

Grażyna Kwaśniewska

Państwowa Wyższa Szkoła Techniczno-Ekonomiczna w Jarosławiu

## „Zagrożenie zmianą” w procesie wspomagania rodziny dziecka z niepełnosprawnością

Artykuł jest próbą wskazania istniejących zagrożeń w realizacji procesu wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, wynikających z oceny treści celów Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”. Zamierzeniem podjętego tematu jest wskazanie czy i w jakim zakresie zmiany w rozwiązaniach programowych, przyczyniają się do realizacji postulowanej kompleksowości wsparcia rodzin.

Słowa kluczowe: dziecko z niepełnosprawnością, proces wspomagania, polityka społeczna

## Risk of change in the process of supporting the disabled child's family

The article is an attempt to identify existing threats in the implementation of the support process for families with children with disabilities, resulting from the assessment of the content of the „For Life” Program. The purpose of the topic is to indicate whether and to what extent the programmatic solutions contribute to the postulated comprehensiveness of the support of the families.

Keywords: child with disability, support process, social policy

## Wprowadzenie

Temat zawarty w tytule, w zamierzeniu jest próbą odniesienia się do publicznego dyskursu wokół problematyki zakresu i jakości wsparcia rodziny dziecka z niepełnosprawnością, który toczy się od czasu powołania nowego rządu. Wprawdzie w przestrzeni polityczno-administracyjnej już realizowane czy projektowane działania legislacyjne odbywają się pod hasłem „dobrej zmiany”, to jednak, posiadając margines własnej wolności do postawy krytycznej, podejmę próbę oceny dokonywanych zmian w omawianym obszarze, ze wskazaniem na ich rolę zagrażającą w realizacji ideału państwa egalitarnego i sprawiedliwego.

Charakter podejmowanych debat publicznych wokół szeroko rozumianej kwestii osób z niepełnosprawnością jest ściśle związany ze społecznymi i kulturowymi interpretacjami niepełnosprawności. Sposób jej pojmowania i dominująca polityka społeczna realizowana przez instytucje publiczne jest zjawiskiem syntetyzującym w sobie istotne i strukturalne cechy danego społeczeństwa, określając ich cywilizacyjny status.

Zasadniczymi przesłankami do podjęcia tematu są spostrzeżenia, dokonane po analizie treści opublikowanego Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”<sup>1</sup>, wskazujące na zagrożenia w postaci niskiej skuteczności działań na rzecz poprawy sytuacji społecznej rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością<sup>2</sup> i na utrzymujące się wykluczenie społeczne znacznej jej części.

## Aktualne zmiany w polityce społecznej wobec procesu wspomagania rodziny dziecka z niepełnosprawnością

Główny cel podjętych rozważań to wskazanie i próba oceny swoistego aranżowania zmiany dokonującej się w procesie wsparcia rodziny, w oparciu o Rządowy Program „Za życiem”, który stanowi aktualnie jeden z głównych priorytetów krajowej polityki społecznej.

Zakres programu został określony Ustawą z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” oraz uchwałą nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r., w **sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”**, które weszły w życie z dniem 1 stycznia 2017 r.

Według ustawodawcy głównym celem kompleksowego wsparcia dla rodzin jest umożliwienie rzeczywistej i pełnej integracji społecznej osób niepełnosprawnych oraz wsparcie psychologiczne, społeczne, funkcjonalne i ekonomiczne ich rodzin.

Cel ten będzie realizowany przez następujące cele szczegółowe:

- zapewnienie dostępu do wszechstronnej opieki nad kobietą w okresie ciąży (w tym powikłanej), porodu i połogu;
- rozwój wsparcia środowiskowego dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży;
- zagwarantowanie wsparcia rodzin i dzieci z wadą latalną;

<sup>1</sup> Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, MP 2016, poz. 1250, <http://www.monitorpolski.gov.pl/>.

<sup>2</sup> We fragmentach tekstu autorskiego posługuję się określeniem osoba z niepełnosprawnością, natomiast sformułowanie osoba niepełnosprawna używane jest w przypadkach cytatów pochodzących z treści analizowanej Ustawy, zgodnie z pisownią tam użytą.

- zapewnienie interdyscyplinarnego wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, umożliwiające objęcie specjalistyczną opieką dziecka oraz jego rodziny;
- utworzenie ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych;
- podniesienie jakości i dostępności świadczeń opieki zdrowotnej oraz zwiększenie efektywności i dostępności do rehabilitacji dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, powstałych w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu;
- wsparcie członków rodziny w opiece nad osobą niepełnosprawną poprzez możliwość uzyskania pomocy w formie opieki wytchnieniowej;
- wsparcie rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych w realizacji codziennych obowiązków domowych;
- zabezpieczenie potrzeb mieszkaniowych rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne;
- tworzenie i rozwój mieszkalnictwa chronionego oraz wspomaganego na rzecz osób niepełnosprawnych;
- wsparcie osób niepełnosprawnych poprzez rozwój sieci samorządowych placówek działających na rzecz osiągania przez te osoby samodzielności i niezależności w życiu społecznym i zawodowym;
- wsparcie rodziców i opiekunów dzieci i osób niepełnosprawnych w podejmowaniu i utrzymywaniu aktywności zawodowej;
- umożliwienie opiekunom osób niepełnosprawnych łączenia pracy ze sprawowaniem opieki nad osobą niepełnosprawną;
- wsparcie opiekunów pracujących w przypadku choroby dziecka niepełnosprawnego;
- wzmocnienie profilaktycznego aspektu zadań asystenta rodziny;
- zapewnienie informacji o dostępnych formach wsparcia dla rodzin, osób niepełnosprawnych i ich opiekunów;
- promowanie wartości rodzinnych w społeczności lokalnej;
- aktywizacja organizacji pozarządowych w budowie systemu wsparcia dziecka i rodziny;
- aktywizacja i wsparcie samorządów w wypełnianiu zadań własnych na rzecz osób niepełnosprawnych;
- tworzenie prawa odpowiadającego potrzebom osób niepełnosprawnych i ich rodzinom<sup>3</sup>.

