



Wczesna interwencja – wspomaganie rozwoju małego dziecka

Analiza sytuacji w Europie

Kluczowe zagadnienia i rekomendacje

Wczesna interwencja – wspomaganie rozwoju małego dziecka

Analiza sytuacji w Europie

Kluczowe zagadnienia i rekomendacje

Raport Końcowy

**Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi
Potrzebami Edukacyjnymi**



Niniejszy raport stanowi podsumowanie analizy dotyczącej Wczesnej Interwencji i Wspomagania Rozwoju Małego Dziecka. Dozwala się cytowanie fragmentów niniejszego dokumentu pod warunkiem umieszczenia dokładnych danych bibliograficznych.

Raport przygotowany został przez Agencję w oparciu o pracę krajowych ekspertów WI powołanych do uczestnictwa w projekcie. Pragniemy gorąco podziękować naszym ekspertom: *Stefaniji Alisauskiene, Lenie Almqvist, Josiane Bechet, Alainowi Bony, Graçi Breia, Lesley Campbell, Isabeli Felgueiras, Bergþóra Gísladóttir, Liisie Heinämäki, Monice Ingemarsson, Zuzanie Kaprovej, Marii Karlsson, Jytte Lau, Johannie Lindqvist, Ene Mägi, Theoni Mavrogianni, Ineke Oenema-Mostert, Franzowi Peteranderowi, Jaime Ponte, Manfredowi Pretis, Bieuwe Van Der Meulen, Panagiota Vlachou* za ich wkład, a *Axelle Cheney* za jej pomoc w realizacji projektu.

Szersze informacje na temat sytuacji w poszczególnych krajach, jak również dane kontaktowe wszystkich ekspertów i przedstawicieli krajowych Agencji, którzy uczestniczyli w niniejszym projekcie dostępne są na stronie internetowej Agencji poświęconej Wczesnej Interwencji i Wspomaganiu Rozwoju Małego Dziecka:
<http://www.european-agency.org/eci/eci.html>

Redakcja: Victoria Soriano

Ilustracja na okładce: „*Palveluviidakko*” – „Dżungla świadczeń” – autorstwa Marjaany Koskivuori. Ilustrację stworzyła Marjaana, rocznik 1988, uznana artystka z Finlandii. Z powodu porażenia mózgowego Marjaana tworzy grafiki komputerowe używając myszki na podczernerwień. Marjaana patrzyła ilustrację z okładki następującym komentarzem: „Czerwony punkt z prawej strony to ja, stojąca poza dżunglą świadczeń”. Marjaana przekazała Agencji niniejszą ilustrację w podziękowaniu za umożliwienie jej udziału w Europejskim Występowaniu młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, zorganizowanym przez Agencję w Parlamencie Europejskim 3 listopada 2003 roku.

Dokument wydany został przy wsparciu Dyrektoriatu Generalnego Komisji Europejskiej ds. Edukacji, Szkoleń, Kultury i Wielojęzyczności:
http://europa.eu.int/comm/dgs/education_culture/index_en.htm

ISBN: 8791500-60-5 (wersja elektroniczna) 8791500-42-7 (wersja drukowana)
978-8791500-60-2 978-8791500-42-8

2005

Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami

Sekretariat:

Østre Stationsvej 33

DK – 5000 Odense C Denmark

Tel: +45 64 41 00

secretariat@european-agency.org

Biuro w Brukseli

3 Avenue Palmerston

BE-1000 Brussels Belgium

Tel: +32 2 280 33 59

brussels.office@european-agency.org

www.european-agency.org



SPIS TREŚCI

PODSUMOWANIE WYKONAWCZE.....	5
WSTĘP.....	8
1. WCZESNA INTERWENCJA I WSPOMAGANIE ROZWOJU MAŁEGO DZIECKA: ZAŁOŻENIA TEORETYCZNE.....	12
2. ANALIZA STANU WCZESNEJ INTERWENCJI.....	21
2.1 Zakres świadczeń oferowanych w różnych krajach.....	21
2.2 Kluczowe zagadnienia.....	25
2.2.1 Grupy docelowe.....	26
2.2.2 Praca zespołowa.....	27
2.2.3 Szkolenia zawodowe.....	28
2.2.4 Narzędzia pracy.....	30
2.3 Trzy przykłady organizacji WI.....	34
2.3.1 Najważniejsze cechy.....	33
2.3.2 Podobieństwa i różnice.....	41
3. REKOMENDACJE.....	45
3.1 Dostępność.....	45
3.2 Bliskość.....	46
3.3 Przystępność finansowa.....	47
3.4 Zespoły interdyscyplinarne.....	48
3.5 Zróżnicowanie.....	49
BIBLIOGRAFIA.....	52



PODSUMOWANIE WYKONAWCZE


Wczesna Interwencja (WI) to ważny obszar zarówno z perspektywy decydentów jak i specjalistów-praktyków. Wynika to z prawa małych dzieci i ich rodzin do uzyskania potrzebnej im pomocy. WI ma za zadanie wspomóc i zaktywizować zarówno dziecko, jak i jego rodzinę oraz odpowiednich świadczeniodawców. Proces ten sprzyja również budowie otwartego i spójnego społeczeństwa, świadomego praw dzieci i ich rodzin.

Przegląd dokumentów z zakresu WI, jakie opublikowano na przestrzeni ostatnich 20–30 lat pokazuje, jak ewoluowały idee i teorie dotyczące tej tematyki. Owocem tej ewolucji stała się nowa koncepcja całej dziedziny, uwzględniająca zarówno zdrowie, jak i edukację oraz nauki społeczne (w szczególności psychologię). Ta nowa koncepcja WI koncentruje się na rozwoju człowieka, szczególną wagę przykładając do wpływu, jaki na ten proces, szczególnie w dzieciństwie, wywierają interakcje społeczne. Ilustruje to odejście od interwencji skupionej przede wszystkim na dziecku, i przyjęcie szerszej perspektywy, uwzględniającej zarówno dziecko, jak i jego rodzinę i środowisko. Podobnie też ewoluowało podejście do niepełnosprawności jako takiej; odchodzi się obecnie od modelu „medycznego” na rzecz „społecznego”.

Analiza przeprowadzona w ramach projektu Agencji pozwoliła zidentyfikować szereg elementów istotnych z punktu widzenia nowej koncepcji WI. Oto one:

Dostępność, bliskość, przystępność finansowa oraz różnorodność świadczeń, to wspólne cechy europejskiego sektora WI:

- Rodzinom, które wyrażą taką potrzebę, umożliwia się korzystanie z szeregu różnych dostępnych i przystępnych finansowo usług i świadczeń;
- Wspomniane usługi i świadczenia należy oferować możliwie jak najwcześniej. Powinny też być one bezpłatne, lub obciążone minimalną opłatą, dostępne zawsze i wszędzie, gdy tylko zajdzie taka potrzeba, najlepiej na poziomie lokalnym. Świadczenia powinny odpowiadać potrzebom rodzin, a oferowane formy interwencji – koncentrować się na rodzinie;

-
- 
- Zróznicowanie świadczeń WI oferowanych w różnych krajach oznacza potrzebę właściwej współpracy i koordynacji pomiędzy odpowiednimi służbami i instytucjami w celu zapewnienia odpowiedniej jakości usług i świadczeń;
 - Zarówno służba zdrowia, jak i pomoc społeczna oraz instytucje oświatowe, powinny być zaangażowane w proces WI i wspólnie odpowiadać za jej kształt. Odpowiada to teoretycznym założeniom WI, wedle których musi się ona opierać na różnych dyscyplinach naukowych i naukach społecznych. W odniesieniu do rozwoju dziecka nie wolno lekceważyć powiązań pomiędzy medycyną, naukami humanistycznymi i społecznymi. Nie ma też jednego modelu czy punktu odniesienia; różne teorie i modele przyczyniły się do rozwoju takiego podejścia do WI, które skupia się na dziecku, jego rodzinie i otoczeniu, odchodząc od modelu medycznego na rzecz społecznego.

Grupy docelowe, praca zespołowa, specjalistyczne szkolenia zawodowe oraz narzędzia pracy – to kluczowe zagadnienia, o których dyskutowano podczas zorganizowanych w ramach projektu spotkań:

- Zarówno wpływ zmian społecznych na grupy docelowe WI, jak i rosnąca liczba dzieci przejawiających problemy psychologiczne i społeczno-emocjonalne, stanowiły przedmiot troski ekspertów projektu;
- W pomoc niesioną małym dzieciom i ich rodzinom zaangażowani są specjaliści z różnych dziedzin. Nie powinni oni działać w izolacji, ale raczej współpracować ze sobą w ramach zespołu interdyscyplinarnego. Aby nabyć umiejętności potrzebne do pracy zespołowej, specjaliści z różnych dziedzin powinni przechodzić jednolitą formę szkolenia, która pozwoliłaby im poszerzyć wiedzę zdobytą na wcześniejszych etapach kształcenia. Takie szkolenie może odbywać się w ramach kształcenia kierunkowego przygotowującego do wykonywania zawodu lub w ramach doskonalenia zawodowego. Ma ono zapewnić, by wszyscy specjaliści posiadali odpowiednią wiedzę na temat rozwoju dziecka, metod pracy z dzieckiem, współpracy między-instytucjonalnej, pracy zespołowej, prowadzenia przypadków, rozwoju osobistego oraz pracy z rodziną, itp. Specjaliści powinni wiedzieć, jak w pracę z dzieckiem zaangażować rodziców i dalszą rodzinę, powinni też respektować ich potrzeby i priorytety, nawet jeśli odbiegają one od poglądów samych specjalistów;



- Specjaliści posługują się różnorodnymi narzędziami, aby zapewnić wysoką jakość procesu WI, zachować ciągłość terapii, reagować natychmiast, jak tylko problem się pojawi, a w podejmowane działania w pełni angażować rodzinę dziecka. Tam, gdzie potrzebna jest interwencja, tworzony jest, w ramach współpracy pomiędzy zespołem specjalistów i rodziną, Program Indywidualny, zwany także, w zależności od kraju, Programem Rodzinnym lub Programem Pomocy Rodzinie. Program taki skupia się na istniejących potrzebach, priorytetach, mocnych stronach, celach i działaniach, jakie należy podjąć, a następnie ocenić. Powstanie takiego dokumentu ułatwia przepływ informacji i ciągłość niezbędnej pomocy w sytuacji, gdy dziecko zmienia ośrodek prowadzący, lub gdy rodzina zmienia miejsce zamieszkania.

Wszystkie wspomniane elementy stanowiły podstawę dla szeregu rekomendacji dotyczących podniesienia jakości i spójności istniejących form WI. Zostały one zamieszczone w ostatnim rozdziale niniejszej publikacji.



WSTĘP

Niniejszy dokument stanowi podsumowanie analizy kluczowych aspektów Wczesnej Interwencji i Wspomagania Rozwoju Małego Dziecka (WI) w wybranych krajach europejskich, przeprowadzonej w ramach projektu Europejskiej Agencji Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami w latach 2003–2004. Zawiera on także szereg rekomendacji, sformułowanych przede wszystkim z myślą o specjalistach pracujących w tym sektorze. Poddają one praktyczne pomysły i mają służyć pogłębieniu refleksji nad codzienną praktyką i jej doskonaleniu.

Nie udałooby się przeprowadzić niniejszej analizy, gdyby nie wiedza i kompetencja naszych ekspertów oraz rodzin bezpośrednio lub pośrednio zaangażowanych w ten projekt. To oni służyli nam niezbędnymi materiałami, dostarczali pomysłów i uwag na temat sytuacji WI w poszczególnych krajach, a w czasie trwania projektu dzielili się z nami refleksjami i krytycznymi komentarzami.

Powodem, dla którego powstał niniejszy dokument, była potrzeba bliższego poznania tego ważnego zagadnienia, oraz pogłębienia wiedzy uzyskanej podczas wcześniejszych prac Agencji, zakończonych w roku 1998. Dokument nasz pozostaje w zgodzie z podstawowymi prawami człowieka, wyrażonymi dobitnie przez kluczowe organizacje międzynarodowe, m.in. ONZ i UNESCO; obie wspomniane organizacje jasno przedstawiły swoje stanowisko na temat walki o prawa dzieci i ich rodzin:

Matka i dziecko mają prawo do specjalnej opieki i pomocy. (ONZ, 1948, Artykuł 25 §2)

Jest [dziecko] uprawnione do tego, by zdrowo rosnąć i rozwijało się; w tym celu należy zapewnić szczególną ochronę zarówno dziecku, jak i matce, łącznie z odpowiednią opieką, tak przed urodzeniem, jak i po urodzeniu. (ONZ, 1959, Zasada 4)

Państwa strony uznają prawo dziecka niepełnosprawnego do szczególnej troski i będą sprzyjały i zapewniały, stosownie do dostępnych środków, rozszerzanie pomocy udzielanej uprawnionym do niej dzieciom, oraz osobom odpowiedzialnym za opiekę nad nimi. Pomoc taka udzielana będzie na wniosek tych osób i będzie



stosowna do warunków dziecka oraz sytuacji rodziców lub innych osób, które się nim opiekują. (ONZ 1989, Artykuł 23 §2)

Państwa powinny pracować nad tworzeniem programów dla wielodyscyplinarnych zespołów profesjonalistów. Celem tych programów byłoby wczesne wykrywanie, diagnozowanie i leczenie uszczerbków na zdrowiu. Programy takie powinny zapobiegać, redukować lub eliminować czynniki powodujące niepełnosprawność. (ONZ 1993, Zasada 2 §1)

Opieka we wczesnym dzieciństwie i programy edukacyjne dla dzieci w wieku do 6 lat powinny być opracowywane lub przekształcane tak, aby sprzyjać rozwojowi fizycznemu, intelektualnemu i społecznemu oraz osiągnięciu dojrzałości szkolnej. Programy te mają znaczną wartość ekonomiczną dla jednostki, rodziny i społeczeństwa w zakresie zapobiegania pogarszaniu się warunków prowadzących do upośledzenia. (UNESCO, 1994, §53)

Przeprowadzając analizę posłużyliśmy się **metodologią** zgodną z podstawowymi zasadami WI: zachowując szacunek i otwartość, działając w wielospecjalistycznym środowisku w sposób interaktywny, oraz uwzględniając różnice związane z pochodzeniem uczestników.

W naszej pracy oparliśmy się na danych dostarczonych przez poszczególne kraje oraz na analizie sytuacji w każdym z nich.

Przedstawiciele Agencji nominowali kluczowych ekspertów z 19 krajów, reprezentujących praktyków, teoretyków, i decydentów sektora WI. Zadbano także o to, by reprezentowane były poszczególne grupy osób zawodowo zajmujących się WI: pracownicy oświaty, opieki społecznej i służby zdrowia, przy czym najszerzej reprezentowany był sektor oświatowy. Rodziny aktywnie uczestniczyły w jednym ze spotkań roboczych, jak również w fazie weryfikacji i zatwierdzania projektu (patrz str. 11).

