

Ewaluacja ex-post realizacji Programu

WCZESNA POMOC DZIECKU NIEPEŁNOSPRAWNEMU

Raport końcowy

Grudzień 2014 r.



Spis treści

1.	Wprowadzenie	5
2.	Streszczenie	6
3.	Tabela odpowiedzi na pytania badawcze.....	8
4.	Metodologia	19
5.	Kontekst badawczy – analiza danych zastanych	21
5.1.	Informacje o Programie „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu”	21
5.1.1.	Zasady realizacji Programu	21
5.1.2.	Zasięg Programu	23
5.2.	Ogólne założenia systemu wsparcia i rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych	26
5.2.1.	Aspekty prawne wczesnego wspomagania	26
5.2.1.	System wczesnego wspomagania w Polsce	29
5.3.	Specyfika systemów wsparcia dla dzieci z niepełnosprawnością.....	34
5.3.1.	Założenia podstawowe.....	34
5.3.2.	Uzasadnienie potrzeby wczesnej pomocy.....	36
5.3.3.	Warunki prowadzenia skutecznej pomocy dziecku niepełnosprawnemu	37
6.	Wyniki analizy logiki Programu	38
6.1.	Charakterystyka podejścia – <i>Zarządzanie przez rezultaty</i>	38
6.2.	Odtworzenie drzewa rezultatów.....	39
6.1.	Ocena logiki interwencji	41
7.	Sposób organizacji Programu	43
7.1.	Przystąpienie do Programu	43
7.2.	Kadra	45
7.3.	Rekrutacja uczestników.....	45
7.4.	Etap rozliczania zadania	46
7.5.	Sprawozdawczość i kontrola	48

8.	Zakres realizacji Programu	51
8.1.	Charakterystyka zajęć dla dzieci i rodziców	54
8.2.	Zadania uzupełniające	56
8.3.	Ocena trafności zajęć	56
9.	Osiągnięte efekty.....	60
9.1.	Bezpośrednie efekty dla beneficjentów.....	60
9.2.	Zaspokojenie potrzeb beneficjentów i adresatów	64
9.3.	Bezpośrednie efekty dla adresatów	64
9.4.	Skuteczność podjętych działań.....	65
9.5.	Trwałość efektów	66
9.6.	Kontynuacja działań	67
10.	Zidentyfikowane problemy	69
11.	Wnioski i rekomendacje	72
12.	Bibliografia.....	76

Wykaz skrótów

FGI	Focus Group Interview (zogniskowany wywiad grupowy)
IDI	Individual In-Depth Interviews (indywidualny wywiad pogłębiony)
JST	Jednostka samorządu terytorialnego
MEN	Ministerstwo Edukacji Narodowej
NFZ	Narodowy Fundusz Zdrowia
NGO	non-governmental organization (organizacja pozarządowa)
ORE	Ośrodek Rozwoju Edukacji
OWI	Ośrodki (Punkty) Wczesnej Interwencji
PFRON	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
PSOUU	Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym
TIDI	Telephone Individual In-Depth Interviews (telefoniczne wywiady pogłębione)
WI	Wczesna interwencja
WPDN	Program PFRON „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” realizowany w latach 2008-2012
WWKSC	Program „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie” realizowany w latach 2005-2007 przez MEN, PFRON i NFZ
WWRD	Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka
ZOZ	zakład opieki zdrowotnej

1. Wprowadzenie

Badanie ewaluacyjne Programu „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu”, zrealizowane na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (**PFRON**) przez **PBS Sp. z o.o.**, pozwoliło na podsumowanie jego realizacji oraz ocenę rezultatów. Ewaluacja Programu uwzględniała sześć kryteriów oceny:

- **trafność** – w jakim stopniu cele Programu odpowiadały potrzebom adresatów (placówek) oraz beneficjentów (dzieci i rodziców dzieci niepełnosprawnych)? Jak wsparcie oferowane w ramach Programu wpisywało się w koncepcję „wczesnej pomocy”?
- **spójność** – w jakim stopniu spójna była logika Programu, czy jego cele skoordynowane zostały ze sposobem ich realizacji?
- **skuteczność** – w jakim stopniu Program osiągnął cel ogólny i cele operacyjne?
- **użyteczność** – czy i w jakim stopniu Program przyczynił się do rozwiązywania stosownych problemów? Czy Program nie powodował zjawisk negatywnych?
- **efektywność** – jaka była „ekonomiczność” Programu (jaki był stosunek ponoszonych nakładów do uzyskiwanych efektów)?
- **trwałość** – w jakim stopniu realizowany Program przyczynił się do trwałego rozwiązywania problemów adresatów (placówek) oraz beneficjentów (dzieci i rodzice/opiekunowie dzieci niepełnosprawnych) wsparcia?

Badanie miało charakter jakościowy i zasięg ogólnopolski. Objęte nim zostały wybrane podmioty, m.in. organizacje pozarządowe, zakłady opieki zdrowotnej, uczestniczące w Programie „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” w latach 2008 – 2012.

2. Streszczenie

Badanie ewaluacyjne Programu „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” (dalej: Program, WPDN) zostało przeprowadzone w oparciu o jakościowe metody gromadzenia danych (wywiady indywidualne i grupowe) oraz analizę danych zastanych (desk research). Główną metodą analizy było studium przypadku (case study). Na tej podstawie dokonano charakterystyki i oceny Programu. Opis metodologii zawiera rozdział 4.

Cele Programu „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” podzielono na strategiczne i operacyjne. Jako cel strategiczny wskazano rehabilitację dzieci niepełnosprawnych (z wyłączeniem rehabilitacji medycznej). Przyjęto też trzy cele operacyjne Programu:

- pomoc rodzicom (opiekunom prawnym) w procesie adaptacji do warunków życia, wynikających z faktu wychowywania dziecka niepełnosprawnego, a także
- przygotowanie rodziców (opiekunów prawnych) do udziału we wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka niepełnosprawnego;
- wsparcie placówek realizujących wczesną pomoc na rzecz dzieci niepełnosprawnych.

Program został sformułowany poprzez planowane działania (rehabilitacja, prowadzenie kursów, zajęcia itd.). Opisano zatem, jakie działania miały być realizowane, a nie zmianę społeczną, jaka miała zajść dzięki realizacji Programu. Zaproponowane przez ewaluatorów przeformułowane zapisy, częściowo odpowiadają na powyższe problemy. Szczegółowa analiza celów interwencji oraz jej logiki została przedstawiona w Rozdziale 6.

Program PRFON „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” stanowił kontynuację pilotażowego programu rządowego „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie” realizowanego w latach 2005-2007 (dalej: WWKSC, Program pilotażowy).

Beneficjentami Programu były dzieci niepełnosprawne w wieku 0 – 7 lat posiadające orzeczenie o niepełnosprawności oraz ich rodzice lub opiekunowie prawni. Adresatami Programu były placówki oraz jednostki prowadzące placówki, które uczestniczyły w realizowanym w latach 2005 – 2007 rządowym Programie pilotażowym WWKSC, wymienione w „Wykazie Placówek zarekomendowanych do Programu Rządowego – Pilotaż 2005 – 2007 WWKSC”. W Programie przewidziano środki na rehabilitację społeczną (niemedyczną) dzieci, wsparcie dla ich rodziców oraz pokrycie kosztów towarzyszących. Największe nakłady poniesiono na pokrycie kosztów organizacji szeroko rozumianych zajęć rehabilitacyjnych dla dzieci (w tym wynagrodzenia specjalistów), kolejną kategorią były zajęcia z rodzicami, realizowane w różnym wymiarze przez wszystkie placówki. Szczegółową charakterystykę zakresu wsparcia w Programie opisano w rozdziale 8.

Program miał prostą konstrukcję, ale umożliwiał elastyczne planowanie zajęć. Ani proces aplikowania o środki, ani sprawozdawczość nie były nadmiernie rozbudowane, co usprawniało realizację Programu. Podstawowym problemem w realizacji wsparcia były terminy ogłaszania konkursów i

podpisywania umów, które ograniczały ciągłość rehabilitacji. Więcej na ten temat w rozdziale 7 oraz 9.

Zadania realizowane w Programie zwykle stanowiły rozszerzenie dotychczasowej oferty, poprzez wdrożenie nowych form wsparcia, w tym takich, które nie podlegały refundacji z NFZ. Dodatkowe finansowanie umożliwiało także zintensyfikowanie i zapewnienie regularności działań oraz poszerzenie liczby i grupy odbiorców.

Zajęcia skierowane do dzieci były adekwatnie dobrane od ich potrzeb. Ułatwiała to szczegółowa diagnoza prowadzona w części placówek uczestniczących w Programie. Zajęcia kierowane do rodziców odpowiadały na opisywane potrzeby, które były diagnozowane podczas swobodnych rozmów, ale także na podstawie informacji od terapeutów, czasem pracowników socjalnych odwiedzających rodziny. Celem zajęć było zniwelowanie zdiagnozowanych problemów poprzez otoczenie rodziców zarówno wsparciem w specjalistycznej opiece nad dzieckiem, jak i przeżywanych trudnościach.

Osiągnięte efekty były zgodne z założeniami Programu. Choć nie podlegały one monitoringowi, to badanie ewaluacyjne potwierdziło występowanie trwałych rezultatów zarówno w odniesieniu do dzieci i ich rodziców/opiekunów (wrażne), a w mniejszym stopniu także w stosunku do placówek. Więcej na ten temat w rozdziale 9.

Do najważniejszych trudności zdiagnozowanych w badaniu, ograniczających skuteczność działań, należały:

- brak pewności co do przyznania dofinansowania na kolejny rok,
- ścisłe przestrzeganie wymogu posiadania orzeczenia o niepełnosprawności,
- ograniczenie środków finansowych,
- środki nie pozwalające na pokrycie wszystkich bezpośrednich kosztów Programu ,
- kontrowersje związane z możliwością finansowania dojazdów terapeutów do dzieci,
- wsparcie terapeutyczne świadczone w Programie często nie stanowiło uzupełnienia rehabilitacji medycznej, ponieważ realizowały je inne placówki,
- świadczenie pomocy w ramach programu tylko w lokalizacjach w których działały już doświadczone placówki a nie tam, gdzie są największe potrzeby.

O problemach więcej w rozdziale 10. Rozdział 11 prezentuje najważniejsze wnioski z badania wraz z rekomendacjami.

3. Tabela odpowiedzi na pytania badawcze

Pytania badawcze	Odpowiedź na pytanie badawcze
<p>W jaki sposób polityka państwa i polityka UE wobec osób niepełnosprawnych wpłynęły na założenia Programu?</p> <p>Czy i w jakim stopniu założenia Programu są spójne z polityką państwa i polityką UE wobec osób niepełnosprawnych?</p> <p>Czy założenia Programu wpisują się w koncepcję „wczesnej pomocy”?</p>	<p>Program był wynikiem braku zgody pomiędzy resortami realizującymi WWKSC co do kontynuacji inicjatywy międzyresortowej, przez co każde z Ministerstw ostatecznie finansowało rehabilitację dzieci w wieku 0-7 lat niezależnie.</p> <p>Sam fakt prowadzenia wczesnego wspomaganie dzieci niepełnosprawnych, w tym rehabilitacji społecznej, wynika z zapisów prawa międzynarodowego, europejskiego i krajowego choć dokumenty te nie wyrażają takiej konieczności wprost.</p> <p>Założenia Programu wpisują się w koncepcję „wczesnej pomocy” ale nie gwarantują (zawartej w tej koncepcji) konieczności bezpośredniego łączenia rehabilitacji medycznej z niemedyzną.</p>
<p>Jak zakres wsparcia oferowanego w Programie miał się do wsparcia uzyskiwanego przez objęte nim placówki w ramach innych Programów/projektów realizowanych w tym samym czasie (ze środków np. PFRON, NFZ, UE, ministerstwa edukacji, etc.)?</p>	<p>Zakres wsparcia oferowanego w Programie pokrywał się częściowo z zakresem innych inicjatyw, w szczególności Programu „Partner” i zadań zleczanych na podstawie ustawy o rehabilitacji (art. 36). Pomoc została uznana przez część przedstawicieli placówek za podobną do tego, co oferowane było w ramach Wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (środki MEN).</p>
<p>Jakie były cele Programu? Czy cel główny i cele szczegółowe zostały sformułowane precyzyjnie?</p>	<p>Jako cel strategiczny wskazano rehabilitację dzieci niepełnosprawnych (z wyłączeniem rehabilitacji medycznej). Przyjęto też trzy cele operacyjne Programu:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. pomoc rodzicom (opiekunom prawnym) w procesie adaptacji do warunków życia, wynikających z faktu wychowywania dziecka niepełnosprawnego, a także 2. przygotowanie rodziców (opiekunów prawnym) do udziału we wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka niepełnosprawnego; 3. wsparcie placówek realizujących wczesną pomoc na rzecz dzieci niepełnosprawnych. <p>Cele nie zostały określone precyzyjnie, ponieważ są to działania, a nie efekty interwencji. Szczegółowa analiza celów interwencji została przedstawiona w Rozdziale 6.</p>

<p>W jakim stopniu przyjęte w Programie cele odpowiadały na potrzeby rodziców/opiekunów dzieci objętych (wymagających objęcia?) wczesną pomocą?</p>	<p>Zajęcia kierowane do rodziców odpowiadały na opisywane potrzeby, które były diagnozowane podczas swobodnych rozmów, ale także na podstawie informacji od terapeutów, czasem pracowników socjalnych odwiedzających rodziny. Celem zajęć było zniwelowanie zdiagnozowanych problemów poprzez otoczenie rodziców zarówno wsparciem w specjalistycznej opiece nad dzieckiem, jak i przeżywanych trudnościach. Dodatkowo część placówek starała się odpowiadać na potrzeby związane z uczestnictwem w zajęciach, starając się ograniczyć czynniki utrudniające rodzicom czynny udział, poprzez wizyty w domach podopiecznych, planowanie zajęć w taki sposób, by zminimalizować konieczność dojazdów do ośrodka, zapewnianie opieki dzieciom niepełnosprawnym podczas zajęć przeznaczonych dla rodziców oraz aktywizowanie pozostałych członków rodzin, w tym zdrowego rodzeństwa, co niwelowało problemy związane z koniecznością zapewnienia mu opieki, i przyczyniało się do ich większej integracji.</p>
<p>Czy Program jest wewnętrznie spójny? Czy cele wynikają z diagnozy potrzeb? Czy działania umożliwiają realizację celów?</p>	<p>Program miał prostą konstrukcję i jego spójność nie była wyrażona wprost. Odtworzona logika interwencji pozwalała ocenić zakres wsparcia i powiązanie celów jako spójne i ze sobą powiązane.</p>
<p>W jakim stopniu przyjęte w Programie cele odpowiadały na potrzeby placówek oraz jednostek prowadzących placówki?</p>	<p>Zadania realizowane w Programie zwykle stanowiły rozszerzenie dotychczasowej oferty, poprzez wdrożenie nowych form wsparcia, w tym takich, które nie podlegały refundacji z NFZ. Dodatkowe finansowanie umożliwiało także zintensyfikowanie i zapewnienie regularności działań oraz poszerzenie liczby i grupy odbiorców: dzieci, rodziców oraz innych, dodatkowych grup – nauczycieli i zapraszanych gości oraz zakup pomocy dydaktycznych, sprzętu rehabilitacyjnego i adaptację oraz modernizację pomieszczeń. W ten sposób Program odpowiadał na różne potrzeby poszczególnych placówek, w zależności od tego, co faktycznie było konieczne.</p>
<p>Jakie czynniki sprzyjały, a jakie nie sprzyjały (utrudniały) uczestnictwu w Programie?</p>	<p>Uczestnictwu w Programie sprzyjał szereg czynników opisanych jako warunki skuteczności i trwałości oraz efektywności podjętych działań. Utrudnienia opisano w części poświęconej problemom. Do najważniejszych można zaliczyć:</p> <ul style="list-style-type: none"> • brak pewności co do przyznania dofinansowania na kolejny rok • ścisłe przestrzeganie wymogu posiadania orzeczenia o niepełnosprawności • ograniczenie środków finansowych. • środki nie pozwalające na pokrycie wszystkich bezpośrednich kosztów Programu • kontrowersje związane z możliwością finansowania dojazdów terapeutów do dzieci, • wsparcie terapeutyczne świadczone w Programie często nie stanowiło uzupełnienia rehabilitacji medycznej, ponieważ realizowały je inne placówki , • • świadczenie pomocy w ramach Programu tylko w lokalizacjach w których działały już doświadczony placówki a nie tam, gdzie są największe potrzeby

<p>Dlaczego część placówek (9 na 53) po zakończeniu udziału w Programie rządowym nie kontynuowała udziału w Programie PFRON? Dlaczego podmioty nie uczestniczyły w Programie, choć były wpisane na listę podmiotów rekomendowanych do uczestnictwa?</p>	<p>Część placówek wpisanych na listę rekomendowanych do świadczenia wsparcia w ramach WPDN zastąpiła rehabilitację niemedyczną realizowaną w WWKSC zajęciami finansowanymi przez MEN w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, a także realizacją zadań zleczanych na podstawie art. 36 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych . I dlatego nie składała kolejnych wniosków o realizację WPDN. Problematyczne były też dla nich inne kwestie takie jak zbyt niska kwota na 1 dziecko, nieprzewidywalność harmonogramu, brak środków na obsługę księgową i administracyjną a także obawa przed oskarżeniem o podwójne finansowanie.</p>
<p>Jakie placówki najchętniej korzystały z Programu?</p>	<p>Trzy czwarte z placówek uczestniczących w Programie to organizacje pozarządowe (głównie stowarzyszenia), a co piąty adresat Programu miał status placówki medycznej (publicznej lub niepublicznej). Formalnie w czterech przypadkach projekt realizowały jednostki samorządu terytorialnego (gminnego lub powiatowego). Faktycznie w ich imieniu organizacją zadań zajmowały się jednostki, dla których JST był organem prowadzącym. Wśród organizacji pozarządowych znaczną część stanowiły koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, a w województwie mazowieckim Zarząd Główny PSOUU odpowiadał za realizację Programu. W realizację Programu aktywnie włączył się także Polski Związek Głuchych (PZG), którego Oddziałom oraz Zarządowi Głównemu przyznano dofinansowanie. Najczęściej w Programie uczestniczyły placówki świadczące pomoc dla dzieci z autyzmem i upośledzeniem umysłowym, były to placówki doświadczane, często prowadzone przez organizacje pozarządowe, rzadziej niepubliczne ZOZ czy jednostki prowadzone przez samorządy.</p>
<p>Czy placówki, które zdecydowały się przystąpić do Programu opierały się na diagnozie swoich potrzeb oraz diagnozie potrzeb beneficjentów? W jaki sposób diagnoza potrzeb była tworzona? Czy wszystkie zdiagnozowane potrzeby zostały uwzględnione w Programie?</p>	<p>Placówki w większości bazowały na własnym doświadczeniu, planując zakres wsparcia na potrzeby Programu. Diagnoza potrzeb często sprowadzała się do zebrania informacji od pracowników przez kierownictwo placówki.</p>
<p>Czy placówka otrzymała dofinansowanie w wysokości, o którą wnioskowała? Jeżeli nie – czy placówka prowadziła negocjacje z PFRON dotyczące wprowadzenia zmian do budżetu zadania? Jaki (pozytywny lub negatywny) wynik negocjacji wpłynął na poziom zaspokojenia potrzeb dzieci niepełnosprawnych/rodziców/opiekunów</p>	<p>Wysokość dofinansowania, jakie otrzymały organizacje w większości była taka sama lub zbliżona do wnioskowanej, ale ograniczona pulą środków, jaką dysponował PFRON na realizację Programu. W niektórych regionach odbyły się negocjacje kwoty, zwykle związane z koniecznością obniżenia wymagań finansowych placówek. Wiązało się to przeważnie ze zmniejszeniem liczby dzieci objętych Programem.</p>

<p>prawnych dzieci niepełnosprawnych będących pod opieką danej placówki?</p>	
<p>Na które z pięciu głównych kategorii wydatków poniesione zostały największe nakłady? Co o tym zdecydowało?</p>	<p>Największe nakłady poniesiono na pokrycie kosztów organizacji szeroko rozumianych zajęć rehabilitacyjnych dla dzieci (w tym wynagrodzenia specjalistów), kolejną kategorią były zajęcia z rodzicami, realizowane w różnym wymiarze przez wszystkie placówki. Zdecydowało o tym duże zapotrzebowanie na tego rodzaju zajęcia obserwowane głównie wśród podopiecznych poszczególnych placówek, ale także pewność, że zostaną one zrefundowane. Konstrukcja Programu wymuszała ograniczenie środków na inne cele.</p>
<p>Jakie zasoby zostały zaangażowane w obsługę Programu? Czy były one wystarczające?</p>	<p>Po stronie Oddziałów PFRON zasoby oddelegowane do obsługi Programu były niewielkie, ale wystarczające. Zdaniem przedstawicieli badanych Oddziałów realizacja Programu nie wiązała się z dużym obciążeniem regionalnej komórki PFRON a zasoby kadrowe były wystarczające, ponieważ procedury były jasne i przejrzyste, i nie zawierały nazbyt rozbudowanej sprawozdawczości. Za Program odpowiadała przeważnie jedna osoba i oprócz obsługi placówek w ramach WPDN, pełniła także inne obowiązki. Sytuacja ta wynikała też z faktu, że w wielu województwach w Programie uczestniczyły pojedyncze organizacje, co nie wiązało się z dużą ilością pracy.</p> <p>W placówkach uczestniczących w Programie obowiązek prowadzenia dokumentacji oraz wypełniania zobowiązań wynikających z umowy (sprawozdawczość, rozliczenia, itp.) przeważnie spoczywał na kierowniku badanej placówki i osobie zatrudnionej w księgowości. I choć zasoby kadry administracyjnej zwykle były wystarczające, w części placówek niektórzy pracownicy administracyjni, np. księgowa odpowiedzialna za rozliczenie, musieli realizować zadania związane z obsługą Programu w czasie nadgodzin, które nie były opłacane z budżetu Programu. Pracownicy merytoryczni nie byli nadmiernie obciążeni koniecznością prowadzenia dokumentacji. Zwykle ograniczała się ona do prowadzenia dzienników zajęć.</p>
<p>Jakie osoby były odpowiedzialne w placówce za rozliczanie budżetu zadania? Czy korzystano z zewnętrznego wsparcia w tym zakresie? Czy poniesione zostały dodatkowe koszty związane z rozliczaniem budżetu?</p>	<p>Przeważnie księgowa zatrudniona na stałe w placówce była odpowiedzialna za rozliczanie budżetu. Konieczne było przeznaczenie dodatkowego czasu na ten cel, co często, choć nie zawsze, wiązało się z dodatkowym wynagrodzeniem dla tej osoby.</p>

<p>Czy rozliczenie Programu przebiegało w sposób sprawny?</p>	<p>Rozliczenie realizacji zadania nie było bardzo problematyczne z perspektywy placówek, jak i Oddziałów PFRON. Jak mówili badani, Program był pod tym względem zdecydowanie mniej obciążający niż inne, podobne interwencje. Niektóre placówki miały trudności związane z kwalifikowalnością wydatków oraz brakiem możliwości uwzględnienia w sprawozdaniu i rozliczeniu zdarzeń losowych.</p>
<p>Jakie działania zostały zaplanowane, aby możliwa była realizacja założonych celów na poziomie całego Programu i poszczególnych placówek?</p> <ul style="list-style-type: none"> – Jakie działania skierowane były do niepełnosprawnych dzieci? – Jakie działania skierowane były do rodziców/opiekunów niepełnosprawnych dzieci? – Jakie inne działania przewidziane w Programie były podejmowane w placówkach? 	<p>Zajęcia kierowane do dzieci miały zwykle charakter kompleksowy, przyjmując formę pracy indywidualnej o zróżnicowanej intensywności, podczas której koncentrowano się na wyrównywaniu zdiagnozowanych wcześniej deficytów i wzmacnianiu zasobów konkretnego dziecka oraz grupowej, gdzie nacisk kładziony był na kształtowanie kompetencji:</p> <ul style="list-style-type: none"> – społecznych: wykonywane zadania wymagały podejmowania współdziałania, rozwijały umiejętności komunikacyjne; – poznawczych: pozwalały poznawać bezpośrednio dzieci z innymi niepełnosprawnościami oraz otaczający je świat, uczestniczyć w codziennych sytuacjach życia społecznego, z którego, na co dzień bywały, przynajmniej częściowo, wyłączone – emocjonalnych: sprzyjały uruchomieniu procesu integracji i samoakceptacji. <p>Inną funkcją zajęć było podnoszenie sprawności manualnej, motorycznej i sensorycznej, niezbędnej do samodzielnego funkcjonowania dziecka oraz przygotowanie go do nauki w szkole (zajęcia mające na celu ćwiczenia pamięci, koncentracji, myślenia przyczynowo-skutkowego, grafomotoryki, reagowania na polecenia). Zakres podejmowanych działań każdorazowo uzależniony był od przyczyny powodującej występujące dysfunkcje, stanu dziecka, jego wieku, diagnozy wstępnej, określającej mocne strony dziecka. Poniższe wypowiedzi prezentują działania skierowane do dzieci.</p> <p>Zajęcia dla rodziców były mniej zróżnicowane. Przyjmowały formę szkoleń, warsztatów oraz grup wsparcia. Rodzice mieli także możliwość uczestniczenia w niektórych zajęciach dedykowanych dzieciom. Celem grup wsparcia było stworzenie warunków, w których mogliby bezpiecznie nazywać i wyrażać towarzyszące im na co dzień uczucia i emocje, uczyć się je akceptować i oswajać ze swoją sytuacją. Dodatkowo, tworzyły one platformę umożliwiającą nawiązywanie kontaktów z osobami w podobnej sytuacji, wymianę różnorodnych doświadczeń i praktycznych informacji. Wszystko to pozwalało im dawać i otrzymywać realne wsparcie, którego brak często odczuwali w życiu codziennym.</p> <p>Prawie wszystkie badane placówki korzystały także z możliwości zakupu materiałów i pomocy dydaktycznych potrzebnych do realizacji planowanych zajęć. W tej kategorii znalazły się: materiały papiernicze, zabawki terapeutyczne, pomoce multimedialne, sprzęt do fizjoterapii i integracji sensorycznej,</p>

	komunikatory i generatory mowy, wyposażenie sali doświadczania świata, sali do biofeedback'u, muzykoterapii, placu zabaw dla dzieci niepełnosprawnych, ale także sprzęt dodatkowo usprawniający codzienną działalność placówek (kserokopiarka, drukarka).
Czy w Programie brakowało działań, które placówki lub jednostki prowadzące placówki uznały za potrzebne?	Zgłaszane przez placówki braki dotyczyły możliwości finansowania podnoszenia kwalifikacji pracowników. Zdaniem przedstawicieli niektórych placówek, ważnym uzupełnieniem dla Programu byłaby możliwość dowożenia terapeutów do dzieci (a nie dzieci do placówki).
Czy w Programie brakowało działań, które rodzice/opiekunowie uznali za potrzebne?	Rodzice postulowali połączenie rehabilitacji medycznej z niemedyczną.
Czy cele zadeklarowane w Programie były tożsame z celami faktycznie realizowanymi?	Tak, realizowano w Programie te cele, które zostały zdefiniowane w interwencji.
Czy sposób realizacji Programu zapewniał realizację celów? Czy dzięki zrealizowanym przez poszczególne placówki zadaniom udało się osiągnąć cele Programu - na poziomie ogólnopolskim? - na poziomie poszczególnych placówek?	Poszczególne placówki skutecznie zrealizowały cele Programu, natomiast na poziomie ogólnopolskim skala oddziaływania była niewielka a Program miał charakter uzupełniający do innych działań o podobnym zakresie i grupie docelowej.
Czy występowały efekty (pozytywne i negatywne) uboczne Programu?	Wśród pozytywnych efektów ubocznych wymienić można: <ul style="list-style-type: none"> • włączenie zdrowego rodzeństwa w rehabilitację, • przystosowanie domów do wychowywania dzieci niepełnosprawnych, • poprawę relacji między rodzicami dziecka; • opracowanie materiałów dydaktycznych do zajęć. Do negatywnych efektów Programu można zaliczyć jedynie ponoszenie dodatkowych kosztów obsługi Programu po stronie placówek. Innych negatywnych efektów nie stwierdzono.

