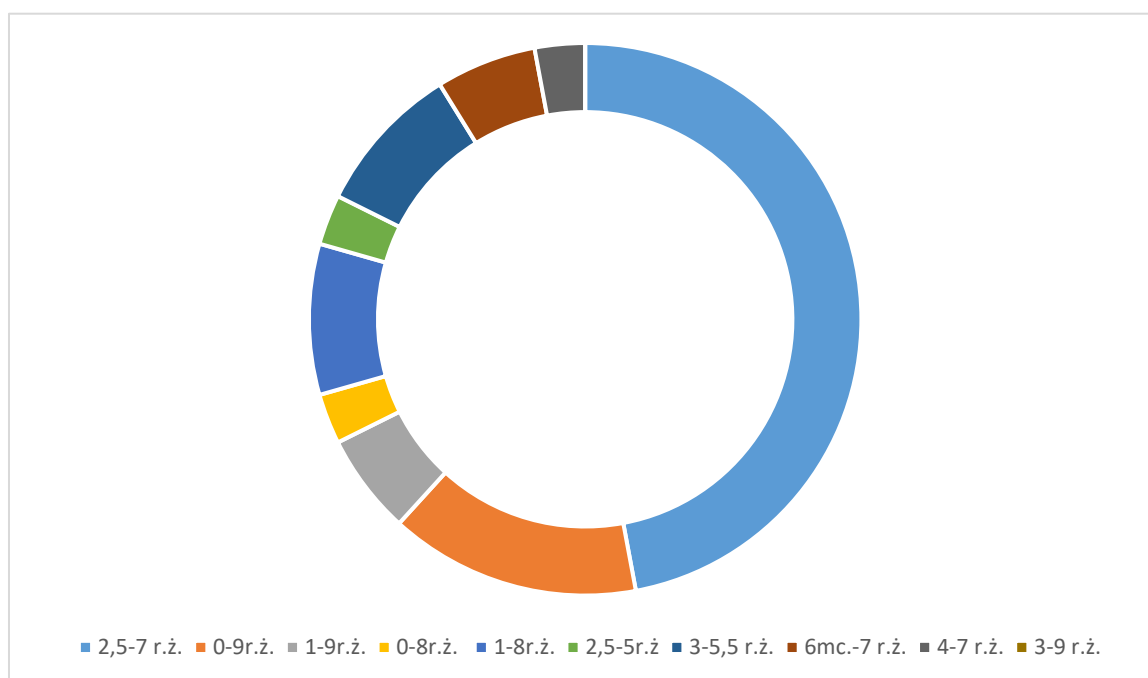
Spotkania zostały nagrane na dyktafon, po uprzednim otrzymaniu zgody od uczestników badania. Zrezygnowano z nagrania wizji, kierując się przeświadczeniem, że mogłoby to zakłócić otwartość i chęć do rozmowy ze względu na skrupowanie badanych. Przed spotkaniami respondenci zostali zapoznani wstępnie z problematyką, której dotyczyła planowana dyskusja. W scenariuszu wywiadu znalazły się zagadnienia związane z beneficjentami wczesnego wsparcia, specjalistami udzielającymi tego wsparcia, rodzajami oferowanej pomocy, sposobami jej dokumentowania, wymiany doświadczeń w zespole i wreszcie wykorzystywanego paradygmatu wczesnej interwencji. Dyskusja dotyczyła także integracji systemu wsparcia na rzecz dziecka i jego rodziny w Polsce.

Analizując dane pochodzące z wywiadu fokusowego, po pierwsze rozpoznano wiek dzieci, którym świadczona jest pomoc w różnych placówkach zajmujących się wczesną interwencją. Najliczniejszą grupę pośród beneficjentów wczesnego wsparcia stanowią dzieci od 2,5 r.ż. do 7 r.ż. (rysunek 3.). Okres ukończonych 30 mies. jest czasem, kiedy opiekunowie zwykle zauważają trudności rozwojowe u dzieci związane z rozwojem mowy, rozwojem ruchowym czy poznawczym. Jest to również

niejednokrotnie czas, w którym dziecko zaczyna korzystać z opieki instytucjonalnej – przedszkola.

Zaburzenia rozwojowe mogą być zatem zaobserwowane przez pracowników tego typu placówek. Jest to także czas, w którym dziecko podlega bardzo szczegółowemu badaniu lekarskiemu, tzw. bilansowi dwulotka, w czasie którego lekarz przeprowadza szczegółowy wywiad z rodzicami oraz ocenia rozwój dziecka w wielu jego aspektach. W przypadku zauważenia nieprawidłowości rozwojowych obowiązkiem lekarza jest skierowanie dziecka na dodatkowe badania czy konsultacje specjalistyczne. Siódmy rok życia to czas, w którym dziecko rozpoczyna naukę w szkole. Jest to moment, w którym przyszły uczeń wyrównuje wcześniejsze trudności rozwojowe lub, jeśli się one utrzymują, korzysta ze wsparcia proponowanego w placówce, w której realizuje obowiązek szkolny.

Rysunek 30. Wiek dzieci – beneficjentów wczesnej opieki



Źródło: badanie własne.

Przeprowadzone postępowanie badawcze dostarczyło informacji na temat patomechanizmu zaburzenia u dzieci, które otrzymują wskazanie do korzystania z placówek wspierających rozwój. Najliczniejszą grupę, będącą pod opieką badanych,

stanowią dzieci z opóźnionym rozwojem mowy, następnie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, kolejno dzieci z opóźnionym rozwojem psychoruchowym, z trudnościami rozwojowymi, z niepełnosprawnością ruchową, z zespołami wad genetycznych, z wadami rozwojowymi, przedwcześnie urodzone, z zaburzeniami sprzężonymi, z zaburzeniami emocjonalnymi, z ADHD, z wybiórczością pokarmową, z mutyzmem wybiórczym, afazją, z zaburzeniami układu moczowego. Zatem jest to grupa bardzo zróżnicowana, wymagająca od placówek szerokiego wachlarza usług skierowanych do dziecka i jego rodziny tak, by zapewnić im możliwie jak najlepsze wsparcie. Ważna jest także, co wydaje się oczywiste, interdyscyplinarność udzielanej pomocy.

W związku z tym kolejnym z badanych obszarów było poznanie składu zespołu specjalistów, który udziela wsparcia dziecku i jego rodzinie. Odpowiedzi respondentów zakwalifikowano do poszczególnych grup. W pierwszej znaleźli się psycholog, logopeda, pedagog, terapeuta integracji sensorycznej, tyflopada, surdopada, rehabilitant. Wśród respondentów 18 osób wskazało na taki skład specjalistów udzielających pomocy dziecku i jego rodzinie. W drugiej grupie, podanej przez 12 respondentów, znaleźli się psycholog, logopeda i pedagog. Trzy osoby wskazały na logopedę i pedagoga oraz trzy osoby na pedagoga, psychologa, logopedę i lekarza. Tylko jedna osoba wskazała na zespół, w skład którego wchodzi psycholog, logopeda, pedagog, terapeuta integracji sensorycznej, hipoterapeuta, tyflopada i surdopada.

W celu uzupełnienia zagadnienia dotyczącego interdyscyplinarności i kompleksowości usług zapytano badanych o tworzenie sieci współpracy z innymi placówkami. Aż 14 osób spośród badanych nie współpracuje z innymi placówkami. Tylko 7 respondentów wskazało na współpracę z przedszkolem, do którego uczęszcza dziecko oraz z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi. Kolejne 8 osób odpowiedziało, że współpracuje z innymi instytucjami tylko w przypadku wyraźnych potrzeb dziecka i jego rodziny, np. w celu uzyskania dokumentacji specjalistycznej, sprzętu rehabilitacyjnego dla dziecka. Tylko 5 osób wskazało na współpracę z ośrodkami pomocy społecznej, a 2 osoby wskazały na jednoczesną współpracę

z podmiotami medycznymi, ośrodkami pomocy społecznej oraz przedszkolami. Istotne jest, że opisywana współpraca nie ma charakteru stałej, nie polega na ciągłej wymianie doświadczeń, spostrzeżeń, opracowania wspólnego programu wspomagania, a dotyczy wymiany dokumentacji, korzystania z oferty diagnostycznej w innym ośrodku czy podjęcia konkretnych działań medycznych. Pośród nich wymieniono ocenę dziecka pod kątem rozrostu tkanki adenoidalnej, kwalifikowania do zabiegu frenulotomii, oceny audiologicznej, badania neurologicznego, ortopedycznego, oceny psychiatrycznej.

Świadczyć to może zatem o niespójnym działaniu placówek świadczących wczesną pomoc dziecku i jego rodzinie na Mazowszu, o braku ich zintegrowania i skoordynowania. Wskazuje na konieczność wdrożenia realizacji usług ukierunkowanych na małe dziecko z nieprawidłowościami rozwojowymi i jego rodzinę w sposób kompatybilny, z zachowaniem wspólnych standardów postępowania.

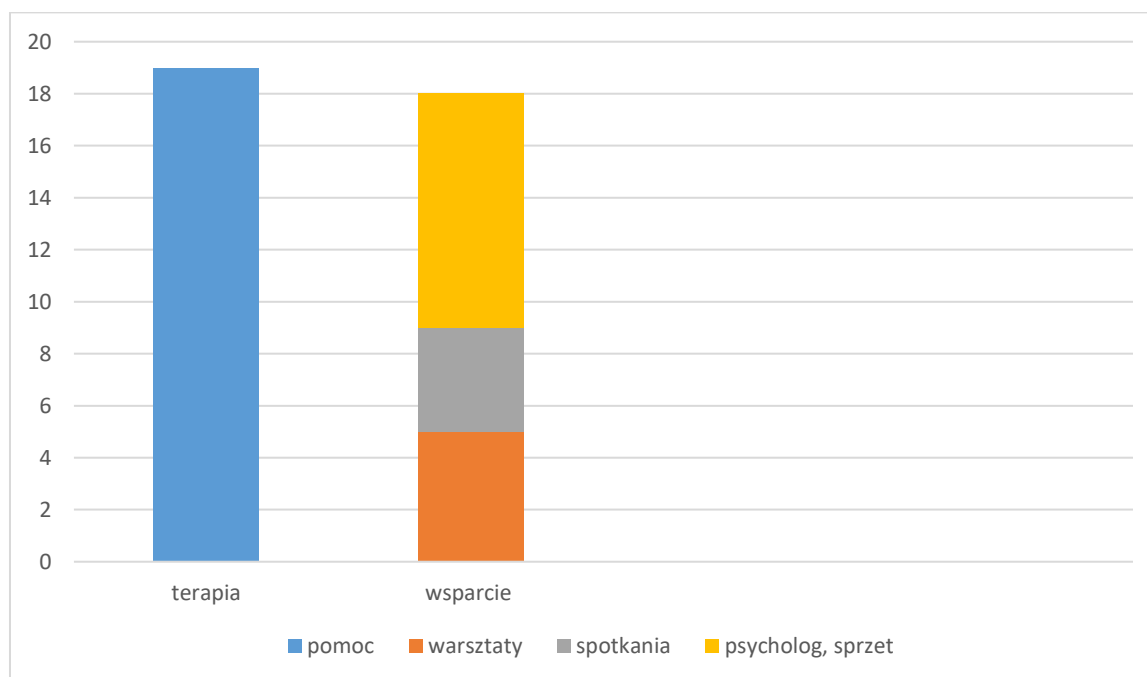
Kompleksowość działań wyraża się także w rodzajach udzielanej pomocy. Poza prowadzeniem terapii ukierunkowanej na niwelowanie trudności w funkcjonowaniu dziecka spowodowanych konkretnym deficytem poznawczym, sensorycznym, rozwojowym, środowiskowym czy innymi, a także poza leczeniem, wczesna interwencja rozumiana jest jako działanie o charakterze diagnostycznym. Poczucie przeprowadzenia kompatybilnej, interdyscyplinarnej diagnozy ma tylko 1/3 spośród respondentów biorących udział w fokusie, natomiast 1/3 z nich przyznaje, że nie przeprowadza diagnozy. Pozostała część badanych potwierdziła przeprowadzanie diagnozy, ale zwykle przez jednego lub dwóch specjalistów, zatem działaniu brakuje atrybutu kompleksowości. Pośród przyczyn nieprzeprowadzania we wszystkich placówkach diagnozy podano: brak narzędzi do oceny, tzn. testów diagnostycznych, organizację zajęć, która nie przewiduje czasu na przeprowadzenie oceny, korzystanie z diagnoz, z którymi dziecko trafiło do konkretnej placówki, kierowanie do placówek zajmujących się tylko i wyłącznie procesem diagnozy, wykwalifikowanych w orzekaniu konkretnego zaburzenia. Kilku respondentów dołączyło w dyskusji uwagę, że diagnoza dotyczy tylko dziecka, a nie jego rodziny. Skupia się jedynie na dysfunkcjach i wynikających z nich potrzeb samego dziecka.

Oznacza to, że usługi względem dziecka i jego rodziny w ramach wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania na Mazowszu nie są udzielane kompleksowo. Wymaga to zatem zmiany, która doprowadzi do spełnienia założeń kompleksowego systemu oddziaływań, których podmiotem jest dziecko z niepełnosprawnością lub zagrożone niepełnosprawnością i jego rodzina.

Wszyscy biorący udział w wywiadzie potwierdzili przygotowanie programu terapeutycznego, bazując na przeprowadzonej diagnozie i/lub dostępnej dokumentacji specjalistycznej dziecka.

Priorytetem wczesnej interwencji czy wczesnego wspomagania powinna być również pomoc ukierunkowana na wsparcie rodziny, kształtująca jakość życia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym lub zagrożonym niepełnosprawnością, odpowiadająca na potrzeby środowiska rodzinnego. Tematem, który poruszono podczas dyskusji, była wobec tego organizacja innych, poza terapeutycznymi, świadczeń na rzecz dziecka i rodziny. W grupie badanych 19 osób przyznało, że w placówce, w której pracują, udzielana jest jedynie pomoc w postaci zajęć terapeutycznych ukierunkowanych na pracę z dzieckiem. Natomiast 17 osób wskazało na udzielanie innego rodzaju wsparcia, w tym: spotkań z psychologiem oraz pomocy w zdobywaniu sprzętu rehabilitacyjnego, organizowanie warsztatów dla rodziców poświęconych opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym, zabiegom pielęgnacyjnym, wsparciu w organizowaniu czasu wolnego dziecka, informowaniu o metodach i formach terapii, wyjaśnienie podłoża trudności dziecka, rozmowy na temat wdrażania postępowania terapeutycznego w warunkach domowych (rysunek 31).

Rysunek 31. Rodzaj udzielanych świadczeń



Źródło: Badanie własne.

Oznacza to, że w centrum zainteresowania usług świadczonych w ramach wczesnej interwencji czy wczesnego wspomagania jest dziecko. Można przypuszczać, że prowadzone w ten sposób oddziaływania nie spełniają swojej roli, jaką jest wsparcie rodziny, wykazanie pełnego zrozumienia, zapewnienie jej poczucia bezpieczeństwa poprzez informowanie o źródłach finansowania potrzeb dziecka związanych z kosztami specjalistycznego sprzętu rehabilitacyjnego, korzystania z turnusów rehabilitacyjnych, zapewnienie dodatkowej terapii, metodach terapii.

Niezmiernie ważnym tematem związanym z wczesnym wspomaganie, który został podjęty podczas wywiadu z terapeutami, był wybór modelu, koncepcji preferowanych przez placówki udzielające świadczeń.

W literaturze przedmiotu można odnaleźć dwa paradygmaty wczesnego wspomaganie: medyczny – skupiony na specjalistach – oraz drugi skoncentrowany na rodzinie. O obydwu podejściach pisano w niniejszej dysertacji. Na potrzeby analizy wypowiedzi respondentów autorka zaproponowała trzy wyraźnie rysujące się podejścia stosowane w ramach świadczeń wczesnego wspomaganie:

1. Skoncentrowane tylko i wyłącznie na dziecku; stawiające w centrum zainteresowania dziecka i jego potrzeby oraz specjalistę; rodzic nie ingeruje w działania terapeuty, nie jest nawet obserwatorem;
2. Zbudowane na diadzie dziecko–specjalista, rodzic jest biernym obserwatorem działań terapeuty; otrzymuje wskazania do wsparcia dziecka w formie ścisłej instrukcji; jest kontrolowany przez specjalistę;
3. Dążące do współpracy w triadzie – specjalista włącza środowisko rodzinne w swoje działania, organizuje postępowanie terapeutyczne tak, by mogło się odbywać w warunkach domowych; priorytetem dla niego są potrzeby rodziny jako nieodłącznego elementu dobrostanu dziecka.

Wyróżnione podejścia oparte są na kryterium udziału środowiska rodzinnego w procesie wczesnego wsparcia. Opierając się na nich, w wypowiedziach respondentów zauważyć można, że działania w procesie wczesnej interwencji oparte są na diadzie. Aż 19 osób przedstawiło taki schemat w podejmowaniu wczesnego wsparcia. Natomiast 8 osób w swojej pracy koncentruje się tylko i wyłącznie na potrzebach dziecka, a paradygmat oparty na triadzie stosuje zaledwie 5 osób. Dodatkowo 4 spośród respondentów odpowiedziało, że model postępowania nie jest jednorodny i uzależniony od sposobu i możliwości współpracy ze środowiskiem rodzinnym dziecka (rysunek 32).

