



TERESA SERAFIN

Wybrane aspekty dotyczące
możliwości prowadzenia działań
wspierających rozwój małych dzieci
zagrożonych niepełnosprawnością
lub niepełnosprawnych
oraz ich rodziny

(na podstawie założeń i efektów wdrażania
pilotażu programu rządowego 2005–2007)

© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012

Recenzenci:

prof. zw. dr hab. Edyta Gruszczyk-Kolczyńska
dr hab. Małgorzata Karwowska-Struczyk

Redakcja naukowa:

prof. dr hab. Tadeusz Gałkowski

Adiustacja:

Radostaw Doboszewski

Opracowanie typograficzne:

Anna Bugaj-Janczarska

Projekt okładki:

Ewa Beniak-Haremska

ISBN 978-83-7850-108-4

Oficyna Wydawnicza „Impuls”
30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5
tel. (12) 422-41-80, fax (12) 422-59-47
www.impulsoficyna.com.pl, e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl
Wydanie I, Kraków 2012

Spis treści

Wstęp	9
Rozdział 1	
Uzasadnienie potrzeby organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dziecka	17
1.1. Identyfikacja problemu i zarys sytuacji demograficznej Polski	26
1.2. Wybrane dane epidemiologiczne dotyczące występowania niepełnosprawności u dzieci od urodzenia do ukończenia 7 roku życia	28
1.3. Dostępne dane statystyczne dotyczące niepełnosprawności występującej u dzieci od urodzenia do ukończenia 7 roku życia	29
Rozdział 2	
Podstawy prawne prowadzenia działań na rzecz małych dzieci	35
2.1. Polski system prawny i wynikające z niego możliwości wdrażania działań z zakresu wczesnej pomocy dziecku i jego rodzinie	38
2.2. Dokumenty prawa międzynarodowego wskazujące kierunki działań w zakresie wczesnej pomocy małemu dziecku	48
Rozdział 3	
Ustalenia terminologiczne i uzasadnienie dla podjęcia działań pilotażowych	55
3.1. Ustalenia terminologiczne	55
3.2. Uzasadnienie dla podjęcia działań pilotażowych	61
Rozdział 4	
Adresaci, cele i zadania realizacji pilotażu programu WWKSC i przewidywane efekty	65
4.1. Adresaci pilotażu programu	65
4.2. Cele pilotażu programu ogólne i szczegółowe	67
4.2.1. Szczegółowy cel działań w odniesieniu do dzieci	68
4.2.2. Cel działań w odniesieniu do rodziców	69
4.2.3. Postulowany model działań w stosunku do dziecka i rodziny	71

4.2.4. Cele działań w odniesieniu do społeczeństwa	72
4.3. Czas trwania, forma i zadania do realizacji w ramach pilotażu	73
Rozdział 5	
Standardy wymagań, jakie muszą spełniać placówki	77
5.1. Wymagania dotyczące bazy lokalowej placówki realizującej program rządowy WWKSC	78
5.2. Standardy merytoryczne	79
5.2.1. Standardy dotyczące organizacji pracy placówki	80
5.3. Zadania do realizacji przez specjalistów	85
Rozdział 6	
Finansowanie zadań programowych	91
6.1. Szczegółowy opis kalkulacji kosztów	91
6.2. Rodzaje usług świadczonych w ramach bonu terapeutycznego	94
6.3. Możliwości zgromadzenia przez rekomendowaną placówkę odpowiednich środków finansowych	100
6.4. Wykaz poszczególnych świadczeń programowych i regulacji umożliwiających ich finansowanie	101
Rozdział 7	
Przyjęty dla pilotażu programu sposób koordynacji działań	105
Rozdział 8	
Sformułowanie problemów, pytań i celu badawczego	109
8.1. Przedmiot badań, hipotezy, zmienne, wskaźniki i narzędzia badawcze	113
8.2. Zmienne badawcze i wskaźniki	116
8.3. Organizacja, teren i zakres badań	118
8.4. Metody, techniki i narzędzia badawcze jako sposoby opracowania materiału empirycznego	121
Rozdział 9	
Analiza materiału badawczego	125
9.1. Spełnianie warunków przez placówki wnioskujące o przyznanie rekomendacji	125
9.2. Koordynacja działań pilotażowych	130
9.3. Realizacja świadczeń zdrowotnych na podstawie zawarcia kontraktów z oddziałami wojewódzkimi NFZ	140
9.4. Działania programowe realizowane we współpracy z oddziałami terenowymi PFRON	141
9.5. Przekazywanie środków finansowych z subwencji oświatowej przez jednostki samorządu terytorialnego	141
9.6. Realizacja programu WWKSC w rekomendowanych placówkach	143

9.7. Analiza działań koordynacyjnych oraz bezpośrednio prowadzonych z dziećmi	154
9.7.1. Efekty ilościowe i jakościowe wyników uzyskanych podczas realizacji pilotażu programu WWKSC (2005–2007)	154
9.8. Ewaluacja realizacji standardów pilotażu przez placówki rekomendowane do programu WWKSC według wskaźników ankiety ewaluacyjnej	157
9.9. Postępy w usprawnianiu dzieci na przykładzie badań przeprowadzonych przez placówki	172
9.10. Realizacja programów dla rodziców	182
9.11. Ocena sposobu przyjmowania dzieci do programu, kwalifikacje kadry	183
Rozdział 10	
Podsumowanie wyników realizacji programu WWKSC	185
Rozdział 11	
Główne rekomendacje	195
Bibliografia	199
Inne źródła	200
Programy komputerowe	202
Aneksy	203
Aneks 1. Wyciąg z wykazu głównych jednostek chorobowych wg ICD-10, dających wskazania do udzielania wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej pomocy w ośrodkach wczesnej interwencji	203
Aneks 2. Przykład programu WWKSC zgłoszonego do konkursu i prowadzonego w samodzielny ośrodku terapii i rehabilitacji dla dzieci	207
Aneks 3. Projekt działań do realizacji w Krajowym Programie Wczesnej Pomocy Dzieciom z Zaburzeniami w Rozwoju (WWKSC)	237
Aneks 4. Ankieta ewaluacyjna pilotażu programu rządowego „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie”	242
Spis schematów, tabel i wykresów	275

Wstęp

Na przestrzeni wieków podejście do osób niepełnosprawnych ulegało zmianom. Z historii czasów starożytnych znane są jedynie nieliczne przypadki wybitnie utalentowanych artystów i mędrców, takich jak Demokryt czy Homer, którzy mimo niepełnosprawności byli wielkimi twórcami. W średniowieczu w Europie osoby chore psychicznie, upośledzone umysłowo czy głuche uważano za opętane i zamykano w klatkach. Jednak to właśnie wtedy rozpoczęło się organizowanie przytułków dla osób niepełnosprawnych, głównie przez kościoły chrześcijańskie¹. Postępujący rozwój nauki, a szczególnie medycyny i psychologii, zaowocował podejmowaniem prób nauczania i wychowania osób niepełnosprawnych. Edukacja tych osób miała charakter działań instytucjonalnych o charakterze segregacyjnym. Pierwsze szkoły specjalne powstały w XIX w.

W Polsce zainteresowanie kształceniem osób niepełnosprawnych zaczęło się rozwijać dopiero po I wojnie światowej. W okresie międzywojennym z uwagi na brak odpowiedniej kadry nauczycieli przygotowanych do prowadzenia nauczania specjalnego potrzeby dzieci niepełnosprawnych w tej sferze nie były zaspokajane. Widoczny rozwój nastąpił tu dopiero po II wojnie światowej, zarówno na świecie, jak i w Polsce². Powstało wówczas wiele nowych szkół i placówek kształcenia specjalnego. Jedną z ważnych przesłanek przemawiających za tworzeniem sieci szkół specjalnych, oprócz zapewnienia uczniom niepełnosprawnym warunków do kształcenia, było także odciążenie szkoły masowej

[...] od dzieci, które nie są zdolne sprostać normalnym wymogom, które często dezorganizują i hamują pracę dydaktyczną i wychowawczą normalnych zespołów szkolnych i którym szkoła normalna nie może zapewnić odpowiednich środków i metod kształcenia. Przyjmując te dzieci, szkoła

¹ Z. Sękowska (1985), *Pedagogika specjalna. Zarys*, PWN, Warszawa, s. 170.

² W Polsce 23 marca 1956 r. został wydany Dekret o obowiązku szkolnym (Dz. U. z 1956 r. Nr 9, poz. 52), z którego wynikało m.in., że dzieci uznane za niezdolne do nauki w szkole masowej wypełniają obowiązek szkolny w szkołach specjalnych. Podobne ustalenia zawierał art. 20 Ustawy z 15 lipca 1961 r. o rozwoju systemu oświaty i wychowania (Dz. U. z 1961 r. Nr 32, poz. 160).

specjalna umożliwiała i ułatwiała szkole normalnej realizację statutowych zadań i osiągnięcie optymalnych wyników³.

