

**"WCZESNA, WIELOSPECJALISTYCZNA, KOMPLEKSOWA,
SKOORDYNOWANA I CIĄGŁA POMOC DZIECKU ZAGROŻONEMU
NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ lub NIEPEŁNOSPRAWNEMU oraz JEGO RODZINIE"**

PROGRAM RZĄDOWY - Pilotaż 2005-2007

Odwołując się do art. 30 Konstytucji RP należy podkreślić, że przedstawiany tu dokument jest potwierdzeniem zasady nienaruszalności przyrodzonej i niezbywalnej godności człowieka, która jest źródłem jego praw i wolności. Jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych.

Wrzesień 2004.

Spis treści:

1. Wprowadzenie - uzasadnienie potrzeby wczesnej pomocy

2. Identyfikacja problemu

2.1. Niektóre dane epidemiologiczne

2.2. Wybrane dane statystyczne

2.3. Czynniki charakteryzujące sytuację

2.3.1. Spóźniona diagnoza

2.3.2. Podziały resortowe (bariery formalne)

2.3.3. Inne bariery

3. Proces tworzenia projektu programu

3.1. Przesłanki opracowania programu

3.2. Przebieg prac nad projektem

3.3. Definicje głównych pojęć używanych w opisie programu

3.4. Uzasadnienie dla podjęcia działań pilotażowych

4. Program Pilotażowy (WWKSC)

4.1. Czas trwania pilotażu programu

4.2. Adresaci wczesnej wielospecjalistycznej pomocy (WWKSC)

4.2.1. Dzieci

4.2.2. Rodzice

4.3. Cel programu pilotażowego

4.3.1. Cele szczegółowe wobec beneficjentów programu

4.4. Zadania

4.4.1. Podstawowe zadania

4.4.2. Inne ważne zadania

4.4.3. Modelowy ciąg działań

4.5. Miejsce realizacji świadczeń

4.6. Przewidywane efekty pilotażu

5. Koordynacja programu pilotażowego

5.1. Skład i zadania Zespołu ds. Kwalifikacji, Koordynacji i Monitorowania Programu

5.2. Finansowanie zadań Zespołu

5.3. System kwalifikacji placówek

5.4. Warunki uzyskania kwalifikacji do programu

6. Finansowanie

6.1. Opis kalkulacji kosztów oraz postulowanych świadczeń

6.2. Kalkulacja szczegółowa

6.3. Standardy świadczeń realizowanych w ramach bonów

6.4. Lokalizacja środków finansowych

7. Harmonogram działań

Wykaz załączników

1. Wprowadzenie - uzasadnienie potrzeby wczesnej wielospecjalistycznej, kompleksowej i ciągłej pomocy

Niepełnosprawność staje się udziałem coraz większej rzeszy ludzi, zwłaszcza w związku z postępowaniem medycyny ratującej życie w przypadkach: ciężkich uszkodzeń organizmu, wad wrodzonych i wczesnie nabytych, dzieci przedwcześnie urodzonych i o niskiej wadze urodzeniowej, a także w związku z wydłużaniem się życia. Nie jest wyłącznie zjawiskiem medycznym, czy problemem medyczno-opiekuńczym. Obejmuje wszystkie sfery rozwoju człowieka ujmowanego holistycznie oraz wszystkie aspekty funkcjonowania człowieka angażując przy tym potencjał rodziny i pokaźne zasoby społeczne. Ma wpływ przede wszystkim na rozwój, zwłaszcza, gdy doświadczają dzieci i młodzież, na wykorzystanie potencjału i funkcjonowanie oraz jakość życia człowieka, również na jego wydolność ekonomiczną, a także na funkcjonowanie i zdrowie jego rodziny.

Niepełnosprawność wiąże się również z koniecznością uruchomienia i udostępnienia niezbędnych służb, w celu zapewnienia tym osobom warunków rozwoju i pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, a - w szczególnych sytuacjach - niezbędnej opieki.

Rodzinom dzieci niepełnosprawnych musi być świadczone wsparcie i pomoc w wypełnianiu przez nie trudnych i obciążających zadań opiekuńczych, rehabilitacyjnych i wychowawczych.

Trzeba wymienić następujące obszary potrzeb występujących podczas całego życia:

- opieka zdrowotna wraz z rehabilitacją leczniczą, w tym wczesna, wielospecjalistyczna interwencja,
- edukacja, w tym zawodowa, a także wczesne psychopedagogiczne wspomaganie rozwoju,
- system zatrudniania, szkolenie,
- system usług rekompensujących ograniczenia funkcjonalne i umożliwiających maksymalną niezależność życiową w otwartym środowisku,
- rehabilitacja społeczna,
- dostęp do informacji i kultury,
- zabezpieczenie społeczne,
- mieszkalnictwo chronione,
- opieka, zwłaszcza dla tych, którzy nie są w stanie funkcjonować bez pomocy drugiej osoby oraz dla ludzi niepełnosprawnych w podeszłym wieku.

Pojawienie się niepełnosprawności generuje konsekwencje ekonomiczne niezależnie od tego, czy są to koszty całożyciowej opieki i utrzymania (gdy nie podejmuje się rehabilitacji i wspierania w samodzielności osób niepełnosprawnych), czy też są to właśnie koszty wysiłków usprawniających, aktywizujących i wspierających niezależność. Jak wykazują badania - w perspektywie całego życia - te drugie mogą być znacznie niższe i społecznie o wiele bardziej efektywne. Nie bez powodów strategiczne programy Unii Europejskiej zajmują się przede wszystkim rozwojem zasobów ludzkich oraz walką z wykluczeniem społecznym, czystą opieką pozostawiając dla sytuacji ekstremalnych.

Tak więc niepełnosprawność jest poważnym problemem społecznym zarówno w wymiarze jednostkowym, rodzinnym jak i ogólnospołecznym. Ponadto jest ona ściśle związana z wieloma innymi problemami społecznymi, takimi jak ubóstwo, bezrobocie, alkoholizm; stanowi wyzwanie cywilizacyjne o szerokim zasięgu.

Nie może być zatem obojętne, nie tylko dla indywidualnego człowieka i jego rodziny, ale i dla całego społeczeństwa, a także - państwa, czy człowiek przez całe życie jest zależny od innych osób i musi korzystać zarówno z pomocy indywidualnej jak i z systemu placówek opiekuńczych oraz z zabezpieczenia socjalnego, czy też ma szansę rozwinąć cały swój pozytywny potencjał zdolności i umiejętności, aby być niezależnym i samodzielnym, również ekonomicznie, członkiem społeczeństwa.

Nakłady na wczesną interwencję i wczesne psychopedagogiczne wspomaganie rozwoju mogą przyczynić się do ograniczenia w przyszłości wydatków na opiekę zdrowotną, opiekę i świadczenia socjalne dla niesprawnych, niezaradnych, bez odpowiedniego wykształcenia oraz źle przystosowanych społecznie dorosłych osób niepełnosprawnych.

Za jak najwcześniejszym zdiagnozowaniem zagrożeń i zaburzeń oraz podjęciem rehabilitacji, terapii i wspomaganie rozwoju dzieci przemawiają następujące przesłanki:

- 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.

Pytanie o najlepsze miejsce do rehabilitacji, edukacji i wychowania nie powinno być pytaniem o konkretną instytucję medyczną, szkołę czy placówkę specjalną, ale o rodzaj pomocy mobilnej, którą dziecko z niepełnosprawnością powinno otrzymać.

2. Identyfikacja problemu

2.1. Niektóre dane epidemiologiczne

Na podstawie reprezentatywnego i aktualnego piśmiennictwa światowego oraz w oparciu o doświadczenia badawcze Kliniki Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka oraz Zakładu Epidemiologii Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie można szacować, że częstość występowania poważniejszych zaburzeń rozwojowych u nowonarodzonych dzieci występuje w nie więcej niż 4-5% przypadków. Myśląc o zaburzeniach rozwojowych dzieci wiążących się z niepełnosprawnością, można brać pod uwagę następujące elementy:

a) **częstotliwość występowania skrajnego wcześniactwa** (poród między 22 a 32 tygodniem trwania ciąży). W Polsce rodzi się około 1,2% - 1,5% takich dzieci (w 1995 r. było 1,5%, a w 2001 r. 1,2%). Około 22-24% z nich wykazuje istotne deficyty rozwojowe (14% - upośledzenie intelektualne, 7,5-12% - mózgowe porażenie dziecięce, 8% - z zaburzeniami widzenia, 3-4% - z uszkodzonym narządem słuchu, w obu grupach w pewnej części dodatkowo - z niepełnosprawnością intelektualną),

b) **częstotliwość występowania wad wrodzonych** (tzw. dużych), którą określa się w piśmiennictwie na około 2%,

c) **częstotliwość występowania innych zaburzeń**, np. chorób jednogennych (w tym chorób metabolicznych), dziecięcego porażenia mózgowego, nowotworów u dzieci.

Należy również wziąć pod uwagę grupę dzieci, u których niepełnosprawność powstaje w pierwszych latach życia z powodu urazów oraz na skutek ciężkich powikłań chorobowych, zwłaszcza ze strony ośrodkowego układu nerwowego (m.in. zapalenia mózgu).

2.2. Wybrane dane statystyczne

Według badania kwestionariuszowego dotyczącego Stanu Zdrowia Ludności przeprowadzonego przez GUS w 1996 r. na reprezentatywnej próbie Polaków obejmującej blisko 73 tys. osób, w tym 15 tys. dzieci w wieku 0-14 lat, odsetek niepełnosprawnych dzieci w wieku 0-14 lat określono na 3,4%. Stwierdzono, że odnotowana częstość niepełnosprawności jest wyższa w rodzinach znajdujących się w gorszej sytuacji materialnej.

Dane dotyczące populacji dzieci w wieku od 0 do 14 lat, uzyskane podczas Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 20 maja 2002 r., przekazana przez Prezesa GUS pismem SP-11-0206-276/04 wskazuje poniższa tabela.

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

Z tych danych wynika, że na 6 941 652 dzieci w wieku od 0 do 14 lat u **184 206** dzieci występuje niepełnosprawność, w tym **99 843** dzieci w wieku od 0 do 9 lat

Jednocześnie trzeba zaznaczyć, że WHO (1985) określa rozpowszechnienie tylko upośledzenia umysłowego głębszych stopni na 3 do 4 przypadków na 1.000 urodzonych dzieci, a lekkie upośledzenie na 2 do 3 na 100. Jednocześnie WHO stwierdza, że istnieją dowody, iż w krajach o szczególnie wysokim standardzie życia i wysokiej jakości służb zajmujących się zdrowiem, kształceniem i opieką społeczną liczba ta może być znacznie niższa.

Na podstawie danych GUS z 2001 r. populacja w przedziale wiekowym 0-7 liczy blisko 3.400 tys. dzieci. Przyjmując, iż dzieci niepełnosprawne stanowią 3,4% populacji liczba ich wyniesie ok. 115 tys., w tym ok. 52 tys. dzieci zamieszkałych na wsi.

Dla zobrazowania rozpowszechnienia niepełnosprawności wśród dzieci można również wykorzystać dane Ministerstwa Edukacji Narodowej o populacji dzieci i młodzieży (ogółem w wieku szkolnym jest ok. 5 500 000) objętej obowiązkiem szkolnym w kształceniu specjalnym.

Na podstawie danych GUS rocznik "Oświata i Wychowanie w roku szkolnym 2002/2003 r"

Przedstawiono poniższą tabelę statystyczną.

Uczniowie niepełnosprawni w szkołach podstawowych w roku szkolnym 2002/2003

Liczba uczniów objętych nauczaniem specjalnym				
Rodzaj niepełnosprawności	w szkołach podstawowych		w gimnazjach	
	Ogólnodostępnych	Specjalnych	Ogólnodostępnych	Specjalnych
Niewidomi	94	111	35	77
Słabo widzący	4996	404	3184	382
Niesłyszący	298	1 212	88	885
Słabo słyszący	2729	373	1 287	565
Upośledzenie lekkie	18 679	23 026	11336	27 126

Upośledzenie umiarkowane	3 119	6 521	643	3 576
Upośledzenie głębokie	903	1 244	71	184
Z autyzmem	205	31	10	53
Niepełnosprawni ruchowo	4 237	571	1 855	527
Z niepełnosprawn. Sprzęż.	4 176	1 857	1 183	1 182
Inni	8021	4 523	8615	5339
Łącznie	47 457	39 873	28 307	39 896
155 533				

Warto również zwrócić uwagę na różnice między danymi uzyskanymi przez GUS , a liczbą dzieci objętych edukacją specjalną.

2.3.Czynniki charakteryzujące sytuację.

2.3.1. Spóźniona diagnoza

W przypadku uszkodzenia organizmu dziecka podstawowym warunkiem uzyskania pozytywnych efektów jest jak najwcześniejsze podjęcie działań diagnostyczno-terapeutyczno-rehabilitacyjnych, nawet natychmiast po urodzeniu

Obecnie w obszarze diagnozowania zagrożenia niepełnosprawnością zwraca uwagę niepokojące zjawisko, które zgłaszają rodzice dzieci z zaburzeniami rozwoju. Bardzo często skarżą się oni, że:

1. diagnoza stanu ich dziecka jest stawiana zbyt późno, tzn. nawet, gdy ma ono 2-5 lat mimo, że objawy zaburzeń bywają widoczne wcześniej i są sygnalizowane przez samych zaniepokojonych rodziców,
2. lekarze, którzy badają dzieci w pierwszym okresie życia, **niedostatecznie reagują na niepokojące objawy** i nie kierują dziecka, np.: na dodatkowe badania, do specjalisty,
3. dostęp do opieki specjalistycznej jest utrudniony (lekarze zgrupowani w dużych centrach, klinikach, jest ich niewielu), a informacja dla rodziców - dalece niewystarczająca.

Na tym tle łatwo sobie wyobrazić niepokój, wysiłki i koszty ponoszone przez rodziców szukających pomocy oraz sytuację dziecka, którego rodzice są nietroskliwi, niekompetentni, niezaradni, czy ubodzy i biernie poddają się losowi.

2.3.2. Podziały resortowe (bariery formalne)

U znacznej liczby dzieci wykazujących tylko niewielkie zaburzenia i opóźnienia rozwojowe lub nieharmonijny rozwój , wczesna pomoc może doprowadzić do całkowitego wyrównania

zaburzeń. Dzieci, których rozwój jest poważniej zaburzony, dzięki wczesnej pomocy mają szansę na uruchomienie całego ich pozytywnego potencjału. Działania te zapobiegają również pogarszaniu się stanu i utrwalaniu negatywnych skutków występującej u dziecka niepełnosprawności.

Istniejące w Polsce podziały resortowe i organizacyjne sprawiają, że **wczesna pomoc** prowadzona jest częściowo, oddzielnie lub nie prowadzona jest wcale.

Obecne działania resortowe obrazuje poniższe zestawienie:

Postulowana: Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa i skoordynowana pomoc o charakterze międzyresortowym			
Obecny podział:	Resort zdrowia	Resort oświaty	Resort polityki społecznej
	Wczesna interwencja medyczno-rehabilitacyjno-terapeutyczna (diagnoza, program, ewaluacja)	Wczesne psychopedagogiczne wspomaganie rozwoju, postępowanie rewalidacyjno-edukacyjno-wychowawcze	
	Opieka zdrowotna nad dzieckiem i rodziną	Kształcenie i wychowanie dziecka i pomoc psychologiczno-pedagogiczna dziecku i rodzinie	Rodzina, jeżeli nie osiąga określonego progu dochodowego i stara się o pomoc finansową
	Warunek: skierowanie lekarza pierwszego kontaktu	Warunek: orzeczenie poradni psychologiczno-pedagogicznej	Orzekanie o niepełnosprawności dla celów ewentualnych świadczeń

Przyjęto wstępnie, że obecnie funkcjonuje maksimum 120 placówek, które prowadzą wczesną interwencję. Brak jednak danych statystycznych o liczbie dzieci w grupie wiekowej od 0 do ukończenia 7 roku życia objętych takimi działaniami.

2.3.3. Inne bariery

Pierwsze lata życia dziecka są najbardziej znaczące dla rozwoju jego samodzielności, dojrzałości do nauki w szkole i jej efektywności oraz dla sprawności i funkcjonowania człowieka dorosłego w przyszłości. Nie docenia się ani specyfiki wczesnego rozwoju, ani skutków zaniedbań w tym okresie.

Dla dzieci, u których zostało zdiagnozowane zagrożenie niepełnosprawnością lub niepełnosprawność, istotna jest potrzeba stałego, wnikliwego śledzenia stanu zdrowia i psychomotorycznego rozwoju oraz realizowanie programu terapii uzależnionego od potrzeb zdrowotnych i rozwojowych dziecka przez stały zespół specjalistów.

Nie wszystkie dzieci otrzymują wczesną, kompleksową, skoordynowaną, wielospecjalistyczną pomocy rehabilitacyjną i terapeutyczną, w tym stymulację w zakresie rozwoju motorycznego, poznawczego, emocjonalnego, społecznego i w komunikacji

Orzekanie lub opiniowanie o potrzebie wczesnej interwencji w placówkach finansowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia, wczesnego wspomaganie rozwoju w resorcie oświaty oraz o niepełnosprawności dziecka dla celów świadczeń i ulg dokonywane jest według różnych kryteriów, procedur i przez różne organa.

Celowym jest wypracowanie jednolitego, zrównoważonego i zintegrowanego systemu medyczno-pedagogiczno-organizacyjno-finansowy.