<p>Co decyduje o tym, że działania prowadzone przez placówki w ramach Programu są kontynuowane lub nie po jego zakończeniu? Które działania realizowane przez placówkę prowadzone w ramach Programu są kontynuowane po jego zakończeniu? I dlaczego? Czy są działania z jakich placówka musiała zrezygnować, mimo, że ich kontynuowanie byłoby wskazane z punktu widzenia potrzeb dzieci niepełnosprawnych i rodziców/opiekunów prawnych dzieci niepełnosprawnych? Co było przyczyną rezygnacji?</p>	<p>Główną determinantą kontynuowania działań jest zdobycie na nie odpowiednich środków finansowych z różnych źródeł. Kolejnym elementem wpływającym na decyzję o kontynuowaniu działań jest głębokie przekonanie o ich skuteczności. Przykładowe kontynuowane działania zapoczątkowane przez Program:</p> <ul style="list-style-type: none"> • kontynuacja rehabilitacji niemedycejskiej (w zmniejszonym zakresie – dla mniejszej ilości dzieci), • kontynuowanie wizyt domowych (w zmniejszonym zakresie), • wprowadzenie stałej możliwości wspierania rodziców (zatrudnienie psychologa pracującego tylko z rodzicami), • wpisanie zajęć z wczesnego wspomaganie w arkusz organizacyjny placówki, • dalsze wykorzystanie sprzętu rehabilitacyjnego zakupionego ze środków Programu.
<p>Czy poszczególne działania zaplanowane przez placówkę udało się zrealizować w pełni (zostały rozpoczęte i ukończone). Jeżeli nie, to których nie udało się w pełni zrealizować?</p>	<p>Większość zaplanowanych działań udało się zrealizować, mimo obiektywnych trudności (nieregularne uczestnictwo, niechęć do uczestniczenia w określonych formach wsparcia), choć czasem wymagało to odstępstwa od przyjętych założeń, np. uelastycznienia siatki godzin przewidzianych na zajęcia, wizyt w domu wychowanków, stworzenia alternatywy dla grup wsparcia rodziców, to znaczy podjęcia działań, które pozwoliłyby na osiągnięcie efektów podobnych do założonych.</p>
<p>Czy wszystkie działania zaplanowane przez placówkę udało się zrealizować zgodnie z założeniami? Na czym polegały odstępstwa od przyjętych założeń?</p>	<p>Jedynymi zidentyfikowanymi odstępstwami od założeń było niezrealizowanie pojedynczych godzin zajęć, np. dla rodziców lub brak możliwości odrobienia zajęć, na których dzieci były nieobecne z powodu choroby lub innych wypadków losowych. W przypadku pojedynczych placówek wsparciem nie udało się objąć takiej liczby dzieci, jak zakładano pierwotnie, z uwagi na zmniejszenie przyznanego dofinansowania względem pierwszej wersji wniosku.</p>
<p>Których działań realizowanych przez placówkę prowadzonych w ramach Programu zaprzestano? Dlaczego?</p>	<p>Po zakończeniu Programu zrezygnowano z działań wymagających współpracy z innymi ośrodkami/osobami, takimi jak np. hipoterapia, dogoterapia, szkolenia dla rodziców czy spotkania ze specjalistami. Głównym czynnikiem warunkującym rezygnację z tego typu zajęć są kwestie finansowe.</p>
<p>Czy, a jeśli tak to jakie dobre praktyki opracowania i realizacji zadań zostały wypracowane? Które z nich warto byłoby upowszechnić w innych placówkach?</p>	<p>- dojazdy terapeutów do dzieci - wielospecjalistyczna diagnoza (uwzględniająca ocenę lekarzy – specjalistów) - włączenie rodzeństwa jako pośrednich beneficjentów Programu - wypożyczenie sprzętów rehabilitacyjnych rodzinom w trudnej sytuacji - integracja dzieci niepełnosprawnych z osobami pełnosprawnymi, która pomogła tym osobom zrozumieć niepełnosprawność (np. nauczyciele).</p>
<p>Na ile niezaspokojenie potrzeb</p>	<p>Niezaspokojenie potrzeb wiązało się wyłącznie z brakiem jednoczesnej rehabilitacji medycznej w</p>

dzieci/rodziców/placówki było wynikiem nieadekwatnego dopasowania działań realizowanych w placówce do celów określonych w Programie, a na ile mogły wynikać z innych przyczyn (jakich)?	placówkach i ograniczoną intensywnością zajęć.
Czy działania realizowane przez placówkę były spójne z założeniami Programu?	Placówki realizowały działania spójne z założeniami Programu.
W jaki sposób placówki rozpowszechniały informację o możliwości uczestnictwa w Programie?	W nielicznych przypadkach rekrutowano dzieci „z zewnątrz”. Co najmniej jedna placówka, chcąc poszerzyć grupę uczestników programu, rozpowszechniała informacje przez położne, lekarzy ginekologów i pediatrów. W innej ważną rolę pełnił lekarz-pediatra pracujący w lokalnej przychodni. Miał możliwość udzielania informacji o istnieniu placówki rodzicom dzieci niepełnosprawnych i przekazywania informacji o diagnozie dziecka do placówki. Dodatkowo dyrektor zwracała się bezpośrednio do położnych i lekarzy ginekologów szukając informacji o potrzebujących.
Skąd rodzice dowiedzieli się o możliwości udziału w Programie?	O możliwości udziału w Programie rodzice dowiadywali się przeważnie od kadry placówek, do których trafili.
Czy beneficjenci (rodzice/opiekunowie prawni dzieci niepełnosprawnych/dzieci niepełnosprawne) chętnie uczestniczyli w realizowanych działaniach?	Wszystkie rodziny, którym zaproponowano przystąpienie do Programu postanowiły wziąć w nim udział. Większość z nich chętnie uczestniczyła w poszczególnych formach zajęć, choć nie wszystkie cieszyły się porównywalną popularnością. Największym zainteresowaniem cieszyły się zajęcia dla dzieci oraz dzieci i rodziców. Mniejszym – działania skierowane wyłącznie do rodziców. Możliwość uczestniczenia w zajęciach wraz z dzieckiem nie tylko stwarzała rzadką możliwość uczenia się poprzez obserwację, ale także zaspokajała, często nieuświadomioną potrzebę kontroli. Trudność w uczestniczeniu w zajęciach przeznaczonych dla dorosłych wynikała z jednej strony z problemów organizacyjnych, związanych z koniecznością zapewnienia opieki dzieciom, z drugiej natomiast – w przypadku części rodziców - z niechęci do nadmiernego obnażania się w obecności grupy. Chybioną inicjatywą było zorganizowanie kilkudniowej konferencji wyjazdowej. Z opinii pracowników placówki oraz samych rodziców wynika, że niewielu rodziców mogło wygospodarować czas aby uczestniczyć w takim przedsięwzięciu
Jak dzieci/rodzice/placówki oceniają użyteczność Programu? W jakim stopniu udało się zaspokoić potrzeby tych grup? Które z nich wciąż pozostają aktualne? Które z nich są najpilniejsze?	Program był użyteczny i potrzebny, a jego zakończenie odebrało ważny czynnik wpływający na zdrowie dzieci oraz dobre samopoczucie rodziców. Ocena użyteczności Programu jest mniej jednoznaczna w przypadku perspektywy jego adresatów. Program oceniany jest jako użyteczny, ponieważ umożliwiał realizowanie działań uzupełniających wobec dotychczasowej oferty. Dla placówek zajmujących się rehabilitacją wymagającą wysokospecjalistycznego sprzętu lub zajęć wyłącznie w formie indywidualnej Program stanowił jedno z dodatkowych źródeł finansowania, jednak często nie zaspokajał finansowych potrzeb placówki.

	Z punktu widzenia placówek zakończenie Programu pokazało, że jest on potrzebny, aby w dalszym ciągu mogły one świadczyć intensywne i dopasowane wsparcie. Z perspektywy rodziców i ich niepełnosprawnych dzieci brakowało podobnie intensywnego wsparcia po zakończeniu udziału w Programie. Kolejne roczniki dzieci przychodzą z niezaspokojonymi potrzebami, na które odpowiadał Program. Tylko część placówek może na nie odpowiedzieć poza Programem, np. dzięki realizacji zadań zlecanych.
Czy zrealizowane działania zaspokoili potrzeby dzieci/rodziców/opiekunów prawnych?	Program zaspokoił potrzeby beneficjentów, zarówno na poziomie uświadomionym (rehabilitacja dziecka), jak i często nieuświadomionym (wsparcie rodzica).
Jakie zmiany w funkcjonowaniu rodzin spowodował ich udział w Programie?	Udział w Programie wywarł następujący wpływ na funkcjonowanie rodzin: <ul style="list-style-type: none"> • zdobycie przez rodziców umiejętności związanych z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka, • włączenie zdrowego rodzeństwa w rehabilitację, • przystosowanie domów do wychowywania dzieci niepełnosprawnych, • poprawa relacji między rodzicami dziecka.
Które umiejętności zdobyte podczas Programu są szczególnie przydatne podczas opieki nad dzieckiem?	Wszystkie umiejętności zdobyte przez rodziców w trakcie Programu są szczególnie przydatne podczas opieki nad dzieckiem. Dobór działań realizowanych w Programie zapewniał rodzicom wzrost/nabycie umiejętności oraz zmienił ich postawę wobec niepełnosprawności, zapewniając rodzicom rozwój zarówno teoretyczny, jak i praktyczny, a w ich wyniku – osobisty.
Które z działań realizowanych przez placówkę prowadzonych w ramach Programu w największym stopniu przyczyniły się do rozwijania u dzieci niepełnosprawnych umiejętności samodzielnego funkcjonowania. W jaki sposób?	Nie można stwierdzić, jakie działania realizowane przez placówki w największym stopniu przyczyniły się do rozwijania u dzieci samodzielnego funkcjonowania. Wynika to z trzech elementów: <ol style="list-style-type: none"> 1. placówki zajmowały się rehabilitacją dzieci z różnorodnymi typami niepełnosprawności i w związku z tym realizowały bardzo zróżnicowane działania, 2. działania miały charakter kompleksowy oraz uzupełniający wobec realizowanych równoległe działań o charakterze medycznym, 3. dzieci były w ciągłej rehabilitacji, tzn. korzystały z usług w placówce przed przystąpieniem do Programu i kontynuowały po jego zakończeniu.
Czy Program przyczynił się do nawiązania trwałych relacji między rodzicami dzieci niepełnosprawnych?	Dzięki oferowanym rodzicom spotkaniom mieli oni okazję nawiązać ze sobą bliższe relacje. Najczęściej była to jednak chwilowa wspólnota, która rozwiązała się w momencie zakończenia Programu. Trwałe zacieśnienie więzi lub przeniesienie kontaktów na grunt prywatny miało miejsce tylko w pojedynczych przypadkach.

<p>Jak Program wpłynął na usługi świadczone w placówce? Jak Program wpłynął na zasoby placówki? Jak Program wpłynął na zasoby materialne i ludzkie?</p>	<p>Dzięki uczestnictwu w Programie placówki mogły uzupełnić swoje oferty o elementy rehabilitacji niemedycejskiej oraz rozszerzyć zakres działań oferowanych dotychczas. Ośrodki wyposażyły się w nowy sprzęt rehabilitacyjny, wyremontowano i dostosowano pomieszczenia, zakupiono również sprzęt innego charakteru niż rehabilitacyjny, za to ułatwiający i usprawniający codzienne funkcjonowanie oraz realizację zajęć. W niewielu placówkach Program wpłynął na zasoby kadrowe – z powody harmonogramu większość kierowników nie zatrudniała do realizacji Programu specjalistów z zewnątrz.</p>
<p>Jaka była skuteczność realizacji celów? - na poziomie ogólnopolskim? - na poziomie poszczególnych placówek?</p>	<p>Poszczególne placówki skutecznie zrealizowały cele Programu, natomiast na poziomie ogólnopolskim skala oddziaływania była niewielka a Program miał charakter uzupełniający do innych działań o podobnym zakresie i grupie docelowej.</p>
<p>Jakie czynniki determinują skuteczność: - realizacji celów Programu? - realizacji działań prowadzonych przez poszczególne placówki/placówkę? Jakie czynniki uniemożliwiły zrealizowanie poszczególnych celów? A co pomagało w ich realizacji (czynnik ludzki, posiadane zasoby, harmonogram, procedury biurokratyczne, inne)?</p>	<p>Czynnikiem determinującym skuteczność realizacji Programu jest możliwość dopasowania wsparcia do potrzeb dziecka i jego rodziców, którą zapewniono w Programie. Natomiast na poziomie celów Programu nie zapewniono dostępu do niego na terenie całego kraju.</p> <p>Czynniki, które uniemożliwiły zrealizowanie poszczególnych celów to przede wszystkim:</p> <ul style="list-style-type: none"> • brak pewności co do przyznania dofinansowania na kolejny rok • ścisłe przestrzeganie wymogu posiadania orzeczenia o niepełnosprawności • ograniczenie środków finansowych • środki nie pozwalały na pokrycie wszystkich bezpośrednich kosztów Programu • kontrowersje związane z możliwością finansowania dojazdów terapeutów do dzieci • wsparcie terapeutyczne świadczone w Programie często nie stanowiło uzupełnienia rehabilitacji medycznej, ponieważ realizowały je inne placówki, • świadczenie pomocy w ramach Programu tylko w lokalizacjach w których działały już doświadczane placówki a nie tam, gdzie są największe potrzeby. •
<p>Na ile sposób współpracy między PFRON a placówkami determinuje skuteczność realizacji działań zaplanowanych przez placówkę oraz realizacji celów Programu? Jakie są mocne i słabe strony współpracy? Co należałoby usprawnić w tej współpracy w przyszłości?</p>	<p>Przychylność Oddziałów PFRON ułatwiła współpracę na etapie składania wniosków (niewielka ingerencja urzędników w część merytoryczną wniosku), a także w rozliczanie zadania (pozostawanie w stałym kontakcie w przypadku uchybień). Współpraca ta była przeważnie oceniana bardzo dobrze.</p>
<p>Na ile sposób współpracy między odbiorcami działań</p>	<p>Sposób współpracy na linii rodzice-placówki jest kluczowy dla powodzenia rehabilitacji. Bez zaangażowania</p>

<p>(rodzice/opiekunowie prawni dzieci niepełnosprawnych/dzieci niepełnosprawne) a placówką determinuje skuteczność realizacji zaplanowanych zadań? Jakie są mocne i słabe strony współpracy? Co należałoby usprawnić w tej współpracy w przyszłości?</p>	<p>rodziców cele nie mogłyby zostać osiągnięte, a trwałość pomocy byłaby ograniczona. Rolą placówki jest przekonanie rodziców, że nie tylko rehabilitacja medyczna jest potrzebna ich dziecku i że zajęcia w placówce nie są wystarczające – konieczna jest rehabilitacja w domu. Większość rodziców została przekonana przez współpracujące z nimi placówki.</p>
<p>Na ile poziom zaangażowania adresatów (placówek oraz jednostek prowadzących) przyczynił się do skuteczności realizacji określonych celów?</p>	<p>Poziom zaangażowania placówki wpływał na skuteczność realizowanych działań, przy braku zaangażowania pracowników placówki nie byłoby możliwe opracowanie skutecznych metod rehabilitacji oraz wspierania rodziców.</p>
<p>Co musiałyby się zmienić, aby realizacja zadań była bardziej efektywna? - po stronie placówek? - po stronie beneficjentów (rodzice/opiekunowie prawni dzieci niepełnosprawnych/dzieci niepełnosprawne)?</p>	<p>Po stronie placówek: - włączenie rehabilitacji medycznej do swojej oferty - zwiększenie zakresu zajęć realizowanych poza terenem placówki (rehabilitacja w domu, wizyty/spacery poza ośrodkiem) - przeszkolenie dodatkowej kadry. Po stronie beneficjentów: - większa otwartość na niepowodzenia rehabilitacji - większe zaangażowanie w zajęcia grupowe dla rodziców (otwartość).</p>
<p>Czy i w jaki sposób trwałość rezultatów jest mierzona przez PFRON/placówki? Co świadczy o trwałości rezultatów Programu?</p>	<p>Narzucone kategorie sprawozdań, uwzględniające tylko podstawowe informacje bez wskazania sposobu ich opisu, nie pozwoliły na badanie trwałości rezultatów. O trwałości rezultatów Programu świadczą jedynie informacje nieformalnie pozyskiwane przez Oddziały PFRON oraz wyniki niniejszego badania ewaluacyjnego. Część placówek ocenia trwałość efektów Programu dzięki pozostawianiu w kontakcie z rodzicami dzieci, które nadal są podopiecznymi tych ośrodków lub w wyniku kontaktu osobistego. Nie ma to jednak formuły systematycznego działania.</p>
<p>Jakie czynniki wpływają na trwałość osiągniętych rezultatów Programu?</p>	<p>Można wyróżnić następujące czynniki wpływające na trwałość efektów Programu:</p> <ul style="list-style-type: none"> • regularność podejmowanych działań, • ciągłość podejmowanych działań, • kontynuowanie przez rodziców pracy z dzieckiem w domu.
<p>Czy realizowane w ramach Programu działania odpowiedziały na potrzeby adresatów i beneficjentów w sposób trwały? Czy podjęto lub zaplanowano kolejne działania dla utrwalenia efektów Programu? Jeśli tak, to jakie i dlaczego?</p>	<p>Można stwierdzić, że osiągnięte efekty miały charakter trwały zarówno w odniesieniu do dzieci, jak i do rodziców, oraz odpowiadały na ich potrzeby. Nie podjęto planowych działań mających na celu zapewnienie trwałości efektów.</p>

4. Metodologia

Badanie ewaluacyjne Programu „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” zostało przeprowadzone w oparciu o jakościowe metody gromadzenia danych (wywiady indywidualne i grupowe) oraz analizę danych zastanych (*desk research*). Główną metodą analizy było studium przypadku (*case study*), w ramach którego przeprowadzono większość wywiadów indywidualnych, w 6 celowo dobranych lokalizacjach. Pozostałe wywiady realizowano w innych województwach jako poszerzenie informacji uzyskanych w trakcie *case study*. Tak zróżnicowana jakościowa perspektywa badań umożliwiła głębszą analizę i poszerzenie wiedzy o danym zjawisku. W związku z tym, że badanie ewaluacyjne Programu „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” odnosiło się do wiedzy respondentów sprzed kilku lat, podejście jakościowe i wykorzystanie technik reaktywnych umożliwiły oddzielenie wpływu tego Programu od innych interwencji, realizowanych równolegle lub w innym czasie. W bezpośrednim kontakcie z respondentem, badacz mógł w sposób bieżący kontrolować jakość przekazywanych informacji oraz przywoływać różne aspekty związane z przedmiotowym Programem. Uzupełnieniem wiedzy pozyskanej od respondentów były również wyniki jakościowej analizy dokumentacji placówek realizujących Program.

Badanie przeprowadzono na kilku grupach respondentów przy zastosowaniu różnych technik badawczych, wyszczególnionych poniżej.

Desk research

Analiza *desk research* objęła dokumentację prawną, programową i literaturę przedmiotu – ułatwiło to poznanie mechanizmów prowadzenia wczesnej pomocy dzieciom niepełnosprawnym - a także dokumentację placówek wdrażających Program, na podstawie której możliwe było odtworzenie logiki Programu. Badanie dotyczyło całej dokumentacji udostępnionej Wykonawcy przez Zamawiającego, ze szczególnym uwzględnieniem materiałów źródłowych placówek wybranych do *case study*. Analiza danych zastanych oraz wnioskowanie na temat podjętych działań i ich efektów zostały przeprowadzone przed przystąpieniem do realizacji terenowej badania, aby moderator/badacz miał możliwość wcześniejszego zapoznania się z funkcjonowaniem danej placówki w trakcie realizacji założeń programowych.

Studium przypadku (case study)

Badanie metodą *case study* przeprowadzono w 6 celowo dobranych placówkach, zlokalizowanych w różnych województwach, realizujących Program „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu”. W próbie znalazły się następujące województwa:

- dolnośląskie,
- lubuskie,
- małopolskie,
- mazowieckie,

- podlaskie,
- pomorskie.

Wyniki *case study* opracowano w formie raportów cząstkowych oraz bazy danych, umożliwiających agregowanie i porównywanie badanych przypadków. Na każde studium przypadku składało się 8 indywidualnych wywiadów pogłębionych (IDI): z pracownikiem wojewódzkiego Oddziału PFRON, z kierownikiem placówki, dwa wywiady z kadrą merytoryczną placówki oraz cztery wywiady z rodzinami dzieci niepełnosprawnych uczestniczącymi w Programie.

Indywidualne wywiady pogłębione (59 IDI)

Indywidualne wywiady pogłębione (ang. *Individual In-Depth Interviews*) przeprowadzono z przedstawicielami PFRON i placówek wdrażających Program oraz beneficjentami Programu – rodzicami/opiekunami prawnymi dzieci korzystających ze wsparcia finansowego w danej placówce. Wywiady IDI zrealizowane poza *case study* zrealizowano w następujących województwach:

- lubelskie,
- podkarpackie,
- świętokrzyskie,
- łódzkie,
- zachodniopomorskie.

Telefoniczne indywidualne wywiady pogłębione (9 TIDI)

Telefoniczne wywiady pogłębione (ang. *Telephone Individual In-Depth Interviews*) zrealizowano z kierownikami placówek, które nie kontynuowały udziału w ewaluowanym Programie PFRON, mimo, iż były wpisane na listę podmiotów rekomendowanych do uczestnictwa. Łącznie przeprowadzono 9 wywiadów TIDI w następujących województwach:

- dolnośląskie,
- lubelskie,
- podkarpackie,
- śląskie,
- warmińsko-mazurskie,
- zachodniopomorskie.

Zogniskowane wywiady fokusowe (3 FGI)

Badanie metodą zogniskowanych wywiadów grupowych (ang. *Focus Group Interview*) przeprowadzono z rodzicami/opiekunami prawnymi dzieci korzystających ze wsparcia finansowanego w wybranych placówkach oraz z ekspertami z dziedziny wczesnej pomocy dziecku. FGI ze specjalistami miał formę panelu dyskusyjnego podsumowującego badanie i uzyskane wyniki, co stanowiło podstawę do formułowania końcowych wniosków oraz rekomendacji. FGI z rodzicami zrealizowano w województwach podkarpackim (6 osób) i zachodniopomorskim (7 osób).

24 wywiady rodzinne z elementami etnografii, obserwacji uczestniczącej i socjologii wizualnej

Wywiady rodzinne zrealizowano w domach dzieci niepełnosprawnych, które otrzymały wsparcie w Programie. Brali w nich udział dzieci, rodzice lub opiekunowie prawni i inni członkowie gospodarstwa domowego - rodzeństwo, dziadkowie i krewni, którzy wyrazili zgodę i byli dostępni w dniu badania. Wywiad rodzinny został wzbogacony o dwa dodatkowe komponenty:

a) obserwację uczestniczącą

Podczas wywiadu rodzinnego przyjrano się różnorodnym aspektom codziennego funkcjonowania respondentów, co umożliwiło lepsze poznanie badanych i ich nieuświadomionych nawyków. Istotne okazały się również obserwacje badacza, dotyczące relacji pomiędzy domownikami oraz ich strategii radzenia sobie z codziennymi sytuacjami. Za zgodą badanych, stworzono dokumentację fotograficzną, która uzupełniła analizę wywiadów rodzinnych.

b) elementy socjologii wizualnej i etnografii

W czasie wizyty w domu, badacz prosił o zaprezentowanie albumu ze zdjęciami rodzinnymi z różnych okresów – przed i po narodzinach dziecka niepełnosprawnego, a także przed i po przystąpieniu do ewaluowanego Programu. Fotografie stanowiły cenne źródło wiedzy o ewentualnych zmianach, jakie zaszły w funkcjonowaniu gospodarstwa domowego – przede wszystkim o zmianie jakości i stylu życia badanych rodzin.

5. Kontekst badawczy – analiza danych zastanych

5.1. Informacje o Programie „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu”

5.1.1. Zasady realizacji Programu

Cele Programu „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” podzielono na strategiczne i operacyjne. Jako cel strategiczny wskazano rehabilitację dzieci niepełnosprawnych (z wyłączeniem rehabilitacji medycznej). Przyjęto też trzy cele operacyjne Programu:

1. pomoc rodzicom (opiekunom prawnym) w procesie adaptacji do warunków życia, wynikających z faktu wychowywania dziecka niepełnosprawnego, a także
2. przygotowanie rodziców (opiekunów prawnych) do udziału we wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka niepełnosprawnego;
3. wsparcie placówek realizujących wczesną pomoc na rzecz dzieci niepełnosprawnych.

Program PRFON „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” stanowił kontynuację pilotażowego programu rządowego „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie” realizowanego w latach 2005-2007 (dalej: WWKSC, Program pilotażowy). Zalecenia Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych wskazywały na konieczność opracowania programu pozwalającego na kontynuację wczesnej pomocy dzieciom niepełnosprawnym.

Doświadczenia i zasadność kontynuacji Programu pilotażowego były także przedmiotem debaty prowadzonej w sejmie¹.

Program „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” był realizowany w latach 2008-2012. W założeniach Programu zapisano, że daje on możliwość dalszego finansowania, prowadzonych przez placówki uczestniczące w WWKSC, działań m.in. z zakresu rehabilitacji dzieci (z wyłączeniem rehabilitacji medycznej) oraz wsparcia ich rodziców. Osią Programu była rehabilitacja niemedyzna realizowana i wspierana przez udział dzieci w indywidualnych zajęciach w celu nabywania i rozwijania umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania. W ramach tej interwencji można było także finansować organizowanie i prowadzenie kursów i szkoleń oraz grup środowiskowego wsparcia dla rodziców i opiekunów prawnych dzieci niepełnosprawnych. Autorzy Programu przewidzieli również możliwość sfinansowania dodatkowych zadań, w szczególności zakupu materiałów i pomocy dydaktycznych potrzebnych do realizacji planowanych zajęć oraz pokrycia kosztów eksploatacji pomieszczeń służących temu samemu celowi. W Programie dopuszczane było finansowanie usług zlecanych wykonawcom zewnętrznym, w zakresie świadczeń rehabilitacyjnych (np. organizacji i prowadzenia kursów, szkoleń, warsztatów, grup środowiskowego wsparcia dla rodziców lub opiekunów prawnych, terapii zajęciowej dla dzieci w celu nabywania i rozwijania umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania) i wynajmu taboru transportowego do przewozu uczestników.

Maksymalne dopuszczalne koszty pokrywane ze środków Programu były ściśle określone. Dofinansowanie ze środków PFRON, przekazane na realizację zadania w danym roku, nie mogło przekroczyć kwoty stanowiącej iloczyn liczby dzieci wskazanych we wniosku – mających zostać objętych wczesną pomocą - oraz 2.500 zł. Ponadto, kwota dofinansowania przyznanego na pokrycie kosztów przystosowania pomieszczeń niezbędnych do prawidłowej realizacji zadania (prace montażowo-konserwacyjne) i/lub zakupu sprzętu rehabilitacyjnego, nie mogła przekraczać 10% maksymalnego przyznanego dofinansowania.

Beneficjentami Programu były dzieci niepełnosprawne w wieku 0 – 7 lat posiadające orzeczenie o niepełnosprawności oraz ich rodzice lub opiekunowie prawni. Dodatkowo dopuszczono także możliwość udziału dzieci niepełnosprawnych, które w trakcie realizacji zadania w danym roku kalendarzowym ukończyły 7 lat. Pomoc skierowano również do rodziców i opiekunów tych dzieci.

Adresatami Programu były placówki oraz jednostki prowadzące placówki, które uczestniczyły w realizowanym w latach 2005 – 2007 rządowym Programie pilotażowym WWKSC, wymienione w „Wykazie Placówek zarekomendowanych do Programu Rządowego – Pilotaż 2005 – 2007 WWKSC”. Wykaz tych placówek, zgodnie z punktem XIII.3.5 Programu mógł być aktualizowany przez Zarząd PFRON. W Programie nie określono, jakie typy placówek są dopuszczane do udziału w realizacji Programu. Typologię instytucji faktycznie uczestniczących w Programie zaprezentowano w kolejnym podrozdziale.

¹ Interpelacja nr 3315 w sprawie zakończenia Programu "Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie", <http://orka2.sejm.gov.pl/IZ6.nsf/INTop/03315?OpenDocument> dostęp 22.10.2014

Warunkiem uczestnictwa placówki w Programie było nieposiadanie wymagalnych zobowiązań wobec PFRON, Zakładu Ubezpieczeń Społecznych i Urzędu Skarbowego. Dodatkowo procedura realizacji Programu wymagała złożenia kompletnego wniosku o dofinansowanie zadania w Oddziale Funduszu, w terminie określonym przez Zarząd PFRON. Cały proces naboru wniosków, w tym ocenę formalną i merytoryczną, prowadziły Oddziały PFRON.