Szkoły specjalne traktowane były zatem jako instytucje spełniające m.in. usługowe funkcje wobec szkół masowych. Dopiero w latach 60. XX w. organizacje pozarządowe działające na rzecz i w interesie osób niepełnosprawnych zaczęły formułować postulaty wskazujące na potrzebę wyrównywania szans życiowych tych osób oraz ich integrację społeczną i edukacyjną.

Również w Polsce tematyka integracji osób niepełnosprawnych była przedmiotem coraz większego zainteresowania wielu badaczy, organizacji społecznych, polityków, samych osób niepełnosprawnych, szkół oraz rodziców. W dyskursie publicznym coraz częściej podnoszono kwestie dotyczące praw i obowiązków obywatelskich, istoty oraz zakresu włączenia osób niepełnosprawnych w nurt życia społecznego, w tym tworzenia warunków do wspierania ich rozwoju, kształcenia się i działania w integracji ze zdrowymi rówieśnikami, jak również umożliwienia zatrudnienia i późniejszego niezależnego życia. Podstawowym międzynarodowym dokumentem, który miał zapewnić wszystkim osobom niepełnosprawnym możliwość korzystania z tych samych praw i obowiązków, jakie przysługują obywatelom pełnosprawnym, jest ogłoszona 20 grudnia 1993 r. rezolucja ONZ Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych. W rezolucji tej zostały sformułowane kierunki działań praktycznych na rzecz pełnego i równego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym.

Obecne podejście do osób niepełnosprawnych, zarówno w krajach świata, jak i w Polsce, jest wynikiem ewolucji poglądów na problematykę niepełnosprawności i odzwierciedlania ich w postawach poszczególnych osób, w tym osób tworzących krajową i lokalną politykę społeczną, edukacyjną i zdrowotną wobec osób niepełnosprawnych. Na gruncie edukacji poglądy te spowodowały zasadniczą zmianę koncepcji organizacyjnej w systemie kształcenia dzieci i młodzieży, u których stwierdzono różne stopnie zaburzeń i utrudnień w rozwoju powodujące upośledzenie funkcji biologicznych, psychicznych i społecznych. Obecnie na podstawie wyników badań psychologicznych oraz nauk medycznych uznaje się, że czas podjęcia decyzji o rehabilitacji dziecka i wspomaganiu rozwoju determinuje jego szanse edukacyjne i późniejszą karierę życiową, a skuteczne prowadzenie działań w kierunku pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu powinno być rozpoczynane jak najwcześniej. Pogląd ten znalazł odzwierciedlenie w przepisach prawnych Ustawy o systemie oświaty⁴, która określa m.in. funkcjonowanie systemu oświaty, w tym zasady organizacji kształcenia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami, oraz podejmowanie wczesnego wspomagania rozwoju małego dziecka od momentu wykrycia niepełnosprawności (przez lekarza lub

³ O. Lipkowski (1981), *Pedagogika specjalna*, PWN, Warszawa, s. 72.

⁴ Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 2004 r. Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.).

rodziców zaniepokojonych zaburzeniami normy rozwojowej określonej dla wieku dziecka, w okresie od urodzenia do rozpoczęcia nauki w szkole). Na mocy przepisów Ustawy o systemie oświaty dziecko z niepełnosprawnością uzyskało takie samo prawo do edukacji jak dziecko sprawne. Równy dostęp do edukacji określony został w art. 1 w następujących punktach:

- 1) zapewniającym realizację prawa każdego obywatela Rzeczypospolitej Polskiej do kształcenia się oraz prawa dzieci i młodzieży do wychowania i opieki odpowiednio do wieku i osiągniętego rozwoju;
- 2) stanowiącym, że system oświaty zapewnia wspomaganie przez szkołę wychowawczej roli rodziny;
- 4) zapewniającym dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych uczniów, a także możliwości korzystania z pomocy psychologiczno-pedagogicznej i specjalnych form pracy dydaktycznej;
- 5) dającym dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej oraz niedostosowanej społecznie możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami;
- 5a) zapewniającym opiekę nad uczniami ze znacznymi lub sprzężonymi dysfunkcjami przez umożliwianie realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych;
- 7) regulującym, że system oświaty zapewnia upowszechnianie dostępu do szkół, których ukończenie umożliwia dalsze kształcenie w szkołach wyższych;
- 9) wskazującym, że należy zmniejszać różnice w warunkach kształcenia, wychowania i opieki między poszczególnymi regionami kraju, a zwłaszcza ośrodkami wielkomiastowymi i wiejskimi;
- 10) nakazującym utrzymywanie bezpiecznych i higienicznych warunków nauki, wychowania i opieki w szkołach i placówkach;
- 12) wskazującym, że system oświaty zapewnia udzielanie pomocy uczniom pozostającym w trudnej sytuacji materialnej i życiowej,
- 13) zapewniającym dostosowywanie kierunków i treści kształcenia do wymogów rynku pracy;
- 14) zapewniającym przygotowywanie uczniów do wyboru zawodu i kierunku kształcenia.

Podstawą doboru odpowiedniej formy kształcenia jest opracowanie diagnozy poziomu rozwoju dziecka i na tej podstawie wskazanie potrzeb edukacyjno-rehabilitacyjnych. Proces diagnozowania powinien być dokonany przez zespół orzekający poradni psychologiczno-pedagogicznej⁵ i opisany w odpowiednich drukach opinii lub orzeczeń mówiących o potrzebie:

⁵ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz. U. z 2010 r. Nr 228, poz. 1487).

- zajęć rewalidacyjno-wychowawczych,
- kształcenia specjalnego,
- nauczania indywidualnego.

Dla dziecka w wieku od urodzenia do ukończeniu 7 r.ż. w przypadku stwierdzenia potrzeby wczesnego wspomaganie w rozwoju poradnia wydaje „opinię o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka”.

Zarówno wczesne wspomaganie rozwoju, jak i nauczanie dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi we wszystkich typach szkół powinno być dostosowane do jego predyspozycji, potrzeb i możliwości rozwojowych oraz ograniczeń wynikających z niepełnosprawności. Wspomaganie rozwoju dzieci niepełnosprawnych ma za zadanie przede wszystkim kształtowanie optymalnych warunków do prawidłowego stymulowania ich psychofizycznego rozwoju. Działania specjalistów powinny być prowadzone na podstawie indywidualnych programów wczesnego wspomaganie rozwoju i zmierzać do:

- rozwijania potencjalnych możliwości i zdolności,
- rozwijania kompetencji społecznych przez nawiązywanie współpracy z innymi dziećmi,
- rozwijania poczucia własnej wartości.

Wczesne wspomaganie może stanowić pierwszy krok na drodze do zdobycia odpowiedniego poziomu wykształcenia, dostosowanego do indywidualnych możliwości, potrzeb i aspiracji dziecka, albowiem daje dziecku szansę na sprośnięcie wymaganiom szkoły, stwarza okazję do osiągnięcia sukcesu w nauce oraz wzmacnia życiowe poczynania uczniów z różnymi niepełnosprawnościami. Wczesne wspomaganie rozwoju organizuje się w formie zajęć dla dzieci i rodziców. Niektóre zajęcia wczesnego wspomaganie rozwoju mogą być prowadzone w grupach liczących 2–3 dzieci, a inne, szczególnie te przygotowujące do kontynuowania działań wspomagających w domu, z udziałem rodziców. Szczegółowe standardy kształcenia, wychowania i opieki nad uczniami z niepełnosprawnościami, które są realizowane przez przedszkola, szkoły i placówki, zawarte zostały w aktach wykonawczych do Ustawy o systemie oświaty. Należą do nich m.in.:

- realizacja zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego,
- zapewnienie odpowiednich warunków do nauki, sprzętu specjalistycznego i środków dydaktycznych,
- realizacja programów wychowania przedszkolnego, nauczania, wychowawczego i profilaktyki, dostosowanych do indywidualnych potrzeb edukacyjnych i możliwości psychofizycznych dziecka,
- odpowiedni dobór form i metod pracy dydaktycznej i wychowawczej,
- realizacja zajęć rewalidacyjnych stosownie do potrzeb,
- integracja ze środowiskiem rówieśniczym,
- zatrudnienie kadry legitymującej się odpowiednimi kwalifikacjami.

W realizacji tych standardów uczestniczą gminne, powiatowe lub wojewódzkie jednostki samorządu terytorialnego, które pełnią rolę organu prowadzącego

szkołę lub placówkę. Natomiast w przypadku szkół i placówek niepublicznych rolę organu prowadzącego pełnią te jednostki, które podjęły się ich prowadzenia, również organizacje pozarządowe.