Powyższe cele zostały pogrupowane tematycznie i zawarte w sześciu priorytetach:

I. Wsparcie dla kobiet w ciąży i ich rodzin

II. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny

<sup>3</sup> Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, MP 2016, poz. 1250, s. 17.

- III. Usługi wspierające i rehabilitacyjne
- IV. Wsparcie mieszkaniowe
- V. Koordynacja, poradnictwo i informacja
- VI. Pozostałe instrumenty wsparcia

Wykaz opublikowanych priorytetów zawiera także opisy dotyczące form i sposobów realizacji szczegółowych celów przez poszczególne resorty, zakresu usług i podmiotów je realizujących.

Poniżej zostaną omówione jedynie wybrane priorytety, te które moim zdaniem mieszczą się w kontekście psychologiczno-pedagogicznego wsparcia rodzin i, które można poddać ocenie uwzględniając zastany dorobek teoretyczno-badawczy udokumentowany w szeroko rozumianej literaturze z zakresu famiologii, a ponadto skonfrontować z aktualną/wywołaną debatą pojawiającą się w przestrzeni publicznej.

## Priorytety programowe a zagrożenia

### Priorytet I. Wsparcie dla kobiet w ciąży i ich rodzin

Celem zakresu działania usługi jest zapewnienie koordynacji świadczeń udzielanych kobiecie w ciąży, ze szczególnym uwzględnieniem ciąży powikłanej, poprzez zawieranie umów o udzielanie świadczeń ze świadczeniodawcami realizującymi wspólnie świadczenia szpitalne z zakresu położnictwa i ginekologii II i III poziomu referencyjnego i ambulatoryjne z zakresu położnictwa i neonatologii. W ramach opieki koordynowanej kobieta w ciąży i w porożu będzie miała zapewnioną opiekę położniczą, w tym w razie potrzeby zabiegi wewnątrzmaciczne, zgodnie ze standardami opieki położniczej nad ciążą i ciążą patologiczną, a noworodek opiekę neonatologiczną.

Jednym z zadań ww. świadczeniodawców będzie zapewnienie opieki psychologicznej nad kobietami w ciąży z rozpoznanymi nieuleczalnymi wadami płodu, realizowanej przez odpowiednio przygotowany personel, a także zapewnienie zwiększonego dostępu do świadczeń psychologicznych i psychiatrycznych skierowanych do kobiet w ciąży powikłanej i w okresie jednego roku od porożu.

Kolejnym zadaniem jest diagnostyka i terapia prenatalna, umożliwiająca przeprowadzenie specjalistycznych badań w kierunku wad wrodzonych, zgodnie z programem badań prenatalnych oraz zapewnienie opieki psychologicznej nad kobietami z rozpoznanymi nieuleczalnymi wadami płodu.

## Priorytet II. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny

Usługi określone w tym priorytecie mają zapewnić koordynację opieki neonatologiczno-pediatrycznej na rzecz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu, przez umożliwienie koordynacji udzielanych świadczeń przez poradnie neonatologiczno-pediatryczne przy wsparciu informatycznych środków wymiany i gromadzenia dokumentacji medycznej. Planowaną grupą docelową stanowią mają niemowlęta oraz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu, do 3. roku życia.

Cele wczesnego wspomagania określone zakresem działań w I i II priorytecie mogą wydawać się jednak poważnie zagrożone i nierealne do realizacji, skoro usługi opieki neonatologiczno-pediatrycznej dla niemowląt oraz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu do 3. roku życia, mogą być znacznie ograniczone lub niedostępne. Wskazuje na to treść artykułu, opublikowanego 27 lutego 2017 r. w „Dzienniku Gazeta Prawna”, zaledwie dwa miesiące po opublikowaniu Ustawy „Za życiem”. Dziennikarka GP, Aleksandra Kurowska w artykule *Dziecko. PACJENT GORSZEGO SORTU* opisuje sytuacje szpitali, które mają przygotować na zlecenie Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji nową wycenę świadczeń neonatologicznych i pediatrycznych, które, co istotne, w priorytecie I i II ustawy stanowią podstawowy cel opieki nad dzieckiem. I tak, Instytut Matki Polki w Łodzi może stracić 11 mln zł, Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie 9–10 mln zł, inne szpitale zajmujące się leczeniem najmniejszych pacjentów mówią o spadku 7–9 mln zł. To są szacunkowe koszty, jakie placówki przygotowały w odpowiedzi na propozycję cięć w świadczeniach neonatologicznych i pediatrycznych, jakie zasugerowała Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Przykładowo za leczenie dziecka z wrodzoną wadą serca stawka ma spaść z około 11 tys. do niespełna 6 tys. zł. Z kolei intensywne noworodka kosztowałaby 9,4 tys. zamiast 23,4 tys. zł, co daje spadek aż o 60% – to gigantyczne cięcia, które doprowadziłyby do spadku jakości leczenia, operacje za pół ceny, a na opiekę nad wcześniakami 30% mniej. Zdaniem wielu specjalistów, których wypowiedzi są cytowane w treści artykułu, to gigantyczne cięcia, które doprowadzić mogą do spadku jakości leczenia najmłodszych pacjentów.

Zauważyć należy także, że w celach służących realizacji świadczeń neonatologicznych i pediatrycznych ustawodawca nie zawarł usług wczesnej diagnostyki zaburzeń, zapobiegającej pogłębianiu się niepełnosprawności wskutek nieleczo-

nych z powodu niezdiagnozowanych lub późno zdiagnozowanych schorzeń czy dysfunkcji rozwojowych.

Kolejnym celem priorytetu II jest zwiększenie efektywności i dostępności do rehabilitacji dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu. Realizacja w zakresie tych usług ma się odbywać przez wyposażenie ośrodków rehabilitacji w urzędników do rehabilitacji zaburzeń funkcji poznawczych i zaburzeń mowy oraz zwiększenia poziomu finansowania tych świadczeń.