Świadczy to zatem o tym, że w większości rodzice nie są wspierani we właściwy sposób. Rodzaj udzielanego w większości przypadków wsparcia polegał na przekazywaniu rodzicom instrukcji do wykonywania konkretnych ćwiczeń, co następnie kontrolował terapeuta. Taki schemat wyklucza otwarcie na potrzeby dziecka i rodzica jednocześnie, na wykorzystanie wzajemnych zależności zachodzących pomiędzy opiekunami i dzieckiem, interakcji, które między nimi zachodzą w celu wpływu na proces uczenia się dziecka i budowania relacji.

W analizowanej rozmowie wielokrotnie pojawiły się stwierdzenia, że model współpracy jest narzucony przez sposób i organizację funkcjonowania placówki czy przez samych rodziców.

Zdecydowanie rolę wiodącą pełni specjalista i nie wynika to z naszego założenia, a z codziennej praktyki. Rodzice są zachęceni do współpracy i aktywnego włączania się w proces wspomaganie dziecka. Rzadko jednak z tego korzystają. Najczęściej czekają na korytarzu lub „podrzucają” dziecko na zajęcia i przyjeżdżają po nie po skończonych ostatnich. Otrzymują propozycje zabaw, które mogą wykorzystać w domu z dzieckiem, ale tylko nieliczni z nich korzystają. Podobnie podczas tworzenia programu. Bardzo mała grupa ma uwagi i sugestie. Większość przyjmuje go bezkrytycznie i bez zaangażowania. (respondent 1.)

Preferowany model to partnerski, ale nie zawsze mamy wpływ na taką realizację zajęć. Uniemożliwia to brak czasu, ograniczenia wynikające z harmonogramu zajęć, inne obowiązki, oczekiwania rodziców skoncentrowane na pomocy tylko dziecku, roszczeniowe postawy opiekunów. (respondent 2.)

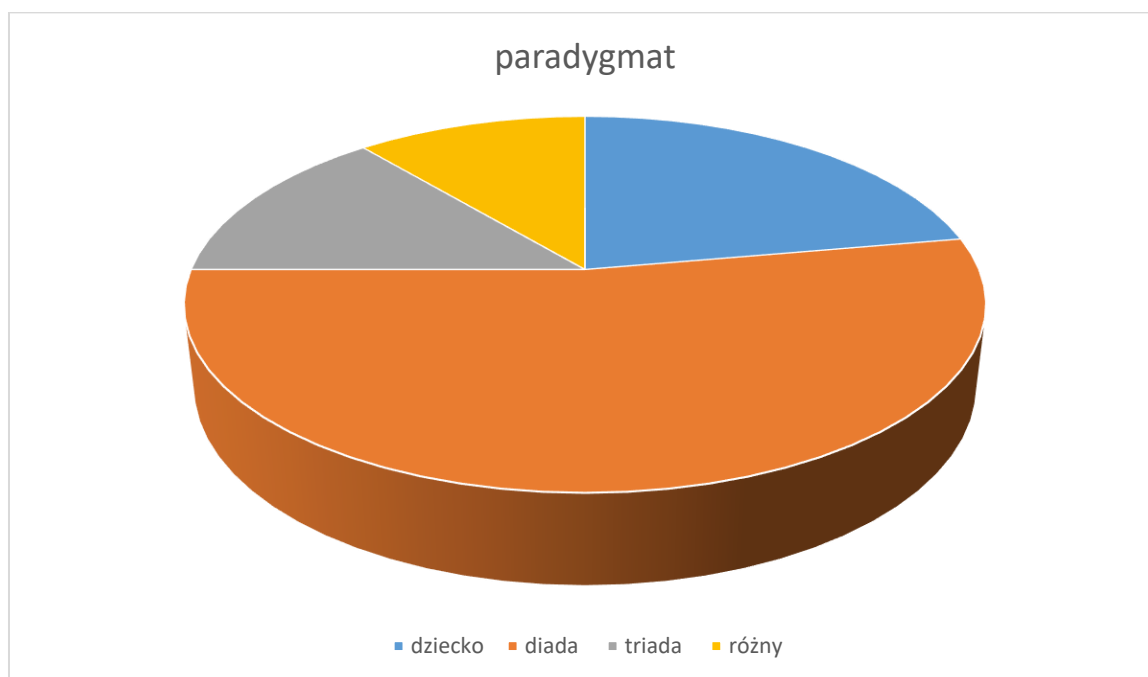
Pracujemy tylko w gabinetach poradni. Taki styl podyktowany jest organizacją pracy placówki. Mamy duży obszar działań (cały powiat), brak możliwości i środków finansowych na dojazdy, zbyt małą liczbą specjalistów. (respondent 3.)

Rodzice uczestniczą w zajęciach, terapeuci przekazują im wskazówki do pracy w domu. Najważniejsze są potrzeby dzieci i ich rodzin. (respondent 4.)

Współpraca z rodzicami polega na przekazaniu jasnych wskazówek do pracy w domu z dzieckiem, na rozmowie na temat funkcjonowania dziecka na zajęciach oraz w domu, omówieniu postępów dziecka, przekazywania spostrzeżeń. Taki schemat pracy jest najlepiej odbierany przez rodziców. (respondent 5.)

Podsumowując, większość osób badanych wskazała na paradygmat współpracy z rodzicami w diadzie, czyli w oparciu o relację dziecko–specjalista, podczas gdy opiekunowie są biernymi obserwatorami. Rodzice po odbytych zajęciach otrzymują konkretne zalecenia do wykonywania zadań z dzieckiem w domu, z których wykonania są kontrolowani przez terapeutów.

Rysunek 32. Paradygmat wczesnego wspomagania



Źródło Badanie własne.

Wskazaniem do jakości prowadzonego wsparcia jest wybór środowiska domowego jako miejsca prowadzonych oddziaływań. Badani terapeuci jednak w większości (30 osób) prowadzą oddziaływania w warunkach gabinetowych. Tylko 6 z nich podało dom rodzinny dziecka, z zastrzeżeniem, że wynika to z potrzeb dziecka, zwykle zdrowotnych.

Argumenty, które podawali jako przemawiające za wyborem placówki, to:

- organizacja pracy placówki
- obszar, który podlega pomocy udzielanej przez dany ośrodek
- znikoma ilość środków finansowych, brak możliwości finansowania dojazdów
- trudności natury logistycznej
- niewystarczająca liczba specjalistów
- możliwości rodzinne dziecka, wielkość mieszkania, styl życia rodziny
- poczucie profesjonalizmu w warunkach gabinetowych
- konieczność wykorzystania odpowiedniego specjalistycznego sprzętu w celu wsparcia rozwoju dziecka.

O jakości udzielonego wsparcia świadczy z pewnością również ujednoczenie strategii terapeutycznych, sposobów postępowania stosowanych względem dziecka, a także bieżąca ich wymiana z opiekunami. Analizowane informacje z wywiadu wskazały na to, że aż 34 osoby potwierdziły wymianę spostrzeżeń, doświadczeń pomiędzy terapeutami i rodzicami dziecka. Taki proces odbywa się na bieżąco, w naturalnych sytuacjach, a także w bardziej formalnych warunkach, podczas zaplanowanych spotkań specjalistów pracujących z dzieckiem, ich opiekunów i często dyrektora czy koordynatora placówki, z której dziecko korzysta.

Respondenci zostali zapytani o sposób dokumentowania pracy z dzieckiem i jego rodziną. Wszystkie osoby potwierdziły konieczność prowadzenia określonej dokumentacji. W przeważających odpowiedziach znalazły się takie dokumenty jak: dzienniki zajęć, często elektroniczne, indywidualne teczki dzieci zawierające programy wsparcia, oceny funkcjonalne, dokumentację specjalistyczną, w tym oceny medyczne i psychologiczno-pedagogiczne, sprawozdania z oddziaływań wspierających, karty pacjenta i dokumenty związane z przetwarzaniem danych, wizerunku. Część z dokumentów, co wynika z relacji respondentów, służy tylko użytkowi wewnętrznemu placówki. Nikt z badanych nie potwierdził prowadzenia jednolitej dokumentacji wraz z innymi ośrodkami, które udzielają pomocy dziecku i jego rodzinie. Sam zakres, różnorodność i ilość prowadzonej dokumentacji wynika z rodzaju placówki i jej przynależności do konkretnego resortu.

Jest to zatem kolejny argument, wynikający z przeprowadzonych badań, świadczący o dezintegracji prowadzonych działań w ramach wczesnego wspomaganie czy wczesnej interwencji. Brak ujednoczonej dokumentacji specjalistycznej, przede wszystkim dotyczącej prowadzonych oddziaływań, ich ewaluacji, uniemożliwia skoordynowanie i ujednoczenie usług świadczonych dziecku i jego rodzinie.

Rodzaj udzielanych świadczeń w ramach wczesnego wspomaganie czy wczesnej interwencji nie zamyka się jedynie na pomocy ukierunkowanej na niwelowanie już

istniejących deficytów. Obecnie to także „postępowanie profilaktyczne, zapobiegające zaburzeniu przez ich wczesne wykrycie oraz podjęcie odpowiednich działań”³⁷⁶.

Wśród badanych aż 18 terapeutów nie zauważa w swoim postępowaniu oddziaływań profilaktycznych. Pozostałe 18 osób stosuje działania interwencyjne wpisujące się w profilaktykę pierwszorzędową, drugorzędową i trzeciorzędową³⁷⁷. W odpowiedziach przez nich udzielnych znajdują się:

- zapobieganie zachowaniom trudnym;
- spotkania ze służbami, np. policjant, strażnik miejski, których celem jest zaznajamianie z zasadami bezpiecznego zachowania się w ruchu drogowym czy bezpiecznego spędzania czasu wolnego;
- informowanie o zagrożeniach płynących z wysokiej technologii cyfrowej użytkowanej w niewłaściwy sposób;
- podawanie wzorców odpowiedniej pielęgnacji dziecka, stymulacji rozwojowej;
- organizowanie spotkań informacyjnych dla rodziców;
- kierowanie, w przypadku zauważenia symptomów różnego rodzaju zaburzeń, do specjalistów, np. neurologa, psychiatry, laryngologa itp.;
- wdrażanie technik niwelujących lęk, brak akceptacji siebie, własnych trudności, np.: bajki pomagajki, bajki terapeutyczne.

System wczesnego wsparcia współcześnie spostrzegany jest jako działanie spójne, zintegrowane, łączące wsparcie medyczne, psychopedagogiczne i społeczne. Tylko skoordynowana pomoc jest w stanie w pełni zaspokoić potrzeby rozwojowe dziecka oraz wpłynąć na dobrostan jego środowiska rodzinnego.

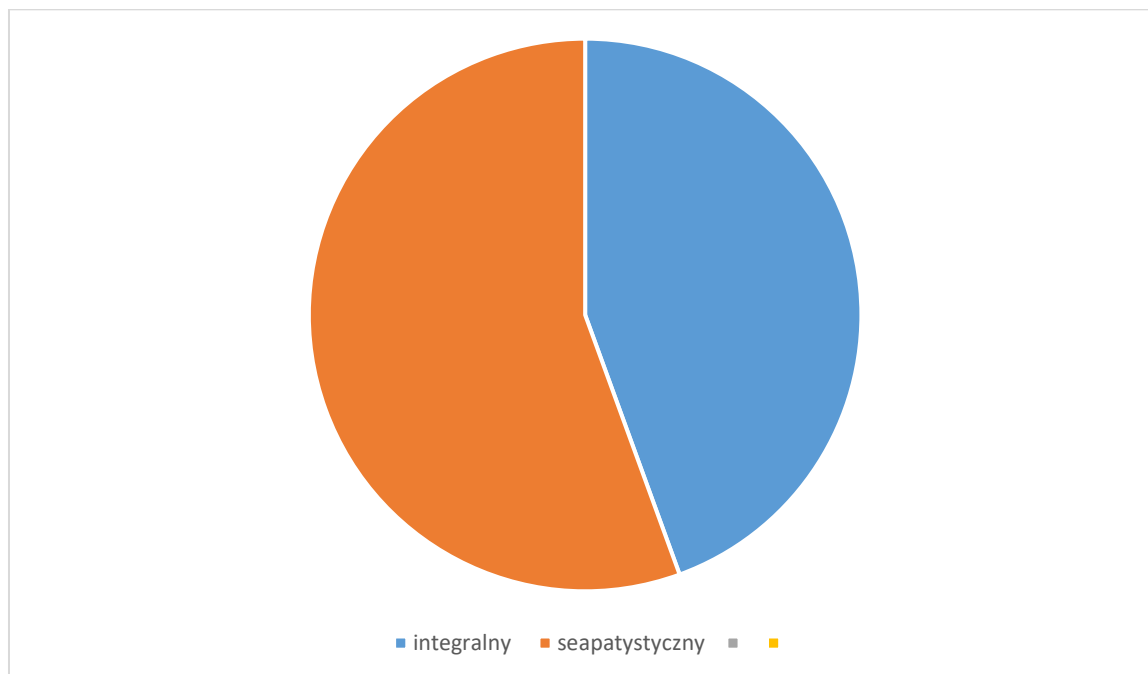
Tak istotna kwestia, jak integracja usług na rzecz dziecka i jego rodziny, została poruszona podczas dyskusji z terapeutami. Tylko 16 osób spośród badanych potwierdza integralność oddziaływań względem dziecka i jego rodziny, a 8 osób spośród nich dodało, że nie zawsze i w każdym przypadku zintegrowanie usług jest możliwe.

³⁷⁶ Piotrowicz R., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowość oddziaływań terapeutycznych w opinii rodziców*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Warszawa 2017, s. 354.

³⁷⁷ Ibidem, s. 354.

Większość respondentów (20 osób) nie dostrzega możliwości zintegrowania usług, a system wsparcia określa mianem separatystyczny (rysunek 33).

Rysunek 33. Model współpracy



Źródło: Badanie własne.

Badani uzależniają zintegrowanie usług od charakteru placówki, możliwości przepływu informacji i woli samych terapeutów. Zdają sobie sprawę z istoty zintegrowania usług dla podnoszenia ich jakości.

W analizowanej dyskusji pojawiły się wskazania na zagrożenia, jakie niesie za sobą separatystyczny system wsparcia.

Jak skomentował jeden z respondentów, separacja usług doprowadza do zbyt późnego objęcia pomocą dziecka jej wymagającego.

Placówki nie współpracują ze sobą, rodzice są zagubieni, nie wiedzą, gdzie mogą uzyskać pomoc, jaka pomoc i w jakim wymiarze należy się dziecku. Często przez to rozpoczynają terapię zbyt późno, niż mogłoby to mieć miejsce gdyby system był sprawniej zorganizowany. (respondent 1.)

Drugi badany zwrócił uwagę na rodzica, który pełni rolę osoby integrującej działania różnych specjalistów i instytucji.

System jest zdecydowanie separatystyczny. Jedynym ogniwem integrującym jest rodzic/opiekun, na którego barkach spoczywa powiązanie ze sobą oddziaływań. (respondent 2.)

Kolejny z badanych ocenił integrację usług jako niewystarczającą. Zwrócił uwagę na brak bezpośredniego kontaktu pomiędzy specjalistami zatrudnionymi w różnych placówkach i – co ciekawe – rozbieżność pomiędzy wyborem form wsparcia proponowanych dziecku i jego rodzinie. W wypowiedzi uwidoczniła się także rola rodzica jako pośrednika wymiany informacji pomiędzy osobami zatrudnionymi w różnych instytucjach świadczących pomoc dziecku.

Moim zdaniem system wsparcia jest zintegrowany, ale w niewystarczającym stopniu. Nie ma przepływu informacji o tym, czy dziecko jest leczone, rodzic może, ale nie musi nas o tym informować, nie mamy informacji od pracowników opieki społecznej, czy rodzina jest pod ich opieką, czy korzystają z SUO, mały przepływ informacji pomiędzy nami, a przedszkolami, w których przebywają dzieci – nie wszyscy chcą współpracować; czasami po kilku miesiącach dowiadujemy się, że dziecko ma inne zalecenia na logopedii w przedszkolu, niż u nas, np. my proponujemy AAC jako wsparcie, w przedszkolu rodzicom to odradzają. (respondent 3.)

Bardzo interesująco przedstawia się opinia dotycząca możliwości integracji usług wypowiedziana podczas wywiadu przez innego badanego. Zwraca on uwagę na brak formalnych możliwości uzyskiwania informacji bez zgody rodzica, np. na temat leczenia dziecka w podmiotach medycznych. Respondent ocenił współpracę pomiędzy instytucjami świadczącymi pomoc dziecku i jego rodzinie w obecnych realiach jako niemożliwą. Podkreślił, że udzielanie pomocy dziecku w sposób zdeintegrowany nie daje pełni możliwości jej realizowania tak, by była skuteczna.