Podczas realizacji projektu odbyło się w sumie 5 spotkań – 4 robocze oraz seminarium końcowe. Służyły one przede wszystkim refleksji nad problemami, jakie zostały wskazane podczas pierwszego



spotkania, oraz wypracowaniu propozycji konkretnych rozwiązań następujących kwestii:

- Jaką rolę powinny odgrywać poszczególne służby oraz specjaliści w systemie świadczenia usług WI?
- Z jakich specjalistów powinny składać się zespoły, oraz jakie przygotowanie zawodowe powinni mieć ich członkowie?
- Jakie zmiany dotyczące grup docelowych WI należałoby wprowadzić?
- Jakie narzędzia są potrzebne, aby praca z dziećmi i ich rodzinami była możliwie najbardziej skuteczna?

Na przeprowadzenie spotkań wybrano trzy placówki. Ich wybór podyktowany był tym, że stanowiły one dobre przykłady różnych modeli stosowania ekologiczno-systemowego podejścia do WI, cieszącego się uznaniem zarówno teoretyków, jak i praktyków w tej dziedzinie (więcej szczegółów na ten temat zamieszczono w kolejnych rozdziałach). Ponadto cechą wyróżniającą wybranych placówek był bliski i bezpośredni związek pomiędzy praktyką a badaniami prowadzonymi na lokalnych uniwersytetach. Ułatwiło to ekspertom projektu omówienie i zdefiniowanie najważniejszych cech, oraz mocnych i słabych punktów, rozwiązań stosowanych w krajach uczestniczących w projekcie.

Analiza została podzielona na cztery fazy, których rezultaty stanowią podstawę niniejszego raportu końcowego.

Faza Informacyjna: zebranie informacji z poszczególnych krajów, opracowanie ich wedle modelu uzgodnionego podczas pierwszego spotkania, w celu porównania systemów świadczeń dostępnych w krajach – uczestnikach projektu. Eksperti zostali poproszeni o dostarczenie następujących informacji:

- Jakie są najważniejsze cechy systemu WI oraz świadczeń oferowanych w kraju, z którego pochodzą?
- Jak wygląda ścieżka, którą przechodzi dziecko wymagające wczesnej interwencji i jego rodzina od momentu urodzenia do ukończenia 5–6 roku życia? Ścieżka ta zawiera rodzaje instytucji oraz typ wsparcia oferowanego w ramach systemu opieki w zależności od wieku dziecka, typy podmiotów zaangażowanych w pomoc dziecku, oraz komentarz eksperta.

Faza konsultacji: wymiana opinii oraz dyskusja na uzgodnione tematy związane z WI, wybrane na podstawie analizy trzech



konkretnych przykładów; Monachium (Niemcy), Coimbra (Portugalia), oraz Västerås, (Szwecja). Wspomniane lokalizacje pozwoliły przyjrzeć się z bliska różnym modelom prowadzenia wczesnej interwencji, a także zwrócić uwagę na podobieństwa i różnice dotyczące organizacji systemu WI i dostępnych w poszczególnych krajach świadczeń. Dyskusje prowadzone przez specjalistów pracujących w wybranych lokalizacjach oraz współpracujących z nimi rodziców niewątpliwie wzbogaciły cały projekt.

Faza Dyskusji: Ogólna dyskusja na temat stanu WI oraz interpretacja informacji zebranych podczas wcześniejszych spotkań. Dokładnie przedyskutowano roboczy dokument podsumowujący najważniejsze wyniki dyskusji przeprowadzonych w trakcie pierwszych trzech spotkań. Był to ważny etap, ponieważ szeroka debata na wszystkie kluczowe tematy, w której uczestniczyli eksperci oraz Przedstawiciele Krajowi, przyczyniła się znacząco do powstania ostatecznej wersji raportu podsumowującego.

Faza Weryfikacji i Zatwierdzania: weryfikacja i zatwierdzenie wyników seminarium końcowego w drodze otwartej dyskusji nad przedstawionymi wnioskami przeprowadzonej z udziałem ekspertów i innych zaproszonych uczestników. Do udziału w tej ostatniej fazie zaproszono rodziców, specjalistów, decydentów oraz naukowców.

Określenie **wczesna interwencja** jest w niniejszym dokumencie używane z rozmysłem. Jego autorzy pragną uniknąć jakichkolwiek nieporozumień czy pomyłek związanych z pojęciem wczesnej interwencji. W niniejszym dokumencie przez wczesną interwencję rozumie się niezbędne działania, jakie należy podjąć, aby możliwie najwcześniej wesprzeć dziecko i jego rodzinę, niezależnie od etapu edukacji, na którym dziecko się znajduje.

Należy też wyraźnie podkreślić, że działania podejmowane w ramach wczesnej interwencji obejmują dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi od chwili urodzenia do osiągnięcia przez nie najpóźniej szóstego roku życia.

Niniejszy raport końcowy składa się z następujących części:

Rozdział Pierwszy przedstawia w zarysie najważniejsze pojęcia z zakresu wczesnej interwencji. Prezentuje też najważniejsze



publikacje z dziedziny, definiuje kluczowe pojęcia, oraz opisuje najważniejsze cele WI.

W **Rozdziale Drugim** opisane zostały wyniki analizy przeprowadzonej w ramach projektu. Oddaje ona stan organizacji systemu świadczeń i usług WI w krajach uczestniczących w projekcie. Przedstawia także omówienie sytuacji w trzech wybranych krajach. W rezultacie dyskusji zwrócono uwagę na szereg ważnych kwestii, które należałoby rozważyć na polu WI. Stanowią one bowiem problemy i wyzwania z jakimi muszą się dziś mierzyć specjaliści i rodzice.

W **Rozdziale Trzecim** zawarto szereg rekomendacji zaadresowanych przede wszystkim do specjalistów pracujących w sektorze WI.

Niniejszy dokument siłą rzeczy stanowi jedynie omówienie przeprowadzonych dyskusji, zebranych informacji oraz wymiany doświadczeń pomiędzy ekspertami w ramach projektu. Czytelnicy zainteresowani bardziej szczegółowymi informacjami na temat sytuacji WI w poszczególnych krajach uczestniczących w projekcie, mogą je znaleźć na stronie Agencji poświęconej tematyce WI, na której znajdują także dane kontaktowe i bibliograficzne:

<http://www.european-agency.org/eci/eci.html>




1. WCZESNA INTERWENCJA I WSPOMAGANIE ROZWOJU MAŁEGO DZIECKA: ZAŁOŻENIA TEORETYCZNE

Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka to jeden z kluczowych obszarów zainteresowania decydentów na szczeblu ogólnoeuropejskim. Obszar ten uznano także za jedno z pól tematycznych w ramach wspólnotowego programu Helios II (1993–1996); podczas jego realizacji udało się uzyskać wiele cennych informacji dotyczących zarówno aspektu oświatowego, jak i medycznego WI. Na podstawie otrzymanych wyników sformułowano dokument, który następnie opublikowała Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami (1998). Zawierał on opis sytuacji tego sektora w poszczególnych krajach. Wspomniane dokumenty, wraz z Manifestem Eurllyaid – European Association on Early Intervention – (1991) i innymi znaczącymi publikacjami z dziedziny – dobrze ilustrują rozwój teorii, praktyki, i polityki na tym polu.

Opublikowane na przestrzeni ostatnich 20–30 lat w Europie i na świecie dokumenty na temat pojęć, zasad i metod WI, obrazują zachodzącą w tej dziedzinie **ewolucję idei i teorii**. Wkład, jaki wnieśli w tę dziedzinę autorzy reprezentujący różne perspektywy badawcze, przyczynił się do ewolucji podstaw teoretycznych, a w konsekwencji i praktyki WI. Zmiany objęły dwa obszary:

1. Wypracowany został nowy koncept WI, który zakłada bezpośrednio zaangażowanie służby zdrowia, oświaty, nauk społecznych i, co szczególnie ważne – psychologii. Odpowiada to zachodzącym zmianom; wcześniej wpływ tych dziedzin na WI był bardzo zróżnicowany, i nie zawsze ze sobą powiązany;
2. Zwrócono uwagę na stopniową zmianę polegającą na odejściu od interwencji skupionej głównie na dziecku na rzecz interwencji szeroko zakrojonej, w której uwaga obejmuje także jego rodzinę i środowisko (Peterander i inni, 1999; Blackman, 2003).

Rozwój i ewolucja nauk społecznych, jaka miała miejsce w ostatnich latach, w połączeniu z przemianami społecznymi, wpłynęły bezpośrednio na pojęcia i metody, jakimi dziś posługujemy się w sektorze WI.



Postęp badań nad rozwojem mózgu pozwolił zrozumieć, jak istotny wpływ na powstawanie i utrwalenie ścieżek neuronowych wywierają wczesne doświadczenia (Kotulak, 1996). Także Park & Peterson (2003) twierdzą, że ostatnie badania z tej dziedziny potwierdzają hipotezę o pozytywnym wpływie dobrych i bogatych doświadczeń w najwcześniejszym dzieciństwie na ten proces; doświadczenia takie ułatwiają dzieciom nabywanie pierwszego języka, umiejętności analitycznych/rozwiązywania problemów, nawiązywania zdrowych relacji ze swoimi rówieśnikami i osobami dorosłymi, a także szeregu innych zdolności, które są ważne w dalszym życiu. Od chwili urodzenia – a nawet od momentu poczęcia – do ukończenia pierwszych lat życia, dzieci rozwijają się w sposób, którego nie można porównać z żadnym późniejszym okresem (Shonkoff, 2000). Niestety, jak zauważa tenże autor, rozwój ten może zostać poważnie zahamowany przez „upośledzenia” społeczne i emocjonalne.

Problemowi bezpośredniego i nieodwracalnego wpływu najwcześniejszych doświadczeń na cały dalszy rozwój poświęcono wiele badań naukowych i dyskusji. Choć nie udało się znaleźć bezpośredniego dowodu, który wskazywałby na jednoznaczny i stały związek przyczynowo skutkowy, to jednak powszechnie przyjmuje się, iż doświadczenia z pierwszych miesięcy i lat życia odbijają się swoim piętnem na dalszym rozwoju dziecka na jego różnych etapach:

Jest to ważne nie dlatego, że powstałe w początkowej fazie uszkodzenia są zawsze nieodwracalne, nie dlatego, że nie da się później odpracować raz utraconych możliwości, ani też dlatego, że pierwsze lata pozostawiają niezatarty ślad, warunkujący przebieg dorosłego życia; powstałe w początkowej fazie uszkodzenia mogą być odwracalne, niektóre ze straconych możliwości uda się nadrobić później, a przebieg dorosłego życia nie jest bezwzględnie warunkowany wczesnymi doświadczeniami. Pierwsze lata życia mają kapitalne znaczenie dlatego, że szkody powstałe na tym etapie życia mogą odbić się bardzo negatywnie na perspektywach życiowych dziecka. Nadrabianie straconych możliwości oznacza często konieczność szeroko zakrojonej interwencji w późniejszym życiu. Stymulacja w najwcześniejszym okresie życia daje solidną lub kruchą podstawę, na której budowany jest dalszy rozwój (Shonkoff & Phillips, 2000, p. 384).



Nowe, zintegrowane podejście do WI powstało na gruncie kilku nurtów w psychologii i edukacji; swój udział w tym procesie miały zarówno teorie oparte na dychotomii natura-kultura, wedle których rozwój dziecka jest procesem otwartym (umysł dziecka to tabula rasa, jego rozwój może przebiegać dowolnie i zależy całkowicie od pozytywnych lub negatywnych oddziaływań dorosłych), jak i paradygmaty o charakterze bardziej deterministycznym.


Najważniejsze teorie rozwoju dziecka i procesów poznawczych, takie jak psychologia rozwojowa Gesella (1943), warunkowanie instrumentalne Skinnera (1968), czy epistemologia genetyczna Piageta (1969), miały istotny wpływ na WI. Łączy je jeden wspólny element dotyczący strategii edukacyjnych i możliwości bardzo małych dzieci ze specjalnymi potrzebami: wszystkie one skupiają się na dziecku i jego ograniczeniach, postrzeganych w izolacji od otoczenia, w którym to dziecko żyje.

W późniejszych latach inni badacze przyczynili się do rozwoju dziedziny zwracając uwagę na następujące zagadnienia:

- a) Rolę, jaką w rozwoju dziecka odgrywają rodzina i opiekunowie – tzw. teoria przywiązania (Bowlby, 1980; Ainsworth i inni., 1978);
- b) Wpływ interakcji społecznych – teoria społecznego uczenia się (Bandura, 1977), koncepcja umysłu społecznego (Vygotsky (Wygocki), 1978), model transakcyjny (Sameroff i Chandler, 1975; Sameroff i Fiese, 2000);
- c) Wpływ interakcji z innymi i otaczającym środowiskiem na przebieg rozwoju – ekologia rozwoju człowieka (Bronfenbrenner, 1979).

Przez ostatnie lata rozwija się podejście nowe, choć ściśle związane z wcześniej wspomnianymi, opierające się na perspektywie ekologiczno-systemowej. Porter (2002) definiuje je jako teorię, która uznaje rozwój dziecka za:

Holistyczny: wszystkie obszary rozwoju – kognitywnego, językowego, fizycznego, społecznego i emocjonalnego – są ze sobą powiązane;
Dynamiczny: w rozwoju działa zasada zgodności, wedle której aby *środowisko było stymulujące musi się ono zmieniać w odpowiedzi na zmieniające się potrzeby jednostki* (Horowitz, 1987, za: Porter, 2002, s. 9);



Transakcyjny: zgodnie z modelem, jaki wypracowali Sameroff i Chandler (1975), rozwój jest stymulowany poprzez dwustronne, wzajemne interakcje pomiędzy dzieckiem i jego otoczeniem; Przebieg rozwoju jest rezultatem ciągłego, dynamicznego oddziaływania na siebie czynników takich jak zachowanie dziecka, pojawiające się na nie reakcje opiekuna, oraz zmiennych środowiskowych, które mogą wpływać zarówno na dziecko, jak i na opiekuna;

Indywidualny: wiedza i rozwój mają charakter indywidualny – każda jednostka buduje swój własny punkt widzenia.

Paradygmat systemowo-ekologiczny pozwala dokonywać systematycznej analizy, interpretacji i zapisu tego, co dzieje się z dziećmi i młodzieżą oraz ich rodzinami w kontekście szerszego otoczenia, w którym żyją (Horwath, 2000). Wpływa także na rozwój programów nauczania skierowanych do edukacji przedszkolnej:

Przesuwa on akcent w edukacji: zamiast mówić dzieciom, co powinny wiedzieć, każe wsłuchiwać się w bogactwo ich obecnego życia i na nie reagować (Porter, 2002, s. 9).