Wydaje się, że proponowane zmiany są istotne dla procesu wspomagania dzieci, natomiast ich realizacja nie wpłynie w sposób znaczący ani na poziom efektywności, jak i dostępności do rehabilitacji, gdyż ustawa w sposobie realizacji nie zawiera zapisu zwiększającego liczbę godzin przeznaczonych dla grupy docelowej. Zgodnie z zapisem obowiązującego rozporządzenia o wczesnym wspomaganiu rozwoju dzieci (WWRD), dla dzieci do 3. roku życia przewiduje się od 4 do 8 godzin zajęć specjalistycznych w miesiącu, w zależności od możliwości psychofizycznych i potrzeb dziecka<sup>4</sup>. Zastrzeżenia budzi także zapis dotyczący wyposażenia ośrodków rehabilitacji w urzędników do rehabilitacji zaburzeń funkcji poznawczych i zaburzeń mowy – nie jest wyjaśnione, dlaczego wprowadzono ograniczenie do tych dwóch obszarów zaburzeń, gdyż program wczesnego wspomagania obejmuje dzieci o zróżnicowanych czy sprzężonych zaburzeniach w zakresie rozwoju.

Utworzenie ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych ze szczególnym uwzględnieniem wczesnego wspomagania rozwoju dzieci od momentu wykrycia niepełnosprawności lub zagrożenia niepełnosprawnością, to kolejny cel określony w II priorytecie. Ma on obejmować działania w celu zapewnienia dziecku niepełnosprawnemu w wieku od 0 do rozpoczęcia nauki, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci do 3. roku życia, u których występują wybrane schorzenia wg klasyfikacji ICD-10, dostępu do aktywnej pomocy ze strony skoordynowanych działań resortu zdrowia, pomocy społecznej i oświaty. Dla rodziców przewiduje się natomiast ofertę w postaci dostępu do fachowej informacji dotyczącej dziecka oraz jego problemów rozwojowych.

Zakłada się utworzenie nowych, a także zorganizowanie na bazie obecnie działających placówek realizujących zadania z WWRD, sieci ośrodków udzielających kompleksowego wsparcia rodzinom z dziećmi. W ramach Programu przewiduje się wyodrębnienie 380 powiatowych placówek, zapewniających

<sup>4</sup> Dnia 30 października 2013 r. weszło w życie nowe rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, straciło moc poprzednie Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz. U. z 2009 r.).

kompleksowe działania w ramach wczesnego wspomagania rozwoju. Obejmowałyby one kompleksową opieką około 20% dzieci obecnie objętych wczesnym wspomaganiem rozwoju prowadzonym w systemie oświaty (20% z ok. 47 000 dzieci) – z najcięższymi schorzeniami i zaburzeniami.

Na podstawie podpisanej umowy międzyresortowej ośrodek zapewni konsultacje lekarzy różnych specjalności oraz usługi: terapeutów, fizjoterapeuty, psychologa, pedagoga, logopedy we współpracy z pracownikiem socjalnym. Omawiana placówka powinna być ujęta w powiatowej bazie podmiotów realizujących zadania w ramach Programu, w tym prowadzących wczesne wspomaganie rozwoju. Niejasna wydaje się nazwa dla nowo tworzonych ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych. Wątpliwości budzi określenie – opiekuńczy – w zadaniach wczesnego wspomagania realizuje się jedynie formy i zakres działań o charakterze specjalistycznym, wspomagających rozwój dzieci, z pominięciem form opieki.

Przewiduje się ponadto, że niezbędne będzie doposażenie placówek do potrzeb wielospecjalistycznych działań rehabilitacyjnych, powołanie koordynatora odpowiedzialnego za dostęp do usług oraz administrowanie na poziomie powiatu, bazą danych o wszelkich formach pomocy oferowanych. Powstanie też Krajowy Ośrodek Koordynacyjno-Rehabilitacyjny.

Propozycja wprowadzenia system placówek WWRD niewątpliwie budzi nadzieję, że przyczyni się to skoordynowania już realizowanych działań i uruchomienia, postulowanego od dawna, całościowego wczesnego systemu wsparcia. Realizacja tego działania ma nastąpić poprzez odpowiednie zmiany w systemie prawa oświatowego. Obowiązujące rozwiązania, zawarte w nowym rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci, umożliwiają organizację wczesnego wspomagania rozwoju w: przedszkolu i innych formach wychowania przedszkolnego, w szkole podstawowej (w tym specjalnej), w ośrodkach oraz w publicznej i niepublicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej (w tym specjalistycznej), jeżeli mają one możliwość realizacji wskazań zawartych w opinii o potrzebie WWRD, a także **w domu rodzinnym dziecka (w szczególności z dzieckiem, które nie ukończyło 3. r.ż.)** – miejsce prowadzenia WWRD wskazuje dyrektor odpowiednio ww. jednostek prowadzących WWRD w porozumieniu z rodzicami. Wykaz placówek, w których organizuje się wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, uzupełniono o zapis, że zawarte w rozporządzeniu rozwiązania odpowiadają organizacji wczesnego wspomagania przyjęte w krajach Unii Europejskiej. Niestety, rozwiązania proponowane w Programie „Za życiem” nie uwzględniają możliwości prowadzenia oddziaływań z zakresu WWRD w domu dziecka (w szczególności z dzieckiem, które nie ukończyło 3. r.ż.) – co jest najlepszym rozwiązaniem i zgodnym z tendencjami, jakie wypracowano i wdrożono



w wielu krajach europejskich, na podstawie europejskiej definicji wczesnego wspomaganie [Kwaśniewska 2007a: 88].

Kolejny cel to dofinansowanie miejsc opieki nad dziećmi w wieku do lat 3, posiadających orzeczenie o niepełnosprawności lub wymagających szczególnej opieki. Realizacja tego celu ma polegać na zapewnieniu opieki w żłobkach i klubach dziecięcych, dostosowanych do objęcia opieką dzieci. Realizując wspomaganie indywidualnego rozwoju dziecka, żłobki i kluby dziecięce będą mogły ubiegać się o dofinansowanie funkcjonowania miejsc opieki w wysokości do 500 zł miesięcznie na dziecko z grupy docelowej, przy czym warunkiem otrzymania wsparcia finansowego będzie pomniejszenie opłaty ponoszonej przez rodziców za 1 dziecko (w zależności od przyznanej dotacji) o kwotę do 100 zł. Pozostałe środki przyznane w ramach dotacji podmiot będzie mógł przeznaczyć na pokrycie kosztów funkcjonowania miejsc opieki dostosowanych do dzieci niepełnosprawnych.