Udzielamy pomocy na terenie przedszkola, co wiąże się z tym, że nie mamy możliwości nawiązania sieci współpracy z innymi poradniami czy ośrodkami; nie mamy zgód od

rodziców na występowanie do takich miejsc z prośbą o udostępnienie dokumentacji, czy opisu leczenia; bazujemy jedynie na informacjach przekazywanych od rodziców, które nie zawsze są jasne i klarowne dla nas, nie dają pełnej wiedzy na temat trudności dziecka, jego chorób, leczenia; często mamy związane ręce, działamy po omacku, co nie daje możliwości stuprocentowego wspierania dziecka. (respondent 4.)

Mimo wiedzy, ogólnie powszechnej i przyjętej, jak istotne jest zintegrowanie usług w dbaniu o jakość świadczeń udzielanych dziecku i jego rodzinie, nadal brakuje odpowiednich rozwiązań systemowych, które by taką integrację umożliwiały. Niskie nakłady finansowe na pomoc, trudności logistyczne, uwarunkowania prawne, brak doceniania zaangażowania terapeutów w integrację usług były podawane przez respondentów jako główne powody separacji poszczególnych placówek udzielających wsparcia. Jest to zatem, w świetle przeprowadzonych na Mazowszu badań, niezwykle istotnym wyzwaniem, które stoi przed systemem udzielanych świadczeń dziecku z niepełnosprawnością czy zagrożonemu niepełnosprawnością i jego rodzinie.

3. Wczesna interwencja i wczesne wspomaganie z perspektywy dyrektorów/koordynatorów działań placówek

Analizując dyskusję terapeutów wczesnej interwencji w ramach badań fokusowych, znaleziono wiele aspektów, które, zdaniem autorki, należało poddać weryfikacji wśród dyrektorów i koordynatorów pomocy świadczonej dziecku i jego rodzinie w różnych placówkach. Dlatego zwrócono się z prośbą o udział w badaniu fokusowym do 5 losowo wybranych dyrektorów takich instytucji. Wszyscy respondenci to kobiety ze stażem pracy powyżej 15 lat.

W kompetencji dyrektorów spoczywa obowiązek organizowania pomocy w ramach wczesnej interwencji czy wczesnego wspomaganie. Wszyscy badani byli zgodni, co do łatwości samej organizacji pomocy. W dyskusji nie pojawiły się rozbieżności dotyczące tego aspektu pracy jako dyrektora placówki udzielającej wczesnego wsparcia.

Pośród źródeł wiedzy na temat możliwości organizowania wczesnego wsparcia zapytani dyrektorzy podali: obowiązujące przepisy, w tym przepisy prawa oświatowego (5 osób), wiedzę ze szkoleń (5 osób), rozmowy z innymi organizatorami wczesnego wsparcia (2 osoby), z poradni psychologiczno-pedagogicznej (1 osoba), kampanii informacyjnych powiatu/gminy (1 osoba). Zatem dyrektorzy, organizując proces wczesnego wspomagania/wczesnej interwencji, powołują się na aktualnie obowiązujące przepisy.

W związku z wiedzą, jakiej dostarczyła analiza materiału zebranego pośród terapeutów, a dotyczącego funkcjonowania wczesnego wsparcia, zapytano dyrektorów o ocenę standardów udzielanej pomocy, realnego wsparcia, programów, dostępności.

Wszyscy badani respondenci zgodni byli co do braku ujednoczonych standardów pomocowych dla wszystkich dzieci w każdym typie placówki. Pomoc uznali za nieadekwatną do realnych potrzeb dziecka i jego rodziny. Nieco odmienne zdanie badani respondenci wyrazili w odniesieniu do programów terapeutycznych. Dwie osoby spośród badanych były zgodne, że oferta, jaką otrzymuje dziecko od placówki, jest wystarczająca, by zapewnić wszystkie jego potrzeby i wspierać rodzinę. Pozostali badani stwierdzili, że tworzone programy nie odpowiadają na wszystkie wyzwania rozwojowe, z jakimi mierzy się dziecko i jego rodzina. Pośród przyczyn takiego stanu wskazali na zbyt małą liczbę godzin pracy specjalistów, brak dostępności do specjalistów, problemy natury logistycznej.

Samą dostępność do pomocy 4 respondentów oceniło jako niską. Wskazali na brak ośrodków w mniejszych miejscowościach, brak rzetelnych i jasnych informacji na temat możliwości uzyskania wsparcia, niejednokrotnie trudną sytuację finansową rodziców dziecka. Tylko 1 osoba spośród badanych wskazała na wystarczającą dostępność do placówek wczesnego wsparcia.

Analizując dyskusję dotyczącą luk ustawodawczych i finansowania w systemie wsparcia, wydobyto takie informacje, jak zbyt niskie finansowanie usług na rzecz dziecka i jego rodziny, wykluczanie z możliwości uzyskania wsparcia dla dzieci, które nie mają zdiagnozowanych konkretnych zaburzeń, wpisanych w potrzebę wczesnego

wspomagania, nieprzewidywanie sytuacji nieszablonowych, trudnych, w tym także sytuacji dzieci w rodzinach zastępczych.

Odrębną informacją, którą zanalizowano, była opinia respondentów na temat możliwości skoordynowania usług międzyresortowych. Dwoje z nich nie zdecydowało się na podjęcie dyskusji w tym obszarze. Pozostałe 3 osoby zauważyły konieczność stworzenia platformy, która umożliwiłaby koordynację usług. Jeden z badanych podał, iż takim rozwiązaniem powinni zająć się specjaliści na co dzień pracujący z dzieckiem i jego rodziną, gdyż tylko oni mają wiedzę na temat potrzeb systemowych.

Badani respondenci równocześnie zauważali konieczność wprowadzenia zmian, by funkcjonujący system był realną i wystarczającą odpowiedzią na potrzeby dziecka i jego rodziny: przeznaczenie większych środków finansowych na pomoc dziecku i rodzinie, na jej organizację, tworzenie nowych miejsc świadczących pomoc, co zwiększy jej dostępność, zwiększenie wachlarza specjalistów udzielających wsparcia, rzeczywista współpraca międzyresortowa.

Wszyscy dyrektorzy wskazali na dezintegrację usług na rzecz dziecka i jego rodziny, stąd zostali poproszeni o wyrażenie opinii na temat możliwości skoordynowania pomocy. Jeden z respondentów zauważył konieczność wprowadzenia zmian systemu wsparcia osób niepełnosprawnych nie tylko na etapie wczesnej interwencji. Proponowano holistyczną współpracę międzyresortową, utworzenie ośrodków realnie mających funkcję koordynowania świadczeń, stworzenie bazy przepływu informacji, zwiększenie nakładów finansowych na utrzymanie istniejących już instytucji.

Pośród barier, które ograniczają możliwość stworzenia miejsca o wielowymiarowym wspomaganiu na rzecz dziecka i rodziny, oznaczono niskie finansowanie pomocy, brak dostosowania ośrodków i placówek do potrzeb wszystkich dzieci i ich rodzin, brak otwartości na współpracę międzyresortową, zbyt niskie wynagrodzenia dla kadry specjalistów, brak wsparcia informacyjnego dla rodziców, brak finalnej decyzyjności dyrektorów placówek czy instytucji co do organizowania pomocy, jej konkretnych form.

Zauważając często pojawiający się podczas dyskusji argument o konieczności powołania ośrodka koordynującego działania międzyresortowe, stworzenia bazy będącej wspólną platformą informacyjną o dziecku, zapytano, jaką rolę spełnia lub może spełnić Centrum Usług Społecznych (CUS) jako Instytucja Integracji Usług Społecznych. Jako przejaw integracji usług Centrum Usług Społecznych spostrzega tylko 2 spośród respondentów. Podają, że Centra Usług Społecznych mogłyby stać się miejscami koordynacji działań wczesnego wspomaganie na terenie danej gminy czy powiatu, a także pełnić funkcję informacyjną i logistyczną. Pozostali badani nie współpracują z centrami i nie widzą realnej możliwości nawiązania takiej współpracy. Można byłoby to interpretować jako przejaw braku nawiązania jakiegokolwiek współpracy pomiędzy instytucjami świadczącymi pomoc w ramach resortu edukacji i zdrowia, a instytucjami usług społecznych. Być może wynika to także z niskiej świadomości badanych dyrektorów placówek na Mazowszu na temat roli centrów usług społecznych, a także z niewiedzy o miejscu ich funkcjonowania w danej gminie.

4. Analiza i interpretacja badań

Analiza zebranego materiału empirycznego oraz wiedzy dostępnej w literaturze przedmiotu pozwoliła prześledzić stan aktualnie udzielanych świadczeń na rzecz dziecka z niepełnosprawnością czy zagrożonego niepełnosprawnością na terenie Mazowsza. Prezentacja kolejnych elementów dała odpowiedź na temat dostępności, obecności działań prewencyjnych, integracji udzielanych świadczeń, ich kompleksowości, interdyscyplinarności, wyboru modelu wczesnej interwencji i wreszcie oczekiwań rodziców względem prowadzonego wsparcia.

W procesie badawczym poczyniono następujące ustalenia:

1. Atrybutem wczesnego wspomaganie jest jego dostępność. Świadczy o niej po pierwsze wiedza na temat potrzeby korzystania z wczesnej pomocy, po drugie czas poszukiwań placówki, czas oczekiwania na przyjęcie do niej, odległość od miejsca zamieszkania, ale także rodzaj świadczeń w niej udzielanych i ich bezpłatny charakter. Opisane wyniki przeprowadzonych badań pośród

rodziców, terapeutów i dyrektorów wskazały na zróżnicowany dostęp do systemu wsparcia. Istotne jest, że w wielu środowiskach jest on wręcz utrudniony.

2. Wczesna interwencja to także działania prewencyjne, przede wszystkim kryjące w sobie możliwości kompensacyjne i usprawniające. W przypadku działań względem dziecka niepełnosprawnego czy zagrożonego niepełnosprawnością, wczesna interwencja występuje jako profilaktyka drugo- i trzeciorzędowa. Zebrany materiał wskazał na istnienie w systemie wczesnego wspomaganie działania profilaktycznego, jednak udzielanego w sposób niewystarczający. Badani rodzice w większości potwierdzają jego obecność. Natomiast połowa spośród respondentów terapeutów przyznaje, że ich pomoc nie ma charakteru prewencyjnego.
3. Gwarantem powodzenia wczesnego wsparcia, rozumianego jako odpowiedź na potrzeby dziecka i jego rodziny, jest jego kompleksowość oraz integracja usług. Opracowanie materiału badawczego wskazuje na dezintegrację prowadzonych oddziaływań oraz niedostarczanie ich w sposób wystarczający, by uznać je za kompleksowe.
4. Kolejnym aspektem prowadzonych badań była ocena wczesnych, kompleksowych oddziaływań pod względem ich interdyscyplinarnego charakteru. Analiza materiału wskazała na ich interdyscyplinarność. Istotne jest jednak, że odnieść je można prawdopodobnie jedynie do wsparcia udzielanego w obrębie jednej placówki. Działania nie mają charakteru międzyresortowego. Można je podzielić na grupę oddziaływań medycznych, psychologiczno-pedagogicznych i pomocy społecznej, a interdyscyplinarność odnieść do ich wewnętrznych działań.
5. Wczesna interwencja była w przeprowadzonym badaniu rozpatrywana również w odniesieniu do modelu udzielanej pomocy. W przeważającej liczbie przypadków stosowany jest jej paradygmat skoncentrowany na interakcji dziecko–specjalista, ukierunkowany jedynie na potrzeby dziecka, wynikające z jego deficytów rozwojowych.

6. Eksploracja dotyczyła wreszcie oczekiwań rodziców względem wsparcia proponowanego w ramach wczesnej interwencji. Większość z rodziców oczekuje uzyskania kompleksowej diagnozy, wdrożenia oddziaływań ukierunkowanych na niwelowanie zaburzeń rozwojowych dziecka. Poziom oczekiwań rodziców jest zatem wysoki, ale głównie dotyczy potrzeb samego dziecka. Wyjątkiem jest jedynie odczuwana przez nich potrzeba wsparcia emocjonalnego i społecznego.

5. Weryfikacja przyjętych hipotez badawczych

Analiza i interpretacja zebranego materiału pozwoliła na zweryfikowanie przyjętych hipotez badawczych.

Pierwsza hipoteza, postawiona w odpowiedzi na pytanie badawcze: *Czy i jaki jest dostęp do usług systemu wsparcia udzielanego dziecku niepełnosprawnemu i/lub zagrożonemu niepełnosprawnością i jego rodzinie?*, brzmiała: *Dostęp do usług systemu wsparcia jest zróżnicowany, ale w wielu środowiskach prawdopodobnie utrudniony.*

Wyniki badań poprzedzonych analizą materiału źródłowego pozwoliły na zweryfikowanie wskazanych założeń. Atrybutem wczesnego wspomagania, jak już wielokrotnie autorka niniejszej dysertacji pisała, jest m.in. jego dostępność. Warunkiem jej spełnienia jest z pewnością wiedza na temat potrzeby korzystania z wczesnej pomocy. Ponadto wpływają na nią: czas poszukiwań placówki, czas oczekiwania na przyjęcie do niej, odległość od miejsca zamieszkania, ale także rodzaj świadczeń w niej udzielanych i ich bezpłatny charakter.

Warunkiem dostępności do podjęcia wczesnych działań jest wiedza na temat potrzeby ich rozpoczęcia. Opiekunowie, według przeprowadzonych badań, najczęściej sami, wykorzystując m.in. źródła internetowe, wiedzę innych rodziców mających dzieci z wyzwaniami rozwojowymi, poszukują wsparcia i pomocy. Mimo to 44 % spośród badanych rodziców dostęp do informacji o wczesnym wspomaganiu oceniło jako wystarczający, 36 % natomiast jako niewystarczający.

Dostępność scharakteryzować można również przez czas oczekiwania na dostanie się do placówki. Zinterpretowane i opisane w tym aspekcie badania wskazały na zróżnicowany dostęp, być może uzależniony od osobistych preferencji rodziców, wysokich wymagań, którymi kierują się przy wyborze placówki.

Dostępność w niniejszej pracy autorka analizowała także pod względem możliwości korzystania z instytucji udzielających zintegrowanego wsparcia. Zdecydowana większość rodziców nie potwierdziła możliwości uzyskania zintegrowanej pomocy. Na ocenę dostępności rzutują ponadto informacje zdobyte z wywiadów będących uzupełnieniem badania ankietowego i wnioski z nich płynące: brak placówek w mniejszych miejscowościach, brak pomocy skierowanej do dzieci z brakiem diagnozy wskazującej na rodzaj konkretnego zaburzenia, brak pomocy rodzinom w niestandardowych sytuacjach.

Zatem opisane wyniki przeprowadzonych badań pośród grupy respondentów: rodziców, terapeutów i dyrektorów, wskazały na zróżnicowany dostęp do systemu wsparcia. Istotne jest, że w wielu środowiskach jest on utrudniony.

Przeprowadzone badania upoważniają do weryfikacji kolejnej przyjętej hipotezy: *Działania prewencyjne są realizowane, ale nie w sposób wystarczający*, która była postawiona w odpowiedzi na pytanie badawcze: *Czy i jak w ramach wczesnej interwencji i/lub wczesnego wspomaganie realizowane są działania prewencyjne?*

W obszar wczesnego wspomaganie wpisują się działania profilaktyczne. W przypadku interwencji względem dziecka niepełnosprawnego czy zagrożonego niepełnosprawnością, występują jako profilaktyka drugo- i trzeciorzędowa. Badani rodzice w większości zauważają działania wpisujące się jej obecność. Natomiast połowa spośród respondentów terapeutów zaznaczyła, że ich pomoc nie ma charakteru prewencyjnego. Na podstawie przeprowadzonej eksploracji stwierdzić można, że w ramach wczesnego wspomaganie realizowane są działania profilaktyczne, jednak w niewystarczający sposób.