Oceny spełniania standardów przez organy prowadzące oraz jakości kształcenia realizowanego z uczniami w szkołach i placówkach dokonuje organ sprawujący ustawowy nadzór pedagogiczny (kurator oświaty), a przede wszystkim rodzice dzieci.

Przedmiotem niniejszej pracy jest kwerenda bazy danych dotyczących uwarunkowań prawnych i kompetencyjnych do organizowania wczesnej pomocy dziecku i rodzinie, jako zmiennych dostarczających użytecznych i obiektywnych informacji mających istotne znaczenie dla:

- adaptacji społecznej rodziny mającej dziecko z niepełnosprawnością,
- wspomagania rozwoju tego dziecka,
- podwyższenia jego funkcjonowania osobistego w szkole i w życiu.

Sposób rozwiązywania tych zagadnień jest ściśle związany ze strategią rozwiązywania aksjologicznych problemów społecznych, edukacyjnych i zdrowotnych rodziców i dzieci z niepełnosprawnościami przyjętą przez odpowiednie władze centralne, regionalne i samorządowe oraz organizatorów bezpośredniej pracy z dziećmi. Wynika z niej także hierarchia wyznaczanych celów dla osiągnięcia przez dziecko podstawowych atrybutów przypisywanych człowiekowi dorosłemu (m.in. zdobycie odpowiedniego wykształcenia, autonomii, poczucia odpowiedzialności) i kierunki pomocy udzielanej dziecku. Oznacza to, że każde dziecko zamieszkałe w dowolnej gminie powinno otrzymać w swoim środowisku lokalnym adekwatną pomoc w rozwoju, a rodzice uzyskać wsparcie psychologiczne i socjalne w zapewnieniu dziecku odpowiednich warunków do leczenia i rehabilitacji w domu.

W kompleksie oddziaływań pedagogicznych krzyżują się różne systemy działań i następuje ciągła transgresja (przekraczanie) ich celów i zadań. Stałym elementem tej transgresji jest również wiedza na temat:

- istniejących możliwości prawnych i wynikających z nich zadań instytucji edukacyjnych, medycznych i polityki społecznej, pozwalających na udzielenie wczesnej pomocy dziecku i rodzinie;
- rozwoju dziecka z zaburzeniami w rozwoju i możliwości jego wczesnej rehabilitacji;
- odpowiednich podmiotów publicznych i niepublicznych.

Uzyskanie zgodności między systemami wartości, postawami i normami zachowania wynikającymi z celów założonych do realizacji w ramach wspomagania rozwoju dziecka rozpoczętego od chwili wykrycia niepełnosprawności i prowadzenie działań wspierających nauczanie przez cały okres edukacji mogą przyspieszyć zmianę świadomości społecznej, integrację działań współorganizatorów oraz podnieść ich skuteczność. Do chwili obecnej w Polsce nie prowadzono ani programowych działań organizacyjnych w dziedzinie wieloaspektowej pomocy

małemu dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie, ani badań związanych z głównymi wyznacznikami ich skuteczności. W polskiej literaturze przedmiotu brak również szerszych opracowań dotyczących popularyzacji warunków prawnych umożliwiających podejmowanie działań systemowych z zakresu wczesnego wspomagania w rozwoju małych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych. Są natomiast opracowania uwzględniające zagadnienia związane głównie z procesem diagnozowania i rozpoznawania potrzeb dzieci oraz sugerujące terapeutom podejmowanie najlepszych metod, rodzajów i technik prowadzenia zajęć z dziećmi w ramach wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania rozwoju.

Stworzenie optymalnego modelu działań międzyresortowych nie może pomijać tak znaczącego wskaźnika prowadzenia wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej i ciągłej pomocy dzieciom zagrożonym niepełnosprawnością lub niepełnosprawnym, jakim jest finansowanie zajęć dobranych do indywidualnych potrzeb dziecka. Wpływ na efekty międzyresortowych i systemowych działań mają zasady przekazywania środków finansowych na realizację zadań programowych z dzieckiem w placówkach rekomendowanych do pilotażu WWKSC⁶, jak również poziom wiedzy prawnej i rozumienia oraz stosowania zasad finansowania przez placówki realizujące ten program.

Diagnoza dotycząca wdrażania międzyresortowego programu wczesnej pomocy dzieciom niepełnosprawnym pozwoliła określić zmienne, od których zależy efektywność podejmowanych działań, i dała podstawę do ustalenia perspektywy dla tworzenia systemowego wspierania rozwoju małych dzieci.

Kolejnym argumentem jest akceptacja standardów konceptualnych programu opartych na oczekiwaniach, które odnoszą się do aksjologicznego ujęcia założeń, celów i perspektywy międzyresortowych działań programowych zawartych w programie rządowym zatwierdzonym przez ministrów: zdrowia, pracy i polityki społecznej, edukacji narodowej i sportu, oraz prezesów: Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) i Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). W tym aspekcie powstało pytanie o te elementy struktury oczekiwań Rady Ministrów RP, które stanowią argument dla zasadności i aktualności badań podjętych przez autorkę niniejszej pracy.

W pracy tej przedstawione zostały również perspektywy kontynuowania systemowych działań wobec małego dziecka zagrożonego niepełnosprawnością lub niepełnosprawnego i jego rodziny oraz wskaźniki zmiennych obiektywnie warunkujących wysoki lub niski poziom realizacji programu działań na danym terenie. Wskaźnikami, które zostały wzięte pod uwagę, są: popularyzowanie wiedzy o możliwości wspierania rozwoju dziecka, ustalanie priorytetów działań przez resorty i fundusze dla terenowych oddziałów i jednostek samorządu terytorialnego,

⁶ WWKSC – Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie.

spełnianie standardów wymagań przez jednostki aplikujące prowadzące działania na rzecz dzieci oraz oczekiwania dotyczące finansowania programu.

Praca składa się z siedmiu rozdziałów części teoretycznej i trzech rozdziałów części empirycznej.

W pierwszych rozdziałach części teoretycznej przedstawiono m.in. dostępne dane statystyczne, które uzasadniają potrzebę podejmowania działań programowych, charakterystykę obecnej sytuacji i bariery w realizacji działań międzyresortowych.

Kolejne rozdziały identyfikują adresatów programu, cele, zadania i przewidywane efekty tych działań oraz założenia organizacyjne i standardy wymagań stawiane placówkom wnioskującym o rekomendację do prowadzenia działań programowych.

Istotne informacje dotyczące międzyresortowego finansowania działań na rzecz dzieci zawiera 6 rozdział.

W części empirycznej przedstawiono rezultaty dwuletniego wdrażania programu WWKSC dotyczące: działań koordynujących program, spełniania warunków konkursowych umożliwiających placówkom uzyskanie rekomendacji do programu, spełniania warunków formalnych i merytorycznych przez rekomendowane placówki, analizy zależności między czynnikami związanymi z tworzeniem systemu, a obecnym etapem realizacji założeń programowych, oraz raport z bezpośredniej pracy programowej z dziećmi. Opis wybranych wniosków stanowi egzemplifikację dokonanej pracy przygotowawczej niektórych placówek do uczestnictwa w programie.

Uzyskane rezultaty zostały sformułowane w podsumowaniu każdego rozdziału, jak również w zakończeniu pracy i wnioskach końcowych.

Rozdział 1

Uzasadnienie potrzeby organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dziecka

Niepełnosprawność staje się udziałem coraz większej liczby dzieci, młodzieży i osób dorosłych na całym świecie oraz stanowi wyzwanie cywilizacyjne o szerokim zasięgu. Dzieje się tak m.in. w związku z rozwojem wiedzy i postępowaniem medycyny ratującej życie dzieciom w przypadkach przedwczesnych urodzeń, dzieciom o niskiej wadze urodzeniowej, dzieciom, u których stwierdzono ciężkie uszkodzenia organizmu, wady wrodzone i wczesnie nabyte, a także w związku z wydłużaniem się życia.

Semantyczna zawartość terminu „niepełnosprawność” jest trudna do określenia z uwagi na konieczność wyznaczenia kontinuum sprawności – niepełnosprawności we wszystkich sferach funkcjonowania człowieka oraz emocjonalne zabarwienie tego terminu. Wystąpienie niepełnosprawności może być rozpatrywane na gruncie medycznym, społecznym, edukacyjnym, opiekuńczym i socjalnym. Dlatego zapewne brak jednej powszechnie uznanej w świecie definicji niepełnosprawności.

W wymiarze globalnym synteza obejmująca podejście filozoficzne, wyniki badań naukowych z zakresu zdrowia i choroby oraz doświadczenia płynące z realizacji działań diagnostyczno-terapeutycznych została zawarta w definicji zapisanej w dokumentach Światowej Organizacji Zdrowia (WHO). Jednak przy rozpatrywaniu potrzeb zdrowotnych często zapominano o rzeczywistych problemach osób z niepełnosprawnościami. W konsekwencji, osoby z niepełnosprawnością były spychane na margines życia społecznego.