3. Proces tworzenia projektu programu pilotażowego

3.1 Przesłanki opracowania programu

Kierując się:

1. Konstytucją RP, która:

- *w art. 68 ust. 3 stanowi, że wśród osób, w stosunku do których władze publiczne mają szczególne zobowiązania dotyczące zapewnienia im szczególnej opieki zdrowotnej znajdują się dzieci i osoby niepełnosprawne. Oznacza to, iż dzieciom należy się "szczególna opieka zdrowotna" zarówno z tytułu przynależności do określonej kategorii wiekowej jak i stanu niepełnosprawności;*
- *w artykule 69 mówi "Osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej",*
- *w artykule 32, pkt 2 stanowi, że "Nikt nie może być dyskryminowany (...) z jakiegokolwiek przyczyny". Ochrona tych dóbr należy do obowiązków władz publicznych.*

2. ustawą z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. Nr 111 poz. 535 z późn. zm.), która:

- *w art. 4 zapewnia, iż "działania zapobiegawcze w zakresie ochrony zdrowia psychicznego są podejmowane przede wszystkim wobec dzieci..." oraz, że działania te obejmują w szczególności "tworzenie placówek rozwijających działalność zapobiegawczą, przede wszystkim poradnictwa psychologicznego, oraz placówek specjalistycznych z uwzględnieniem wczesnego rozpoznawania potrzeb dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego".*

3. ustawą z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz.U. z 1996 r. Nr 67 poz. 329 z późn. zm.), która:

- *w preambule zawiera deklarację, że " Oświata w Rzeczypospolitej Polskiej stanowi wspólne dobro społeczeństwa; kieruje się zasadami zawartymi w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, a także wskazaniemi zawartymi w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Międzynarodowym Pakcie Praw Obywatelskich i Politycznych oraz Konwencji o Prawach Dziecka",*

- w art. 71b wprowadza możliwość wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny od momentu wykrycia niepełnosprawności

4. Konwencją o Prawach Dziecka, która, zawiera umowę państw ratyfikujących Konwencję, że opieka zdrowotna, w tym - rehabilitacja i terapia oraz edukacja dzieci niepełnosprawnych są objęte *Konwencją Praw Dziecka*,

- w Art. 23 1. Stanowi, *"Państwa-Strony uznają, że dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach gwarantujących mu godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa.*

5. dokumentami Unii Europejskiej nt. spójnej polityki państw wobec osób niepełnosprawnych, w których mówi się również o wczesnej interwencji

1. Standardowymi Zasadami Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych *Organizacji Narodów Zjednoczonych*

został opracowany pilotażowy program rządowy "Wczesna, kompleksowa i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością i niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie".

3.2. Przebieg prac nad dokumentem

Założenia programu "Wczesna, kompleksowa i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością i niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie" powstały w wyniku współpracy międzyresortowej i organizacji pozarządowych pod auspicjami Rzecznika Praw Obywatelskich.

Istotnym elementem pracy nad programem jest, po raz pierwszy zrealizowane, kompleksowe rozważenie problemu w ujęciu międzyresortowym, w oparciu o wiedzę profesjonalistów oraz postulaty i doświadczenia organizacji pozarządowych reprezentujących beneficjentów programu. Organizacje te to: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabo Widzących "Tęcza", Polski Komitet Audiofonologii, Miłickie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Osobom Niepełnosprawnym, Fundacja "Promyk Słońca".

Na bazie tak wieloaspektowo przeanalizowanego problemu zostały zdefiniowane potrzeby, a następnie cele, założenia i koncepcja realizacji pilotażu programu rządowego. Ważnym krokiem dla analizy sytuacji było wyeliminowanie tych celów, których osiągnięcie nie jest realistyczne ze względu na ograniczone zasoby finansowe lub nie poddające się monitorowaniu, bądź ewaluacji.

3.3. Definicje głównych pojęć używanych w opisie programu pilotażowego

Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa i skoordynowana pomoc obejmuje działania wobec małych dzieci:

- zagrożonych niepełnosprawnością.

Termin *dziecko zagrożone niepełnosprawnością* oznacza dziecko z grupy wysokiego ryzyka ciężowo-porodowego, u którego lekarz stwierdza zagrożenie nieprawidłowym rozwojem, niepełnosprawnością lub upośledzeniem czynności fizycznych, posiadające również opinię lub orzeczenie o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju, wydane przez publiczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną

- niepełnosprawnych.

Termin *dziecko niepełnosprawne* oznacza dziecko, u którego lekarz stwierdził nieprawidłowy rozwój, wady wrodzone lub inne upośledzenia, posiadające orzeczenie w rozumieniu przepisów ustawy o rehabilitacji lub/i orzeczenie poradni psychologiczno-pedagogicznej.

Przez *wczesną, wielospecjalistyczną, kompleksową i skoordynowaną* pomoc rozumiemy równoczesne, uzupełniające się wzajemnie oddziaływania medyczno- rehabilitacyjno-terapeutyczne (wczesna interwencja) oraz rewalidacyjno-wychowawcze (wczesne wspomaganie rozwoju) objęte jednym programem, wspólnie opracowanym, realizowanym i objętym ewaluacją przez odpowiednio przygotowanych specjalistów niezbędnych dla danego dziecka.

Postępowanie wobec dziecka powinno być połączone (skoordynowane) z programem dla rodziny.

Specjaliści pracują *w zespole* w skład którego wchodzi - w zależności od potrzeb - lekarze różnych specjalności, psycholog, fizjoterapeuta, logopeda, terapeuta zajęciowy, inni terapeuci, pedagog, pracownik socjalny.

Zespół w zależności od potrzeb dziecka	
1. lekarze różnych specjalności	5. terapeuta zajęciowy
2. psycholog	6. inni terapeuci
3. fizjoterapeuta	7. pedagog
4. logopeda	8. pracownik socjalny

Przez *pracę w zespole* rozumie się wspólne ustalanie diagnoz, programów, udział w ich realizacji oraz ewaluacji.

Przez *wczesną interwencję* rozumiemy zintegrowany system oddziaływań profilaktycznych, diagnostycznych, leczniczo-rehabilitacyjnych i terapeutycznych. Podmiotem obu oddziaływań jest małe dziecko o zaburzonym rozwoju psychoruchowym oraz jego rodzina.

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, rozumiane jest jako wczesne oddziaływanie rewalidacyjno-wychowawcze stymulujące rozwój, obejmujące potrzeby wychowawcze dziecka, z uwzględnieniem potrzeb rodziny.

Przez *opiekę ciągłą* rozumiemy prowadzenie dziecka, od momentu rozpoznania zagrożenia do ukończenia 7 roku życia, przez ten sam zespół wielospecjalistyczny współdziałający w procesie diagnozy, programowania oddziaływań, ich realizacji oraz ewaluacji.

Kompleksowość powinna być rozumiana w kilku znaczeniach

- łączenia diagnozy lekarskiej i psychologiczno-pedagogicznej ze wskazaniem koniecznych działań rehabilitacyjnych i logopedycznych,
- łączenia diagnozy z opracowaniem i wdrożeniem indywidualnego programu rehabilitacyjno-terapeutycznego,
- łączenia realizowania programu rehabilitacyjno-terapeutycznego z jego modyfikowaniem w związku z osiąganymi efektami lub ich brakiem przez interdyscyplinarny zespół specjalistów i finansowania tego programu z różnych źródeł.

Elementem opieki kompleksowej, obok działań medycznych, powinno być też wczesne wspomaganie rozwoju o charakterze rewalidacyjno-wychowawczym, co - w związku z resortowym podziałem kompetencji i środków - napotyka na bardzo poważne przeszkody.

WWKSC - oznacza skrót nazwy "Wczesna, kompleksowa i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością i niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie"

3.4. Uzasadnienie dla podjęcia działań pilotażowych

Zapewnienie każdemu dziecku niezależnie od miejsca zamieszkania i statusu społecznego rodziny, najwyższego poziomu WWKSC od momentu wykrycia niepełnosprawności, pozwoli na weryfikację różnych aspektów koncepcji oraz na:

1. *wdrożenie i sprawdzenie koncepcji organizacyjnej* o charakterze międzyresortowym, *(metodycznej, edukacyjnej i społecznej) i sposobu finansowania wczesnej, zintegrowanej, kompleksowej, wielospecjalistycznej i ciągłej pomocy dzieciom zagrożonym niepełnosprawnością lub niepełnosprawnym oraz ich rodzinom,*
2. wypracowanie modelu tych działań,
3. poprawę stanu zdrowia, rozwoju i funkcjonowania społecznego małych dzieci objętych programem, przygotowanie ich do dalszej edukacji i kontaktów społecznych w integracji,
4. ograniczenie liczby dzieci, a w przyszłości - osób dorosłych niepełnosprawnych całkowicie biernych, zależnych od opiekunów, lub opieki instytucjonalnej,
5. ograniczenie wykluczenia społecznego,
6. opracowanie programów edukacyjnych i informacyjnych dla rodziców małych dzieci, u których wykryta została niepełnosprawność,
7. wypracowanie standardów w zakresie świadczeń medyczno-psychologiczno-logopedyczno-pedagogicznych, kwalifikacji personelu, organizacji pracy oraz finansowania,
8. opracowanie 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,

9. sprawdzenie systemu bonowego w finansowaniu i organizacji pomocy w układzie międzyresortowym,

10. opracowanie karty badania dziecka¹ służącej jako narzędzie dodatkowej kontroli oraz weryfikacji programu jednocześnie uszczegóławiającej wyniki badań,

11. zaproponowanie programów dla kształcenia i doksztalcania kadr różnej specjalności dla prowadzenia zintegrowanych interdyscyplinarnych działań,

12. przygotowanie i opracowanie podstaw rozpoczęcia procesu diagnozowania we wszystkich placówkach medycznych i prowadzenia bazy danych o stwierdzonych potrzebach,

13. opracowanie prostych poradników dla rodziców; ewentualnie wykorzystanie mediów do podnoszenia świadomości społecznej rodzin.

Zbudowanie pełnego systemu, dostępnego i przyjaznego dla wszystkich potrzebujących dzieci i rodzin jest sprawą bardzo istotną w najbliższej przyszłości.

4. Program pilotażowy WWKSC

4.1. Czas trwania pilotażu programu

Zakłada się, że program pilotażowy będzie trwał **od 1 stycznia 2005 r.** i zostanie zakończony **31 grudnia 2007 r.** Po zakończeniu pilotażu zostanie opracowany raport, który w przypadku pozytywnych rezultatów, będzie podstawą opracowania Narodowego Programu Wczesnej Pomocy Dzieciom z Zaburzeniami w Rozwoju.

4.2. Adresaci wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej, skoordynowanej i ciągłej pomocy

4.2. 1. Dzieci

Wielospecjalistyczną, kompleksową, skoordynowaną pomocą obejmuje się dzieci w wieku od 0 do ukończenia 7 r.ż., które są:

a) zagrożone nieprawidłowym rozwojem dzieci z grupy wysokiego ryzyka ciążowo-porodowego,

b) opóźnione w rozwoju psychoruchowym lub upośledzone umysłowo lub/i z niepełnosprawnością sprzężoną w przebiegu różnych jednostek chorobowych:

- wrodzonych wad rozwojowych układu nerwowego (np. przepukliny oponowo-rdzeniowe, małogłowie, wrodzone wodogłowie),

- zespołów chorobowych uwarunkowanych genetycznie w tym z aberracjami chromosomowymi (np. zespół Downa),

- chorób metabolicznych układu nerwowego,

- jednostek chorobowych, gdzie głównym objawem jest upośledzenie umysłowe oraz upośledzenie umysłowe bez ustalonej etiologii,
 - jednostek chorobowych, gdzie głównym objawem są trwałe dysfunkcje aparatu ruchu (np. dziecięce porażenie mózgowe, miopatie, zaniki nerwowo-mięśniowe, następstwa chorób urazowych i zapalnych OUN),
 - zespołów mikrozaburzeń czynności mózgu o ciężkim przebiegu,
 - zaburzeń integracji sensorycznej o ciężkim przebiegu,
 - zespołów padaczkowych,
 - innych jednostek chorobowych wpływających na nieprawidłowy rozwój psychomotoryczny,
 - wielorakich niepełnosprawności tzn. upośledzenia umysłowego ze sprzężoną niepełnosprawnością w zakresie słuchu, wzroku, ruchu i in.
- c) z nieprawidłowym rozwojem psychomotorycznym bez ustalonej etiologii
- d) z całościowymi zaburzeniami rozwoju (Autyzm, Zespół Aspergera, Zespół Retta),
- e) niewidome lub słabo widzące,
- f) głuche lub słabo słyszające,
- g) wielorako niepełnosprawne.

W przypadkach dzieci, którym odroczone realizację obowiązku szkolnego opieka ciągła może być prowadzona do 10 roku życia.

Potrzeba wczesnej pomocy występuje niezależnie od przyczyn zaburzeń.

Bardziej szczegółowy wykaz jednostek chorobowych wraz z kodami ICD-10 znajduje się w Załączniku Nr 2.

4.2.2. Rodzice

Wczesna pomoc potrzebna jest nie tylko dziecku. Rodzice, którym rodzi się dziecko dotknięte uszkodzeniem organizmu powodującym zaburzenia rozwoju i niepełnosprawność nie są przygotowani do zmierzenia się z tą sytuacją ani pod względem psychicznym, ani kompetencyjnym. Ich stan określany jest jako szok i długotrwały stres. Potrzebują profesjonalnej pomocy psychologicznej oraz poradnictwa, edukacji, m.in. w zakresie obserwowania i interpretowania zachowań dziecka i odpowiedniego postępowania z nim, a także prowadzenia pod względem radzenia sobie w zupełnie nowych sytuacjach oraz innych form pomocy.

Rodzice dzieci z zaburzeniami w rozwoju najczęściej nie otrzymują wsparcia psychicznego jakie jest im niezbędne. W okresie kryzysu, który przeżywają odczuwają oni również brak informacji, instruktażu i poradnictwa, które pozwoliłyby im kompetentnie opiekować się dzieckiem ze stwierdzonymi specjalnymi potrzebami, stymulować jego rozwój, organizować

rehabilitację oraz prowadzić ją w warunkach domowych, szczególnie, że większe zaangażowanie i zapał rodziców do współpracy ze specjalistami (w procesie terapeutycznym dziecka) jest ściśle związany z wiarą w możliwość poprawy stanu zdrowia dziecka. Ważne przy tym jest zapobieganie powstawaniu u rodziców niekorzystnych mechanizmów obronnych, które utrudniają realistyczny wgląd w sytuację oraz postępowanie terapeutyczne i wychowawcze w stosunku do dziecka, a także funkcjonowanie całej rodziny.

Ważne znaczenie dla rodziców ma swoiste psychiczne poczucie bezpieczeństwa, które mogłaby im dać kompleksowa, ciągła opieka, prowadzenie i wsparcie. Brak poczucia bezpieczeństwa powoduje chaotyczne poszukiwanie coraz to nowych, cudownych metod i leków, nowych centrów i specjalistów, dodatkowych ćwiczeń, łatwe poddawanie się propagandzie niekonwencjonalnych podejść i metod, a nawet szarlatanerii.

W tej "gonitwie terapeutycznej" nie tylko narażają dziecko m.in. na przetrenowanie i szkodliwe działania nakładających się leków, ale również ponoszą ogromne, często rujnujące rodzinę, koszty. Kosztem są też późniejsze rozczarowania.

Pomocą dla rodziców może też być ułatwianie im kontaktu z innymi rodzicami mającymi podobne dzieci oraz z ich organizacjami. Niestety w ogromnej większości ani specjaliści, ani instytucje służby zdrowia i oświaty potrzebnych informacji w tym względzie nie mają lub nie uważają ich za ważne.

Dla wielu rodzin w tym właśnie momencie zaczyna się zsuwanie na margines życia społecznego.

Tabela: Niezbędne formy pomocy dla rodziców obrazuje poniższa tabela

Formy pomocy rodzinie	
1. wsparcie psychiczne, w szczególnych przypadkach - specjalistyczna pomoc psychoterapeutyczna lub psychiatryczna	5. formy wymienione w pktach od 1 do 4 - mogą odbywać się w domu rodzinnym i w placówce
2. informacja	6. umożliwianie kontaktów z innymi rodzicami znajdującymi się w podobnej sytuacji
3. podnoszenie kompetencji w różnych formach (instruktaż, warsztaty, seminaria, itp.)	7. wypożyczalnia sprzętu, zabawek pedagogicznych, pomocy rehabilitacyjnych, książek
4. poradnictwo, w tym rodzinne, życiowe i prawne	8. inna pomoc (w tym: krótkoterminowe zastępowanie w opiece, pomoc socjalna, transport, itp.)

4.3. Cel programu pilotażowego

Jednym z ważnych celów programu pilotażowego **jest ilościowe i jakościowe określenie potrzeb i problemów medycznych, socjalnych i edukacyjnych związanych z występowaniem niepełnosprawności wśród dzieci w wieku od 0 do ukończenia 7 lat życia.**

4.3.1. Cele szczegółowe wobec wszystkich beneficjentów programu pilotażowego

Celem pilotażu w odniesieniu do dziecka jest:

- A. zapobieganie występowaniu i/lub pogłębianiu się nieprawidłowości w rozwoju psychoruchowym dziecka,
- B. pomoc dziecku w budowaniu trwałych więzi z najbliższymi osobami,
- C. pomoc dziecku w pełnym wykorzystaniu potencjału rozwojowego, jakim dysponuje w zakresie funkcji poznawczych, małej i dużej motoryki, komunikacji i socjalizacji,
- D. wyzwalamie i wzmacnianie aktywności społecznej, poznawczej i komunikacji dziecka (w tym rozwoju mowy i języka),
- E. pomoc dziecku w stopniowym osiągnięciu coraz większej autonomii,
- F. systematyczne dążenie do poprawy jakości życia dziecka, do zapewnienia mu pełnego radości, pozbawionego napięć dzieciństwa, pomimo występującej niepełnosprawności lub zaburzeń rozwoju,
- G. przygotowanie dziecka z niepełnosprawnością fizyczną, zmysłów, intelektualną i psychiczną do korzystania z edukacji i współżycia w grupie,
- H. przygotowanie dziecka do samodzielnego korzystania z zajęć organizowanych w placówkach wychowawczych i edukacyjnych przeznaczonych dla wszystkich dzieci.