W ocenie działań w ramach wczesnej interwencji ważna jest ich kompleksowość oraz dostarczanie w sposób zintegrowany. Postawione kolejne pytanie badawcze: *Czy*

świadczenia udzielane dziecku niepełnosprawnemu lub zagrożonemu niepełnosprawnością i jego rodzinie są kompleksowe i czy są dostarczane w sposób zintegrowany czy zdezintegrowany? wraz z hipotezą: *Świadczenia udzielane dziecku i jego rodzinie są najczęściej zdezintegrowane i nie są dostarczane w sposób kompleksowy* stanowiły podstawę do przeprowadzenia niniejszych badań. Na przestrzeni ostatnich lat wczesne działania podejmowane względem dziecka i jego rodziny przeszły przeobrażenia, które mają doprowadzić do jak największej ich skuteczności. Na powodzenie strategii wczesnego wsparcia, rozumianego jako odpowiedź na potrzeby dziecka i jego rodziny, wpływa ich kompleksowość oraz integracja usług. W opinii większości rodziców przeprowadzone działanie diagnostyczne ma charakter kompleksowy. Uzupełnieniem danych płynących od badanych rodziców są informacje, których dostarczył wywiad z terapeutami. Wskazują one na fakt, że tylko 1/3 z nich dokonuje interdyscyplinarnej diagnozy. Same usługi w ramach wczesnej interwencji to nie tylko działania w zakresie diagnozy i terapii, lecz także możliwość skorzystania z wielu innych form wsparcia, takich jak pomoc psychologiczna, spotkania integracyjne, podnoszenie rodzicielskich kompetencji i możliwości w różnych obszarach związanych z funkcjonowaniem dziecka, wsparcie w zdobywaniu dodatkowych środków finansowych na potrzeby dziecka. Większość spośród badanych opiekunów wskazało na korzystanie ze wsparcia psychologicznego, udział w spotkaniach integracyjnych oraz w warsztatach. Tylko 17 terapeutów potwierdziło organizację różnych form wsparcia dla dziecka i jego rodziny. Pozostałe formy wsparcia nie są praktykowane w zdecydowanej mniejszości. Wszyscy dyrektorzy zapytani o usługi względem dziecka i jego rodziny określili je jako zdezintegrowane.

Opracowanie materiału badawczego wskazuje na dezintegrację prowadzonych oddziaływań oraz niedostarczanie ich w sposób wystarczający, by uznać je za kompleksowe. Świadczenia udzielane dziecku i jego rodzinie są zatem najczęściej zdezintegrowane i nie są dostarczane w sposób kompleksowy.

Ocena wczesnych kompleksowych oddziaływań przeprowadzona była w celu odpowiedzi na kolejne pytanie: *Czy udzielana w ramach wczesnej interwencji i/lub*

wczesnego wspomagania pomoc ma charakter interdyscyplinarnego oddziaływania? Oraz weryfikacji postawionej hipotezy: Podejmowane działania w ramach wczesnej interwencji i/lub wczesnego wspomagania mają w większości charakter interdyscyplinarny.

Przeprowadzone badania i ich analiza wskazują na interdyscyplinarny charakter oddziaływań. Istotne jest jednak, że tę interdyscyplinarność można odnieść prawdopodobnie jedynie do wsparcia udzielanego w obrębie jednej placówki. Działania nie mają charakteru międzyresortowego. Można je podzielić na grupę oddziaływań medycznych, psychologiczno-pedagogicznych i pomocy społecznej, a interdyscyplinarność odnieść do ich wewnętrznych działań. Nawet, jeśli zachodzi międzyresortowa współpraca, to ma ona charakter incydentalny, podyktowany jednorazową potrzebą, np. diagnostyczną czy finansową.

W odpowiedzi na pytanie: *Jaki jest najczęstszy model oddziaływań na dziecko i jego rodzinę?* postawiono hipotezę: *Praktykowane jest kilka modeli podejść do pomocy świadczonej dziecku niepełnosprawnemu i/lub jego rodzinie, ale dominujący skoncentrowany jest na interakcji specjalista–dziecko i oddziaływaniach skierowanych bezpośrednio do niepełnosprawnego dziecka.* Wczesne rozpoczynanie działań, w momencie wykrycia nieprawidłowości, nie budzi obecnie już żadnych wątpliwości. Wielokrotnie w niniejszej dysertacji autorka odwoływała się do konieczności wdrożenia strategii terapeutycznych w czasie szczególnej plastyczności układu nerwowego, by wykorzystać okresy rozwojowe dla poszczególnych funkcji. W tym okresie głównym środowiskiem wsparcia dziecka jest jego rodzina. Płaszczyzna współpracy terapeutów ze środowiskiem rodzinnym dziecka jest obszarem, który znajduje swoje miejsce w rozważaniach współczesnej pedagogiki specjalnej. Jednym z celów niniejszej dysertacji było wskazanie na przeważający model współpracy terapeutów ze środowiskiem dziecka w obecnie działających placówkach wczesnego wsparcia. Analiza badań wskazała na zachowanie stałego kontaktu między terapeutami a rodzicem. Opiekunowie są na bieżąco informowani o przebiegu wdrażanego postępowania względem ich dziecka. Przeważają jednak oddziaływania prowadzone na terenie specjalistycznych ośrodków, ukierunkowane głównie na deficyty dziecka.

Zdecydowanie mniej interwencji odbywa się na terenie domu rodzinnego dziecka. Rodzice zwykle uczestniczą w procesie diagnozy, natomiast nie mają wpływu na konstruowany program terapeutyczny. W większości rodzice uczestniczą w zajęciach, ale uczestnictwo ma charakter biernej obserwacji. W działaniach przeważa więc paradygmat skoncentrowany na interakcji dziecko–specjalista, ukierunkowany jedynie na potrzeby dziecka, wynikające z jego deficytów rozwojowych. Praktykowane jest zatem kilka modeli podejść do pomocy świadczonej dziecku niepełnosprawnemu i/lub jego rodzinie, ale dominujący skoncentrowany jest na interakcji specjalista–dziecko i oddziaływaniach skierowanych bezpośrednio do dziecka z niepełnosprawnością lub nią zagrożonego.

Obok opisanej wyżej problematyki autorka szukała odpowiedzi na pytanie: *Jakie są oczekiwania rodziców względem placówek udzielających pomocy w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju i/lub wczesnej interwencji?* W oparciu o materiał źródłowy sformułowała hipotezę: *Oczekiwania większości rodziców związane są z potrzebami samego dziecka, a ich poziom jest wysoki.* Potrzeby, jakie rodzice beneficjenci wczesnego wspomaganie wysunęli na pierwszy plan, to przede wszystkim przeprowadzenie kompleksowej, interdyscyplinarnej diagnozy dziecka oraz skonstruowanie programu wsparcia ukierunkowanego na eliminowanie trudności dziecka. Oczekują oni także emocjonalnego i społecznego wsparcia. Poziom wymagań rodziców jest zatem wysoki, ale głównie dotyczy potrzeb samego dziecka. Wyjątkiem jest jedynie odczuwana przez opiekunów potrzeba wsparcia emocjonalnego i społecznego.

Podsumowując zatem, wszystkie hipotezy zweryfikowano w trakcie badań, przy czym wszystkie zweryfikowano pozytywnie.

6. Rekomendacje dla podniesienia jakości świadczonej pomocy

Analiza danych statystycznych wskazuje na stały wzrost dzieci wymagających wsparcia w ramach wczesnego wspomaganie czy wczesnej interwencji³⁷⁸. Powstało wiele placówek zapewniających realizację potrzeb dziecka niepełnosprawnego czy zagrożonego niepełnosprawnością i jego rodziny. Przynależą organizacyjnie do różnych resortów. Mają charakter instytucji publicznych i niepublicznych. Taka różnorodność skłania do oceny jakości udzielanego wsparcia.

Przeprowadzona analiza zdobytego na drodze badań materiału dowiodła, że wciąż aktualne są wskazania do podnoszenia jakości systemu wsparcia, ze względu na:

- utrudniony dostęp do świadczeń, zwłaszcza udzielanych w sposób kompleksowy,
- niewystarczające działania prewencyjne,
- dezintegrację udzielanego świadczenia,
- brak współpracy międzyresortowej i międzyinstytucjonalnej,
- konieczność wdrażania paradygmatu wczesnego wspomaganie opartego na triadzie oraz bazującego na interakcjach opiekunowie – dziecko .

Przyszłość dziecka niepełnosprawnego czy zagrożonego niepełnosprawnością jest niezmiernie ważna. Wpływa na jakość życia jego samego, ale i jego środowiska rodzinnego. Efektywne wczesne wsparcie pozwoli na wzrost aktywności zawodowej rodziców małych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością, na łączenie roli opieki nad dzieckiem z własnym rozwojem zawodowym czy osobistym. Jest to z pewnością dużym wyzwaniem dla systemu wobec potrzeby samorozwoju rodziców, wsparcia emocjonalnego i podtrzymania możliwości aktywnego ich udziału w życiu społecznym. Na realizację tego celu pozwoli stworzenie systemu wczesnego, interdyscyplinarnego, kompleksowego, międzyresortowego i skoordynowanego wsparcia.

Mimo iż od kilkunastu lat struktura i aparat wczesnego wsparcia są poddawane ewaluacjom, co w dużej części zostało opisane w niniejszej dysertacji, to zgromadzony

³⁷⁸ Łoskot M., *Wczesne wspomaganie rozwoju*, Monitor Dyrektora Przedszkola, 27.08.2019, nr 104.

i zanalizowany materiał empiryczny wskazuje na konieczność wprowadzenia zmian podnoszących jakość usług w ramach organizacji wsparcia. Autorka dysertacji proponuje:

1. W aspekcie pomocy rodzinie:

- ukierunkowanie wsparcia na rodzinę dziecka, okazanie zrozumienia potrzeb środowiska rodzinnego, budowania w rodzicu poczucia bycia profesjonalistą w opiece nad swoim dzieckiem, wiary w możliwości najlepszego rozwijania swojego dziecka, rozbudzenia chęci poznania potrzeb rozwojowych swojego dziecka, otwartości na wspieranie dziecka w modelu interakcyjnej triady rodzic – dziecko – terapeuta;
- włączenie dodatkowej opieki instytucjonalnej, pozwalającej rodzicom na łączenie pracy zawodowej z obowiązkami związanymi z opieką nad dzieckiem, a także z możliwością samorozwoju;
- wykorzystanie potencjału wolontariatu, w tym wolontariatu studenckiego, w celu poszerzenia wachlarza usług wsparcia rodziny o pomoc wytechnieniową,
- zapewnienie rodzinie godnych, sprzyjających warunków socjalnych pozwalających na rozwój dziecka;
- udzielanie wsparcia rodzinie od momentu wykrycia niepełnosprawności lub zagrożenia niepełnosprawnością dziecka, już od okresu prenatalnego;
- otoczenie opieką rodziny po stracie dziecka.

2. W aspekcie wczesności świadczeń:

- włączenie w działania funkcji profilaktycznej odnoszącej się do okresu przedprenatalnego, prenatalnego i rozpoczynającego się od momentu pojawienia się dziecka;
- zapewnienie wsparcia dzieciom od momentu pojawienia się w ich rozwoju czynników z grupy ryzyka niepełnosprawności;

- wdrożenie działań wspierających dzieci z grupy ryzyka pojawienia się niepełnosprawności i niepełnosprawne.

3. W aspekcie dostępności świadczeń:

- zapewnienie dostępności świadczeń rozumianej jako bliskość placówki udzielającej pomocy dziecku i jego rodzinie, ale także jako ułatwioną możliwość zdobycia informacji o konieczności korzystania z tego typu wsparcia;
- zapewnienie bezpłatnych usług będących odpowiedzią na wszystkie potrzeby dziecka i jego rodziny;
- zapewnienie wielodyscyplinarnej i kompleksowej pomocy dziecku i jego rodzinie, w odniesieniu do działań diagnostycznych, terapeutycznych oraz prewencyjnych;
- stworzenie jednolitego standardu udzielania pomocy dziecku i jego rodzinie obowiązującego w różnego typu placówkach;
- udzielanie wsparcia wszystkim dzieciom, które takiego potrzebują, niezależnie od posiadanego orzeczenia o niepełnosprawności;
- dookreślenie grupy beneficjentów wczesnego wspomaganie.

4. W aspekcie podniesienia jakości usług:

- powołanie instytucji na poziomie powiatu, której zadaniem będzie m.in. kontrolowanie placówek udzielających wczesnego wspomaganie pod względem określonego, wysokiego standardu, która będzie pełniła rolę informacyjną dotyczącą dostępności do opieki w ramach wczesnego wspomaganie, stworzy bazę danych na temat instytucji udzielających lokalnie wsparcia, a także będzie monitorowała potrzeby w tym zakresie;
- zainicjowanie sieci wsparcia, wymiany doświadczeń, połączeń pomiędzy instytucjami wczesnego wspierania rozwoju dziecka i jego rodziny;

- wprowadzenie bezpłatnych, obowiązkowych szkoleń dla terapeutów – specjalistów pracujących z małym dzieckiem i jego rodziną, w celu stałego podnoszenia jakości udzielanych świadczeń, ujednoczenia systemu wsparcia, monitorowanie kompetencji zespołu specjalistów wczesnego wspomaganie, a także usług udzielanych w jego ramach.

5. W aspekcie zintegrowania usług:

- scalenie działań pomocowych udzielanych przez różnego typu instytucje wspierające dziecko i jego rodzinę w ramach resortu zdrowia, oświaty oraz pomocy społecznej;
- powołanie instytucji pełniącej rolę integrującą działania oraz je koordynującą, ewentualne włączenie tego zadania do ról centrów usług społecznych;
- stworzenie platformy cyfrowej informacji dotyczącej dziecka i jego rodziny, rodzaju udzielanych świadczeń, ich typu, efektywności wdrażanych działań; dostępność do platformy oraz konieczność uzupełniania bazy danych na temat dziecka i jego rodziny będą miały placówki, z których świadczeń korzysta dziecko, w tym oświatowe, podmioty medyczne oraz instytucje związane z pomocą społeczną;
- wyznaczenie spośród terapeutów jednego wiodącego, będącego łącznikiem pomiędzy rodziną dziecka a innymi specjalistami, a także pozostającego w ścisłej współpracy z koordynatorem świadczeń.

6. W aspekcie kompleksowości udzielanych świadczeń:

- włączenie w działania wczesnego wspomaganie diagnozy potrzeb każdego dziecka i rodziny, którzy na taką pomoc wskazują, z możliwością wdrożenia jej już od okresu prenatalnego, z uwzględnieniem diagnozy nie tylko potrzeb dziecka, lecz także i jego środowiska rodzinnego;

- wyznaczenie terapeuty – opiekuna rodziny, który będzie odpowiedzialny za ocenę potrzeb dziecka i jego rodziny, będzie ogniwem koordynującym i integrującym działania wielokompleksowe realizowane przez wielu specjalistów;
- włączanie rodzica w proces diagnozy i terapii, korzystanie z jego wiedzy dotyczącej funkcjonowania dziecka, objaśnianie rodzicowi znaczenia wdrażanych strategii terapeutycznych;
- udzielanie dodatkowych świadczeń wspierających środowisko rodzinne dziecka, odpowiadających na bieżące jego potrzeby;
- podział podmiotów udzielających świadczeń wczesnego wspomagania ze względu na ich referencyjność uzależnioną od trudności, z którymi boryka się dziecko, ich rodzaju oraz stopnia nasilenia;
- zapewnienie zasobów do prowadzenia kompleksowego wczesnego wsparcia, przygotowanie instytucji zajmujących się szkoleniem kadry udzielającej świadczeń dziecku i jego rodzinie;
- finansowanie pozwalające na realizację działań wdrażanych w ramach wczesnej interwencji czy wczesnego wspomagania, w tym zapewnienie odpowiedniej bazy lokalowej, sprzętu specjalistycznego, realnego wsparcia przypadającego na rodzinę.

W celu lepszego rozpoznania i diagnozy na potrzeby *evidence based* sformułowano także **rekomendacje dla nauki:**

- opracowanie narzędzia i koncepcji badań przesiewowych służących wykrywaniu wczesnych nieprawidłowości;
- przygotowanie przykładowych ścieżek diagnozy i wsparcia dla dziecka i jego rodziny;
- przygotowanie kadry w aspekcie zdobycia przez nią umiejętności koordynowania świadczeń udzielanych dziecku i jego rodzinie;
- opracowanie wspólnej bazy wsparcia międzysektorowego dla różnych instytucji przynależących do sektorów zdrowia, oświaty i pomocy społecznej oraz ścieżek dostępu do niej;

- opracowanie wytycznych dla kształcenia nauczycieli i specjalistów świadczących pomoc dziecku i jego rodzinie, przygotowanie kadry do nowych wyzwań wczesnej interwencji, m.in. przeprowadzania badań przesiewowych;
- stworzenie bazy będącej zbiorem informacji na temat miejsca i rodzaju świadczonej pomocy dziecku i jego rodzinie;
- eksploracja obszaru usług związanych ze wsparciem dziecka i jego rodziny w aspekcie oceny ich szeroko rozumianej jakości.

Powyższe rekomendacje powinny zostać przeanalizowane przez decydentów z resortów medycznego, pracy i pomocy społecznej, oświaty, a także przez władze samorządowe w celu umożliwienia wykorzystania ich do implementacji zmian systemowych na potrzeby wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny. Należy także włączyć środowiska naukowe w celu dokonania badań i analizy przedmiotowej materiału.

Podsumowanie

Wczesne wspomaganie i wczesna interwencja to złożone procesy, które dotyczą szczególnie ważnego etapu rozwojowego, od narodzin dziecka do podjęcia przez nie nauki szkolnej. W ich skład wpisują się wszystkie działania, które leżą u celu optymalnego rozwoju dziecka i wzmocnienia kompetencji rodziny. Charakter interwencji można określić jako środowiskowy, bo udzielane wsparcie powinno być zaplanowane i skonstruowane w taki sposób, aby było realizowane w naturalnym otoczeniu dziecka. Priorytet powinny stanowić interdyscyplinarność i kompleksowość. Takie rozwiązania, jak diagnoza funkcjonalna i rzetelne celowe działania określone na jej podstawie, są gwarantem jakości udzielanych usług. Równie ważne są dostępność, wczesność i bliskość świadczonego wsparcia.