Paradygmat systemowo-ekologiczny jest obecnie powszechnie akceptowany i można go uznać za dobry model WI. Wypływa on ze zmian, jakie zaszły w rozumieniu celów interwencji. Rozumie się ją obecnie jako złożony proces, który nie może się skupiać wyłącznie na dziecku, ale powinien także uwzględniać jego najbliższe otoczenie.

Wpływ paradygmatu systemowo-ekologicznego jest także widoczny w prowadzonym w Stanach Zjednoczonych programie Head Start, skierowanym do pochodzących ze środowisk o niskich przychodach dzieci w wieku od urodzenia do lat pięciu oraz do ich rodzin. Ma on na celu odpowiednio wczesne przygotowanie dzieci ze środowisk upośledzonych do osiągnięcia sukcesu szkolnego. Program finansowany jest przez Federalny Departament Zdrowia, a w jego realizację zaangażowane jest szkolnictwo powszechne i specjalne, służba zdrowia, opieka społeczna i rodzice.

Poniżej prezentujemy wybrane **definicje WI**. Ilustrują one różne zagadnienia, które znajdują się w centrum zainteresowania podejścia systemowo-ekologicznego.



Guralnick (2001) definiuje WI jako system zaprojektowany w taki sposób, by wzmocnić te wzorce interakcji w rodzinie, które najlepiej służą rozwojowi dziecka. Autor ten kładzie szczególny nacisk na transakcje pomiędzy dzieckiem i rodzicem, pre-aranżowany trening sytuacyjny w rodzinie, oraz na pomoc rodzinie mającą na celu zapewnienie dziecku jak największego bezpieczeństwa i stanu zdrowia.


Shonkoff & Meisels (2000) piszą z kolei, że na WI składa się szereg świadczeń wielospecjalistycznych, udzielanych dzieciom od urodzenia do piątego roku życia. Najważniejsze cele, to, wedle ich opinii, zapewnienie, by dziecko cieszyło się zdrowiem i dobrym stanem ogólnym, wzmocnianie pojawiających się umiejętności, minimalizowanie opóźnień rozwojowych, rehabilitacja istniejących lub pojawiających się form niepełnosprawności, zapobieganie regresowi funkcjonalnemu, promowanie adaptacyjnych wzorów rodzicielstwa i funkcjonowania rodziny jako całości.

Blackman (2003) uważa, że *„celem wczesnej interwencji terapeutycznej jest zapobieżenie fizycznym, kognitywnym, emocjonalnym ograniczeniom, a także innym niedoborom, jakich doświadczać może małe dziecko znajdujące się w grupie ryzyka z powodu czynników biologicznych lub środowiskowych”* (s.2). Autor podkreśla także, że jednym z kluczowych czynników przesądzających o powodzeniu wczesnej interwencji jest rola, jaką w tym procesie odgrywa rodzina.

Dunst (1985) definiuje WI jako *„zapewnienie rodzinom małych dzieci odpowiedniego wsparcia (i środków), które przekładają się bezpośrednio na funkcjonowanie rodziców, rodziny, i dziecka, przez członków formalnych i nieformalnych sieci wsparcia społecznego* (s. 179).

Trivette, Dunst & Deal (1997) rozwijają koncept WI jako oparty na dystrybucji środków:

Współczesna praktyka na polu wczesnej interwencji rozumiana jest przede wszystkim jako oparta na świadczeniach odpowiedź na potrzeby dziecka i jego rodziny. Oznacza to, że programy wczesnej interwencji



terapeutycznej zazwyczaj określają swoje relacje z dziećmi i ich rodzinami poprzez konkretne usługi świadczone w ramach programu, czasem uwzględniając świadczenia dostarczane przez inne źródła (stąd idea koordynacji międzyresortowej). Taki sposób rozumienia wczesnej interwencji jest bardzo ograniczony, i zarazem ograniczający, ponieważ nie ma w nim miejsca na dostrzeżenie wagi innych, poza profesjonalnymi usługami specjalistycznymi, źródeł wsparcia. Model oparty na dystrybucji środków jest, w przeciwieństwie do poprzedniego, szeroki i poszerzający, ponieważ zakłada on mobilizację wielu różnych źródeł wsparcia środowiskowego (s. 73).

Grupa ekspertów zaproponowała by w ramach pracy nad projektem Agencji przyjąć następującą roboczą definicję WI:

WI to zbiór usług/świadczeń skierowanych do bardzo małych dzieci i ich rodzin, dostępnych na życzenie w określonym momencie życia dziecka, i obejmujących każde działanie podejmowane w sytuacji, gdy dziecko potrzebuje specjalnego wsparcia aby:

- *Zapewnić i wspomóc jego osobisty rozwój;*
- *Wzmocnić umiejętności i możliwości jego rodziny;*
- *Wesprzeć integrację społeczną dziecka i jego rodziny.*

Wszystkie te działania powinny być przeprowadzone w naturalnym środowisku dziecka, najlepiej na poziomie lokalnym, przy zastosowaniu takich metod, które koncentrują się na rodzinie, zakładają pracę zespołową i uwzględniają szereg różnych uwarunkowań.

Bardzo ważnym elementem, który pojawia się w wielu definicjach wczesnej interwencji jest idea **prewencji** jako integralnego elementu praktyki na polu wczesnej interwencji. Simeonsson (1994) wyróżnia trzy poziomy działań prewencyjnych, w zależności od momentu, w którym należałoby je zastosować:

Prewencja pierwszorzędowa ma na celu zmniejszenie liczby nowych przypadków określonej choroby lub problemu w populacji (częstości występowania). Np. można zmniejszyć liczbę osób cierpiących na określoną przypadłość poprzez identyfikowanie jednostek z grupy ryzyka. Prewencja pierwszorzędowa obejmuje także zestaw środków



służących zapobieganiu zaburzeniom lub sytuacjom, które mogą prowadzić do powstania niepełnosprawności (WHO, 1980). Jak piszą Mrazek i Haggerty (1994), prewencja podstawowa oznacza „interwencję poprzedzającą pojawienie się zaburzenia” (s. 23). Działania w tym zakresie mogą mieć charakter a) *powszechny*, np. mogą być to procedury medyczne skierowane do wszystkich dzieci i rodzin, takie jak szczepienia ochronne całej populacji; b) *ograniczony*, tzn. skierowane są do określonej populacji, np. grup wysokiego ryzyka; c) *zalecany*, np. osobom u których stwierdzono istnienie ryzyka.

Prewencja drugorzędowa ma na celu ograniczenie liczby przypadków danego schorzenia poprzez działania podjęte po jego ujawnieniu, ale zanim się ono w pełni rozwinie (rozpowszechnienie).

Prewencja trzeciorzędowa dąży do ograniczenia komplikacji, jakie mogą pojawić się w związku z danym schorzeniem, także do zminimalizowania skutków zaburzenia lub niepełnosprawności w sytuacji, gdy one już istnieją.

Trzy wspomniane poziomy można odnieść do szerszego kontekstu, stosując „biopsychologiczno społeczny” model funkcjonowania i niepełnosprawności opublikowany przez WHO (World Health Organisation, ICF, 2001). Wedle tego podejścia profilaktyka na polu WI nie może dotyczyć jedynie stanu zdrowia danej osoby, ale musi jednocześnie uwzględniać jej otoczenie społeczne:

[...] Funkcjonowanie jednostki w określonym obszarze polega na interakcji lub złożonych relacjach pomiędzy stanem zdrowia a uwarunkowaniami zewnętrznymi (środowiskowymi i osobistymi). Pomiędzy tymi elementami zachodzą dynamiczne interakcje: interwencja dotycząca jednego z nich może potencjalnie zmodyfikować pozostałe (s. 19).

Biorąc pod uwagę wszystkie te cechy i zasady leżące u podstaw systemu pojęciowego, na którym opiera się WI, możemy zauważyć dwie cechy, które decydują o wyjątkowości pracy w tym sektorze i odróżniają go od pozostałych etapów edukacji dziecka. Mamy tu na myśli *bardzo młody wiek* dziecka oraz *złożony charakter* tego zadania.



Połączenie obu powyższych cech wymaga:

- Wspólnego wysiłku i zaangażowania specjalistów z różnych dziedzin;
- Współdziałania różnych stron zaangażowanych w interwencję;
- Współpracy wszystkich zaangażowanych świadczeniodawców i podmiotów;
- Bezpośredniego zaangażowania i udziału rodziców (a także pozostałych członków rodziny).

Jedynie właściwe powiązanie odpowiednich działań i interwencji może zapewnić zadowalające wyniki jakiegokolwiek formy interwencji skierowanej do małych dzieci.

Powyższe stwierdzenie każe nam się zastanowić nad **wpływem** WI na społeczeństwo. Niektórzy autorzy uważają WI za dziedzinę, która pozwoli skutecznie zwalczać dalsze wykluczenie społeczne i edukacyjne (Nicaise, 2000). Guralnick (1997) argumentuje, że badania przeprowadzone w latach siedemdziesiątych ubiegłego wieku „wykazały ogólną skuteczność i ekonomiczność programów wczesnej interwencji w odniesieniu do dzieci z grup ryzyka oraz tych, u których stwierdzono jakąś formę niepełnosprawności” (s. xv). Wedle autora potrzebne są dalsze badania, które określiłyby, „*jakie formy interwencji służą danej populacji, jakie warunki powinny być spełnione, i jakie cele należy wyznaczyć*” (Guralnick, 1997, p. xvi).

Dyskusje przeprowadzone w ramach projektu WI pokazały, że chcąc zmierzyć skuteczność i efektywność WI, należy uwzględnić wszystkie zaangażowane w ten proces strony:

- *Dziecko*: należy uwzględniać jego postępy i, tam gdzie to możliwe, samoocenę;
- *Rodzina*: należy brać pod uwagę poziom satysfakcji rodziny;
- *Specjaliści*: należy uwzględnić ich poziom satysfakcji i kompetencje;
- *Środowisko*: trzeba wziąć pod uwagę poziom satysfakcji środowiska dziecka, korzyści, jakie ono odnosi, analizę kosztów-efektywności, itp.

Należy dokonać oceny wszystkich tych czynników, jeżeli chcemy określić, jakie są jakościowe wskaźniki sukcesu w tym zakresie. Bardzo często ewaluacje zewnętrzne są zbyt standardowe, ich



wykonanie zajmuje zbyt dużo czasu, są też bardzo kosztowne i zbyt mocno polegają na wskaźnikach ilościowych.

Powyższe założenia teoretyczne stanowiły punkt wyjścia dla refleksji i dyskusji podczas analitycznej fazy projektu. Następny rozdział przedstawia, system organizacji usług i świadczeń WI w wybranych krajach Europy, a także omawia kwestie wynikające z przyjęcia konkretnych rozwiązań oraz wyzwania, przed jakimi stają poszczególne państwa.



2. ANALIZA STANU WCZESNEJ INTERWENCJI

2.1 Zakres świadczeń oferowanych w różnych krajach

W tym rozdziale prezentujemy przyjęte w różnych krajach rozwiązania organizacyjne, ich najważniejsze cechy, różnice pomiędzy nimi, a także najważniejsze wyzwania, jakie stają dziś przed WI.

Sposób **organizacji** WI w tych krajach europejskich, które stanowiły przedmiot analizy w ramach niniejszego projektu, nie jest jednakowy. Niemniej jednak wszystkie te państwa zapewniają szereg świadczeń oraz form pomocy i opieki skierowanych do bardzo małych dzieci (od chwili urodzenia) i ich rodzin. Dla przykładu, niektóre kraje skandynawskie zapewniają wszystkim dzieciom przez okres pierwszego roku życia regularne wizyty domowe składane przez zatrudnioną w służbie zdrowia położną/pielęgniarkę, która służy rodzicom radą i wsparciem w tej nowej dla nich sytuacji. W przypadkach, w których stwierdza się występowanie problemów rozwojowych, ten rodzaj świadczenia może zostać przedłużony do czasu, gdy dziecko skończy dwa i pół roku. W innych krajach taki rodzaj pomocy obejmującej wizyty pielęgniarskie dostępny jest dopiero na drugim etapie prewencji, gdy noworodek zostanie zaliczony do grupy ryzyka.

Po wczesnej diagnozie w ramach WI oferowany jest szeroki wachlarz świadczeń. Czasem pomoc z zakresu wczesnej interwencji niesiona jest przez specjalistyczny zespół w szpitalu, choć zazwyczaj od momentu diagnozy w niesienie pomocy włącza się w pełni pomoc społeczna oraz instytucje oświatowe.

Krótki opis złożonych systemów organizacji świadczeń i form pomocy w różnych krajach byłby bardzo trudny, o ile nie niemożliwy, bez przedstawienia istotnych danych. Czytelnicy zainteresowani sytuacją w poszczególnych krajach mogą zasięgnąć dalszych informacji wchodząc na stronę internetową Agencji dedykowaną WI:

<http://www.european-agency.org/eci/eci.html>

Pomimo istniejących różnic, warto podkreślić pewne istotne **cechy wspólne** różnych systemów:




Dostępność: Wspólnym celem różnych form WI jest, to, by jak najszybciej dotrzeć do potrzebujących pomocy dzieci i ich rodzin. Cel ten znajduje się wysoko na liście priorytetów w krajach o niskiej gęstości zaludnienia oraz tam, gdzie istnieją odizolowane obszary wiejskie. Wszystkie państwa uznają wyrównanie różnic w dostępności świadczeń pomiędzy obszarami wiejskimi i miejskimi za jedno z najważniejszych zadań, podobnie jak i zagwarantowanie jednakowej jakości świadczeń wszystkim dzieciom i rodzinom szukającym pomocy.

Bliskość¹: Kolejnym celem jest zapewnienie tego, by pomoc dotarła do odpowiedniej populacji; wiele wysiłków włożono już w decentralizację systemu świadczeń i pomocy. Pomoc zarówno na poziomie lokalnym jak i środowiskowym udzielana jest w lokalizacjach położonych tak blisko od miejsca zamieszkania rodziny, jak to tylko możliwe. Przez ostatnie 10–20 lat zrobiono bardzo wiele, aby rodziny nie musiały podróżować do ośrodków położonych często w znaczącej odległości od miejsca jej zamieszkania, i by umożliwić odpowiednim instytucjom udzielanie świadczeń w domach rodzinnych lub na poziomie lokalnym. Co więcej, postulat bliskości wiąże się także z ideą udzielania świadczeń zorientowanych na potrzeby rodziny. Dogłębne zrozumienie potrzeb rodziny i należyły im szacunek jest podstawą każdej interwencji.

Przystępność finansowa: We wszystkich analizowanych państwach świadczenia i inne formy pomocy oferowane są rodzinom bezpłatnie, lub za minimalną odpłatnością². Świadczenia finansowane z pieniędzy publicznych udzielane są przez jednostki służby zdrowia, pomocy społecznej, instytucje oświatowe, a także przez towarzystwa ubezpieczeniowe i organizacje typu non-profit. Wszystkie te formy pomocy mogą działać równolegle; co więcej, powyższa lista nie wyczerpuje nawet wszystkich możliwych opcji. W nielicznych krajach dostępne są również usługi prywatne, niekorzystające ze środków publicznych, których koszt w całości ponosi rodzina.