Obecne podejście do człowieka, w tym do człowieka z niepełnosprawnością, pozwala na całościowe, biopsychologiczne i społeczne diagnozowanie jego potrzeb. Dostrzega ograniczenia aktywności człowieka oraz utrudnienia czy ograniczenia związane z pełnoprawnym uczestnictwem w życiu społecznym, które wynikają zarówno z dysfunkcji rozwojowych i zaburzeń zdrowotnych, jak i wad wrodzonych

lub niepełnosprawności. Zwraca uwagę na minimalizowanie dostępnymi metodami oraz dostosowywanie środowiska przez likwidację barier architektonicznych, społecznych, edukacyjnych i zawodowych (zmniejszających różnicę w pełnieniu ról społecznych między osobami sprawnymi i niepełnosprawnymi) do funkcjonalnych ograniczeń osób niepełnosprawnych. Niepełnosprawność, zwłaszcza doświadczana przez małe dziecko, ma ogromny wpływ na jego rozwój, ogranicza możliwości wykorzystania potencjału poznawczego, powoduje gorszy start i mniejsze szanse rozwojowe oraz edukacyjne, a w konsekwencji zdobycie adekwatnego wykształcenia. Jest to powodem do podjęcia konsultacji, działań wspierających i integracyjnych dla wszystkich członków rodziny, albo- wem rodziny, w których są osoby z niepełnosprawnością, potrzebują pomocy świadczonej przez instytucje działające w sektorze usług społecznych, socjalnych i edukacyjnych. Wczesne wspomaganie dzieci w rozwoju tworzy warunki do wyrównywania ich szans na korzystanie z praw człowieka na równi ze wszystkimi ludźmi. Jeśli rehabilitacja i wspieranie rozwoju dziecka nie były podjęte we właściwym czasie, dochodzą koszty opieki i utrzymania, często do końca życia osoby niepełnosprawnej. Pojawienie się niepełnosprawności u jednej osoby w rodzinie może być również przyczyną pojawienia się dysharmonii w funkcjonowaniu tej rodziny. Generuje także konsekwencje ekonomiczne w zakresie: kosztów leczenia, wczesnej interwencji i wspomaganie w rozwoju, kształcenia, rehabilitacji, usamodzielniania, aktywizacji zawodowej i społecznej, likwidacji barier itp.

Jednak dla nikogo nie może być obojętne, czy człowiek jest zależny przez całe życie od innych osób i musi korzystać z indywidualnej pomocy oraz zabezpieczenia socjalnego (lub z systemu placówek opiekuńczych), czy też ma szansę rozwinąć cały swój potencjał zdolności i umiejętności dla zdobycia niezależności i samodzielności ekonomicznej i społecznej. Podkreślić należy, że potrzeby biopsychosocjalne osób z niepełnosprawnością nie różnią się od potrzeb ludzi sprawnych. Jednak ze względu na występowanie zaburzeń dodatkowych, specyficznych dla danego rodzaju i stopnia niepełnosprawności, indywidualne cechy konkretnej osoby (dziecka) oraz jej sytuacji społecznej zaspokajanie tych potrzeb wymaga dodatkowych wysiłków i zapewnienia warunków do pełnego rozwoju tej osoby i jej uczestnictwa w życiu społecznym. Strategiczne programy Unii Europejskiej (UE) zajmują się przede wszystkim walką z wykluczeniem społecznym i rozwojem zasobów ludzkich, w tym jak najwcześniejszym podejmowaniem działań rehabilitacyjnych i wspomagających¹. Nie bez powodu, albowiem występowanie niepełnosprawności jest także ściśle powiązane z wieloma innymi

¹ W 2005 r. European Agency for Development in Special Needs Education opublikowała raport „Early Childhood Intervention. Analysis of Situations in Europe. Key Aspects and Recommendations. Summary Report” (pol. tłum. „Wczesna interwencja – wspomaganie rozwoju małego dziecka. Analiza sytuacji w Europie. Kluczowe zagadnienia i rekomendacje. Raport końcowy”; <http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/ECI-PL.pdf>).

problemami społecznymi, takimi jak pochodzenie (miasto, wieś), ubóstwo, bezrobocie, alkoholizm, wykluczenie społeczne. Aby osoba niepełnosprawna mogła stać się pełnoprawnym członkiem społeczeństwa, musi osiągnąć satysfakcjonującą ją poziom samodzielności. W tym celu musi uzyskać dostęp do programu rehabilitacyjnego dostosowanego do jej potrzeb w następujących zakresach:

- opieki zdrowotnej wraz z rehabilitacją leczniczą i społeczną,
- wspierania w rozwoju i edukacji (od wychowania przedszkolnego do kształcenia wyższego),
- usług rekompensujących ograniczenia funkcjonalne i umożliwiających maksymalną niezależność życiową w otwartym środowisku,
- zabezpieczenia społecznego lub mieszkania chronionego i likwidacji występujących barier, nie tylko architektonicznych,
- rehabilitacji zawodowej (zatrudnienie),
- opieki społecznej, zwłaszcza dla tych, którzy nie są w stanie funkcjonować bez pomocy osoby drugiej, i dla ludzi niepełnosprawnych w podeszłym wieku.

Włączanie osób niepełnosprawnych do społeczności lokalnej oraz udzielanie pomocy rodzinie (jeżeli osobą niepełnosprawną jest dziecko) powinny stanowić podstawę do planowania działań z zakresu polityki społecznej przez odpowiednie władze samorządowe, z uwzględnieniem zasady, że pomoc medyczna, psychologiczno-pedagogiczna itp. powinna być prowadzona przez specjalistów z odpowiednimi kwalifikacjami, dostosowanymi zarówno do wieku, jak i do potrzeb osób niepełnosprawnych. W związku z tym warto przytoczyć opinię wyrażoną przez M. Piszczyk:

[...] zawsze istnieje możliwość wspomagania rozwoju dziecka, tylko różne mogą być cele i efekty naszych działań. Różny też może być czas potrzebny na uzyskanie określonego rezultatu i jego stabilność².

W latach 70. XX w. (tj. ponad czterdzieści lat temu) grupa rodziców dzieci z upośledzeniem umysłowym powołała Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski (KPDST) przy Towarzystwie Przyjaciół Dzieci. Działalność tych rodziców była skierowana na udzielanie pomocy rehabilitacyjnej własnym dzieciom oraz przeciwdziałanie izolacji społecznej swojej rodziny. Wyciągali oni wnioski z własnych przeżyć, w tym z formy przekazania im wiadomości o urodzeniu się dziecka z niepełnosprawnością, z doświadczania trudności napotykanych w pierwszych latach życia dzieci w sprawowaniu nad nim opieki oraz braku zainteresowania ze strony specjalistów potrzebami rodziny. Rodzice ci uznali, że początek drogi życiowej każdej istoty ludzkiej: od poczęcia i okresu ciąży, przez poród i pierwsze lata życia, do wieku przedszkolnego i szkolnego, warunkuje

² M. Piszczyk (2005), *Ocena funkcjonowania dziecka i zasady prowadzenia zajęć wczesnego wspomagania rozwoju* [w:] T. Serafin (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do rozpoczęcia nauki w szkole. Poradnik*, MENiS, Warszawa.

późniejsze funkcjonowanie społeczne każdej osoby. Bardzo ważne, ich zdaniem, było również wzmacnianie naturalnej miłości rodzicielskiej, rozwijającej się w okresie oczekiwania na dziecko.

Pierwzoplanową zasadą działalności powołanego Komitetu było wyposażanie rodziców w wiedzę niezbędną do właściwego przygotowania swojego niepełnosprawnego dziecka do bycia uczniem, późniejszego funkcjonowania społecznego i umiejętności dokonywania wyboru tego, co jest w życiu dobre.

Doświadczenia rodziców zrzeszonych w KPDST sformułowane zostały w postaci postulatów i skierowane do ówczesnych władz administracyjnych. Głównym postulatem była konieczność dokonywania jak najwcześniejszej oceny stanu zdrowia i poziomu rozwoju dziecka. Kolejnymi postulatami były:

- 1) diagnoza musi być nierozzerwalnie powiązana z rozpoczęciem terapii i rehabilitacji oraz pomocy rodzinie;
- 2) jeżeli sprecyzowanie pełnej diagnozy wymaga dłuższego czasu, rehabilitacja i terapia muszą być rozpoczęte w momencie wykrycia objawów;
- 3) opieka medyczna (w tym rehabilitacja) musi być połączona z opieką psychologiczną i logopedyczną;
- 4) diagnoza, programowanie oraz ocena rozwoju dziecka i efektów rehabilitacji wymagają wspólnej pracy zespołu wielu specjalistów; taka współpraca tworzy warunki dla integracji, koordynacji i kompleksowości oddziaływań;
- 5) podmiotem wczesnej pomocy ma być nie tylko dziecko, ale i jego rodzina, która potrzebuje wsparcia psychicznego, informacji, instruktażu i edukacji;
- 6) dziecko i rodzina powinny mieć zapewnioną ciągłą opiekę sprawowaną przez ten sam zespół specjalistów;
- 7) pomoc powinna być udzielana jak najbliżej miejsca zamieszkania rodziny.