Celem niniejszej rozprawy było ustalenie wiedzy na temat instrumentów wsparcia dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością i jego rodziny w ramach działań wczesnego wspomaganie czy wczesnej interwencji na Mazowszu. Wyniki badań posłużyły stworzeniu zbioru rekomendacji dla poprawy jakości świadczeń udzielanych dziecku i jego rodzinie. Cel rozprawy został osiągnięty, a sformułowane problemy badawcze rozwiązane. Potwierdzona została trafność przyjętych hipotez.

Dokonany w niniejszej pracy przegląd literatury pozwolił na ukazanie ewolucji w podejściu do wczesnych oddziaływań, która dokonała się w pedagogice specjalnej. Obserwowane były przeistoczenia działań w odniesieniu do modelu ich realizacji oraz interdyscyplinarności. Przybliżone zostały zagadnienia wczesnego wspomaganie i wczesnej interwencji w aspektach medycznych, społecznych, prawnych i ekonomicznych ich uwarunkowań, diagnozy potrzeb dziecka i jego rodziny, a także modeli wsparcia.

Zebrany materiał empiryczny pozwolił na rozpoznanie działań prowadzonych na Mazowszu w obszarze ich dostępności, określonej poprzez: wiedzę na temat potrzeby korzystania z wczesnej pomocy, czas poszukiwań placówki ją oferującej, czas oczekiwania na przyjęcie do niej, odległość od miejsca zamieszkania, rodzaj świadczeń

w niej udzielanych. Przeprowadzona eksploracja wskazuje na wystarczający dostęp do informacji na temat uzyskania pomocy w ramach wczesnej interwencji. Dostępność to także czas oczekiwania do placówki. Zinterpretowane i opisane w tym aspekcie badania wskazują na zróżnicowany dostęp.

W niniejszej pracy analizowano przede wszystkim wczesną pomoc w aspekcie integracji usług oferowanych w jej ramach na Mazowszu. Zapewnienie międzysektorowych i międzyinstytucjonalnych usług wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością czy zagrożonego niepełnosprawnością i jego rodziny stanowi ważny ich aspekt. Analiza badań przeprowadzonych na Mazowszu wskazuje na brak możliwości korzystania z usług instytucji udzielających wczesnego wspomaganie w sposób zintegrowany. Nie potwierdzono możliwości uzyskania skonsolidowanej pomocy.

Zatem opisane wyniki przeprowadzonych badań wskazały na zróżnicowany dostęp do systemu wsparcia. Istotne jest, że w wielu środowiskach jest on utrudniony.

Kolejne eksplikacje doprowadziły do oceny działań profilaktycznych prowadzonych w ramach wczesnej pomocy. W przypadku interwencji względem dziecka z niepełnosprawnością czy zagrożonego niepełnosprawnością wystąpiły jako profilaktyka drugo- i trzeciorzędowa. Na podstawie interpretacji zebranego materiału badawczego stwierdzić można, że w ramach wczesnego wspomaganie realizowane są działania profilaktyczne, jednak w sposób niewystarczający.

Trzecim obszarem eksploracji badawczych była kompleksowość działań w ramach wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie oraz dostarczanie ich w sposób zintegrowany. Na powodzenie strategii wczesnego wsparcia, rozumianego jako odpowiedź na potrzeby dziecka i jego rodziny, wpływa ich kompleksowość oraz integracja usług. Opracowanie materiału badawczego wskazuje na dezintegrację prowadzonych oddziaływań oraz niedostarczanie ich w sposób wystarczający, by uznać je za kompleksowe. Świadczenia udzielane dziecku i jego rodzinie są zatem najczęściej zdezintegrowane i nie są dostarczane w sposób kompleksowy.

Kolejne założenie niniejszej pracy to ocena wczesnych, kompleksowych oddziaływań w aspekcie ich interdyscyplinarnego charakteru. Przeprowadzone badania i ich analiza wskazują na interdyscyplinarny charakter oddziaływań. Istotne jest jednak, że działania nie mają charakteru międzyresortowego i międzyinstytucjonalnego. Można je podzielić na grupę świadczeń medycznych, psychologiczno-pedagogicznych i pomocy społecznej, a interdyscyplinarność odnieść do ich wewnętrznych działań. Nawet, jeśli zachodzi międzyresortowa współpraca, to ma ona charakter incydentalny.

Zebrany materiał empiryczny pozwolił na wskazanie dominującego modelu podejść do pomocy świadczonej dziecku z niepełnosprawnością czy zagrożonemu niepełnosprawnością i jego rodzinie. Analiza zgromadzonych danych wskazała na obecność kilku modeli podejść do pomocy świadczonej dziecku z niepełnosprawnością i/lub jego rodzinie, z dominującym skoncentrowanym na interakcji specjalista–dziecko i oddziaływaniach skierowanych bezpośrednio do niepełnosprawnego dziecka.

Ostatnim obszarem dociekań były oczekiwania rodziców, opiekunów i jednocześnie beneficjentów działań w ramach wczesnego wspomaganie i wczesnej interwencji realizowanej na Mazowszu. Wymieniali oni pośród pożądaných świadczeń przede wszystkim przeprowadzenie kompleksowej, interdyscyplinarnej diagnozy dziecka oraz skonstruowanie programu wsparcia ukierunkowanego na eliminowanie jego trudności w codziennym funkcjonowaniu. Oczekiwali także emocjonalnego i społecznego wsparcia. Poziom wymagań rodziców jest wysoki, ale głównie dotyczy potrzeb samego dziecka. Wyjątkiem jest odczuwana przez opiekunów potrzeba wsparcia emocjonalnego i społecznego.

Przeprowadzone badania pozwoliły na skonstruowanie wytycznych do budowania modelu wczesnych działań odpowiadających potrzebom dziecka i jego rodziny. Zmiany w standardzie ich udzielania powinny się odnieść do:

- koncentracji na potrzebach rodziny,
- dostępności i wczesności świadczeń,
- kompleksowości i integrowania usług,
- podnoszenia jakości wdrażanych strategii pomocowych.

Opcjonalne zmiany działań w powyższych obszarach zostały szczegółowo opisane i stanowią przypuszczalny środek uzyskania celu pragmatycznego, co pozwoli na ich zastosowanie w praktyce. Zaproponowane rozwiązania z pewnością nie stanowią wyczerpującego zbioru możliwości, które mogą zostać zastosowane w celu podniesienia jakości usług na rzecz dziecka z niepełnosprawnością czy zagrożonego niepełnosprawnością i jego rodziny.

Syntetyzując, zamierzeniem niniejszej rozprawy było rozpoznanie systemu wsparcia na rzecz dziecka i jego rodziny w aspekcie realizacji priorytetu integralności podejmowanych działań na przykładzie Mazowsza. Współcześnie oczekiwany model opisanego wsparcia jawi się w kluczowych aspektach dostępności, bliskości, transdyscyplinarności, zróżnicowaniu i koordynacji świadczeń. Niezmiernie ważna przy tym jest integracja wielosektorowych usług na rzecz dziecka i jego rodziny. Wczesne wspomaganie czy wczesna interwencja powinny stanowić obecnie nie tylko odpowiedź na potrzeby dziecka, lecz także jego rodziny, a także całej społeczności lokalnej. Jest to dynamicznie przeobrażający się wobec wyzwań zmieniającego się świata wachlarz pomocy. Nowe wyzwania związane z opieką nad małym dzieckiem z niepełnosprawnością czy zagrożonym niepełnosprawnością wymagają systemowego wsparcia. Przeprowadzone badania upoważniają do sformułowania stwierdzenia, że liczne placówki niosące pomoc na Mazowszu w różnych sektorach niestety nie stanowią zintegrowanego systemu. Ponadto atrybuty wczesnego wsparcia: bliskość, wczesność i interdyscyplinarność działań, ich kompleksowość, koordynacja nadal pozostają wyzwaniem dla współcześnie funkcjonującego systemu.

Należy wdrożyć działania na podstawie zaleceń przydatnych dla budowania i podnoszenia jakości usług na rzecz dziecka z niepełnosprawnością czy zagrożonego niepełnosprawnością w obszarach: pomocy rodzinie, dostępności świadczeń, podniesienia jakości usług, ich zintegrowania oraz kompleksowości. W praktyce doprowadzić to powinno do tego, by niezależnie od poziomu funkcjonowania dziecka, miało ono możliwość pełnoprawnego uczestniczenia w życiu społecznym, i stwarzało szanse na uzyskanie w przyszłości jak największej jego niezależności. Działania w centrum stawiać powinny również środowisko rodzinne dziecka. Uzyskane przez nie

wsparcie powinno zapobiegać wykluczeniu rodziny ze środowiska lokalnego i umożliwić jej aktywne włączanie się do lokalnej społeczności.

Wczesna pomoc jawi się w przyszłości jako zintegrowane działanie, które buduje potencjał rodziny, przez co wspiera dziecko tak, by mogło ono uzyskać w dorosłości jak największą dla niego niezależność. Istotne są działania prewencyjne o charakterze pierwszorzędowym, drugorzędowym i trzeciorzędowym, w które wpisane jest przeciwdziałanie pojawieniu się trudności rozwojowych, wczesne ich wykrywanie i zapobieganie ich pogłębianiu się. Meritum ich jest ukierunkowanie na wszystkie dzieci, nie tylko te, które mają orzeczoną niepełnosprawność. Istotą wczesnego wsparcia jest także budowanie potencjału dziecka i rodziny poprzez wczesne rozpoznawanie symptomów zaburzeń rozwojowych u dziecka, ich eliminowanie lub zmniejszanie poprzez kompleksowe i skoordynowane oddziaływania terapeutyczno-diagnostyczne, wzmacnianie potencjału rodziny ukierunkowanego na rozwijanie dziecka w warunkach domowych. Umożliwi to praca nad wzmacnianiem kompetencji rodziny w opiece nad dzieckiem i jego rozwojem, a także poczuciem własnej skuteczności, wzmacniania więzi pomiędzy rodzicami i dzieckiem. Priorytetowym w działaniu jest partnerstwo pomiędzy specjalistami a opiekunami dziecka. Ważnym jest dostępność oferowanego wsparcia, zapewnienie lokalnych sieci pomocy, w tym także włączenie w działania instytucji pomocy społecznej. Zintegrowanie usług w przypadku udzielania wczesnego wsparcia nabiera zdecydowanie największego znaczenia. Wpływa na zmniejszenie wymogów proceduralnych związanych z otrzymywaniem pomocy, umożliwia wykorzystanie zasobów lokalnych, podnosi znaczenie instytucji pozarodzinnych partycypujących w opiece, edukacji i wychowaniu dziecka poprzez włączenie ich w diagnozowanie i monitorowanie rozwoju dziecka we wszystkich jego sferach. Możliwe to będzie dzięki włączeniu w proces integracji wszystkich instytucji świadczących wczesną pomoc, ujednoczeniu standardów i procedur świadczonych usług w zakresie diagnozy, oddziaływań wzmacniających potencjał dziecka, dokumentowania działań i procedur kontroli ich realizacji.

Powszechne zainteresowanie w Polsce i za jej granicami tematem wczesnej interwencji świadczy o jej istocie pośród usług udzielanych dziecku i jego rodzinie.

Zmusza to do refleksji nad ich jakością. Analiza materiału badawczego zebranego na Mazowszu wskazała obszary, w jakich należy dokonać zmian, by usprawnić działanie systemu wczesnej pomocy. Kluczową rolę odgrywać powinno **zintegrowanie działań** udzielanych przez wszystkie instytucje realizujące świadczenia w ramach wczesnego wspomaganie i wczesnej interwencji tak, aby stanowiły jeden instrument wsparcia na rzecz dziecka i rodziny.

BIBLIOGRAFIA

1. Ajdukiewicz K., *Zarys logiki*, PZWS, Warszawa 1995, s. 123.
2. American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*, Washington 2013.
3. Anyczkowska-Lefik M., *Wielospecjalistyczna opieka rehabilitacyjna nad dzieckiem z wadą słuchu w Specjalistycznym Ośrodku Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z wadą słuchu w Łodzi* [w:] Ossowski R. (red.) *Kształcenie specjalne i integracyjne*, MEN, Warszawa 1999.
4. Badura-Madej W., *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej. Poradnik dla pracowników socjalnych*, Warszawa 1999.
5. Balcerzak-Paradowska B. (red.), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce. Raport Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych*, IPiSS, Warszawa 2002.
6. Ball J., *Autyzm a wczesna interwencja. Rzeczowe pytania, życiowe odpowiedzi*, Wyd. Harmonia, 2016.
7. Banaszek G., *Rozwój niemowląt i jego zaburzenia a rehabilitacja metodą Vojty*, Alfa Medica Press, Bielsko-Biała 2004.
8. Barłóg K., *Wczesne wspomaganie rozwoju i edukacja dzieci zagrożonych niepełnosprawnością i niepełnosprawnych w wieku przedszkolnym*, Wyd. Mitel, Rzeszów 2011.
9. Bernatowicz-Łojko, U., Brzozowska-Misiewicz, I., Twardo, M., *Wczesna interwencja – opieka od pierwszych dni życia dziecka*, [w:] Błeszyński J.J. (red.) *Medycyna w logopedii*, Harmonia Universalis, Gdańsk 2013.
10. Błeszyńska K., *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*, Żak, Warszawa 2001.
11. Błeszyński J., Baczała D. (red.), *Wczesna interwencja logopedyczna*, Wyd. Harmonia, Gdańsk 2015.

12. Bobkowicz-Lewartowska L., *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007.
13. Borkowska M., *Dziecko niepełnosprawne ruchowo, cz. II Usprawnianie ruchowe*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1997.
14. Borkowska M., *Niepełnosprawność – definicja, podział na grupy*, [w:] Borkowska M. (red.) *Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Usprawnianie ruchowe*, PZWL, Warszawa 1997, s. 12–18.
15. Borkowska M., *Uwarunkowania rozwoju ruchowego i jego zaburzenia w mózgowym porażeniu dziecięcym*, Zaulek, Warszawa 2000.
16. Brzezińska A. I. (red.), *Droga do samodzielności. Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2009.
17. Brzezińska A., *Jak skutecznie wspomagać rozwój*, [w:] Brzezińska A. (red.) *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, GWP, Gdańsk 2005.
18. Bujnowska A., Sidor-Piekarska S. (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w teorii i praktyce*, Wyd. KUL, Lublin 2015.
19. Charbicka M., Raszevska M., *Zaburzenia integracji sensorycznej u dzieci autystycznych*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2007.
20. Chen D., *Znaczenie relacji w procesie wczesnej interwencji dla małych dzieci i ich rodzin*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017.
21. Chrzan-Dętkoś M., *Wcześniaki. Rozwój psychoruchowy w pierwszych latach życia*, Harmonia, Gdańsk 2012.

22. Cierpiałkowska L., *Psychopatologia*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2007.
23. Cieszyńska J., Korendo M., *Wczesna interwencja terapeutyczna*, Wyd. Edukacyjne, Kraków 2015.
24. Cieszyńska J., *Od słowa przeczytanego do wypowiedzianego. Droga nabywania systemu językowego przez dzieci niesłyszące w wieku poniemowlęcym*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2001.
25. Csanyi Y., *Sluchowo-werbalne wychowanie dzieci z uszkodzonym narządem sluchu*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1994.
26. Cudak S., *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi, Łódź 2007.
27. Cytowska B., *Idea wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, [w:] Cytowska B., Winczura B. (red.) *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008.
28. Cytowska B., Winczura B. (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Warszawa 2008.
29. Cytowska B., Wilczura B., Stawarski A. (red.), *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*, Oficyna Wydawnicza Impuls 2008.
30. Czerwińska K. (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku: w kręgu diagnozy i terapii*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2015.
31. Ćwirynkało, K., Żyta, A., *Nowe tendencje i kierunki rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną – zmiany paradygmatów* [w:] Ćwirynkało K., Kossakowski Cz., Żywanowska A. (red.) *Kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2013.