¹ W niniejszej publikacji *bliskość* rozumiemy dwójako – jako niewielką odległość od miejsca lub od osoby.

² Dotyczy to zarówno placówek publicznych, jak i prywatnych instytucji finansowanych z pieniędzy publicznych.



Interdyscyplinarny charakter: specjaliści odpowiedzialni za pomoc udzielaną bezpośrednio dziecku i jego rodzinie rekrutują się z różnych dyscyplin (dziedzin), co oznacza, że mają za sobą różne doświadczenia związane z sektorem, w którym pracują. Działania interdyscyplinarne wspomagają wymianę informacji pomiędzy członkami zespołu.

Różnorodność świadczeń: Ta cecha wiąże się ściśle ze zróżnicowaniem dyscyplin zaangażowanych w niesienie WI. Cechą, która jest zarazem wspólnym mianownikiem, jak i wyróżnikiem systemów WI w wielu krajach, jest jednoczesny udział w tym procesie służby zdrowia, opieki społecznej, i sektora edukacji. Najlepszy obraz roli, jaką poszczególne służby odgrywają w WI uzyskamy stosując klasyfikację poziomów prewencji opisaną w pierwszym rozdziale (por. np. Mrazek i Haggerty, 1994; Simeonsson, 1994). Prewencja pierwszorzędowa obejmuje działania mające na celu ograniczenie występowania zaburzeń i problemów w populacji. Prewencja drugorzędowa stara się zmniejszyć liczbę stwierdzonych przypadków określonego problemu. Prewencja trzeciorzędowa koncentruje się na ograniczeniu komplikacji wpływających ze stwierdzonego problemu lub zaburzenia. W większości krajów za prewencję pierwotną odpowiada służba zdrowia, a także opieka społeczna i oświata. W niektórych przypadkach instrumentem takiej prewencji jest regularny monitoring stanu zdrowia i sytuacji społecznej kobiet w ciąży, lub testy przesiewowe noworodków i niemowląt przeprowadzane w szpitalach lub lokalnych ośrodkach zdrowia i placówkach oświatowych. Wszystkie wspomniane świadczenia pełnią rolę wstępnego, ogólnego badania przesiewowego, po którym następuje ocena potrzeb obejmująca przede wszystkim tę część populacji, która należy do grupy ryzyka z przyczyn medycznych lub środowiskowych. Stanowią więc pierwszy etap przygotowujący do późniejszego skierowania do odpowiednich ośrodków specjalistycznych i lekarzy, jeśli tylko zajdzie taka potrzeba.

Dające się zauważyć **różnice** pomiędzy poszczególnymi państwami, a także **wyzwania**, przed jakimi obecnie stają, wydają się wynikać ze sposobu organizacji WI. Poniżej przedstawiamy krótkie omówienie najważniejszych różnic pomiędzy analizowanymi krajami, oraz problemów, z jakimi muszą się zmierzyć. Koncentrują się one wokół czterech pytań:



1. Kiedy ma miejsce WI?

To pytanie wiąże się bezpośrednio z wczesnym wykrywaniem, diagnostyką i skierowaniem do opieki specjalistycznej. Jak już wspomniano, we wszystkich krajach zaangażowanych w realizację projektu, odpowiedzialność za trzy etapy prewencji pierwotnej spoczywa przede wszystkim na służbie zdrowia, choć w ich realizację zaangażowane są także placówki oświatowe i opieka społeczna. Wszystkie kraje dostrzegają potrzebę rozpoczęcia interwencji możliwie jak najwcześniej, oraz zapewniania ciągłości tego procesu. Jeśli pomiędzy wczesnym wykryciem problemu, dokładną diagnostyką i skierowaniem do opieki specjalistycznej, mają miejsce dłuższe przerwy, wówczas pojawiają się różne trudności. Ich przyczyny są wielorakie; problemy o podłożu psychicznym i społecznym są zwykle późno diagnozowane; niektóre problemy trudno wykryć podczas medycznych badań przesiewowych; czasem brakuje koordynacji pomiędzy różnymi świadczeniodawcami i/lub zespołami specjalistów. Choć w tej dziedzinie dokonał się olbrzymi postęp, to nadal niestety, w przypadku mniej ewidentnych problemów, w szczególności natury psychologicznej lub społecznej, występuje tendencja do stosowania zasady „poczekamy, zobaczymy”, co może odbijać się na dalszym rozwoju dziecka.

2. Jak długo trwa WI?

W przeciwieństwie do krajów Ameryki Północnej, w których WI objęte są dzieci od chwili urodzenia do ukończenia 3 roku życia, w krajach europejskich długość wczesnej interwencji jest zróżnicowana. Z zasady dziecko i jego rodzina objęte są opieką do czasu rozpoczęcia nauki w szkole, kiedy to pełną odpowiedzialność za wspomaganie rozwoju przejmują odpowiednie służby oświatowe. W wielu krajach Europy granicą jest wiek, w którym dziecko podlega obowiązkowi szkolnemu. Niemniej jednak wydaje się brakować jasnej strategii postępowania w tym okresie przejściowym, i wielu specjalistów pracujących w zespołach WI ma poczucie, że, chcąc zrekompensować niedociągnięcia koordynacyjne lub niedostępność świadczeń, muszą podejmować działania wykraczające poza ich zwykłe obowiązki.



3. Kto odpowiada za proces terapii?

W różnych krajach europejskich spotkać można bardzo zróżnicowane rodzaje świadczeń i placówek zaangażowanych w WI. Z perspektywy marketingowej, takie zróżnicowanie można uznać za zaletę: im więcej możliwości mają rodziny, tym lepszych wyborów mogą dokonać podejmując właściwe decyzje. Niestety, rzeczywistość wygląda inaczej: rodzinom trudno często określić, jaka ścieżka byłaby dla ich dziecka najlepsza, brakuje także czasem jasnych informacji dla rodziców, które naświetlałyby tę problematykę z różnych perspektyw. Można odnieść wrażenie, że znaczące zróżnicowanie w sektorze świadczeń WI wynika raczej z reagowania na pojawiające się konkretne potrzeby i żądania, niż z planowej polityki.

We wszystkich krajach, które uczestniczyły w projekcie, prowadzone są ośrodki WI. Wyjątek stanowią kraje skandynawskie, w których za przebieg WI odpowiadają wspólnie: lokalna służba zdrowia oraz terenowe placówki oświatowe i opieki społecznej.

Trendem, który pojawia się w wielu krajach, jest potrzeba dostosowania zadań i trybu pracy specjalistów do potrzeb życzeń rodziny, niezależnie od miejsca lokalizacji świadczeń. Specjaliści pracują „z” rodziną i „w” rodzinie, na ile zachodzi taka potrzeba, i o ile zgadza się na to sama rodzina. Oprócz tego w miarę potrzeb pracują także w placówkach oświatowych, do których uczęszcza dziecko (żłobki, przedszkola, itp.), ośrodkach specjalistycznych, ośrodkach wczesnej interwencji, i innych lokalizacjach.

4. Co należy zrobić?

Kwestia ta została dokładniej omówiona w kolejnej sekcji. Już na wstępie trzeba jednak zauważyć, że w wielu krajach europejskich nadal żywa jest dychotomia pomiędzy podejściem „medycznym” i „społecznym”.

2.2 Kluczowe zagadnienia

Spotkania robocze, jakie zorganizowano podczas realizacji projektu, stały się okazją do dyskusji na wiele istotnych dla sektora WI tematów:

Grupy docelowe: kto/jaka część populacji kierowany jest do zespołów i ośrodków WI, wyraźne zmiany, jakie miały miejsce w



ciągu ostatnich lat dotyczące wieku i profilu dzieci kierowanych do WI, a także warunków, w jakich przebiega proces terapeutyczny.

Praca zespołowa: specjaliści pracujące w sektorze WI, ich rola i odpowiedzialność, ze szczególnym uwzględnieniem zaangażowania instytucji oświatowych.

Szkolenia zawodowe: Przygotowanie do pracy w zawodzie i doskonalenie zawodowe, jakie otrzymują specjaliści WI.

Narzędzia pracy: przygotowanie indywidualnego programu pomocy rodzinie, lub dokumentu pokrewnego, i jego realizacja.


Należy zauważyć, że żaden z poszczególnych punktów nie odnosi się do zaangażowania rodziców; wypływa to z przekonania, że aktywne współuczestnictwo rodziców jest elementem niezbędnym do realizacji każdego istotnego aspektu procesu WI. Rodzice muszą stać się dla specjalistów partnerami, którzy wzmocnią w razie potrzeby ich kompetencje i autonomię, a także wspólnie ze specjalistami odpowiadać na potrzeby dziecka. Choć kładziemy tu nacisk na rolę odgrywaną przez rodziców, to jednak nie możemy w żadnym wypadku zapominać o znaczeniu i udziale pozostałych członków rodziny. Mając to na uwadze przedstawiamy poniżej najważniejsze rezultaty dyskusji przeprowadzonych w ramach projektu.

2.2.1 Grupy docelowe

Część z dyskusji dotyczyła wycinka populacji kierowanego do zespołów i ośrodków WI, t.j. dzieci znajdujących się w grupie ryzyka z przyczyn medycznych lub/i społecznych oraz ich rodzin. Eksperti zwrócili uwagę na następujące kwestie:

Coraz więcej dzieci wykazuje problemy psychologiczne i społeczne, przy czym nie wiemy, czy wynika to z częstszego występowania tych zaburzeń w populacji, czy też ze wzrostu świadomości rodziców. Być może niektórzy rodzice wykazują się większą troskliwością, posiadają większą wiedzę i uważniej obserwują rozwój swego dziecka, niż dawniej bywało, i dlatego chętniej zwracają się o pomoc i wsparcie do specjalistów.

Coraz częściej zwraca się uwagę na to, by opieką WI objąć populację „grupy ryzyka”. W większości krajów uczestniczących w



projekcie u dziecka musi zostać zdiagnozowany jakiś problem, aby mogło ono otrzymać wsparcie WI. Nie wystarczy kwalifikować się do grup ryzyka, aby otrzymać wsparcie w ramach WI. Działania prewencyjne skierowane do grup ryzyka należą do zadań innych świadczeniodawców. Muszą oni zapewnić systematyczny monitoring stanu zdrowia dziecka (przede wszystkim wówczas, gdy czynniki ryzyka mają charakter medyczny) lub aktywnie zaopiekować się rodziną (przede wszystkim w przypadku społecznych czynników ryzyka. W wielu wypadkach skuteczne poradnictwo rodzinne wystarczy, i nie będzie potrzeby dalszej interwencji.

Występowanie czynników ryzyka nie stanowi samo z siebie wskazania do podjęcia WI, o ile podjęte zostaną środki zapobiegawcze, korzystnie wpływające na dziecko i rodzinę. Instytucje odpowiadające za działania prewencyjne mają, to trzeba podkreślić, do odegrania trudną rolę: ich zadaniem jest skuteczne zapobieżenie dalszym trudnościom (co nie jest proste) z pełną świadomością niebezpieczeństw, jakie niesie ze sobą postawa „poczekamy, zobaczymy”.

W niektórych krajach przedmiotem troski pozostaje fakt, iż niezbędnym warunkiem do podjęcia jakiegokolwiek interwencji pozostaje prośba wyrażona przez rodziców a następnie ich zgoda. Respektowanie woli rodziców może grozić wykluczeniem, lub opóźnieniem interwencji u niektórych dzieci z powodu braku działań prewencyjnych lub ich słabej koordynacji, ograniczonego dostępu do informacji, czy też szwankującego mechanizmu skierowań do opieki specjalistycznej.

2.2.2 Praca zespołowa

Punktem wyjścia dla dyskusji prowadzonych w ramach projektu WI były następujące kwestie: rosnące zaangażowanie instytucji oświatowych na polu WI, skład zespołu specjalistycznego i sposób organizacji interwencji.

Jak wspomnieliśmy na początku rozdziału, systemy organizacji świadczeń WI w poszczególnych krajach znacząco różnią się między sobą; niemniej jednak wszystkie łączy stosowanie podejścia interdyscyplinarnego, niezależnie od tego, przy przyjęty model interwencji jest medyczny czy społeczny. Sposób organizacji świadczeń i procesu interwencji przybiera bardzo różne formy –



począwszy od „zebrania” specjalistów w jednej placówce, po rzeczywistą pracę zespołową, widoczną w podejściu systemowo-ekologicznym.


Zbudowanie prawdziwego zespołu nie jest zadaniem łatwym. Wymaga bowiem współgrania dwu elementów: działań interdyscyplinarnych i współpracy. Wedle definicji, jaką podają Golin i Ducanis (1981), zespół wielospecjalistyczny dzieli się informacjami i je koordynuje. Członkowie zespołu wykonują samodzielnie zadania, zgodnie ze swoimi kwalifikacjami. Dzielią się przy tym zdobywanymi informacjami, a nabytą w ten sposób wiedzę wykorzystują w swojej indywidualnej pracy (Golin & Ducanis, op. cit.). Decyzje podejmowane są wspólnie na forum zespołu, z uwzględnieniem opinii poszczególnych jego członków. Liczba osób pracujących w zespole ma znaczenie drugorzędne; powinna zależeć przede wszystkim od potrzeb dziecka i jego rodziny.

Mówiąc o współpracy myślimy przede wszystkim o pracy z rodziną, najważniejszym partnerem, który powinien być w pełni zaangażowany w cały proces interwencji. Współpraca obejmuje także współdziałanie z innymi członkami zespołu, a także innymi świadczeniodawcami i instytucjami, np. z sektora służby zdrowia, oświaty, czy opieki społecznej. Zakłada ona także pewną wspólnotę poglądów i odniesień teoretycznych, oraz otwartą i pełną szacunku postawę wobec kolegów i rodzin.

Aby skutecznie wprowadzić oba wspomniane wcześniej elementy, potrzeba czasu. Koordynacja działań w ramach zespołu, a także współpracy z instytucjami zewnętrznymi, wymaga, by członkowie zespołu wyznawali wspólne zasady i dążyli do wspólnych celów. Budowaniu tak rozumianego zespołu sprzyjają dwa czynniki: wyznaczenie koordynatora odpowiadającego za „przypadek”, oraz opisany poniżej system wewnętrznych szkoleń służących doskonaleniu zawodowemu.