W odniesieniu do rodziców:

- A. podtrzymywanie psychiczne w sytuacji przeżywania szoku, poczucia straty, długotrwałego stresu z powodu urodzenia dziecka określonego jako niepełnosprawne,
- B. pomoc rodzicom w procesie adaptacji do warunków życia, wynikających z faktu wychowywania dziecka niepełnosprawnego oraz do kompetentnego organizowania jego życia,
- C. pomoc w tworzeniu warunków sprzyjających budowaniu więzi emocjonalnej pomiędzy rodzicami i dzieckiem,
- D. przygotowywanie rodziców do udziału w programie wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju dziecka,
- E. pomoc rodzicom w odpowiedniej organizacji środowiska domowego, przystosowanego do specjalnych potrzeb dziecka, z uwzględnieniem również potrzeb zdrowego rodzeństwa,
- F. pomoc rodzicom w osiągnięciu poczucia kompetencji rodzicielskich i satysfakcji w procesie wychowania,
- G. pomoc rodzicom w budowaniu realistycznych oczekiwań w stosunku do rozwoju dziecka, zgodnych z jego możliwościami i etapem, na jakim się znajduje,

H. rozwijanie poczucia przynależności do szerszej grupy rodziców dzieci niepełnosprawnych, dystansu do swojej sytuacji oraz aktywnej postawy życiowej.

4.4. Zadania realizowane w WWKSC

4.4.1. Podstawowymi zadaniami ustalonymi dla programu są:

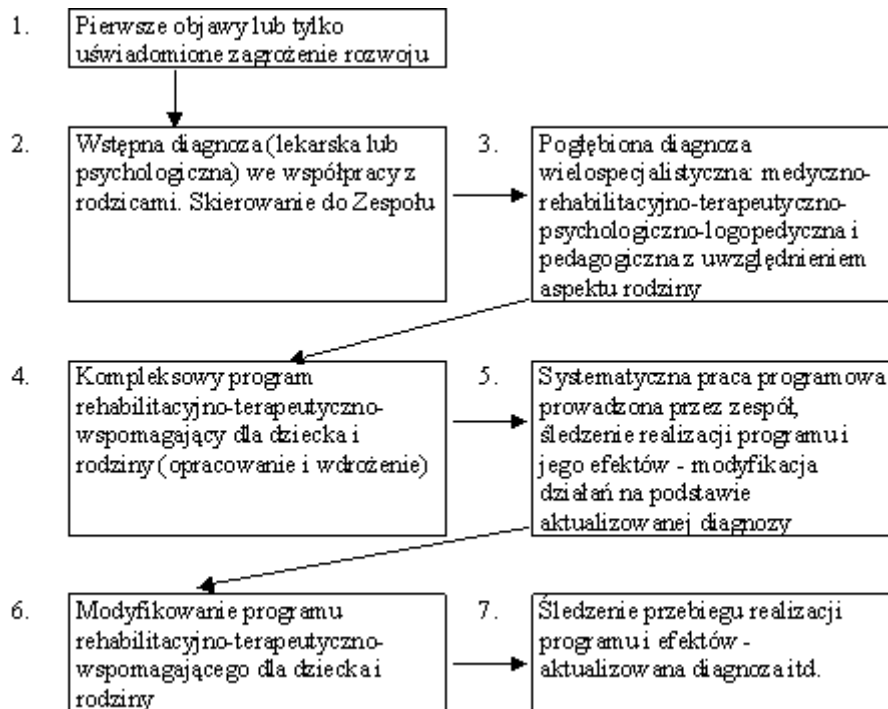
- ustalenie wielospecjalistycznej diagnozy: lekarskiej, psychologicznej, logopedycznej oraz ocena sfery ruchowej dziecka (ocena stanu narządu ruchu i rozwoju ruchowego),
- opracowanie i wdrażanie szczegółowego, wielospecjalistycznego i kompleksowego programu postępowania w sferze psychicznej, ruchowej, społecznej i emocjonalnej rozwoju dziecka, m.in. prowadzenie indywidualnych i grupowych form terapii, socjoterapii oraz rehabilitacji dziecka, a także zajęć rewalidacyjno-wychowawczych,
- śledzenie rozwoju dziecka poprzez ponawianie diagnozy oraz dostosowywanie programów terapeutycznych do zmieniających się potrzeb rozwojowych i zdrowotnych dziecka,
- opracowanie i realizowanie psychologicznych programów wsparcia rodziny dziecka niepełnosprawnego,
- opracowanie i realizowanie programów terapeutyczno-edukacyjno-profilaktycznych dla rodzin, m.in. udzielanie rodzicom szczegółowych wskazówek oraz szkolenie w zakresie metod i technik pielęgnacji, opieki, stymulacji rozwoju i usprawniania dziecka w warunkach domowych, a także informacji o systemie usług i zasobach społecznych, które mogą być im przydatne i są dostępne,
- dostarczanie rodzicom informacji o uprawnieniach i możliwych formach pomocy, niezbędnych adresach itp.,
- pomoc w skontaktowaniu się rodziców z innymi rodzicami będącymi w podobnej sytuacji i z ich organizacjami,
- opracowanie narzędzi badawczych w zakresie zapotrzebowania, efektywności i poprawności działań oraz przeprowadzenie badań.

4.4.2. Inne ważne zadania

Równocześnie z podejmowaniem wczesnej kompleksowej pomocy realizowane będą zadania:

- rozwijanie społecznej świadomości i umiejętności podejmowania działań na rzecz poprawy zdrowia dzieci,
- ułatwianie rodzicom dzieci kontaktu z innymi rodzicami mającymi podobne dzieci oraz z ich organizacjami,
- kształtowanie właściwych postaw i zachowań rodziców dzieci wobec swojego dziecka, u którego stwierdzono niepełnosprawność,
- zapewnienie odpowiedniej jakości i dostępności opieki zdrowotnej w środowisku rodzinnym dziecka,
- zapewnienie kadry z odpowiednimi kwalifikacjami realizującej wczesną wielospecjalistyczną kompleksową i ciągłą pomoc dziecku i rodzinie,
- zapewnienie określonych (w załączniku nr 1) warunków lokalowych i standardów wyposażenia przez placówki wnioskujące o realizację programu.

4.4.3. Modelowe działania w zakresie WWKSC



4.5. Miejsce realizacji świadczeń w ramach programu

Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku i jego rodzinie będzie realizowana w całości na terenie placówki spełniającej standard, najbliższej miejsca zamieszkania dziecka.

W uzasadnionych przypadkach realizacja zadań może odbywać się częściowo:

- w domu rodzinnym lub stałym miejscu przebywania dziecka np. w domu małego dziecka (głównie programy terapeutyczne),
- w przypadku znacznej odległości od miejsca zamieszkania dziecka, placówka realizująca program może zawrzeć porozumienie na prowadzenie wybranych zajęć terapeutycznych (określonych w programie) ze specjalistami zatrudnionymi:
- w szkole, przedszkolu, żłobku, poradni psychologiczno-pedagogicznej lub innej placówce opiekuńczo-wychowawczej,
- w zakładach opieki zdrowotnej sprawujących podstawową bądź specjalistyczną opiekę zdrowotną nad dzieckiem, również w zakresie rehabilitacji zdrowotnej.

4.6. Przewidywane efekty pilotażu programu w stosunku do dziecka i rodziny

Realizacja programu wczesnej pomocy, w zależności od stanu dziecka, przynosi różnorodne efekty:

- umożliwia całkowite wyeliminowanie zaburzeń i dalszy normalny rozwój;
- zapobiega utrwaleniu się niepełnosprawności i umożliwia dalszy, względnie prawidłowy rozwój z koniecznością tylko niewielkiej pomocy terapeutycznej;
- pozwala uruchomić wszystkie potencjalne rezerwy procesu rozwojowego, u dzieci, których niepełnosprawność jest nieodwracalna - przez co ulega poprawie ich ogólny stan zdrowia oraz funkcjonowanie osobiste i społeczne. Będą lepiej przygotowane do

rozpoczęcia nauki, być może nawet w integracji, a w przyszłości, dzięki wczesnej pomocy dostępne będą dla nich szanse przygotowania zawodowego, pracy i bardziej samodzielnego i niezależnego życia w integracji;

- pozwala na zidentyfikowanie mocnych stron u dzieci wielorako, głęboko niepełnosprawnych, budowanie na nich satysfakcjonującego kontaktu i aktywności oraz zapobiega pogłębianiu się deficytów, które uniemożliwiają rozwój, utrudniają opiekę i dramatycznie obniżają jakość życia tych dzieci.

Dzieci objęte WWKSC w formie *wczesnej interwencji* oraz *wczesnego, psychopedagogicznego wspomagania rozwoju* wcześniej zdobywają sprawność w zakresie samoobsługi czy przynajmniej osiągają dojrzałość układu pokarmowego i wydalniczego, stają się bardziej sprawne ruchowo, dojrzałe poznawczo i emocjonalnie, uzyskują gotowość do separacji od rodziców i do nauki poza domem, w szkole lub placówce. Lepszy, bardziej harmonijny rozwój dziecka w pierwszych latach jego życia powoduje, iż późniejsza nauka w szkole i kontakty rówieśnicze mogą przebiegać na wyższym poziomie i dawać lepsze efekty, a potrzeba kosztownego i mało efektywnego nauczania indywidualnego w domu zostanie ograniczona.

Dzieci, które są trwale niepełnosprawne, dzięki wczesnej interwencji, mogą uzyskać niezbędne podstawy do rozwoju cech osobowości szczególnie istotnych w zrównoważonym, niezależnym funkcjonowaniu jako osoby dorosłej.

5. Koordynacja programu pilotażowego, system kwalifikacji placówek

Koordynację programu prowadzić będzie Międzyresortowy Zespół do spraw Koordynacji Zadań Wynikających z Pilotażu Programu Rządowego WWKSC składający się z przedstawicieli ministrów: zdrowia, polityki społecznej i edukacji, powołany zgodnie z art. 12 ust. 1 i ust. 2 ustawy z dnia 8 sierpnia 1996 r. **o Radzie Ministrów** (tekst jednolity **Dz.U.03.24.199 z późn. zm**). Prezes Rady Ministrów określi zakres działań Zespołu.

Placówki niepubliczne i publiczne, które wystąpią z wnioskiem o rekomendację w zakresie realizacji zadań programowych do Zespołu, muszą spełnić wymagania gwarantujące realizację przyjętych w programie standardów oraz zaaprobować warunki określone systemem "bonów".

Przewodniczący Międzyresortowego Zespołu do spraw Koordynacji Zadań Wynikających z Pilotażu Programu Rządowego WWKSC powoła **dla potrzeb programu**, również interdyscyplinarne i międzyresortowe, zespoły robocze:

1. Zespół ds. Kwalifikacji placówek zgłaszających się do programu,
2. Zespół Koordynacji i Monitorowania Programu.

5.1. Skład i zadania Zespołów roboczych

Zespoły robocze składają się z przedstawicieli: Ministra Edukacji Narodowej i Sportu, Ministra Zdrowia, Ministra Polityki Społecznej, Narodowego Funduszu Zdrowia, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, przedstawicieli krajowych specjalistów ds. rehabilitacji medycznej, neurologii dziecięcej, psychiatrii dzieci i młodzieży

lub - w razie potrzeby - audiologii i okulistyki, przedstawiciele organizacji pozarządowych non-profit, zajmujących się udzielaniem wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej, skoordynowanej i ciągłej pomocy dla dzieci zagrożonych niepełnosprawnością i niepełnosprawnych (po jednej osobie).

Członków zespołu roboczego desygnują właściwi ministrowie, kierownicy wymienionych jednostek i rady organizacji pozarządowych, zaś powołuje Przewodniczący do spraw Koordynacji Zadań Wynikających z Pilotażu Programu Rządowego WWKSC .

Zespół roboczy ds. Kwalifikacji placówek , prowadzi działania w zakresie:

- oceny spełniania standardów (określonych w załączniku nr1 i w aneksie do załącznika nr 1) placówki lub ośrodka występującego z wnioskiem o realizację programu,
- przyznania realizacji bądź odrzucenia wniosku. zwykłą większością głosów (o udziale w programie przy dużej liczbie zakwalifikowanych podmiotów decyduje ilość uzyskanych głosów),
- przekazania informacji dotyczące zakwalifikowanych do programu placówek, liczby dzieci i ich potrzeb resortom i funduszom biorącym udział w programie.

Do zadań Zespołu roboczego ds. Koordynacji i Monitoringu Programu należy:

- a) analiza przebiegu pilotażu i określenie rozmiarów problemu,
- b) opracowanie wniosków wynikających z analizy, w tym przeszkód i czynników sprzyjających,
- c) badanie efektywności działań objętych programem pilotażowym, w tym finansowania.

Zespoły - podlegają Komitetowi Doradczemu, a po powołaniu członków Zespołu - wyłonią przewodniczącego i opracują regulaminy pracy.

5.2.Finansowanie zadań Zespołów roboczych

W celu prawidłowego przebiegu prac programowych, obsługi Zespołów oraz przeprowadzenia badań dotyczących:

- 1) efektywności działań objętych programem pilotażowym, w tym finansowania,
- 2) zapotrzebowania na wczesną kompleksową pomoc dziecku i rodzinie,
- 3) przygotowania narzędzi ewaluacyjnych, prowadzenia monitoringu placówek rekomendowanych do programu
- 4) opracowania raportu na ten temat,

budżet koordynatora Programu przeznaczy środki wg poniższej kalkulacji:

- a) praca w Zespole około 21 osób (nie zatrudnionych w administracji), spotkania 2 x w miesiącu, trwające średnio 8 godz. = 4 032 godz. w roku,
- b) średnie wynagrodzenie specjalisty, lub konsultanta w służbie zdrowia wynosi ok. 3500,- zł podzielone 180 godzin roboczych w miesiącu daje kwotę 19,00 zł za godzinę.
- c) liczba godzin pracy w roku pomnożona przez kwotę płaconą za godzinę pracy daje wynagrodzenie niezbędne dla członków Zespołu w kwocie równej **76 608,- zł** rocznie.
- d) Zakup materiałów, kawy, herbaty, napojów szacuje się na około **5 500,- zł**
- e) Wyjazdy monitorująco - sprawdzające do placówek realizujących program (delegacje-zwrot kosztów przejazdu, dieta i wynagrodzenie), 1 x na rok do każdej placówki = ok. 450 zł na osobę kontrolującą x 120 placówek = **54 000**

Razem rocznie 136 108,- zł

Zlecenie opracowania narzędzi badawczych i przeprowadzenia badania około **70 000,- zł**

Statystyczne opracowanie, analiza danych i opracowanie raportu - w ostatnim roku pilotażu około **16 000,- zł**

roczna praca Zespołów + badania = razem 222 108,- zł

5.3. System kwalifikowania placówek do programu pilotażowego.

Podstawowym założeniem jest to, że wszystkie świadczenia udzielane na rzecz danego dziecka muszą być ujęte w jeden skoordynowany program realizowany przez grupę specjalistów pracujących w zespole.

Placówkami, które mogą występować z wnioskiem są ośrodki dysponujące warunkami do prowadzenia WWKSC wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej, skoordynowanej i ciągłej pomocy dziecku i jego rodzinie (spełniające wymagania określone niżej).

5.4. Warunki uzyskania kwalifikacji do programu i obowiązek sprawozdawania

Kwalifikacji do programu może uzyskać placówka niepubliczna , która:

- posiada regulacje statutowe upoważniające ją do wystąpienia z wnioskiem o realizację programu wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci od momentu wykrycia niepełnosprawności dziecka,
- wykaże się doświadczeniem,
- posiada rekomendacje wydziału zdrowia i polityki społecznej odpowiedniej dla danego poziomu jednostki samorządu terytorialnego (np. powiat, gmina), że spełnia określone ustawami wymagania formalne,
- spełnia wymagania określone w załączniku Nr 4,
- spełnia warunki określone w standardach - załącznik nr 1,
- figuruje w ewidencji placówek prowadzonej przez odpowiednią jednostkę samorządu terytorialnego a ponadto:

- 1) zapewnia bazę odpowiednio wyposażoną,
- 2) zatrudnia wykwalifikowaną kadre,
- 3) opracowuje i udostępnia materiały metodyczno-dydaktyczne

placówka publiczna, która :

- posiada regulacje statutowe upoważniające ją do wystąpienia z wnioskiem o realizację programu wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci od momentu wykrycia niepełnosprawności dziecka,
- posiada akt założycielski nadany przez organ prowadzący,
- posiada prawo do udzielania świadczeń zdrowotnych, jeżeli zadania realizowane w zakresie programu obejmują udzielanie tychże, bądź zapewnia dostęp do tych świadczeń w formach przewidzianych prawem,
- spełnia wymagania określone w załączniku Nr 4,
- spełnia warunki określone w standardach - załącznik nr 1, a ponadto:

- 1) zapewnia bazę odpowiednio wyposażoną,
- 2) zatrudnia wykwalifikowaną kadre,
- 3) opracowuje i udostępnia materiały metodyczno-dydaktyczne

W postępowaniu o uzyskanie kwalifikacji do programu ***Zespół uwzględnia*** również ***wyniki nadzoru pedagogicznego*** sprawowanego nad placówką lub ośrodkiem przez właściwego kuratora oświaty. Zespół może przeprowadzać własne badania jakości pracy placówek kandydujących do programu. ***Zespół może cofnąć rekomendację***, jeżeli stwierdzi niespełnianie przez placówkę (ośrodek) warunków wymaganych do uzyskania akredytacji.