32. Domagała A., Mirecka U. (red.), *Logopedia przedszkolna i wczesnoszkolna. Rozwój sprawności językowych. Podstawowe problemy logopedyczne*, Harmonia, Gdańsk 2021.
33. Dońska-Olszko M., *Model opieki nad dziećmi od urodzenia do 7 roku życia z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego w Ośrodku Wczesnej Interwencji Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (OWI PSOUU)*, [w:] Kwaśniewska G., *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
34. Dońska-Olszko M., *Tendencje dotyczące wczesnej interwencji wobec dziecka z zaburzeniami rozwojowymi oraz jego rodziny w krajach Unii Europejskiej*, [w:] Kwaśniewska G. (red.) *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
35. Dykcik W., *Pedagogika specjalna: praca zbiorowa*, Wydawnictwo naukowe UAM, Poznań 2005.
36. Dziedzic S., *Historia rozwoju szkolnictwa specjalnego w Polsce*, [w:] Hulek A. (red.) *Pedagogika rewalidacyjna*, PWN, Warszawa 1980.
37. *Early Childhood Intervention, Analysis of Situations In Europe*. Summary Report 2005. European Agency for Development in Special Need Education.
38. Emiluta-Rozya D., Lipiec D., *Zaburzenia artykulacji – przyczyny, symptomatologia, klasyfikacje*, [w:] A. Domagała, U. Mirecka (red.) *Logopedia przedszkolna i wczesnoszkolna. Rozwój sprawności językowych. Podstawowe problemy logopedyczne.*, Harmonia, Gdańsk 2021.
39. Farnicka M., *Sytuacja rodziny z dzieckiem niedosłyszącym jako droga ku konstruktywnemu przystosowaniu się*, [w:] Liberska H. (red.) *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, Difin, Warszawa 2011.

40. Firek-Pędras M., *Rozwój psychosomatyczny małego dziecka – od urodzenia do 6. roku życia. Podstawowe problemy rozwojowe tego okresu*, [w:] Skibska J. (red.) *Wspieranie rozwoju małego dziecka*, ATH, Bielsko Biała, Kraków 2014.
41. Firkowska-Mankiewicz A., *Rola wczesnej interwencji – przegląd światowych badań. Kompleksowa pomoc*, Materiały z Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej *Wielospecjalistyczna, kompleksowa pomoc małemu dziecku z zaburzeniami rozwoju i jego rodzinie w ośrodku wczesnej interwencji*, Warszawa 2004.
42. Fornal R., Dworzański T., Jędrzejewska B., *Epidemiologia urazów jako problem najbliższej przyszłości*, [w:] Karwat D. (red.) *Problemy rehabilitacyjne i zagadnienia pomocy społecznej osób niepełnosprawnych w Polsce*, Tom II, Liber, Lublin 2002.
43. Franczyk A., Krajewska K., *Program psychostymulacji dzieci w wieku przedszkolnym z deficytami i zaburzeniami rozwoju*, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2010.
44. Gadzinowski J., Szczapa J., Szczapa T., Czech B., *Prewencja w opiece nad noworodkiem*, [w:] Kwaśniewska G. (red.) *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
45. Gavrylov O., Gavrylova N., Konstantyniv O., *System wczesnej terapii logopedycznej dla dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego na Ukrainie*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017.
46. Głodkowska J., *Dziecko Osobą – personalistyczne odczytywanie kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej*

interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017.

47. Głodkowska, J., *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata: diagnoza, możliwości rozwojowe i edukacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie stałości i zmienności w pedagogice specjalnej*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Wydawnictwo APS, Kraków, Warszawa 2012.
48. Głodkowska J., *Różnice nie muszą dzielić – uczeń niepełnosprawny w szkole ogólnodostępnej*, [w:] Marcinkowska B. (red.) *Uczeń z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej. Program szkolenia dla nauczycieli*, EQUAL, Warszawa 2008.
49. Gnitecki J., *Zarys metodologii w pedagogice empirycznej*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Tadeusza Kotarbińskiego, Zielona Góra 1993.
50. Grabowska B., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – zadanie lokalnej polityki społecznej*, „Polityka Społeczna”, 2015, nr 10.
51. Greenstone J.L., Leviton S., *Interwencja kryzysowa*, Gdańskie Wyd. Psychologiczne, Gdańsk 2014.
52. Gresnigt H., *Znaczenie wczesnej rewalidacji dla rozwoju małego słabowidzącego dziecka*, [w:] Walczak G. (red.) *Metody i formy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1995.
53. Grewiński M., Lizut J., *Idea, definicje i teoretyczne aspekty deinstytucjonalizacji w polityce społecznej*, [w:] Grewiński M., Lizut J (red.) *Deinstytucjonalizacja w polityce społecznej – szanse i zagrożenia*, Uczelnia Korczaka, Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, Warszawa 2021.
54. Gwizdoń K., *Specjalistyczny punkt wczesnej rewalidacji – kompleksowa rehabilitacja dzieci niewidomych i niedowidzących ze sprzężoną niepełnosprawnością z terenu województwa śląskiego*, [w:] Walczak G. (red.)

- Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)*, Fundacja na Rzecz Młodzieży Niepełnosprawnej, Warszawa 2000.
55. Helbrügge T., von Wimpffen J. H., *Pierwsze 365 dni życia dziecka*, Fundacja na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych „Promyk Słońca-Polska”, Warszawa 1995.
56. Hulek A., *Świat ludziom niepełnosprawnym*, PTW, Warszawa 1992.
57. Janiszewska-Nieścioruk Z., *Przemiany w sposobie ujmowania niepełnosprawności intelektualnej (upośledzenia umysłowego)*, [w:] Janiszewska-Nieścioruk Z., Maciarz A. (red.) *Współczesne problemy pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006.
58. Jasiak-Pałczyńska E., *Postępowania interwencyjne i wczesna terapia na oddziałach noworodkowych i niemowlęcych*, [w:] Winczura B., Cytowska B. (red.) *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006.
59. Jeżewska-Krasnodębska E., Skałbania B. (red.), *Diagnoza i terapia w pracy logopedy i nauczyciela terapeuty. Konteksty teoretyczne i praktyka*, Impuls, Kraków 2022.
60. Kaczan T., Śmigiel R. (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju dzieci z chorobami genetycznymi*, Wyd. Impuls, Kraków 2012.
61. Kaczmarek A., *Wczesna rewalidacja dzieci niewidomych i słabowidzących*, [w:] Walczak G. (red.) *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)*, Fundacja na Rzecz Młodzieży Niepełnosprawnej, Warszawa 2000.
62. Kaczmarek B.B., *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.
63. Kaczmarek T., *Wczesna interwencja*, [w:] Bożkowska K. (red.) *Encyklopedia zdrowia dziecka*, Wydawnictwo Emu, Warszawa 1994.

64. Kaja B., *Psychologia wspomaganie rozwoju. Zrozumieć świat życia człowieka*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2010.
65. Kaja B. (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz 2003.
66. Kaleta K., Mróz J. (red.), *Psychologiczne aspekty trudności w wychowaniu dzieci z zaburzeniami rozwoju i zachowania*, Wyd. Pedagogiczne ZNP, Warszawa 2010.
67. Karwowska-Struczyk M., *Nisze ekologiczne a rozwój dziecka*, IBE, Warszawa 2000.
68. Kastory-Bronowska M., *Model opieki nad dziećmi od urodzenia do 7 roku życia z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego w Ośrodku Wczesnej Interwencji Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (OWI PSOUU)*, [w:] Kwaśniewska G. (red.) *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
69. Kaczorowska-Bray K., Milewski S. (red.), *Wczesna interwencja logopedyczna*, Harmonia, Gdańsk 2016.
70. Kielar-Turska M., *Analiza pola semantycznego terminów związanych ze wspomaganie rozwoju*, [w:] Kaja B. (red.) *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz 2003.
71. Kielin J., *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2011.
72. Kielin J., Klimek-Markowicz K., *Krok po Kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, GWP, Sopot 2013.
73. Kirenko J., *Oblicza niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademickie WSSP im. Wincentego Pola, Lublin 2006.

74. Klajmon-Lech, *Wczesna interwencja i wczesne wspomaganie jako wsparcie dla dziecka i jego rodziny w biografiach rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi*, *Psychiatr Psychol Klin* 2016, 16(4).
75. Kmita G., Majewska M., *Regulacja interakcyjna w diadach matka – niemowlę urodzone przedwcześnie*, [w:] Kmita G. (red.) *Dziecko urodzone przedwcześnie i jego rodzice. Wybrane zagadnienia psychologiczne*, Paradygmat, Warszawa 2013.
76. Kmita G., *Małe dziecko i jego rodzina. Z teorii i praktyki wczesnej interwencji psychologicznej*, Emu, Warszawa 2007.
77. Kmita G., *Od zaciekawienia do zaangażowania. O rozwoju samoregulacji w interakcjach z rodzicami niemowląt urodzonych skrajnie wcześnie, przedwcześnie i o czasie*, Wydawnictwa UW, Warszawa 2013.
78. Kobosko J. (red.), *Bliżej życia. Materiały dla rodziców dzieci nie słyszących i niedosłyszających*, Wydawnictwo Człowiek Człowiekowi, Warszawa 2002.
79. Kolwicz M. , Radlińska I., *Kształtowanie się współczesnego paradygmatu niepełnosprawności*, *Pomeranian Journal of Life Science*, 61(3), 2015.
80. Korniszowski L., *Dzieci z wadami wrodzonymi*, PZWL, Warszawa 2003.
81. Kosewska B., *Wspomaganie rozwoju małego dziecka w środowisku domowym*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017.
82. Kossewska E., *Spółeczeństwo wobec osób niepełnosprawnych – postawy i ich determinanty*, *Studia Psychologica I*, 14, 2003.
83. Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa 1995.
84. Kowalik S., Gordziej Z., *Rehabilitacja w domach pomocy społecznej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2005.

85. Kowalik S., *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1996.
86. Kozhevnikova E., *St. Petersburgski Model Wczesnej Interwencji: wyzwania i osiągnięcia*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017.
87. Kozłowska A., *Znaczenie relacji rodzinnych dla pozytywnego rozwoju dziecka*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa 2005.
88. Kozyra-Sekulska M., *Udział rodziców w rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017.
89. Kulesza E.M., *Normalizacja w rehabilitacji małego dziecka na przykładzie Programu Portage*, [w:] Kossakowski Cz. Krause A. (red.) *Normalizacja środowiska osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn 2005.
90. Kupisiewicz M., *Słownik pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2013.
91. Kwaśniewska G. (red.), *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
92. Kwaśniewska G., *Idea wczesnej interwencji-skuteczność działań i kierunki rozwoju w opiece nad dzieckiem i jego rodziną*, [w:] Kwaśniewska G. (red.) *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.

93. Kwaśniewska G., *Idea wczesnej interwencji-skuteczność działań i kierunki rozwoju w opiece nad dzieckiem i jego rodziną*, [w:] Kwaśniewska G. (red.) *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
94. Kwiatkowska, K., *Wideotrening komunikacji (VIT) metodą wspierającą te-rapię rodziny małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku*, [w:] Czerwińska K. (red.) *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku – w kręgu diagnozy i terapii*, Wydawnictwo APS, Warszawa 2015.
95. Lesniewska K., Piotrowicz R., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka*, „Dyrektor Szkoły” 4/2014.
96. Linden, D.W., Paroli, E.T., Doron, M.W., *Wcześniak. Pierwsze sześć lat życia*, PZWL, Warszawa 2007.
97. Löwe A., *Każde dziecko może nauczyć się słyszeć i mówić*, Media Rodzina, Poznań 1999.
98. Łobocki M., *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Impuls, Kraków 2000.
99. Łobocki M., *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2007.
100. Łopatka A. (red.), *Konwencja o prawach dziecka a prawo polskie. Konferencja naukowa*, Wydawnictwo Sejmowe, Warszawa 1991.
101. Maas V.F., *Integracja sensoryczna a neuronauka – od narodzin do starości*, Fundacja Innowacja i Wyższa Szkoła Społeczno-Ekonomiczna, Warszawa 2007.
102. Majewski T., *Biopsychiczna koncepcja niepełnosprawności*, [w:] Ossowski R. (red.) *Kształcenie specjalne i integracyjne*, MEN, Warszawa 1999.
103. Majewski T., *W sprawie definicji osoby niepełnosprawnej*, *Problemy rehabilitacji społecznej i zawodowej*, 1(139), 1994.

104. Marcinkowska B., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną*, [w:] *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzonym wzrokiem*, MENiS, Warszawa 2005.
105. Maślankiewicz W., Pijanowska S., *Diagnoza i terapia małych dzieci z uszkodzonym wzrokiem w Centrum Zdrowia Dziecka*, [w:] Walczak G. (red.) *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)*, Fundacja na Rzecz Młodzieży Niepełnosprawnej, Warszawa.
106. Mendruń J., Pacholec M., *Rehabilitacja małych niewidomych dzieci w świetle doświadczeń Polskiego Związku niewidomych*, [w:] Walczak G. (red.) *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabo widzących dzieci*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1995.
107. Michilewicz S. (red.), *Dziecko z trudnościami w rozwoju*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.
108. Minczakiewicz E.M., Grzyb B., Gajewski Ł., *Dziecko ryzyka a wychowanie. Elementarz dla rodziców*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2009.
109. Minczakiewicz E.M., *Jak krok po kroku wprowadzać dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych w świat zabawy i nauki*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2009.
110. Minczakiewicz E., Grzyb B., Gajewski Ł., *Dziecko ryzyka a wychowanie – elementarz dla rodziców*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005.
111. Mrugalska K., *Rodzina jako najbliższe środowisko osoby upośledzonej*, Praca Socjalna, 1, 1995.
112. Mrugalska K., *Założenia Pilotażu Programu Rządowego Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie*, Rewalidacja 2003, nr 1.

113. Niedbalski J., *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością. Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2019.
114. Niedbalski J., *Życ i pracować w domu pomocy społecznej. Socjologiczne studium interakcji personelu z upośledzonymi umysłowo podopiecznymi*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2013.
115. Niedbalski J., *Wymiary, konteksty i wzory karier. Proces stawania się sportowcem przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną – analiza społecznych mechanizmów (re)konstruowania tożsamości*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2017.
116. Nowak A., *Marginalizacja osób niepełnosprawnych*, [w:] Nowak A. (red.) *Wybrane społeczno-socjalne aspekty marginalizacji*, Wydawnictwo SWSZ, Katowice 2005.
117. Nowak S., *Metodologia badań socjologicznych*, PWN, Warszawa 1970.
118. Obuchowska I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1995.
119. Olechnowicz H., *Jaskiniowcy zagubieni w XXI wieku. Praca terapeutyczna z małymi dziećmi*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1999.
120. Olechnowicz H., *U źródeł rozwoju dziecka*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1999.
121. Olechnowicz H., *U źródeł rozwoju człowieka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*, Nasza Księgarnia, Warszawa 1988.
122. Ossowski R., *Dzieci niedowidzące i niewidome*, [w:] Obuchowska I. (red.) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1995.

123. Ostrowska A., *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk, 2015.
124. Ostrowska A., *O seksualności osób niepełnosprawnych*, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa 1997.
125. Ostrowska A., *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 1997.
126. Peterander F., *Refleksje na temat wczesnej interwencji – Niemcy*, [w:] Abramowska A.B., Podhajska K. (red.) *Wczesna interwencja – wsparcie dziecka i rodziny. Materiały z Sympozjum naukowego*, PSONI, Warszawa 2018.
127. Pilch T., Bauman T., *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Wydawnictwo Akademickie Żak, 2019.
128. Pilecka J., *Znaczenie wczesnej diagnozy zaburzeń rozwoju dziecka dla wyboru właściwej terapii* [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń, Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „GEN”*, Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Poznań 2005.
129. Piotrowicz R. (red.), *Małe dziecko – poznanie w zabawie*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2018.
130. Piotrowicz R., *Rozwój i praca niepełnosprawnego umysłu – granice i bariery*, [w:] Gorajewska D. (red.) *Rodzina. Normalność w niepełnosprawności*, Wydawnictwo Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa 2007.
131. Piotrowicz R., *Bycie razem – fundamentem procesu wspomaganie rozwoju dziecka*, [w:] Piotrowicz R., Walkiewicz-Krutak M. (red.) *Małe dziecko – dużo pomysłów. Wybrane obszary wspomaganie rozwoju dziecka*, APS, Warszawa 2016.
132. Piotrowicz R., Głodkowska J. (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017.

133. Piotrowicz R., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowość oddziaływań terapeutycznych w opinii rodziców*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017.
134. Piotrowicz R., *Wczesna interwencja-pomoc dziecku i rodzinie-potrzeba wsparcia*, [w:] Piotrowicz R. (red.) *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2014.
135. Piotrowicz R., *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2014.
136. Piotrowicz R., *Małe dziecko*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017.
137. Piotrowicz R., *Małe dziecko – dużo pomysłów*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2016.
138. Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
139. Piszczek M., *Wczesna interwencja i pomoc dzieciom niepełnosprawnym: materiały szkoleniowe*, CMPP Men, Warszawa 1995.
140. Piszczek M., *Wczesne wspomaganie rozwoju. Część I, „Rewalidacja” nr 1*, 2002.
141. Pluta-Wojciechowska D., *Zaburzenia czynności prymarnych i artykulacji. Podstawy postępowania logopedycznego*, Ergo-Sum, Bytom 2013.
142. Podgórska-Jachnik D., *Praca z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2014.

