

Koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju w kontekście unijnych wskazań i polskich rozwiązań

Prof. dr hab. Zofia Palak

Światowa Organizacja Zdrowia w 2000 roku w Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Działañ i Uczestnictwa przedstawiła nową, najbardziej aktualną biopsychospołeczną koncepcję niepełnosprawności. Ta holistyczna koncepcja jest próbą syntezy funkcjonujących uprzednio koncepcji biologicznej i społecznej. Jej podstawą są następujące założenia:

- człowiek jest istotą biologiczną; stanowi ją organizm o określonej strukturze i wypełniający określone funkcje,
- człowiek jest osobą, jednostką działającą i wypełniającą określone czynności i zadania życiowe,
- człowiek jest także członkiem określonej grupy społecznej, do której przynależy i w której życiu uczestniczy.

Człowiek funkcjonuje na trzech poziomach: biologicznym, jednostkowym i społecznym.

Według biopsychospołecznej koncepcji istotę niepełnosprawności stanowi odchylenie od normalnego funkcjonowania na wymienionych trzech poziomach lub na niektórych z nich. Niepełnosprawność ma więc trzy wymiary: biologiczny, jednostkowy i społeczny. Odchylenie w poszczególnych wymiarach może przyjąć następujące formy:

- na poziomie biologicznym jest to zniesienie, ograniczenie lub zaburzenie przebiegu funkcji organizmu w zależności od stopnia i zakresu uszkodzenia jego organów lub układów,
- na poziomie jednostkowym lub osobowym jest to ograniczenie aktywności i działania,
- na poziomie społecznym jest to ograniczenie uczestnictwa w życiu społecznym – funkcjonowania społecznego.

Ważnym elementem całościowej koncepcji niepełnosprawności jest wprowadzenie do pojęcia niepełnosprawności tzw. czynników kontekstowych (*contextual factors*), które są tworzone przez czynniki środowiskowe i czynniki indywidualne (cechy osobiste). Mogą one ułatwiać, utrudniać lub ograniczać funkcjonowanie osoby z nie-

pełnosprawnością w życiu osobistym i społecznym¹.

Takie holistyczne rozumienie istoty niepełnosprawności jest punktem wyjścia współczesnej koncepcji rehabilitacji, edukacji i systemowego wsparcia osób o specjalnych potrzebach na różnych etapach ich życia. Stanowi podstawę aktualnej koncepcji wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnością i ich rodzin.

Należy zwrócić uwagę na różne określenia funkcjonujące w polskim piśmiennictwie w odniesieniu do tego procesu (ich poprawność łączy się ściśle z kolejnością wyliczania):

- wczesne wspomaganie rozwoju,
- wczesna rehabilitacja,
- wczesna rewalidacja,
- wczesna stymulacja,
- wczesna interwencja.

W roku 2005 został wydany raport, opracowany przez Europejską Agencję Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami, dotyczący wczesnego wspomagania. Raport stanowi podsumowanie projektu „Wczesna interwencja w Europie”, realizowanego w latach 2003-2004, w który zaangażowani byli eksperci z 19 krajów europejskich: decydenci, pracownicy sektora opieki zdrowotnej, szkolnictwa i opieki społecznej, a także pracownicy naukowcy oraz rodziny dzieci wymagających wczesnej rehabilitacji. Celem projektu była zarówno analiza stanu działań dotyczących wczesnego wspomagania, diagnoza najważniejszych problemów z nim związanych, jak również wyciągnięcie wniosków i zaproponowanie praktycznych rozwiązań służących poprawie jakości świadczeń i usług specjalistów. Ekspertki zawarły w raporcie uzgodnioną propozycję europejskiej definicji wczesnej interwencji, która brzmi następująco:

¹ Majewski T. *Podstawy rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych*, APS, Warszawa 2002; Palak Z. *Biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności a wieloaspektowość wsparcia* [w:] Palak Z. [red.] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, UMCS, Lublin 2004.