KPDST w celu racjonalnego zaspokajania potrzeb rozwojowych dzieci i udzielenia im pomocy najwcześniej, jak to jest możliwe, zapoczątkował prowadzenie niepublicznych ośrodków wczesnej interwencji. Pierwszy taki ośrodek powstał w Warszawie w 1978 r. Ówczesne oczekiwania rodziców stały się regułami statutowymi działającej obecnie samodzielnej organizacji pozarządowej³.

Zasady wypracowane przez rodziców dzieci niepełnosprawnych korespondują z wynikami badań przedstawicieli nauk psychologicznych i pedagogicznych oraz kierunkiem działań podejmowanych w naukach medycznych przez neonatologów. Z badań tych wynika, że ok. 50% zdolności uczenia się rozwija się w ciągu pierwszych czterech lat życia człowieka. Oznacza to, że w mózgu dziecka w ciągu pierwszych czterech lat życia wytwarza się połowa wszystkich

³ *Misja, wizja...* (2001), materiały wewnętrzne, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa. Stowarzyszenie to kontynuuje ok. 30-letnią tradycję działalności społecznej rozpoczętej przez KPDST przy Towarzystwie Przyjaciół Dzieci. KPDST później zmienił nazwę na Polskie Stowarzyszenie Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

połączeń między komórkami mózgowymi, co umożliwia późniejsze uczenie się⁴. Ważne jest optymalne zaspokajanie na każdym etapie rozwoju dziecka jego potrzeb rozwojowych oraz kierowanie zainteresowania dziecka na poznanie środowiska, w którym żyje. Im więcej wiedzy i doświadczenia zdobędzie dziecko w poszczególnych fazach rozwoju, tym lepiej będzie przygotowane do dalszego funkcjonowania społecznego.

Jak już wcześniej wskazywano, na pełną realizację praw osób niepełnosprawnych w życiu społecznym oraz ich niezależne życie dorosłe ma wpływ zdobyty przez nie wysoki poziom wykształcenia, adekwatny do ich możliwości i aspiracji. Realizacja tego zadania wymaga przygotowania każdego dziecka (szczególnie dziecka, u którego wystąpiły dysharmonie rozwojowe) do sprostania przyszłym obowiązkom szkolnym.

Droga rozwoju każdego dziecka jest niepowtarzalna, zależna od środowiska, w którym ono rośnie i się rozwija. Wiele zależy też od postaw rodziców, od tego, czy zaakceptowali niepełnosprawność swojego dziecka. Nieukształtowana jeszcze w pełni aktywność psychoruchowa oraz wielka wrażliwość poznawcza sprawiają, że małe dziecko jest podatne na wszystkie nowe sytuacje. Zmiany rozwojowe zachodzą w sposób ciągły i mają charakter progresywny; mogą się nakładać w części lub w całości, mogą wykorzystywać zmiany wcześniejsze i zapewniać bardziej zaawansowany rozwój. Stąd terapeuci pedagogiczni, którzy prowadzą zajęcia wspierające rozwój małego dziecka (od urodzenia do rozpoczęcia nauki w szkole), powinni legitymować się wysokimi kwalifikacjami zawodowymi. Wymuszane to jest potrzebą rozpoznawania potrzeb rozwojowych dzieci i podejmowania prawidłowych decyzji o formie i zakresie udzielanej pomocy. Ponieważ każdy człowiek rozwija się przez całe życie i korzysta z tego, co pojawiło się w okresie jego wczesnej fazy rozwojowej, stąd

[...] wspomagając dzieci w rozwoju, trzeba bezwzględnie przestrzegać prawidłowości rozwojowych. Dlatego osoby prowadzące te zajęcia powinny dobrze znać model rozwoju psychoruchowego dziecka. Jest to również ważne dla ustalenia, jaką drogę już przebyło, co aktualnie konstruuje w swoim umyśle i jakie następne szczeble rozwojowe musi osiągnąć⁵.

Pierwsze objawy zagrożenia lub dysharmonii rozwoju dziecka najczęściej zauważone są przez rodziców i motywują ich do zgłoszenia się do lekarza. Lekarz nie powinien bagatelizować tych obserwacji, albowiem im wcześniej zostanie postawiona diagnoza i rozpoczęte działania terapeutyczne, tym lepsze będą

⁴ G. Dryden, J. Vos (2000), *Rewolucja w uczeniu*, Moderski i S-ka, Poznań, s. 95.

⁵ E. Gruszczyk-Kolczyńska (2005), *Intensywne wspomaganie rozwoju umysłowego trzylatków i dzieci wolniej rozwijających się (możliwości i ograniczenia [w:] Profilaktyka i terapia dzieci i młodzieży z zaburzeniami zdrowia psychicznego. Międzynarodowa Konferencja, Wrocław, 9 grudnia 2005 roku. Materiały konferencyjne, Oddział Fundacji „Promyk Słońca”, Wrocław.*

możliwości wyrównania (korekcji) zaburzonych funkcji i kompensacji deficytów rozwojowych dziecka.

Za jak najwcześniejszym podjęciem wspomagania rozwoju dzieci przemawiają następujące przesłanki:

- we wczesnym okresie rozwoju centralny układ nerwowy wykazuje wyjątkowo dużą plastyczność⁶;
- rozwój wielu zaburzeń o postępującym przebiegu można we wczesnym okresie życia dziecka spowolnić, a czasami nawet całkowicie zatrzymać niekorzystne zmiany;
- w rehabilitacji małych dzieci w związku z ich większą podatnością na oddziaływanie rehabilitacyjne uzyskiwane są lepsze i szybsze postępy;
- małe dzieci łatwiej generalizują wypracowane umiejętności i nawyki;
- wiele zaburzeń rozwojowych narasta wraz z wiekiem, co utrudnia terapię oraz edukację dzieci starszych;
- im młodsze dzieci, tym rodzice prezentują większy zapał i wiarę w przywrócenie sprawności dziecka oraz we własne siły; chętniej i z większym zaangażowaniem włączają się w program rehabilitacji dziecka i współpracę ze specjalistami.

Zmiany w systemie oświaty wprowadzane w latach 90. XX w. były wyrazem uwzględnienia dorobku nauki oraz doświadczenia rodzin dzieci niepełnosprawnych.

Pierwszy projekt wprowadzenia unowocześnienia dotychczasowej organizacji kształcenia uczniów niepełnosprawnych oraz nowych regulacji prawnych umożliwiających prowadzenie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka od momentu wykrycia niepełnosprawności powstał w 1997 r. Jednak obowiązujące wówczas przepisy ustawy o systemie oświaty nie delegowały ministrowi do spraw oświaty i wychowania uprawnienia do regulacji w rozporządzeniu warunków organizacji wczesnego wspomaganie w systemie oświaty.

Podczas opracowywania w latach 1998–1999 reformy edukacji dokonano przeglądu podstaw prawnych określających system kształcenia specjalnego dzieci

⁶ W 1948 r. J. Konorski jako pierwszy opisał dwie wrodzone właściwości neuronu: pobudliwość i plastyczność, oraz wprowadził do neurofizjologii nazwę „plastyczność mózgu”. Według jego koncepcji plastyczność stanowi drugą (obok pobudliwości) podstawową cechę komórek nerwowych, dzięki której w określonych układach neuronów w wyniku działania określonych bodźców stymulacji sensorycznej lub ich kombinacji powstają trwałe przekształcenia funkcjonalne. W ostatnich latach pojęcie plastyczności zostało rozszerzone. Wyodrębniono pojęcia plastyczności: pamięciowej, rozwojowej i kompensacyjnej. Plastyczność rozwojowa odpowiedzialna jest za efekty wpływu środowiska sensorycznego na rozwój mózgu, głównie we wczesnym okresie życia. Plastyczność kompensacyjna odpowiada za ośrodkowe efekty naprawcze występujące po uszkodzeniu mózgu, manifestujące się powstawaniem nietypowych połączeń funkcjonalnych. K. Bobath (1980) opracował metodę NDT Bobath, która usprawnia funkcjonowanie centralnego układu nerwowego; M. Kossuth (1994), *Mechanizmy plastyczności mózgu*, PWN, Warszawa.