Zadanie to jest zaplanowane jako specjalna edycja resortowego programu rozwoju instytucji opieki nad dziećmi w wieku do lat 3 w ramach programu „Maluch Plus” (art. 62 ustawy z dnia 4 lutego 2011 r. o opiece nad dziećmi w wieku do lat 3), który został ogłoszony w roku 2017.

Zastrzeżenie budzi zapis dotyczący wyodrębnienie specjalnych miejsc dla dzieci niepełnosprawnych poprzez sformułowanie dotyczące „żłobków lub klubu klubów dziecięcych dostosowanych do objęcia opieką dzieci z orzeczeniem lub wymagających szczególnej opieki”. Użyte określenie może wskazywać, że pomysłodawca takiego rozwiązania dokonuje segregacji dzieci, co wiąże się z ryzykiem, że ogólnodostępne żłobki i kluby dziecięce nie zechcą przyjmować dzieci z niepełnosprawnościami, tak jak to ma miejsce w niektórych przedszkolach, na co zwraca uwagę Chrzanowska [2016: 82].

Zadaniem ostatnim, określonym w Priorytecie II, jest przyznanie jednorazowego świadczenia w wysokości 4000 zł, które zostało uchwalone ustawą „Za życiem” i jest określane jako instrument wsparcia finansowego rodziny bezpośrednio po narodzinach niepełnosprawnego dziecka.

### Priorytet III. Usługi wspierające i rehabilitacyjne

Jednym z głównych celów wyróżnionych w Priorytecie III jest przedstawienie sposobu organizacji opieki wytchnieniowej dla rodziców lub opiekunów osób niepełnosprawnych w wymiarze 120 godz. rocznie. Ten rodzaj opieki realizowany będzie przez zapewnienie usług w dziennych ośrodkach wsparcia, placówkach całodobowych, jednostkach systemu oświaty, lub przez zawarcie umowy z organizacją pozarządową na usługi, w tym indywidualne.

Obowiązek zapewnienia opieki wytchnieniowej we wszystkich wskazanych formach spoczywać ma na samorządzie powiatowym, który, przygotowując pro-



gram pomocy dla rodziny, będzie mógł ubiegać się o uzyskanie wsparcia kadrowego w formie subsydiowanego zatrudnienia osób bezrobotnych, zarejestrowanych w powiatowych urzędach pracy (PUP). Warunkiem zatrudnienia jest posiadanie odpowiednich kompetencji lub odbycie przeszkolenia, w celu nabycia wymaganych kwalifikacji, do podjęcia stałej lub doraźnej pomocy rodzinie dziecka z niepełnosprawnością.

Usługi indywidualne mogą być realizowane również przez rodziny wspierające, i tu należy wskazać, iż ustawodawca pominął obowiązujący zapis, z którego wynika, że rodziny wspierające nie mają w swoich zakresach świadczeń, zapewnienia zastępczej opieki dziecku z niepełnosprawnością. Decyzję co do wyboru formy opieki wychnieniowej pozostawia się rodzinie.

Inną formą udzielanej pomocy dla rodzin jest tzw. „Pomoc w domu” – organizowana w ramach prac społecznie użytecznych. Zapewnić ma wsparcie rodzicom i opiekunom osób niepełnosprawnych w realizacji codziennych obowiązków domowych, wynikających z konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji oraz osobą niepełnosprawną ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Sposób realizacji tej formy obejmuje kilka etapów: rodzina/opiekun dziecka niepełnosprawnego występuje do Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej (MOPS) o udzielenie wsparcia w realizacji domowych obowiązków w wymiarze nie więcej niż 10 godzin tygodniowo. Następnie MOPS współpracujący z PUP, zleca realizację „doboru” odpowiedniej osoby do wsparcia rodziny/opiekuna, w ramach prac społecznie użytecznych. Osobami posiadającymi kompetencje w zakresie świadczenia usług dla rodziny/opiekuna dziecka z niepełnosprawnością, będą osoby uczestniczące w zajęciach centrów i klubów integracji społecznej, po uprzednim przeszkoleniu w ramach tych zajęć. Dodatkowo, pracownicy PUP wskazują osoby bezrobotne, które mogłyby podjąć tego typu prace, po uprzednim przeszkoleniu w zakresie podstawowych umiejętności. Osoba – opiekun, wyrażająca chęć skorzystania z pomocy, może wybrać spośród wskazanych osób jedną, która będzie w sposób stały świadczyć prace na jej rzecz, w ramach prac społecznie użytecznych w wymiarze 10 godz. tygodniowo.

Praca z każdą rodziną jest trudna i wymaga odpowiednich predyspozycji, a praca z rodziną dziecka z niepełnosprawnością jest szczególnie wymagająca. Stąd też, duże zastrzeżenie budzi pomysł zatrudniania osób bezrobotnych do wykonywania usług wspierająco-opiekuńczych. Niejednokrotnie one same potrzebują pomocy a wątpliwości również wzbudza oczekiwanie, że posiadają odpowiednie kompetencje, np. psychologiczne, by wspierać rodziny z dziećmi z niepełnosprawnościami.

## Priorytet IV. Wsparcie mieszkaniowe

Cele w tym zakresie obejmują działania służące zwiększeniu dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne poprzez zapewnienie:

- budowy mieszkań na wynajem, w tym z możliwością docelowego uzyskania własności, m.in. z wykorzystaniem gruntów publicznych (I filar Programu Mieszkanie+);
- wsparcia oszczędzania na cele mieszkaniowe rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne (III filar Programu Mieszkanie+);
- dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne – mieszkania na wynajem o umiarkowanym czynszu wybudowane w ramach bezzwrotnego dofinansowania ze środków budżetu państwa społecznego budownictwa czynszowego;
- zwiększenia dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne;
- tworzenia mieszkań chronionych i mieszkań wspomaganych dla osób niepełnosprawnych.