Wczesna interwencja stanowi zbiór świadczeń/usług oferowanych bardzo małym dzieciom i ich rodzinom, na prośbę tychże, w określonym okresie życia dziecka. Obejmuje ona wszystkie działania podejmowane w odpowiedzi na specjalne potrzeby dziecka, a mające na celu wspomoczenie jego rozwoju, zwiększenie kompetencji samej rodziny dziecka oraz wsparcie prawidłowego funkcjonowania społecznego dziecka i jego rodziny. Działania te powinny odbywać się w naturalnym środowisku dziecka, najlepiej na szczeblu lokalnym, w ramach interdyscyplinarnego, zorientowanego na rodzinę programu prowadzonego przez zespół specjalistów².

Uwzględniając istotę biopsychospołecznicznego modelu niepełnosprawności wraz z rolą tzw. czynników kontekstowych (środowiskowych i indywidualnych), szczególną uwagę podczas organizowania wczesnego wspomaganie należy zwrócić na zapewnienie:

- ścisłej współpracy między służbą zdrowia, oświatą i opieką społeczną, które wspólnie odpowiadają za organizowanie i finansowanie wczesnej rehabilitacji,
- pracy w zespołach interdyscyplinarnych,
- opracowania Indywidualnego Programu Pomocy Rodzinie, który uwzględni potrzeby dziecka i rodziny, mocne strony, priorytety, ustalone cele i działania, jakie należy podjąć, oraz ocenę ich wykonania³.

Jakkolwiek w poszczególnych krajach Unii Europejskiej funkcjonują nieco odmienne rozwiązania organizacyjne wczesnego wspomaganie, to jednak wszędzie muszą być przestrzegane określone standardy, fundamentalne założenia jednakowe dla wszystkich: dostępność, bliskość, dostępność finansowa, pomoc interdyscyplinarna i różnorodność świadczeń.

1. **Dostępność** – rozpoczęcie pracy z dzieckiem i jego rodziną najwcześniej, jak jest to możliwe, niezależnie od miejsca zamieszkania.
2. **Bliskość** – objęcie opieką wszystkich potrzebujących dzieci i ich rodzin. Rodzina ma otrzymywać niezbędne wsparcie jak najbliżej miejsca zamieszkania, na szczeblu lokalnym (decentralizacja usług). Rodzina stanowi centrum zainteresowania służb wczesnego wspomaganie.

² Elary Childhood Intervention – Analysis of Situations in Europe. Key Aspects and Recommendations – Summary Report 2005, European Agency for Development in Special Needs Education [za:] 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*, UMCS, Lublin 2007.

³ Dońska-Olszko M. *Tendencje dotyczące wczesnej interwencji wobec dziecka z zaburzeniami rozwojowymi oraz jego rodziny w krajach Unii Europejskiej*, ibidem.

3. **Dostępność finansowa** – świadczenia z zakresu wczesnego wspomaganie są całkowicie bezpłatne i rodzice nie ponoszą żadnych kosztów terapii. Usługi pokrywane są ze środków publicznych sektora służby zdrowia, edukacji i opieki społecznej oraz firm ubezpieczeniowych i organizacji pozarządowych. Ewentualne usługi prywatne finansują rodzice.

4. **Pomoc interdyscyplinarna** – pracownicy ośrodków wczesnego wspomaganie prezentują różne specjalności, wymieniają się informacjami w zależności od określonych potrzeb.

5. **Różnorodność świadczeń** – wiąże się z różnorodnością dziedzin i specjalności reprezentowanych przez pracowników zespołu wczesnego wspomaganie, który stanowią specjaliści trzech resortów: zdrowia, edukacji i opieki społecznej⁴.

Rekomendacje służące poprawie jakości systemu wczesnego wspomaganie w krajach Unii Europejskiej

Międzynarodowy zespół ekspertów sformułował szereg rekomendacji dotyczących właściwej strategii organizowania świadczeń i usług wczesnego wspomaganie rozwoju, wczesnej interwencji.