143. Podgórska-Jachnik D., Pietras T., *Praca socjalna z osobami z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzinami*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2016.
144. Podgórska-Jachnik D., *Praca z osobami z niepełnosprawnością i z ich rodzinami*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2014.
145. Prożyż A., *Metoda werbo-tonalna w pracy z dziećmi z uszkodzonym narządem słuchu*, [w:] Gałkowski T., Radziszewska-Konopka M., (red.) *Wspomaganie rozwoju małego dziecka z wada słuchu*, Fundacja Orange, Polski Komitet Audiofonologii, Warszawa 2013.
146. Prysak D., *Potencjał zastosowania psychodramy we wczesnej interwencji – studium przypadku*, *Psychiatr Psychol Klin* 2016, 16(4).
147. Puszczakowska-Lizis E., Biała E.A., *Terapia osób o specjalnych potrzebach*, Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2003.
148. Rafał-Łuniewska J., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – pytania i odpowiedzi*, [w:] Rafał-Łuniewska J. (red.) *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w teorii i praktyce*, Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa 2017.
149. Randall P., Parker J., *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2001.
150. Rose C., Dryden G., *Zabawy Fundamentalne*, Transfer Learning Sp. z o.o., Gdańsk 2006.
151. Rusin K., *Rodzicielska interwencja kryzysowa*, [w:] „Głos Pedagogiczny”, 2011, nr 31.
152. Serafin T. (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole. Poradnik dla organizatorów działań, dla terapeutów oraz dla rodziców*, MENiS, Warszawa 2005.

153. Serafin T., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka*, [w:] *Kształcenie specjalne w systemie oświaty. Vademecum dla organu prowadzącego, dyrektora szkoły, nauczycieli i rodziców*, ABC Wolters Kluwer Polska, Warszawa 2009.
154. Serafin T., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w systemie współpracy resortowej i samorządowej*, [w:] Kwaśniewska G. (red.) *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, UMCS, Lublin 2007.
155. Serafin T., *Wybrane aspekty dotyczące możliwości prowadzenia działań wspierających rozwój małych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych oraz ich rodzin (na podstawie założeń i efektów wdrażania pilotażu programu rządowego 2005–2007)*, Oficyna wydawnicza Impuls, Kraków 2012.
156. Sękowska Z., *Tyflopedagogika*, PWN, Warszawa 1980.
157. Sidor-Piekarska B., *Wczesna interwencja jako wspomaganie rozwoju dziecka z trudnościami rozwojowymi i udzielanie wsparcia jego rodzicom*, *Roczniki pedagogiczne* Tom 2(38), Towarzystwo naukowe KUL, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Lublin 2010.
158. Singrewicz K., Siudzińska N., *Profilaktyka logopedyczna*, [w:] Domagała A., Mirecka U. (red.) *Logopedia przedszkolna i wczesnoszkolna. Diagnozowanie i terapia zaburzeń mowy*, Harmonia, Gdańsk 2021.
159. Skibska J., *Wspomaganie małego dziecka szansą na dobry start – konteksty wyzwań – komunikat z badań*, Wydawnictwo Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2014.
160. Skórczyńska M., *Podejście zorientowane na rodzinę we współczesnej teorii i praktyce wczesnej interwencji*, [w:] Cytowska B., Winczura B. (red.) *Dziecko z zaburzeniami rozwoju. Konteksty diagnostyczne i terapeutyczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006.

161. Skórczyńska M., *Współczesne tendencje we wczesnej interwencji u dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych. Perspektywa edukacyjna*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006.
162. Stankowska G., *Wpływ postaw rodzicielskich na rozwój dzieci z niepełnosprawnościami*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017.
163. Stecko E., *Logopedia małego dziecka*, Wydawnictwo ES, Legionowo 2013.
164. Syty K., *Udział matki lub rodzica w opiece nad noworodkiem urodzonym przedwcześnie*, [w:] Pilwska-Kozak A.B. (red.) *Opieka nad wcześniakiem*, PZWL, Warszawa 2003.
165. Szarfenberg R., *Pojęcie wykluczenia społecznego*, Instytut Polityki Społecznej UW, Warszawa 2008.
166. Szot Z., *Wczesne wspomaganie dzieci z problemami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2004.
167. Szumski J., *Wstęp do metodologii i technik badań społecznych*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1995.
168. T. Pilch, T. Bauman, *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Wydawnictwo Akademickie Żak, 2019.
169. Twardowski A. (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*, Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „GEN”, Poznań 2005.
170. Twardowski A., *Koncepcja wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka skoncentrowanego na interakcjach rodzice-dziecko*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty*

wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017.

171. Twardowski A., *Nowa koncepcja wczesnego wspomaganie dzieci z niepełnosprawnościami*, [w:] Forum Pedagogiczne 2014/1, Uniwersytet Adama Mickiewicza, Poznań 2014.
172. Twardowski A., *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2014.
173. Walczak G., *Agenda 22 jako pomoc w zakresie wykrywania dzieci z zaburzeniami i w planowaniu procesu wczesnego wspomaganie ich rozwoju*, [w:] Głodkowska J.(red.) Roczniki Pedagogiki Specjalnej, 14, Wydawnictwo APS, Warszawa.
174. Walczak G., *Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w Polsce. Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017.
175. Walczak G., *Założenia modelu wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci w Polsce*, [w:] Walczak G. (red.) *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabo widzących dzieci*, WSPS, Warszawa 1995.
176. Walczak G., *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabo widzących dzieci*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1995.
177. Wapiennik E., *Niepełnosprawny w środowisku lokalnym. Polityka wyrównywania szans osób niepełnosprawnych w województwie łódzkim*, Regionalne Centrum Polityki Społecznej przy Urzędzie Marszałkowskim, Łódź 2003.

178. Wawrowska E., *W rodzinie niewidomego dziecka*, [w:] Liberska H. (red.) *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, Difin, Warszawa 2011.
179. Wereszka K., *Wczesna opieka nad dzieckiem z wadą słuchu i jej wpływ na jego dalsze losy*, Szkoła Specjalna, 2005 Nr 5, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie, Warszawa 2005.
180. Wiśniewska M., *Wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik dla rodziców i terapeutów*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.
181. Witarzewska A., *Poradnia kompleksowej diagnozy wczesnej edukacji, terapii i rehabilitacji*, [w:] Walczak G. (red.) *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem (wybrane zagadnienia)*, Fundacja na Rzecz Młodzieży Niepełnosprawnej, Warszawa 2000.
182. Wolski P., *Niepełnosprawność ruchowa. Między diagnozą a działaniem*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2013.
183. Wójtowicz-Szeffler M., *Czy wcześniaki potrzebują wczesnego wspomaganie rozwoju?*, [w:] Wójtowicz-Szeffler M. (red.) *Dzieci przedwcześnie urodzone możliwości wsparcia i pomocy*, Difin, Warszawa 2018.
184. Wójtowicz-Szeffler M. (red.), *Dzieci przedwcześnie urodzone: możliwości wsparcia i pomocy*, Difin, Warszawa 2018.
185. Wrona K., Wrona S., *Strategie radzenia sobie ze stresem stosowane przez rodziców uczestniczących w procesie wczesnej interwencji a indywidualne sieci wsparcia*, *Psychiatr Psychol Klin* 2016, 16(4).
186. Wyczesany J., *Oligofrenopedagogika*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 1998.
187. Zaczyński W., *Praca badawcza nauczyciela*, WSiP, Warszawa 1995.

188. Zakrzewska-Manterys E., *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2010.
189. Zalewska M. (red.), *Zaburzenia rozwoju dziecka z perspektywy relacji*, Wydawnictwo EMU, Warszawa 2009.
190. Zaorska M., *Wczesne wspomaganie dziecka z niepełnosprawnościami – mentalny realizm a oczekiwania „cudu” z punktu widzenia rodziny i społeczeństwa*, [w:] Głodkowska J., Konieczna I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017.
191. Zdebska E., *Deinstytucjonalizacja usług społecznych na rzecz osób z niepełnosprawnościami*, [w:] Grewiński M., Lizut J. (red.) *Deinstytucjonalizacja w polityce społecznej – szanse i zagrożenia*, Uczelnia Korczaka, Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, Warszawa 2021.
192. Zimna R., *Rola Wojewódzkiej Specjalistycznej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Gorzowie WLKP. W procesie rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci*, [w:] Walczak G. (red.) *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1995.
193. Żółkowska T., *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Oficyna IN PLUS, Szczecin 2004.
194. Żuraw H., *Ewolucja podejścia do niepełnosprawności w kulturze zachodu-perspektywa antropologii*, [w:] Halicka M., Halicki J., Borowik J. (red.) *Pogranicze. Studia Społeczne. Tom XXVIII*, Uniwersytet w Białymstoku, Białystok 2016.

AKTY PRAWNE I DOKUMENTY

1. Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych, UNESCO, Salamanka.
2. Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., ogłoszona 25 października 2012 r. (Dz. U. 2012 poz. 1169).
3. Program Rządowy – Pilotaż 2005–2007 Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie, 2004.
4. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 11 czerwca 1993 r. w sprawie organizacji i zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz innych publicznych poradni specjalistycznych (Dz. U., Nr 67, poz. 322).
5. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz.U. z dnia 30 sierpnia 2017, poz. 1635).
6. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz.U. z dnia 30 sierpnia 2017, poz. 1635).
7. 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 (Dz.U. nr 17 poz. 162 z późn. zm.).
8. Statut przedszkola specjalnego – paragraf 7, załącznik Nr 1 do Zarządzenia Nr 29 Ministra Edukacji Narodowej z dn. 4 października 1993r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego (Dz. Urz. Nr 9, poz.36).
9. Uchwała Rady Ministrów z dn. 20 grudnia 2016 r. w sprawie kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za Życiem”, Monitor Polski, Dz.U.2016, poz. 1250.

10. Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r. (Dz.U. z 1997r. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.).
11. Ustawa z dn. 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. z 1994 r., Nr 11, poz. 535 i późn. zm.).
12. Ustawa z dn. 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. Ust. Nr 67 z 1996r., poz. 329).

NETOGRAFIA

1. <https://www.gov.pl/web/rodzina/programy-i-projekty-program-maluch> (dostęp: 30.08.2020 r.)
2. <https://www.gov.pl/web/rodzina/wsparcie-rodziny-przezywajacej-trudnosci-w-wypelnianiu-funkcji-opiekunczo-wychowawczych-podstawowe-informacje> (dostęp: 30.08.2020 r.)
3. <https://terapiaspecjalna.pl/artykul/wczesna-interwencja-wczesne-wspomaganie-rozwoju> (dostęp: 19.08.2020 r.)
4. <http://www.psychologia.edu.pl/czytelnia/63-terapia-uzaleznienia-i-wspoluzaleznienia/316-interwencja-kryzysowa.html> (dostęp: 18.08.2020 r.)
5. <https://www.ore.edu.pl> (dostęp: 18.08.2020 r.)
6. <http://rwi.psoni.org.pl/historia-wi/> (dostęp: 12.08.2020 r.)
7. <https://terapiaspecjalna.pl/artykul/wczesna-interwencja-wczesne-wspomaganie-rozwoju> (dostęp: 19.08.2020 r.)
8. <http://www.psychologia.edu.pl/czytelnia/63-terapia-uzaleznienia-i-wspoluzaleznienia/316-interwencja-kryzysowa.html> (dostęp: 18.08.2020 r.)
9. <https://mcps.com.pl/wp-content/uploads/2022/05/prezentacja-27-maja.pdf> (dostęp: 14.10.2023 r.)
10. <https://www.gov.pl/web/rodzina/programy-i-projekty-program-maluch> (dostęp: 30.08.2020 r.)
11. <https://www.gov.pl/web/rodzina/wsparcie-rodziny-przezywajacej-trudnosci-w-wypelnianiu-funkcji-opiekunczo-wychowawczych-podstawowe-informacje> (dostęp: 30.08.2020 r.)
12. <https://www.gov.pl/web/rodzina/efekt-programu-wybrane-dzialania> (dostęp: 30.08.2020 r.)
13. <https://mwm.us.edu.pl/> (dostęp 29.05.2023 r.)
14. <https://www.gov.pl/web/rodzina/rodzina-500-plus> (dostęp: 30.08.2020 r.)

SPIS RYSUNKÓW

Rysunek 1. Staż pracy terapeutów wczesnego wspomagania	168
Rysunek 2. Zawód.....	169
Rysunek 3. Rozkład wieku, w którym dziecko zostało przyjęte do placówki świadczącej pomoc w ramach wczesnego wspomagania lub wczesnej interwencji	185
Rysunek 4. Źródła informacji osób badanych o możliwości otrzymania wsparcia w ramach wczesnego wspomagania lub wczesnej interwencji	187
Rysunek 5. Rozkład ocen dostępu do informacji o placówkach dających możliwość otrzymania wsparcia.....	189
Rysunek 6. Rozkład czasu od momentu zauważenia pierwszych niepokojących objawów do momentu znalezienia placówki, w której otrzymano pomoc	190
Rysunek 7. Rozkład czasu oczekiwania na przyjęcie do wybranej placówki	192
Rysunek 8. Czynniki brane pod uwagę przy wyborze placówki.....	194
Rysunek 9. Rozkład odległości od miejsca zamieszkania do wybranej placówki	195
Rysunek 10. Formy instytucjonalnego wsparcia, z których korzystały osoby badane	196
Rysunek 11. Rozkład średniego czasu oczekiwania na wizyty w odrębnych poradniach specjalistycznych.....	198
Rysunek 12. Rozkład sposobu korzystania z wielu poradni specjalistycznych	199
Rysunek 13. Rozkład realizowania działań prewencyjnych w ramach udzielanej pomocy.....	200
Rysunek 14. Rozkład przeprowadzenia kompleksowej diagnozy dziecka	202
Rysunek 15. Formy pomocy, z których korzystały osoby badane	203
Rysunek 16. Rozkład sposobu przeprowadzenia diagnozy dziecka.....	205
Rysunek 17. Rozkład opracowywania programu interdyscyplinarnego wsparcia	206
Rysunek 18. Rozkład stałego kontaktu z terapeutami dziecka.....	207
Rysunek 19. Rozkład informowania rodziców o celach programowych, osiągnięciach dziecka i kolejnych zaplanowanych działaniach przez terapeutów	208
Rysunek 20. Rozkład prowadzenia wczesnych oddziaływań przez terapeutów na terenie domu	210
Rysunek 21. Rozkład uczestniczenia rodziców w oddziaływaniach terapeutycznych.....	211
Rysunek 22. Rozkład charakteru uczestniczenia rodziców w oddziaływaniach terapeutycznych.....	212
Rysunek 23. Rozkład udziału osób badanych w procesie diagnozy dziecka	213
Rysunek 24. Rozkład charakteru diagnozy dziecka	214
Rysunek 25. Rozkład udziału rodziców w określaniu treści programowych wsparcia.....	216
Rysunek 26. Rozkład oczekiwania przez rodziców przeprowadzenia kompleksowej diagnozy funkcjonowania dziecka i w oparciu o nią opracowania interdyscyplinarnego programu wsparcia... ..	217
Rysunek 27. Priorytety prowadzonych działań w ramach wczesnego wsparcia.....	219
Rysunek 28. Rozkład oczekiwania przez rodziców emocjonalnego i społecznego wspierania przez terapeutów	220
Rysunek 29. Rozkład dostrzegania przez rodziców pozytywnego wpływu oddziaływań zapewnionych przez placówkę.....	221
Rysunek 30. Wiek dzieci – beneficjentów wczesnej opieki.....	228
Rysunek 31. Rodzaj udzielanych świadczeń.....	232
Rysunek 32. Paradygmat wczesnego wspomagania.....	235
Rysunek 33. Model współpracy	238

SPIS TABEL

Tabela 1 . Stany wymagające wczesnej, kompleksowej i wielospecjalistycznej pomocy	95
Tabela 2. Sytuacja mieszkaniowa osób badanych.....	172
Tabela 3. Poziom wykształcenia rodziców	173
Tabela 4. Aktywność zawodowa rodziców	174
Tabela 5. Moment rozwiązania ciąży	175
Tabela 6. Rodzaj porodu	176
Tabela 7. Sposoby karmienia dziecka przez pierwsze miesiące	178
Tabela 8. Kolejność pojawienia się dziecka na świecie	179
Tabela 9. Sytuacja, w jakiej wychowuje się dziecko	180
Tabela 10. Stan rodziny osób badanych	181
Tabela 11. Osoby sprawujące opiekę nad dzieckiem w ciągu dnia.....	182

ANEKS 1.

KWESTIONARIUSZ „Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka” wykorzystany do badań ankietowych

Nr kwestionariusza:

Szanowni Państwo,

Ankieta kierowana jest do rodziców małych dzieci w wieku 0–9 r.ż. Kwestionariusz anonimowej ankiety składa się z metryczki respondenta oraz dwóch części: I – informacje ogólne nt. dziecka, II – wspieranie rozwoju dziecka w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju i/lub wczesnej interwencji. Celem przeprowadzanego badania jest przedstawienie możliwości i rodzajów wsparcia udzielanych małym dzieciom i ich rodzinom w ramach działań wczesnego wspomaganie i/lub wczesnej interwencji na Mazowszu. Zebrane wyniki badania posłużą do naukowego opracowania pt. *System wsparcia na rzecz dziecka i jego rodziny na przykładzie Mazowsza – integracja czy dezintegracja usług?*. Proszę o uważne czytanie pytań oraz rzetelne odpowiedzi.