2.2.3 Szkolenia zawodowe

Wziąwszy pod uwagę fakt, iż specjaliści zaangażowani w proces WI rekrutują się z różnych dziedzin i często nigdy wcześniej ze sobą nie współpracowali, bardzo ważną sprawą jest jasne określenie, jakiego rodzaju szkolenia powinni przejść, aby umieć ze sobą




współpracować. W trakcie dyskusji często podkreślano, że należy poświęcić szczególną uwagę różnym formom doskonalenia zawodowego oferowanym specjalistom, takim jak:

Przygotowanie zawodowe: przygotowanie zawodowe specjalistów z różnych dziedzin powinno mieć na celu wypracowanie wspólnego dla nich wszystkich zrozumienia podstawowych pojęć, tak, aby mogli się oni nawzajem uzupełniać i służyć wiedzą. Szkolenia z zakresu pracy z rodziną, pracy zespołowej, rozwoju dziecka, itp., powinny być uwzględnione w programie kształcenia przyszłych pracowników ochrony zdrowia, opieki społecznej i oświaty. Najważniejsze, by wszyscy specjaliści otrzymali solidne wykształcenie kierunkowe. Choć specjalistyczna wiedza na temat WI jest niewątpliwie pożądana, rzadko kiedy uwzględnia się ją na tym etapie kształcenia. Wyjątek stanowi Holandia, Luksemburg i Niemcy; w tych krajach specjalistyczne zagadnienia z zakresu WI wpisane są w podstawy programów nauczania na kierunkach kształcących przyszłych pedagogów specjalnych, pracowników opieki społecznej i psychologów.

Doskonalenie zawodowe: choć praca w sektorze WI jest niewątpliwie złożona, nie ma potrzeby tworzenia nowego typu specjalisty, aby sprostać wymogom pracy na tym polu. Stałoby to w sprzeczności podstawowymi zasadami WI, takimi jak praca zespołowa i interdyscyplinarna. Niemniej jednak specjaliści pracujący w tym sektorze powinni uczestniczyć w jakiejś formie doskonalenia zawodowego, która pozwoli im zdobyć wspólny zakres doświadczeń. Doświadczeniem takim mogą być studia drugiego lub trzeciego stopnia, np.. magisterskie, lub specjalistyczne szkolenia oferowane przez uczelnie wyższe. Może być też tak, że uczelnie zorganizują odpowiednie szkolenia na prośbę zespołów wczesnej interwencji.

Jeśli uwzględnimy rodzaj pracy, jaką w przyszłości przyjdzie wykonywać specjalistom, to doskonalenie zawodowe powinno obejmować następujące obszary:

- Podstawy wiedzy o rozwoju dziecka w pierwszych latach życia, i to zarówno dziecka zdrowego, jak i dziecka ze specjalnymi potrzebami, a także wiedza na temat interwencji obejmującej rodzinę, i pokrewne zagadnienia teoretyczne;
- Zaawansowaną wiedzę na temat stanu badań na polu WI, diagnostyki, metod pracy, itp.;

- 
-
- Osobiste umiejętności w zakresie pracy z rodziną i w rodzinie, we wszystkich jej aspektach; pracy zespołowej; współpracy z innymi świadczeniodawcami; a także rozwój takich zdolności jak autorefleksja, komunikacja, i strategie rozwiązywania problemów.

Szkolenia wewnętrzne (SW): SW mają na tym polu doniosłe znaczenie, gdyż pozwalają na uzupełnienie luk w wykształceniu kierunkowym i odpowiadają bezpośrednio na potrzeby specjalistów-praktyków. Organizowane przez zespół i dla zespołu w ramach cotygodniowych spotkań, SW pozwalają na:

- Przeprowadzenie dyskusji na temat „przypadku”;
- Dzielenie się wiedzą i strategiami postępowania;
- Zdobywanie wiadomości na tematy specjalistyczne dzięki spotkaniom z ekspertami zewnętrznymi;
- Omówienie problemów związanych z prowadzeniem przypadków na forum zespołu lub z ekspertami zewnętrznymi;
- Zapewnienie nadzoru zewnętrznego;
- Rozwój umiejętności osobistych.

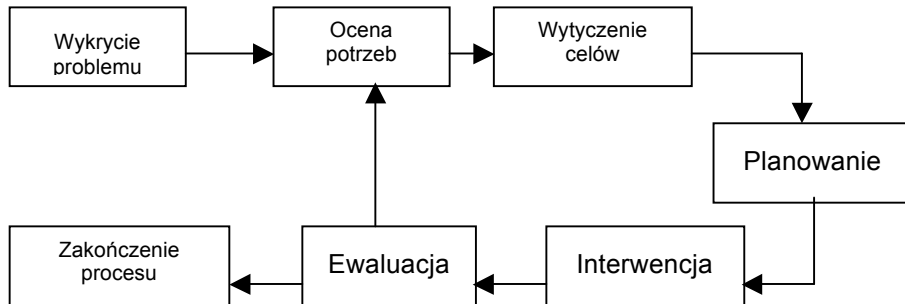
Wszystkie wymienione wyżej elementy mają na celu doskonalenie pracy zespołowej i jakości świadczeń. Taki „nieformalny” tryb SW odpowiada na bezpośrednie potrzeby specjalistów, co stanowi jego niezaprzeczalną wartość, niemniej jednak ma również niewątpliwe wady. Zazwyczaj tego rodzaju szkolenia nie są uznawane przez właściwe władze (tzn. poświęcony na nie czas i środki), ponieważ ich przedmiotem są codzienne problemy praktyczne, a w mniejszym stopniu – szeroka refleksja na temat celów WI, strategii, metod, itd. Może to prowadzić do sytuacji, gdy odpowiedzialność za inicjatywy z zakresu SW spada całkowicie na poszczególne zespoły.

Dalsze informacje na temat szkoleń i studiów drugiego stopnia i kształcenia podyplomowego w różnych krajach znaleźć można na stronie internetowej poświęconej WI: <http://www.european-agency.org/eci/eci.html>

2.2.4 Narzędzia pracy

W odniesieniu do narzędzi pracy przedyskutowano dwie kwestie: diagnostykę oraz indywidualny program interwencji.

Ocena potrzeb powinna być zorientowana na proces. Rozpoczyna się ona z chwilą wykrycia problemu i służy określeniu, poprzez dynamiczny proces, w który włączona jest rodzina, właściwej formy interwencji, wedle następującego schematu:



Diagnoza stanowi element procesu oceny potrzeb, i zazwyczaj ma ona miejsce na początku programu WI. Ocena potrzeb uwzględnia sytuację dziecka i rodziny w *konkretnym momencie*, co pozwala określić ich potrzeby i mocne strony. Ponieważ sytuacja rodziny może się zmienić, proces oceny potrzeb powinien być okresowo ponawiany i podlegać weryfikacji. Jego rezultatów nie można uznawać za trwałe i ostateczne, ponieważ może to wpłynąć na oczekiwania specjalistów i rodziny oraz na sposób, w jaki postrzegają swoją sytuację. Ocena potrzeb pomaga zdefiniować cele, plan działania, oraz określić właściwą formę interwencji, które to elementy będą w przyszłości poddane ewaluacji. Rezultaty ewaluacji dadzą podstawę do zakończenia całego procesu, lub też otworzą kolejny etap oceny potrzeb. Jeszcze raz trzeba tu podkreślić, że zaangażowanie rodziny ma w tym procesie fundamentalne znaczenie, a jej udział powinien być aktywny na wszystkich jego etapach.

Należy też zapewnić, by cały proces przebiegał w sposób ciągły, i nie powstawały w nim luki. Guralnick (2001) uznaje ocenę potrzeb – dogłębną, interdyscyplinarną ocenę – za istotny element modelu systemów rozwoju, który pozwala specjalistom uzyskać ważne informacje na temat dzieci, u których zdiagnozowano problemy, lub podejrzewa się ich istnienie. Informacje te ułatwiają dalsze planowanie i wydawanie zaleceń. Guralnick zaleca specjalistom, by z rozpoczęciem WI nie czekali na pełne wyniki oceny, gdy zachodzi taka potrzeba.



Ocena potrzeb jest ważnym etapem, na którym należy wzmocnić współpracę pomiędzy rodzicami i specjalistami, jest indywidualny plan terapii lub **Indywidualny Program Pomocy Rodzinie (IPPR)**.

W badanych krajach istnieją różne typy takich planów, które funkcjonują pod różnymi nazwami. W niektórych przypadkach Plan Rodzinny ustalany jest wspólnie z daną rodziną, i przybiera formę „umowy”, która precyzuje, jakie działania należy podjąć, a następnie poddać ewaluacji. W innych przypadkach różne instytucje zaangażowane w pomoc rodzinie ustalają wraz z rodziną indywidualne plany działania. Zdarza się i tak, że nie tworzy się żadnego oficjalnego dokumentu, a rodziny są w stałym kontakcie z grupą specjalistów. W niektórych placówkach plan odnosi się do potrzeb dziecka, raczej niż rodziny jako takiej.

Niezależnie od nazwy, plan skierowany do rodziny i wspólnie z nią wypracowany, jest ważnym czynnikiem warunkującym zaangażowanie rodziny i jej współdziałanie w procesie interwencji, oraz gwarancją respektowania jej potrzeb, priorytetów i oczekiwań.

Fakt, że w wielu krajach europejskich sektor WI jest bardzo zróżnicowany, a sam czas trwania interwencji – niejednakowy, daje możliwości zachowania elastyczności przy tworzeniu tego rodzaju dokumentu. Często nie podlega on ograniczeniom prawnym i zakłada możliwość wprowadzenia zmian w zależności od sytuacji rodziny lub instytucji udzielających świadczeń dziecku i rodzinie, choć zasadniczo to rodzina powinna mieć główny wpływ na jego kształt. Pomaga to zachować poufność informacji, uniknąć niepotrzebnych powtórzeń i tworzenia podobnych dokumentów przez różne instytucje, co oszczędza dzieciom i rodzinom wiele czasu.

Dokument taki okazuje się też bardzo pomocny przy zmianie ośrodka prowadzącego dziecko, szczególnie przy przejściu do systemu szkolnictwa. Kiedy dziecko idzie do szkoły, Plan Rodzinny zastępowany jest Indywidualnym Planem Nauki, skupionym na dziecku i jego potrzebach edukacyjnych.

W dalszej części rozdziału przedstawione zostały trzy przykłady organizacji świadczeń WI, ilustrujące omówione wcześniej zagadnienia.



2.3 Trzy przykłady organizacji świadczeń WI

W tym podrozdziale przedstawiamy na przykładzie **Monachium, Coimbra i Västerås**, jak może być zorganizowana WI. Odwiedziny w zlokalizowanych tam placówkach, otwarte debaty z udziałem miejscowych specjalistów, oraz z jedną z matek z Västerås, pozwoliły wzbogacić ogólne dyskusje i zobaczyć, jak zasady teoretyczne przekładają się na praktykę.

W naszej publikacji zdecydowaliśmy się zamieścić krótkie omówienia trzech przykładowych placówek przede wszystkim ze względu na zainteresowanie specjalistów z innych ośrodków. Pozwoli im to dokonać porównania cytowanych przykładów z ośrodkami, w których sami pracują, i, miejmy nadzieję, pobudzi do refleksji. Należy zastrzec, że prezentowane tu krótkie omówienia nie mają w żadnym wypadku charakteru oceniającego, i nie przedstawiają sądów na temat tego, jak powinna wyglądać wzorcowa praktyka WI – byłoby to niezgodne z celem, jakiemu służyć ma niniejszy dokument.

W dalszej części prezentujemy krótkie prezentacje systemów WI w krajach, które gościły odwiedziny przedstawicieli Agencji – w Niemczech, Portugalii i Szwecji. Następnie opisane są najważniejsze cechy sposobu przeprowadzania interwencji w każdej z trzech placówek. Na końcu wskazujemy najważniejsze podobieństwa i różnice w sposobie pracy tych ośrodków.

2.3.1 Najważniejsze cechy

Przedstawione w kolejnych podrozdziałach informacje zostały zaczerpnięte z prac wybitnych naukowców prowadzących badania w każdym z omawianych krajów. Fragmenty wyróżnione kursywą stanowią bezpośrednie cytaty z opublikowanych prac, pozostałą część tekstu należy traktować jako streszczenie pracy własnej każdego z naukowców.

Informacje na temat Monachium (Niemcy) zaczerpnięte zostały z publikacji Franza Peterandera (2003); na temat Coimbri (Portugalia) – z opracowań autorstwa Bairrão, Felgueiras i Chaves de Almeida (1999) oraz Felgueiras i Breia (2004); informacje dotyczące Västerås (Szwecja) bazują na pracy Björck-Akesson i Granlund (2003).




Monachium (Niemcy)

W Niemczech istnieje ponad 1000 instytucji świadczących WI dzieciom niepełnosprawnym. Większość z tych ośrodków prowadzona jest przez ogólnokrajowe organizacje dobroczynne, takie jak Caritas, Diakonie, Paritätischer Wohlfahrtsverband czy Lebenshilfe. Systemy wczesnej interwencji różnią się w zależności od Landu. Mają różne struktury, placówki, i systemy finansowania. W systemie niemieckim spotkać można zarówno interdyscyplinarne ośrodki WI, centra opieki społeczno-pediatrycznej, przedszkola specjalne, ośrodki pedagogiki specjalnej, czy ośrodki poradnictwa i edukacji rodzin. W roku 1973 Otto Speck przygotował na prośbę Niemieckiej Rady Oświatowej raport na temat „Wczesnego wykrywania i wczesnej interwencji wobec dzieci niepełnosprawnych”. Raport ten stał się podstawą do stworzenia szerokiego systemu wczesnej interwencji o charakterze interdyscyplinarnym, początkowo w Bawarii. Zalecał on tworzenie regionalnych, wielospecjalistycznych i zorientowanych na rodzinę ośrodków wczesnej interwencji.

W Bawarii 4% dzieci w wieku do lat 3 wymaga wczesnego wspomaganie. W roku 2002 na terenie Landu funkcjonowała sprawna sieć 123 ośrodków oferujących łatwo dostępną wczesną interwencję; sieć zorganizowana jest tak, by żadna rodzina nie miała do ośrodka dalej, niż 10 km. Opieką objętych jest 25, 000 niemowląt i małych dzieci, z czego 50% korzysta z opieki dziennej, a pozostałe 50% obsługiwane jest we własnych domach przez mobilne zespoły terapeutyczne. Dzieci korzystające z WI mają różne rodzaje niepełnosprawności. Jedna trzecia z ich to dzieci z poważnym stopniem niepełnosprawności umysłowej lub fizycznej. Średnia wieku to 3–4 lata. Około 14% (ponad 25% na terenach miejskich) to imigranci.

Terapia indywidualna obejmuje, w zależności od potrzeb, jedną lub dwie sesje tygodniowo prowadzone przez dwa lata. Średnio w jednym zespole współpracuje ze sobą stale 11 terapeutów z różnych dziedzin. Zazwyczaj terapeuta pracuje w danym ośrodku przez 5–7 lat, dzięki czemu można zbudować kompetentne i sprawne zespoły. Praca zespołowa ma zasadnicze znaczenie dla skuteczności wczesnej interwencji. Wszyscy specjaliści muszą się wzajemnie uzupełniać. Tego rodzaju współpraca pomiędzy specjalistami wymaga wymiany poglądów i pomysłów w każdym indywidualnym



przypadku, zgodności co do podstawowych zasad, wartości, celów, zakresów specjalizacji i kwestii organizacyjnych.