1. Dostępność

- Działania przedstawicieli władzy różnych szczebli. Na wszystkich szczeblach zarządzania władze powinny zagwarantować świadczenia z zakresu wczesnej interwencji, realizując prawa dziecka ze specjalnymi potrzebami i jego rodziny do niezbędnego wsparcia, uwzględniając następujące fakty:
 - rodziny i specjaliści potrzebują rozwiązań koordynowanych na różnych szczeblach tak, by pomoc dziecku i rodzinie była efektywna i mierzalna,
 - rozwiązania systemowe muszą zmierzać do współpracy międzyresortowej – sektora edukacji, zdrowia i opieki społecznej,
 - organizacja systemu powinna wspierać rozwój ośrodków na poziomie lokalnym, ale także rozwijać ośrodki na szczeblu centralnym, które mogą pełnić wiodącą rolę w doskonaleniu systemu pomocy.
- Dostęp do informacji:
 - rodziny i specjaliści powinni otrzymać jasną, precyzyjną informację dotyczącą systemu wczesnej interwencji na danym terenie (ośrodki, zakres ich działania, grupy odbiorców),

⁴ Ibidem.

– szczególną uwagę należy zwrócić na dostęp do informacji przez rodziny imigrantów, dla których bariera językowa oraz różnice kulturowe stanowią utrudnienie w dostępie do pomocy.

- Jasne zdefiniowanie grupy docelowej.

Władze lokalne decydują o tworzeniu sieci ośrodków i powoływaniu niezbędnych służb wczesnego wspomagania. W procesie decyzyjnym specjaliści powinni pełnić rolę doradcą. Często to oni mają najlepsze rozeznanie potrzeb i wiedzę dotyczącą grupy odbiorców, na których należy koncentrować pomoc tak, by była ona skuteczna w odniesieniu do dziecka i jego rodziny.

2. Bliskość

Rodzina powinna otrzymać świadczenie możliwie najbliżej miejsca zamieszkania. Do osiągnięcia tego celu niezbędna jest decentralizacja usług oraz zapewnienie takiej samej jakości świadczeń w różnych regionach kraju, na obszarach miejskich i wiejskich.

- Zaspokojenie potrzeb dziecka i jego rodziny wymaga:
 - natychmiastowego informowania rodziców w momencie rozpoznania u dziecka specjalnych potrzeb,
 - zapewnienia rodzinie prawa do współdecydowania wraz ze specjalistami o podejmowanych działaniach,
 - nienarzucania rodzinie wczesnej interwencji, ale jednoczesnego chronienia praw dziecka,
 - rozumienia przez rodziców i specjalistów korzyści płynących z danego rodzaju wsparcia,
 - opracowania na piśmie dokumentu – Indywidualnego Planu dla Rodziny, wspólnie z rodzicami dziecka – oraz ułatwiania rodzicom rozumienia założeń z niego wynikających: planowanie działań, formułowanie celów, ewaluacja osiągniętych rezultatów,
 - wychodzenia naprzeciw oczekiwaniom rodziców, którzy potrzebują treningu, określonych umiejętności i wiedzy, ułatwiania interakcji między rodziną i specjalistami a dzieckiem.

3. Dostępność finansowa

- Świadczenia z zakresu wczesnego wspomagania powinny być dla rodziców bezpłatne.

4. Pomoc interdyscyplinarna

- Współpraca z rodziną:
 - za nawiązywanie współpracy odpowiadają specjaliści,
 - specjaliści powinni organizować spotkania zespołu, na których będą wraz z rodzicami omawiać sytuację dziecka i rodziny, uwzględniając różne punkty widzenia poszczególnych członków zespołu,
 - Indywidualny Plan dla Rodziny powinien stanowić dokument zaakceptowany przez wszystkie strony. Plan ten podlega ustawicznej ewaluacji.
- Budowanie pracy zespołowej należy realizować poprzez:
 - dzielenie się informacją w celu wzajemnego uzupełniania wiedzy różnych specjalistów,
 - podejmowanie decyzji przez cały zespół,
 - wybór osoby do kontaktu z rodziną w zależności od potrzeb rodziny oraz właściwych dla danej sytuacji kwalifikacji lidera,
 - organizowanie szkoleń wewnętrznych, aby specjaliści z różnych dziedzin umieli pracować razem w zespole.
- Stałość członków zespołu.