i młodzieży z różnymi niepełnosprawnościami oraz stopniami upośledzenia umysłowego. Z analizy tej wynikało, że jeszcze nie wszystkie grupy dzieci niepełnosprawnych mają możliwość zdobycia odpowiedniego wykształcenia. Na przykład dzieci i młodzież z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim zostały objęte obowiązkiem szkolnym w formie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych na podstawie Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego⁷ dopiero w 1997 r. Natomiast w 1998 w nowych rozporządzeniach określających warunki kształcenia uczniów niepełnosprawnych do wykazu uczniów z niepełnosprawnościami, dla których tworzone są szkoły specjalne, dodano uczniów z autyzmem. Wówczas też za sprawą zaleceń będących wyrazem światowego konsensusu w sprawie przyszłych kierunków rozwoju kształcenia osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (przyjętych przez uczestników międzynarodowej konferencji w Salamance i opublikowanych w 1994 jako Deklaracja z Salamanki) oficjalnie uznano równe prawa wszystkich grup społecznych do kształcenia się oraz prawa dzieci i młodzieży do wychowania i opieki, odpowiednich do wieku i osiągniętego rozwoju. Wskazanie, które wynika z 24 zalecenia Deklaracji z Salamanki, w celu doprowadzenia do konwergencji i komplementarności nakazuje wzmocnienie na każdym szczeblu koordynacji między władzami oświatowymi, ochrony zdrowia, pomocy społecznej i spraw socjalnych. W planowaniu i koordynacji zaleca również uwzględnianie faktycznej i potencjalnej roli jednostek samorządowych oraz organizacji pozarządowych, a także dołożenie szczególnych starań, aby pozyskać poparcie lokalnej społeczności dla zaspokajania specjalnych potrzeb edukacyjnych dzieci i młodzieży. Stąd jednym z głównych priorytetów tamtej reformy systemu oświaty stało się dążenie do zbudowania ponadresortowego porozumienia i systematycznej oraz systemowej pracy w zakresie:

- wspomaganie rozwoju dzieci rozpoczynanego we wczesnym dzieciństwie,
- umożliwienia wszystkim dzieciom uczestnictwa w zajęciach przedszkolnych,
- umożliwienia wszystkim (w tym uczniom niepełnosprawnym) pełnego uczestnictwa w życiu szkoły i uwzględniania ich potrzeb rozwojowych, możliwości i predyspozycji na każdym poziomie nauczania,
- umożliwienia absolwentom kończącym edukację podjęcia zatrudnienia, a co za tym idzie – niezależności ekonomicznej i samodzielności społecznej.

Realizacja tych zamierzeń była wówczas – i nadal powinna być – jednym z najważniejszych celów, do jakich powinni dążyć wszyscy realizatorzy zadań oświatowych. Przyjęte wtedy założenia umożliwiały podejmowanie konsekwentnych długofalowych działań systemowych, które rozpoczynały się od:

⁷ Do systemu oświaty wprowadzone Ustawą z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 1994 r. Nr 111, poz. 535, z późn. zm., art. 7).

- prowadzenia – od momentu wykrycia ryzyka niepełnosprawności – wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i kontynuowania wsparcia w nauce do zakończenia procesu edukacji;
- poprawy jakości edukacji we wczesnym okresie dzieciństwa i zapewnienia lepszego dostępu do wychowania przedszkolnego we wszystkich regionach kraju;
- podwyższenia poziomu kształcenia uczniów niepełnosprawnych na każdym etapie edukacji;
- podwyższenia mobilności wewnątrz systemu oświaty;
- rozwoju kształcenia integracyjnego w celu zapewnienia lepszego dostępu młodzieży niepełnosprawnej do średniego i wyższego wykształcenia.

Zmiany wprowadzane w systemie oświaty wraz z regulacją prawną umożliwiającą prowadzenie wczesnego wspomaganie rozwoju z małymi dziećmi do rozpoczęcia nauki w szkole wymusiły m.in. upowszechnienie idei równych szans oraz równoprawnego uczestnictwa w życiu społecznym dzieci i młodzieży z różnymi niepełnosprawnościami i stopniami upośledzenia umysłowego oraz pełną realizację prawa wszystkich dzieci niepełnosprawnych do edukacji. Następstwem tej idei było poszerzenie możliwości kształcenia uczniów niepełnosprawnych wspólnie z rówieśnikami sprawnymi w szkołach zlokalizowanych najbliżej miejsca zamieszkania i dostosowanie nauki do specyficznych potrzeb konkretnego dziecka.

Obecnie zmienione i unowocześnione polskie prawo oświatowe zapewnia małemu dziecku niepełnosprawnemu prawo do wspomaganie rozwoju. Wspomaganie dziecka w rozwoju różni się bowiem od edukacji szkolnej, wychowania czy procesu leczenia: powinno zapobiegać pogłębianiu się niepełnosprawności u dziecka oraz przeciwdziałać izolacji bądź marginalizacji rodziny.

Uczelnie przygotowujące do pracy z małym dzieckiem niepełnosprawnym lub zagrożonym niepełnosprawnością powinny wyposażać studentów w wiedzę teoretyczną i praktyczną dotyczącą prawidłowości rozwojowych i umiejętności rozpoznawania zaburzeń. Niezbędne jest również poznanie różnych metod pracy oraz umiejętność ich dostosowania do potrzeb dzieci. Podmiotem zainteresowania terapeuty pedagogicznego w zespole prowadzącym program wczesnego wspomaganie rozwoju powinno być zarówno dziecko, jak i jego rodzina. Koniecznym warunkiem skutecznego oddziaływania jest również doradztwo i poradnictwo oraz edukacja pedagogiczna rodziców. Świadomość społeczna w zakresie równoprawnego traktowania dzieci i osób niepełnosprawnych zmienia się jednak wolniej, co może wprowadzać dysonanse we właściwym planowaniu nowych działań. Instytucje kształcenia nauczycieli nie nadążają za zmianami w życiu społecznym, politycznym i naukowym. Stąd rodzice, nauczyciele i inni specjaliści stoją przed wyzwaniem, do których nikt ich nie przygotowuje. Są wprawdzie placówki, w których obok nauczania ważne staje się szeroko rozumiane wychowanie i terapia pedagogiczna, jednak jest ich niewiele i są mało wydolne. Każda placówka,

czy to oświatowa, czy zdrowotna, podejmująca się organizowania wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka powinna stworzyć warunki do prowadzenia zajęć rehabilitacyjnych, terapii psychologiczno-pedagogicznej, profilaktyki oraz edukacji społecznej i zdrowotnej. Do ich prowadzenia powinna zatrudniać specjalistów legitymujących się kwalifikacjami z zakresu wiedzy psychologicznej i umiejętności pedagogicznych, aby:

- jak najlepiej przygotować dziecko do podjęcia we właściwym czasie nauki w szkole,
- wzmacniać wiarę dziecka we własne możliwości,
- pomagać rodzinie w zaakceptowaniu niepełnosprawności dziecka oraz w wypełnianiu zadań opiekuńczo-rehabilitacyjnych w domu,
- rozwijać odpowiedzialność rodziny za prawidłowy rozwój dziecka,
- umacniać więzi rodzinne i zapobiegać oddawaniu dzieci niepełnosprawnych do placówek sprawujących nad nimi opiekę całkowitą.

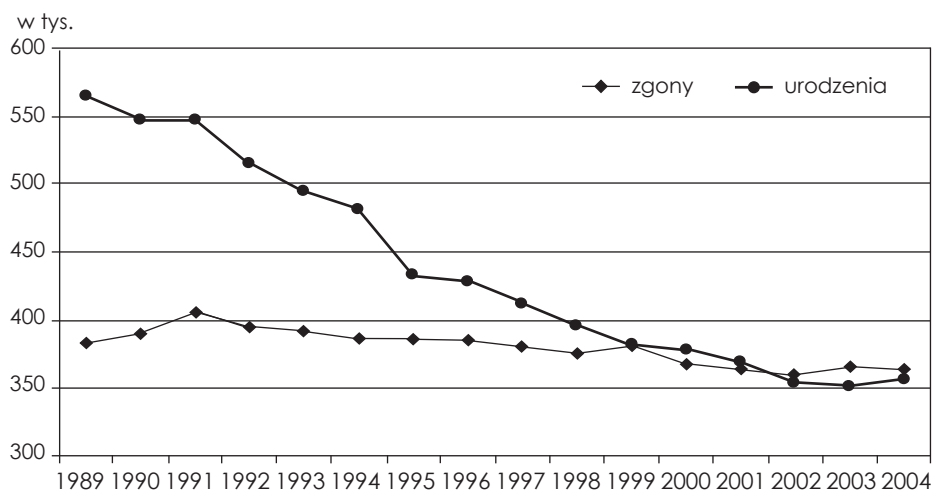
Aby spełnić te warunki, niezbędna jest współpraca dyrektorów przedszkoli i szkół, które organizują zespoły wczesnego wspomaganie rozwoju, z właściwymi samorządami (gminnymi, powiatowymi i wojewódzkimi), będącymi ich organami prowadzącymi. Przy założeniu, że organy prowadzące mają wolę polityczną prowadzenia działań zaspokajających potrzeby rozwojowe i edukacyjne dzieci, do zapewnienia koordynacji działań organizacyjno-finansowych niezbędna jest dobra znajomość potrzeb mieszkańców (z podziałem na grupy wiekowe) oraz zatrudnianie kadry specjalistów do wspomaganie rozwoju dzieci w taki sposób, aby służyło późniejszym sukcesom edukacyjnym i wychowawczym oraz przysłużyło do osiągnięcia niezależnego i aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym. Nakłady finansowe poniesione przez państwo na wczesną interwencję i wczesne wspomaganie rozwoju dziecka mogą przyczynić się do ograniczenia przyszłych wydatków na opiekę zdrowotną i świadczenia socjalne dla niesprawnych, niezaradnych, nisko wykształconych oraz źle przystosowanych społecznie dorosłych osób niepełnosprawnych.