## Priorytet V. Koordynacja, poradnictwo i informacja

Głównym celem tego priorytetu jest poszerzenie obszaru działania i przyznanie wiodącej roli asystenta rodziny w procesie wsparcia rodziców w wypełnianiu przez nich funkcji opiekuńczo-wychowawczych. Ma się to odbywać przez udzielanie wsparcia w zakresie przygotowania do pełnienia zadań asystenta rodziny, a tym samym, co podkreślono w Programie, uczynienie z asystenta rodziny ważnego ogniwa w systemie wsparcia rodzin poprzez przypisanie mu funkcji koordynatora w zakresie kompleksowego wsparcia kobiet w ciąży i ich rodzin, ze szczególnym uwzględnieniem kobiet w ciąży powikłanej oraz kobiet w sytuacji niepowodzeń położniczych, oraz wsparcia rodzin dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, która powstała w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu.

Do katalogu zadań asystenta rodziny, uregulowanych w ustawie z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, dodano nowe zadanie – realizację zadań określonych w ustawie z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”. Ustawa, poszerzając zakres kompetencji przypisanych asystentowi rodziny, powierzyła mu zadanie realizowane jako usługę powszechnie dostępną, polegającą na koordynacji wsparcia dla kobiet w ciąży i ich rodzin, zwłaszcza w odniesieniu do kobiet posiadających zaświadczenie o ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniu albo nieuleczalnej chorobie za-

grożącej życiu. Kobiety w ciąży i ich rodziny będą mogły każdorazowo zgłosić potrzebę objęcia wsparciem asystenta rodziny do gminy. Asystent rodziny – na wniosek osób uprawnionych – stanie się koordynatorem działań pomocowych. W tych przypadkach nie będzie miał zastosowania art. 11 ust. 1–3 ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, tj. obowiązek przeprowadzania wywiadu środowiskowego w rodzinie przez pracownika socjalnego w celu dokonania analizy sytuacji rodziny.

Nowy zakres zadań wiąże się niewątpliwie ze wzmocnieniem pozycji zawodowej asystentów rodziny, bowiem nie tylko zostały mu przypisane nowe zadania związane z grupą docelową, ale także charakter tych działań został wzbogacony o istotny aspekt powszechnego dostępu do tego typu usługi społecznej.

Ważnym ogniwem informacyjnym o możliwościach skorzystania z wsparcia Programu, w tym pomocy asystenta rodziny, powinny stać się również podmioty udzielające świadczeń leczniczych, w tym lekarze podstawowej opieki zdrowotnej (POZ).

Z uwagi na fakt zabezpieczenia w ustawie z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej środków na realizację wskazanego w art. 247 Programu do roku 2017 włącznie, wymagane są zmiany legislacyjne w tej ustawie, dotyczące dofinansowania powyższych zadań, począwszy od roku 2018.

Ponadto założono, iż z chwilą wejścia w życie Programu uruchomione zostaną działania wspierające dla asystentów rodziny, którzy będą pełnić funkcje koordynujące. Działania będą służyły przede wszystkim wyposażeniu asystentów rodziny w podstawową wiedzę na temat usług i narzędzi wsparcia kierowanych do rodzin wskazanych w ustawie.

Aktualnie, w zakresie realizacji programowych zadań przez asystentów rodziny, przygotowuje się informatory z bazami danych o portalach z zakresu wsparcia dla rodzin i opiekunów osób z niepełnosprawnościami, co ma im zapewnić informację o dostępnych formach wsparcia w powiatach.

## Priorytet VI. Pozostałe instrumenty wsparcia

Zakres tego priorytetu obejmuje:

- wspieranie inicjatyw na rzecz rodziny i rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością w ramach konkursu FIO 2017;
- spółdzielczość socjalna na rzecz opiekunów osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin;
- „Pakiet alimentacyjny” – przeciwdziałanie zjawisku niealimentacji, które w znacznej mierze dotyka rodziców samotnie wychowujących dziecko niepełnosprawne;
- Wsparcie osób niepełnosprawnych w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (PO WER).

## Wokół zagrożenia zmianą – refleksje

Analiza treści ustawy „Za życiem” i przyjętych w ramach jej priorytetów, służących zapewnieniu kompleksowości celów i sposobów ich realizacji, skłania do refleksji, które pojawiają się w konfrontacji z obszernym dorobkiem teoretycznych opisów i badawczych analiz z zakresu problematyki wsparcia rodziny dziecka z niepełnosprawnością w przedmiotowej literaturze, a szczególnie w obszarze przyjętych paradygmatów niepełnosprawności, tj. integracyjnego, normalizacyjnego, społecznego i emancypacyjnego. Dorobek teoretyczno-badawczy pedagogiki specjalnej w zakresie koncepcji i struktury procesu wsparcia rodziny, pozwala na dokonanie oceny wyróżnionych celów programu i wskazanie ich swoistego zagrożenia, wynikającego z proponowanej „zmiany”, jaką dokonuje wdrażany program „Za życiem”.

### Refleksja I

Próba odejścia od paradygmatu skoncentrowanego na rodzinie, modelu wczesnego wspomagania rozwoju dzieci opartego na interakcjach rodzic-dziecko, a także od propagowanego modelu wspomagania dziecka z niepełnosprawnością w środowisku rodzinnym – ten ostatni obszernie opisany przez A. Twardowskiego [2012] może stanowić zagrożenie w realizacji współczesnych tendencji w zakresie teorii i praktyki wczesnej interwencji. Należy przypomnieć, że odejście od modelu wsparcia instytucjonalnego było rekomendowane wraz z ukazaniem się raportu opracowanego przez Europejską Agencję Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami. Raport stanowił podsumowanie projektu „Wczesna interwencja w Europie” (Early Childhood Intervention – ECI, Analysis of Situations in Europe. Key Aspects and Recommendations) realizowanego w latach 2003–2004 przez ekspertów z 19 krajów europejskich. Celem projektu było dokonanie analizy realizacji działań z zakresu wczesnej interwencji, określenie istniejących problemów w tym obszarze, jak również sformułowanie zaleceń i rekomendacji, służących poprawie jakości świadczeń dla dzieci zagrożonych niepełnosprawnością i niepełnosprawnych oraz ich rodzin w krajach UE.