Placówka, której Zespół roboczy ds. Kwalifikacji przyznał prawo realizacji programu WWKSC, zgodnie z obowiązującym stanem prawnym może ubiegać się o ***zawarcie odpowiedniej umowy***:

- na realizację działań z zakresu rehabilitacji specjalistycznej nie sklasyfikowanej odrębnie oraz wczesnej interwencji zdrowotnej, na podstawie kontraktu z NFZ (*NFZ będzie zawierał umowy o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej ze świadczeniodawcami, którzy złożą oferty i spełnią warunki określone w szczegółowych materiałach informacyjnych opisanych przez NFZ, zgodnie z treścią programu rządowego. Jednym z kryteriów oceny oferty będzie rekomendacja Zespołu roboczego ds. kwalifikacji placówek*),
- na realizację zadań z zakresu edukacji zdrowotnej na podstawie umowy z MZ,
- na realizację zadań rehabilitacji społecznej dzieci, na podstawie umowy z PFRON lub ośrodkiem pomocy społecznej,
- na realizację zadań edukacyjnych, na podstawie umowy z jednostką samorządu terytorialnego.

Placówka ta zobowiązana jest do składania **comiesięcznych sprawozdań** z wykonanych świadczeń (do 10 dnia następnego miesiąca) do jednostki przekazującej środki finansowe.

Ostateczne rozliczenie kosztów udzielanych świadczeń opieki zdrowotnej nastąpi po przedstawieniu Funduszowi przez świadczeniodawcę szczegółowego raportu statystycznego z wykonania świadczeń określonych w umowie.

Sprawozdanie zawiera liczbę wszystkich dzieci objętych programem z podziałem na:

- realizację poszczególnych bonów,
- liczbę i rodzaj świadczeń w ramach tych bonów.

Mogą być dołączane raporty elektroniczne zawierające następujące dane: PESEL dziecka, rodzaj bonu, kod udzielanego świadczenia, datę świadczenia, rodzaj świadczenia, ewentualnie PESEL osoby wykonującej świadczenie. Do systemu elektronicznego wprowadzony jest także zeszyt badania dziecka (wersję broszurową mają rodzice).

Tak podane informacje posłużą do sporządzenia informacji ogólnej o: liczbie dzieci uczestniczących w programie ogółem, liczbie dzieci zakwalifikowanych do poszczególnych bonów, liczbie świadczeń ogółem i wyszczególnionych z podziałem na: porady psychologów, terapię logopedyczną rehabilitację, stymulację i in.

Organami i instytucjami odpowiedzialnymi za wdrożenie programu oraz nadzorowanie działań programowych są przede wszystkim organy administracji rządowej i jednostki samorządu terytorialnego na różnych poziomach. Przy realizacji poszczególnych zadań istotną rolę odgrywać powinny również te organizacje pozarządowe, które organizują zajęcia z dziećmi niepełnosprawnymi i ich rodzinami, jako organy prowadzące placówki niepubliczne.

6. Finansowanie programu

Z informacji podanych w opisie programu wynika, że tylko niewielki odsetek dzieci o zaburzonej rozwoju w wieku od 0 do ukończenia 7 roku życia korzysta z wczesnej interwencji. W celu zmiany tego stanu należy zagwarantować realizację wczesnej, kompleksowej, wielospecjalistycznej pomocy dziecku niepełnosprawnemu lub zagrożonemu niepełnosprawnością i jego rodzinie przez współpracujące w ramach niniejszego pilotażu programu resorty i fundusze.

Finansowanie świadczeń odbywać się będzie w sposób planowy, przewidywalny, związany z diagnozowanymi potrzebami dziecka, w zależności od jego wieku i stopnia zaburzeń oraz z uwzględnieniem potrzeb rodziny. Zespół roboczy ds. Kwalifikacji placówek, na podstawie analizy wniosku, określi **liczbę dzieci i rodzaj standardów świadczeń określonych systemem bonów**. Informacje te przekaze do resortów i funduszy biorących udział w programie Zespół do spraw Koordynacji Zadań Wynikających z Pilotażu Programu Rządowego WWKSC, powołany przez Prezesa Rady Ministrów.

Biorąc pod uwagę zakres udziału poszczególnych podmiotów w realizowaniu problematyki (liczonej liczbą zaangażowanego specjalistycznego personelu w danej dziedzinie) proponuje się poniższy, udział w kosztach:

- Ministerstwa Zdrowia w ramach dofinansowania zadań z zakresu edukacji zdrowotnej realizowanych przez organizacje pozarządowe działające w ochronie zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia na świadczenia w ramach tzw. rehabilitacji specjalistycznej nie sklasyfikowanej odrębnie - około 65% kosztów,

- Ministerstwa Polityki Społecznej do 20 %, w tym PFRON - w ramach prowadzenia rehabilitacji dzieci, z wyłączeniem medycznej w zakwalifikowanych placówkach, organizowania i prowadzenia kursów i szkoleń rodziców(opiekunów), grup środowiskowego wsparcia dla rodziców i opiekunów dzieci niepełnosprawnych, prowadzenie indywidualnych zajęć w celu nabywania i rozwijania umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania oraz współfinansowania zakupu materiałów i pomocy dydaktycznych do realizacji zadania, usług zleczanych wykonawcom zewnętrznym w części związanej z realizacją działania w zakresie świadczeń rehabilitacyjnych i wynajmu taboru transportowego do przewozu uczestników jak również kosztów eksploatacji pomieszczeń w części zaangażowanej do realizacji zadania.

- Ministerstwa Edukacji Narodowej i Sportu około 15% kosztów, na realizację wczesnego wspomagania rozwoju.

Na realizację zadań zespołów roboczych: 1) ds. kwalifikacji placówek i 2) ds. koordynacji i monitoringu programu - będą przeznaczony środki z budżetu resortu koordynującego program, .opisane wyżej.

6.1. Opis kalkulacji kosztów oraz standardu świadczeń realizowanych w ramach postulowanych bonów finansowych.

W niżej opisanych częściach środków finansowych składających się na "bony finansowe" przyjęto następujące części składowe.

Dla skalkulowania opłaty za usługę specjalistyczną bezpośrednio z dzieckiem (45 minut) oraz opracowanie diagnozy, programu, dokumentowanie pracy z dzieckiem i pracę z rodzicami (15 min) - przyjęto kwotę **38,00 zł**.

Kwota ta została skalkulowana następująco:

- w oparciu o metodę kalkulacji podziałowej ze współczynnikami policzono koszt jednostkowy usługi specjalistycznej - przyjęto że cechą wspólną usług jest czas poświęcony na wykonanie świadczenia
- następnie w oparciu o metodę kalkulacji doliczeniowej obliczono wysokość narzutów administracyjnych i ogólnowydziałowych
- otrzymano więc całkowity koszt usługi specjalistycznej, zawierający koszty robocizny bezpośredniej wraz z narzutami kosztów administracyjnych i ogólnowydziałowych (czyli wszystkie koszty ponoszone w związku ze świadczeniem tego typu usług)

Dane niezbędne do kalkulacji kosztów uzyskano na podstawie wglądu do statystyki i kosztów wielodyscyplinarnych placówek - Ośrodków Wczesnej Interwencji, Ośrodków Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczych prowadzonych przez następujące jednostki organizacyjne:

- Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

- Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słobowidzących "Tęcza"
- Dolnośląskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom
- Polski Komitet Audiofonologii
- Milickie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Osobom Niepełnosprawnym
- Fundacja "Promyk Słońca" we Wrocławiu

Kwota 38,00 zł/godz. została skonsultowana i zaakceptowana przez dyrektorów powyższych placówek. Składają się na nią środki z: Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia, Ministerstwa Edukacji Narodowej i Sportu, Pomocy Społecznej.

Jest to uśredniony koszt danej usługi, realizowanej w ramach standardu wielospecjalistycznej, kompleksowej pomocy dziecku niepełnosprawnemu, na który składają się: konsultacja lekarza, świadczenia zdrowotne diagnostyczne i rehabilitacyjne, praca specjalisty lub/i psychologa, lub/i zajęcia wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka realizowane bezpośrednio z dzieckiem i edukacyjne dla rodziny, lub/i inne niezbędne.

6.2. Kalkulacja szczegółowa

Koszty usługi specjalistycznej w programie "Wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej, skoordynowanej i ciągłej pomocy dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie" przedstawiają się następująco:

Liczba usług GI	PI	Liczba jednostek kalkulacyjnych LJK	Koszt jednostki kalkulacyjnej KJK	Koszt jednostkowy usługi KJ	Koszty bezpośrednie	Koszty ogólnowydziałowe	Koszty administracyjne	Współczynnik narzutu kosztów ogólnowydziałowych NKOD	Współczynnik narzutu kosztów administracyjnych NKOA
23.439	60 (min)	1.406.340	0,47 zł	28,20 zł	659.100,00 zł	154.750,00 zł	124.250,00 zł	0,23	0,15

GI - liczba usług specjalistycznych zrealizowanych w ciągu 12 miesięcy,

PI - średni czas jednej usługi.(przyjęto iż cechą wspólną wszystkich usług jest czas poświęcony na wykonanie świadczenia),

LJK - liczba jednostek kalkulacyjnych (w tym wypadku jest to ilość minut),

KJK - koszt jednostki kalkulacyjnej, czyli w tym wypadku 1 minuty,

KJ - koszt jednostkowy usługi specjalistycznej. Jest to koszt bezpośredni, czyli koszt robocizny i materiałów bezpośrednio zaangażowanych w realizację usługi,.

Koszty bezpośrednie - ponoszone w ciągu 12 miesięcy w związku z realizacją 23.439 usług specjalistycznych w placówce realizującej wczesną, wielospecjalistyczną, kompleksową pomoc małemu dziecku,

Koszty ogólnowydziałowe - ponoszone w ciągu 12 miesięcy w związku z realizacją 23.439 usług specjalistycznych w placówce realizującej wczesną, wielospecjalistyczną, kompleksową pomoc małemu dziecku,

Koszty administracyjne - ponoszone w ciągu 12 miesięcy w związku z realizacją 23.439 usług specjalistycznych w placówce realizującej wczesną, wielospecjalistyczną, kompleksową pomoc małemu dziecku,

NKOD - współczynnik narzutu kosztów ogólnowydziałowych,

NKOA - współczynnik narzutu kosztów administracyjnych.

Kalkulację opracowano w oparciu o metodę podziałową ze współczynnikami i doliczeniową.

Zastosowano następujące wzory:

$$\mathbf{LJK = GI \times PI}$$

$$\mathbf{KJK = Koszty\ bezpośrednie : LJK}$$

$$\mathbf{KJ = KJK \times PI}$$

$$\mathbf{NKOD = koszty\ ogólnowydziałowe : koszty\ bezpośrednie}$$

$$\mathbf{NKOA = koszty\ administracyjne : (koszty\ bezpośrednie + koszty\ ogólnowydziałowe)}$$

$$\mathbf{Narzut\ kosztów\ ogólnowydziałowych = 28,20\ zł \times 0,23\ zł = 6,49\ zł}$$

$$\mathbf{Narzut\ kosztów\ administracyjnych = 28,20\ zł \times 0,15\ zł = 4,23\ zł}$$

$$\mathbf{Koszt\ usługi\ specjalistycznej = 28,20\ zł + 6,42\ zł + 4,23\ zł = 38,91\ zł}$$

(zawierający koszt bezpośredni oraz narzuty kosztów administracyjnych)

W drodze konsultacji społecznych powyższą kwotę zaokrąglono "w dół" do 38,00 zł.

Skalkulowana średnia wartość usługi specjalistycznej nie została podzielona na kategorie usług, tzn. wizytę lekarza odpowiedniej specjalności, psychologa, logopedę, fizjoterapeutę, pedagoga, pracę z rodzicami.

Uwaga: Ze względów merytorycznych nie można założyć w standardzie określonej liczby usług danego rodzaju, ponieważ każde dziecko z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego ma inne potrzeby terapeutyczne (i w różny sposób będą układały się proporcje poszczególnych rodzajów usług). Np. założono, że dziecko wielorako niepełnosprawne z głębszym upośledzeniem umysłowym w wieku 0-7 lat powinno uczestniczyć w indywidualnej terapii przynajmniej 3 x w tygodniu po 1,5 godz.

6.3. Standardy świadczeń realizowanych w ramach bonów.

Dla określenia standardów świadczeń realizowanych i finansowych w ramach pilotażu programu rządowego wprowadzono pojęcie BONU terapeutycznego jako wskazanie kosztów w odniesieniu do niezbędnych oddziaływań określanych potrzebami dzieci w poszczególnych kategoriach wiekowych i stopniem zaburzeń lub niepełnosprawności.

Opis bonu zawiera:

- grupy adresatów,
- realizatorów świadczeń,
- standard opieki,
- oszacowanie kosztów.

I. Bon "0" (nie jest objęty budżetem programu rządowego)

Promocja Zdrowia, profilaktyka - obligatoryjne badania przesiewowe wszystkich dzieci w ramach Podstawowej Opieki Zdrowotnej.

Jeżeli został wykryty problem zdrowotny, dziecko powinno otrzymać skierowanie do publicznej lub niepublicznej, najbliższej miejsca zamieszkania, placówki świadczącej wielospecjalistyczną kompleksową pomoc.

Działania z zakresu promocji zdrowia wiążą się z przeszkoleniem lekarzy w ramach stopnia specjalizacji z pediatrii i medycyny rodzinnej na temat diagnozy neurorozwojowej niemowląt.

Uwagi: jeśli dziecko wymaga terapii zostaje zakwalifikowane do Bonu "A".

II. Bon "A" (zgodnie z załącznikiem nr 2)

Opracowany dla dzieci potrzebujących 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.

Zespół realizujący: neurolog lub/i lekarz rehabilitacji ruchowej, lub/i audiolog - konsultant lub/i okulista - konsultant, psycholog, logopeda, fizjoterapeuta, pracownik socjalny.

Założenia dotyczące standardu opieki:

1) pierwsza wizyta: konsultacje neurologa lub lekarza rehabilitacji ruchowej, konsultacje psychologa, konsultacje logopedy, konsultacje fizjoterapeuty,

2) następne wizyty konsultacyjne dla dzieci 0-12:

- u neurologa lub lekarza rehabilitacji medycznej, w cięższych przypadkach co miesiąc, w lżejszych co 6-8 tygodni,

w przypadku, gdy rehabilitacja zostanie zakończona a opieka jest niezbędna, do kontroli co 3 miesiące,

- u psychologa do kontroli lub/i profilaktyki co 3 miesiące,

- u logopedy kontrola lub/i profilaktyka co 3 miesiące,

3) terapia ruchowa (fizjoterapia) lub/i terapia logopedyczna 2 x w tygodniu 45 min

4) praca z rodzicami.

Uwagi: rehabilitacja ruchowa trwa przeciętnie do 8-12 miesiąca życia.

Gdy problem trwa nadal dziecko będzie uprawnione do korzystania z Bonu "B".

Decyzja zapada w 3 kwartale życia dziecka.

Uwaga: Bon "A" kończy się w raz z ukończeniem przez dziecko 3 lat życia.

Koszt Bonu "A" - podstawą kalkulacji jest stawka 38,00 zł./godz.

Konsultacje: średnio 18 na rok (6 x lekarz, 4 x psycholog, 4 x logopeda, 4 x specjalista usprawniania ruchowego) = 18 x 38,00 zł. = 684,00 zł.

Terapia rehabilitacyjna lub/i logopedyczna oraz praca z rodzicami (104 godz. na rok) = 104 x 38,00 zł. = 3 952,00 zł.

Razem średnio kwartalnie: 171,00 + 988,00 = **1 159,00 zł.**

Razem rocznie: 4636,00 zł.

III. Bon "B" (zgodnie z załącznikiem nr 2)

Opracowany dla dzieci od ukończenia 6 miesiąca życia dziecka do ukończenia 7 roku życia, w przypadkach:

a) powikłań z drgawkami,

b) zaburzeń wzroku i słuchu,

c) gdzie nie ma jasności co do diagnozy i wymagane jest pogłębienie diagnozy: np. dzieci podejrzane o mózgowie porażenie dziecięce, autyzm, opóźnienie rozwoju umysłowego bądź upośledzenie umysłowe, zaburzenia sensorycznej integracji o ciężkim przebiegu, zaburzenia rozwoju mowy.

Zespół realizujący: neurolog lub/i lekarz rehabilitacji ruchowej, lub/i psychiatra, lub/i audiolog - konsultant, lub/i okulista - konsultant, psycholog, logopeda, fizjoterapeuta, pedagog, pracownik socjalny.

Założenia standardowe bezpośredniej pracy z dzieckiem dzielą się na:

1) Konsultacje:

- neurolog lub/i psychiatra, lub/i lekarze konsultanci innych specjalności, co 3 miesiące + pakiet niezbędnych badań diagnostycznych,

- fizjoterapeuta 1 x na 3 miesiące,

- psycholog 1 x na 3 miesiące,

- logopeda 1 x na 3 miesiące,

2) Terapia:

- terapia (średnio 2 x w tygodniu 45 min.) - program terapeutyczny; w zależności od potrzeb: terapia psychologiczna lub/i pedagogiczna lub/i ruchowa lub/i logopedyczna lub/i różne formy wspierania rodzin,

- oraz 20 godzin rocznie na 1 dziecko na aktualizowanie i pogłębianie diagnozy funkcjonalnej, opracowywanie programów terapii i ewaluację oraz wydawanie opinii o stanie dziecka i zaleceń terapeutycznych.