Na dokumentację Programu, oprócz samej treści dokumentu, składają się formularze wniosku o dofinansowanie i wzór umowy wraz z załącznikami. Placówki musiały aplikować o środki oddzielnie w każdym roku, w którym chciały realizować zadania finansowane z Programu. Podstawowym dokumentem aplikacyjnym był wniosek o dofinansowanie zadania. Składał się on z czterech części:

- Część A: Dane i informacje o wnioskodawcy,
- Część B: Informacje o planowanym zadaniu,
- Część C: Weryfikacja i ocena merytoryczna wniosku,
- Część D: Decyzja Pełnomocników Prezesa Zarządu PFRON.

Część A i B wypełniali wnioskodawcy, a C i D – przedstawiciele PFRON.

Celem sekcji A, oprócz przekazania podstawowych danych o wnioskodawcy, było wykazanie spełnienia wymogów formalnych określonych w Programie. Tym samym ta część, wraz z załącznikami, stanowiła podstawę oceny formalnoprawnej wniosku.

W sekcji B przewidziano miejsce na charakterystykę merytoryczną, uwzględniającą opis zadania planowanego do realizacji, przewidywane formy wsparcia, uzasadnienie wydatków określonych w budżecie zadania oraz planowaną liczbę dzieci mających zostać objętych wczesną pomocą, ze wskazaniem rodzaju ich niepełnosprawności. Informacje te należało uzupełnić o wskazanie wysokości i źródeł finansowania (uwzględniając wydatki kwalifikowane i środki z innych źródeł).

W części C wniosku zawarto miejsce na ocenę formalną wniosku (pozytywną lub negatywną) i merytoryczną (z uzasadnieniem). Weryfikacji oddzielnie podlegał budżet zadania, do którego oceniający mogli wnieść swoje zastrzeżenia – zarówno w odniesieniu do poszczególnych jego pozycji, jak i wysokości planowanych środków. Podsumowaniem tej części wniosku była rekomendacja wysokości dofinansowania, która była ostatecznie weryfikowana i przyjmowania (lub nie) w ostatniej części wniosku, przez Pełnomocnika Prezesa Zarządu PFRON.

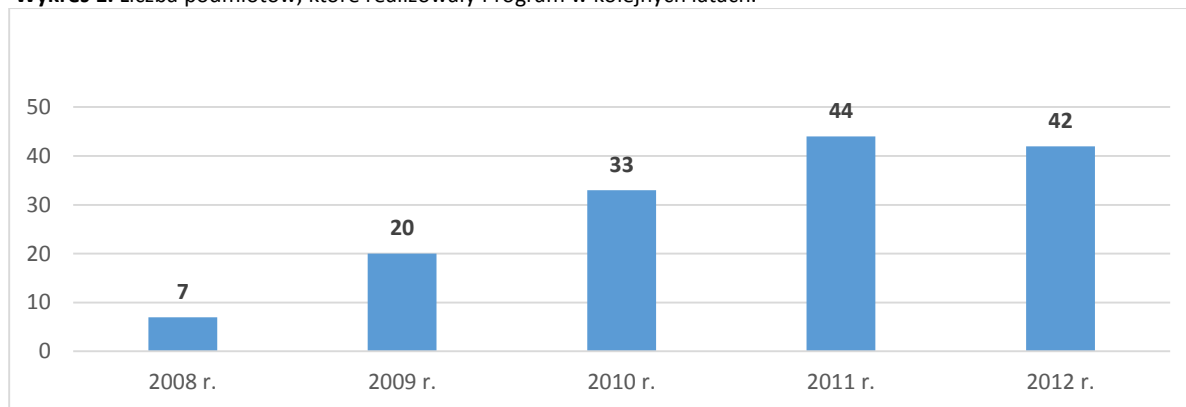
Ani w dokumencie programowym, ani w towarzyszących mu załącznikach, nie określono kryteriów oceny wniosku o dofinansowanie zadania. Zasad oceny nie można również odtworzyć ze sposobu konstrukcji wniosku. Jedynie wymagania formalne zostały precyzyjnie określone w Programie i są oceniane dwuwartościowo: spełnia lub nie spełnienia.

5.1.2. Zasięg Programu

Program objął swoim zasięgiem 15 województw (nie był realizowany jedynie w województwie opolskim) i trwał pięć lat. W poszczególnych latach zmieniała się liczba placówek, zaangażowanych do

jego realizacji. W pierwszym roku funkcjonowania (2008 r.) tylko siedem instytucji podpisało umowy na realizację zadań w Programie. W kolejnych latach przyrost był znaczny: pomiędzy 2008 a 2009 rokiem przybyło 13 placówek, w roku 2010 r. razem było ich już 33, a o rok później o 11 więcej. W ostatnim okresie realizacji Programu (2012 r.) liczba zaangażowanych podmiotów spadła do 42. Tylko trzy placówki konsekwentnie od 2008 do 2012 roku realizowały Program „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu”².

Wykres 1. Liczba podmiotów, które realizowały Program w kolejnych latach.



Źródło: Obliczenia własne na podstawie danych ze sprawozdawczości Programu WPDN

W realizacji zadań przewidzianych Programem uczestniczyło na przestrzeni całego okresu jego obowiązywania łącznie 57 placówek. Trzy czwarte z nich to organizacje pozarządowe (głównie stowarzyszenia), a co piąty adresat Programu miał status placówki medycznej (publicznej lub niepublicznej). Formalnie w czterech przypadkach projekt realizowały jednostki samorządu terytorialnego (gminnego lub powiatowego). Faktycznie w ich imieniu organizacją zadań zajmowały się jednostki, dla których JST był organem prowadzącym.

Wśród organizacji pozarządowych znaczną część stanowiły koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, a w województwie mazowieckim Zarząd Główny PSOUU odpowiadał za realizację Programu. W realizację Programu aktywnie włączył się także Polski Związek Głuchych (PZG), którego Oddziałom oraz Zarządowi Głównemu przyznano dofinansowanie.

Tabela 1 Klasyfikacja placówek realizujących Program WPDN

Typ placówki	Liczba podmiotów	Odsetek
Organizacja pozarządowe	42	73,7%
w tym PSOUU	17	29,8%
w tym PZG	9	15,8%
Placówki medyczne i rehabilitacyjne	11	19,3%
Jednostki samorządu terytorialnego	4	7,0%
łącznie	57	100%

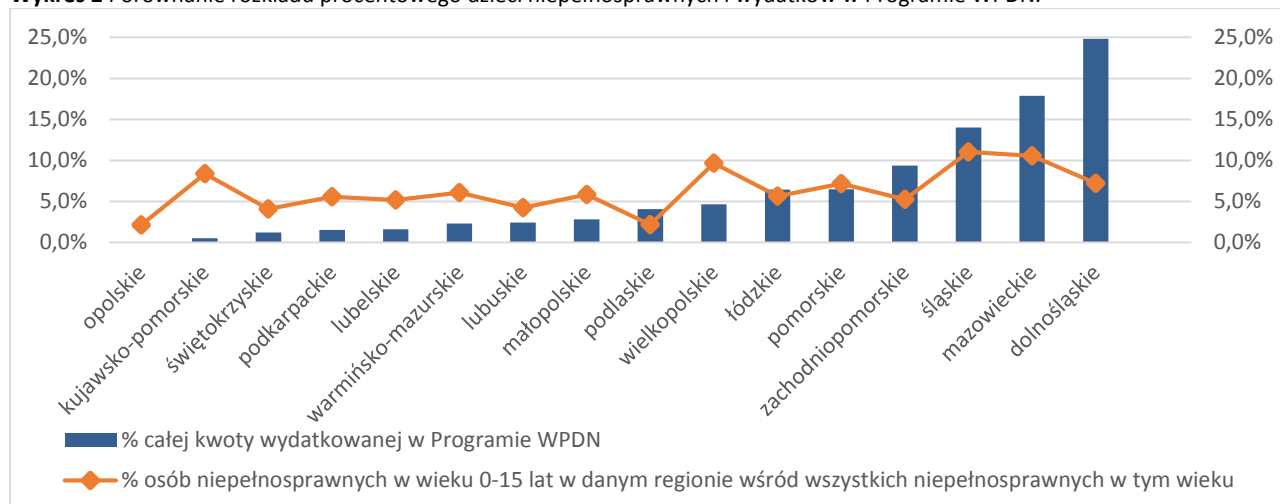
Źródło: Obliczenia własne na podstawie danych ze sprawozdawczości Programu WPDN

² Były to: Samodzielny Publiczny Ośrodek Terapii i Rehabilitacji Dla Dzieci w Kwidzynie, Milickie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych, Fundacja "Promyk Słońca".

łącznie przez cały okres trwania Programu wydatkowano na jego realizację 14 371 794 złotych. Najwięcej w ostatnich dwóch latach jego obowiązywania – po 4 mln złotych. Rozkład wydatków był nierównomierny w przekroju wojewódzkim. Najwięcej środków na realizację zadań wykorzystano w województwie dolnośląskim (3,5 mln zł), mazowieckim (2,5 mln zł) i śląskim (2 mln zł). Najmniej, spośród regionów uczestniczących w Programie, w regionie kujawsko-pomorskim (69 tys.).

Rozkład wydatków względem województw porównano z rozkładem procentowym niepełnosprawnych dzieci³. Najwięcej dzieci z orzeczeniami o niepełnosprawności zamieszkuje województwa: śląskie, mazowieckie (po 11% wszystkich niepełnosprawnych dzieci w wieku 0-15 lat), wielkopolskie (10%) i kujawsko-pomorskie (8%). W tych ostatnich dwóch regionach kwoty na realizację Programu były stosunkowo niskie. Natomiast aż jedną czwartą budżetu przeznaczono na sfinansowanie zadań w regionie dolnośląskim, zamieszkiwanym przez niewiele ponad 7% populacji niepełnosprawnych dzieci. Opisane dysproporcje przedstawia poniższy wykres.

Wykres 2 Porównanie rozkładu procentowego dzieci niepełnosprawnych i wydatków w Programie WPDN.



Źródło: Obliczenia własne na podstawie sprawozdawczości Programu WPDN i wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań, 2011 r

Na podstawie zestawień można stwierdzić, że kwota środków przeznaczona w każdym z regionów na realizację Programu jest silnie związana z potencjałem instytucjonalnym na danym terenie, w tym także z zainteresowaniem placówek udziałem w Programie. Na Dolnym Śląsku, w którym przeznaczono najwyższe kwoty na zadania przewidziane w Programie, realizowało je najwięcej instytucji (aż 7). Podobnie było na Mazowszu i Śląsku (po 6 placówek w regionie).

³ Dane dotyczą dzieci w wieku 0-15 lat, gdyż w takim zestawieniu zostały opublikowane dane z Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r. Statystyki dla dzieci 0-7 lat nie są dostępne.

5.2. Ogólne założenia systemu wsparcia i rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych

5.2.1. Aspekty prawne wczesnego wspomaganie

Regulacje i zalecenia stanowiące podstawę dla realizacji wczesnej pomocy dziecku niepełnosprawnemu zostały przedstawione przekrojowo. Analizie poddano oddzielnie prawodawstwo o różnym zasięgu: od prawa międzynarodowego poprzez wytyczne unijne aż po legislację krajową. Drugą osią analizy stały się dokumenty odnoszące się do sytuacji dzieci i, oddzielnie, osób niepełnosprawnych. Tam, gdzie było to możliwe, zastosowano odwołania do uregulowań odnoszących się do obu tych grup łącznie. Poniższa analiza jest podstawą do udzielenia odpowiedzi na pytania czy i w jakim stopniu założenia Programu są spójne z polityką państwa i polityką UE wobec osób niepełnosprawnych.

Prawo międzynarodowe

Wsparcie dla dzieci, w tym dzieci niepełnosprawnych, ma swoje podstawy w konwencjach międzynarodowych. Zgodnie z Powszechną Deklaracją Praw Człowieka *Matka i dziecko mają prawo do specjalnej opieki i pomocy*.⁴ Zakres i cel tej pomocy precyzują zapisy Konwencji o prawach dziecka. Zgodnie z artykułem 23 tej Konwencji *dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach gwarantujących mu godność, umożliwiającą osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa*. Co więcej, konwencja odwołuje się także do zasadności rozszerzenia pomocy do osób odpowiedzialnych za opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym. Pomoc taka powinna być, w miarę możliwości, bezpłatna. Jej celem jest zapewnienie dziecku niepełnosprawnemu skutecznego *dostępu do oświaty, nauki, opieki zdrowotnej, opieki rehabilitacyjnej, przygotowania zawodowego oraz możliwości rekreacyjnych*. Ostatecznie te działania mają się przyczynić do osiągnięcia przez dziecko *jak najwyższego stopnia zintegrowania ze społeczeństwem oraz osobistego rozwoju, w tym jego rozwoju kulturalnego i duchowego*.

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, uzupełniająca wcześniej przyjęte konwencje ONZ, zobowiązuje Państwa Strony do ochrony wszystkich praw człowieka i praw podstawowych osób niepełnosprawnych, w tym dzieci. W artykule 7. Konwencja odwołuje się do praw dzieci niepełnosprawnych w zakresie umożliwienia dzieciom niepełnosprawnym korzystania z fundamentalnych praw człowieka.⁵

Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, przyjęte 20 grudnia 1993 r. przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych nakładają na państwa szereg szczegółowych obowiązków związanych z ułatwieniem funkcjonowania osobom niepełnosprawnym, w tym obowiązek *zapewnienia usług rehabilitacji osobom niepełnosprawnym po to, aby mogły one osiągnąć i utrzymywać optymalny poziom niezależności i funkcjonowania między innymi poprzez krajowe programy rehabilitacji dla wszystkich grup osób niepełnosprawnych*.⁶ Zgodnie z tą rezolucją programy

⁴ Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, art. 25, ONZ, 1948

⁵ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, 13.12.2006

⁶ Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, Rezolucja 48/96 ONZ, 20 grudnia 1993 r.

take powinny być oparte na aktualnych indywidualnych potrzebach jednostek oraz na zasadach pełnego uczestnictwa i równości. Nakłada ona na państwa powinność wykorzystywania ekspertyz organizacji osób niepełnosprawnych przy opracowywaniu lub ocenie programów rehabilitacyjnych. Programy rehabilitacyjne powinny zawierać szeroki zakres działań takich, jak szkolenie umiejętności w celu poprawy lub wyrównania uszkodzonych funkcji, poradnictwo dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin, rozwijanie pewności siebie osób niepełnosprawnych oraz usługi rutynowe, takie jak diagnostyka i porady.

Rezolucja utrzymuje bezpośrednio, że także po stronie państwa leży zaopatrzenie osób niepełnosprawnych w adekwatny sprzęt rehabilitacyjny. W obszarze edukacji wskazuje zwrócenie szczególnej uwagi na bardzo małe dzieci niepełnosprawne i niepełnosprawne dzieci w wieku przedszkolnym.

Bezpośrednim powiązaniem Programu Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu i Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych jest zapis odnoszący się do opieki medycznej i rehabilitacji. Zgodnie z Zasadą nr 2 państwa powinny pracować nad tworzeniem programów dla wielodyscyplinarnych zespołów profesjonalistów. Celem tych programów byłoby wczesne wykrywanie, diagnozowanie i leczenie uszkodzeń zdrowia. Programy takie powinny zapobiegać, redukować lub eliminować czynniki powodujące niepełnosprawność oraz zapewnić pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych i ich rodzin - zarówno indywidualne jak i organizacji osób niepełnosprawnych - na etapach planowania i ewaluacji tych programów. Choć Program „Wczesna pomoc...” nie uwzględnia rehabilitacji medycznej, to wskazane działania w Standardowych Zasadach... uwzględniają redukcję czynników powodujących niepełnosprawność.

Prawo UE

Polityka UE wobec osób niepełnosprawnych odnosi się do wielu aspektów ich funkcjonowania. Jak napisano we wprowadzeniu do Program WWKSC, *strategiczne programy Unii Europejskiej zajmują się przede wszystkim rozwojem zasobów ludzkich oraz walką z wykluczeniem społecznym, kwestią opieki, pozostawiając w gestii państw członkowskich.*⁷ Regulacje, zalecenia i programy unijne w odniesieniu do sytuacji osób niepełnosprawnych koncertują się wokół kwestii niedyskryminacji oraz dostępności, szczególnie do rynku pracy.⁸ W artykule 26 Karty praw podstawowych Unii Europejskiej podkreśla się, że Unia *uznaje i szanuje prawo osób niepełnosprawnych do korzystania ze środków mających zapewnić im samodzielność, integrację społeczną i zawodową oraz udział w życiu społeczności.*⁹

Ważnym dokumentem podsumowującym stanowisko w sprawie osób niepełnosprawnych jest *Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020. Odnowione zobowiązanie do*

⁷ "Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie" Program rządowy - pilotaż 2005-2007

⁸ Por.: Annotated review of European Union law and policy with reference to disability, Janina Arsenjeva on behalf of the Academic Network of European Disability experts (ANED), grudzień 2009, [adres:

http://www.disability-europe.net/content/aned/media/ANED%202009%20Task%203%201%20Review%20of%20law%20and%20policy%20with%20annex%20-%20final_in%20layout.pdf, dostęp 22.10.2014

⁹ Karta praw podstawowych Unii Europejskiej, Dziennik Urzędowy 303 , 14/12/2007 P. 0008 – 0008.

budowania Europy bez barier zgodnie, z którą działanie UE będzie wspierać działania krajowe między innymi w celu wsparcia dla rodzin i nieformalnych opiekunów. Zapisy Strategii odwołują się też do zmiany podejścia integracji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych poprzez zapewnienie im usług środowiskowych wysokiej jakości, w tym także dostępu do osobistej opieki¹⁰. Z punktu widzenia analizy Programu „Wczesna pomoc...” szczególnie istotne są zapisy odwołujące się do działań UE wspierających inicjatywy państw członkowskich *na rzecz zapewnienia dostępnych, niedyskryminacyjnych świadczeń i infrastruktury zdrowotnej (...) oraz zapewniania odpowiednich świadczeń rehabilitacyjnych; upowszechniania świadczeń w zakresie zdrowia psychicznego i działanie na rzecz rozwijania usług wczesnej interwencji i oceny potrzeb*. Więcej na ten temat w Zaleceniu Nr R (92) 6 Komitetu Ministrów do państw członkowskich w sprawie spójnej polityki na rzecz osób niepełnosprawnych¹¹

Prawo polskie

W polskim prawie ramy pomocy osobom niepełnosprawnym zostały określone w ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Jednocześnie uruchomienie i realizacja Programu „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” jest możliwa na podstawie art. 47 ust. 1 pkt 4) lit.a niniejszej ustawy:

Środki Funduszu, w wysokości do 30% wydatków, przeznacza się na zadania inne niż wymienione w ustawie: programy zatwierdzone przez Radę Nadzorczą, służące rehabilitacji społecznej i zawodowej, w szczególności adresowane do osób niepełno-sprawnych oraz do rodzin, których członkami są osoby niepełnosprawne.

Zapis w tym brzmieniu został wprowadzony 13 kwietnia 2006.

Dokumentem określającym prawa osób niepełnosprawnych na gruncie polskim jest Karta Praw Osób Niepełnosprawnych. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych nie posiada mocy prawnej, ale jest traktowana jako wyznacznik kierunku w zakresie realizacji przez instytucje publiczne i niepubliczne różnych działań na rzecz osób niepełnosprawnych.¹²

Gwarantuje ona szczególną ochronę praw wynikających z Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji Praw Dziecka, Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego. Celem tego dokumentu jest urzeczywistnienie tych praw przez działania Rządu RP i władz samorządowych. Sejm stwierdza, iż oznacza to w szczególności prawo osób niepełnosprawnych do *dostępu do wszechstronnej*

¹⁰ Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier

¹¹ Zalecenie Nr R (92) 6 Komitetu Ministrów do państw członkowskich w sprawie spójnej polityki na rzecz osób niepełnosprawnych w: prac. P.J. Jaros, Prawa Dziecka. Dokumenty Rady Europy, Biuro Rzecznika Ochrony Praw Dziecka, Warszawa 2013 r.

¹² Informacja Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o działaniach podejmowanych w 2012 roku na rzecz realizacji postanowień uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. „Karta Praw Osób Niepełnosprawnych”, s. 3.

*rehabilitacji mającej na celu adaptację społeczną i pomocy psychologicznej, pedagogicznej i innej pomocy specjalistycznej umożliwiającej rozwój, zdobycie lub podniesienie kwalifikacji ogólnych i zawodowych.*¹³

5.2.1. System wczesnego wspomagania w Polsce

Na system wczesnego wspomagania w Polsce składa się szereg działań, realizowanych przez różne placówki, finansowane z różnych źródeł. Elementy tego systemu zmieniały się w czasie ostatnich lat, co miało istotne znaczenie dla aktualnego kształtu tego systemu i planowanych działań. Obecnie wsparciem zajmują się trzy resorty: zdrowia (finansowane w ramach NFZ), edukacji (wczesne wspomaganie rozwoju dzieci) i pomocy społecznej (finansowanie PFRON). Analiza problemu wczesnego wspomagania pokazuje brak spójnego systemu wsparcia dla dzieci niepełnosprawnych, co potwierdzają wypowiedzi specjalistów¹⁴. Nie tylko różne resorty były zaangażowane w świadczenie pomocy dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom, ale szereg działań było prowadzonych poza programami rządowymi. Odpowiedzią na brak spójnego systemu było stworzenie rządowego, międzyresortowego programu w 2005 roku - WWKSC.

Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie" (WWKSC) 2005-2007

Autorzy Programu WWKSC napisali w diagnozie, że „Istniejące w Polsce podziały resortowe i organizacyjne sprawiają, że wczesna pomoc prowadzona jest cząstkowo, oddzielnie lub nie prowadzona jest wcale”. Dlatego wdrożenie i sprawdzenie koncepcji organizacyjnej o charakterze międzyresortowym (medycznej, edukacyjnej i społecznej) i sposobu finansowania wczesnej, zintegrowanej, kompleksowej, wielospecjalistycznej i ciągłej pomocy dzieciom zagrożonym niepełnosprawnością lub niepełnosprawnym oraz ich rodzinom stanowiło podstawowe uzasadnienie realizacji Programu WWKSC. W założeniach finansowanie WWKSC zostało podzielone pomiędzy trzy resorty w następującej proporcji:

- Ministerstwo Zdrowia – 65%
- Ministerstwo Polityki Społecznej – 20%
- Ministerstwo Edukacji Narodowej – 15%.

W finansowanie włączono także jednostki samorządu terytorialnego. Ostatecznie struktura wydatków wyglądała nieco inaczej. Wojewódzkie Oddziały NFZ wydały łączną kwotę 34 mln zł, Zarząd PFRON – 3 mln zł. Kwoty te zostały uzupełnione przez środki przekazywane przez JST¹⁵.

¹³ Karta Praw Osób Niepełnosprawnych przyjęta uchwałą Sejmu RP dnia 1 sierpnia 1997 r. (M.P. z 13.08.1997 r. Nr 50 poz. 475)

¹⁴ <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/100963#.VEpAtcmqLF4> dostęp 23.10

¹⁵ Raport z realizacji pilotażu programu rządowego "Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie" (WWKSC) w latach 2005-2007, s. 53

Jak zauważyli autorzy raportu podsumowującego realizację pilotażu, istotnym jego elementem, było opracowanie i koordynowanie zadań w ujęciu międzyresortowym. Dodatkowo wykorzystano nie tylko wiedzę pracowników ministerstw (finansów, pracy i polityki społecznej, zdrowia i edukacji, NFZ) ale także profesjonalistów (lekarzy, pedagogów i psychologów), oraz postulatory i doświadczenia organizacji pozarządowych reprezentujących beneficjentów programu¹⁶.

Program WWKSC świadczył pomoc dzieciom niepełnosprawnym i zagrożonym niepełnosprawnością przy wykorzystaniu systemu bonów.

Tabela 2 Typy bonów przewidzianych w WWKSC

Typ bonu	Dla kogo	Przewidywany koszt roczny na 1 dziecko
A	dzieci potrzebujące rehabilitacji, głównie ruchowej lub/i logopedycznej, w wieku 0-12 miesięcy jak również dalszych kontroli do ukończenia 3 r. ż: a) dzieci z grupy ryzyka, b) dzieci z badań przesiewowych.	4 636,00 zł
B	dzieci od ukończenia 6 miesiąca życia dziecka do ukończenia 7 roku życia, w przypadkach powikłań z drgawkami, zaburzeń wzroku i słuchu, gdzie nie ma jasności co do diagnozy i wymagane jest pogłębienie diagnozy: np. dzieci podejrzane o mózgowo-porażenie dziecięce, autyzm, opóźnienie rozwoju umysłowego bądź upośledzenie umysłowe, zaburzenia sensorycznej integracji o ciężkim przebiegu, zaburzenia rozwoju mowy.	5 320,00 zł
C	dzieci, u których zostały stwierdzone: - zespoły genetyczne - kierowane "od razu": oddziały noworodkowe, lekarz pierwszego kontaktu (nawet, gdy jest podejrzenie lub badania w toku, okołoporodowe uszkodzenia splotu ramieniowego, stan po zapaleniu opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu, wrodzone wady układu nerwowego m.in. przepuklina oponowo-rdzeniowa, wodogłowie, małogłowie, choroby nerwowo-mięśniowe, choroby metaboliczne, inne wady i uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego o znanej lub nieznannej etiologii, skutkujące zagrożeniem lub trwałym upośledzeniem funkcji ruchowych lub/i umysłowym, - całościowe zaburzenia rozwoju (autyzm dziecięcy, autyzm atypowy, zespół Aspergera i inne), ciężkie skoliozy sprzężone z wyżej wymienionymi jednostkami chorobowymi, upośledzenie umysłowe, niedowidzenie, ślepotą, niedosłuch, głuchota, upośledzenie umysłowe ze sprzężonymi niepełnosprawnościami.	9 538,00 zł
D	dzieci głębiej, wielorako upośledzone (sprzężone niepełnosprawności, od 0 do ukończonego 7 roku życia dziecka)	12 464,00 zł

Źródło: WWKSC

Dla dzieci objętych każdym typem bonu przewidziano programy terapeutyczne o różnej intensywności i konsultacje specjalistyczne, dostosowane do ich potrzeb. Dodatkowo pomocą objęto także rodziców tych dzieci.

Zgodnie z wynikami ewaluacji Programu WWKSC, przyniósł on wyraźne efekty zarówno na poziomie indywidualnym (u poszczególnych dzieci i rodziców objętych pomocą), jak i instytucjonalnym, spośród których można wymienić:

¹⁶ Raport z realizacji pilotażu programu rządowego WWKSC s. 3.

- **rozszerzenie oferty świadczeń**, wyrównujących szanse rozwojowe małych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych, adekwatnie do ich potrzeb oraz możliwości włączenia dodatkowych zadań skierowanych na pomoc rodzinie, co wpływa na większe zaangażowanie rodziców w przebieg terapii,
- **podwyższenie jakości pracy zespołów specjalistów** (działania ukierunkowano na realizację standardów pilotażu) oraz opracowano ogólny standard placówek (baza lokalowa, zatrudnienie kadry, wyposażenie w sprzęt, dostosowany program),
- **wypracowanie zasad i form współpracy** z placówkami służby zdrowia dla noworodków, niemowląt i dzieci do 3 roku życia oraz placówkami oświatowymi dla dzieci od 3 do 7 roku życia przez placówki realizujące program,
- **poprawa współpracy środowisk**: lekarzy, nauczycieli, pracowników samorządowych, prowadząca do poprawy świadomości społecznej na temat prawa dzieci z niepełnosprawnością do wczesnego wspomagania rozwoju i wczesnej interwencji,
- **sprawdzenie zaproponowanego systemu bonowego finansowania i organizacji pomocy** w układzie międzyresortowym i wypracowanie zmodyfikowanych standardów świadczeń i ich finansowania,
- **wprowadzenie stosownych zmian w ustawach**, rozporządzeniach i procedurach pozyskiwania środków finansowych od NFZ i PFRON.

Odpowiedzią na potrzebę kontynuacji WWKSC był opisany wcześniej Program „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” (WPDN) realizowany w latach 2008-2012, który tylko częściowo wykorzystuje doświadczenia z lat 2005-2007. Obecnie ze środków PFRON realizowane są projekty dofinansowane w ramach konkursów o zlecenie realizacji zadań zgodnie z art. 36 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Pierwszy taki konkurs ogłoszono 15 października 2008 r.¹⁷ Poza projektami rehabilitacja dzieci odbywa się np. na turnusach rehabilitacyjnych.

Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci (WWRD)

Niezależnie od Programu WPDN, pomoc dzieciom niepełnosprawnym świadczona była na podstawie Art. 71b zapisów Ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty¹⁸ oraz rozporządzenia ministra edukacji narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (WWRD). Celem WWRD było organizowanie wczesnego wspomagania rozwoju dzieci, mającego na celu pobudzenie psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka **od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole**, zwanego dalej „wczesnym wspomaganie”. W dokumentach określono też kwalifikacje wymagane od osób prowadzących wczesne wspomaganie, a

¹⁷ <http://www.pfron.org.pl/pl/zadania-zlecane/457,I-konkurs-ZAMKNIETY.html> dostęp 24.10

¹⁸ Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz.U. 1991 nr 95 poz. 425)

także formy współpracy z rodziną dziecka¹⁹. W Ustawie zapisano, że wspomaganie prowadzone jest bezpośrednio z dzieckiem i jego rodziną.

Ustawa o systemie oświaty wskazuje na szereg typów placówek, które mogą prowadzić wspomaganie na zasadach określonych w rozporządzeniu. Są to przedszkola i szkoły podstawowe, w tym specjalne, inne formy wychowania przedszkolnego oraz ośrodki, o których mowa w art. 2 pkt 5 Ustawy (czyli młodzieżowe ośrodki wychowawcze i socjoterapii, specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze, ośrodki umożliwiające dzieciom upośledzonym umysłowo w stopniu głębokim i z niepełnosprawnościami sprzężonymi przygotowanie przedszkolne i realizację obowiązku szkolnego, a także w publicznych i niepublicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym poradniach specjalistycznych). Dyrektorzy tych placówek mogą organizować wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w porozumieniu z organami prowadzącymi. Opinię o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka wydają zespoły orzekające, działające w poradniach psychologiczno-pedagogicznych (od czasu nowelizacji – także niepubliczne), w tym w poradniach specjalistycznych. Tym samym nie jest wymagane orzeczenie o niepełnosprawności, aby zakwalifikować dziecko do wspomaganie.

Poza diagnozowaniem potrzeby w kierunku wczesnego wspomaganie i realizacją WWRD, poradnie psychologiczno-pedagogiczne udzielają dzieciom, od momentu urodzenia, pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz świadczą rodzicom pomoc psychologiczno-pedagogiczną związaną z wychowywaniem²⁰.

NFZ

Narodowy Fundusz Zdrowia finansuje, w ramach swojej działalności, rehabilitację dzieci. Z punktu widzenia analizowanego problemu szczególnie ważne jest opisanie działalności ośrodków rehabilitacji dziennej dla dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego. Zgodnie z Zarządzeniem Prezesa NFZ z dnia 19 września 2007 r. *rehabilitacja dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego w ośrodku/oddziale dziennym realizuje wielospecjalistyczną, kompleksową rehabilitację dzieci zagrożonych nieprawidłowym rozwojem psychomotorycznym (głównie z grupy wysokiego ryzyka ciążywoporodowego), oraz dzieci o zaburzonym rozwoju psychomotorycznym*.²¹ Zarządzenie reguluje kwestię dopasowania tego wsparcia zapisem, zgodnie z którym rehabilitacja ta polega na zindywidualizowanym uczestnictwie każdego dziecka w zależności od jego stanu zdrowia. Konieczne jest określenie liczby, częstotliwości, rodzaju, kolejności wykonywania świadczeń. Regulacje NFZ określają rodzaje zaburzeń, które kwalifikują do rehabilitacji dzieci:

1) z grupy wysokiego ryzyka ciążywoporodowego;

¹⁹ Zapis obowiązujący zarówno w Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (dokument uchylony 1.09.2013 r.), jak i w Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci.

²⁰ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 1 lutego 2013 r. w sprawie szczegółowych zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, w tym publicznych poradni specjalistycznych

²¹ Zarządzenie Nr 60/2007/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 19 września 2007 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju rehabilitacja lecznicza

- 2) z wrodzonymi wadami rozwojowymi układu nerwowego (np. przepukliny oponowo-rdzeniowe, małogłowie, wrodzone wodogłowie);
- 3) z chorobami metabolicznymi układu nerwowego;
- 4) z zaburzeniami koordynacji ruchowej pochodzenia centralnego;
- 5) z zespołem mikrozaburzeń czynności mózgu (z wyłączeniem zespołów nadpobudliwości psychomotorycznej);
- 6) z zespołami aberracji chromosomów (np. zespół Downa);
- 7) z trwałymi dysfunkcjami aparatu ruchu (np. dziecięce porażenie mózgowe, miopatie, zaniki nerwowo-mięśniowe, następstwa chorób urazowych i zapalnych OUN);
- 8) z zaburzeniami integracji sensorycznej;
- 9) z nieprawidłowym rozwojem psychomotorycznym o ustalonej lub bez ustalonej etiologii;
- 10) z wrodzonymi wadami rozwojowymi wielu układów;
- 11) z zaburzeniami słuchu i mowy;
- 12) z zaburzeniami wzroku.

Przy czym w przypadku dzieci do 3. r.ż. wystarczy skierowanie od lekarza podstawowej opieki zdrowotnej. Nie jest wymagane orzeczenie o niepełnosprawności.

Działania organizacji pozarządowych

Ważnym uzupełnieniem dla działań ustawowych są inicjatywy organizacji pozarządowych, które prowadzą wczesne wspomaganie rozwoju. Szczególnie szeroki zasięg geograficzny mają Ośrodki (Punkty) Wczesnej Interwencji (OWI) prowadzone przez koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU)²². OWI są to niepubliczne specjalistyczne placówki wykonujące działalność leczniczą²³. Głównymi źródłami finansowania dla OWI są środki NFZ oraz PFRON. PSOUU opracowało standardy działania tych placówek, uwzględniające wymagania dotyczące kompleksowej diagnozy dzieci, kadry (praca w zespołach specjalistycznych), organizacji pracy, dokumentacji przebiegu terapii, współpracy z rodzinami (rodzice/ opiekunowi są aktywnymi uczestnikami całego procesu) i bazy lokalowej.

Szereg innych organizacji pozarządowych również prowadzi wspomaganie rozwoju i wczesną interwencję, finansując swoje działania z różnych źródeł – w tym także tych opisanych powyżej. Organizacje trzeciego sektora nieraz przyjmują rolę organów założycielskich lub prowadzących dla placówek medycznych i edukacyjnych, świadczących wsparcie. Takie placówki były głównymi odbiorcami zakończonych już programów: WWKSC i WPDN. Wstępna analiza ich działalności wskazuje, że przynajmniej część z nich kontynuuje działania realizowane w ramach tych programów.

²² Pojedyncze ośrodki wczesnej interwencji powstały poza PSOUU, np. Maltański Ośrodek Wczesnej Interwencji, Ośrodek Wczesnej Interwencji i Rehabilitacji dla Niemowląt, Dzieci i Młodzieży.

²³ Standardy pracy Ośrodków (Punktów) Wczesnej Interwencji,
http://psouu.org.pl/sites/default/files/strefa/standardy/psouu_standardy_owi.pdf

5.3. Specyfika systemów wsparcia dla dzieci z niepełnosprawnością

5.3.1. Założenia podstawowe

Podejście do dziecka niepełnosprawnego zmieniało się tak, jak podejście do niepełnosprawności. Ostatnie 30 lat przyniosło istotną ewolucję nie tylko sposobu postrzegania takich osób, ale i kierunków działań mających poprawić ich sytuację. Ważnym krokiem w stronę zmiany sposobu patrzenia na niepełnosprawność była zmiana jej definicji. Światowa Organizacja Zdrowia w 2000 roku przedstawiła biopsychospołeczną koncepcję niepełnosprawności, będącą holistycznym połączeniem koncepcji biologicznej, psychologicznej i społecznej. Założenie to opiera się na trzech filarach:

- **człowiek jest istotą biologiczną;**
- **człowiek jest osobą, jednostką działającą i wypełniającą określone czynności i zadania życiowe;**
- **człowiek jest także członkiem określonej grupy społecznej;**

Konsekwentnie należy stwierdzić, że człowiek funkcjonuje na trzech poziomach: biologicznym, jednostkowym i społecznym.²⁴ Do tych poziomów odnosi się pomoc, jaką należy oferować dziecku dotkniętemu niepełnosprawnością.

Ta nowa definicja znalazła swoje odniesienia w dokumencie podsumowującym Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych (Madryt, marzec 2002 r.). Uczestnicy kongresu w swojej deklaracji²⁵ określili wizję, jaka powinna stać za wsparciem osób niepełnosprawnych. Została ona zestawiona ze starą wizją, jaka była powszechna we wcześniejszych latach. Z punktu widzenia pomocy dziecku niepełnosprawnemu szczególnie ważne jest odejście od uznawania osoby niepełnosprawnej jako pacjenta do traktowania jej jako obywatela. Innym istotnym elementem jest rezygnacja z podejścia do osoby niepełnosprawnej jak do odbiorcy działań charytatywnych. Autorzy Deklaracji postulowali też zaniechanie niepotrzebnej segregacji (także w edukacji) na rzecz integrowania osób niepełnosprawnych w normalny nurt życia²⁶.

Te założenia mają swoje odbicie w sposobie, w jaki pomaga się dziecku niepełnosprawnemu. Nowa koncepcja tej dziedziny uwzględnia więc nie tylko zdrowie, ale i edukację oraz nauki społeczne (szczególnie poprzez wykorzystanie psychologii i wpływu interakcji społecznych). Interwencja nie jest już skupiona wyłącznie na dziecku, ale obejmuje także jego rodziców i opiekunów oraz środowisko, w jakim żyją²⁷.

²⁴ Palak, Z. *Koncepcja wczesnego wspomaganie rozwoju w kontekście unijnych wskazań i polskich rozwiązań* w: Meritum nr 2 (13) / 2009

²⁵ Tzw. Deklaracja Madrycka

²⁶ Więcej na ten temat: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1878> [dostęp 3.10.2014 r.]

²⁷ Soriano V.(red.) *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, 2005 r. s. 4

Aby dokładnie opisać jak powinno się tą pomoc kierować, wskazane jest przyjrzenie się różnym pojęciom stosowanym w odniesieniu do takiego wsparcia. Z. Palak wymienia pięć określeń pojawiających się w literaturze:

- wczesne wspomaganie rozwoju,
- wczesna rehabilitacja,
- wczesna rewalidacja,
- wczesna stymulacja,
- wczesna interwencja.²⁸

Przy czym wskazuje pierwsze w nich jako najbardziej adekwatne. Do nich należy dodać jeszcze *wczesną pomoc*. Pojęcie to wykorzystuje PFRON do określenia programu nastawionego na rehabilitację społeczną niepełnosprawnych dzieci i ich rodziców.

Analiza literatury wskazuje, że najczęściej wykorzystuje się pojęcia wczesna interwencja (WI) a także wczesne wspomaganie. T. Serafin wskazuje na różne znaczenia tych pojęć. Jako wczesną interwencję opisuje działania medyczno-rehabilitacyjno-terapeutyczne, podczas gdzie wczesne wspomaganie rozwoju opisuje jako działania wychowawcze²⁹. Z uwagi na zakresu Programu „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” ważne jest przeanalizowanie literatury odnoszącej się do obu tych pojęć.

Przegląd definicji wczesnej interwencji prezentuje raport Europejskiej Agencji Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami Edukacyjnymi³⁰. Warto zwrócić uwagę na różnorodność podejść, które mają kilka cech wspólnych. Autorzy przytaczają definicję Guaralnicka (2001) określającego WI jako system wzmacniający te wzorce interakcji w rodzinie, które najlepiej służą rozwojowi dziecka. Z kolei Shonkoff i Meisels (2000) piszą o wielospecjalistycznych świadczeniach, które są udzielane dzieciom w celu zapewnienia im m.in. zdrowia, wzmacnianiu umiejętności i minimalizowania opóźnień czy rehabilitacji ale ze wskazaniem na funkcjonowanie rodziny jako całości. Na rolę rodziny w tym procesie wskazuje też Blackman (2003) choć zgodnie z jego definicją celem WI jest zapobieżenie fizycznym, kognitywnym oraz emocjonalnym ograniczeniom i niedoborom dziecka narażonego na niepełnosprawność z powodu czynników biologicznych lub środowiskowych. Inną definicję przedstawiają Trivette, Dunst & Deal (1997) opisując koncepcję WI z perspektywy dystrybucji środków (świadczenia jako odpowiedź na potrzeby dziecka i jego rodziny). Bazując na definicjach cytowanych autorów, eksperci Europejskiej Agencji przedstawili własną 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;

²⁸ Palak, Z. *Koncepcja wczesnego wspomaganie rozwoju w kontekście unijnych wskazań i polskich rozwiązań* w: Meritum nr 2 (13) / 2009

²⁹ Serafin, T. *Wybrane aspekty dotyczące możliwości prowadzenia działań wspierających rozwój małych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych oraz ich rodziny (na podstawie założeń i efektów wdrażania pilotażu programu rządowego 2005-2007)*, Impuls Kraków 2012 r. S. 57

³⁰ Por. Soriano V. (red.) *Wczesna interwencja*, s. 15-17.

- *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.³¹

5.3.2. Uzasadnienie potrzeby wczesnej pomocy

Solidne uzasadnienie świadczenia wczesnej pomocy dzieciom niepełnosprawnym przedstawia wstęp do WWKSC³². Z jednej strony taka pomoc ma konsekwencje ekonomiczne. Jak piszą autorzy, nakłady na wczesną interwencję i psychopedagogiczne wspomaganie rozwoju mogą przyczynić się do ograniczenia w przyszłości wydatków na opiekę i świadczenia socjalne dla niesprawnych, niezaradnych, bez odpowiedniego wykształcenia oraz źle przystosowanych społecznie dorosłych osób niepełnosprawnych³³. Taka oszczędność ma znaczenie zarówno dla finansów publicznych (ograniczenie świadczeń i kosztów rehabilitacji w późniejszym okresie), ale może wpłynąć na jakość życia całych rodzin (większa samodzielność niepełnosprawnych pozwalająca na aktywność zawodową rodziców lub wykonywanie przez nich zadań opiekuńczych bez konieczności ponoszenia dodatkowych kosztów).

Czynniki ekonomiczne stanowią tylko dodatkowe przesłanki. Podstawowym kryterium skoncentrowania pomocy na dzieciach w wieku 0-7 lat jest jego efektywność. Wynika ona z następujących uwarunkowań:

- wyjątkowo **duża plastyczność centralnego układu nerwowego** we wczesnym okresie rozwoju oraz związana z tym możliwość korekcji zaburzonych funkcji i kompensacji deficytów,
- możliwość **zahamowania rozwoju wielu zaburzeń** o postępującym przebiegu, a czasami nawet całkowitego zatrzymania niekorzystnych zmian,
- większa **podatność małych dzieci na postępowanie rewalidacyjne** i w efekcie szybsze postępy usprawniania,
- łatwiejsze **generalizowanie przez dzieci wypracowanych umiejętności** i nawyków,
- **narastanie wielu zaburzeń wraz z wiekiem** i utrudnienie terapii oraz edukacji dzieci starszych,
- **rodzice małych dzieci mają więcej nadziei, sił, zapału i wiary**, dlatego są bardziej zaangażowani we współpracę ze specjalistami i we własny udział w terapii dziecka.³⁴

Trafnie podsumowała to T. Serafin pisząc, im wcześniej problem zostanie zdiagnozowany i rozpoczęte działania terapeutyczne, tym lepsze będą możliwości wyrównania zaburzonych funkcji i kompensacji

³¹ Soriano V. (red.) *Wczesna interwencja*, s. 17.

³² WWKSC to realizowany w latach 2005 – 2007, pilotażowy program rządowy „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie”

³³ WWKSC, R. 1.

³⁴ WWKSC, R. 1

deficytów rozwojowych.³⁵ Potwierdzają to badania naukowe nad rozwojem mózgu³⁶. I chociaż wciąż brakuje jednoznacznych dowodów na związek przyczynowo-skutkowy pomiędzy doświadczeniem pierwszych miesięcy życia i ich konsekwencjami w rozwoju dziecka na różnych etapach, to przyjmuje się, że zaniechania na tym etapie są trudne do nadrobienia w późniejszym życiu³⁷.

Pośrednio dowodem na skuteczność wczesnego wspomaganie rozwoju są wyniki ewaluacji Programu „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie” (WWKSC). Jak podają autorzy, dzięki temu, że oddziaływania terapeutyczne wobec dzieci zagrożonych niepełnosprawnością było prowadzone kompleksowo, dało efekty w postaci zwiększenia ilorazu rozwoju i funkcjonowania społecznego od 75,95 do 85,96 oraz poprawy ich stanu zdrowia. Dzięki temu małe dzieci objęte programem, są przygotowane do dalszej edukacji i kontaktów społecznych w integracji³⁸.

5.3.3. Warunki prowadzenia skutecznej pomocy dziecku niepełnosprawnemu

Literatura dotycząca wczesnego wspomaganie rozwoju i wczesnej interwencji pozwoliła wyodrębnić czynniki sprzyjające efektywnego wsparcia dzieci niepełnosprawnych. Pod kątem tych kryteriów będzie oceniana dalej logika Programu „Wczesna pomoc...”.

Wyodrębniano następujące założenia **na poziomie systemowym**:

- **Konieczna jest prewencja**, zarówno pierwszorzędowa (zapobieganie zaburzeniom lub sytuacjom, które mogą prowadzić do powstania niepełnosprawności), jak i drugorzędowa (ograniczenie liczby przypadków danego schorzenia poprzez działania podjęte po jego ujawnieniu, ale zanim się ono w pełni rozwinie), ale też i trzeciorzędowa (ograniczenie komplikacji, jakie mogą pojawić się w związku z danym schorzeniem; minimalizowanie skutków zaburzenia lub niepełnosprawności)³⁹
- **Pomoc powinna być dostępna i bliska**: ważna jest informacja o tej dostępności i faktyczna możliwość skorzystania ze wsparcia, zapewniona przez instrumenty polityki sektorowej na poziomie lokalnym, regionalnym lub krajowym. Tym samym pomoc dziecku niepełnosprawnemu powinna być jego prawem⁴⁰. Prawo to może być skutecznie egzekwowane, jeśli rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem będą mogły skorzystać z pomocy w swojej społeczności lokalnej (decentralizacja usług).
- Pomoc powinna być **przystępna finansowo**, a w miarę możliwości – bezpłatna. Środki publiczne powinny zapewniać finansowanie usług i świadczeń.

³⁵ Serafin, T. *Wybrane aspekty dotyczące możliwości prowadzenia działań wspierających...* s. 21-22

³⁶ Por. Kotulak, R. (1996) *Inside the Brain: Revolutionary Discoveries of. How the Mind Works*. Kansas City MO: Andrews & McMeel, Park, N., Peterson, C. (2003). *Early Intervention from the Perspective of Positive Psychology*. W: *Prevention and Treatment*, Vol. 6, article 35, American Psychological Association.

³⁷ Soriano V. (red.) *Wczesna interwencja*, s. 13

³⁸ Raport z realizacji pilotażu programu rządowego "Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie" (WWKSC) w latach 2005-2007., s. 55

³⁹ Soriano V. (red.) *Wczesna interwencja*, s. 17-18

⁴⁰ Ibid. s. 44-46

Na poziomie zadaniowym kluczowe są następujące kwestie:

- **Powinna być prowadzona ocena potrzeb**, ale diagnoza musi uwzględniać nie tylko wady rozwojowe dziecka, ale także sytuację jego otoczenia w danym momencie – szczególnie rodziny. Ocena potrzeb pozwala dopasować zakres pomocy.⁴¹
- **Wsparcie powinno mieć charakter holistyczny**, integrować i koordynować pomoc z różnych obszarów/ dziedzin⁴². Praca powinna być realizowana przez zespoły zadaniowe składające się z przedstawicieli różnych specjalności (praca interdyscyplinarna). Współpracować powinni z nimi rodzice dzieci objętych pomocą. Skład zespołu powinien być (w miarę możliwości) stały.

6. Wyniki analizy logiki Programu

6.1. Charakterystyka podejścia – Zarządzanie przez rezultaty

Analiza logiki Programu została przygotowana zgodnie z koncepcją Zarządzania przez rezultaty (ang. *Result Based Management* lub *Management for Results*). Koncepcja ta skupia się na osiągnięciu efektów interwencji, dla której przyjęte działania są tylko środkami dla zrealizowania celu. To podejście stosowane jest na całym świecie, szczególnie przy analizie programów pomocy rozwojowej. Metodologia ta jest stosowana przede wszystkim jako element tworzenia polityk publicznych. Określa zasady planowania strategicznego, nastawionego na osiągnięcie mierzalnego celu (rezultatu/celu strategicznego). Może też być punktem wyjścia do analizy istniejących polityk publicznych.

Odtworzenie logiki przebiega w kilku krokach:

1. Określenie rezultatu strategicznego
2. Określenie rezultatów pośrednich pierwszego i (o ile istnieje) drugiego stopnia
3. Określenie produktów (*output*) zaplanowanych do wytworzenia
4. Przypisanie realizowanych działań do tych produktów
5. Odtworzenie założeń krytycznych.

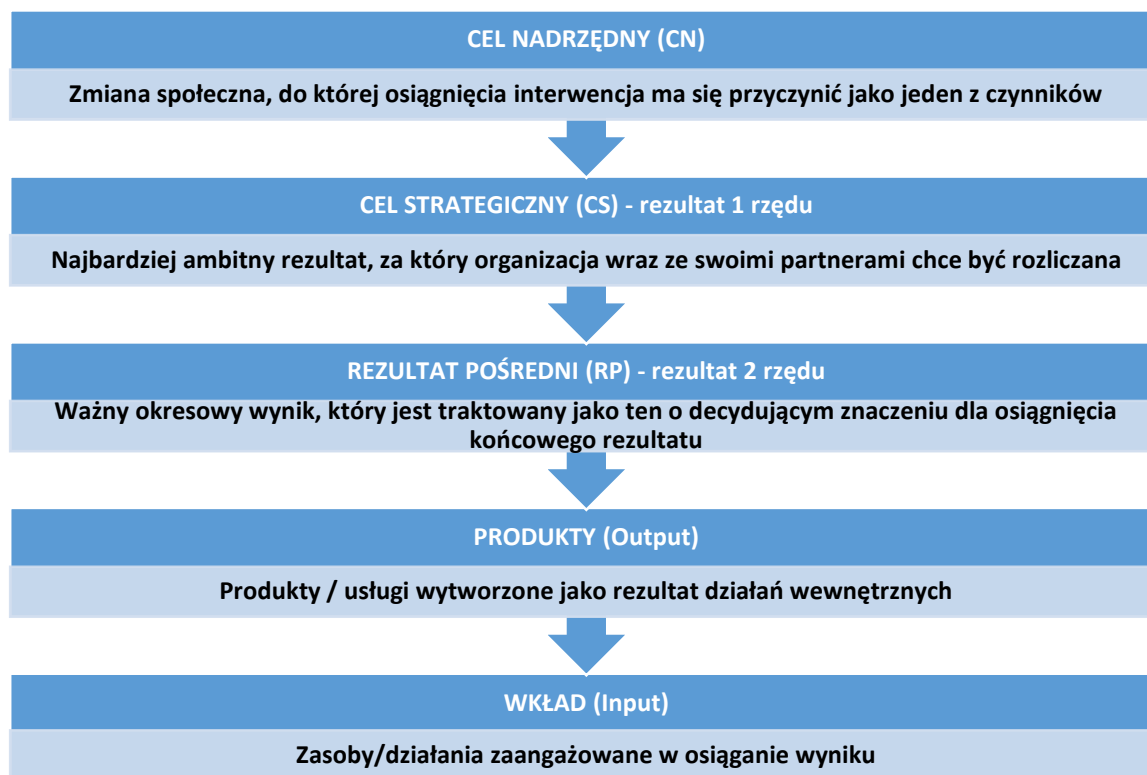
Następnie przeprowadza się ocenę odtworzonej logiki interwencji pod względem

1. **Sposobu sformułowania celu i rezultatów** (czy są one precyzyjne, jednoznaczne i atrybutywne? Czy są sformułowane jako efekty czy jako działania? Czy mierzą zamierzoną zmianę?)
2. **Związków przyczynowo-skutkowych pomiędzy celami, rezultatami i działaniami** (czy poszczególne elementy drzewa rezultatów logicznie z siebie wynikają?)
3. **Kompletności rezultatów** (czy interwencja uwzględnia wszystkie potrzebne rezultaty i odpowiadające im działania?)
4. **Zasadności założeń krytycznych** (czy powodzenie interwencji w tym kształcie jest odporne na uwarunkowania zewnętrzne?)

⁴¹ Ibid s. 31

⁴² Ibid s. 5, 47-48

Rysunek 1 Poziomy analizy programu w metodologii Zarządzania przez Rezultaty



6.2. Odtworzenie drzewa rezultatów

Ocena logiki interwencji przewidzianej w Programie jest utrudniona przez brak jednoznacznego określenia celu interwencji. Jednak przedstawiony opis pozwala na wyodrębnienie najważniejszych elementów Programu i mechanizmów związanych z uruchomieniem planowanych działań.

Mając na uwadze powyższe cele i działania, dla odtworzenia logiki zgodnie z założeniami Zarządzania przez rezultaty proponujemy określić cel nadrzędny interwencji oraz cele szczegółowy Programu.

Cel szczegółowy powinien spełniać następujące kryteria:

- Powinien stanowić **stwierdzenia efektów**: co ma zostać osiągnięte, a nie jakie procesy zostaną podjęte lub ukończone.
- **Jednowymiarowe**: jeden element w jednym stwierdzeniu rezultatu, chyba że elementy są ściśle ze sobą powiązane
- **Jednopoziomowe**, bez wbudowania w jeden cel konstrukcji „jeśli-to”, „poprzez”
- **Precyzyjne**, wskazujące jednoznacznie co ma zostać osiągnięte
- **Mierzalne i obiektywnie sprawdzalne**
- **Atrybutywne** czyli związane z planowaną interwencją, mogące być jej wynikiem.

Na kolejnej stronie zaprezentowano diagram odtwarzający logikę interwencji zapisaną w Programie „Wczesna pomoc...”. Wydaje się, że oddaje on intencje Autorów Programu, a także zależności przyczynowo-skutkowe pomiędzy zaplanowanymi działaniami i celami Programu.

Podstawowym problemem sposobu sformułowania Programu jest opisanie w nim wyłącznie działań, bez wskazania na oczekiwane efekty tych działań. Brak ujęcia w Programie oczekiwanych rezultatów utrudnia ocenę logiki, w tym związków przyczynowo-skutkowych między poszczególnymi działaniami. Co więcej, sam cel strategiczny został opisany jako działania („Rehabilitacja dzieci niepełnosprawnych...”) i jest tożsamy z opisanymi zadaniami w pkt. VIII.1.1 Programu („Prowadzenie rehabilitacji dzieci...”). Tym czasem pomiędzy celem i działaniami powinna zostać wskazana logika interwencji tłumacząca założony sposób osiągania rezultatów. Dodatkowo problem ten jest wyraźniejszy z uwagi na brak wskaźników monitorowania Programu, które mogłyby wskazywać bezpośrednio jaką zmianę autorzy zaplanowali.