Na podstawie pogłębionych analiz dorobku teoretycznego, jak i oceny działań praktycznych poszczególnych krajów, eksperci opracowali europejską definicję ECI:

ECI jest zbiorem usług/świadczeń dla bardzo małych dzieci i ich rodzin, zapewnionych na ich prośbę, w odpowiednim okresie życia dziecka/ czasie życia dziecka, poprzez:

- zapewnienie i wzmocnienie rozwoju dziecka,

- wzmocnienie własnych kompetencji rodziny,
- promowanie włączenia rodziny i dziecka do społeczeństwa.

Powyższe rekomendacje realizowane są od ponad dekady w obszarze działań z zakresu wczesnego wspomagania, doczekały się również uwzględnienia w nowym rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, z cytowanym wcześniej zapisem, iż zawarte w rozporządzeniu rozwiązania odpowiadają organizacji wczesnego wspomagania przyjętej w krajach Unii Europejskiej. Niestety, wytycznych rekomendowanych przez MEN nie można dostrzec w proponowanych kierunkach organizacji wsparcia w Programie „Za Życiem”. To może budzić niepokój czy rzeczywiście założone w ustawie skoordynowane działania międzyresortowe, z przyjętym celem, jakim jest kompleksowość wsparcia, będą realizowane.

## Refleksja II

Wypełnienie nowych zadań – dodanych do zadań uregulowanych w ustawie z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej – wynikających z celów określonych w priorytetach Programu, powierza się asystentowi rodziny przez przypisanie mu funkcji koordynatora w zakresie kompleksowego wsparcia kobiet w ciąży i ich rodzin, ze szczególnym uwzględnieniem kobiet w ciąży powikłanej oraz kobiet w sytuacji niepowodzeń położniczych, oraz wsparcia rodzin dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, która powstała w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu.

Realizacja nowego zakresu zadań będzie wymagała poszerzenia kompetencji zawodowych asystentów, gdyż dotychczasowe przygotowanie zawodowe wielu z nich, w obszarze pracy z rodziną może być niewystarczające do profesjonalnego wsparcia w zakres rozwiązywania problemów, z jakimi będą się musieli zmierzyć w kontakcie z rodziną dziecka z niepełnosprawnością. Stanowić to może zagrożenie dla zakresu i jakości udzielanych usług oraz świadczeń. Wprawdzie trudno określić czy i jakie kompetencje posiada asystent rodziny, by wesprzeć matkę w sytuacji tzw. niepowodzenia położniczego, czy udzielenia jej odpowiedzi o najlepsze formy terapii dla dziecka ze zdiagnozowanymi całościowymi zaburzeniami rozwoju, bądź rzadkimi chorobami genetycznymi. W tym miejscu pragnę się odwołać do treści artykułu, gdzie poddałam pod rozważania kontekst pierwszego spotkania z Innym, obcym, nieznanym, wskazując na konieczność refleksji i szczególnej odpowiedzialności specjalisty w pierwszych kontaktach z rodziną dziecka z niepełnosprawnością [Kwaśniewska 2007b].

### Refleksja III

Kolejnym obszarem, którego przedstawiony sposób realizacji może stanowić rodzaj zagrożenia, a na pewno budzić niepokój, to sposób organizacji usług wspierających i rehabilitacyjnych udzielany rodzinie. Ustawodawca świadczenia w postaci opieki wytchnieniowej czy tzw. pomocy w domu proponuje zorganizować, przez zapewnienie usług w instytucjonalnych formach, wsparcia. Ponadto powyższe formy wsparcia mają być realizowane w formie subsydiowanego zatrudnienia osób bezrobotnych, kierowanych przez PUP. Pomoc w domu w wymiarze 10 godz. będzie udzielana przez GOPS/MOPS z udziałem PUP, które to instytucje wspólnie dokonają „doboru” odpowiedniej osoby, w ramach prac społecznie użytecznych. Sposób realizacji celów wspierających i opiekuńczych w postaci zatrudniania osób bezrobotnych, nierzadko nieprzygotowanych do specjalistycznego wspierania rodziny w opiece, budzi poważne zagrożenia dla jakości udzielanych usług, a także braku towarzyszącej jej refleksji nad koniecznością realizacji celów w sposób odpowiedzialny. Praca z rodziną jest zawsze trudna i wymaga odpowiednich predyspozycji. Praca z rodziną z osobą z niepełnosprawnością jest szczególnie trudna. Tymczasem osoby bezrobotne nierzadko same cechują się niską zaradnością i brakiem właściwych kompetencji, w tym zasobów psychologicznych, by wspierać rodziny dzieci z niepełnosprawnościami.

Zastrzeżenia także można sformułować wobec kolejnego celu, jakim jest dofinansowanie zapewnienia funkcjonowania miejsc opieki nad dziećmi w wieku od 1. roku życia do ukończenia 3. roku życia, posiadających orzeczenie o niepełnosprawności lub wymagających szczególnej opieki. Realizacja tego celu ma polegać na zapewnieniu miejsc opieki w żłobkach i klubach dziecięcych dostosowanych do objęcia opieką dzieci.

Realizacja tego celu, bez przygotowania odpowiednio przeszkolonej kadry i zapewnienia specjalistycznych warunków dla opieki i rehabilitacji dzieci, może przyczynić się do rezygnacji przez część rodziców z korzystania z opieki w żłobku. Zdarza się również, że rodzicom odmawia się przyjęcia dziecka niepełnosprawnego do przedszkola, tłumacząc to brakiem wyspecjalizowanej kadry [Chrzanowska 2016: 82].