Uwaga: jeżeli dziecko nie robi postępów lub jego stan pogarsza się, lub precyzuje się diagnoza w kierunku zaburzeń i chorób z pakietu "C", dziecko uprawnione jest do korzystania z Bonu "C".

Koszt Bonu "B"- podstawą kalkulacji jest stawka 38,00 zł./godz.

Konsultacje - średnio 16 na rok (4 x lekarz, 4 x psycholog, 4 x logopeda, 4 x fizjoterapeuta) = 16 x 38,00 zł. = 608,00 zł.

Terapie (kompleksowy program) 104 godz. na rok = 104 x 38,00 zł. = 3 952,00 zł.

20 godz. na rok (diagnoza, program, opiniowanie, ewaluacja) 20 godz. x 38,00 zł. = 760,00 zł.

Razem średnio w kwartale: 152,00 + 988,00 + 190,00 = **1 330,00 zł.**

Razem rocznie: 5 320,00 zł

IV. Bon "C"

Opracowany dla 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.

Zespół realizujący: neurolog lub/i psychiatra dziecięcy, pediatra - konsultant, ortopeda - konsultant, lekarz rehabilitacji medycznej-konsultant, psycholog, pedagog, fizjoterapeuta,

logopeda, pracownik socjalny.

Kierowanie do konsultacji: genetyka, urolog, poradnia metaboliczna, okulista, audiolog.

Założenia dotyczące standardu:

1) Konsultacje:

- konsultacje lekarskie (specjalista w zależności od rozpoznania głównego):

- 0-12 miesięcy - co 6 tygodni,

- 12 miesięcy - 3 lata - co 3 miesiące,

- 3-7 lat - średnio 4 razy w roku.

Ortopeda: 1 raz w roku

- konsultacje psychologiczne: 1 raz na 3 miesiące,

- konsultacje logopedyczne: 1 raz na 3 miesiące,

- konsultacje fizjoterapeuty: 1 raz na 3 miesiące,

2) Terapia:

Terapia (program terapeutyczny, czyli w zależności od potrzeb: terapia psychologiczna lub/i pedagogiczna lub/i ruchowa lub/i logopedyczna lub/i różne formy wspierania rodzin) 4 razy w tyg. po 45 min.

Oraz 25 godzin rocznie na pogłębianie i aktualizowanie diagnozy funkcjonalnej, opracowywanie programów terapii i ewaluację oraz wydawanie opinii o stanie dziecka i zaleceń terapeutycznych.

Uwaga: jeżeli dziecko nie robi postępów lub jego stan pogarsza się lub precyzuje się diagnoza w kierunku zaburzeń i chorób z pakietu "C" dziecko jest uprawnione do korzystania z Bonu "D".

Koszt Bonu "C"- podstawą kalkulacji jest stawka 38,00 zł/godz.

Konsultacje - średnio 18/rok (6 x lekarz, 12 x inni specjaliści) = 18 x 38,00 zł. = 684,00 zł.

Terapia (program): średnio 4 godz. na tyg. = 208 godz. na rok = 208 x 38,00 zł. = 7 904,00 zł.

25 godz. na rok (diagnoza, program, opiniowanie, ewaluacja) = 25 x 38,00 zł. = 950 zł.

Razem średnio kwartalnie: 171,00 + 1976,00 + 237,50 = **2 384,50 zł.**

Razem rocznie: 9 538,00 zł.

V. Bon "D"

Opracowany dla dzieci głębiej, wielorako upośledzonych (sprzężone niepełnosprawności, od 0 do ukończonego 7 roku życia dziecka).

Zespół realizujący: neurolog lub/i psychiatra dziecięcy, pediatra konsultant, ortopeda konsultant, lekarz rehabilitacji medycznej - konsultant, (okulista - konsultant, audiolog - konsultant - w razie potrzeb), psycholog, pedagog, fizjoterapeuta, logopeda, pielęgniarka, pracownik socjalny.

Założenia dotyczące standardu opieki:

1) Konsultacje:

- konsultacje lekarskie (specjalista w zależności od rozpoznania głównego):

- 0-12 miesięcy - co 6 tygodni,

- 12 miesięcy - 3 lata - co 3 miesiące,

- 3-7 lat - średnio 4 razy w roku.

Ortopeda: 1 raz w roku.

- konsultacje psychologiczne: 1 raz na 3 miesiące,

- konsultacje logopedyczne: 1 raz na 3 miesiące,

- konsultacje fizjoterapeuty: 1 raz na 3 miesiące.

2) Terapia:

Terapia (program terapeutyczny, czyli w zależności od potrzeb terapia psychologiczna lub/i pedagogiczna, lub/i ruchowa, lub/i logopedyczna, lub/i różne formy wspierania rodzin) - 5 razy w tygodniu po 45 min.

oraz 50 godzin rocznie dla 1 dziecka na pogłębienie i aktualizację diagnozy funkcjonalnej, opracowywanie programów terapii i ewaluację oraz wydawanie opinii o stanie dziecka i zaleceń terapeutycznych.

Koszt Bonu "D" - podstawą kalkulacji jest stawka 38,00 zł./godz.

Konsultacje - średnio 18.na rok (6 x lekarz, 12 x inni specjaliści) = 18 x 38,00 zł. = 684,00 zł.

Terapia (program) 5 godz. w tyg. = 260 godz. rok = 260 x 38,00 zł. = 9880,00 zł.

50 godz. na rok (diagnozowanie, program, opiniowanie, ewaluacja) = 50 x 38,00 zł. = 1900,00 zł.

Razem średnio kwartalnie: 171,00 + 2470,00 + 475,00 = **3 116,00 zł.**

Razem rocznie: 12 464,00 zł.

W szacunkowej populacji około **13 000** dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego, które byłyby objęte pilotażem programu rządowego, około:

16% wymaga wielospecjalistycznej pomocy finansowanej ze środków z Bonu A, tj. **2 080** dzieci x 4 636,00 zł. (koszt Bonu A) = **9 642 880,00 zł./rok** (średnio kwartalnie = 2 410 720,00 zł.)

17% wymaga wielospecjalistycznej pomocy finansowanej ze środków z Bonu B, tj. **2 210** dzieci x 5320,00 zł. (koszt Bonu B) = **11 757 200,00 zł./rok**

(średnio kwartalnie = 2 939 300,00 zł.)

59% wymaga wielospecjalistycznej pomocy finansowanej ze środków z Bonu C, tj. **7 670** dzieci x 9538,00 zł. (koszt Bonu C) = **73 156 460,00 zł./rok**

(średnio kwartalnie = 18 289 115,00 zł.)

8% wymaga wielospecjalistycznej pomocy finansowanej ze środków z Bonu D, tj. **1 040** dzieci x 12 646,00 zł. (koszt Bonu D) = **13 151 840,00 zł./rok**

(średnio kwartalnie = 3 287 960,00 zł.)

Na tej podstawie - roczny koszt wielospecjalistycznej pomocy dla 13 tys. dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego wyniesie 107 708 380,00 zł.

6.4. Lokalizacja środków finansowych na zadania z zakresu wczesnej kompleksowej, wielospecjalistycznej, skoordynowanej i ciągłej pomocy dziecku o zaburzonym rozwoju i jego rodzinie (źródła i podstawy prawne finansowania).

Podstawę dla finansowania świadczeń w zakresie wczesnej wielospecjalistycznej, kompleksowej, skoordynowanej i ciągłej pomocy dziecku i jego rodzinie stanowią następujące tytuły:

- diagnoza lekarska - Narodowy Fundusz Zdrowia na podstawie ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. Nr 210, poz. 2135),
- diagnoza i terapia psychologiczna i logopedyczna - NFZ j.w.
- oświatowe poradnie psychologiczno-pedagogiczne na podstawie ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 1996 r. Nr 67, poz. 329 ze zm.) oraz rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 12 lutego 2001 r. w sprawie orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży oraz wydawania opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, a także szczegółowych zasad kierowania do kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania (Dz. U. Nr 13, poz. 114 z późn. zm) finansowane przez powiat z części oświatowej subwencji ogólnej (Dz. U. z 2003 r. Nr 225, poz. 2231),
- rehabilitacja ruchowa - *Narodowy Fundusz Zdrowia* (podstawa prawna jw.),
- zaopatrzenie ortopedyczne -rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 10 maja 2003 r. w sprawie szczegółowego wykazu przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych, wysokości udziału własnego ubezpieczonego w cenie ich nabycia,

- podstawowych kryteriów ich przyznawania, okresów użytkowania, a także przedmiotów ortopedycznych podlegających naprawie (Dz. U. Nr 85, poz. 787),
- pomoc i wsparcie rodzin - ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. Nr 64,poz.593 i Nr 99, poz. 1001), ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. Nr 228, poz. 2255 z późn. zm.)
 - wsparcie w zakresie rehabilitacji społecznej - ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.), rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 96, poz.861 z późn. zm.),
 - zajęcia wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka od momentu wykrycia niepełnosprawności i jego rodziny - art. 71b ustawy o systemie oświaty (Dz. U. z 1996 r. Nr 67, poz. 329 z późn. zm.), rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 7 stycznia 2003 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U. Nr 11, poz. 114)), rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 28 grudnia 2003 r. w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego w roku 2004(Dz. U. z 2003 r Nr 225, poz. 223 - wydawane na każdy rok budżetowy), rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu głębokim (Dz. U. Nr 14, poz. 76), rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 12 lutego 2001 r. w sprawie orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży oraz wydawania opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, a także szczegółowych zasad kierowania do kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania (Dz. U. Nr 13, poz. 114 z późn. zm.),
 - rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 18 grudnia 1996 r. w sprawie rodzajów specjalistycznych usług opiekuńczych oraz kwalifikacji osób świadczących takie usługi dla osób z zaburzeniami psychicznymi, zasad i trybu ustalania i pobierania opłat za te usługi, jak również warunków częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat (Dz. U. z 1997 r. Nr 2, poz.12),
 - korzystanie z przedszkola specjalnego oraz z dodatkowych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych - z części oświatowej subwencji ogólnej dla powiatu (waga P21= 4,000) (Dz. U. z 2003 r. Nr 225, poz. 2231),
 - możliwość dofinansowania kosztów związanych z uczęszczaniem dziecka do żłobka lub przedszkola - na podstawie uchwały Rady Gminy

7. Harmonogram działań w ramach programu pilotażowego:

Lp.	Cele	Zadania /Działania	Termin realizacji	Realizatorzy
1.	Rozpoczęcie wdrażania pilotażu	1. powołanie Komisji Konkursowej, 2. ogłoszenie konkursu	Styczeń/luty 2005	MENiS
2.	Kwalifikowanie placówek do programu, bądź odmowa kwalifikacji	1. przyjmowanie wniosków, 2.ocena składanych przez	Luty 2005 - maj 2005 Praca w	Zespół ds.. Kwalifikacji, Koordynacji i

		placówki wniosków, pod kątem zapewnienie określonych standardów (w załączniku nr 1) przez wnioskodawców, 3. przyznanie bądź odmowa realizacji programu,	zależności od potrzeb	Monitoringu Programu,
3.	Realizacja programu przez rekomendowane przez Zespół Kwalifikacyjny placówki	realizacja programu wczesnej wielospecjalistycznej, kompleksowej, skoordynowanej i ciągłej pomocy dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu i jego rodzinie.	2005-2007 praca ciągła	placówki, które zakwalifikowano do realizacji programu
4.	Działania profilaktyczne i realizacja wczesnej kompleksowej pomocy	ustalenie wielospecjalistycznej diagnozy: lekarskiej, psychologicznej, logopedycznej oraz ocena sfery ruchowej dziecka (ocena stanu narządu ruchu i rozwoju ruchowego),	2005-2007	Placówki realizujące program we współpracy z jednostkami samorządu terytorialnego, NFZ i PFRON.
5.	Systematyczna ocena działalności programowej	Roczna ocena efektów realizacji programu z możliwością korekty działań	Styczeń 2006 r.	Zespół ds. koordynacji i monitoringu programu
6.	1. zapobieganie i wykrywanie niepełnosprawności dzieci z różnych środowisk społecznych, 2. Poszerzanie oferty specjalistycznej diagnozy dziecka oraz realizacji wobec niego dotyczącej wczesnej, kompleksowej, wielospecjalistycznej, skoordynowanej i ciągłej pomocy .	1. diagnozowanie dzieci, u których istnieje zagrożenie niepełnosprawnością, 2. przekazywanie rodzicom informacji o istniejących możliwościach podjęcia wczesnej kompleksowej i ciągłej rehabilitacyjno-terapeutycznej pomocy	2005 - 2007	szpitale, placówki opieki zdrowotnej, placówki realizujące program we współpracy z lokalnymi jednostkami samorządu terytorialnego, MENiS. MZ, MPS
7.	Opracowanie i wdrożenie zintegrowanych procedur i metod służących ocenie wartości rezultatów	Koordynowanie i nadzór nad realizacją wczesnej wielospecjalistycznej, kompleksowej pomocy	2005/2006 praca ciągła	MENiS, MPS, MZ i NFZ, Zespół ds. Kwalifikacji, Koordynacji i

	wczesnej, kompleksowej, wielospecjalistycznej, skoordynowanej i ciągłej pomocy - dla stworzenia systemu monitorowania placówek	małemu dziecku		Monitorowania Programu we współpracy z lokalnymi jednostkami samorządu terytorialnego,
8.	Monitorowanie programu,	Prowadzenie systematycznej analizy efektów pilotażu za pomocą opracowanych procedur i metod oraz spełniania wymaganych standardów	praca ciągła	MENiS, MPS, MZ i NFZ, Zespół ds. Kwalifikacji, Koordynacji i Monitorowania Programu we współpracy z jednostkami samorządu terytorialnego,
9.	Opracowywanie danych epidemiologicznych, prognozowanie demograficzne	Monitorowanie działań i przyjmowanie sprawozdań	praca ciągła	Zespół ds. Kwalifikacji, Koordynacji we współpracy z MPS, PFRON, MZ i NFZ
10.	Określanie liczby dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub z wykrytą niepełnosprawnością w wieku od 0 do ukończenia 7 roku życia	Prowadzenie bazy danych w szpitalach i placówkach opieki zdrowotnej	praca ciągła	NFZ , placówki realizujące pilotaż
11.	Wypracowanie przyszłych: a) standardów wczesnej wielospecjalistycznej, kompleksowej, skoordynowanej i ciągłej pomocy medycznej, b) standardów wczesnego wspomagania rozwoju w resorcie oświaty,	Wypracowanie zasad współpracy specjalistów w ramach wczesnej interwencji. Wypracowanie zasad współpracy specjalistów w ramach wczesnego wspomagania rozwoju	praca ciągła	placówki realizujące program we współpracy ze specjalistami i profesjonalistami Zespołu ds.. Kwalifikacji i Koordynacji Programu, MENiS, MZ, MPS, jednostkami samorządu terytorialnego
12.	Określenie potrzeb kształcenia specjalistów do pracy z małym dzieckiem o zaburzonym rozwoju,	Wypracowanie systemu szkoleń		MZ, MENiS, MPS

Załączniki do programu:

Nr 1 - Standard

i Aneks do Załącznika Nr 1

Nr 2 - Lista chorób wg ICD-10

Nr 3 - Ankieta dla placówek do określania warunków spełniania standardów

Nr 4 - Zeszyt badania dziecka

¹⁾ Zespół Roboczy przy Radzie Społecznej ds. Ochrony Praw Dziecka Niepełnosprawnego przy Rzeczniku Praw Obywatelskich proponuje opracowanie takiego dokumentu (karty badania) w oparciu o sprawdzone wzory niemieckie. W załączeniu przedstawiamy tłumaczenie "Zeszytu Badania Dziecka" (załącznik Nr 3).

**Standard interdyscyplinarnej placówki udzielającej
wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej pomocy dla dzieci
zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych w wieku 0-7 lat*¹**

I. Model opieki w placówkach udzielających wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej pomocy dzieciom niepełnosprawnym w wieku 0-7 lat:

1. Skierowania:

- Dzieci przyjmowane są na podstawie skierowania od lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub specjalisty lub/i opinii wydanej przez zespół orzekający publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, lub/i orzeczenia o niepełnosprawności.
- Placówkę udzielającą świadczenia wybierają rodzice (opiekunowie) niepełnosprawnego dziecka spośród placówek akredytowanych, to jest figurujących w rejestrze starosty (województwa).