Metryczka respondenta

Płeć: kobieta mężczyzna

Wiek rodzica:

Miejsce zamieszkania:

miasto powyżej 100 tys. mieszkańców

miasto poniżej 100 tys. mieszkańców

wieś

Mieszkam w:

mieszkaniu w bloku

w domu wolnostojącym

inne.....

Wykształcenie obojga rodziców dziecka:

	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
Matka				
Ojciec				

Obecna aktywność zawodowa rodziców dziecka:

- oboje pracują ojciec pracuje, a matka jest na urlopie macierzyńskim/wychowawczym*
- matka pracuje, a ojciec jest na urlopie macierzyńskim/wychowawczym*
- inne.....

Część I – informacje ogólne nt. dziecka. Zaznacz wybraną odpowiedź, w przypadku pytania otwartego uzupełnij:

1. Płeć dziecka: kobieta mężczyzna
2. Wiek dziecka:
3. Rozwiązanie ciąży nastąpiło:
- przedwcześnie o czasie była przenoszona
4. Poród odbył się:
- siłami natury siłami natury wspomagany lekami planowane cesarskie cięcie
- cesarskie cięcie wykonane w wyniku zagrożenia życia dziecka i/lub matki kleszczowy
- inne....
5. Sposób karmienia dziecka przez pierwsze miesiące (0–12 miesiąc)
- piersią (jak długo?.....) mlekiem modyfikowanym inne dieta
6. Przebyte najważniejsze choroby w wieku 0–3 r.ż.
-

7. Leki przyjmowane na stałe:.....
.....

8. Kolejność pojawienia się na świecie dziecka w rodzinie:

pierwsze drugie trzecie inne.....

9. Dziecko wychowuje się:

samo z siostrą z bratem z bratem bliźniakiem/siostrą bliźniaczką inne...

10. Stan rodziny:

pełna niepełna patchworkowa (jedno z rodziców/oboje mają dziecko/dzieci z poprzedniego związku)

11. Opieka nad dzieckiem w ciągu dnia sprawowana jest przez:

rodzic opiekun/ka babcia/dziadek instytucja (np. żłobek)
 inne...

**właściwe podkreślić*

Część II – wspieranie rozwoju dziecka

Proszę o wybranie poniższych odpowiedzi poprzez ich zakreślenie. W niektórych pytaniach, zgodnie z Państwa preferencjami, możliwe jest zaznaczenie więcej niż jednej odpowiedzi. W przypadku pytań otwartych proszę o ich uzupełnienie.

1. W jakim wieku było Państwa dziecko, gdy zostało przyjęte do placówki świadczącej pomoc w ramach wczesnego wspomaganie lub wczesnej interwencji?

- a) 0–6 mies.
- b) 6 mies.–12 mies.
- c) 12 mies.–18 mies.

- d) 18 mies.–24 mies.
- e) 24 mies.–36 mies.
- f) po 36 mies. ż.

2. Kto poinformował Państwa o możliwości otrzymania wsparcia w ramach wczesnego wspomaganie lub wczesnej interwencji?

- a) lekarz pediatra lub lekarz rodzinny
- b) personel medyczny w oddziale położniczym lub noworodkowym
- c) personel medyczny w poradniach specjalistycznych, np. preluksacyjnej, neurologicznej, rehabilitacyjnej itp.
- d) znajomi, których dziecko ma trudności rozwojowe
- e) szukaliśmy informacji na własną rękę, korzystając z zasobów Internetu: portali dla rodziców, forów internetowych
- f) informację zdobyliśmy, czytając plakaty i ulotki reklamujące placówki wwr lub wi ogólnie dostępne w naszym mieście
- g) nauczyciele i opiekunowie z grupy żłobkowej/przedszkolnej, do której dziecko uczęszcza

3. Czy dostęp do informacji o placówkach dających możliwość otrzymania wsparcia oceniacie Państwo jako:

- a) wystarczający
- b) niewystarczający
- c) nie mam zdania

4. W jakim czasie od momentu zauważenia pierwszych niepokojących objawów znaleźliście Państwo placówkę, w której otrzymaliście pomoc ?

- a) 0–3 mies.
- b) 6 mies.
- c) powyżej 6 mies.

5. Jak długo oczekiwaliście Państwo na przyjęcie do wybranej przez Was placówki od momentu zgłoszenia się do niej?

- a) 0–1 mies.
- b) 1–3 mies.
- c) 3–6 mies.
- d) pow. 6 mies.

6. Co braliście Państwo pod uwagę przy wyborze placówki?

- a) opinię innych rodziców o placówce i specjalistach w niej zatrudnionych
- b) odległość od swojego miejsca zamieszkania
- c) krótki czas oczekiwania na przyjęcie
- d) inne powody niż ww.

.....

7. W jakiej odległości od Państwa miejsca zamieszkania znajduje się placówka, z pomocy której korzysta Państwa dziecko?

- a) 0–5 km
- b) 5–10 km
- c) 10–20 km
- d) 20–40 km
- e) pow. 40 km

8. Z których form instytucjonalnego wsparcia Państwo korzystają?

- a) kompleksowa instytucja łącząca pomoc medyczną z psychologiczno-pedagogiczną
- b) odrębne poradnie specjalistyczne: medyczne, rehabilitacyjne, pedagogiczne, psychologiczne, logopedyczne itp.
- c) ośrodki interwencji kryzysowej
- d) stowarzyszenia, fundacje, prywatne gabinety
- e) inne formy niż ww.

.....

9. Jeżeli w pyt. 8 zaznaczyliście Państwo odp. b (odrębne poradnie specjalistyczne), to proszę o określenie średniego czasu oczekiwania na wizyty w każdej z nich

- a) 0–6 mies.
- b) 6–12 mies.
- c) 12–24 mies.
- d) pow. 24 mies.

10. Jeżeli korzystacie Państwo z wielu poradni specjalistycznych, w tym obejmujących pomoc medyczną, z zakresu psychologiczno-pedagogicznej i społecznej, to:

- a) jedna z nich ma charakter wiodący i koordynujący świadczenia
- b) stanowią one odrębne, niezależne instytucje, a ich działania nie są kompatybilne i skoordynowane
- c) stanowią odrębne placówki, ale wymiana doświadczeń terapeutycznych i informacji na temat dziecka jest między nimi zapewniona

11. Czy udzielona Państwu pomoc miała także charakter prewencyjny, tzn. zapobiegający wystąpieniu zaburzenia, ukierunkowany na wczesne wykrycie nieprawidłowości i wczesne podjęcie działań terapeutycznych?

- a) zdecydowanie tak
- b) raczej tak
- c) tak, ale działania były ograniczone i niewystarczające
- d) nie spostrzegliśmy takich oddziaływań

12. Czy placówka, którą Państwo wybraliście, przeprowadziła kompleksową diagnozę dziecka?

- a) tak
- b) nie
- c) nie wiem

13. Czy zespół terapeutów w placówce, z której Państwo korzystacie, opracował dla dziecka program interdyscyplinarnego wsparcia?

- a) zdecydowanie tak
- b) tak, ale nie spełniał on wszystkich potrzeb dziecka
- c) nie
- d) nie wiem

14. Czy widzicie Państwo konieczność przeprowadzenia kompleksowej diagnozy funkcjonowania dziecka i w oparciu o nią opracowania interdyscyplinarnego programu wsparcia?

- a) tak
- b) nie jest to konieczne
- c) nie wiem

15. Czy pozostajecie Państwo w stałym kontakcie z terapeutami Waszego dziecka?

- a) zdecydowanie tak
- b) tak, ale kontakt jest ograniczony i niewystarczający, by spełnić nasze oczekiwania
- c) zależnie od potrzeb w sposób wystarczający
- d) nie mamy kontaktu z terapeutami dziecka

16. Czy terapeuci informują Państwa o celach programowych, osiągnięciach dziecka i kolejnych zaplanowanych działaniach wspierających dziecko i jego najbliższe otoczenie?

- a) zdecydowanie tak
- b) tak, ale przekazywane informacje nie są wystarczające i mają charakter szczątkowy
- b) nie
- c) sporadycznie

17. Co uważacie Państwo za priorytet prowadzonych działań w ramach wczesnego wsparcia?

- a) postawienie właściwej diagnozy i opracowanie programu terapii
- b) prowadzenie terapii skoncentrowanej na deficytach dziecka
- c) włączenie rodziny w proces wsparcia dziecka, dostosowanie warunków domowych do potrzeb dziecka, otoczenie troską i pomocą rodziny dziecka
- d) prowadzenie terapii dziecka i przekazywanie instrukcji do kontynuowania ćwiczeń przez dziecko w domu

18. Czy terapeuci prowadzą wczesne oddziaływania na terenie Państwa domu?

- a) tak
- b) nie
- c) sporadycznie, raz lub dwa razy w roku podczas wizyt domowych

19. Czy macie Państwo szansę uczestniczyć w oddziaływaniach terapeutycznych?

- a) tak
- b) rzadko
- c) bardzo rzadko, kilka razy według wskazań terapeutów
- d) nie mamy możliwości czynnego prowadzenia oddziaływań terapeutycznych, nasza rola ogranicza się do stawienia się z dzieckiem na zajęcia

20. Jeżeli na pyt. 18 odpowiedzieliście Państwo, że tak, to proszę określić charakter uczestnictwa poprzez zakreślenie jednej z odpowiedzi

- a) bierna obserwacja podejmowanych przez terapeutę działań
- b) wykonywanie ćwiczeń według ścisłej instrukcji terapeuty i pod jego okiem
- c) wykorzystywanie codziennych, rutynowych czynności w przygotowanym wcześniej przez terapeutę środowisku domowym w celu osiągnięcia celów rozwojowych przez dziecko

21. Czy widzicie Państwo konieczność emocjonalnego i społecznego wspierania Was przez terapeutów w procesie wychowania i opieki nad dzieckiem?

- a) tak
- b) nie
- c) w niektórych sytuacjach, sporadycznie

22. Jeżeli korzystacie Państwo w placówce świadczącej pomoc małemu dziecku z wymienionych poniżej form pomocy, to proszę je zaznaczyć

- a) pomoc psychologa udzielana opiekunom dziecka
- b) grupy wsparcia przeznaczone dla rodziców, np. w postaci spotkań integracyjnych
- c) wyjazdy integracyjne
- d) spotkania i imprezy okolicznościowe prowadzone z okazji świąt, obchodów itp. (np. Mikołajki, bale karnawałowe)
- e) pomoc w zdobywaniu środków finansowych przeznaczonych na wsparcie dziecka, np. na sprzęt rehabilitacyjny, środki dydaktyczne itd.
- f) spotkania z prawnikami, pracownikami socjalnymi itp.
- g) warsztaty dostarczające wiedzy na temat schorzenia dziecka, jego potrzeb rozwojowych

23. Czy mieliście Państwo swój udział w procesie diagnozy dziecka, np. poprzez udzielanie wywiadu dotyczącego rozwoju dziecka w różnych sferach, obserwacji funkcjonowania w warunkach domowych, korzystania z różnych form wsparcia i ich efektywności itd.

- a) tak
- b) nie
- c) w ograniczonej roli

24. Diagnoza Państwa dziecka w placówce była przeprowadzona przez:

- a) zespół interdyscyplinarny, wśród którego byli specjaliści: logopeda, pedagog, psycholog, lekarze przez kilka spotkań
- b) jednego lub dwóch specjalistów podczas krótkiego spotkania
- c) nie mam wiedzy o przebiegu postawionej diagnozy

25. Proszę o zaznaczenie opisu, który najbardziej charakteryzowałby przeprowadzoną diagnozę Państwa dziecka w placówce, której opieką jest objęte

- a) skoncentrowana na deficytach dziecka
- b) wskazująca na słabe i mocne strony rozwoju dziecka
- c) wskazująca na możliwości dziecka i określająca dalsze kroki postępowania terapeutycznego

26. Czy mieliście Państwo swój udział w określaniu treści programu wsparcia Waszego dziecka?

- a) tak, program opracowany był wspólnie przez nas i terapeutów w naszym domu
- b) znikomym, mogliśmy prosić o zawarcie w nim kilku elementów ważnych dla dziecka z naszego punktu widzenia
- c) nie, ponieważ służy on terapeutom na terenie placówki

27. Czy widzicie Państwo pozytywny wpływ oddziaływań na Wasze dziecko zapewnionych przez placówkę?

- a) tak
- b) tak, ale nie jest on skorelowany z naszymi oczekiwaniami
- c) tak, ale jest bardzo znikomym
- b) nie, nie widzimy pozytywnego wpływu oddziaływań terapeutycznych na nasze dziecko

28. Jeśli w poprzednim pytaniu zaznaczyliście Państwo odpowiedź nie, to proszę o wskazanie kilku powodów, które Państwa zdaniem do tego się przyczyniły:

.....
.....

29. Jak oceniacie Państwo usługi w ramach wczesnego wspomagania i/lub wczesnej interwencji, których odbiorcami jesteście Wy i wasze dziecko?

.....
.....

30. Czy zauważacie Państwo deficyty, niedociągnięcia w funkcjonowaniu opieki nad małym dzieckiem w ramach wczesnego wspomagania i/lub wczesnej interwencji?

.....
.....

31. Jakie zmiany zaproponowałibyście w systemie wczesnego wspomagania i wczesnej interwencji, które mogłyby działania w ich ramach znacząco udoskonalić?

.....
.....

32. Czy uważacie Państwo, że system wczesnego wspomagania posiada zintegrowane usługi i funkcje, czy nie?

.....
.....
.....

33. Co należałoby zrobić, aby lepiej skoordynować i zintegrować usługi w ramach wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania?

.....
.....
.....

34. Czy Państwa zdaniem w kwestii finansowania usług wczesnego wsparcia dziecka i jego rodziny powinny nastąpić zmiany? I ewentualnie jakie?

.....

.....

.....

ANEKS 2.

SCENARIUSZ ZOGNISKOWANEGO WYWIADU Z DYREKTORAMI PLACÓWEK

Metryczka respondenta

pleć: kobieta mężczyzna **staż pracy :**

Pytania

1. Jak oceniacie Państwo możliwości zorganizowania procesu wczesnego wspomagania w Waszej placówce?
2. Skąd czerpicie Państwo wiedzę na temat możliwości i kierunków organizowania pomocy dla dziecka niepełnosprawnego czy zagrożonego niepełnosprawnością i jego rodziny?
3. Jak oceniacie Państwo system ukierunkowany na wsparcie dziecka i jego rodziny? Jakie są jego standardy, programy, strategie, dostępność?
4. Jakie dostrzegacie Państwo luki ustawodawcze, finansowe itp. w systemie wsparcia dziecka i jego rodziny?
5. Czy widzicie Państwo realną możliwość skoordynowania działań różnych resortów względem dziecka i jego rodziny?
6. Jakie zmiany, Państwa zdaniem, są konieczne, by udoskonalić wsparcie ukierunkowane na dziecko i jego rodzinę?
7. Czy uważacie Państwo, że system wczesnego wsparcia dziecka i jego rodziny stanowią działania zintegrowane czy nie ?
8. Jakie Państwa zdaniem można byłoby wdrożyć działania, aby system wczesnego wspomagania był bardziej zintegrowany i skoordynowany?

ANEKS 3.

SCENARIUSZ ZOGNISKOWANEGO WYWIADU Z TERAPEUTAMI PLACÓWEK

Metryczka respondenta

pleć: kobieta mężczyzna **zajmowane stanowisko :** **staż pracy :**

Pytania

1. Jakie grupy dzieci pod względem wieku i trudności rozwojowych zwykle są beneficjentami oddziaływań terapeutycznych w ramach wwr lub wi?
2. Kto wchodzi w skład zespołu specjalistów pracujących z małym dzieckiem z niepełnosprawnością lub zagrożonym niepełnosprawnością?
3. Czy Państwa placówka tworzy sieci współpracy z innymi placówkami świadczącymi pomoc małemu dziecku i jego rodzinie?
4. Czy przeprowadzacie Państwo kompleksową diagnozę i w jej oparciu program terapeutyczny dla dziecka i jego rodziny?
5. Jakie dodatkowe działania, poza terapeutycznymi, świadczyce Państwo na rzecz dziecka i jego rodziny?
6. Jaki model współpracy z rodzicami dziecka Państwo preferujecie w swojej placówce?
7. Czy prowadzicie Państwo działania terapeutyczne na terenie domu rodzinnego dziecka czy w warunkach gabinetowych? Czym podyktowany jest Państwa styl i miejsce oddziaływań terapeutycznych?
8. Jaką dokumentację Państwo prowadzicie?
9. Czy wymieniacie się Państwo swoimi spostrzeżeniami dotyczącymi rozwoju dziecka z innymi terapeutami i z jego opiekunami?
10. Czy prowadzicie Państwo oddziaływania prewencyjne i jakiego typu?
11. Czy według Was system wsparcia dziecka i jego rodziny jest zintegrowany czy separatystyczny?