### Refleksja IV

Kolejnym zagrożeniem jest biurokratyzacja. System wsparcia oferowany w programie „Za życiem” jest na etapie wdrożeniowym, brakuje rozporządzeń wykonawczych, a realizacja wielu celów wymaga opracowania złożonych procedur i zasad ich finansowania. Po kilku miesiącach funkcjonowania Programu, zakres realizowanych priorytetów sprowadza się w praktyce do zapewnienia for-

malnych świadczeń pomocy rodzinie i dziecku, niż do zakładanego kompleksowego wsparcia rodzin<sup>5</sup>.

Można odnieść wrażenie, że mamy do czynienia z translacją przyjętego celu polityki społecznej na zbiurokratyzowane reguły administracyjne. Są one tak realizowane, by przede wszystkim zapewnić bezpieczeństwo formalno-prawne instytucji świadczącej wsparcie, nawet jeśli w praktyce nie są to rozwiązania optymalne dla osiągnięcia założonych celów jej działania i często nieefektywne finansowo.

Proces biurokratyzacji w podejściu do problematyki niepełnosprawności jest jedną z tych barier, których ograniczenie lub całkowite zniesienie staje się aktualnie jednym z najważniejszych warunków poprawy położenia społecznego osób z niepełnosprawnością. Wymaga zasadniczej przebudowy logiki jego funkcjonowania i uzupełnienie go o elementy związane z innym, efektywnym sposobem działania służb społecznych a także organizacji pozarządowych.

System działania służb społecznych wymaga wdrożenia dostosowań opartych na zindywidualizowanym podejściu do każdego wspieranego, w ramach których otrzymywałaby ona pakiet działań wspierających leczenie, rehabilitację medyczną i aktywizację zawodowo-społeczną, dostosowany do jego potrzeb i możliwości wynikających z typu i głębokości dysfunkcji. Osoba z niepełnosprawnością musiałaby być traktowana jako integralny podmiot oddziaływań przez instytucje publiczne zobowiązane ustawowo do świadczenia różnych form wsparcia, co stanowić będzie egzemplifikację modelu obywatelskiego, opartego o paradygmat praw człowieka. Ta zasadnicza zmiana logiki działania służb społecznych musiałaby polegać na zapewnianiu komplementarności działań, które obecnie są zbiorem niezależnych, zróżnicowanych merytorycznie ustaw, realizowanych przez poszczególne sektory publiczne.

## Zakończenie

### W kierunku nowego modelu polityki społecznej – rekomendacje

Polityka społeczna powinna tworzyć warunki zapewniające zrównoważony rozwój społeczno-gospodarczy i tym samym zapobiegać powstawaniu kwestii społecznych, utrudniających ten rozwój. Proponowane rozwiązania wokół wsparcia i opieki, gwarantowane w programie „Za życiem” pozwalają zauważyć dwa istotne elementy. Pierwszy z nich przedstawia jej ścisły związek z polityczną formułą rządzenia państwem, drugi wskazuje, iż sposób jej prowadzenia w systemie

<sup>5</sup> Jedynie przyznanie jednorazowego świadczenia w wysokości 4000 zł, które zostało uchwalone ustawą „Za życiem” jest realizowany w sposób ciągły.



polityczno-administracyjnym jest tożsamy z formą odbioru istniejących problemów społecznych, i sposobów ich rozwiązywania.

Tymczasem złożoność problemów społecznych związanych z sytuacją osób z niepełnosprawnością w Polsce jest pogłębianą przez fakt, że w prawdzie w dokumentach rządowych mówi się o integracji społecznej jako deklarowanym celu polityki społecznej wobec tej grupy obywateli, to jednak praktyczna działalność instytucji publicznych jest wciąż oparta na zasadach wywodzących się z modelu polityki społecznej, w którym osoba z niepełnosprawnością jest zdefiniowana jako przedmiot oddziaływania, biorca świadczeń, jednostka wymagająca rekompensaty za osobistą tragedię.

Zmiana stosunku do osób niepełnosprawnych w zakresie instytucjonalnym i kulturowym wymaga przede wszystkim redefinicji w sposobie ich postrzegania, uznania, że są one w pełni uprawnione do wykonywania wszystkich ról społecznych określających podmiotowość człowieka. Powinno się to wyrażać poprzez włączanie w główny nurt polityki realizowanej na różnych szczeblach zarządzania państwem, z czym związane jest stopniowe odchodzenie od tworzenia struktur i programów dedykowanych, czyli tylko dla osób z niepełnosprawnością, na rzecz rozwiązywania problemów w ramach głównych obszarów polityki państwa. W tym kontekście należy wykorzystać zasadnicze elementy inteligentnej polityki społecznej wobec problemów niepełnosprawności, definiując w ten sposób najważniejsze obszary wyborów dotyczących sposobów realizacji celu nadrzędnego, którym jest integracja społeczna osób niepełnosprawnych.

Jak podaje Gąciarz [2014] sama koncepcja inteligentnej polityki społecznej nie jest jeszcze dostatecznie ugruntowana, niemniej autorka wskazuje na następujące jej założenia:

- Realizacja celów strategicznych jest dostosowana do możliwości finansowych państwa i samorządu państwa. Nie może to jednak oznaczać trwałej rezygnacji z osiągnięcia założonych celów, lecz powoduje, że jest ono rozłożone na klarownie zdefiniowane etapy, które mają zabezpieczenie finansowe. Poszczególne etapy polityki charakteryzować się winny weryfikowalnymi wskaźnikami osiągnięcia celów. Określimy to jako inteligentne programowanie i planowanie finansowe.
- Ważnym obowiązkiem władz publicznych jest w tej sytuacji dbałość o zachowanie ciągłości działań, kumulowanie ich efektów, tak aby kolejne fazy realizacji polityki faktycznie przybliżały osiągnięcie zakładanych stanów normatywnych. Określimy to jako inteligentne zarządzanie strategiczne.
- Instrumenty realizacji polityki społecznej winny być w optymalny sposób dostosowane do zróżnicowania społecznego grup, które są jej beneficjentami. W przypadku osób niepełnosprawnych oznacza to konieczność wypracowania wielu mikropolityk (lub programów publicznych), które będą oferowały

rożne możliwości działań i zaspokajania potrzeb w zależności od rodzaju niepełnosprawności, wieku i miejsca zamieszkania. Okreśmy to jako inteligentną operacjonalizację polityki.