2. Diagnoza:

- Każde dziecko, przyjmowane w placówce po raz pierwszy konsultowane jest przez zespół specjalistów tj.
 - lekarza odpowiedniej specjalności np. neurologa, lub/i psychiatrę, lub/i lekarza specjalistę rehabilitacji lub/i konsultanta-pediatrę, lub/i konsultanta-ortopedę, lub/i audiologa, lub/i okulistę,
 - psychologa,
 - fizjoterapeutę,
 - logopedę.Wizyta u każdego ze specjalistów w czasie, której przeprowadzany jest wywiad, obserwacja kliniczna, badania specjalistyczne skutkuje diagnozą wstępną tzn. diagnozą lekarską, psychologiczną, logopedyczną i oceną stanu ruchowego oraz wdrożeniem odpowiedniego typu terapii.
- W uzasadnionych przypadkach proces diagnostyczny wymaga dłuższej obserwacji i wykonania szeregu badań. Wówczas niezbędna jest seria wizyt zmierzających do postawienia pełnej diagnozy.
- Kolejne wizyty konsultacyjno-kontrolne odbywają się tylko u tych specjalistów, których pomocy wymaga dane dziecko. Najczęściej jednak są to wizyty u wszystkich wymienionych specjalistów (ze względu na specyfikę problemów rozwojowych dzieci niepełnosprawnych)
- Częstotliwość wizyt konsultacyjno-kontrolnych zależy od specyfiki problemów rozwojowych dziecka oraz przebiegu terapii. Dziecko zgłasza się najczęściej 2 razy w miesiącu, najrzadziej 1 raz na trzy miesiące do każdego z wymienionych specjalistów.

¹ Dla dzieci z uszkodzonym narządem słuchu opracowano aneks do poniższego standardu

3. Terapia, rehabilitacja, edukacja dzieci:

- Zarówno z dziećmi jak ich rodzicami przeprowadzana jest terapia wg indywidualnie opracowanego programu, uwzględniającego wszystkie problemy rozwojowe dziecka.
- Terapia dziecka może być prowadzona indywidualnie, w diadzie rodzic-dziecko lub/i w małych (4-8 os.) grupach. Ze względu na głębokość zaburzeń (często ze sprzężeniami) występujących u naszych podopiecznych, taka liczebność grup jest optymalna. Wskazane jest, aby mała grupa była prowadzona przez 2 terapeutów. Ze względu na specjalne potrzeby dziecka niepełnosprawnego, preferowany jest model terapii indywidualnej (1x1).
- W placówce prowadzone są różne rodzaje i typy terapii m.in.:
 - psychologiczna,
 - pedagogiczna,
 - logopedyczna,
 - surdologopedyczna,
 - kinezyterapia,
 - fizykoterapia,
 - terapia widzenia,
 - muzykoterapia (w tym logorytmika),
 - terapia integracji sensorycznej,
 - terapia zajęciowa,
 - socjoterapia,
 - inne,
 - oraz różne formy wspierania rodzin.
- Najczęściej terapia odbywa się 5 x w tygodniu, najrzadziej 1 x w tygodniu.
- Wykorzystuje się różne metody i zróżnicowane techniki dobierając je indywidualnie do potrzeb psychofizycznych pacjenta. Czas trwania terapii, jak i częstotliwość jej stosowania są zróżnicowane, dostosowane do stanu możliwości i potrzeb dziecka.
- W placówkach dla dzieci z niepełnosprawnością mogą być również oddziały dziennego pobytu – wówczas pacjent uczestniczy w programie terapeutycznym codziennie 4-6 godzin.

4. Wspieranie rodzin:

- Wszyscy rodzice i opiekunowie otrzymują w ramach poradni szczegółowy instruktaż dotyczący:
 - stymulacji rozwoju dziecka,
 - prawidłowej pielęgnacji,
 - rozwiązywania problemów wychowawczych.
- Prowadzenie instruktażu ma najczęściej charakter warsztatowy, zakłada aktywny udział rodziców w sytuacjach modelowych.
- We wskazanych przypadkach stosowane są różne formy wspierania rodzin – w zależności od indywidualnych potrzeb rodziny – psychoedukacja, terapia psychologiczna indywidualna, małżeńska, rodzinna, grupowa i terapia interakcji rodzic-dziecko, treningi umiejętności wychowawczych.
- Współpraca profesjonalistów z rodzicami jest podstawowym warunkiem prawidłowego przebiegu terapii, a wspieranie psychologiczne rodziców

wpływa na rozumienie przez nich potrzeb dziecka niepełnosprawnego i ich realizację.

5. Zespołowy model pracy:

- Dzięki codziennej współpracy zespołu różnych specjalistów postępowanie diagnostyczno-terapeutyczno-rehabilitacyjne realizowane w odniesieniu do danego dziecka jest zintegrowane. Każdego dnia odbywa się omówienie problematyki związanej z rozwojem dzieci zarówno tych diagnozowanych po raz pierwszy jak i uczestniczących w programie terapeutycznym. W omawianiu biorą udział specjaliści różnych dziedzin. Skutkuje to interdyscyplinarną diagnozą obejmującą wszystkie aspekty rozwoju dziecka oraz wdrożeniem wielospecjalistycznego, kompleksowego postępowania terapeutycznego dostosowanego do indywidualnych potrzeb. Pozwala również na szybkie weryfikowanie diagnozy lub/i modyfikowanie metod terapii.

6. Miejsce udzielania świadczeń:

Świadczenia mogą być realizowane w pełnym zakresie na terenie placówki spełniającej wszystkie wymagania określone standardem oraz częściowo (elementy programu terapeutycznego), na jej zlecenie, na terenie innej placówki (np. przedszkole, poradnie psychologiczno-pedagogiczne) i w domu rodzinnym dziecka.

7. Wykaz procedur i badań diagnostycznych realizowanych w placówkach udzielających wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej pomocy (wg ICD-9) zgodnych z profilem świadczonych usług, w szczególności:

Badanie i porada lekarska /89.0/- obejmuje diagnostykę psychiatryczną lub/i neurologiczną lub/i w zakresie rehabilitacji narządów ruchu lub/i okulistyczną, lub/i audiologiczną oraz konsultacje pediatryczne, badanie i poradę psychologiczną /89.04, 94.0/, badanie i poradę logopedyczną /89.04/, badanie i poradę w zakresie kinezyterapii psychomotorycznej /89.04/, psychoterapia (formy grupowe /94.4/ i indywidualne /94.3/, terapia rodzin /94.42, 94.44, 93.82/ - obejmuje również psychoedukację, socjoterapia /94.44, 94.33, 93.89/, kinezyterapia /93.1/, fizykoterapia /93.2/, rehabilitacja mowy /93.7/, terapia edukacyjna /93.82/, terapia zajęciowa /93.83/, terapia przez zabawę /93.81/, terapia muzyczna /93.84/, terapia behawioralna, interwencje socjalne /93.89/, prowadzenie dokumentacji, opracowywanie programów terapeutycznych		
Dostępne świadczenia	Pracownicy realizujący	Przeciętny czas realizacji (w min.)
Świadczenia wstępne:		
Badanie lekarskie (89.0)*	psychiatra neurolog lekarz rehabilitacji medycznej lub/i lekarze innych specjalności: audiolog, okulista, ortopeda-konsultant	90-120 60 60 60
Badanie psychologiczne (89.04, 94.0)	psycholog	90-120
Diagnostyczna sesja rodziny (94.49; 94.09)	psycholog	90-120
Badanie i porada logopedy (89.04)	logopeda	60
Badanie i porada w zakresie kinezyterapii psychomotorycznej (89.04)	mgr fizjoterapii, mgr pedagogiki specjalnej lub psycholog – z odpowiednim przygotowaniem	60
Świadczenia wielokrotne* :		
Badanie lekarskie (89.0)*	psychiatra neurolog lekarz rehabilitacji medycznej pediatra – konsultant lub/i audiolog – konsultant, lub/i okulista – konsultant, lub/i ortopeda - konsultant	45 30-45 45 30 30 30 30
Badanie i porada psychologiczna (89.4,94.0)	psycholog	60
Badanie i porada logopedy (89.04)	logopeda	45
Badanie i porada w zakresie kinezyterapii psychomotorycznej (89.04)	mgr fizjoterapii, psycholog lub mgr pedagogiki specjalnej z odpowiednim przygotowaniem	45-60
Psychoterapia indywidualna (94.3) w tym psychoterapia w formie zabawy (94.36),	psycholog z odpowiednim przygotowaniem	45-60
terapia behawioralna (94.33)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem	45-60
psychoterapia grupowa (94.4)	psycholog z odpowiednim przygotowaniem	60-90
terapia rodzin (94.42)	psychoterapeuta z odpowiednim certyfikatem	90-120
psychoedukacja rodzin (93.82)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem	60-90
treningi behawioralne (treningi kompetencji, umiejętności wychowawczych (94.33)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem	60
socjoterapia (94.44, 94.33, 93.89)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem (psycholog, pedagog)	60-90
Terapia zajęciowa (93.83)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem	30-60

Terapia edukacyjna (93.82)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem (pedagog, psycholog)	30-60
Terapia przez zabawę (93.81)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem (pedagog, psycholog)	30-60
Terapia muzyczna (93.84)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem	45-60
Rehabilitacja mowy (93.7, 93.8)	logopeda z odpowiednim przygotowaniem	30-60
Kinezyterapia (93.1)	mgr fizjoterapii, technik fizjoterapii	30-60
Fizykoterapia (93.2)	mgr fizjoterapii, technik fizjoterapii	dostosowany do rodzajów zabiegów, śr. 20 min.
Wywiady i interwencje socjalne (93.89)	pracownik socjalny	dostosowany do indywidualnych potrzeb
Świadczenia okresowe:		90
Wizyty domowe (94.49)	wg. potrzeb	
Dostęp do: Badań laboratoryjnych: diagnostycznych i kontrolnych Niezbędnych konsultacji specjalistycznych		

* w zależności od potrzeb dziecka

8. Kwalifikacje personelu udzielającego świadczeń w zakresie diagnozy, rehabilitacji, terapii i edukacji dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego w wieku od 0 do wieku rozpoczęcia edukacji szkolnej:

Stanowisko	Kwalifikacje
Lekarz	psychiatra dziecięcy neurolog dziecięcy lekarz rehabilitacji medycznej pediatra – konsultant lub/i audiolog, okulista
Psycholog	psycholog z odpowiednim przygotowaniem ² do pracy z małym (0-6) dzieckiem niepełnosprawnym, wskazana specjalizacja z psychologii klinicznej i przygotowanie do pracy z rodziną.
Psychoterapeuta	certyfikat psychoterapeuty
Terapeuta	dyplom odpowiedniej uczelni – magister pedagogiki specjalnej lub magister psychologii z odpowiednim przygotowaniem ² do pracy z małym (0-6) dzieckiem niepełnosprawnym. W przypadku licencjatu z pedagogiki specjalnej wskazane uzupełnieniem kwalifikacji na studiach magisterskich.
Instruktor terapii zajęciowej	dyplom ukończenia odpowiedniego studium, uczelni, oraz przygotowanie ² do pracy z małym (0-6) dzieckiem niepełnosprawnym

² Poprzez odpowiednie przygotowanie do pracy z małym (0-6) dzieckiem niepełnosprawnym rozumie się doświadczenia zawodowe lub odbycie stażu w specjalistycznej placówce. Wskazane jest ukończenie kursów podnoszących kwalifikacje w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi.

Logopeda	dyplom odpowiedniej uczelni lub studia podyplomowe, oraz odpowiednie przygotowanie ² do pracy z małym (0-6) dzieckiem niepełnosprawnym
Fizjoterapeuta	
Rejestratorka	

9. Zadania personelu udzielającego świadczeń zdrowotnych:

Lekarz

Zadania:

- ocena stanu dziecka (badanie dziecka, szczegółowa ocena jego rozwoju);
- potwierdzanie lub ustalanie rozpoznania;
- zlecenie konsultacji specjalistycznych;
- zlecenie i interpretacja badań diagnostycznych;
- ustalanie i prowadzenie leczenia farmakologicznego, dietetycznego;
- ustalenie wraz z innymi członkami zespołu indywidualnego, kompleksowego programu terapeutycznego, w tym doboru metod usprawniania;
- kontrola postępu rehabilitacji;
- prowadzenie dokumentacji medycznej zgodnie z obowiązującymi w tym zakresie przepisami prawnymi;
- decydowanie o doborze sprzętu ortopedycznego, środków pomocniczych i leczniczych środków technicznych;
- w razie konieczności kierowanie do oddziałów szpitalnych leczenia zamkniętego;
- orzekanie o stanie zdrowia dziecka;
- prowadzenie edukacji zdrowotnej, instruktażu dla rodziców/opiekunów;
- współpraca z rodziną oraz wsparcie psychiczne;
- współpraca z innymi specjalistycznymi ośrodkami w sprawach konkretnych przypadków.

Fizjoterapeuta

Zadania:

- ocena sfery ruchowej dziecka (rozwoju ruchowego i stanu narządu ruchu);
- udział w ustaleniu wraz z innymi członkami zespołu indywidualnego, kompleksowego programu terapeutycznego;
- prowadzenie indywidualnych i grupowych form usprawniania, terapii i stymulacji dziecka z wykorzystaniem;
 - a) metod neurorozwojowych NDT-Bobath i Vojty;
 - b) innych metod, np. SI, PNF, terapii manualnej
 - c) ew. metod fizykoterapii w zależności od potrzeb i możliwości placówki;
- prowadzenie indywidualnych form usprawniania, terapii i stymulacji dziecka;
- instruowanie rodziców/opiekunów dziecka w celu kontynuowania przez nich rehabilitacji i stymulacji jego rozwoju w warunkach domowych, a także przekazywanie zasad pielęgnacji i opieki nad dzieckiem;
- kontrola czynionych postępów; weryfikacja programu terapii;
- konsultacje lub/i instruktaże dla pozostałych członków zespołu terapeutycznego;
- prowadzenie dokumentacji medycznej.

Psycholog

Zadania:

- diagnoza psychologiczna mająca na celu ocenę poziomu rozwoju umysłowego i emocjonalno-społecznego dziecka w oparciu o wywiad kliniczny, obserwacje zachowania dziecka oraz metody testowe i eksperymentalne, dostosowane do specyfiki zaburzeń i poziomu rozwoju dziecka;
- pogłębiona diagnoza funkcjonalna mająca na celu szczegółową ocenę rozwoju dziecka w oparciu o diagnostykę neuropsychologiczną, eksperymentalną oraz zastosowanie specyficznych metod testowych;
- ustalenie wraz z innymi członkami zespołu indywidualnego, kompleksowego programu terapeutycznego;
- indywidualne lub grupowe zajęcia terapeutyczne, między innymi o charakterze psychopedagogicznym z zastosowaniem odpowiednich metod stymulacji rozwoju psychicznego;
- konsultacje i/lub instruktaże dla pozostałych członków zespołu terapeutycznego szczególnie w zakresie przyczyn zaburzeń zachowań i zaburzeń emocjonalnych oraz strategii radzenia sobie z takimi problemami;
- wspieranie rodziny – przede wszystkim rozumiane jako oddziaływanie psychoterapeutyczne opierające się na pracy z emocjami rodziców oraz relacjami rodzice-dziecko i mąż-żona oraz zdrowe rodzeństwo w celu stworzenia odpowiedniego klimatu do rozwoju dziecka i terapii zaburzonych sfer; formy pracy ustalane są w zależności od indywidualnych potrzeb rodziny (rozmowa edukacyjno-terapeutyczna, terapia psychologiczna indywidualna, małżeńska, rodzinna, grupowa, treningi);
- ocena postępów w rozwoju; ponawianie diagnozy, weryfikacja planu terapii;
- przygotowywanie pisemnych opinii psychologicznych wraz ze wskazaniem dla potrzeb rodziców, lekarza prowadzącego, innych specjalistów oraz placówek pedagogicznych, w których dziecko przebywa.

Logopeda

Zadania:

- diagnoza logopedyczna w oparciu o: wywiad logopedyczny, ocenę funkcji biologicznych dziecka ważnych dla rozwoju mowy, kwestionariusz do badania mowy,
- ustalenie wskazań terapeutycznych:
 - prowadzenie ćwiczeń oddechowo-fonacyjnych,
 - prowadzenie ćwiczeń usprawniających narządy mowy,
 - prowadzenie ćwiczeń słuchowych (kształtujących wrażliwość słuchową, reakcję na dźwięki, umiejętność identyfikacji, dyskryminacji dźwięków, zapamiętywanie liczby dźwięków itd., kształtowania słuchu fonematycznego, muzycznego itd.)
 - rozwijanie komunikacji,
 - stymulacja mowy biernej i czynnej
 - korekcja artykulacji(metody stosowane w terapii logopedycznej dostosowane do potrzeb i możliwości dziecka oraz rodziny)
- sprawdzanie efektów prowadzonej terapii,
- instruktaże dla rodziców dotyczące: technik karmienia, higieny jamy ustnej, ćwiczeń logopedycznych, zabaw słuchowych, wykonywania masażu itd.

Terapeuta

Zadania:

- ustalenie wraz z innymi członkami zespołu indywidualnego, kompleksowego programu terapeutycznego;
- prowadzenie indywidualnej i grupowej terapii z zastosowaniem odpowiednich metod stymulacji rozwoju dziecka – w oparciu o diagnozę wielospecjalistyczną (terapii zajęciowej, socjoterapii, terapii edukacyjnej, terapii zabawą, terapii muzyką, kinezyterapii psychomotorycznej, terapii behawioralnej)
- konsultacje i/lub instruktaże dla innych członków zespołu terapeutycznego oraz dla rodziców;
- w razie potrzeby udział w programie wspierania rodziny.

10. Warunki techniczno-lokalowe:

- spełnienie wymagań jakim powinny odpowiadać pomieszczenia, urządzenia i sprzęt medyczny, służący do wykonywania indywidualnej specjalistycznej praktyki lekarskiej i grupowej praktyki lekarskiej zawarte w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 9marca 2000 (Dz.U. Nr 20, poz.254), lub
- ułatwiony dostęp dla osób niepełnosprawnych i wózków dla dzieci.
- spełnianie wymagań określonych w ustawie o systemie oświaty (Dz.U. z 1996 r. Nr 67,poz. 329 z późniejszymi zmianami) oraz rozporządzeniach wykonawczych Ministerstwa Edukacji Narodowej i Sportu dotyczących:
 - zatrudnienia wykwalifikowanej kadry nauczycieli (Dz.U. z 2002 r. Nr 155, poz. 1288 z późn. zm.)
 - konieczności posiadania opinii lub orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydanego przez zespół orzekający publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, w tym publicznej specjalistycznej poradni psychologiczno-pedagogicznej (Dz.U. z 2001 r. Nr 13, poz. 114 z późn. zm.)
 - organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dziecka od momentu wykrycia niepełnosprawności do rozpoczęcia edukacji szkolnej (obecnie w przygotowaniu).