Wczesna interwencja świadczona jest nieodpłatnie, i jest dostępna dla każdego. Ośrodki otrzymują finansowanie pokrywające koszty standardowo 1 lub 2 wizyt w tygodniu, współpracy z rodzicami, pracy zespołów interdyscyplinarnych, oraz współpracy z partnerami zewnętrznymi. Wczesna interwencja finansowana jest z różnych źródeł: przez samorządy lokalne, ubezpieczenie zdrowotne, Bawarskie Ministerstwo Edukacji i Bawarskie Ministerstwo Spraw Społecznych [...].

[...] Diagnoza i interwencja dopasowane są wyłącznie do indywidualnych potrzeb i środowiska dziecka. Wskutek zmiany paradygmatu i odejścia od koncentracji na deficytach i samym dziecku oraz przyjęcia holistycznego, zorientowanego na rodzinę modelu, nie ma jednego, z góry ustalonego programu interwencji. Zmiana podstaw teoretycznych znalazła swój wyraz także w zasadach, na których opiera się praktyka wczesnej interwencji w Niemczech. Specjaliści bazują w pracy terapeutycznej na zestawie zasad i wskaźników dotyczących wczesnej interwencji o udowodnionej skuteczności, a także na określonych modelach teoretycznych (podejściu holistycznym, modelu zorientowanym na rodzinę, interdyscyplinarnej pracy zespołowej, sieciach, integracji społecznej, interwencji świadczonej lokalnie oraz przez mobilne zespoły terapeutyczne) [...].

[...] W Bawarii oraz niektórych innych landach specjaliści z sektora wczesnej interwencji mogą w niektórych sprawach zwracać się o pomoc i konsultacje do „Arbeitsstelle Frühförderung”. Bawaria była pierwszym miejscem gdzie w roku 1975 powołano „Arbeitsstelle”, instytucję, która obejmuje wydział pedagogiczny i medyczny. W obu zatrudnieni są specjaliści z różnych dziedzin, którzy ściśle ze sobą współpracują. Ich praca podporządkowana jest wspólnym celom: rozwojowi wiedzy na temat wczesnej interwencji, wspomaganiu prowadzenia terapii, zachęcaniu do wymiany doświadczeń i dyskusji pomiędzy różnymi ośrodkami wczesnej interwencji, podnoszeniu jakości pracy i poszerzaniu jej interdyscyplinarnego wymiaru. Z myślą o realizacji tych zamierzeń „Arbeitsstelle” oferuje m.in. szeroki wachlarz zróżnicowanych szkoleń wewnętrznych oraz



indywidualnych konsultacji, z których mogą korzystać bawarskie ośrodki wczesnej interwencji. (Peterander, 2003b, p. 302)

Coimbra (Portugalia)


Do końca lat 80-tych ubiegłego wieku w Portugalii za opiekę nad dziećmi ze specjalnymi potrzebami, które nie były jeszcze objęte obowiązkiem szkolnym odpowiadało przede wszystkim Ministerstwo Zdrowia i Służby Opieki Społecznej, zaś udział Ministerstwa Edukacji był na tym etapie bardzo ograniczony.

Pomimo rosnącego zrozumienia potrzeby utworzenia systemu opieki nad młodszymi dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, poziom oferowanej pomocy był bardzo niski. Niewielka liczba działających wówczas ośrodków skupiała się głównie na diagnozie i terapii prowadzonej wedle dominującego wówczas modelu medycznego, wzorowanego na rozwiązaniach dla dzieci w wieku szkolnym. Rodzinom oferowano przede wszystkim pomoc finansową i usługi z zakresu zdrowia psychicznego.

Przełom lat 80-tych i 90-tych wyznacza rozpoczęcie nowego etapu WI w Portugalii. Pojawiły się pierwsze innowacyjne programy pracy z małymi dziećmi niepełnosprawnymi i z grup ryzyka. *Coimbryjski Projekt Wczesnej Interwencji* (tzw. *PIIP*) oparty na współpracy międzyresortowej pomiędzy opieką społeczną, sektorem ochrony zdrowia i edukacji, oraz zainicjowany w Lizbonie *Projekt Portage we Wczesnej Interwencji* miały pozytywny wpływ na rozwój WI w całym kraju. Odegrały też one ważną rolę w organizacji szkoleń zawodowych dla różnych specjalistów.

W tym okresie inicjatywa „Model Portage dla Rodziców” odegrała znaczącą rolę i wpłynęła pozytywnie na sektor. Model Portage wprowadził wiele innowacyjnych rozwiązań, m.in. rozpowszechniając model leczenia domowego we współpracy z rodzicami, planowanie celów i indywidualizację interwencji, system wykorzystania dostępnych środków (piramidę środków), interdyscyplinarną współpracę międzyresortową oraz model wewnętrznych szkoleń zawodowych i nadzoru terapeutów prowadzących leczenie domowe.

Można stwierdzić, że rozwój WI w Portugalii był procesem oddolnym, który prowadził do stopniowo wzrostu świadomości władz



odpowiadających za tę dziedzinę. Ostatecznie olbrzymią rolę w rozwoju WI odegrały działania podjęte przez specjalistów-praktyków na poziomie lokalnym. Aby możliwie najlepiej wykorzystać ubogie i niewystarczające środki dostępne dzięki współpracy międzyresortowej oraz podaniom o dofinansowanie ze strony istniejących wówczas programów społecznych, w całym kraju zaczęły powstawać inicjatywy znane jako Zintegrowane Projekty WI.

W tym samym czasie Ministerstwo Edukacji coraz mocniej angażowało się w tworzenie instrumentów pomocy dla dzieci niepełnosprawnych do lat sześciu. Warto wspomnieć w szczególności o mechanizmie utworzonym przez to ministerstwo w roku 1997, który umożliwia wsparcie materialne i finansowe dla lokalnych inicjatyw WI dzięki współpracy pomiędzy ośrodkami wsparcia pedagogicznego i prywatnymi placówkami edukacji specjalnej.

W Portugalii zasadniczą rolę w kształceniu specjalistów WI odgrywały – i nadal odgrywają – szkolenia zawodowe prowadzone przez różne organizacje o profilu nie akademickim. Ogólnie rzecz ujmując, szkolenia te opierają się na założeniach teoretycznych i formach praktyki zaczerpniętych z modelu północnoamerykańskiego oraz właściwych aktów prawnych. Aby pomóc specjalistom w odejściu od tradycyjnych form terapii i przyjęciu skuteczniejszego podejścia opartego na dowodach, zwraca się uwagę na następujące kwestie:

- Porzucenie modelu skoncentrowanego na dziecku i deficytach na rzecz modelu integrującego, w którym terapia odbywa się *w naturalnym środowisku dziecka*;
- Odejście od modelu interwencji równoległej i jednospecjalistycznej (terapii izolowanej) prowadzonej przez różnych specjalistów, i przyjęcie *modelu interdyscyplinarnej pracy zespołowej oraz zintegrowanej kooperacji międzyresortowej* i współuczestnictwa;
- Przejście od modelu „pomocy” do modelu samodzielności i praktyki ukierunkowanej na rodzinę, wedle którego cała rodzina jest objęta interwencją.

Wpływ modelu ekologicznego (Bronfenbrenner; 1979, 1998) oraz transakcyjnych modeli rozwoju (Sameroff & Chandler 1975; Sameroff & Fiese, 1990) skierował system WI na tory współpracy



międzyresortowej, której celem jest wypracowanie szerzej zakrojonych programów, w których zasadniczą rolę odgrywa udział rodziny i najbliższego otoczenia.

W roku 1999 powstała regulacja prawna poświęcona wyłącznie WI (Wspólne Zarządzenie nr 891/99). Określiło ono „*Wytyczne w zakresie wczesnej interwencji obejmującej dzieci niepełnosprawne i zagrożone poważnym opóźnieniem rozwoju oraz poradnictwo dla ich rodzin*”. Był to ważny krok w stronę uznania specyfiki WI.


Ten akt prawny definiuje WI jako zintegrowany instrument pomocy, koncentrujący się na dziecku i jego rodzinie, obejmujący działania prewencyjne i rehabilitację w zakresie zdrowia, edukacji i opieki społecznej, mający na celu:

- a) Zapewnienie tworzenia warunków sprzyjających rozwojowi dziecka niepełnosprawnego i zagrożonego poważnym opóźnieniem w rozwoju;
- b) Zwiększanie możliwości sprzyjających poprawie relacji w rodzinie;
- c) Wzmacnianie kompetencji rodziny, jej autonomii i rozwoju umiejętności radzenia sobie z problemami wynikającymi z niepełnosprawności.

W ten sposób władze po raz pierwszy wyraziły oficjalnie zaangażowanie w sprawę organizacji świadczeń WI. Na tej podstawie ustanowiono organizację systemu finansowania i alokacji środków, system koordynacji międzyresortowej, oraz kooperacji pomiędzy sektorem publicznym i prywatnym. Sektory edukacji, ochrony zdrowia oraz opieki społecznej podjęły wspólną odpowiedzialność za powołanie *zespołów wczesnej interwencji* na poziomie gmin, regionalnych zespołów koordynacyjnych i *krajowej grupy międzyresortowej*.

Choć w ostatnich latach dokonały się znaczące postępy, przed sektorem WI w Portugalii nadal stoją znaczące wyzwania, i potrzebne są wspólne wysiłki, aby:

- Objąć opieką większą populację szczególnie dzieci do lat dwóch;
- Zwiększyć wczesną wykrywalność oraz system kierowania do opieki specjalistycznej;

- 
-
- Zwiększyć spójność interdyscyplinarnej praktyki skoncentrowanej na rodzinie;
 - Podnieść jakość i zwiększyć możliwości szkoleń zawodowych;
 - Zwiększyć świadomość wartości WI i jej opłacalności wśród odpowiednich władz, specjalistów i całym społeczeństwie.

Kwalifikacje zawodowe, wyniki badań, ewaluacja programów skierowanych do dzieci i ich rodzin, stanowią zagadnienia o zasadniczym znaczeniu dla dalszego rozwoju i jakości WI w Portugalii.

Västerås (Szwecja)

W przekonaniu Szwedów, dzieciństwo to wyjątkowy okres rozwoju człowieka. Dzieciństwo jest wartością samą w sobie, a nie jedynie przygotowaniem do dorosłego życia. Dlatego ważnym zadaniem wychowawców przedszkolnych jest stwarzanie okazji do zabawy.

Gminy (jest ich w sumie 289) odpowiadają za wszystkie podstawowe usługi dla mieszkańców, w tym opiekę przedszkolną, szkolnictwo, i świadczenia społeczne. Szwecja podzielona jest na 20 województw zarządzanych przez samorządy terytorialne, które z kolei odpowiadają za opiekę zdrowotną i dentystyczną. Dla dzieci i młodzieży korzystanie z usług medycznych jest bezpłatne.

Wczesne wspomaganie rozwoju można zdefiniować jako interwencję podejmowaną wobec dzieci do lat 6–7 potrzebujących specjalnego wspomaganie. Usługi z zakresu wczesnego wspomaganie rozwoju świadczone są w domu rodzinnym dziecka i/lub w jego najbliższym otoczeniu. Odpowiedzialność za wczesną interwencję spoczywa zarówno na gminach, jak i województwach. Każdy z tych szczebli administracyjnych odpowiada za realizację przydzielonych mu zadań i obsługę określonych grup docelowych.

Na poziomie prewencji pierwotnej, gmina odpowiada za podstawowy dobrostan wszystkich dzieci i ich rodzin, oraz za zapewnienie wszystkim godziwych warunków bytowych. Na poziomie prewencji drugorzędowej, do zadań gmin należy organizacja wczesnej interwencji w żłobkach i przedszkolach. Na poziomie prewencji trzeciorzędowej, w gestii gmin leży zapewnienie zdrowego środowiska dzieciom i rodzinom. W ramach prewencji pierwszorzędowej, samorządy terytorialne mają obowiązek zapewnić




wszystkim dzieciom i rodzinom usługi medyczne i im pokrewne poprzez Opiekę Pediatriczną (OP). Wraz ze zmianą sytuacji społeczno-ekonomicznej, ewoluuje też OP – obok monitorowania stanu zdrowia dzieci i szczepień ochronnych coraz więcej uwagi poświęca się problemom psychosomatycznym i społeczno-emocjonalnym, zmianom, jakim podlega rola rodziców, a także wsparciu rodzin imigrantów. W ramach opieki pediatrycznej organizowane są rodzicielskie grupy wsparcie i programy edukacyjne dla rodziców.

Przyjęcie perspektywy skupionej na rodzinie oznacza, że interwencja przebiega w zwykłych, codziennych sytuacjach. Dlatego większość świadczeń wczesnego wspomaganie w Szwecji przebiega w naturalnym środowisku dziecka, w domu rodzinnym i/lub lokalnym żłobku czy przedszkolu. W organizację tych świadczeń zaangażowane są zarówno gminy, jak i województwa. Gminy odpowiadają m.in. za wspomaganie rozwoju w żłobkach i przedszkolach, przydział asystentów osobistych i opiekę zastępczą nad dziećmi wymagającymi specjalnego wspomaganie rozwoju i ich rodzinami. Samorządy wojewódzkie mają za zadanie zapewnienie odpowiednich świadczeń dzieciom ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością poprzez Ośrodki Rehabilitacyjne dla Dzieci (ORD).

Szwedzka oficjalna filozofia opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi opiera się na założeniach zgodnych z *Międzynarodową klasyfikacją funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia* (International Classification of Functioning Disability and Health, WHO, 2001). W ICF przedstawiona została klasyfikacja różnych aspektów stanu zdrowia i stanów związanych ze zdrowiem wedle kryteriów anatomicznych, funkcjonalnych, środowiskowych i sprawnościowych.

Przy pomocy ICF można opisać strukturę organizacyjną wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci w Szwecji. Świadczenia, które należą do zadań samorządów terytorialnych dotyczą przede wszystkim funkcji ciała (CHS) i poziomu aktywności (CHC). Jeśli u dziecka rozpoznane zostaną problemy z zakresu funkcji ciała, kierowane jest ono do specjalistycznej opieki pediatrycznej poprzez CHS. Tam dzieckiem i rodziną zajmują się specjaliści pracujący wedle modelu medycznego, koncentrujący się przede wszystkim na funkcjach ciała,



a więc np. okuliści, interniści, ortopedzi, itp. Jeżeli stwierdzi się, że rozwój dziecka nie przebiega w sposób optymalny, że nie nabywa ono kolejnych umiejętności zgodnie z przewidywaniami, dziecko jest kierowane do CHC. Oferowane tam świadczenia rehabilitacyjne adresowane są dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin, i opierają się na „żywym dialogu” pomiędzy świadczeniobiorcami i specjalistami.