Częste zmiany specjalistów w zespole wpływają negatywnie na jakość świadczonej pomocy. Praca zespołowa wymaga stabilizacji kadrowej przez dłuższy czas.

5. Różnorodność świadczeń

- Koordynacja pracy różnych sektorów.
Zaangażowanie specjalistów z różnych sektorów (pomoc medyczna, edukacyjna i opieka społeczna) powinno gwarantować realizację wszystkich celów na każdym szczeblu prewencji, co wymaga następujących działań:
 - zdrowie, edukacja i opieka społeczna muszą być włączone w proces wczesnego diagnozowania zaburzeń rozwojowych i kierowania dzieci do odpowiednich ośrodków tak, by nie dopuścić do znaczących opóźnień w rozwoju, np. w wyniku długiego oczekiwania na otrzymanie pomocy,
 - monitorowanie rozwoju powinno dotyczyć wszystkich dzieci, którym w przypadku zaburzeń rozwojowych należy udzielać systematycznej pomocy,
 - wszystkie kobiety ciężarne powinny podlegać stałej opiece medycznej.

- Koordynacja różnorodnych działań.
Dobra koordynacja świadczonych usług gwarantuje najlepsze wykorzystanie środków finansowych, co wiąże się z poniższymi działaniami:
 - ośrodki powinny zagwarantować kontynuację pomocy w przypadku przechodzenia dziecka z jednej instytucji do drugiej,
 - przedszkola powinny zapewniać miejsca dla dzieci ze specjalnymi potrzebami.

Podsumowując, należy podkreślić, że za rozwój wczesnego wspomaganie odpowiadają wspólnie rodzice, specjaliści oraz przedstawiciele władzy wszystkich szczebli⁵.

Wczesne wspomaganie rozwoju w Polsce

Idea wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci w naszym kraju zaczęła być wcielana w życie w ostatnich dwu dziesięcioleciach minionego wieku, głównie za sprawą rodziców lub specjalistów pracujących w fundacjach czy ośrodkach szkolno-wychowawczych. Od 1978 roku Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym organizuje i prowadzi Ośrodki Wczesnej Interwencji, których dzisiaj jest 24 w całym kraju. W 1989 Specjalne Ośrodki Szkolno-Wychowawcze dla Dzieci Niewidomych w Krakowie i we Wrocławiu rozpoczęły pracę w zakresie wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzonym wzrokiem, od 1992 roku tego rodzaju działalność rozpoczął Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Uczniów Słabowidzących w Lublinie. Powstały również poradnie psychologiczno-pedagogiczne zajmujące się wczesnym wspomaganie, np. Ośrodek Wczesnej Pomocy Psychologicznej w Krakowie czy Poradnia Wczesnej Diagnostyki i Rehabilitacji w Lublinie, i inne.

Aktualnie zdecydowana większość ośrodków szkolno-wychowawczych dla dzieci niewidomych i słabowidzących organizuje wczesne wspomaganie dzieci i ich rodzin. Ośrodki te posiadają odpowiednio urządzone i wyposażone pracownie wczesnego wspomaganie.