- Służby społeczne państwa i samorządów terytorialnych powinny mieć klarownie przypisane obowiązki i zasoby do realizacji zadań wynikających z poszczególnych mikropolityk. Służby społeczne winny podlegać dywersyfikacji, być zorganizowane elastycznie w zależności od zakresu wykonywanych zadań i skali obciążeń nimi. Okreśmy to jako inteligentną organizację służb społecznych.
- Realizacja polityki społecznej musi być oceniana z punktu widzenia końcowego odbiorcy, beneficjenta różnych świadczeń i form pomocy. W związku z tym konieczne jest zbieranie i analizowanie informacji zwrotnych o wpływie polityki społecznej na subiektywne poczucie dobrostanu, jej wpływie na położenie społeczno-ekonomiczne grup wspieranych. Niezbędnym elementem takiej oceny jest współudział stowarzyszeń osób niepełnosprawnych w ocenie skutków świadczeń oraz jakości usług. Okreśmy to jako inteligentną ewaluację polityki [Gąciarz 2014: 385].

Ważnym aspektem tak rozumianej polityki społecznej jest również standaryzacja usług publicznych, która jest bardzo istotna dla prawidłowego jej planowania. Konieczne jest zatem ustalenie wysokości zasobów finansowych, zabezpieczających wykonanie przyjętych zadań. Standardy usług publicznych odgrywają coraz istotniejszą rolę w organizacji wsparcia dla osób z niepełnosprawnością we współczesnych społeczeństwach. Trzeba przy tym podkreślić, że standardy oznaczają zarówno ilościowe, mierzalne parametry określające cechy świadczonej usługi, jak i ogólne zasady ich organizacji i dostarczania, które pozwalają ocenić, czy konkretna usługa jest wykonywana prawidłowo, zgodnie z potrzebami beneficjenta i kryteriami jakości usankcjonowanymi prawnie.

Określenie i upublicznienie standardów usług ma fundamentalne znaczenie dla prawidłowego zabezpieczenia interesów osób z niepełnosprawnościami, pozwala bowiem na społeczną kontrolę realizowanego procesu zobowiązania instytucji publicznych wobec tych osób, daje szansę na zmniejszenie skali problemów i umożliwia lepsze dystrybuowanie świadczeń w sposób precyzyjny i adekwatny do potrzeb [Gąciarz 2014: 386].

### Zamiast zakończenia

Koncepcja programu ustawy „Za życiem” oparta została nie tylko na obowiązującym ustawodawstwie, ale także na zaleceniach i rekomendacjach wynikających z ratyfikacji przyjętej przez Polskę w 2012 r. Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 r. oraz z udziału w realizacji Europejskiej strategii

w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier. Te zobowiązania prawno-międzynarodowe powodują konieczność podjęcia działań na rzecz wprowadzenia szeregu dostosowań w obowiązującym w Polsce prawie i praktyce administracyjnej wielu instytucji publicznych.

Rządowy program „Za życiem” był zatem świetną okazją do przyjęcia rekomendacji i do dokonania istotnych i systemowych zmian w polityce społecznej wobec osób z niepełnosprawnością, w szczególności w odniesieniu do sfery wczesnej opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością i jego rodziny, co było już podnoszone kilka lat temu, przy okazji analizy ustaleń i zaleceń Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010–2020 [Kwaśniewska 2011]. Na szczeblu rządowym istniało więc dostatecznie dużo powodów do podjęcia prac nad taką konstrukcją programu polityki społecznej wobec problematyki niepełnosprawności, który stworzyłby szansę na wdrożenie wielu dostosowań prawnych i instytucjonalnych, co w efekcie mogło pozwolić na pełniejszą integrację społeczną osób z niepełnosprawnościami.

Od szeregu lat system wsparcia instytucjonalnego na rzecz rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością jest w Polsce modyfikowany, lecz wprowadzane zmiany nie przynoszą znaczącej i oczekiwanej poprawy ich sytuacji. Nie wystarcza bowiem proste modyfikowanie dotychczasowego stanu czy nazywane „zmianą” nieskoordynowanych i niespójnych wytycznych do realizacji, ale trzeba pilnie podjąć zadanie uformowania nowego, spójnego systemu społecznej inkluzji osób niepełnosprawnych, opartego na zasadach inteligentnej polityki społecznej.

## Bibliografia

- Gąciarz B. (2014), *W kierunku nowego modelu polityki społecznej* [w:] *Polscy Niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), Wydawnictwo AGH, Kraków.
- Chrzanowska I. (2016), *Wczesna edukacja i opieka w Polsce na tle krajów UE – wyzwania dla polskiej polityki oświatowej*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 22, Gdańsk.
- Kurowska A. (2017), *Dziecko. Pacjent gorszego sortu*, „Dziennik Gazeta Prawna”, 27 luty, Warszawa.
- Kwaśniewska G. (2007a), *Idea wczesnej interwencji- skuteczność działań i kierunki rozwoju w opiece nad dzieckiem i jego rodziną, Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, G. Kwaśniewska (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kwaśniewska G. (2007b), *Podbić, skolonizować, opanować, uzależnić- to odruch wobec Innego* [w:] *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu*, B. Jachimczak, B. Olszewska, D. Podgórska-Jachnik (red.), Wydawnictwo Satori, Łódź.

- Kwaśniewska G. (2011), *Aktualne problemy polityki społecznej w obszarze niepełnosprawności*, „Niepełnosprawność. Perspektywy i drogi rozwoju pedagogiki specjalnej”, nr 5, Gdańsk.
- Twardowski A. (2012), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, Dz. U. z dnia 17 listopada 2016 r., poz. 1860, Warszawa.

## Netografia

<http://www.monitorpolski.gov.pl/>.