W placówce CHC interdyscyplinarny zespół, w skład którego wchodzi lekarze, psychologowie, pedagodzy, oraz pracownicy opieki społecznej, współpracuje z dzieckiem i jego rodziną. Często powołuje się także ekspertów społecznych z różnych dziedzin, których zadaniem jest wspieranie określonych instytucji i/lub wypełnianie określonej roli w procesie interwencji, np. pomoc rodzinie, konsultacje dla żłobków i przedszkoli, itp. Po postawieniu diagnozy w pomoc dzieciom wymagającym specjalnego wspomagania zaangażowanych jest wielu ekspertów z różnych instytucji. Kluczowym dla organizacji procesu wspomagania rozwoju tych dzieci zagadnieniem jest właściwa koordynacja i spójność zaleceń oraz świadczeń udzielanych przez ekspertów z różnych instytucji, którzy na wczesne wspomaganie rozwoju patrzą z odmiennych perspektyw.

2.3.2 Podobieństwa i różnice

Na podstawie omówionych w tym rozdziale ogólnych informacji dostarczonych przez ekspertów krajowych, a także dyskusji z udziałem specjalistów pracujących w trzech wybranych ośrodkach, można dostrzec pewne wyraźnie rysujące się między nimi podobieństwa i różnice.

Wspólny model teoretyczny: wszystkie trzy placówki opierają się w swojej pracy na modelu ekologiczno-systemowym, i wykazują następujące podobieństwa:

- Wszystkie ośrodki kierują się takimi samymi zasadami: ich działania koncentrują się na rodzinie, praca specjalistów ma charakter zespołowy, system pojęciowy ukierunkowany jest na aspekty społeczne, a świadczenia – udzielane możliwie blisko miejsca zamieszkania rodziny;
- Świadczenia udzielane są rodzinom nieodpłatnie;



- Dużą wagę przykładają się do doskonalenia zawodowego; wszyscy członkowie zespołów uczestniczą w różnego typu szkoleniach;
- Specjaliści wykazują się dużym oddaniem w swojej pracy i wysokim poziomem kompetencji, dostrzegają także dużą wartość pracy zespołowej;
- W placówkach panuje dobra atmosfera oraz zgoda co do najważniejszych celów wspólnego działania.

Różne rozwiązania: model ekologiczny wdrażany jest przy pomocy różnych rozwiązań, zależnie od warunków panujących w danym kraju. W zależności od lokalizacji, dają się zauważyć następujące opisane poniżej różnice.

Posiadający *długą tradycję i bogate doświadczenie ośrodki WI w Monachium* dobrze reprezentuje bawarską sieć ośrodków WI. Obecny tu system wczesnej interwencji udzielanej przez „ośrodki specjalistyczne” opiera się na pracy stabilnych i wysoko wyspecjalizowanych grup specjalistów skupionych wokół ośrodków udzielających pomocy okolicznym rodzinom. Istnieje wiele różnych ośrodków, prowadzonych przez różne instytucje i służby.

Zróznicowanie źródeł finansowania świadczeń może stanowić wyzwanie, ponieważ wymaga od specjalistów odpowiedniej wiedzy na temat wszystkich możliwych do wykorzystania środków. Należy także zapewnić skuteczną współpracę pomiędzy różnymi ośrodkami, po to by udzielić rodzinie właściwej pomocy i zapewnić jej dostęp do niezbędnych środków, zgodnie z zasadami modelu ekologicznego.

Coimbra dostarcza przykładu *wysoko wyspecjalizowanego zespołu udzielającego świadczeń WI poprzez system „międzyresortowy”*. Opiera się on na porozumieniu i współpracy pomiędzy różnymi resortami (zdrowia, edukacji i opieki społecznej) na poziomie lokalnym i regionalnym. Resorty te odpowiadają za finansowanie świadczeń udzielanych przez odpowiednich specjalistów.

System ten zapewnia skuteczną racjonalizację i właściwe wykorzystanie istniejących zasobów, przy czym szczególna uwaga skierowana jest na rodziny z kręgów społecznie upośledzonych. Dobra koordynacja pomiędzy resortami na wszystkich poziomach



(lokalnym, regionalnym i krajowym) stanowi znaczące wyzwanie, ponieważ brak któregokolwiek elementu naraża system na problemy finansowe i braki kadrowe. Także stabilność zespołów jest przedmiotem troski w zaprezentowanym systemie portugalskim.

Różni specjaliści z Gminnego Ośrodka Pomocy w Västerås wspomagają dzieci w wieku przedszkolnym (od pierwszego roku życia) oraz ich rodziców. Prezentowany tu „lokalny i zdecentralizowany” system świadczeń opiera się rozbudowanym systemie pomocy społecznej, który gwarantuje rodzinom istotne świadczenia społeczne.

Tego rodzaju system opera się na kompetentnych specjalistach, a jego działanie umożliwia zdrowy system gospodarczy kraju.

Także i ten system staje w obliczu określonych wyzwań. Wiążą się one przede wszystkim z potrzebą koordynacji i kooperacji pomiędzy świadczeniodawcami i specjalistami na poziomie lokalnym i krajowym, a także koniecznością szerokiego szkolenia zaangażowanych w WI specjalistów z różnych dziedzin w zakresie rozwoju dziecka w pierwszym okresie życia.

I jeszcze jedna uwaga, podnoszona przez wszystkie trzy analizowane ośrodki: rosnący wpływ na świadczenia WI wywiera zjawisko imigracji. To pozytywny sygnał, wskazujący na przejawianą przez specjalistów świadomość zachodzących w Europie zmian społecznych, które przekładają się na ich codzienną pracę.



3. REKOMENDACJE

Przedstawione w tym rozdziale rekomendacje opierają się na założeniu, że wczesna interwencja terapeutyczna jest *prawem* każdego dziecka i każdej rodziny, która potrzebuje odpowiedniego wsparcia. Na podstawie zaprezentowanych w poprzednich rozdziałach wyników analizy sytuacji w wybranych krajach można wyróżnić szereg warunków, które odgrywają ważną rolę w procesie wczesnej interwencji, i o których spełnienie należy właściwie zadbać. Nasze rekomendacje mają pomóc specjalistom w zrozumieniu, jakie strategie będą najlepiej służyły spełnieniu tych ważnych warunków, oraz w jaki sposób mogą oni ominąć istniejące przeszkody, z pożytkiem dla dzieci i ich rodzin. Nasze zalecenia, zainteresują także odpowiadające za kształt WI władze, choć ich podstawowym adresatem są specjaliści – praktycy pracujący na tym polu, lub planujący podjąć pracę w tym sektorze.


W dalszej części rozdziału przedstawiamy pięć podstawowych warunków skutecznej WI, które zostały wprowadzone w rozdziale drugim. Każdy z nich opatrzony jest krótką, i w żadnym wypadku niewyczerpującą, listą rekomendacji, które służyć mają ich skutecznemu spełnieniu.

3.1 Dostępność

Przedstawione poniżej rekomendacje powstały z myślą o tym, by WI była dostępna dla wszystkich znajdujących się w potrzebie dzieci i ich rodzin, na możliwie najwcześniejszym etapie.

Instrumenty polityki sektorowej: instrumenty polityki sektorowej i rozwiązania systemowe na poziomie lokalnym, regionalnym i ogólnokrajowym powinny gwarantować prawo do WI znajdującym się w potrzebie dzieciom i ich rodzinom. Rozwiązania systemowe w zakresie WI mają usprawniać pracę i wysiłki podejmowane wspólnie przez specjalistów i rodziny, definiując kryteria jakości i ewaluacji świadczeń. Na podstawie sytuacji sektora w trzech badanych krajach, wnioskujemy, że trzy kwestie wymagają szczególnej uwagi:

1. Rodziny i specjaliści-praktycy potrzebują rozwiązań systemowych, które są ze sobą skoordynowane i spójne jeżeli chodzi o cele, środki, wyniki, i strategie zastosowania;

- 
-
2. Rozwiązania systemowe powinny zapewniać i wzmacniać koordynację działań w sektorze edukacji, pomocy społecznej i służby zdrowia. Należy unikać sytuacji, gdy rozwiązania wewnątrz danego sektora lub w kilku różnych sektorach dublują się albo też stoją ze sobą w sprzeczności;
 3. W ramach rozwiązań systemowych dopuszczalne jest tworzenie regionalnych i ogólnokrajowych ośrodków WI, które służyły będą komunikacji pomiędzy decydentami, specjalistami i beneficjentami (rodzinami).

Dostępność informacji: jak tylko zajdzie taka potrzeba, rodzinom oraz specjalistom z różnych sektorów należy udostępnić wyczerpujące, jasno sformułowane i precyzyjne informacje. Należy zwrócić szczególną uwagę na to, by używać precyzyjnego, i zarazem zrozumiałego, języka. W przypadku rodzin pochodzących z innych kręgów kulturowych najlepiej posługiwać się wskazanym przez nie językiem, aby nie utrudniać im dostępu do ważnych informacji.

Precyzyjne określenie grup docelowych: choć zdefiniowanie kryteriów kwalifikacji do WI leży w kompetencji odpowiednich władz, to jednak powinny one w tym zakresie współpracować ze specjalistami-praktykami, występującymi w roli doradców. Ośrodki WI, zespoły terapeutów, specjaliści i świadczeniodawcy, powinni koncentrować się na grupach docelowych określonych zgodnie z priorytetami ustalonymi na poziomie lokalnym, regionalnym i/lub ogólnokrajowym. Występujące pomiędzy różnymi poziomami sprzeczności mogą powodować zakłócenia, w następstwie których dzieci i ich rodziny nie otrzymają potrzebnej im pomocy, albo nie uzyskają dostępu do odpowiednich środków.

3.2 Bliskość ³

Chcąc zapewnić, by ośrodki pomocy były usytuowane możliwie blisko potrzebujących wsparcia rodzin, a także by koncentrowały się właśnie na potrzebach rodzin, należy wziąć pod uwagę co następuje:

Decentralizacja świadczeń/usług: świadczenia WI powinny być zlokalizowane jak najbliżej korzystających z nich rodzin, aby:

³ W niniejszej publikacji bliskość rozumiemy dwojako – jako niewielką odległość od miejsca lub od osoby.




- Uzyskać więcej informacji na temat warunków i otoczenia społecznego, w jakim żyje dana rodzina;
- Zapewnić taką samą jakość usług niezależnie od położenia geograficznego (np. w rejonach wiejskich i o niskim zaludnieniu);
- Uniknąć dublowania usług, podejmowania nieistotnych lub niewłaściwych form interwencji.

Odpowiedź na potrzeby rodzin i dzieci: świadczeniodawcy powinni podjąć niezbędne wysiłki, aby wyjść na przeciw rodzinom i dzieciom, a następnie właściwie odpowiedzieć na ich potrzeby. Oznacza to m.in.:

- Rodziny mają prawo do dokładnych informacji od chwili zidentyfikowania specjalnych potrzeb;
- Rodziny mają prawo decydować wspólnie ze specjalistami, jakie kroki będą kolejno podejmowane;
- WI nie powinna być rodzinom narzucana, ale też powinna gwarantować ochronę dziecku. Prawa rodziców i dzieci powinny tworzyć spójną całość;
- Rodziny i specjaliści powinni dzielić przekonanie co do tego, jaki jest sens i pożytek płynący z określonego typu interwencji, polecanego dziecku i rodzinie;
- Stworzenie dokumentu na piśmie (takiego jak Indywidualny Plan Interwencji, Indywidualny Program Pomocy Rodzinie, lub podobny), przygotowanego przez specjalistów we współpracy z rodziną, sprzyja przejrzystości i porozumieniu co do przebiegu procesu WI, a więc planowaniu interwencji, ustanawianiu celów i zakresu odpowiedzialności, oraz ocenie wyników;
- Rodziny powinny na życzenie mieć dostęp do odpowiednich szkoleń, dzięki którym mogą nabyć potrzebne umiejętności i wiedzę, co sprzyja współpracy ze specjalistami i pracy z dzieckiem.

3.3 Przystępność finansowa

Chcąc zapewnić, by świadczenia WI dostępne były dla wszystkich rodzin i małych dzieci potrzebujących pomocy, niezależnie od ich sytuacji społeczno-ekonomicznej, należy **zagwarantować rodzinom dostęp do bezpłatnych usług i świadczeń.**



Oznacza to, że z funduszy publicznych powinno się pokrywać wszystkie koszty WI, niezależnie od tego, czy świadczeniodawcą jest sektor publiczny, firmy ubezpieczeniowe, organizacje charytatywne, itp., pod warunkiem, że spełniają one kryteria jakości określone krajowym prawem dotyczącym wczesnej interwencji. W sytuacji, gdy obok sektora publicznego funkcjonuje prywatny rynek usług WI, których koszty w całości ponosi rodzina, niezbędne jest wprowadzenie kryteriów jakości zdefiniowanych w prawie krajowym regulującym ten sektor.

3.4 Interdyscyplinarny charakter WI

Usługi i świadczenia z zakresu wczesnej interwencji wykonywane są przez specjalistów z wielu różnych dyscyplin i grup zawodowych. Poniższe rekomendacje powstały z myślą o tym, by zapewnić odpowiednią jakość pracy zespołowej.

Współpraca z rodzicami⁴: ponieważ to rodzice są najważniejszymi partnerami specjalistów, należy zadbać o dobrą z nimi współpracę, uwzględniając następujące zalecenia:

- To specjaliści powinni zadbać o nawiązanie współpracy z rodzinami, zachowując przy tym otwartość i szacunek dla jej członków, starając się dobrze zrozumieć ich potrzeby i oczekiwania, zapobiec potencjalnym konfliktom, jakie mogą wyniknąć z różnicy spojrzeń na istniejące potrzeby i priorytety, oraz nie narzucając własnego punktu widzenia;
- Specjaliści powinni organizować spotkania, podczas których będą mogli omówić z rodzicami istniejące różnice zdań oraz wspólnie sporządzić dokument na piśmie, taki jak Indywidualny Plan Terapii, lub jemu podobny;
- Indywidualny Plan Terapii (IPT lub jego odpowiednik) powinien zawierać uzgodniony program działania określający, jakie formy terapii mają zostać podjęte, a także cele, strategie, zakres odpowiedzialności oraz procedury oceny wyników. Ten pisemny dokument powinien podlegać okresowej ewaluacji ze strony rodziców i specjalistów.