11. Wyposażenie w sprzęt i aparaturę diagnostyczną:

WYPOSAŻENIE W SPRZĘT I APARATURĘ DIAGNOSTYCZNĄ	
GABINET	UWAGI
Gabinet lekarski	- standardowe wyposażenie gabinetu lekarskiego
Gabinet psychologiczny	- testy psychologiczne, - pomoce terapeutyczne m.in. zabawki i przedmioty służące do diagnozy i terapii różnych sfer rozwoju (np. percepcji zmysłowej, sprawności manualnej, koordynacji wzrokowo-ruchowej i innych sfer), psychoterapii zabawą i socjoterapii
Pracownia psychoterapii	- kamera video i inny sprzęt audiowizualny do prowadzenia psychoedukacji i treningów umiejętności
Gabinet logopedyczny	- lustro, - foteliki i/lub krzesła rehabilitacyjne, - radiomagnetofon, - komputer z oprogramowaniem logopedycznym i edukacyjnym, - zabawki i obrazki do diagnozowania poziomu rozwoju mowy czynnej i biernej, - gry dydaktyczne,

	<ul style="list-style-type: none"> - obrazki, zabawki, - sprzęt zalecany, ale nie obligatoryjny: echokorektor
Sale do prowadzenia terapii edukacyjnej, socjoterapii i terapii zajęciowej, terapii zabawą, terapii muzyką (sale do prowadzenia zajęć indywidualnych i grupowych)	<ul style="list-style-type: none"> - stoliki rehabilitacyjne z regulowaną wysokością i kątem nachylenia blatu, - foteliki i/lub krzesła z regulowaną wysokością, rehabilitacyjne, - komputer wyposażony w programy do terapii funkcji poznawczych, - pomoce terapeutyczne – dostosowane do potrzeb pacjentów, - obrazki, gry i zabawki, drobne pomoce terapeutyczne, - radiomagnetofon, - materace
Sale do usprawniania sfery ruchowej	<ul style="list-style-type: none"> - materace, - stoły rehabilitacyjne, - lustro kryształowe, kontrolne, - wałki, piłki, kliny, piłkowniki, skrzynie, deski balansowe, - drobne pomoce terapeutyczne, - drabinki przedszkolne, - schodki, ławki, sprzęt do ćwiczeń równoważnych, - pionizator, parapodium i inne (zalecane, ale nie obligatoryjne)
Sale do prowadzenia terapii zaburzeń SI	<ul style="list-style-type: none"> - specjalistyczny sprzęt do prowadzenia terapii SI, m.in.: <ul style="list-style-type: none"> • maty, • suche baseny rehabilitacyjne, • platformy podwieszane – różnego typu i kształtu, • trampolina, deska balansowa, • rolery, • tunel z obręczy, • bryły z gąbki, • piłki, wałki, kliny, piłkowniki, • drabinki przedszkolne, • wałek rehabilitacyjny pusty w środku, • drobne pomoce terapeutyczne
Fizykoterapia	<ul style="list-style-type: none"> - wanny, basen, sprzęt do elektroterapii, inne w zależności od potrzeb i możliwości jednostki

12. Dokumentacja prowadzona w placówce:

- Dokumentacja powinna być prowadzona zgodnie z obowiązującymi w tym zakresie przepisami.

II. Rodzaje placówek świadczących wczesną, wielospecjalistyczną, kompleksową pomoc:

1. ośrodki wczesnej interwencji,
 2. ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze,
 3. ośrodki kompleksowej terapii i rehabilitacji,
 4. placówki Polskiego Związku Głuchych podlegające pod Ministerstwo Zdrowia,
 5. placówki oświatowe (m.in. przedszkola, szkoły i ośrodki szkolno-wychowawcze, poradni psychologiczno-pedagogiczne) spełniające wymagania określone standardem,
 6. dzienne centra aktywności,
 7. placówki łączące niektóre lub wszystkie typy działalności wymienione w pkt. 1-7.
- Placówka może być publiczna lub niepubliczna,
 - Placówki prowadzące wczesną, wielospecjalistyczną, kompleksową pomoc są interdyscyplinarne (udzielają świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej, terapii psychologicznej, pedagogicznej, logopedycznej, edukacji i opieki)

Aneks do Załącznika nr 1

Standard placówki udzielającej wczesnej pomocy dla dzieci z wadą słuchu w wieku od 0 do 7 roku życia (Uszkodzenie słuchu wykryte w wyniku Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków)

I. Model opieki w placówkach udzielających wczesnej pomocy dzieciom z wadą słuchu w wieku 0-7 lat:

1. Skierowania:

- Dzieci przyjmowane są na podstawie skierowania od lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub specjalisty lub/i opinii wydanej przez zespół orzekający publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej lub na prośbę rodziców.
- Placówkę udzielającą świadczenia wybierają rodzice (opiekunowie) niepełnosprawnego dziecka spośród placówek włączonych w ogólnopolską sieć placówek rehabilitacyjnych, akredytowanych, to jest figurujących w rejestrze starosty (województwa).

2. Diagnoza:

- Każde dziecko, przyjmowane w placówce po raz pierwszy konsultowane jest przez zespół specjalistów tj. psychologa, logopedę, pedagoga lub w razie potrzeby lekarza specjalistę (audiologa, neurologa), fizjoterapeutę.

Wizyta u każdego ze specjalistów w czasie, której przeprowadzany jest wywiad, obserwacja kliniczna, badania specjalistyczne skutkuje diagnozą wstępną tzn. diagnozą lekarską, psychologiczną, logopedyczną i oceną stanu ruchowego oraz wdrożeniem odpowiedniego typu terapii.

- W uzasadnionych przypadkach proces diagnostyczny wymaga dłuższej obserwacji i wykonania szeregu badań. Wówczas niezbędna jest seria wizyt zmierzających do postawienia pełnej diagnozy.
- Kolejne wizyty konsultacyjno-kontrolne odbywają się tylko u tych specjalistów, których pomocy wymaga dane dziecko. Najczęściej jednak są to wizyty u wszystkich wymienionych specjalistów (ze względu na specyfikę problemów rozwojowych dzieci niepełnosprawnych)
- Częstotliwość wizyt konsultacyjno-kontrolnych zależy od specyfiki problemów rozwojowych dziecka oraz przebiegu terapii. Dziecko zgłasza się najczęściej 2 razy w miesiącu, najrzadziej 1 raz na trzy miesiące do każdego z wymienionych specjalistów.

3. Terapia, rehabilitacja, edukacja dzieci:

- Zarówno z dziećmi jak i ich rodzicami przeprowadzana jest terapia wg indywidualnie opracowanego programu, uwzględniającego wszystkie problemy rozwojowe dziecka.

- Terapia dziecka może być prowadzona indywidualnie, w diadzie rodzic-dziecko lub/i w małych (4-8 os.) grupach. Ze względu na głębokość zaburzeń (często ze sprzężeniami) występujących u dzieci taka liczebność grup jest optymalna. Wskazane jest, aby mała grupa była prowadzona przez 2 terapeutów. Ze względu na specjalne potrzeby dziecka niepełnosprawnego, preferowany jest model terapii indywidualnej (1x1).
- W placówce prowadzone są różne rodzaje i typy terapii m.in.:
 - psychologiczna,
 - pedagogiczna,
 - logopedyczna,
 - muzykoterapia (w tym logorytmika),
 - terapia integracji sensorycznej,
 - różne formy wspierania rodzin

W zależności od potrzeb dziecka i możliwości placówki:

- kinezyterapia,
- fizykoterapia,
- inne,
- Najczęściej terapia odbywa się 5 x w tygodniu najrzadziej 1 x w tygodniu.
- Wykorzystuje się różne metody i zróżnicowane techniki dobierając je indywidualnie do potrzeb psychofizycznych pacjenta. Czas trwania terapii jak i częstotliwość jej stosowania są zróżnicowane, dostosowane do stanu możliwości i potrzeb dziecka.
- W placówkach dla dzieci z niepełnosprawnością mogą być również grupy dziennego pobytu – wówczas dziecko uczestniczy w programie terapeutycznym codziennie 4-6 godzin (żłobki, przedszkola dla dzieci z wadą słuchu).

4. Wspieranie rodzin:

- Wszyscy rodzice i opiekunowie otrzymują w ramach poradni szczegółowy instruktaż dotyczący:
 - stymulacji rozwoju dziecka,
 - prawidłowej pielęgnacji,
 - rozwiązywania problemów wychowawczych.
- Prowadzenie instruktażu ma najczęściej charakter warsztatowy, zakłada aktywny udział rodziców w sytuacjach modelowych.
- We wskazanych przypadkach stosowane są różne formy wspierania rodzin – w zależności od indywidualnych potrzeb rodziny – psychoedukacja, terapia psychologiczna indywidualna, małżeńska, rodzinna, grupowa i terapia interakcji rodzic-dziecko, treningi umiejętności wychowawczych.
- Współpraca profesjonalistów z rodzicami jest podstawowym warunkiem prawidłowego przebiegu terapii, a wspieranie psychologiczne rodziców wpływa na rozumienie przez nich potrzeb dziecka niepełnosprawnego i ich realizację.

5. Zespołowy model pracy:

- Dzięki codziennej współpracy zespołu różnych specjalistów postępowanie diagnostyczno-terapeutyczno-rehabilitacyjne realizowane w odniesieniu do danego dziecka jest zintegrowane. Każdego dnia odbywa się omówienie

problematyki związanej z rozwojem dzieci zarówno tych diagnozowanych po raz pierwszy jak i uczestniczących w programie terapeutycznym. W omawianiu biorą udział specjaliści różnych dziedzin. Skutkuje to interdyscyplinarną diagnozą obejmującą wszystkie aspekty rozwoju dziecka oraz wdrożeniem wielospecjalistycznego postępowania terapeutycznego dostosowanego do indywidualnych potrzeb dziecka i możliwości rodziny. Pozwala również na szybkie weryfikowanie diagnozy lub/i modyfikowanie metod terapii.

6. Miejsce udzielania świadczeń:

- Świadczenia mogą być realizowane na terenie placówki lub w środowisku rodzinnym dziecka.
- Do domu rodzinnego może jeździć wyznaczony specjalista z danej placówki lub terapeuta pracujący w miejscu zamieszkania dziecka a współpracujący ze specjalistyczną poradnią. (Terapeuta z odpowiednimi kwalifikacjami do pracy z dzieckiem z wadą słuchu, odpowiednim stażem pracy lub/i odbytym stażem w placówce specjalistycznej).

7. Wykaz procedur i badań diagnostycznych realizowanych w placówkach udzielających wczesnej, wielospecjalistycznej pomocy (wg ICD-9) zgodnych z profilem świadczonych usług, w szczególności:

Badanie i porada lekarska /89.0/- obejmuje diagnostykę psychiatryczną lub/i neurologiczną lub/i w zakresie rehabilitacji narządów ruchu lub/i okulistyczną, lub/i audiologiczną oraz konsultacje pediatryczne, badanie i poradę psychologiczną /89.04, 94.0/, badanie i poradę logopedyczną /89.04/, badanie i poradę w zakresie kinezyterapii psychomotorycznej /89.04/, psychoterapia (formy grupowe /94.4/ i indywidualne /94.3/, terapia rodzin /94.42, 94.44, 93.82/ - obejmuje również psychoedukację, socjoterapia /94.44, 94.33, 93.89/, kinezyterapia /93.1/, fizykoterapia /93.2/, rehabilitacja mowy /93.7/, terapia edukacyjna /93.82/, terapia zajęciowa /93.83/, terapia przez zabawę /93.81/, terapia muzyczna /93.84/, terapia behawioralna, interwencje socjalne /93.89/, prowadzenie dokumentacji, opracowywanie programów terapeutycznych		
Dostępne świadczenia	Pracownicy realizujący	Przeciętny czas realizacji (w min.)
Świadczenia wstępne:		
Badanie lekarskie (89.0)*	Psychiatra Neurolog Lekarz rehabilitacji medycznej Lub/i lekarze innych specjalności: Audiolog, okulista, ortopeda-konsultant	90-120 60 60 60
Badanie psychologiczne (89.04, 94.0)	Psycholog	90-120
Diagnostyczna sesja rodziny (94.49; 94.09)	Psycholog	90-120
Badanie i porada logopedy (89.04)	Logopeda	60
Badanie i porada w zakresie kinezyterapii psychomotorycznej (89.04)	Mgr fizjoterapii, mgr pedagogiki specjalnej lub psycholog – z odpowiednim przygotowaniem	60
Świadczenia wielokrotne* :		
Badanie lekarskie (89.0)*	Psychiatra Neurolog Lekarz rehabilitacji medycznej Pediatria – konsultant Lub/i audiolog – konsultant, Lub/i okulista – konsultant, Lub/i ortopeda - konsultant	45 30-45 45 30 30 30 30
Badanie i porada psychologiczna (89.4,94.0)	Psycholog	60
Badanie i porada logopedy (89.04)	Logopeda	45
Badanie i porada w zakresie kinezyterapii psychomotorycznej (89.04)	Mgr fizjoterapii, psycholog lub mgr pedagogiki specjalnej z odpowiednim przygotowaniem	45-60
Psychoterapia indywidualna (94.3) w tym psychoterapia w formie zabawy (94.36),	Psycholog z odpowiednim przygotowaniem	45-60
terapia behawioralna (94.33)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem	45-60
psychoterapia grupowa (94.4)	psycholog z odpowiednim przygotowaniem	60-90
terapia rodzin (94.42)	psychoterapeuta z odpowiednim certyfikatem	90-120
psychoedukacja rodzin (93.82)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem	60-90
treningi behawioralne (treningi kompetencji, umiejętności wychowawczych (94.33)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem	60
socjoterapia (94.44, 94.33, 93.89)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem (psycholog, pedagog)	60-90
Terapia zajęciowa (93.83)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem	30-60

Terapia edukacyjna (93.82)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem (pedagog, psycholog)	30-60
Terapia przez zabawę (93.81)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem (pedagog, psycholog)	30-60
Terapia muzyczna (93.84)	terapeuta z odpowiednim przygotowaniem	45-60
Rehabilitacja mowy (93.7, 93,8)	logopeda z odpowiednim przygotowaniem	30-60
Kinezyterapia (93.1)	mgr fizjoterapii, technik fizjoterapii	30-60
Fizykoterapia (93.2)	mgr fizjoterapii, technik fizjoterapii	dostosowany do rodzajów zabiegów, śr. 20 min.
Wywiady i interwencje socjalne (93.89)	pracownik socjalny	dostosowany do indywidualnych potrzeb
Świadczenia okresowe:		
Wizyty domowe (94.49)	wg. potrzeb	90
Dostęp do: Badań laboratoryjnych: diagnostycznych i kontrolnych Niezbędnych konsultacji specjalistycznych		

* w zależności od potrzeb dziecka

8. Kwalifikacje personelu udzielającego świadczeń w zakresie diagnozy, rehabilitacji, terapii i edukacji dzieci z wadą słuchu:

Stanowisko	Kwalifikacje
Lekarz	Psychiatra dziecięcy Neurolog dziecięcy lekarz rehabilitacji medycznej pediatra – konsultant lub/i audiolog, okulista
Psycholog	magisterskie studia psychologiczne, specjalizacja: psychologia kliniczna lub rehabilitacyjna, co najmniej 5-letni staż pracy z małym dzieckiem z wadą słuchu (0-6 lat), przygotowanie do pracy z rodziną
Psychoterapeuta	certyfikat psychoterapeuty
Pedagog	magisterskie studia kierunek : surdopedagogika, magisterskie studia pedagogiczne i Podyplomowe Studia Surdopedagogikioraz co najmniej 5 letni staż pracy z dzieckiem z wadą słuchu .
Instruktor terapii zajęciowej	dyplom ukończenia odpowiedniego studium, uczelni, oraz przygotowanie do pracy z dzieckiem niepełnosprawnym
Logopeda	absolwenci studiów magisterskich specjalność logopedia, 2-letnie Studia Podyplomowe, oraz przygotowanie do pracy z dzieckiem z wadą słuchu, co najmniej 5- letni staż pracy z dzieckiem z wadą słuchu w wieku (0-6 lat)
Fizjoterapeuta	mgr fizjoterapii, wskazany certyfikat uprawniający do diagnozy i terapii neurorozwojowej, technik fizjoterapii,
Rejestratorka	odpowiednie przygotowanie

9. Zadania personelu udzielającego świadczeń zdrowotnych:

Lekarz

Zadania:

- ocena stanu dziecka (badanie dziecka, szczegółowa ocena jego rozwoju);
- potwierdzanie lub ustalanie rozpoznania;
- zlecenie konsultacji specjalistycznych;
- zlecenie i interpretacja badań diagnostycznych;
- ustalanie i prowadzenie leczenia farmakologicznego, dietetycznego;
- ustalenie wraz z innymi członkami zespołu indywidualnego, kompleksowego programu terapeutycznego, w tym doboru metod usprawniania;
- kontrola postępu rehabilitacji;
- prowadzenie dokumentacji medycznej zgodnie z obowiązującymi w tym zakresie przepisami prawnymi;
- decydowanie o doborze sprzętu ortopedycznego, środków pomocniczych i leczniczych środków technicznych;
- w razie konieczności kierowanie do oddziałów szpitalnych leczenia zamkniętego;
- orzekanie o stanie zdrowia dziecka;
- prowadzenie edukacji zdrowotnej, instruktażu dla rodziców/opiekunów;
- współpraca z rodziną oraz wsparcie psychiczne;
- współpraca z innymi specjalistycznymi ośrodkami w sprawach konkretnych przypadków.