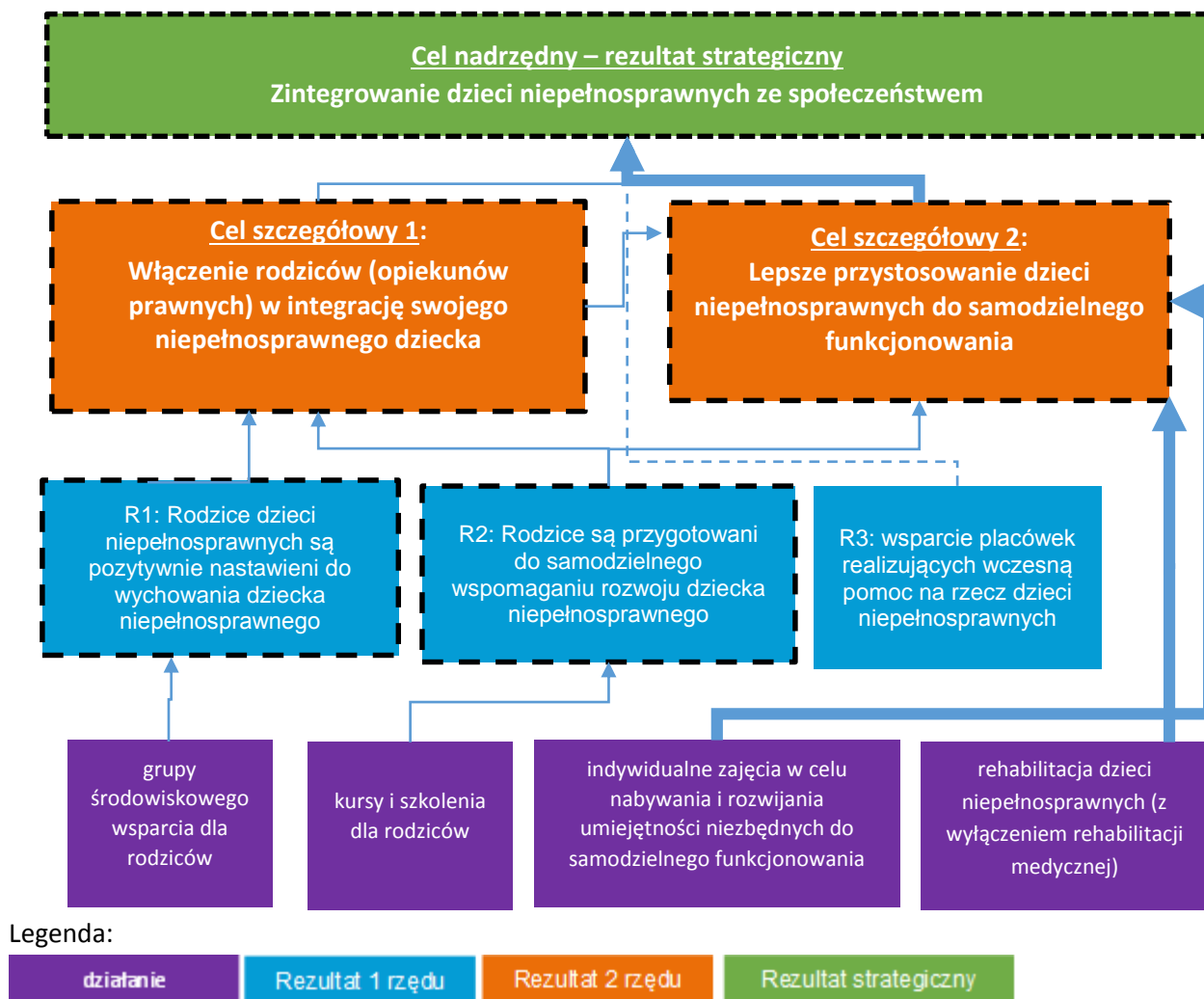
Choć główna oś interwencji jest stosunkowo łatwa do odtworzenia, wymaga przeformułowania. Ewaluatorzy przyjęli, że Program ma się przyczynić do tego, aby dzieci niepełnosprawne były w przyszłości lepiej zintegrowane ze społeczeństwem, tym samym formułując cel nadrzędny interwencji. Planowane działania tylko częściowo mogą się przyczynić do osiągnięcia tego celu. Działają na niego także inne, zewnętrzne czynniki.

Na poziomie samego Programu określono dwa cele szczegółowe. Pierwszy z nich ewaluatorzy zapisali jako „Włączenie rodziców (opiekunów prawnych) w integrację swojego niepełnosprawnego dziecka”. Aby go osiągnąć potrzebna jest akceptacja sytuacji, jaką jest wychowanie dziecka niepełnosprawnego (zapisana jako rezultat R1) z jednoczesnym nabyciem umiejętności do wspomagania dziecka (R2). Aby rodzice zaakceptowali trudną i wymagającą sytuację, w jakiej się znaleźli, przewidziano dla nich grupy wsparcia środowiskowego. Z kolei rozwój ich umiejętności miał być możliwy dzięki kursom i szkoleniom dla rodziców.

Drugim celem szczegółowym uczyniono „Lepsze przystosowanie dzieci niepełnosprawnych do samodzielnego funkcjonowania”. Stanowi ono główną oś Programu. Ewaluatorzy założyli, że jest to oczekiwany rezultat rehabilitacji niemedycznej i indywidualnych zajęć w celu nabywania i rozwijania umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania.

Poza główną oś Programu pozostaje cel operacyjny „wsparcie placówek realizujących wczesną pomoc na rzecz dzieci niepełnosprawnych”, który umieszczono na tym samym poziomie, co rezultaty R1 i R2 choć sformułowanie wyraźnie wskazuje na działanie, a nie rezultat. Ewaluatorzy interpretują ten zapis jako pomoc placówkom w przetrwaniu lub rozszerzeniu prowadzonej działalności (oferty) dzięki uczestnictwie w Programie. Tym samym zostaje zapewnione finansowanie działalności instytucji, które często mają bardzo ograniczone środki i potrzebują zewnętrznego finansowania. Takie działania pomagają zwiększyć ich trwałość i ostatecznie zwiększają szanse na integrację dzieci także poza Programem.

Rysunek 2 Drzewo Rezultatów Programu "Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu"



Rezultaty przeformułowane przez ewaluatorów: ■■■

Główna oś interwencji: →

6.1. Ocena logiki interwencji

Każda interwencja powinna dążyć do osiągnięcia **konkretnego, mierzalnego celu**. Cel powinien zostać jasno sformułowany i wyrażony wprost w treści programu. Do realizacji celu głównego powinny prowadzić rezultaty pośrednie, będące wynikiem podjętych działań. W Programie „Wczesna pomoc...” wskazano cel główny i cele operacyjne interwencji. Program został sformułowany poprzez planowane działania (*rehabilitacja, prowadzenie kursów, zajęcia itd.*). Opisano zatem, co będzie robione, a nie zmiana społeczna, która ma zajść dzięki realizacji Programu. Zaproponowane przez ewaluatorów przeformułowane zapisy, częściowo odpowiadają na powyższe problemy.

Inny problem interwencji stanowi sposób zapisu Programu. Składają się na nie skrótowe stwierdzenia, brakuje wskazania uzasadnienie podejmowanych działań oraz oczekiwanych efektów.

Logika interwencji nie wynika z samego dokumentu. Brakuje w nim diagnozy problemu oraz systemu monitoringu, który pozwoliłby precyzyjnie odtworzyć stawiane przed Programem mierzalne cele. Bez tych elementów ocena Programu ma charakter bardzo ogólny.

Dla oceny Programu ważne jest także zweryfikowanie założeń, jakie przyjęli autorzy Programu. Założenia te nie są wyrażone wprost. Ewaluatorzy odtworzyli te założenia bazując na analizie danych zastanych. Odpowiadają one najważniejszym kryteriom skutecznego prowadzenia wczesnej interwencji i wspomagania rozwoju. Do założeń krytycznych ewaluatorzy zaliczyli:

1. dostępność rehabilitacji medycznej (finansowa i terytorialna)
2. współpracę i koordynację działań różnych instytucji wspierających dzieci niepełnosprawne i ich rodziny
3. wsparcie poprzedzone wielospecjalistyczną diagnozą
4. adekwatność środków przeznaczonych na pomoc dzieciom niepełnosprawnym
5. adekwatność środków przeznaczonych na koszty przystosowania pomieszczeń i zakupu sprzętu rehabilitacyjnego.

Analiza literatury i sprawozdań z realizacji Programu pokazała, że nie jest spełnione przynajmniej założenie 2 i 3, co istotnie może ograniczać skuteczność Programu.

7. Sposób organizacji Programu

7.1. Przystąpienie do Programu

Warunkiem realizacji zadań w Programie „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” było znalezienie się na liście placówek przygotowanej przez PFRON we współpracy z MEN oraz złożenie poprawnego wniosku o dofinansowanie.

Wszystkie placówki ujęte w wykazie musiały spełniać kryteria ustalone przez Radę Nadzorczą PFRON, którymi były:

- prowadzenie rehabilitacji wielospecjalistycznej,
- doświadczenie w prowadzeniu wczesnej interwencji,
- posiadanie zaplecza miejscowego i kadrowego,
- prowadzenie rehabilitacji medycznej w oparciu o kontrakty z NFZ.

Szczegółowe wymagania zostały opisane w Programie WWKSC oraz w załącznikach do tego Programu. Zdaniem ekspertów, uczestniczących w badaniu, procedura weryfikacji placówek pozwoliła przystąpić do Programu tym najlepiej przygotowanym do realizacji zadań w nim przewidzianych.

Wszystkie placówki wymienione na liście były wytypowane do udziału w pilotażowym programie rządowym WWKSC realizowanym w latach 2005 – 2007.

Osobiście do mnie dzwoniło kilkoro kierowników placówek, nieobjętych pomocą, z pytaniem, w jaki sposób mogą starać się o wejście do tego Programu i czy w ogóle mogą. Generalnie było widać, że są zainteresowani. I wiem, że próbowali się dowiadywać jeszcze w Biurze Funduszu o możliwości w przyszłości wejścia tu w ramy tego Programu. (Oddział_PFRON).

Z perspektywy placówek, które były na liście, zainteresowanie też było duże, choć nie wszystkie ośrodki realizujące WWKSC złożyły wnioski o dofinansowanie. Część dołączyła do Programu w kolejnych latach, a inne nie zdecydowały się na finansowanie swoich działań ze środków WPDN. Dla tych, które podjęły decyzję o uczestnictwie w Programie, była to naturalna kontynuacja projektu pilotażowego:

*Nie było o czym dyskutować, myśmy czekali na to. Myśmy nie dość, że strona internetowa, pobranie informacji, telefon do PFRON-u, dopytywanie się, kiedy możemy składać (...)
(Kierownik placówki)*

Pierwszym krokiem koniecznym do przystąpienia do Programu było złożenie wniosku o dofinansowanie w określonym terminie. Na tym etapie zarys realizacji zadania w ramach Programu musiał zostać opisany, czego wymagała część merytoryczna wniosku. Przystępując do opisanego planowanych zadań, przedstawiciele placówek przeważnie nie prowadzili pogłębionej diagnozy potrzeb placówki i jej beneficjentów. Najczęstszym modelem było przygotowanie wniosku w oparciu

o doświadczenie kadry ośrodków. Za przygotowanie wniosku najczęściej odpowiadał przedstawiciel kierownictwa placówek (w części merytorycznej), wspierany przez pracownika z księgowości (szczególnie w części finansowej). **Kierownik placówki w mniejszym lub większym zakresie (różnie w poszczególnych placówkach) konsultował zapotrzebowanie na zajęcia ze swoją kadrą, która bezpośrednio pracuje z dziećmi (np. fizjoterapeutami, logopedami, pedagogami, psychologami).** Odbывало się to formalnie (np. na spotkaniach lub pracownicy składali opisy proponowanych zajęć pisemnie) lub też nieformalnie. Pracownicy mieli też możliwość zgłoszenia zapotrzebowania na sprzęt rehabilitacyjny lub inne pomoce. Jak zauważyli respondenci, najistotniejsze elementy ich planu pracy w ramach Programu zostały wypracowane już wcześniej, na potrzeby pilotażu WWKSC. Z uwagi na fakt, że placówki zgłaszające swoje uczestnictwo w Programie miały długoletnie doświadczenie w świadczeniu wsparcia niepełnosprawnym dzieciom, opisane formy badania potrzeb okazywały się wystarczające i adekwatne. Dodatkowo potwierdza to fakt, że w części placówek zajęcia były planowane dla konkretnych dzieci – aktualnych podopiecznych, którzy indywidualną diagnozę i plan terapeutyczny miały już określone wcześniej. Dbano o to, by zajęcia uzupełniały się, w efekcie tworząc warunki do kompleksowego rozwoju uczestników.

Ja sama (konceptję) tworzyłam. Wiedziałam, jakie są potrzeby rodziców, ponieważ ich wcześniej znałam i wiedziałam o tym, że wiadomo, że rodzic, który jest rodzicem dziecka niepełnosprawnego, to może przeżywać etapy żałoby, może sobie nie radzić z tą niepełnosprawnością i to też wynikało z mojej wiedzy, i z doświadczenia, które mam. (kierownik placówki, psycholog)

Sam etap tworzenia wniosku był przeważnie bezproblemowy. Uwagi zgłaszane przez przedstawicieli Oddziałów PFRON były niewielkie i dotyczyły głównie braków formalnych. Placówki sprawnie uzupełniały wszelkie niedociągnięcia. Badani pracownicy Oddziałów PFRON tylko wskazywali, że nie zdarzało się, aby wniosek złożony przez akredytowaną placówkę został odrzucony. Badacze zidentyfikowali tylko jeden hipotetyczny przypadek, ale pracownik Oddziału nie był pewien jaki był powód negatywnej decyzji.

Wysokość dofinansowania, jakie otrzymały organizacje w większości była taka sama lub zbliżona do wnioskowanej. Dofinansowanie kształtował limit środków, jakimi dysponował Oddział PFRON – przeważnie były one dzielone proporcjonalnie pomiędzy wszystkich wnioskodawców. Choć zgodnie z zapisami Programu wysokość dofinansowania mogła być negocjowana, nie wszystkie koszty zamieszczone w budżetach były kwalifikowalne do rozliczenia i nie w każdym Oddziale takie negocjacje były możliwe. W jednym z regionów wnioskowane finansowanie obniżono wszystkim placówkom. Po otrzymaniu informacji o ile została zmniejszona pula otrzymanych środków Oddział PFRON-u analogicznie obniżał wysokość wszystkich dotacji, o które występowały ośrodki. Podmioty były powiadamiane o tym fakcie pisemnie przed formalnymi negocjacjami. Ostatecznie zmniejszenie budżetu miało konsekwencje w postaci ograniczenia liczby dzieci objętych wsparciem lub zmniejszenia swoich oczekiwań związanych z zakupem dodatkowego sprzętu.

7.2. Kadra

Po stronie Oddziałów PFRON zasoby oddelegowane do obsługi Programu były niewielkie, ale wystarczające. Zdaniem przedstawicieli badanych Oddziałów realizacja programu nie wiązała się z dużym obciążeniem regionalnej komórki PFRON a zasoby kadrowe były wystarczające, ponieważ procedury były jasne i przejrzyste, i nie zawierały nazbyt rozbudowanej sprawozdawczości. Za Program odpowiadała przeważnie jedna osoba i oprócz obsługi placówek w ramach WPDN, pełniła także inne obowiązki. Sytuacja ta wynikała też z faktu, że w wielu województwach w Programie uczestniczyły pojedyncze organizacje, co nie wiązało się z dużą ilością pracy.

W placówkach uczestniczących w Programie obowiązek prowadzenia dokumentacji oraz wypełniania zobowiązań wynikających z umowy (sprawozdawczość, rozliczenia, itp.) przeważnie spoczywał na kierowniku badanej placówki i osobie zatrudnionej w księgowości. I choć zasoby kadry administracyjnej zwykle były wystarczające, w części placówek niektórzy pracownicy administracyjni, np. księgowa odpowiedzialna za rozliczenie programu, musieli realizować zadania związane z obsługą Programu w czasie nadgodzin, które nie były opłacane z budżetu Programu.

Pracownicy merytoryczni nie byli nadmiernie obciążeni koniecznością prowadzenia dokumentacji. Zwykle ograniczała się ona do prowadzenia dzienników zajęć. W przypadku części placówek na bieżąco uzupełniane były też kartoteki poszczególnych dzieci, w których zapisywano przebieg terapii. Tylko część placówek musiała zatrudnić dodatkową kadrę. Pracownicy ośrodków byli przeważnie doświadczeni w prowadzeniu zajęć w Programie. W niektórych placówkach poszukiwano specjalistów, którzy nie pracowali w nich na co dzień, aby lepiej dopasować wsparcie do potrzeb beneficjentów. Niektórzy stali pracownicy otrzymali dodatkowe zadania, wykraczające poza ich standardowe obowiązki – np. prowadzenie zajęć dla rodziców. W niektórych placówkach (np. w ośrodku finansowanym z funduszy publicznych) zajęcia realizowane w Programie musiały się odbywać popołudniami, po godzinach pracy terapeutów z uwagi na konieczność rozdzielenia godzin etatowych od tych w ramach Programu (dodatkowo płatnych).

7.3. Rekrutacja uczestników

Badane placówki nie prowadziły sformalizowanej rekrutacji swoich uczestników. Przeważnie dzieci biorące udział w Programie były wcześniej pod opieką badanej placówki lub zostały nią objęte w trakcie realizacji Programu pilotażowego. O możliwości udziału w Programie rodzice dowiadywali się przeważnie od kadry placówek, do których trafili. Z tego powodu nie wypracowano specyficznych kryteriów rekrutacyjnych: poza wiekiem kwalifikującym dziecko do udziału i posiadaniem przez nie orzeczenia o niepełnosprawności. W przypadku dzieci, które nie legitymowały się tym dokumentem, placówki musiały zaproponować im kontakt w późniejszym terminie lub przyjąć do zajęć poza Programem. Jak wynika z analizy, kwestia ta stanowiła problem. **Dzieciom, które miały zdiagnozowaną wadę, ale nie otrzymały jeszcze orzeczenia, placówki nie mogły zapewnić tak kompleksowej rehabilitacji, a także – wspomóc w Programie rodziców. Co więcej, niektórzy rodzice celowo rezygnowali z ubiegania się o stwierdzenie niepełnosprawności, aby nie stygmatyzować**

swoich dzieci.

Niektóre placówki wprowadzały specyficzne kryteria rekrutacyjne, np. zwracały uwagę na częstotliwość, z jaką rodzice przywożą swoje dzieci na zajęcia lub kwalifikowały w pierwszej kolejności dzieci, które korzystały z ograniczonego zakresu rehabilitacji finansowanej z NFZ.

Raczej nie wciągaliśmy, (...) do programu, takich osób, o których wiedzieliśmy, że często odwołują zajęcia. Że z jakichś przyczyn na przykład nie mogą zbyt często uczestniczyć tutaj w zajęciach w ośrodku. (...) Głównie decydowała tutaj – po pierwsze – potrzeby. Dlatego, że mówię, to były dzieci, które były w okresie najintensywniejszej rehabilitacji. To jest na pewno rzecz podstawowa. Ale druga rzecz, no to oczywiście, no, musiała być, jakby, taka dyspozycja rodzica. Więc to braliśmy pod uwagę rzeczywiście najbardziej. Żeby to byli rodzice, którzy będą w stanie z tego skorzystać. (kierownik).

W jednym badanym przypadku placówka uznała za wartość nadrzędną utrzymanie kontaktu z dziećmi i rodzicami, i świadomie rekrutowała także dzieci z rodzin patologicznych, choć rodzice z takich rodzin mieli problem z regularnym uczęszczaniem na zajęcia. W przywołanej placówce uznano, w przeciwieństwie do niektórych innych badanych ośrodków, każdy możliwy zakres wsparcia za wartościowy.

W części placówek tworzone także listy rezerwowe – dziecko było włączane do programu, gdy inne przestawało być uczestnikiem z powodu rezygnacji lub zakończenia programu terapeutycznego.

On czekał w kolejce, bo rozpoczął się projekt, już były wszystkie osoby zakwalifikowane, nagle się dowiedziela jakaś mama i umieściliśmy ją na liście rezerwowych. Na liście rezerwowych był umieszczony i w momencie kiedy to dziecko, z powodów zdrowotnych, licznych nieobecności, zrezygnowała, automatycznie to drugie dziecko weszło. (kierownik placówki)

W nielicznych przypadkach rekrutowano dzieci „z zewnątrz”. Co najmniej jedna placówka, chcąc poszerzyć grupę uczestników programu, rozpowszechniała informacje przez położne, lekarzy ginekologów i pediatrów. Do samych placówek rodzice trafiali przeważnie przez lekarzy (zarówno specjalistów, jak i pediatrów) lub poinformowani przez znajomych. W jednym z badanych ośrodków ważną rolę pełnił lekarz-pediatra pracujący w lokalnej przychodni. Miał możliwość udzielania informacji o istnieniu placówki rodzicom dzieci niepełnosprawnych i przekazywania informacji o diagnozie dziecka do placówki. Dodatkowo dyrektor zwracała się bezpośrednio do położnych i lekarzy ginekologów szukając informacji o potrzebujących.

7.4. Etap rozliczania zadania

Rozliczenie realizacji zadania nie było bardzo problematyczne z perspektywy placówek, jak i Oddziałów PFRON. Jak mówili badani, Program był pod tym względem zdecydowanie mniej

obciążający niż inne, podobne interwencje. Jak relacjonują badani, pojawiały się pewne problemy na etapie rozliczenia. Przeważnie dotyczyły kwalifikowalności poniesionych wydatków. Zdarzało się, że jeśli wydatki były źle zakwalifikowane w rozliczeniu końcowym, placówka zobowiązana była je zwrócić. Z perspektywy większości badanych, nie był to tu duży problem, a kwestionowane wydatki stanowiły niewielki procent budżetów. W pojedynczych przypadkach kwestia ta budziła więcej kontrowersji. Drobiazgowo sprawdzanie poprawności dokumentów pod względem formalnym było niezrozumiałe przez przedstawicieli niektórych placówek.

(...) na pewno to nie było proste, bo ciągle było, że tu jeszcze jakiejś pieczętki zabrakło, tu jakichś podpisów zabrakło (...) te panie są tak skrupulatne. Ja im tego nie mam za złe. One są zobowiązane prowadzić taką dokumentację, ale to było dla nas, my byliśmy trochę zszokowane, księgową naszą również, bo wielokrotnie one bardzo, musiały poprawiać to wszystko, żeby to się wszystko zgadzało, no to było trochę trudne. (kierownik placówki)

Kolejną trudnością w rozliczeniu projektu było samo przeliczanie poszczególnych kosztów - czy mieszczą się one w zaplanowanym budżecie i czy nie przekraczają określonych limitów (np. zakup sprzętu, którego wartość może stanowić do 10% całego budżetu).

Zastrzeżeniem do Programu, utrudniającym jego rozliczenie, było **nieuwzględnianie wypadków losowych** takich jak choroba, operacja czy śmierć dziecka. Takie zdarzenia nie były przewidziane w sprawozdaniu i nie mogły zostać w nim uwzględnione. Np. gdy dziecko nie pojawiło się na zajęciach (a dzieci niepełnosprawne mają obniżoną odporność, często chorują, jeżdżą do różnych przychodni, są operowane) pracownikowi nie należało się wynagrodzenie, mimo, że był obecny. Nie zgadzała się też wtedy liczba przepracowanych przez terapeutę godzin. Godziny, które się nie odbyły, nie były finansowane przez Program, a zdarzało się, że placówka zdążyła już za nie terapeutę zapłacić. Trudnością z tym związaną była mała elastyczność w definiowaniu kryteriów rozliczania części finansowej. Kadra jednej z placówek skarżyła się na brak zaufania do osób zarządzających w placówkach.

Największym problemem wynikającym z zasad finansowania i rozliczania programu był **brak możliwości otrzymania środków na realizację zadań w kolejnym roku programu, dopóki nie został rozliczony rok poprzedni**. Co więcej, **placówki na początku roku nie były pewne, czy w kolejnym roku otrzymają dofinansowanie**. W związku z tym pracownicy podejmowali się kontynuacji działań terapeutycznych, podejmując ryzyko nieotrzymania wynagrodzenia za swoją pracę. Jak podkreślali badani, prowadzenie terapii dzieci w sposób ciągły byłoby niemożliwe bez osobistego zaangażowania i wysokiej motywacji wewnętrznej terapeutów. Sposób finansowania zadania utrudniał zapewnienie ciągłości rehabilitacji dzieci.

Innym problemem związanym z rozliczeniem całości programu był fakt, że PFRON domagał się przelewów poświadczających opłacenie składek ZUS osobno dla każdego pracownika. Natomiast stowarzyszenia (a często w takiej formule działają placówki uczestniczące w WPDN) są zobowiązane do opłacania składek ZUS w jednym przelewie w którego opisie wskazuje się kwoty składek dla

poszczególnych pracowników, co potwierdził respondent reprezentujący kadre zarządzającą jednego z badanych ośrodków.

Mimo tych trudności, **w większości rozliczanie Programu przebiegało sprawnie**. Prowadzenie Programu było dość bezproblemowe również dzięki temu, że placówki w nim uczestniczące wiedziały, jak sobie radzić w kontaktach z PFRON i z rozliczaniem projektów. W przeciwieństwie do WWKSC, aż tak obszerna dokumentacja nie była wymagana, co usprawniało pracę po stronie Oddziałów i placówek. Przyjęte kryteria, przepisy i zasady były przejrzyste dla większości pracowników obsługujących Program. Dzięki temu współpraca na linii Oddział-placówki była sprawna, co oznacza, że nawet w sytuacji, gdy pojawiały się jakieś wątpliwości czy uchybienia, łatwo można było sobie z nimi poradzić.

7.5. Sprawozdawczość i kontrola

Placówki zobowiązane były dostarczyć po roku realizacji programu sprawozdanie merytoryczne i finansowe według wzoru ogólnego określonego ogólnie przez Biuro PFRON. Z perspektywy Oddziału najistotniejsze było sprawozdanie finansowe, które było poddawane szczegółowej kontroli pod względem formalnym i rachunkowym.

Na wstępie należy podkreślić ograniczoną wartość poznawczą sprawozdań. Brakowało szczegółowych wytycznych, co ma się znaleźć w dokumencie podsumowującym rok realizacji Programu przez placówkę. Z uwagi na brak standaryzacji, podejście kierownictwa placówek do wypełnienia dokumentu było różne. Znaczna część z nich skupiała się jedynie na wyliczeniu zakresu wsparcia, liczby dzieci w poszczególnych miesiącach i osiągniętych efektów. Przy czym efekty te często były mylnie utożsamiane ze zrealizowanymi zadaniami. Zdarzały się przypadki, gdzie ta część sprawozdania ograniczała się do podsumowania, że założone efekty udało się osiągnąć lub na co przeznaczono środki finansowe. Inni sprawozdawcy szczegółowo opisywali nie tylko zakres realizowanych zadań, ale swoją koncepcję wspomagania, uzasadniając jej poszczególne elementy. Opis efektów bywał rozbudowany, ze wskazaniem na efekty główne (zmiany sprawności dzieci, ale też i rodziców), jak również na dodatkowe rezultaty. Należy stwierdzić, że te sprawozdania były nieliczne. W nielicznych sprawozdaniach przedstawiono opinię rodziców czy opisano sposoby zapewnienia trwałości uzyskanych rezultatów (poprzez kontynuację podobnych działań w placówce)

Istotnym elementem, na który ewaluatorzy zwrócili uwagę badając sprawozdania, był fakt umieszczenia w nich informacji o diagnozie dziecka przy przystępowaniu do Programu. Tylko w niewielkiej części sprawozdań zawarto informację o ocenie potrzeb dziecka i jego otoczenia. Tam, gdzie pojawiały się opisy poprowadzonej diagnozy, przeważnie wskazywały na bardzo kompleksowe działanie, zgodne z wytycznymi cytowanymi z literatury specjalistycznej. Ocenę prowadził np. zespół diagnostyczno-konsultacyjny, który określał potrzeby dziecka i rodziny. W innych dokumentach pojawiała się informacja, że prowadzono wielowymiarową diagnozę przez różnych specjalistów (często była to diagnoza psychologiczna, logopedyczna, fizjoterapeutyczna). Wydaje się, że tam, gdzie diagnoza była elementem programu, wsparcie miało charakter bardziej indywidualny. Jednak z uwagi

na ograniczoną porównywalność sprawozdań, brakuje dowodów jednoznacznie potwierdzających tę tezę.

Niektóre sprawozdania dostarczają dodatkowej wiedzy o tym, jakie działania realizowano. Pokazuje to, że czasami pomoc wykraczała poza założenia Programu. Efekty realizacji Programu były także opisywane w sposób niejednorodny. Na podstawie dokumentów dostarczających szerszych informacji o Programie i jego rezultatach, można wnioskować, że zadania realizowane przez placówki przyczyniały się do osiągnięcia wymiernych rezultatów.

Dokumenty dostarczały niewiele informacji o monitorowaniu efektów Programu i losów jego uczestników. W niektórych sprawozdaniach wskazywano dodatkowe efekty działań, takie jak rozszerzenie oferty zajęć w ośrodku i możliwość przyjęcia dzieci z listy rezerwowej.

Podsumowując, można stwierdzić, że zaobserwowano bardzo dużo pozytywnych zmian u dzieci i ich rodziców; wpływ na to miały często zajęcia, które mogli oni realizować wspólnie z terapeutą - wówczas rodzice mieli okazje obserwować jak zachowuje się ich dziecko, jak się zmienia i jak będą mogli wykonywać pewne czynności i ćwiczenia razem w domu. Część placówek podkreślała wzrost świadomości rodziców i ich lepszą integrację z dzieckiem, jako efekt swoich zajęć; warsztaty i zajęcia terapeutyczne ułatwiały też rodzicom pogodzenie się z sytuacją, w jakiej się znaleźli.

Wspólną cechą większości sprawozdań jest to, że autorzy piszą w nich o realizacji celów Programu i pozytywnych zmianach u dziecka, ale **brakuje w nich informacji w jaki sposób zostało to mierzone**. W kilku sprawozdaniach podane były przypadki, w których rodzice proszeni byli o wypełnianie ankiet ewaluacyjnych (czasem rodzice wyrażali chęć kontynuacji takich zajęć), a jedna z placówek zakupiła w ramach Programu kamerę wideo, na której nagrywane były zajęcia, kolejne sesje i dzięki późniejszemu odtwarzaniu tych materiałów można było obserwować postępy dziecka.