Szczegółowe zasady i tryb organizowania wczesnego wspomaganie reguluje rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z 4 kwietnia 2005 roku w sprawie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (Dz. U. z 2005 r. Nr 68, poz. 587). Rozporządzenie sytuuje zespoły wczesnego wspomaganie w instytucjach edukacyjnych (przedszkola, szkoły, ośrodki, poradnie), określając wymiar

czasu zajęć od 4 do 8 godzin w miesiącu, w zależności od możliwości psychofizycznych i potrzeb dziecka. Zajęcia prowadzone są indywidualnie z dzieckiem i jego rodziną; w przypadku dzieci po 3. roku życia zajęcia mogą być prowadzone w grupach liczących po 2 lub 3 dzieci z udziałem ich rodziców. Miejsce prowadzenia zajęć (w placówce czy w domu rodzinnym) ustala dyrektor instytucji, który koordynuje pracę zespołu.

Do zadań zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka należy:

- ustalenie, na podstawie opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, kierunków i harmonogramu działań wczesnego wspomaganie i wsparcia rodziny dziecka,
- nawiązanie współpracy z zakładem opieki zdrowotnej lub ośrodkiem pomocy społecznej w celu zapewnienia dziecku rehabilitacji, terapii lub innych form pomocy, stosownie do jego potrzeb,
- opracowanie i realizowanie z dzieckiem i jego rodziną indywidualnego programu wczesnego wspomaganie, z uwzględnieniem działań wspomagających rodzinę dziecka, a dotyczących realizacji programu, koordynowania działań specjalistów prowadzących zajęcia z dzieckiem oraz oceniania postępów dziecka,
- analizowanie skuteczności pomocy udzielanej dziecku i rodzinie, wprowadzanie zmian w indywidualnym programie wczesnego wspomaganie, stosownie do potrzeb dziecka i jego rodziny, oraz planowanie dalszych działań wczesnego wspomaganie.

Zespół szczegółowo dokumentuje działania prowadzone w ramach indywidualnego programu wczesnego wspomaganie.

Dzięki ścisłej współpracy z zagranicznymi ośrodkami (Holandia, Niemcy) i wszechstronnej wymianie doświadczeń, funkcjonowanie wczesnego wspomaganie w Polsce nie odbiega od standardów realizowanych w innych krajach. Trzeba jednak zaznaczyć, że nasze rozwiązania nie mają charakteru systemowego, że są to działania rozproszone, realizowane głównie dzięki zaangażowaniu poszczególnych osób lub grup pasjonatów skupionych najczęściej przy placówkach edukacyjnych.

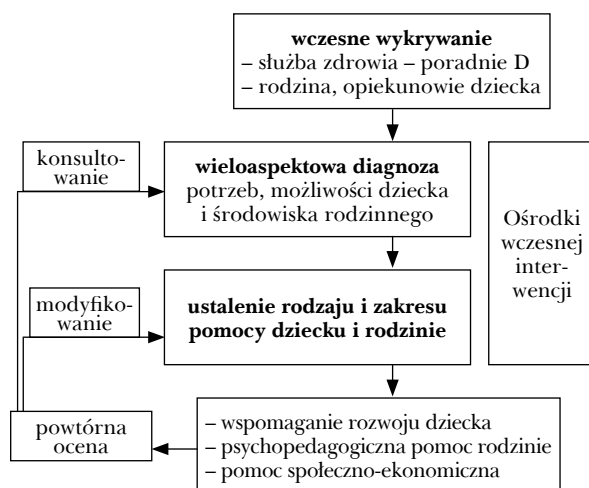
Nie sposób pominąć ani przecenić roli, jaką w ewolucji koncepcji wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzeniem wzroku odegrał Polski Związek Niewidomych: jego działania były wielorakie. Poprzez organizowanie turnusów szkoleniowo-rehabilitacyjnych dla małych dzieci i ich rodziców obejmowano wczesnym wspomaganie dzieci z różnych środowisk i miejsc zamieszkania.

⁵ Op. cit., s. 131-133.

Organizowano turnusy dla dzieci z uszkodzonym wzrokiem w normie intelektualnej, z upośledzeniem umysłowym, głuchoniewidomych i niewidomych z porażeniem mózgowym. Zawsze na tych turnusach silnie akcentowana jest praca z rodziną dziecka.