Praca zespołowa: niezależnie od różnicy w doświadczeniach wpływającej z aktywności zawodowej w odmiennych dyscyplinach,

⁴W niniejszej publikacji współpraca oznacza wspólne działania rodzin i specjalistów, w które obie strony wnoszą swoją wiedzę i podejmują wspólne wysiłki, dzieląc się odpowiedzialnością.



praca specjalistów i zespołów wczesnej interwencji powinna mieć charakter interdyscyplinarny zarówno na etapie przygotowania zadań, jak i w trakcie ich realizacji. Członkowie zespołu powinni kierować się wspólnymi zasadami, dążyć do wspólnych celów i posługiwać się jednakowymi strategiami. Różne metody pracy powinny być stosowane w sposób spójny i skoordynowany, aby terapia miała charakter holistyczny i całościowy, a nie wyrywkowy. Warto przy tym zwrócić uwagę na następujące kwestie:

- Należy zadbać o właściwy przepływ informacji, gdyż tylko dzięki niemu członkowie zespołu mogą się wzajemnie uzupełniać, wykorzystując swoje osobiste umiejętności i wiedzę;
- Decyzje zespołów/specjalistów powinny być poprzedzone dyskusją i osiągnięciem porozumienia w danej sprawie;
- Należy ustanowić koordynatora, który zapewni spójność podejmowanych działań, zapewni stały kontakt z rodziną, pozwoli uniknąć wielu niepotrzebnych i jednostronnych interakcji pomiędzy ośrodkiem świadczącym usługi i rodziną. Koordynator powinien być „punktem kontaktowym” dla rodziny i zespołu specjalistów. Przy wyborze koordynatora należy się kierować umiejętnościami, które są najbardziej pożądane w konkretnym przypadku;
- Specjaliści z różnych dziedzin powinni mieć ze sobą współpracować. Należy zadbać o odpowiednie formy kształcenia ustawicznego lub szkoleń wewnętrznych, dzięki którym wszyscy specjaliści będą mogli zapoznać się z podstawami wiedzy na temat rozwoju dziecka, specjalistyczną wiedzą dotyczącą metod pracy terapeutycznej, procedur ewaluacji, itd., oraz nabyć umiejętności, które pozwolą im skutecznie pracować z rodzinami, współpracować z innymi członkami zespołu oraz instytucjami zewnętrznymi, a także rozwijać się zawodowo.

Stabilny skład zespołu: skład zespołu powinien być możliwie stabilny, ponieważ służy to budowaniu dobrych relacji pomiędzy jego członkami, a w efekcie – jakości wyników pracy. Częste i nieuzasadnione zmiany specjalistów mogą odbijać się negatywnie na jakości świadczonych usług, a także na pracy całego zespołu.



3.5 Zróżnicowanie

Następujące zalecenia służyć mają zapewnieniu współpracy i współodpowiedzialności instytucji z sektorów służby zdrowia, oświaty, opieki społecznej, świadczących usługi WI.

Odpowiednia koordynacja działań pomiędzy sektorami:

Gwarancją właściwej realizacji celów na wszystkich poziomach prewencji przez znaczącą liczbę instytucji o zróżnicowanym profilu, jest dobra koordynacja działań i stosowanych metod. Oznacza to m.in., że:

- Służba zdrowia, oświata, i pomoc społeczna powinny być zaangażowane w proces wczesnego wykrywania problemów i poradnictwa, aby nie dopuścić do powstania „luk” w systemie i znaczących opóźnień, które mogą mieć wpływ na przebieg późniejszej interwencji, oraz wydłużają czas oczekiwania na konsultacje przez przeciążone pracą zespoły specjalistyczne;
- Badaniami przesiewowymi powinny zostać objęte wszystkie dzieci. Badania te powinny być powszechnie znane i systematycznie wykonywane;
- Wszystkie kobiety w ciąży powinny zostać objęte spójnym systemem monitorowania rozwoju dziecka, poradnictwa i stałej opieki.

Właściwa koordynacja świadczeń: dobra koordynacja jest niezbędna do tego, by zagwarantować najskuteczniejsze wykorzystanie dostępnych środków i zasobów społecznych. Dobra koordynacja oznacza:

- Instytucje świadczące usługi WI powinny zapewnić ciągłość niezbędnej pomocy w sytuacji, gdy dziecko zmienia instytucję prowadzącą terapię. W procesie tym aktywną rolę powinny odgrywać rodziny wraz z dziećmi, którym należy udzielić potrzebnego wsparcia;
- Żłobki i przedszkola powinny gwarantować bezpłatne miejsca dzieciom kierowanym z instytucji WI.

Jak wspomniano wcześniej, niniejsze rekomendacje są adresowane w pierwszym rzędzie do specjalistów pracujących na polu WI lub też planujących podjąć taką pracę; powinny także zainteresować właściwe władze odpowiadające za kierunki polityki w tym zakresie. Dlatego też należy przeprowadzać okresową ewaluację wpływu



polityki WI na praktykę. Wyniki tej ewaluacji powinny być podawane do wiadomości publicznej, aby stymulować dyskusję i badania dotyczące całego sektora. Należy pamiętać, że odpowiedzialność za system wczesnej interwencji terapeutycznej spoczywa wspólnie na rodzinach, specjalistach, oraz właściwych władzach lokalnych, regionalnych i krajowych.



BIBLIOGRAFIA

Ainsworth, M.D., Blehar, M.C., Waters E., Wall S. (1978) *Patterns of Attachment: a Psychological Study of the Strange Situation*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Arnkil, T.E. (2003) *Early Intervention – Anticipation Dialogues in the Grey Zone of Worry*. Reykjavik (Islandia): Nordiska barnavårdskongressen Reykjavik.

Bairrão, J., Felgueiras, I., Chaves De Almeida, I. (1999) Early Intervention in Portugal. W: *Symposium on Excellence in Early Childhood Intervention*, Västerås (Sweden): Mälardalens Högskola.

Bairrão, J., Chaves De Almeida, I. (2002) Contributos para o Estudo das Práticas de Intervenção Precoce em Portugal. W: *Collecção Apoios Educativos*, nr 6, Ministerio da Educação, Departamento da Educação Básica.

Bandura, A. (1977) *Social Learning Theory*. New York: General Learning Press.

Björck-Akesson, E., Carlhed, C., Granlund, M. (1999) *The Impact of Early Intervention on the Family System. Perspectives on Process and Outcome*. Madrid: GENYSI (Grupo de Estudios Neonatológicos Y Servicios de Intervención).

Björck-Akesson, E., Granlund, M. (2003) Creating a Team Around The Child Through Professional's Continuing Education. W Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing.

Blackman, J.A. (2003) Early Intervention: An Overview. W: Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing.

Boavida, J., Espe-Sherwindt, M., Borges, L. (1999) Community-Based Early Intervention: The Coimbra Project (Portugal). W: *Child: Care, Health and Development*, t. 26:5, Blackwell Publishing.

Bowlby, J. (1969) *Attachment and Loss, t. 1: Attachment*. New York: Basic Books / Tavistock Institute of Human Relations.

Bowlby, J. (1980) *Attachment and Loss, t. 3: Loss*. New York: Basic Books.



Bronfenbrenner, U. (1979) *The Ecology of Human Development: Experiments by nature and design*. Cambridge MA: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U., Morris, P.A. (1998) The Ecology of Developmental Process. W: Damon W. (red). *Handbook of Child Psychology*, wyd. 5, New York: John Wiley & Sons.

Bruder, M.B. (2000) The Individual Family Service Plan. W: *ERIC-Digest*, nr E605, Educational Resource Editors Information Centre: Clearinghouse on Disabilities and Gifted Education.

Cameron, S., White, M. (1996) *The Portage Early Intervention Model: Making the Difference for Families across the World*. W: *Conference Proceedings 1996*, National and International Portage Association.

Detraux, J.J. (1998) *Synthèse du 4ème Symposium Européen sur „Egalité des chances et qualité de vie pour familles avec un jeune enfant handicapé”*. European Association on Early Intervention (Eurllyaid).

Dunst, C.J. (1985) Rethinking Early Intervention. W: *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, t. 5.

Dunst, C.J. (2000) Revisiting „Rethinking Early Intervention”. W: *Topics in Early Childhood Special Education*, nr. 20 (2).

Eurllyaid (1991) *Manifesto of the Eurllyaid working party with a view to future EC policy: Early Intervention for Children with Developmental Disabilities*, Elsenborn: Eurllyaid.

European Agency for Development in Special Needs Education (1998) *Early Intervention in Europe. Trends in 17 European Countries*. Middelfart: EADSNE.

European Agency for Development in Special Needs Education (2003) *Special Needs Education in Europe*. Middelfart: EADSNE.

Felgueiras, I., Breia, G. (2004) *Early Childhood Intervention in Portugal* (praca niepublikowana).

Gallagher, J., Clifford, R. (2000) The Missing Support Infrastructure in Early Childhood. W: *Early Childhood Research and Practice*, t. 2: 1.



GAT, Grupo de Atención Temprana (2000) *Libro Blanco de Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

GENYSI, Grupo de Estudios Neonatológicos Y Servicios de Intervención (1999) *La Atención Temprana en la Comunidad de Madrid; Situación Actual y Documentos del Grupo PADI*. Madrid: GENYSI.

Gesell, A., Ilg F. L., Ames, L.B. (1943) *Infant and Child in the Culture of Today: the Guidance of Development in Home and Nursery School*. New York: Harper.

Golin, A.K, Ducanis, A.J. (1981) *The Interdisciplinary Team, a Handbook for the Education of Exceptional Children*. Rockville, MD: Aspen.

Guralnick, M.J. (1997) *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: Brookes Publishing.

Guralnick, M.J. (2001) A Developmental Systems' Model for Early Intervention. In *Infant and Young Children*, Vol. 14:2. Aspen Publishers, ISEI.

Hains, A. (1999) *A Comparison of Select Provisions of Individuals with Disabilities Education Act (IDEA Part B, Part C) and Head Start*. Milwaukee: University of Wisconsin Milwaukee.

Helios II (1996a) *Early Intervention: Information, Orientation and Guidance of Families*. Brussels: European Commission.

Helios II (1996b) *Prevention, Early Detection, Assessment, Intervention and Integration: An Holistic View for Children with Disabilities*. Brussels: European Commission.

Horowitz, F.D. (1987) A Developmental View of Giftedness. In *Gifted Child Quarterly*, t. 31: 4. American National Association for Gifted Children.

Horwath, J. (2000) *The Child's World. Assessing Children in Need*. London: National Society for the Prevention of Cruelty to Children (NSPCC) / Jessica Kingsley Publishing.

Houston, S. (2002) Re-Thinking a Systemic Approach to Child Welfare: a Critical Response to the Framework for the Assessment of Children in Need and their Families. W: *European Journal of Social Work*, t. 5: 3. Oxford University Press.



Kotulak, R. (1996) *Inside the Brain: Revolutionary Discoveries of How the Mind Works*. Kansas City MO: Andrews & McMeel.

Ministry of Education of New Zealand (1996) *Te Whāriki; Early Childhood Curriculum*. Wellington: Ministry of Education of New Zealand and Learning Media Wellington.

Mrazek, P.J., Haggerty R.J. (1994) *Reducing Risks for Mental Disorders: Frontiers for Preventive Intervention Research*. Washington DC: National Academy Press.

Nicaise, I. (2000) *The Right to Learn; Educational Strategies for Socially Excluded Youth in Europe*. Bristol: The Policy Press.

Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. (2003) *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing, ISEI, International Issues in Early Intervention Series.

Park, N., Peterson, C. (2003). Early Intervention from the Perspective of Positive Psychology. W: *Prevention and Treatment*, Vol. 6, article 35, American Psychological Association.

Peterander, F., Speck, O., Pithon, G., Terrisse, B. (1999) *Les tendances actuelles de l'intervention précoce en Europe*. Sprimont: Mardaga Publishing House.

Peterander, F. (2003a) „La formation du personnel à l'intervention précoce en milieu familial en Allemagne: de nouvelles compétences pour une nouvelle profession”, w: *La revue internationale de l'intervention familiale*, vol.7: 1.


Peterander, F. (2003b) „Supporting The Early Intervention Team”. W: Odom, S. L., Hanson, M.J., Blackman, J.A., Kaul, S. *Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing, ISEI, International Issues in Early Intervention Series.

Piaget, J. (1970) *The Science of Education and the Psychology of the Child*. New York: Grossman.

Piaget, J., Inhelder, B. (1969) *The Psychology of the Child*. New York: Grossman.

Pretis, M. (2001) *Planning, Practising and Evaluating Early Intervention*. Munich: Reinhardt.

Ponte, J., Cardama, J., Arlanzón, J.L., Belda, J.C., Gonzalez, T., Vived, E. (2004) *Early Intervention Standards Guide*. Vigo: Asociación Galega de Atención Temperá / IMSERNO.



Porter, L. (2002) *Educating Young Children with Special Needs*. London: Paul Chapman Publishing.

Ramey, C. T., Landesman-Ramey, S. (1998) „Early Intervention and Early Experience” w: *American Psychologist*, Vol. 53:2.

Sameroff, A.J., Chandler, M.J. (1975) „Reproductive Risk and the Continuum of Caretaking Causality”, w: *Review of Child Development Research*, Vol. 4, Chicago: University of Chicago Press.

Sameroff, A.J., Fiese, B.H. (2000) „Transactional Regulation: the Developmental Ecology of Early Intervention”, w: Shonkoff, J. P., Meisels, S.J., *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Shonkoff, J. P., Meisels, S.J. (2000) *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Shonkoff, J. P., Phillips, D.A. (2000) *From Neurons to Neighbourhood. The Science of Early Childhood Development*. Washington: National Academy Press.

Simeonsson, R. J. (1994) Risk, Resilience, and Prevention. *Promoting the Well-Being of All Children*. Baltimore: Brookes Publishing.

Skinner, B. F. (1968) *The Technology of Teaching*. New York: Appleton-Century-Crofts.

Trivette, C.M., Dunst C.J., Deal, A.G. (1997) Resource-Based Approach To Early Intervention. W: Thurman, S.K., Cornwekk, J.R., Gottwald, S.R. *Contexts of early intervention: systems and settings*, Baltimore: Brookes Publishing.

UNESCO (1994) *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education (Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych)*. Paris: UNESCO.

UNESCO (1997) *International Consultation on Early Childhood Education and Special Educational Needs*. Paris: UNESCO.

United Nations Organisation (1948) *Universal Declaration of Human Rights (Powszechna Deklaracja Praw Człowieka)*. New York: UN.

United Nations Organisation (1959) *Declaration of the Rights of the Child (Deklaracja praw dziecka)*. New York: UN.



United Nations Organisation (1989) *Convention on the Rights of the Child (Konwencja praw dziecka)*. New York: UN.

United Nations Organisation (1993) *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. (Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych)*. New York: UN.

Vygotsky, L.S. (1978) *Mind in Society*. Cambridge MA: Harvard University Press.

World Health Organisation (1980) *Prevention in Childhood of Health Problems in Adult Life*. Geneva: WHO.

World Health Organisation (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health (Międzynarodowa klasyfikacja funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia)*. Geneva: WHO.