Narzucone kategorie sprawozdań, uwzględniające tylko podstawowe informacje bez wskazania sposobu ich opisu, nie pozwoliły na badanie trwałości rezultatów. O trwałości rezultatów Programu świadczą jedynie informacje nieformalnie pozyskiwane przez Oddziały PFRON oraz wyniki niniejszego badania ewaluacyjnego.

Na podstawie sprawozdań możliwe było przeprowadzenie klasyfikacji sprzętu i materiałów, zakupionych na potrzeby realizacji Programu. Wyróżniono trzy kategorie: sprzęt elektroniczny, rehabilitacyjny i materiały dodatkowe. Każda z tych kategorii jest silnie zróżnicowana wewnętrznie. W przypadku sprzętu elektronicznego kupowano zarówno specjalistyczne urządzenia (np. aparat EEG Biofeedback), jak i kamery do nagrywania i odtwarzania przebiegu zajęć. Artykuły do rehabilitacji obejmowały najczęściej sprzęt do pobudzania rozwoju ruchowego, i do stymulacji zmysłów. Wśród materiałów dodatkowych kupowano przeważnie drobny sprzęt i zabawki pobudzające do pracy poprzez zabawę. W wielu sprawozdaniach nie zawarto informacji czy i jaki sprzęt został kupiony ze środków na realizację zadań w Programie. Zestawienie kategorii zakupionego sprzętu przedstawiono poniżej.

Sprzęt kupiony w ramach Programu

Sprzęt elektroniczny	programy komputerowe, włącznik do komputera, kamera cyfrowa do rejestracji i odtwarzania zajęć, sprzęt audiowizualny, powiększalnik do obrazu, programy komputerowe do rehabilitacji;
Sprzęt do rehabilitacji	wózek Racer, wózek Macleren, fotelik rehabilitacyjny, krzesła terapeutyczne, ścianka wspinaczkowa, platforma balansowa, krzesła systemowe, pionizator aktywny, przyrządy gimnastyczne, lina, szcudła, równoważnie, urządzenia multimedialne do stymulacji wzroku, dotyku, słuchu, tunel rehabilitacyjny, aparat EEG Biofeedback, wyposażenie gabinetu do biofeedback, zestaw terapeutyczny do sali doświadczania świata, stół podświetlany do terapii widzenia;
Materiały dydaktyczne oraz dodatkowe	środki czystości, zabawki, zbieracz piłek, kostki piankowe, piłeczki, dzwonki, instrumenty egzotyczne, gong, klocki, materiały plastyczne, książki, materiały edukacyjne dla rodziców, czujnik ruchu, gryzaki, szpatułki, lustro, labirynt logopedyczny, lizaki logopedyczne, pomoce do terapii mowy.

Choć realizacja zadań nie była monitorowana przez PFRON, zdarzały się kontrole prowadzone przez przedstawicieli Oddziału. Zwracano wtedy głównie uwagę na zakupiony sprzęt oraz na odpowiednie jego oznakowanie. W niektórych przypadkach kontrolowano również sposób prowadzenia zajęć (zgodność z wnioskiem o dofinansowanie) i transportu dzieci oraz dokumentację podopiecznych (szczególnie w zakresie posiadania aktualnych orzeczeń o niepełnosprawności). Niektóre placówki przeszły także kontrolę z Urzędu Kontroli Skarbowej, szczególnie w kierunku podwójnego finansowania działań. Obawa związana z taką kontrolą przy dość trudnym rozdzieleniu finansowania z różnych źródeł była podstawą rezygnacji niektórych placówek z realizacji Programu. W przypadku ośrodków realizujących projekty finansowane z różnych źródeł (np. NFZ, MEN, jednostki samorządu terytorialnego, PFRON) każda z instytucji finansujących ma nieco inne wymogi odnośnie prowadzenia dokumentacji. Ten brak klarowności stanowi utrudnienie dla placówek chcących objąć dzieci kompleksową pomocą.

8. Zakres realizacji Programu

Założeniem programu „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” było umożliwienie placówkom oraz ich jednostkom prowadzącym kontynuacji działań zapoczątkowanych podczas pilotażowego programu rządowego „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie” w zakresie rehabilitacji społecznej i wsparcia rodziców oraz opiekunów prawnych dzieci niepełnosprawnych

Celem strategicznym programu była rehabilitacja niemedyyczna dzieci w wieku 0-7 lat, posiadających orzeczenie o niepełnosprawności. Jednocześnie zaprojektowano dwa cele operacyjne - pomoc ich rodzicom (opiekunom prawnym) w procesie adaptacji do warunków życia, wynikających z faktu wychowywania dziecka niepełnosprawnego i przygotowanie ich do udziału we wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka niepełnosprawnego oraz wsparcie placówek realizujących wczesną pomoc na rzecz dzieci niepełnosprawnych.

W praktyce realizacja celów odbywała się poprzez finansowanie konkretnych działań podejmowanych przez placówki na rzecz dzieci i rodziców. Finansowanie obejmowało możliwość organizowania i prowadzenia zajęć, mających na celu nabywanie i rozwijanie przez dzieci umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania, a także kursów i szkoleń oraz grup środowiskowego wsparcia dla rodziców i opiekunów prawnych dzieci niepełnosprawnych.

Program dopuszczał także możliwość sfinansowania dodatkowych zadań, w szczególności zakupu materiałów i pomocy dydaktycznych potrzebnych do realizacji planowanych zajęć, pokrycie kosztów eksploatacji wykorzystywanych w tym celu pomieszczeń oraz finansowanie usług zlecanych wykonawcom zewnętrznym w zakresie świadczeń rehabilitacyjnych skierowanych do dzieci i rodziców, jak również wynajmu taboru transportowego do przewozu uczestników. Poniższe wypowiedzi respondentów obrazują dodatkowo sfinansowane działania w ramach Programu.

- zakupy sprzętu, ale akurat tą saunę pamiętam, bo to była taka duża zmiana (kierownik placówki)

- stół jeszcze do masażu był kupiony z pieniędzy PFRON. Dzieci skorzystały, ale myśmy też te placówki wzbogacili bezsprzecznie.(kierownik placówki)

- (...) rozszerzyliśmy ofertę po prostu (...) taki ewenement – wyjazdy do domów, do rodziców. Bo to jest trudno z NFZ-u zrobić. (kierownik placówki)

Program został tak zaplanowany, że umożliwiał elastyczne dopasowanie zadań w poszczególnych placówkach do potrzeb dzieci, rodziców i kadry. Tak podsumował Program jeden z kierowników badanych placówek:

[W] tamtym czasie, to było, uważam, że – bo dla mnie było lepiej realizowane, lepiej się pisało, lepiej się rozliczało, niż teraz. Bo naprawdę każde dziecko dostawało to, co powinno było dostać, czyli nie musieliśmy wcześniej myśleć, czy przyjdzie do nas dziecko z

zespołem Downa, czy przyjdzie takie, tylko przychodziło, była określona ilość godzin terapii takiej, takiej i takiej, było pokazane, rozliczone, nie było problemów. (kierownik placówki)

Ostatecznie **największe nakłady poniesiono na pokrycie kosztów organizacji szeroko rozumianych zajęć rehabilitacyjnych dla dzieci (w tym wynagrodzenia specjalistów)**, kolejną kategorią były zajęcia z rodzicami, realizowane w różnym wymiarze przez wszystkie placówki. Było to wynikiem zapisów i celów Programu, a dodatkowo zadecydowało o tym duże zapotrzebowanie na tego rodzaju zajęcia obserwowane głównie wśród podopiecznych poszczególnych placówek, ale także pewność, że zostaną one zrefundowane. Korzystano także z możliwości zakupu materiałów i pomocy dydaktycznych oraz wyposażenia, wykorzystywanych podczas zajęć zarówno w trakcie realizacji projektu, jak i po jego zakończeniu.

Na rehabilitację, bezpośrednią pracę z dzieckiem. W każdym programie przede wszystkim 90 procent środków, 80-parę procent to są środki przeznaczone na opłacenie specjalistów rehabilitujących. A co decyduje? Potrzeby dzieci – to jest główne kryterium (kierownik placówki)

Rzadziej środki służyły finansowaniu usług zlecanych wykonawcom zewnętrznym – raczej korzystano z zatrudnionej kadry, finansując ze środków programowych część jej wynagrodzenia (zajęcia realizowane poza zwykłym czasem pracy specjalistów). Jedną z przyczyn była samowystarczalność części placówek, zatrudniających wysoko wyspecjalizowaną kadrę, inną - obawa przed brakiem możliwości finansowania działalności nowozatrudnionych osób w kolejnym roku, związana z niepewnością odnośnie otrzymania dofinansowania, powodowana troską o dobro dzieci, które źle reagują na zmianę osoby prowadzącej.

[My chcemy zatrudniać] ludzi, którzy wiedzą, co robią, bo tym dzieciom można zrobić krzywdę, jak się tego nie potrafi. To nie chodzi o to, żeby tutaj przyszedł ktokolwiek, studencina jakiś, który nic nie wie i weźmie to, tylko chodzi o to, żeby to zrobili ludzie, którzy mają o tym pojęcie. (kierownik placówki)

Zwracaliśmy uwagę, jakich mamy specjalistów, jakie mamy zajęcia, stąd pojawiły się zajęcia Sherborne w ostatnim projekcie, bo wiedzieliśmy, że te zajęcia są potrzebne dzieciom, że można dużo na nich zrobić i że mamy do tego kadrę, terapeutów SI też mieliśmy (kierownik placówki)

Pewne znaczenie miały niedogodności związane z wdrożeniem nowej osoby w pracę zespołu – duża ilość czasu jaką należy poświęcić na przekazanie niezbędnych informacji oraz potrzebnego na integrację, warunkującą prawidłowy przebieg współpracy.

A tak, jak mówię, krótki czas i nie wiadomo, co będzie dalej nie pozwala zatrudnić ludzi. Bo aczkolwiek logopedów, terapeutów na rynku trochę tam czeka, ale nie przygotujesz kogoś. A to nie o to chodziło, żeby wpuszczać nowe osoby. (kierownik placówki)

Z analizy wypowiedzi respondentów oraz dokumentacji projektowej wynika, iż **działania realizowane przez poszczególne placówki były spójne z założeniami Programu oraz umożliwiały realizację założonych celów**. Większość zaplanowanych działań udało się zrealizować, mimo obiektywnych trudności (nieregularne uczestnictwo, niechęć do uczestniczenia w określonych formach wsparcia), choć czasem wymagało to odstąpienia od przyjętych założeń, np. uelastyczenia siatki godzin przewidzianych na zajęcia, wizyt w domu wychowanków, stworzenia alternatywy dla grup wsparcia rodziców, to znaczy podjęcia działań, które pozwoliłyby na osiągnięcie efektów podobnych do założonych.

Wizyta domowa dla naszych dzieci jest bardzo potrzebna, bo oni mają taką specyfikę uczenia się, że jak się nauczył w tym miejscu i z panią Kasią, to niekoniecznie to zrobi z mamą w domu. Więc dobrze jest, żeby pani Kasia pojechała do domu i pokazała, że tam to też się tak robi. Mama też tak robi (kierownik placówki)

W jednym przypadku zmiana terapeutki spowodowała „wypalenie się” grupy, niepotrafiącej zaufać osobie, która przejęła jej zadania. Czynnikiem utrudniającym efektywne prowadzenie działań były także problemy lokalowe, uniemożliwiające np. prowadzenie zajęć w czasie optymalnej koncentracji dzieci (przed południem). Poniższe wypowiedzi obrazują czynniki uniemożliwiające pełną realizację zaplanowanych działań.

Pułapką było to, że kończy się w grudniu, a gdyby było tak, że jeszcze tydzień po świętach czy 2 to byśmy wszystko zrealizowali, a że brakowało nam czasu (kierownik placówki)

To też taka wskazówka dla nas, żeby ten okres przedświąteczny był okresem pustym. (kierownik placówki)

Przede wszystkim jest to związane z nieobecnością dziecka, dziecka z reguły. Dziecko jak jest chore, nie przychodzi na zajęcia to wiadomo, że pewne rzeczy nie osiągniemy. (kierownik placówki)

Z treści wywiadów wynika, że **placówki podjęły szereg kroków mających podnieść efektywność podejmowanych działań**. Wśród nich warto wymienić sposób rekrutacji do Programu, opisany szerzej w części 7.3 raportu, związany ze skierowaniem do Programu te dzieci, których rodzice byli gotowi chodzić na dodatkowe zajęcia lub pochodzili ze środowisk zagrożonych wykluczeniem społecznym. W tym przypadku pracownicy podejmowali dodatkowe działania w celu dotarcia do rodzin – dzieci, które opuszczały zajęcia były rehabilitowane „przy okazji” podejmowania różnych innych aktywności na terenie placówki, np. pobytu w przedszkolu, pracownicy odwiedzali rodziny w domach pomagając przeorganizować przestrzeń tak, by opieka nad dzieckiem była łatwiejsza a ono samo miało więcej pozytywnych bodźców w otoczeniu. Przy okazji rozpoznawano sytuację i potrzeby całych rodzin, co skutkowało możliwością skierowania ich po pomoc do odpowiednich instytucji lub organizacji.

Dodatkowo, niektóre placówki **prowadziły szczegółową, wieloaspektową diagnozę dziecka**, do której angażowano, co najmniej, lekarza pediatrę, fizjoterapeutę i neurologa, a w niektórych przypadkach także lekarzy rodzinnych, pracowników socjalnych, pielęgniarki środowiskowe.

Diagnozowanie potrzeb rodziców odbywało się przy okazji diagnozowania dziecka i miało formę swobodnych rozmów oraz informacji pozyskanych od terapeutów prowadzących grupy wsparcia. W części placówek nie przeprowadzano dodatkowej diagnozy, bazując na ustaleniach poczynionych w momencie rozpoczęcia współpracy z konkretnym dzieckiem oraz doświadczeniach zebranych w trakcie dotychczasowej rehabilitacji. Tłumaczono to chęcią kontynuacji działań, które sprawdzały się w dotychczasowej pracy z dziećmi.

Ale każde dziecko rzeczywiście było diagnozowane i określane były jego mocne i słabe strony, i w zależności od tego formułowany był indywidualny plan działania pod każde dziecko. I taki każde dziecko ma z rozpoznaniem harmonogramem udział w zajęciach. (kierownik placówki)

Jeżeli dziecko szło do projektu, to potrzeby były jego indywidualnie określanie. Czyli np. czy jemu dajemy więcej logopedii, bo np. ma szansę na mowę, czy dajemy mu spokój, ma tylko tyle co mu się należy w działaniu budżetowym, bo i tak ta mowa nie ruszy, czy jemu jest potrzebne wsparcie SI, procesów nerwowych... (kierownik projektu)

Następnie **tworzono indywidualny plan pracy z dzieckiem**, który w trakcie rehabilitacji był modyfikowany pod kątem zwiększenia jej efektywności. W niektórych przypadkach, na tym etapie angażowano rodziców, którzy mogli zgłaszać swoje sugestie odnośnie jego ostatecznego kształtu.

Innym przykładem, były działania wykraczające poza założenia Programu, mające na celu podniesienie jego skuteczności poprzez **zwiększenie bezpośredniego zaangażowania rodziców w proces rehabilitacji dzieci - skłonienie ich do kontynuowania pracy terapeutycznej w domu** (udostępnianie autorskich materiałów instruktażowych, zakupienie sprzętu rehabilitacyjnego, który rodzice mogli wypożyczać do ćwiczeń w domu), podtrzymywanie ich motywacji np. poprzez videotrening - nagrywanie postępów dziecka czynionych w przeciągu długiego okresu czasu, dzięki czemu łatwiej im było je dostrzec także w okresie stagnacji lub regresu.

Niektóre placówki, rehabilitację niemedyzną przewidzianą w programie, uzupełniały rehabilitacją medyczną, prowadzoną poza Programem, co maksymalizowało jej efekty.

8.1. Charakterystyka zajęć dla dzieci i rodziców

Pomoc świadczona dzieciom i rodzicom w trakcie Programu była zróżnicowana⁴³. **Zajęcia kierowane do dzieci miały zwykle charakter kompleksowy, przyjmując formę pracy indywidualnej o zróżnicowanej intensywności, podczas której koncentrowano się na wyrównywaniu**

⁴³ Przykładowe zajęcia i metody: logorytmika, muzykoterapia, artterapia, choreoterapia, dogoterapia, metoda przekształceń artykulacyjnych, manualnego torowania głosek, symultaniczno-sekwencyjna, behawioralna czaszkowo-krzyżowa, integracji sensorycznej, biofeedback'u, rehabilitacja sensomotoryczna, rehabilitacja ruchowa, terapia wodna, zajęcia z zakresu orientacji w schemacie ciała, terapia wodna, NDT-Bobath, P. Dennisona, Castillo-Moralesa

zdiagnozowanych wcześniej deficytów i wzmacnianiu zasobów konkretnego dziecka oraz grupowej, gdzie nacisk kładziony był na kształtowanie kompetencji społecznych: wykonywane zadania wymagały podejmowania współdziałania, rozwijały umiejętności komunikacyjne; **poznawczych:** pozwalały poznawać bezpośrednio dzieci z innymi niepełnosprawnościami oraz otaczający je świat, uczestniczyć w codziennych sytuacjach życia społecznego, z którego, na co dzień bywały, przynajmniej częściowo, wyłączone i **emocjonalnych:** sprzyjały uruchomieniu procesu integracji i samoakceptacji.

Inną funkcją zajęć było **podnoszenie sprawności manualnej, motorycznej i sensorycznej**, niezbędnej do samodzielnego funkcjonowania dziecka oraz przygotowanie go do nauki w szkole (zajęcia mające na celu ćwiczenia pamięci, koncentracji, myślenia przyczynowo-skutkowego, grafomotoryki, reagowania na polecenia). Zakres podejmowanych działań każdorazowo uzależniony był od przyczyny powodującej występujące dysfunkcje, stanu dziecka, jego wieku, diagnozy wstępnej, określającej mocne strony dziecka. Poniższe wypowiedzi prezentują działania skierowane do dzieci.

bezpośrednio do dzieciaków działania (...) były takie: rehabilitacja motoryczna w zakresie metod neurorozwojowych, ale też rehabilitacja innymi metodami terapeutycznymi – tam była kinezylogia edukacyjna u tych troszeczkę starszych dzieci. Zajęcia z logopedą, zajęcia pedagogiczne, spotkania psychoterapeutyczne. Były wsparcia skierowane do rodziców: zajęcia z psychologiem, całych rodzin. Zależało nam na tym, żeby w tych zajęciach z psychologiem uczestniczyły całe rodziny. (kierownik placówki)

od razu hipoterapia, te konie, (...) przez to też się otworzył, złapał kontakt dobry, zwierzątko pomogło. (Rodzic)

Zajęcia dla rodziców były mniej zróżnicowane. Przyjmowały formę **szkoleń, warsztatów oraz grup wsparcia**. Rodzice mieli także **możliwość uczestniczenia w niektórych zajęciach dedykowanych dzieciom**. Celem grup wsparcia było stworzenie warunków, w których mogliby bezpiecznie nazywać i wyrażać towarzyszące im na co dzień uczucia i emocje, uczyć się je akceptować i oswajać ze swoją sytuacją. Dodatkowo, tworzyły one platformę umożliwiającą nawiązywanie kontaktów z osobami w podobnej sytuacji, wymianę różnorodnych doświadczeń i praktycznych informacji. Wszystko to pozwalało im dawać i otrzymywać realne wsparcie, którego brak często odczuwali w życiu codziennym.

Przychodził rodzic na 4 godziny z dzieckiem, terapeuta prezentował prace z dzieckiem, rodzic prezentował pracę z dzieckiem, na 4 godziny na dziecko, później była wspólna praca terapeuty i rodzica, czyli jakby ten rodzic się troszkę doszkałał, można powiedzieć, w zakresie sposobu postępowania i wyuczania dziecka, a później był jeszcze tworzony program do domu, który miał być realizowany przez rodzica w domu. (kierownik placówki)

Z kolei szkolenia i warsztaty miały na celu wykształcenie umiejętności radzenia sobie z uczuciami i emocjami oraz sytuacjami związanymi z wychowywaniem dziecka niepełnosprawnego i dzieci w ogóle. Ich tematyka była zróżnicowana. Dotyczyły np. metod radzenia sobie z własnym lękiem,

przygnębieniem, złością, poczuciem osamotnienia, bezradności, okresów życia rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem, rodzajów postaw rodzicielskich wobec niepełnosprawnego dziecka, alternatywnych metod wychowania, sposobów rozmowy z dzieckiem adaptacji do edukacji przedszkolnej, rozwiązywania konfliktów, pomocy dziecku w nazywaniu i wyrażaniu uczuć, radzeniu sobie ze złością.

8.2. Zadania uzupełniające

Prawie wszystkie badane placówki korzystały także z możliwości zakupu materiałów i pomocy dydaktycznych potrzebnych do realizacji planowanych zajęć. W tej kategorii znalazły się: materiały papiernicze, zabawki terapeutyczne, pomoce multimedialne, sprzęt do fizjoterapii i integracji sensorycznej, komunikatory i generatory mowy, wyposażenie sali doświadczania świata, sali do biofeedback'u, muzykoterapii, placu zabaw dla dzieci niepełnosprawnych, ale także sprzęt dodatkowo usprawniający codzienną działalność placówek (kserokopiarka, drukarka).

Zakupiono meble rehabilitacyjne oraz pomoce dydaktyczne, (...) proste, takie materace, kliny, wałki, drukarka, zestaw komputerowy, oprogramowanie do zajęć pedagogicznych i tyle. To niewielkie wydatki, drobne. (kierownik placówki)

Mieliśmy też taki kącik, taki bank książki terapeutycznej, gdzie rodzic, jak sobie nie umiał poradzić, dostawał książkę, gdzie psycholog wskazywał, na co szczególnie zwrócić uwagę. (kierownik placówki)

Część placówek zdecydowała się na **adaptację i modernizację pomieszczeń** – w jednym z wiedzianych ośrodków wygospodarowano i pokryto wykładziną antypoślizgową oraz wyposażono miejsce na poczekalnię dla rodziców, przebieralnię dla dzieci i pomieszczenia do prowadzenia zajęć. Jedno z pomieszczeń wyposażono w lustro weneckie, dzięki czemu rodzice mogli obserwować pracę terapeutów i zachowania dzieci w kontakcie z innymi osobami.

Niewątpliwie możliwość sfinansowania opisywanych wydatków podniosła jakość i efektywność działań programowych, umożliwiła poszerzenie ich zakresu i przyczyniła się do podniesienia zainteresowania dzieci i rodziców ofertą placówek oraz wzmocnienia i przedłużenia efektów Programu poprzez przekazywanie rodzicom materiałów instruktażowych oraz **wypożyczenie zakupionego sprzętu** do ćwiczeń w domu.

Wypożyczenie sprzętu w tych pierwszych miesiącach, jeżeli była taka potrzeba; poradnictwo psychologiczne; poradnictwo życiowe i poradnictwo prawne. (kierownik placówki)

8.3. Ocena trafności zajęć

Jednym z problemów, o którym często wspominali rodzice w przeprowadzanych wywiadach, była samotność, jaką odczuwali od momentu, w którym dowiedzieli się o niepełnosprawności dziecka, do

momentu otrzymania wsparcia. Poczucie to pogłębiała ich bezradność spowodowana często brakiem informacji lub nadmiarem pesymistycznych rokowani, jakie otrzymywali od lekarzy, czy też informacji uzyskanych za pośrednictwem Internetu. Innym problemem było poczucie wyobcowania, związane z zachowawczym, rzadziej negatywnym stosunkiem rodziny i otoczenia oraz konieczność, czasem radykalnej zmiany stylu życia i podporządkowania potrzeb pozostałych członków rodziny, potrzebom niepełnosprawnego dziecka. W przypadku części rodzin wiązało się to z porzuceniem pracy przez matkę, przez co złożona sytuacja egzystencjalna rodzin uległa pogorszeniu. W lepszej sytuacji były rodziny dzieci o mniejszym stopniu niepełnosprawności, wyższych dochodach, oraz te, w których w pomoc angażowały się osoby bliskie a matki były bardziej samodzielne, choćby ze względu na posiadane prawo jazdy i dostęp do samochodu.

Jest to koszt, wydatki tak samo, ale ja nie widzę problemu, po prostu są samochody, wsiada się w samochód, się jedzie ile razy potrzeba. (Rodzic)

Staramy się prowadzić własną działalność, bo tylko to nam pozwoli na to, żeby być przy dziecku, kiedy potrzeba, pojechać, kiedy chcemy. (Rodzic)

Zajęcia kierowane do rodziców odpowiadały na opisywane potrzeby, które były diagnozowane podczas swobodnych rozmów, ale także na podstawie informacji od terapeutów, czasem pracowników socjalnych odwiedzających rodziny. Celem zajęć było zniwelowanie zdiagnozowanych problemów poprzez otoczenie rodziców zarówno wsparciem w specjalistycznej opiece nad dzieckiem, jak i przeżywanych trudnościach. Dodatkowo część placówek starała się odpowiadać na potrzeby związane z uczestnictwem w zajęciach, starając się ograniczyć czynniki utrudniające rodzicom czynny udział, poprzez wizyty w domach podopiecznych, planowanie zajęć w taki sposób, by zminimalizować konieczność dojazdów do ośrodka, zapewnianie opieki dzieciom niepełnosprawnym podczas zajęć przeznaczonych dla rodziców oraz aktywizowanie pozostałych członków rodzin, w tym zdrowego rodzeństwa, co niwelowało problemy związane z koniecznością zapewnienia mu opieki, i przyczyniało się do ich większej integracji. Wypowiedzi zamieszczone poniżej prezentują działania będące odpowiedzią na potrzeby rodziców.

Chciałam zwrócić uwagę na to, pomijane w programie rodzeństwo. Jeśli pominiemy rodzeństwo w rodzinie, w której jest dziecko niepełnosprawne wówczas produkujemy następne osoby niepełnosprawne w innych sferach. I w związku z tym konieczne jest, ale to absolutnie konieczne, objęcie opieką rodzeństwa, rodziców i rodzeństwa, które musi być także przygotowane i musi być wdrożone w funkcjonowanie w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym (...) (ekspert, FGI)

Odciążamy ich w opiece nad dziećmi w sposób umożliwiający im wykonywanie pracy. Ponieważ zabieramy dzieci rano na dłużej, dzieci przebywają pod naszą opieką dłużej, niż 8 godzin, ponieważ są w transporcie około 1,5 do 2 godzin niektóre w jedną stronę i w drugą i 7,5 godziny w ośrodku. (kierownik placówki)

Wszystkie wizyty były najcenniejszą rzeczą, którą można było w tym programie zrobić i one wszystkie się udały, wszystkie były potrzebne. W domach z bardzo trudną sytuacją socjoekonomiczną były nawet powtórzone, żeby sprawdzić. No to to. Były szkolenia dla rodziców, które też, myślę, były efektywne i skuteczne. (kierownik placówki)

Może to, że odbywały się zajęcia w soboty, ja wiem z praktycznego działania, po pierwsze odbywały się w soboty, a po drugie rodzice chętniej przychodzili, jeżeli ich dziecko w tym samym czasie miało zajęcia, bo często mieli trudności w zorganizowaniu opieki jak nie było np. taty w domu, a mama chciała przyjść, i na odwrót, i nie mieli z kim zostawić tego dziecka. (kierownik placówki)

Wszystkie rodziny, którym zaproponowano przystąpienie do Programu postanowiły wziąć w nim udział. Większość z nich chętnie uczestniczyła w poszczególnych formach zajęć, choć nie wszystkie cieszyły się porównywalną popularnością. **Największym zainteresowaniem cieszyły się zajęcia dla dzieci oraz dzieci i rodziców. Mniejszym – działania skierowane wyłącznie do rodziców.** Wynikało to z faktu, iż każda możliwość rehabilitacji jest w odczuciu rodziców niezwykle cenna, zwłaszcza, że często nie stać ich na pomoc świadczoną odpłatnie, czas oczekiwania na wizyty refundowane przez NFZ jest długi, liczba placówek ograniczona, a proces rejestracji utrudniony. Z kolei możliwość uczestniczenia w zajęciach wraz z dzieckiem nie tylko stwarzała rzadką możliwość uczenia się poprzez obserwację, ale także zaspokajała, często nieuświadomioną potrzebę kontroli.