Przedstawiona powyżej tematyka uzasadniająca potrzebę organizowania działań wczesnego wspomaganie rozwoju była również uwzględniona w treści zatwierdzonego do realizacji (we wrześniu 2004) programu rządowego „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie” – pilotaż 2005–2007.

1.1. Identyfikacja problemu i zarys sytuacji demograficznej Polski

Z informacji zamieszczonych przez Główny Urząd Statystyczny (GUS) na stronie internetowej www.statystyka.pl wynika, że w 2004 r. w Polsce po raz szósty został odnotowany ubytek rzeczywisty ludności, a jednocześnie po raz trzeci wystąpił ujemny przyrost naturalny. W latach 2000–2004 w wyniku niskiego przyrostu naturalnego oraz ujemnego salda migracji zagranicznych liczba ludności Polski zmniejszyła się o ok. 80 tys. W 2000 r. tempo przyrostu ludności było ujemne i wynosiło 0,02%, a w 2004 już 0,04%. Według szacunków GUS liczba ludności Polski w końcu 2004 r. wynosiła 38 175 tys. osób. Jest to o 16 tys. mniej niż w końcu 2003 r. Bezpośrednią przyczyną zmniejszania się liczby ludności jest znaczący spadek liczby urodzeń. Od 1993 r. urodzenia kształtują się na poziomie poniżej 500 tys., a od 1998 – poniżej 400 tys., przy czym umieralność nie ulegała istotnym zmianom (http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_sytuacja_demograficzna_w_polsce_2007.pdf). Naturalny ruch ludności przedstawia wykres 1.

Wykres 1. Ruch naturalny ludności w latach 1989–2004



Źródło: http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_podst_inf_rozwoj_demograficzny_2006.pdf.

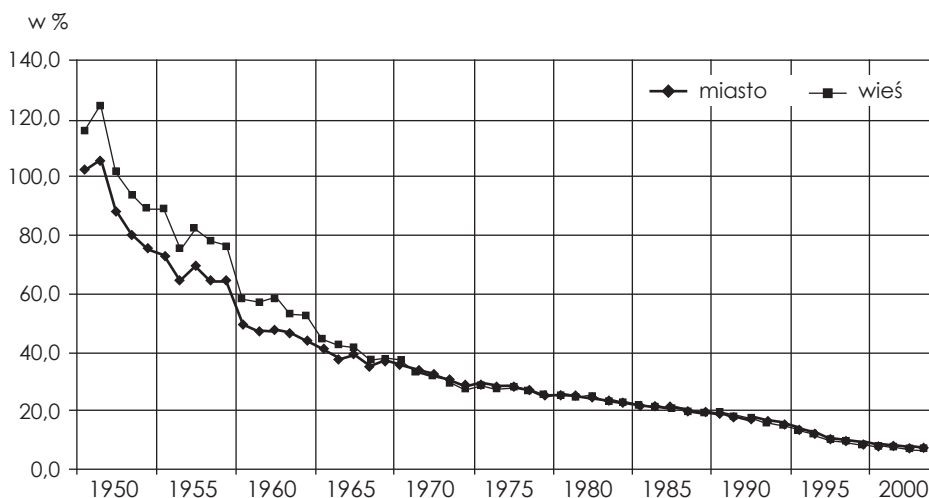
GUS podał również, że w 2004 r. mimo stwierdzenia korzystnych zmian w zakresie urodzeń i zgonów w stosunku do roku poprzedniego ponownie odnotowano ujemny przyrost naturalny: zmarło ok. 7 tys. więcej osób, niż się uro-

dziło. W 2003 r. ujemny przyrost naturalny wynosił 14 tys. Zmniejszanie się liczby urodzeń dotyczy zarówno rodzin zamieszkałych w miastach, jak i rodzin wiejskich. Mimo to natężenie urodzeń na wsi jest w dalszym ciągu wyższe niż w mieście. W 2003 r. współczynnik urodzeń na wsi wynosił 10,3‰, a w mieście 8,5‰.

W 2004 r. urodziło się 356 tys. dzieci. Jest to ponad 5 tys. więcej w stosunku do 2003, jednak ok. 35% mniej niż w 1990 i ponad połowę mniej niż w 1983, który był szczytowym rokiem ostatniego wyżu demograficznego (urodziło się wówczas 724 tys. dzieci). W 2004 r. współczynnik urodzeń wyniósł 9,3‰ i był ponad 5 punktów procentowych niższy niż w 1990 (w 2003 wynosił 9,2‰).

Postęp nauk medycznych w dziedzinie ratowania życia pozwolił również na stałe zmniejszanie liczby zgonów niemowląt. Według szacunków w 2004 r. zmarło ok. 2,4 tys. dzieci w wieku poniżej 1 r.ż., czyli ok. 0,1 tys. mniej niż w 2003 i ponad cztery razy mniej niż w 1990. Współczynnik zgonów niemowląt ukształtował się na poziomie 6,8‰ (w 1990 wynosił 19,3‰).

Wykres 2. Współczynnik zgonów niemowląt na 1000 urodzeń żywych w latach 1950–2004



Źródło: http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbr/gus/PUBL_podst_inf_rozwoj_demograficzny_2006.pdf.

Z ogólnej liczby zmarłych niemowląt ponad połowa dzieci (51%) umiera w okresie pierwszego tygodnia, a kolejne 20% przed ukończeniem pierwszego miesiąca życia.

W dalszym ciągu najczęstszą przyczyną zgonów niemowląt (51%) są stany chorobowe powstające w okresie okołoporodowym, czyli w trakcie trwania

ciąży matki i w okresie pierwszych sześciu dni życia noworodka. W 2003 r. współczynnik umieralności okołoporodowej (urodzenia martwe i zgony niemowląt w wieku 0–6 dni na 1000 urodzeń żywych i martwych) wynosił 8,6‰ i – podobnie jak ogólny współczynnik zgonów niemowląt – wykazywał tendencję spadkową. Kolejną przyczyną zgonów (prawie 33% przypadków) są wady rozwojowe wrodzone, a pozostałe zgony są powodowane chorobami nabytymi w okresie niemowlęcym lub urazami.

1.2. Wybrane dane epidemiologiczne dotyczące występowania niepełnosprawności u dzieci od urodzenia do ukończenia 7 roku życia

Powyższy rys demograficzny wykazuje spójność z danymi przekazywanymi w obecnym piśmiennictwie światowym oraz z doświadczeniami badawczymi Kliniki Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka oraz Zakładu Epidemiologii Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. Z danych Instytutu Matki i Dziecka wynika, że z występowaniem niepełnosprawności wiążą się:

- poważniejsze zaburzenia rozwojowe, które występują u 4–5% nowonarodzonych dzieci;
- skrajnie wczesne porody (tzw. wcześniactwo), między 22 a 32 tyg. ciąży, które występują u ok. 1,5% kobiet (w 1995 w Polsce odnotowano 1,5%, a w 2001 – 1,2% wczesnych porodów).

W grupie tzw. wcześniaków u ok. 22–24% dzieci rozpoznawane są istotne deficyty rozwojowe, w tym u ok. 14% występuje upośledzenie intelektualne, a u ok. 10% występują upośledzenia sensoryczne, w tym:

- u ok. 7,5–12% rozpoznawane jest mózgowe porażenie dziecięce,
- u ok. 8% manifestują się różnorodne zaburzenia widzenia,
- u ok. 3–4% uszkodzenie narządu słuchu.

W grupach zaburzeń sensorycznych może również występować dodatkowo niepełnosprawność intelektualna.