Fizjoterapeuta

Zadania:

- ocena sfery ruchowej dziecka (rozwoju ruchowego i stanu narządu ruchu);
- udział w ustaleniu wraz z innymi członkami zespołu indywidualnego, kompleksowego programu terapeutycznego;
- prowadzenie indywidualnych i grupowych form usprawniania, terapii i stymulacji dziecka z wykorzystaniem;
 - a) metod neurorozwojowych NDT-Bobath i Vojty;
 - b) innych metod, np. SI, PNF, terapii manualnej
 - c) ew. metod fizykoterapii w zależności od potrzeb i możliwości placówki;
- prowadzenie indywidualnych form usprawniania, terapii i stymulacji dziecka;
- instruowanie rodziców/opiekunów dziecka w celu kontynuowania przez nich rehabilitacji i stymulacji jego rozwoju w warunkach domowych, a także przekazywanie zasad pielęgnacji i opieki nad dzieckiem;
- kontrola czynionych postępów; weryfikacja programu terapii;
- konsultacje lub/i instruktaże dla pozostałych członków zespołu terapeutycznego;
- prowadzenie dokumentacji medycznej.

Psycholog

Zadania:

- diagnoza psychologiczna mająca na celu ocenę poziomu rozwoju umysłowego i emocjonalno-społecznego dziecka w oparciu o wywiad kliniczny, obserwację

zachowania dziecka oraz metody testowe i eksperymentalne, dostosowane do specyfiki zaburzeń i poziomu rozwoju dziecka;

- pogłębiona diagnoza funkcjonalna mająca na celu szczegółową ocenę rozwoju dziecka w oparciu o diagnostykę neuropsychologiczną, eksperymentalną oraz zastosowanie specyficznych metod testowych;
- ustalenie wraz z innymi członkami zespołu indywidualnego, kompleksowego programu terapeutycznego;
- indywidualne lub grupowe zajęcia terapeutyczne, między innymi o charakterze psychopedagogicznym z zastosowaniem odpowiednich metod stymulacji rozwoju psychicznego;
- konsultacje i/lub instruktaże dla pozostałych członków zespołu terapeutycznego szczególnie w zakresie przyczyn zaburzeń zachowań i zaburzeń emocjonalnych oraz strategii radzenia sobie z takimi problemami;
- wspieranie rodziny – przede wszystkim rozumiane jako oddziaływanie psychoterapeutyczne opierające się na pracy z emocjami rodziców oraz relacjami rodzice-dziecko i mąż-żona oraz zdrowe rodzeństwo w celu stworzenia odpowiedniego klimatu do rozwoju dziecka i terapii zaburzonych sfer; formy pracy ustalane są w zależności od indywidualnych potrzeb rodziny (rozmowa edukacyjno-terapeutyczna, terapia psychologiczna indywidualna, małżeńska, rodzinna, grupowa, treningi);
- ocena postępów w rozwoju; ponawianie diagnozy, weryfikacja planu terapii;
- przygotowywanie pisemnych opinii psychologicznych wraz ze wskazaniem dla potrzeb rodziców, lekarza prowadzącego, innych specjalistów oraz placówek pedagogicznych, w których dziecko przebywa.

Logopeda

Zadania:

- diagnoza logopedyczna w oparciu o: wywiad logopedyczny, ocenę funkcji biologicznych dziecka ważnych dla rozwoju mowy, kwestionariusz do badania mowy,
- ustalenie wskazań terapeutycznych:
 - prowadzenie ćwiczeń oddechowo-fonacyjnych,
 - prowadzenie ćwiczeń usprawniających narządy mowy,
 - prowadzenie ćwiczeń słuchowych (kształtujących wrażliwość słuchową, reakcję na dźwięki, umiejętność identyfikacji, dyskryminacji dźwięków, zapamiętywanie liczby dźwięków itd., kształtowania słuchu fonematycznego, muzycznego itd.)
 - rozwijanie komunikacji,
 - stymulacja mowy biernej i czynnej
 - korekcja artykulacji(metody stosowane w terapii logopedycznej dostosowane do potrzeb i możliwości dziecka oraz rodziny)
- monitorowanie efektów prowadzonej terapii,
- instruktaże dla rodziców dotyczące: technik karmienia, higieny jamy ustnej, ćwiczeń logopedycznych, zabaw słuchowych, wykonywania masażu itd.

Pedagog

Zadania:

- ustalenie wraz z innymi członkami zespołu indywidualnego, kompleksowego programu terapeutycznego;
- prowadzenie indywidualnej i grupowej terapii z zastosowaniem odpowiednich metod stymulacji rozwoju dziecka – w oparciu o diagnozę wielospecjalistyczną (terapii zajęciowej, socjoterapii, terapii edukacyjnej, terapii zabawą, terapii muzyką, kinezyterapii psychomotorycznej, terapii behawioralnej)
- konsultacje i/lub instruktaże dla innych członków zespołu terapeutycznego oraz dla rodziców;
- w razie potrzeby udział w programie wspierania rodziny.

10. Warunki techniczno-lokalowe:

- wymagań jakim powinny odpowiadać pomieszczenia, urządzenia i sprzęt medyczny, służący do wykonywania indywidualnej specjalistycznej praktyki lekarskiej i grupowej praktyki lekarskiej zawarte w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 9 marca 2000 (Dz.U.00.200.254), lub
- ułatwiony dostęp dla osób niepełnosprawnych i wózków dla dzieci.
- spełnianie wymagań określonych w ustawie o systemie oświaty (Dz. U. z 1996 r. Nr 67, poz. 329 z późniejszymi zmianami) oraz rozporządzeniach wykonawczych dotyczących:
 - zatrudnienia wykwalifikowanej kadry (Dz.U. z 2002 r. Nr 155, poz. 1288)
 - konieczności posiadania opinii lub orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydanego przez zespół orzekający publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, w tym publicznej specjalistycznej poradni psychologiczno-pedagogicznej (Dz.U. z 2001 r. Nr 13, poz. 114 z późn. zm.)
 - organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka od momentu wykrycia niepełnosprawności do rozpoczęcia edukacji szkolnej (obecnie w przygotowaniu).

11. Wyposażenie w sprzęt i aparaturę diagnostyczną:

WYPOSAŻENIE W SPRZĘT I APARATURĘ DIAGNOSTYCZNĄ	
GABINET	UWAGI
Gabinet lekarski	- standardowe wyposażenie gabinetu lekarskiego
Gabinet psychologiczny	- testy psychologiczne, - pomoce terapeutyczne m.in. zabawki i przedmioty służące do diagnozy i terapii różnych sfer rozwoju (np. percepcji zmysłowej, sprawności manualnej, koordynacji wzrokowo-ruchowej i innych sfer), psychoterapii zabawą i socjoterapii
Pracownia psychoterapii	- kamera video i inny sprzęt audiowizualny do prowadzenia psychoedukacji i treningów umiejętności
Gabinet logopedyczny	- lustro, - zabawki dźwiękowe - radiomagnetofon, kasety do ćwiczeń słuchowych - zabawki, gry dydaktyczne i obrazki do diagnozowania poziomu rozwoju mowy czynnej i biernej, - komputer z oprogramowaniem logopedycznym i edukacyjnym, -
Sale do prowadzenia terapii edukacyjnej, socjoterapii i terapii zajęciowej, terapii zabawą, terapii muzyką (sale do prowadzenia zajęć indywidualnych i grupowych)	- stoliki rehabilitacyjne z regulowaną wysokością i kątem nachylenia blatu, - foteliki i/lub krzesła z regulowaną wysokością, rehabilitacyjne, - komputer wyposażony w programy do terapii funkcji poznawczych, - pomoce terapeutyczne – dostosowane do potrzeb pacjentów, - obrazki, gry i zabawki, drobne pomoce terapeutyczne, - radiomagnetofon, - materace
Sale do usprawniania sfery ruchowej	- materace, - stoły rehabilitacyjne, - lustro kryształowe, kontrolne,

	<ul style="list-style-type: none"> - wałki, piłki, kliny, piłkowniki, skrzynie, deski balansowe, - drobne pomoce terapeutyczne, - drabinki przedszkolne, - schodki, ławki, sprzęt do ćwiczeń równoważnych, - pionizator, parapodium i inne (zalecane, ale nie obligatoryjne)
Sale do prowadzenia terapii zaburzeń SI	<ul style="list-style-type: none"> - specjalistyczny sprzęt do prowadzenia terapii SI, m.in.: <ul style="list-style-type: none"> • maty, • suche baseny rehabilitacyjne, • platformy podwieszane – różnego typu i kształtu, • trampolina, deska balansowa, • rolery, • tunel z obręczy, • bryły z gąbki, • piłki, wałki, kliny, piłkowniki, • drabinki przedszkolne, • wałek rehabilitacyjny pusty w środku, • drobne pomoce terapeutyczne
Fizykoterapia	<ul style="list-style-type: none"> - wanny, basen, sprzęt do elektroterapii, inne w zależności od potrzeb i możliwości jednostki

12. Dokumentacja prowadzona w placówce:

- Dokumentacja powinna być prowadzona zgodnie z obowiązującymi w tym zakresie przepisami.

II. Rodzaje placówek świadczących wczesną, wielospecjalistyczną pomoc:

1. Poradnie Polskiego Związku Głuchych (podlegające pod Ministerstwo Zdrowia)
 2. Specjalistyczne Poradnie Psychologiczno – Pedagogiczne dla Dzieci z Wadą Słuchu (podlegają pod Ministerstwo Edukacji Narodowej i Sportu)
 3. przedszkola, szkoły i ośrodki szkolno-wychowawcze dla dzieci z wadą słuchu, prowadzące wczesną interwencję, spełniające wymagania określone standardem,
 4. placówki łączące niektóre lub wszystkie typy działalności wymienione w pkt. 1-4.
- Placówka może być publiczna lub niepubliczna,
 - Placówki prowadzące wczesną, wielospecjalistyczną pomoc są interdyscyplinarne (udzielają świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej, terapii psychologicznej, pedagogicznej, logopedycznej, edukacji i opieki).

Załącznik nr 2

Wykaz głównych jednostek chorobowych wg ICD-10 dających wskazania do udzielania wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej pomocy w ośrodkach wczesnej interwencji:

1. NIEKTÓRE STANY ROZPOCZYNAJĄCE SIĘ W OKRESIE OKOŁOPORODOWYM

- stan płodu i noworodka spowodowany czynnikami matczynymi oraz powikłaniami ciąży – P00
- stan płodu i noworodka spowodowany innymi powikłaniami czynności porodowej i porodu –P03
- opóźniony wzrost płodu i niedożywienie płodu – P05
- zaburzenia związane z krótkim czasem trwania ciąży i niskiej urodzeniowej masie ciała – P07

URAZ PORODOWY

- rozerwanie struktur śródczaszkowych i krwotok spowodowany urazem porodowym – P10
- inne porodowe urazy ośrodkowego układu nerwowego – P11
- uraz porodowy obwodowego układu nerwowego – P14
- inne urazy porodowe – P15

ZABURZENIA ODDECHOWE I SERCOWO-NACZYNIOWE SWOISTE DLA OKRESU OKOŁOPORODOWEGO

- niedotlenienie wewnątrzmaciczne – P20
- zaburzenia oddychania noworodka – P22
- zamartwica urodzeniowa – P21

ZABURZENIE KRWOTOCZNE I HEMATOLOGICZNE U PŁODU I NOWORODKA

- śródczaszkowy nieurazowy krwotok u płodu i noworodka –P52
- inne krwotoki u noworodka – P54

INNE STANY ROZPOCZYNAJĄCE SIĘ W OKRESIE OKOŁOPORODOWYM

- drgawki noworodka – P90
- inne zaburzenia mózgowe noworodka – P91
- zaburzenia napięcia mięśniowego noworodka – P94

2. WRODZONE WADY ROZWOJOWE, ZNIEKSZTAŁCENIA I ABERRACJE

CHROMOSOMOWE:

- przepuklina mózgowa – Q01
- małogłowie – Q02
- wodogłowie wrodzone – Q03
- rozszczep kręgosłupa – Q05
- inne wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego – Q07

WRODZONE WADY ROZWOJOWE I ZNIEKSZTAŁCENIA UKŁADU MIĘŚNIOWO-SZKIELETOWEGO:

- rozszczep wargi i podniebienia – Q37
- wrodzone zniekształcenie mięśniowo-kostne w zakresie czaszki, twarzy, kręgosłupa i klatki piersiowej – Q67
- palce dodatkowe – Q69
- zrost palców – Q70
- zniekształcenie zmniejszające kończyny – Q73

INNE WADY ROZWOJOWE

- inne określone zespoły wad rozwojowych dotyczące wielu układów – Q87
- inne wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej – Q89

ABERRACJE CHROMOSOMOWE NIESKLASYFIKOWANE GDZIE INDZIEJ

- zespół Downa – Q90
- zespół Edwardsa i zespół Patana – Q91
- zespół Turnera – Q96
- inne trisomie i częściowe trisomie autosomów niesklasyfikowane gdzie indziej – Q92
- monosomie i delacje autosomów niesklasyfikowane gdzie indziej – Q93
- inne aberracje chromosomów niesklasyfikowane gdzie indziej – Q99

3. CHOROBY UKŁADU NERWOWEGO

- następstwa chorób zapalnych ośrodkowego układu nerwowego – G09

UKŁADOWE ZANIKI PIERWOTNE ZAJMUJĄCE OŚRODKOWY UKŁAD NERWOWY

- zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego i zespoły pokrewne – G12

ZABURZENIA POZAPIRAMIDOWE I ZABURZENIA CZYNNOŚCI RUCHOWYCH

- dystonia – G24
- inne zaburzenia pozapiramidowe i zaburzenia czynności ruchowych – G25

- zaburzenia pozapiramidowe i zaburzenia czynności ruchowych w chorobach sklasyfikowanych gdzie indziej – G26

ZABURZENIA OKRESOWE I NAPADOWE

- padaczka – G40,
- stan padaczkowy – G41

CHOROBY POŁĄCZEŃ NERWOWO-MIĘŚNIOWYCH I MIĘŚNI

- miastenia ciężka nerkomoporaźna i inne zaburzenia nerwowo-mięśniowe – G70
- pierwotne zaburzenia mięśniowe – G71

PORAŻENIA MÓZGOWE I INNE ZESPOŁY PORAŻENNE

- dziecięce porażenie mózgowe – G80
- porażenie połowicze – G81
- porażenie kończyn dolnych i porażenie czterokończynowe – G82
- inne zespoły porażenne – G83

INNE ZABURZENIA UKŁADU NERWOWEGO

- wodogłowie – G91
- encefalopatia toksyczna – G92
- inne zaburzenia mózgu – G93
- inne zaburzenia układu nerwowego niesklasyfikowane gdzie indziej – G98

4. ZABURZENIA PSYCHICZNE I ZABURZENIA ZACHOWANIA

- upośledzenie umysłowe lekkie - F70
- upośledzenie umysłowe umiarkowane – F71
- upośledzenie umysłowe głębokie – F72
- upośledzenie umysłowe BNO (nieokreślone) – F79
- specyficzne zaburzenia rozwoju mowy i języka – F80
- zaburzenia artykulacji (dyslalie) – F80.0
- zaburzenia ekspresji mowy – F80.1
- zaburzenia rozumienia mowy i wrodzone zaburzenia percepcji słuchowej, dysfazja, atazja, głuchota słów – F80.2
- zaburzenia mowy BNO – F80.9
- specyficzne zaburzenia rozwoju funkcji motorycznych – F82
- autyzm dziecięcy – F84.0
- autyzm atypowy – F84.1

- zespół Retta – F84.2
- zaburzenia zachowania – F91
- zaburzenia emocjonalne rozpoczynające się w dzieciństwie – F93
- lęk przed separacją w dzieciństwie – F93.0
- zaburzenia funkcjonowania społecznego zaczynające się w dzieciństwie – F94
- mutyzm wybiórczy – F94.0
- tiki – F95
- zespół tików głosowych i ruchowych (zespół Gilles de la Tourette) – F95.2
- stereotypie ruchowe – F98.4
- opóźnienie rozwoju psychoruchowego – R62

5. CHOROBY OKA – UPOŚLEDZENIE WIDZENIA I ŚLEPOTA

- upośledzenie widzenia – H53
- zaburzenia widzenia, nieokreślone – H53.9
- ślepotą i upośledzenie wzroku – H54
- ślepotą obuoczną – H54.0
- upośledzenie wzroku – H54.2
- nieokreślona utrata wzroku – H54.7

6. CHOROBY UCHA – INNE CHOROBY UCHA

- głuchota przewodzeniowa i czuciowo-nerwowa (odbiorcza) – H90
- głuchota przewodzeniowa, obuustronna – H90.0
- głuchota przewodzeniowa, nieokreślona – H90.2
- głuchota czuciowo-nerwowa, obuustronna – H90.3
- głuchota czuciowo-nerwowa, nieokreślona – H90.5
- inna głuchota – H91
- ubytek słuchu, nieokreślony – H91.9
- inne zaburzenia percepcji słuchowej – H93.2