Trudność w uczestniczeniu w zajęciach przeznaczonych dla dorosłych wynikała z jednej strony z problemów organizacyjnych, związanych z koniecznością zapewnienia opieki dzieciom, z drugiej natomiast – w przypadku części rodziców - z niechęci do nadmiernego obnażania się w obecności grupy. Chybną inicjatywą było zorganizowanie kilkudniowej konferencji wyjazdowej.

Nie było takiej masowej chęci. Dlatego, że wie pan, rodzice pracują, mają pola, mają obowiązki, niektórzy nawet nie rozumieją, że potrzebują tego typu wsparcia. Mamy te listy, ale ja nie pamiętam, nie było za wielkie zainteresowanie do tej formy wsparcia, ale do tego nie można zmusić. (kierownik placówki)

Dodatkowo poziom wiedzy i poszczególnych umiejętności prezentowany przez rodziców nie był jednakowy, więc **nie wszystkie tematy poruszane podczas zajęć były dla nich równie interesujące.** Za szczególnie **cenne rodzice uznali zajęcia pomagające im doskonalić umiejętności rodzicielskie, w tym umiejętność radzenia sobie w trudnych sytuacjach.** Niezmiernie ważna była także możliwość **wymiany doświadczeń** z innymi rodzicami oraz wsparcie, jakim nawzajem się obdarzali. Choć nie wszyscy rodzice zdecydowali się na udział w grupach wsparcia, pracownicy placówek dbali o to, by relacje nawiązywano także w mniej oczywisty sposób, na przykład poprzez wspólne (czynne lub bierne) uczestnictwo w zajęciach z dziećmi, warsztatach i szkoleniach.

Im mniejsze dziecko, tym uczestnictwo rodziców i zaangażowanie ich w proces terapii było większe. Im później rodzic zdawał sobie sprawę, że ta niepełnosprawność będzie niósła skutki już na całe życie, tym podejście rodziców było różne. (kierownik placówki)

*Były takie warsztaty, które były prowadzone w roku 2011 przez psycholog, która była jednocześnie terapeutą poznawczo- behawioralnym, to niech sobie pan wyobrazi, że przyszli do mnie rodzice z kwiatami podziękować, że te warsztaty w ogóle były.
(kierownik placówki)*

Zadania realizowane w Programie zwykle stanowiły rozszerzenie dotychczasowej oferty, poprzez wdrożenie nowych form wsparcia, w tym takich, które nie podlegały refundacji z NFZ. Dodatkowe finansowanie umożliwiało także zintensyfikowanie i zapewnienie regularności działań dotychczas finansowanych z innych środków (np. WWKSC, NFZ) oraz poszerzenie liczby i grupy odbiorców: dzieci, rodziców oraz innych, dodatkowych grup – nauczycieli i zapraszanych gości oraz zakup pomocy dydaktycznych, sprzętu rehabilitacyjnego i adaptację oraz modernizację pomieszczeń. Większość poniesionych wydatków wciąż procentuje. **„Efektem ubocznym” Programu jest podnoszenie kompetencji kadry** – mimo, iż nie można było ubiegać się o dofinansowanie w tym zakresie (co było krytykowane przez część respondentów), intensywność i różnorodność wsparcia motywowała kadrę niektórych placówek do poszukiwania nowych możliwości, dzięki czemu pracownicy pozyskiwali nowe umiejętności i uprawnienia. Szkolenia finansowali sami pracownicy, czasem były częściowo refundowane z pozyskiwanych na ten cel środków. Wypowiedzi zamieszczone poniżej prezentują skalę uczestnictwa w szkoleniach kadry badanych placówek.

- To na pewno szkolenia, udział w konferencjach, wewnętrzne szkolenia, podnoszenie kwalifikacji kadry, to wszystko są czynniki, które wpływają na jakość pracy

*- I to, że ta kadra chce sama z siebie chce też jednak podnosić swój poziom, bo to tak jest.
(kierownik placówki)*

cały czas pracujemy nad lepszymi rozwiązaniami, szkolimy się, mamy kontakty z całym światem, z naprawdę doskonałymi specjalistami z WHO, mamy kontakt z dobrymi uniwersytetami świata i szkolimy też innych. (...) Wszystkie są bezpłatne, bo mamy działalność głównie nieodpłatną. (kierownik placówki)

Program był przyjmowany dość entuzjastycznie. Zgłaszane przez placówki braki dotyczyły możliwości finansowania podnoszenia kwalifikacji pracowników i środków na dodatkowe działania kadry – np. obsługę księgowo-kadrową czy sprzątnięcie sal po zajęciach:

*Wiadomo, że dzieci się zarażają, ale gdyby te piłki nie były myte, te rzeczy dezynfekowane, ktoś to musi zrobić. Mamy 3 panie sprzątające, ale tu jest w pip [bardzo dużo] metrów do sprzątnięcia, one pewne rzeczy czasami robią. Ale jak opluło mi ten materac to ja ten materac muszę wynieść, umyć, powiesić żeby wysechł w tym momencie a nie czekać aż pani sprzątajca na 14 przyjdzie i robi, a to leży i kwitnie.
(kierownik placówki)*

Rodzicom brakuje przede wszystkim refundacji rehabilitacji o charakterze medycznym, która stanowiłaby ważne uzupełnienie rehabilitacji niemedycznej. Rodzicom dzieci z cięższymi formami niepełnosprawności - wsparcia w możliwości zakupu sprzętu (np. pionizatorów, wózków, wyciągów do przenoszenia dzieci – dostępna refundacja jest częściowa i obejmuje tylko nowy – znacznie

droższy i przez to niedostępny sprzęt) oraz dostosowaniu mieszkań do potrzeb dzieci. Formą - z perspektywy rodziców - znacznie bardziej pożądaną niż konferencja wyjazdowa był turnus rehabilitacyjny – podczas wspólnego wyjazdu znacznie lepiej przebiega integracja dzieci, rodziców i terapeutów, poza tym stanowi on pewien ekwiwalent, zwykle niedostępnych, wyjazdów wakacyjnych.

Tak że tamtym okresie nam się wydawało, że to jest mnóstwo. Może się okazać, że kilkanaście lat medycyna rozwój pójdzie do przodu, się okaże, że to było za mało, ale na ten moment i na tę chwilę to jest aż nadto. (Rodzic)

9. Osiągnięte efekty

9.1. Bezpośrednie efekty dla beneficjentów

W trakcie analizy efektów Programu poddano analizie wywiady z rodzicami, pracownikami placówek (w tym również kierownikami), materiałem zgromadzonym w trakcie wizyt etnograficznych w domach dzieci objętych wsparciem oraz sprawozdaniami dostarczonymi przez placówki do Oddziałów PFRON. W wyniku analizy działań podjętych wobec dzieci można wyróżnić dwa główne typy efektów:

- efekty o charakterze rehabilitacyjnym, np.:
 - rozwój języka i usprawnienie mowy,
 - poprawa motoryki ciała,
 - nauka samodzielnego wykonywania czynności takich jak np. połykanie, siedzenie, jedzenie i picie,
 - wzrost umiejętności słuchowych;
- efekty o charakterze społecznym, np.:
 - poprawa umiejętności komunikacyjnych,
 - wzrost otwartości wobec innych ludzi,
 - wzrost pewności siebie w kontaktach społecznych,
 - uspołecznienie, np. wzrost umiejętności adaptacji w grupie,
 - zwiększenie ilości doznań (określane jako „dobodźcowanie”),
 - wzrost samodzielności – zmniejszenie lęku wynikającego z nieobecności matki/ojca/opiekuna.

Na podstawie analizy materiału **nie można stwierdzić, jakie działania realizowane przez placówki w największym stopniu przyczyniły się do rozwijania u dzieci samodzielnego funkcjonowania**. Wynika to z trzech elementów: po pierwsze, **placówki zajmowały się rehabilitacją dzieci z różnorodnymi typami niepełnosprawności i w związku z tym realizowały bardzo zróżnicowane działania**. Przyjmowano zarówno grupową, jak i indywidualną formę zajęć, wykorzystując różnorodne metody pracy z dziećmi. Niektóre placówki podjęły działania w domach beneficjentów, jednak wydaje się, że ich efekty w większym stopniu dotyczą rodziców niż dzieci niepełnosprawnych (patrz: niżej). Po

drugie, **działania miały charakter kompleksowy oraz uzupełniający wobec realizowanych równoległe działań o charakterze medycznym.** Zajęcia realizowane w Programie uzupełniały się wzajemnie, ich koncepcja była całościowa, a uzyskane efekty nakładają się częściowo z efektami rehabilitacji medycznej. Po trzecie, w wielu przypadkach **dzieci były w ciągłej rehabilitacji, tzn. korzystały z usług w placówce przed przystąpieniem do Programu i kontynuowały po jego zakończeniu.** W tej sytuacji niemożliwe jest wyodrębnienie efektów konkretnych działań z całości podejmowanych starań. Tak opisał efekty Programu kierownik jednej z badanych placówek:

Dzieci, które nie chodziły, który przyszyły... były przyniesione przez rodziców na rękach wyszły od nas na nogach. To jest najważniejsze, dzieci, które nie mówiły mówią. Dzieci, które nie umiały, jak powiedziałam, ubrać się, jeść samodzielnie to potrafią zrobić. Dzieci, które wykazywały autoagresję wyciszyły się i potrafią się skoncentrować na własnej osobie, na własnym działaniu, dzieci nabyły umiejętność komunikowania się ze swoimi rówieśnikami. (kierownik)

Analizie poddano również efekty uczestnictwa rodziców w Programie. Wszystkie opisane poniżej efekty dotyczą rodziców stale biorących udział w Programie, jednak niektóre z nich dotyczą także współmałżonków chodzących na zajęcia sporadycznie lub przejmujących pewne elementy postawy od uczestników. Na podstawie analizy można przedstawić następującą klasyfikację efektów działań podjętych wobec rodziców:

- w kontaktach z dzieckiem:
 - poprawa relacji z dzieckiem,
 - nabycie umiejętności właściwego postępowania z dzieckiem (np. trzymanie podczas karmienia, podnoszenie, utrzymywanie w pionie),
 - nabycie umiejętności umożliwiających pracę z dzieckiem w domu (np. wierszyki-masażyki, ćwiczenia mowy),
 - pozwolenie dziecku na samodzielność – zmniejszenie lęku związanego z nieobecnością przy dziecku (rodzice nie odczuwali potrzeby stałej obecności przy dziecku w trakcie zajęć, początkowo tylko wychodzili z sali, a po jakimś czasie pozwalali sobie na wyjście z ośrodka i załatwiania swoich spraw w trakcie zajęć),
 - nabycie umiejętności radzenia sobie w trudnych sytuacjach (np. z opanowaniem trudnych emocji u dziecka, ale również swoich);
- wobec samych siebie:
 - wzrost wiedzy na temat niepełnosprawności,
 - wzrost pewności siebie w kontaktach z dzieckiem,
 - wzrost kompetencji rodzicielskich (np. odpowiednie motywowanie/nagradzanie i karanie, pomysły na spędzaniu czasu z dzieckiem w domu),
 - zmiana postawy wobec niepełnosprawności,
 - poprawa kondycji psychicznej rodzica (np. wzrost poczucia bezpieczeństwa),
 - wsparcie ze spotkania z innymi rodzicami – możliwość wymiany doświadczeń oraz informacji.

Zmiany z pierwszej opisywanej grupy w znacznej mierze dotyczą nabycia konkretnych umiejętności niezbędnych do wychowywania i opiekowania się niepełnosprawnym dzieckiem. Z kolei zmiany z drugiej opisywanej grupy powstały w wyniku działań nakierowanych na zmianę postaw rodziców. Mają one istotny wpływ na opiekę nad dzieckiem. **Zidentyfikowane zmiany mają zatem charakter kompleksowy i uzupełniający się.** Na podstawie analizy materiału można stwierdzić, że **nabyte umiejętności i zmiany, jakie zaszły w rodzicach są niezwykle istotne w kontekście wychowywania niepełnosprawnego dziecka:** nabywanie praktycznych umiejętności nie zapewni całkowicie psychicznego komfortu, jeżeli nie zostanie ono podparte wzrostem wiedzy, jednocześnie wzrost wiedzy teoretycznej nie musi wpłynąć na praktyczną opiekę nad dzieckiem. Można zatem stwierdzić, że **dobór działań zapewniających oba elementy (wiedzę i praktyczne umiejętności) zapewniał rodzicom rozwój zarówno teoretyczny, jak i praktyczny, a w ich wyniku – osobisty.** Jak stwierdził jeden z rodziców:

Bo na pewno wcześniej z niczym takim się nie zetknęliśmy. Natomiast uczestnicząc już w programie widziałam zmiany na lepsze. W rozwoju dziecka przede wszystkim, tak? Ale i w swoim. Bo bardzo często uczestnictwo w warsztatach, czy psychologicznych czy jakichś innych, no, wpływało na to, że ja bogaciłam swoją i wiedzę i umiejętności, a potem mogłam to przelać przecież na relacje z dzieckiem. I nie tylko między nami. Była to relacja bogata treściowo i doświadczeniowo. Ale też z innymi rodzicami i z innymi dziećmi (rodzic)

Projekt stworzył rodzicom dzieci niepełnosprawnych przestrzeń, w której mogli wymieniać się doświadczeniem i informacjami, a także porozmawiać z kimś, kto ma podobne przeżycia. Dzięki intensyfikacji kontaktów w trakcie szkoleń/spotkań grup wsparcia **rodzice mieli okazję nawiązać ze sobą bliższe relacje. Najczęściej była to jednak chwilowa wspólnota, która rozwiązała się w momencie zakończenia Programu.** Rodzice wciąż utrzymują incydentalne kontakty na terenie placówek, nie mają one charakteru zaplanowanego, wydarzają się przy okazji rehabilitacji dzieci i wynikają z grafiku zabiegów. **Trwałe zacieśnienie więzi lub przeniesienie kontaktów na grunt prywatny miało miejsce tylko w pojedynczych przypadkach,** kiedy rodzice poza wspólnotą doświadczeń poczuli również wzajemną sympatię. W niektórych przypadkach uczestnicy nie byli zainteresowani dzieleniem się swoimi przeżyciami z innymi i nie korzystali ani z grup wsparcia, ani z indywidualnych spotkań z psychologiem. Chociaż część z nich deklarowała taką potrzebę, to nie byli w stanie odważyć się na rozmowę. Chęć uczestnictwa w tego typu zajęciach w znacznej mierze uwarunkowana była indywidualnymi preferencjami rodziców. Na przykład jedna z respondentek początkowo chętnie przychodziła na spotkania grupy wsparcia, natomiast po kilku spotkaniach zrezygnowała, ponieważ było to dla niej psychicznie zbyt obciążające.

Nie wszystkie efekty Programu miały zaplanowany charakter, niektóre pojawiły się jako **skutek uboczny. Wśród tego typu efektów wymienić można:**

- zmiany w funkcjonowaniu rodzin:
 - włączenie zdrowego rodzeństwa w rehabilitację,
 - przystosowanie domów do wychowywania dzieci niepełnosprawnych,
 - poprawa relacji między rodzicami dziecka;

- opracowanie materiałów dydaktycznych do zajęć,

Włączenie zdrowego rodzeństwa w rehabilitację jest wynikiem działań, jakie rodzice podejmowali w domu, a także umiejętności wypracowanych w Programie – sposób mówienia do dziecka, reagowania na jego zachowanie, itp. Tego typu zmiany zostały dostrzeżone przez rodzeństwo i w wyniku naśladownictwa zaczęło ono stosować nowe wzory. Według słów jednej z respondentek:

Starszy syn po prostu, w pewnym momencie oczy otwierałam, mówił dokładnie tak, jak ja się zwracam do M., czy terapeutycznym językiem zwracam się do M., to w pewnym momencie zorientowałam się, że mąż tak samo zaczyna mówić, że zaczyna zwracać na jakieś rzeczy uwagę (rodzic).

Włączenie rodzeństwa w rehabilitację miało również wymiar praktyczny – w niektórych placówkach (na zajęciach w trakcie których było to możliwe), w sytuacjach gdy nie było możliwości przekazania opieki nad zdrowym rodzeństwem kadra umożliwiała mu czynne uczestnictwo w zajęciach. W wyniku tego rodzeństwo nie tylko się zintegrowało, ale również miało możliwość oswojenia się w kontaktach z innymi niepełnosprawnymi dziećmi.

Ponadto, w **wyniku wizyt domowych pracowników placówek przestrzeń w niektórych domach została lepiej dostosowana do potrzeb dziecka niepełnosprawnego**. Poprzez nowe zaaranżowanie przestrzeni lub zakup odpowiedniego sprzętu łatwiejsze stały się nie tylko domowa rehabilitacja, ale również życie codzienne beneficjentów.

Kolejnym niezaplanowanym efektem, który można wyróżnić był fakt, że w wyniku zajęć realizowanych z rodzicami **w niektórych przypadkach zmieniały się również relacje pomiędzy rodzicami dziecka niepełnosprawnego**. Uczestniczący w zajęciach ojcowie mieli możliwość bliżej zobaczyć zajęcia z dzieckiem, wziąć w nich bezpośredni udział i nabrać chęci do większego zaangażowania w rehabilitację. Również działania kierowane do rodziców wpływały na wzajemne relacje w sytuacji, gdy uczestniczyli w nich oboje rodzice. Pracownik jednej z placówek tak wspominał podobną sytuację:

Obydwoje [rodzice] chcieli przychodzić i na tą grupę wsparcia, i na te zajęcia psychoedukacyjne, i to było fajne, bo oni nawzajem wymieniali sobie te spostrzeżenia, więc oni fantastycznie pracowali na tych zajęciach jako para i też miałam takie wrażenie, że dzięki temu gdzieś tam wytworzyła się między nimi taka bardziej bliższa relacja (kadra)

Ostatnim wymienionym efektem jest opracowanie nowych pomocy. Realizując zajęcia w Programie kadra wykorzystywała nie tylko dostępne wcześniej materiały. **Niektóre zajęcia zaoferowane w placówkach były nowe wobec wcześniejszej oferty, wymagały więc osobnego wyszukania lub opracowania materiałów na zajęcia**. Były to różnego rodzaju obrazki, historyjki terapeutyczne, koncepcje nowych zabaw, itp. Przygotowane w Programie nowe pomoce dydaktyczne mogą być wykorzystywane także po zakończeniu Programu na innych zajęciach o podobnym charakterze.

Na podstawie analizy materiału można stwierdzić, że **w wyniku programu nie pojawiły się żadne negatywne efekty dla beneficjentów.**

9.2. Zaspokojenie potrzeb beneficjentów i adresatów

Jednym z istotnych elementów ewaluacji Programu jest ocena poziomu zaspokojenia potrzeb wszystkich uczestników. Analiza danych wskazuje, że Program zaspokoił potrzeby beneficjentów **w zakresie potrzeb uświadomionych oraz nieuświadomionych, tzn. rehabilitacji medycznej i niemedykowej dzieci oraz wsparcia dla rodziców. Jednocześnie u niektórych beneficjentów zostały rozbudzone nowe potrzeby** – nie wszyscy rodzice zdawali sobie sprawę, że wsparcie potrzebne jest także im. Zdaniem beneficjentów **Program był użyteczny i potrzebny, a jego zakończenie odebrało ważny czynnik wpływający na zdrowie dzieci oraz dobre samopoczucie rodziców.** Jediną potrzebą, której Program nie zaspokoił jest jego ciągłość i dalsza realizacja. Tę opinię dobrze wyrażają słowa jednego z badanych rodziców:

Bardzo by był potrzebny taki program. Szkoda, że był krótko (...), potrzeba jest wielka. (rodzic)

Należy zaznaczyć, że **brak ciągłości realizowanych zadań wpływał negatywnie na zaspokajanie potrzeb.** Zdaniem badanych, rehabilitacja dziecka niepełnosprawnego powinna mieć charakter ciągły i systematyczny. Przerwy w realizacji Programu (wynikające z harmonogramu ogłaszania konkursów) sprawiały, że beneficjenci oraz adresaci odczuwali niedobór działań w okresie, kiedy nie realizowano zajęć, a także nadmierne nimi obciążenie w okresie intensywnego realizowania działań po wypłacie środków przez PFRON (dotyczy to głównie zajęć dla rodziców).

Ocena użyteczności Programu jest mniej jednoznaczna w przypadku perspektywy jego adresatów. Program oceniany jest jako funkcjonalny, ponieważ umożliwiał realizowanie działań uzupełniających wobec dotychczasowej oferty. Zastrzeżenia u niektórych placówek budziły natomiast wysokość dofinansowania oraz kwota, którą można przeznaczyć na zakup sprzętu. Poziom zaspokojenia potrzeb kształtowany był przez typ/rodzaj niepełnosprawności w rehabilitacji którego specjalizowała się placówka. Dla placówek zajmujących się rehabilitacją niepełnosprawności wymagającej wysokospecjalistycznego sprzętu lub wyłącznie zajęć indywidualnych były to często kwoty niewystarczające i nie zaspokajające ich potrzeb. **Program stanowił jedno z dodatkowych źródeł finansowania, jednak często była to tylko kropla w morzu potrzeb lub kwota niska w porównaniu z otrzymywanymi z innych źródeł.** Jak określił to kierownik jednej z placówek:

I każdy grosz, nawet tak niewielki, jak w tym programie braliśmy, był przydatny, bo pozwolił nam szerzej ofertę przedstawić. (kierownik)

9.3. Bezpośrednie efekty dla adresatów

Program przyniósł również efekty dla adresatów. Dzięki uczestnictwu w Programie **placówki mogły uzupełnić swoje oferty o elementy rehabilitacji niemedykowej oraz rozszerzyć zakres działań**

realizowanych dotychczas. Dzieciom zaoferowano dodatkowe godziny rehabilitacji, często po raz pierwszy skierowano działania również do rodziców. Niektórzy adresaci rozszerzyli swoją działalność poza siedzibę oferując beneficjentom zajęcia w domu. Takie wizyty służyły również rozpoznaniu środowiska w jakim na co dzień przebywa dziecko – pozwalały np. na rozpoznanie stosunku rodzeństwa do niepełnosprawnej siostry/brata.

Dzięki dofinansowaniu z Programu **ośrodki wyposażyły się w nowy sprzęt rehabilitacyjny, wyremontowano i dostosowano pomieszczenia**, co pozwoliło na prowadzenie rehabilitacji w lepszych warunkach lub wprowadzenie jej nowego typu, np. integracji sensorycznej. W niektórych placówkach **zakupiono również sprzęt innego charakteru niż rehabilitacyjny, za to ułatwiający i usprawniający codzienne funkcjonowanie oraz realizację zajęć.** Do tego typu sprzętu zaliczają się min. telewizor, drukarka, itp.

W niewielu placówkach Program wpłynął na zasoby kadrowe. Adresaci w znacznej mierze realizowali działania wykorzystując zatrudniony już personel, zatrudnianie nowych pracowników tylko do realizacji Programu praktycznie nie miało miejsca. Na podstawie analizy materiału można stwierdzić, że nie wynika to jedynie z kompetencji już zatrudnionego personelu oraz z logiki komplementarnego zatrudniania. **W znacznej mierze wpłynął na to harmonogram Programu – niejasność kontynuacji w kolejnych latach, późne terminy ogłaszania konkursów sprawiły, że kierownicy placówek obawiali się proponować zatrudnienie nowym specjalistom.** Brak ciągłości finansowania i stałości Programu nie wpływał korzystnie na zainteresowanie potencjalnych nowych pracowników, oraz determinacji kierowników w ich poszukiwaniu.

Program miał również **wpływ na funkcjonowanie administracji w niektórych placówkach.** Stanowił dodatkowe zadanie dla księgowej, dla której nie przewidziano w Programie dodatkowego wynagrodzenia i która zmuszona była nieraz wypracowywać nadgodziny lub pracować po godzinach w związku z zadaniami wynikającymi z rozliczania Programu.

Nie mniej istotne są również efekty, jakie Program wywarł na pracowników placówki (kadre merytoryczną). Dzięki zintensyfikowanemu kontaktowi z rodzicami mieli możliwość lepiej ich poznać oraz dostrzec (być może wcześniej niezidentyfikowane) potrzeby. W niektórych placówkach – szczególnie tych, które organizowały wspólne wyjścia dzieci, rodziców i pracowników – przyczyniło się to do integracji środowiska. Takie spersonalizowane stosunki sprzyjają poczuciu bezpieczeństwa rodziców i budują ich zaufanie wobec specjalistów. Dzięki Programowi pracownicy mogli również rozwijać swoje kompetencje poszukując i stosując nowe metody, z których dotychczas nie korzystano w placówce (np. integracja sensoryczna).

9.4. Skuteczność podjętych działań

Jednym z kryteriów ewaluacji Programu jest jego skuteczność. Analiza materiału wskazuje, że **poziom zaangażowania placówki wpływał na skuteczność realizowanych działań.** Wpływ na realizację celów Programu miał zarówno kierownik placówki, jak i kadra merytoryczna. W większości ośrodków to kierownik był odpowiedzialny za tworzenie wniosku. Konsultując się z kadrą planował częstotliwość

działań i ich rodzaj. Opracowanie planu działań wymagało czasu, wiedzy i znajomości potrzeb beneficjentów, wydaje się zatem, że im większym zaangażowaniem wykazywali się kierownik oraz zespół specjalistów, tym bardziej zróżnicowane i lepiej dostosowane działania proponowano. Część zajęć, w tym szczególnie te kierowane do rodziców, odbywała się w godzinach popołudniowych lub w weekendy, co wymagało od kadry prowadzącej dłuższego przebywania w pracy. **Przy braku zaangażowania tych osób nie byłoby możliwe (lub byłoby znacznie utrudnione) skuteczne wspieranie rodziców.** Zaangażowanie kadry placówki dostrzegali także rodzice, zdaniem jednego z nich:

I nie to, żeby to było, że one, jest jakiś projekt, skończył się, jest ok. One walczą nie dla siebie, tylko one walczą dla nas, dla naszych dzieci, bo taka prawda jest.. (rodzic)

9.5. Trwałość efektów

W ocenie Programu należy zwrócić uwagę nie tylko na jego efekty, ale również na ich trwałość. Na podstawie analizy materiału **można wyróżnić następujące czynniki wpływające na trwałość efektów Programu:**

- **regularność podejmowanych działań,**
- **ciągłość podejmowanych działań,**
- **kontynuowanie przez rodziców pracy z dzieckiem w domu.**

Zajęcia w trakcie trwania Programu realizowano regularnie. W niektórych placówkach celowo do Programu kwalifikowano dzieci, których rodzice dbają o systematyczność przychodzenia na zajęcia, dlatego odbywały się one zgodnie z planem (wyłączając wydarzenia losowe, jak np. choroba dziecka). Problematyczny był natomiast czynnik ciągłości podejmowanych działań. Był on spełniony w trakcie Programu, jednak kilkumiesięczne przerwy w realizacji działań wynikające z harmonogramu mogły negatywnie wpływać na trwałość osiągniętych efektów.

Na trwałość ma również wpływ praca z dzieckiem poza zajęciami. **Działania zaoferowane rodzicom w założeniu wyposażały ich w umiejętności umożliwiające kontynuowanie postępowania rehabilitacyjnego w domu.** Z analizy wynika, że większość badanych rodziców przenosiła doświadczenia z placówki na grunt domowy i wykorzystywała zdobyte umiejętności do pracy z dzieckiem. Na przykład rodzice dzieci niedosłyszących stosowali pokazane im na zajęciach *wierszyki-masażyki*, zwracali uwagę dziecka na dźwięki dochodzące z otoczenia tłumacząc co jest jego źródłem (np. szczekanie psa, dźwięk przelatującego samolotu).