Instytut Matki i Dziecka podaje, że niepełnosprawność może wiązać się również z występowaniem u noworodków tzw. dużych wad wrodzonych, których częstotliwość określa się na ok. 2%, i chorób jednogenowych (w tym metabolicznych) lub ciężkich powikłań występujących w pierwszych latach życia dzieci w przebiegu chorób wieku dziecięcego, nowotworów czy urazów, zwłaszcza ze strony ośrodkowego układu nerwowego (m.in. zapalenia mózgu).

Opublikowane w 1985 r. przez WHO dane dotyczące rozpowszechnienia u dzieci różnych deficytów i wad mówią, że np. upośledzenie umysłowe stopnia głębszego występuje u 3–4 dzieci na tysiąc, a lekkie upośledzenie umysłowe u 2–3 dzieci na sto. Jednocześnie wg WHO istnieją dowody na to, że w krajach o szczególnie wysokim standardzie życia i wysokiej jakości służb

zajmujących się zdrowiem, kształceniem i opieką społeczną liczba ta może być znacznie niższa.

UE szacuje, że na jej terenie osoby bezpośrednio dotknięte jakimś rodzajem niepełnosprawności (fizycznej, sensorycznej, psychicznej, intelektualnej) stanowią jedną dziesiątą ogólnej populacji, co obecnie odpowiada blisko 37 mln osób. Około połowy z tej liczby to dzieci i młodzież.

1.3. Dostępne dane statystyczne dotyczące niepełnosprawności występującej u dzieci od urodzenia do ukończenia 7 roku życia

Według badania kwestionariuszowego dotyczącego stanu zdrowia ludności w Polsce, które przeprowadził GUS w 1996 r. na reprezentatywnej próbie Polaków, obejmującej blisko 73 tys. osób (w tym 15 tys. dzieci w wieku 0–14 lat), niepełnosprawność stwierdzono u 3,4% dzieci. Stwierdzono także, podobnie jak WHO, że niepełnosprawność występuje częściej w rodzinach znajdujących się w gorszej sytuacji materialnej.

Według danych statystycznych GUS z 2001 r. populacja w przedziale wiekowym 0–7 r.ż. liczyła blisko 3,4 mln dzieci. Przyjmując, że dzieci niepełnosprawne stanowią 3,4% populacji, ich liczba wynosiła wówczas ok. 115 tys., w tym ok. 1% dzieci (52 tys.) mieszkało na wsi.

Dane dotyczące m.in. populacji dzieci w wieku 0–14 lat uzyskane zostały przez GUS podczas przeprowadzonego 20 maja 2002 r. Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań. Porównanie ogólnej liczby dzieci w wieku 0–14 lat i dzieci niepełnosprawnych przedstawia tabela 1.

Z danych przedstawionych w tabeli 1 wynika, że na 6 941 652 dzieci w wieku 0–14 lat u 184 206 dzieci występuje niepełnosprawność, w tym 99 843 dzieci niepełnosprawnych było w wieku 0–9 lat.

Podane informacje nie dają podstaw do tworzenia porównań dotyczących liczby dzieci niepełnosprawnych w poszczególnych latach statystycznych, bowiem dane te odnoszą się do różnych grup wiekowych.

Dane zebrane w 2002 r. podczas spisu powszechnego nie pozwalały również na wyodrębnienie dokładnych informacji statystycznych dotyczących liczby dzieci niepełnosprawnych w wieku 0–7 r.ż. Brak było również danych informujących o zdrowiu, deficytach lub nieharmonijnym rozwoju dzieci, zarówno w grupach wiekowych wymienionych w tabeli 1, jak i w grupie od urodzenia do ukończenia 7 r.ż. Trudno było zatem zaproponować nawet wstępną diagnozę potrzeb w tym zakresie.

Tab. 1. Wybrane dane statystyczne dotyczące liczby dzieci w wieku 0–14 lat zamieszkających w Polsce

Grupy wiekowe	Ludność ogółem			Osoby z niepełnosprawnością		
	razem	miasto	wieś	razem	miasta	wieś
0–4 lata	1 888 744	1 036 071	852 673	35 389	20 393	14 996
5–9 lat	2 282 722	1 237 756	1 044 966	64 454	36 969	27 485
10–14 lat	2 770 186	1 560 404	1 209 782	84 363	50 386	33 977

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych GUS uzyskanych podczas Narodowego Spisu Powszechnego 2002 (http://www.stat.gov.pl/gus/8185_PLK_HTML.htm)⁸.

Najnowsze wybrane dane GUS, opracowane w toku prac nad obecną prognozą ludności, dotyczącą liczby dzieci w wieku 0–6 lat i ludności ogółem w poszczególnych latach do 2015 r., przedstawia tabela 2.

Tab. 2. Prognoza liczby dzieci i ludności ogółem w Polsce do 2015 r. (w tys.)

	2002	2005	2010	2015
Ogółem ludności	38 219	38 123	37 899	37 626
w tym dzieci w wieku:				
0–2 lata	1 092	1 040	1 013	1 026
3–6 lat	1 607	1 472	1 374	1 352

Źródło: www.gus.pl.

Z przedstawionych danych wynika, że liczba dzieci w wieku 0–2 lata w 2015 r. nieznacznie wzrośnie, natomiast liczba dzieci w wieku 0–6 lat ogółem nadal będzie niższa niż w 2005. Ponieważ wychowanie przedszkolne (organizowane dla dzieci w wieku 3–7 r.ż) nie jest obowiązkowe, informacje statystyczne dotyczące wychowania przedszkolnego wskazują wyłącznie liczbę dzieci uczęszczających do przedszkola. Dane te nie odnoszą się jednak do całej populacji dzieci w wieku przedszkolnym. Natomiast Ustawa o systemie oświaty z 2004 r. od roku szkolnego 2004/2005 ustawowo wprowadziła dla dzieci sześciolletnich obowiązek rocznego przygotowania przedszkolnego. Na podstawie tej ustawy wszystkie dzieci w tym wieku w trakcie spełniania przygotowania przedszkolnego (w przedszkolu lub w oddziale przedszkolnym zorganizowanym w szkole podstawowej) powinny uzyskać diagnozę gotowości szkolnej i przygotowani sprostania obowiązkowi szkol-

⁸ Założenia prognostyczne GUS były recenzowane przez pracowników naukowych Szkoły Głównej Handlowej oraz Uniwersytetu Warszawskiego.

nym. Jest to jednocześnie forma powiększenia populacji dzieci przedszkolnych z terenów wiejskich oraz dzieci ze specjalnymi potrzebami rozwojowym i uczestniczących w wychowaniu przedszkolnym. Z informacji statystycznej GUS „Oświata i wychowanie w roku 2004/2005” wynika, że obowiązkowym wychowaniem przedszkolnym było objętych ogółem 384 170 dzieci, w tym 157 943 na wsi (bez wskazania liczb dzieci sprawnych i niepełnosprawnych). Wśród ogólnej liczby dzieci objętych wychowaniem przedszkolnym mniej niż 1% stanowią dzieci z niepełnosprawnościami, jednak nie wykazuje się rodzaju ich niepełnosprawności. Z dostępnych danych statystycznych wykazanych w tabeli nie wynika także, czy dla dzieci wiejskich była przygotowana oferta w postaci zorganizowanej placówki wychowania przedszkolnego (przez samorząd gminny, do którego zadań własnych należy prowadzenie przedszkoli). Stopień upowszechnienia wychowania przedszkolnego dzieci przedstawia tabela 3.

Tab. 3. Porównanie ogólnej liczby dzieci objętych wychowaniem przedszkolnym i dzieci niepełnosprawnych objętych wychowaniem przedszkolnym

Liczba zorganizowanych placówek przedszkolnych w kraju ogółem	Liczba oddziałów	Liczba dzieci-wychowanków przedszkoli, w tym:			
		ogółem		niepełnosprawnych uczęszczających do przedszkoli	
		831 923		8 308	
		miasto	wieś	miasto	wieś
17 299	39 794	581 329	250 594	6695	1613

Źródło: Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2004/2005. Informacje i opracowania statystyczne, GUS, Warszawa 2005, s. 341. Dane uwzględniają również dzieci 6-letnie.

Porównanie danych z tabeli 3 sugeruje następujące wnioski:

- Odpowiednie władze publiczne nie zapewniły dostępu do wychowania przedszkolnego wszystkim dzieciom niepełnosprawnym, co może być wynikiem braku znajomości prawa oświatowego w zakresie możliwości dofinansowania z budżetu państwa dzieci niepełnosprawnych uczestniczących w zajęciach wychowania przedszkolnego.
- Rodzice dzieci nie wiedzą o wynikających z prawa oświatowego możliwościach przyjęcia dziecka z niepełnosprawnością do każdego przedszkola.
- Nie wszyscy rodzice wykazują zainteresowanie umieszczeniem swoich niepełnosprawnych dzieci w przedszkolu.