Z inicjatywy PZN, we współpracy z Instytutem dla Niewidomych w Wirzburgu (Niemcy), przeprowadzono również szkolenie specjalistów wczesnego wspomagania. W szkoleniu wzięło udział 33 pedagogów i psychologów z całego kraju.

Poniżej przedstawiono schemat modelu wczesnego wspomagania rozwoju niewidomych i słabowidzących dzieci autorstwa Grażyny Walczak⁶.



Uwaga: Na każdym poziomie konieczny jest aktywny udział rodziców.

Z inicjatywy PZN przetłumaczono i wdrożono szereg programów stosowanych we wczesnym wspomaganii, np.:

- dostosowany do warunków polskich amerykański program stymulacji rozwoju niewidomych dzieci od 0 do 6 roku życia, znany jako Program Oregoński (Oregoński Program Rehabilitacji dla Dzieci do lat 6),
- program usprawniania wzroku, znany jako Program N.C. Barragi i J.E. Morris (Program Rozwijania Umiejętności Posługiwania się Wzrokiem),
- program rozwijający samodzielne poruszanie się niewidomych i słabowidzących dzieci z dodatkowo ograniczoną sprawnością – R.K. Har-

ley, T. Wood, J. Mergler (Program Rehabilitacji w Zakresie Orientacji i Poruszania się Niewidomych i Słabowidzących Dzieci z Dodatkowo Ograniczoną Sprawnością),

- program przygotowujący małe niewidome dzieci do czytania brajla – Sally S. Mangold (Rozwojowy Program Percepcji Dotykowej i Rozpoznawania Liter Brajlowskich)⁷.

We wszystkich inicjatywach PZN dotyczących wczesnego wspomagania rozwoju dzieci widoczna jest troska o jak najwcześniejsze objęcie pomocą całej populacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem i ich rodzin oraz o organizowanie wsparcia w rodzinie niezależnie od miejsca jej zamieszkania⁸.

W celu realizacji standardów Unii Europejskiej w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju dzieci należy spełnić jeszcze szereg wymagań, takich jak:

- utworzenie jednolitego systemu wczesnego wsparcia rozwoju dzieci i ich rodzin, gwarantującego jak najwcześniejszą bezpłatną pomoc wysokiej jakości specjalistów, bez względu na miejsce zamieszkania rodziny,
- wypracowanie form współpracy i współdziałania zespołu specjalistów z dziedziny medycyny, edukacji i służb socjalnych dla wszechstronnego wsparcia dziecka i rodziny poprzez podnoszenie kompetencji wszystkich członków zespołu, wymianę informacji, wiedzy i praktycznych umiejętności,
- doskonalenie wszechstronnej, wielospecjalistycznej diagnostyki i upowszechnianie modelu diagnozy i terapii funkcjonalnej,
- akcentowanie znaczenia rodziców jako partnerów we wszystkich etapach procesu rehabilitacji dziecka,
- doskonalenie kadr specjalistów w zakresie wczesnego wspomagania, włączenie do planów studiów medycznych, psychopedagogicznych i pracy socjalnej przedmiotów związanych z założeniami i koncepcją wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnością i ich rodzin.

Bibliografia

1. Dońska-Olszko M. *Tendencje dotyczące wczesnej interwencji wobec dziecka z zaburzeniami rozwojowymi oraz jego rodziny w krajach Unii Europejskiej* [w:] Kwaśniewska G. [red.] *Interdyscyplinarność*

⁶ Walczak G. *Założenia modelu wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci w Polsce* [w:] Walczak G. [red.] *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci*, WSPS, Warszawa 1995, s. 140.

⁷ Mendruń J., Pacholec M. *Rehabilitacja małych niewidomych dzieci w świetle doświadczeń Polskiego Związku Niewidomych* [w:] Walczak G. *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci*, WSPS, Warszawa 1995.

⁸ Ibidem.