Biorąc pod uwagę wymienione powyżej czynniki **można stwierdzić, że osiągnięte efekty miały charakter trwały zarówno w odniesieniu do dzieci, jak i do rodziców oraz odpowiadały na ich potrzeby.** Świadczy o tym nie tylko postęp w rozwoju dzieci, ale również zmiana postawy rodziców, którzy zaakceptowali sytuację, w jakiej się znaleźli. Część badanych przystępując do Programu nie potrafiła poradzić sobie z myślą o niepełnosprawności ich dziecka, i nie wiedziała jak postępować, jak dziecku pomóc, była zszokowana lub odczuwała bunt. Natomiast w trakcie rozmów prowadzonych w

badaniu większość rodziców była pogodzona z sytuacją, wyposażona w odpowiednią wiedzę i – pomimo lęku o przyszłość dziecka – oswojona z niepełnosprawnością. Jak to określił jeden z respondentów:

Bo nam się świat wali, mając takie dziecko, natomiast ten świat może całkiem inaczej wyglądać gdy się coś dowiemy. (rodzic)

Należy jednak zaznaczyć, że duża część dzieci biorących udział w Programie równolegle korzystała z innych działań realizowanych w placówkach. Stąd też ogólna poprawa ich stanu oraz osiągnięte rezultaty niekoniecznie muszą być uwarunkowane tylko uczestnictwem w Programie. Na podstawie analizy materiału można stwierdzić, że w większości przypadków **Program był dodatkowym elementem wpływającym na poprawę stanu niepełnosprawnych dzieci, a efekty wszystkich działań kumulowały się, prowadząc do pozytywnych rezultatów.**

O trwałości efektów Programu w znacznej mierze świadczy również podjęcie przez część dzieci z niepełnosprawnością nauki w szkołach w kilka lat po zakończeniu uczestnictwa w Programie. **Dzięki efektom rehabilitacji społecznej były w stanie w miarę bezproblemowo podjąć naukę**, choć nie zawsze była to szkoła masowa. Informacje o podjęciu nauki pracownicy placówki mieli bezpośrednio od rodziców, jak wspominał jeden z kierowników:

Największym efektem, to jest, co stwierdziła jedna mama, która ma dziecko autystyczne, że dzięki temu, że dziecko brało udział w tym programie dziś chodzi do szkoły masowej. Nigdy w życiu nie byłoby, gdyby nie przeszedł tego programu wczesnej interwencji. (kierownik)

Po zakończeniu Programu **nie podjęto planowych działań mających na celu zapewnienie trwałości efektów**. Jednym z elementów który w sposób niezaplanowany utrwał rezultaty działań było dalsze kontynuowanie rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego w placówce, w której korzystało z oferty zajęć w Programie.

9.6. Kontynuacja działań

Po zakończeniu Programu **niektóre działania** przez niego zapoczątkowane są w dalszym ciągu **kontynuowane** przez badane placówki. Można wymienić następujące **przykłady tego typu działań**:

- kontynuacja rehabilitacji niemedycejskiej (w zmniejszonym zakresie – dla mniejszej ilości dzieci),
- kontynuowanie wizyt domowych (w zmniejszonym zakresie),
- wprowadzenie stałej możliwości wspierania rodziców (zatrudnienie psychologa pracującego tylko z rodzicami),
- wpisanie zajęć z wczesnego wspomaganie w arkusz organizacyjny placówki,
- dalsze wykorzystanie sprzętu rehabilitacyjnego zakupionego ze środków Programu.

W większości placówek podstawowym źródłem utrzymania są środki z NFZ. **Główną determinantą kontynuowania działań z Programu jest zdobycie na nie odpowiednich środków finansowych z różnych źródeł.** Część działań kontynuowana jest w ramach środków PFRON na finansowanie realizacji zadań zleconych w formie wsparcia w ramach art. 36 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Jedna z placówek należąca do sektora publicznego dzięki wpisaniu wczesnej pomocy do arkusza organizacyjnego uzyskuje dofinansowanie na ten cel z organu prowadzącego – Rady Miasta. Środki finansowe na kontynuację działań poszukiwane są także we współpracy z sektorem pozarządowym. Innym źródłem dodatkowego finansowania jest program Wczesnego Wspierania Rozwoju Dziecka (WWRD) opłacany ze środków MEN – ze względu na zbliżony zakres umożliwia on kontynuowanie działań rozpoczętych w Programie.

Kolejnym elementem wpływającym na decyzję o kontynuowaniu działań jest głębokie przekonanie o ich skuteczności. Stąd też zintensyfikowane poszukiwania dodatkowych źródeł finansowania oraz podejmowane w niewielu przypadkach realizowanie działań pomimo braku dofinansowania. Przykładem tego typu działalności jest kontynuacja wizyt domowych w jednej z placówek. Rozpoznanie środowiska domowego, przystosowanie przestrzeni do potrzeb dziecka oraz możliwość pokazania rodzicom podstaw opieki nad dzieckiem jest na tyle istotne, że są one kontynuowane pomimo braku środków. Wizyty odbywają się w czasie pracy i w ramach podstawowego wynagrodzenia pracowników. Tak o wadze wizyt domowych wypowiadał się kierownik placówki:

Natomiast bardzo byliśmy zadowoleni, jeszcze raz mówię, z wizyt tych domowych i często myślę o tym, że tak powinno być. Ale robimy to, nawet bezkosztowo, że tak powiem, robimy to bez środków finansowych, nawet na zasadzie wolontariatu. Wiemy, bo to się sprawdziło w tym projekcie, że to jest bardzo cenna rzecz, żeby pojechać, poznać rodzinę, wypełnić ankietę, zrobiliśmy taką fajną ankietę, która bada tą sytuację, to daje ogromną wiedzę i to był taki... Ten program, założmy, nazwijmy go, tym pomysłem, przekonał nas do tego, że to jest konieczne. (kierownik placówki)

Po zakończeniu programu **zrezygnowano z działań wymagających współpracy z innymi ośrodkami/osobami**, takimi jak np. hipoterapia, dogoterapia, szkolenia dla rodziców czy spotkania ze specjalistami. **Głównym czynnikiem warunkującym rezygnację z tego typu zajęć są kwestie finansowe.** Placówek nie stać na wypłacanie wynagrodzeń, opłacenie dojazdów, itp. W znacznej mierze zarzucono również działania kierowane do rodziców ponownie skupiając się na rehabilitacji dzieci. Jest to uwarunkowane koniecznością organizowania tego typu zajęć w godzinach popołudniowych lub w weekendy, co wymagało również dodatkowego wynagrodzenia dla prowadzących zajęcia pracowników.

Na podstawie analizy można stwierdzić, że **czynniki wpływające na kontynuację działań są dwa:**

- **dofinansowanie działań z innych źródeł,**
- **przekonanie o skuteczności działań.**

Należy jednak zaznaczyć, że **podstawową determinantą jest dofinansowanie**. Większość placówek nie mogąc zdobyć dodatkowych środków rezygnuje z kontynuowania działań, nawet pomimo przekonania o ich skuteczności. Jeden z kierowników placówki tak wypowiadał się na temat źródeł finansowania pozwalających kontynuować działania rozpoczęte w Programie:

Są finansowane z Niepublicznej Specjalistycznej Poradni Wczesnego Wspomagania i NFZ, tylko wiadomo, że nie w takiej ilości jak dodatkowo miałybyśmy program. I nie mamy oczywiście na dogoterapię i hipoterapię (kierownik placówki)

10. Zidentyfikowane problemy

Opisane we wcześniejszych rozdziałach zasady i sposoby realizacji zadań w Programie wskazują także na jego problemy. W większości ich wpływ na efekty był niewielki, ale utrudniały sprawną realizację Programu. Co warte odnotowania, na te same problemy wskazywali zarówno realizatorzy Programu, którzy uczestniczyli w kolejnych jego edycjach, jak i przedstawiciele placówek, które nie zdecydowały się na kontynuację WPDN po WWKSC lub po pewnym czasie realizacji WPDN.

Kluczową trudnością utrudniającą realizację Programu był harmonogram jego realizacji i **brak pewności co do przyznania dofinansowania na kolejny rok**. Placówki podejmowały ryzyko organizując zajęcia „pod Program” w momencie, kiedy nie było jeszcze decyzji o przyznaniu finansowania. Inne, nie chcąc ryzykować, decydowały się na przerwę w realizacji Programu, ostatecznie wszystkie zajęcia wpisując w ostatnie miesiące roku. To ograniczało możliwość ich racjonalnego rozplanowania, nie dawało możliwości „odrobienia” zajęć i powodowało kumulację zajęć przewidzianych dla rodziców i opiekunów pod koniec roku.

To, że on był ogłaszany w takim absurdalnym terminie i w tak absurdalnym terminie były z nami podpisywane umowy. W listopadzie od sierpnia. (kierownik placówki która zrezygnowała/nie składała wniosku)

Jeżeli nie wiem, kiedy będzie ogłaszana następna edycja i finansowanie jest tak niestabilne, to ja nie mogę wziąć na barki na przykład pracy z grupą rodziców, bo nie wiem, czy ja od stycznia będę mogła im dalej pomagać. Czyli rozgrzebię jakiś problem i go zostawiam. (kierownik placówki która zrezygnowała/nie składała wniosku)

Jednym z utrudnień realizacji celów było **ściśle przestrzeganie wymogu posiadania orzeczenia o niepełnosprawności**. W przypadku małych dzieci, które powinny trafić do Programu niedługo po narodzinach (a w każdym razie – jak najwcześniej) konieczność dopełnienia tej formalności odsuwała w czasie możliwość rozpoczęcia intensywnej rehabilitacji. Tym samym też dzieci zagrożone niepełnosprawnością nie mogły wziąć udziału w Programie, ja miało to miejsce w WWKSC.

Przedtem było dziecko zagrożone niepełnosprawnością, teraz dziecko musi mieć orzeczenie o niepełnosprawności. W związku z tym już wykluczona jest grupa tych

najmniejszych dzieci, chyba, że ktoś ma, ale to wynika z ustawy o rehabilitacji, chyba, że ktoś ma właśnie kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia i wtedy to nie ma problemu. (ekspert, FGI)

Wśród mankamentów, ograniczających skuteczność realizacji celów, było **ograniczenie środków finansowych**. Choć Program miał funkcję uzupełniającą dla statutowych działań większości placówek nim objętych, kwota roczna na dziecko była zdecydowanie za mała dla przygotowania i realizacji solidnych, zindywidualizowanych i wielospecjalistycznych terapii. Koszt wsparcia 1 dziecka w Programie wynosił tylko ok. 50 zł tygodniowo i to przy założeniu, że cała kwota była przeznaczona wyłącznie na cele rehabilitacji najmłodszych. Tym samym było to tylko niewielkie uzupełnienie dla części organizacji.

Myśmy niewiele korzystali z programu PFRON-owskiego. U nas to była drobna, drobny program, jakby uzupełniający to, co robimy, bo my zajmujemy się zarówno, jesteśmy ośrodkiem dla dzieci niepełnosprawnych w systemie edukacji, realizujemy obowiązek szkolny, jak i świadczymy usługi Narodowego Funduszu Zdrowia. Tak że dla nas to była jakby taka troszeczkę poboczna działalność, taka niewielka. Dlatego to nie była jakaś dla nas bardzo ważna działalność. (kierownik placówki która zrezygnowała/nie składała wniosku)

Innym istotnym problemem była kwestia dojazdów terapeutów do dzieci. Zdaniem niektórych przedstawicieli placówek, idealnym rozwiązaniem – korzystnym dla dzieci i ich rodziców – jest sytuacja, kiedy to terapeuta prowadzi terapię w naturalnym środowisku podopiecznych, czyli w ich domu. Według interpretacji części respondentów, **Program pozwalał na finansowanie wyłącznie transportu uczestników do ośrodka**, inni twierdzą, że środki można było wykorzystywać także na wizyty w domach. W przypadku terapii dzieci niepełnosprawnych, szczególnie najmłodszych, zajęcia prowadzone w domach są znacznie korzystniejsze i skuteczniejsze. Dodatkowo te skromne **środki nie pozwalały na pokrycie wszystkich bezpośrednich kosztów Programu** – w tym np. jego obsługi księgowej i administracyjnej.

(...) ale koszty realizacji tego programu przekraczały to, co proponował PFRON, bo tam nie przypominam sobie, żeby cała obsługa administracyjna była wyceniona albo nie pamiętam. (kierownik placówki która zrezygnowała/nie składała wniosku)

no właśnie, dlatego [nie składaliśmy wniosku], że nie mogliśmy rozliczyć tego, na czym nam zależało. Terapię umieliśmy rozliczyć, bo za to płacił MEN i za to płacił NFZ, ale mieliśmy problemy z tą całą resztą, finansowaniem dojazdów, finansowaniem np. właśnie wyjazdów do domu, opieki np. dla dzieci na czas, kiedy rodzice przyjadą. To były takie rzeczy, za które nikt nie chciał zapłacić i jakby nie było jak ich rozliczyć a mi się wydaje, że to PFRON mógłby takie rzeczy robić. (kierownik placówki która zrezygnowała/nie składała wniosku)

Czyli przyjeżdżają dzieci do nas z 13 powiatów. I są to dzieci z bardzo różnych środowisk. Tak że ze środowisk bardzo biednych, wiejskich i bardzo złej komunikacji, to jest warmińsko-mazurskie, gdzie jest ta ludność dość taka rozrzucona i jest bardzo trudno jakby dowieźć dziecko do placówki. Czasem jest tak, że nawet bardzo troskliwi rodzice chcieliby z nas korzystać, ale mają 1 autobus, który dowozi ich do [miasteczka X] i 1 bardzo dziwnej porze, który ich zabiera z [miasteczka X]. Czyli oni chociażby wtedy by nie mogli skorzystać. I wydaje mi się, że byłoby wspaniale, gdyby do takich właśnie rodzin mogli dotrzeć specjaliści (kierownik placówki która zrezygnowała/nie składała wniosku)

Uzupełniająca funkcja Programu wobec innych działań skierowanych do dzieci niepełnosprawnych, finansowanych z innych źródeł, była istotnie ograniczona. Placówki obawiały się łączenia wsparcia w Programie z innymi projektami finansowanymi przez PFRON, a także z działaniami, na które wydatkowano środki Narodowego Funduszu Zdrowia czy (rządziej) MEN. Powodem była obawa związana z trudnością w rozdzieleniu wsparcia i oskarżenie o tzw. podwójne finansowanie. Doświadczone placówki radziły sobie z tym problemem, ale inne zapobiegawczo nie podejmowały takiego ryzyka i np. rezygnowały Programu.

Ale u nas tego Programu było niewiele. Ja na drugi rok składałem wnioski, ale, nie pamiętam, chyba go wycofałem, bo przyszła ta właśnie, inny wniosek z PFRON-u nam przeszedł. (kierownik placówki która zrezygnowała/nie składała wniosku)

Problemem łączenia wsparcia z Programu z innymi formami pomocy dla dzieci niepełnosprawnych miał także drugie oblicze. Wiele placówek, które uczestniczyły w WPDN nie świadczyły rehabilitacji medycznej. Dzieci były objęte pomocą dwóch placówek jednocześnie, w jednej realizując program rehabilitacji niemedycznej, a w drugiej uzyskując wsparcie rehabilitacji medycznej. Tym samym **wsparcie terapeutyczne nieraz nie było bezpośrednio powiązane z rehabilitacją medyczną**, którą świadczyły inne placówki, co potencjalnie mogło ograniczyć skuteczność świadczonej pomocy.

(...) z zadań zleczanych można było jakby większe środki na dziecko uzyskać i to nawet częściej. Tutaj to było zdecydowanie za mało, i to też byłby zrealizowany nie tak, jak by się chciało (...) i ograniczenie to, że nie można było rehabilitacji medycznej. (kierownik placówki która zrezygnowała/nie składała wniosku)

No więc właśnie. To jest podstawowy problem, to ja sobie to zapisałam. Że jeśli to ma być trafne, skuteczne i tak dalej to musi być współpraca i dotyczyć wczesnej interwencji i niemowlaka, wczesnego wspomaganie również, tak? To musi być współpraca personelu medycznego z niemedycznym. (ekspert, FGI)

W zakresie realizacji celów na poziomie krajowym podstawową przeszkodę stanowił zasięg Programu. **Pomoc w ramach WPDN była świadczona tylko w tych lokalizacjach, w których działały doświadczone placówki.** Tym samym na mapie pozostały tzw. „białe plamy”. Wiele rodzin dzieci niepełnosprawnych nie miało w zasięgu placówki, która świadczyłaby im odpowiednią pomoc, taką jak w Programie. Program nie przyczynił się do wzmocnienia potencjału nowych placówek, a jedynie wsparł już te dobrze działające – z odpowiednią kadrą, zapleczem i doświadczeniem. W konsekwencji

ograniczone środki w Programie i trudna sytuacja materialna wielu rodziców uniemożliwiały im regularne dojazdy do oddalonych placówek. Jedno z województw w ogóle nie było objęte wsparciem, prawdopodobnie z uwagi na ograniczony potencjał organizacji w tym regionie. Eksperti, uczestniczący w wywiadzie grupowym, rekomendował działania mające na celu likwidację tych „białych plam” np. poprzez odpowiednie ukierunkowanie terytorialne konkursów. Ważnym elementem wspierającym działanie wczesnego wspomaganie rozwoju jest informacja (zarówno do placówek, jak i do potencjalnych odbiorców wsparcia) i budowanie odpowiedniej kadry w placówkach.

Ale właśnie ten konkurs żeby był taki, żeby likwidować te białe plamy. Że na przykład Warszawa, która jest nasycona i tutaj są i oni się przedrą bo mają znajomych i tak dalej, a jakiś tam Pcim Dolny albo Górny nie ma znajomych w Warszawie, a są ogromne potrzeby. (...) Ale jest wiele miejsc na mapie Polski, gdzie informacja o wczesnym wspomaganie małe środowiska. Teraz robiliśmy konferencję dla środowisk wiejskich, to zapotrzebowanie na informację czasami taką podstawową w małych środowiskach jest ogromne. (ekspert, FGI)

Poza powyższymi problemami, część akredytowanych placówek nie zdecydowała się brać udziału w kolejnych edycjach Programu także z innych powodów. Do najczęściej wymienianych był udział w innych inicjatywach finansowanych przez PFRON. Najpierw był to pięcioletni Program PARTNER, a później udział w konkursach na zlecenie realizacji zadań (w formie wsparcia), realizowanego na podstawie art. 36 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

I myśmy realizowali tego „Partnera” wtedy. Dlatego, no, a potem weszła na zadania zlecane (kierownik placówki która zrezygnowała/nie składała wniosku)

Część placówek wpisanych na listę rekomendowanych do świadczenia wsparcia w ramach WPDN zastąpiła rehabilitację niemedyzną realizowaną w WWKSC zajęciami finansowanymi w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci.

korzystamy z Ministerstwa Edukacji, w 2008 roku została otworzona Poradnie Wczesnego Wspomaganie Rozwoju Dziecka, no i w zasadzie te środki na wczesne wspomaganie rozwoju to jest to samo, co oferował ten projekt „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu”. Też tam była rehabilitacja i cała sfera edukacyjna. (kierownik placówki która zrezygnowała/nie składała wniosku)

11. Wnioski i rekomendacje

Wniosek	Rekomendacja
Program był ważnym narzędziem	Postulowane jest wprowadzenie podobnego

<p>rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych. Choć jego znaczenie w skali kraju było niewielkie, to dla kilkudziesięciu placówek i ich podopiecznych miał istotne znaczenie. Finansowanie terapii dla dzieci i zajęć dla rodziców pozwoliło na intensyfikację oddziaływania na grupy docelowe.</p> <p>Program pozwolił przede wszystkim na zwiększenie intensywności realizowanych działań przez placówki, a także na przyjęcie dodatkowych dzieci i objęcie wsparciem rodziców.</p>	<p>Programu, który da kolejnym placówkom możliwość realizacji wsparcia w podobnym zakresie.</p> <p>Program powinien uwzględnić przynajmniej następujące modyfikacje:</p> <ul style="list-style-type: none"> • określenie kwoty na potrzeby obsługi administracyjno-księgowej programu (w tym sprzątanie – dezynfekcję sal), • minimum 2-letni czas realizacji (dla zapewnienia ciągłości), • Możliwość podnoszenia kompetencji kadry. <p>W przypadku braku możliwości wyodrębnienia dodatkowego programu, wskazane jest przygotowanie informacji o możliwości wsparcia zadań z zakresu wczesnej pomocy dziecku niepełnosprawnemu w kolejnym konkursie na zadania zlecane (ze wskazaniem odpowiedniego celu). Informacja taka powinna być skierowana do placówek wpisanych na listę WWKSC.</p>
<p>Program miał prostą konstrukcję, jednocześnie był elastyczny. Kadra placówek realizujących zadania w Programie mogła dopasować wsparcie do aktualnych potrzeb.</p>	<p>Warto, aby kolejne takie inicjatywy miały konstrukcję ramową, dopuszczającą finansowanie spektrum działań przy ograniczonych obowiązkach biurokratycznych dla wyselekcjonowanych partnerów. Dla zachowania ciągłości wskazane jest, aby były to inicjatywy rozpisane na minimum 2 lata, finansowane częściowo przez system zaliczkowy, który ułatwia zachowanie płynności placówkom.</p>
<p>Szczególnie ważą rolę w diagnozie i rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych pełni osadzenie tych czynności w domach dzieci. Dla wielu podopiecznych konieczność częstych wyjazdów do placówki jest bardzo obciążająca, szczególnie w sezonie częstych infekcji. Diagnoza przeprowadzona w naturalnym środowisku pomaga rzetelniej ocenić kondycję dziecka, nie narażonego na dodatkowy stres związany z przebywaniem w obcym miejscu, co ma istotny wpływ na</p>	<p>Kolejne programy nastawione na wsparcie dzieci niepełnosprawnych powinny wyrażać wprost możliwość finansowania dojazdów terapeutów do dzieci (w uzasadnionych przypadkach). Jest to nie tylko ułatwienie dla dzieci i rodziców, ale pomaga im w radzeniu sobie w codziennym życiu.</p> <p>Szczególnie istotne jest diagnoza w miejscu zamieszkania.</p>

<p>jego zachowanie.</p>	
<p>Pomoc terapeutyczna nie powinna być ograniczona do dzieci niepełnosprawnych i ich rodziców.</p>	<p>Jak wynika z badania, co potwierdzają też eksperci, ważne jest rozszerzenie wsparcia skierowanego do dzieci niepełnosprawnych nie tylko na ich rodziców, ale na rodzinę. Szczególnie dotyczy to rodzeństwa, które czuje się wyobcowane przez fakt, że rodzice poświęcają cały swój czas niepełnosprawnemu dziecku. W obszarze oddziaływania programów powinni znaleźć się także inni bliscy, szczególnie domownicy (np. dziadkowie). Ich podejście ma duże znaczenie dla powodzenia rehabilitacji.</p>
<p>Wykluczenie ze wsparcia dzieci zagrożonych niepełnosprawnością ograniczało objęcie ich intensywną pomocą rehabilitacyjną zaraz po zdiagnozowaniu ich stanu.</p>	<p>Im wcześniej podjęta jest rehabilitacja, tym większe są szanse jej powodzenia. Tym samym wskazane jest dopuszczenie do programów dzieci zagrożonych niepełnosprawnością, które nie posiadają orzeczenia wydanego przez powiatowe zespoły orzekania o niepełnosprawności. Zasadne wydaje się ograniczyć konieczność przedstawiania orzeczenia w przypadku dzieci do drugiego roku życia.</p>
<p>Jakość wsparcia gwarantowały placówki uczestniczące w Programie. Były to doświadczone ośrodki, o solidnej kadrze. Sposób akredytacji (rekomendacji) zastosowany przy WWKSC sprawdził się.</p>	<p>Warto zaktualizować listę placówek, w oparciu o podobne kryteria. W przypadku zidentyfikowania „białych plam” – rejonów o niskim potencjale realizacji zadań z zakresu wsparcia dzieci niepełnosprawnych zasadne wydaje się podjęcie działań systemowych podnoszących kompetencje kadry placówek potencjalnie mogących świadczyć takie wsparcie w przyszłości.</p>
<p>W Programie nie monitorowano rezultatów. Częściowo jest to uzasadnione tym, że rezultaty rehabilitacji niemedycejskiej są w stosunku do odbiorców wsparcia odroczone w czasie, a ewentualny regres może wynikać ze zmiennej kondycji medycznej dziecka.</p>	<p>Sprawozdania w programach powinny mieć wartość nie tylko archiwalną, ale powinny przede wszystkim służyć decydentom do podejmowania decyzji na poziomie Programu. Warto więc wprowadzić przemyślany i możliwie prosty system monitoringu. Narzędziem do zbierania danych monitoringowych powinny być sprawozdania merytoryczne, precyzyjnie określone. Warto, aby znalazły się w nich takie informacje jak to czy była przeprowadzona diagnoza dzieci, kto w niej uczestniczył, w jakich formach realizowano zajęcia, jakie wykorzystano metody terapeutyczne. Sprawozdania powinny odzwierciedlać</p>

	wytyczne w zakresie monitoringu a te z kolei należy wypracować w odniesieniu do celów kolejnych programów.
Program ma nieprecyzyjnie określone cele. Mają one formułę działań, a nie rezultatów (efektów) interwencji.	Interwencja powinna mieć jasno określone cele aby możliwe było precyzyjne wykazanie, czy zostały one osiągnięte. Ma to też niebagatelne znaczenie dla decyzji o ewentualnej kontynuacji, zmianie lub zaniechaniu realizacji programów. Propozycję modyfikacji celów i poprawnego zapisu logiki interwencji ewaluatorzy przedstawili w rozdziale 6. Kolejne inicjatywy, niezależnie od podejmowanej problematyki, powinny także spełniać opisane wyżej kryteria.

12. Bibliografia

Międzynarodowe akty prawne i normatywne

1. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, ONZ, 1948
2. Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, Rezolucja 48/96 ONZ, 20 grudnia 1993 r.
3. Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, 13.12.2006 r.

Unijne akty prawne i normatywne

4. Karta praw podstawowych Unii Europejskiej, Dziennik Urzędowy 303 , 14/12/2007 P. 0008 – 0008.
5. Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier
6. Deklaracja Madrycka, Madryt 20-24 marca 2002 r.
7. Zalecenie Nr R (92) 6 Komitetu Ministrów do państw członkowskich w sprawie spójnej polityki na rzecz osób niepełnosprawnych w: prac. P.J. Jaros, Prawa Dziecka. Dokumenty Rady Europy, Biuro Rzecznika Ochrony Praw Dziecka, Warszawa 2013 r.

Krajowe dokumenty i rozporządzenia

8. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 1 lutego 2013 r. w sprawie szczegółowych zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, w tym publicznych poradni specjalistycznych
9. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci
10. Informacja Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o działaniach podejmowanych w 2012 roku na rzecz realizacji postanowień uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. „Karta Praw Osób Niepełnosprawnych”
11. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych przyjęta uchwałą Sejmu RP dnia 1 sierpnia 1997 r.
12. Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie" Program rządowy - pilotaż 2005-2007

13. Raport z realizacji pilotażu programu rządowego "Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie" (WWKSC) w latach 2005-2007
14. Zarządzenie Nr 60/2007/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 19 września 2007 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju rehabilitacja lecznicza

Źródła internetowe

15. Strona internetowa Ministerstwa Edukacji Narodowej:
<http://www.men.gov.pl/index.php/2013-08-03-12-12-08/akty-prawne/839-rozporzadzenie-w-sprawie-organizowania-wczesnego-wspomagania-rozwoju-dzieci>
16. Strona internetowa Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej:
<http://orka2.sejm.gov.pl/IZ6.nsf/INTop/03315?OpenDocument> (Interpelacja nr 3315 w sprawie zakończenia programu „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie”)
17. Strona internetowa Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej:
<http://orka2.sejm.gov.pl/IZ6.nsf/main/7D91423D> (Odpowiedź sekretarza stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej - z upoważnienia prezesa Rady Ministrów - na interpelację nr 3315 w sprawie zakończenia programu: „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie”)
18. Strona internetowa poradni psychologiczno-pedagogicznej w Jastrzębiu-Zdroju:
<http://www.ppp.jasnet.pl/?act=cele>
19. Strona internetowa poświęcona niepełnosprawności:
<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1878>
20. Strona internetowa Miasta Zgierza: <http://cms.miasto.zgierz.pl/index.php?page=osrodek-wczesnej-interwencji&hl=pol>
21. Serwin niepełnosprawni.pl, artykuł:
<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/100963#.VEpAtcmqLF4> dostęp 23.10
22. Strona PFRON, Informacja o I konkursie
<http://www.pfron.org.pl/pl/zadania-zlecane/457,I-konkurs-ZAMKNIETY.html> dostęp 24.10
23. Standardy pracy Ośrodków (Punktów) Wczesnej Interwencji,
http://psouu.org.pl/sites/default/files/strefa/standardy/psouu_standardy_owi.pdf dostęp 23.10

Literatura przedmiotu

24. Annotated review of European Union law and policy with reference to disability, Janina Arsenjeva on behalf of the Academic Network of European Disability experts (ANED), grudzień, 2009 http://www.disability-europe.net/content/aned/media/ANED%202009%20Task%203%201%20Review%20of%20law%20and%20policy%20with%20annex%20-%20final_in%20layout.pdf
25. Palak, Z. Koncepcja wczesnego wspomaganie rozwoju w kontekście unijnych wskazań i polskich rozwiązań w: Meritum nr 2 (13)/2009
26. Serafin, T. Wybrane aspekty dotyczące możliwości prowadzenia działań wspierających rozwój małych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych oraz ich rodziny (na podstawie założeń i efektów wdrażania pilotażu programu rządowego 2005-2007), Impuls Kraków 2012 r.
27. Soriano V. (red.) 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, 2005 r.



Badanie realizowane
na zlecenie PFRON

