

**Materiały opracowane przez przedstawicieli wiodących ośrodków
koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych (WOKRO) podczas spotkania
12–13.12.2018 r.**

**Określenie korzyści i trudności w realizacji zadań WOKRO
wynikających z Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 5.09.2017 r. w sprawie
szczegółowych zadań wiodących ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych
(Dz.U. z 2017 r., poz. 1712)**

**I zadanie – Udzielenie rodzicom specjalistycznej informacji dotyczącej problemów
rozwojowych dziecka**

Korzyści:

- uspokojenie rodziców, ukazanie potencjału dziecka, ale informowanie także o trudnościach i problemach;
- wymiana informacji o dziecku (uzupełnienie informacji o dziecku i wskazanie form terapii);
- szersza diagnoza funkcjonalna;
- możliwość poinstruowania rodziców, jak postępować z dzieckiem w czasie codziennych czynności;
- skupienie w jednym miejscu różnych specjalistów ułatwiające diagnozę.

Trudności:

- konieczność kontaktu z zestresowanym rodzicem i zamkniętym na informacje o dziecku, kłopoty z dotarciem do rodzica;
- brak odpowiedniej ilości czasu na pracę z rodzicem;
- brak koordynatora działań podejmowanych wobec dziecka – czyli jednego specjalisty, który zbierałby wszelkie informacje o dziecku;
- konieczność dostosowania języka przekazu do specyfiki rodzica, aby zrozumiał i przyswoił wszystkie informacje.

**II zadanie – wskazanie właściwych dla dziecka i jego rodziny form kompleksowej,
specjalistycznej pomocy, w szczególności rehabilitacji, terapii, fizjoterapii, pomocy
psychologicznej, pedagogicznej i logopedycznej**

Korzyści:

- identyfikacja potrzeb dziecka i jego rodziny;
- określenie kierunków działań;
- edukacja rodziców;
- objęcie dziecka wielospecjalistyczną opieką;
- przeciwdziałanie wtórnym skutkom niepełnosprawności;
- objęcie dziecka pomocą bezpośrednio po zaobserwowaniu dysfunkcji.

Trudności:

- brak dostępności specjalistów;
- nieprzygotowanie rodziców do odpowiedzialnej terapii;
- brak modelu lokalnej współpracy;
- brak współpracy między instytucjami zajmującymi się terapią;
- bariery językowo-kulturowe.

III zadanie – wskazanie rodzicom jednostek udzielających dzieciom specjalistycznej pomocy**Korzyści:**

- wskazanie rodzicom dalszego postępowania (lekarze specjaliści, MOPS, Poradnia PP);
- wymiana informacji o dziecku;
- rzetelna i szybka diagnoza;
- szybsze rozpoczęcie procesu diagnostyczno-rehabilitacyjnego;
- uświadomienie rodzicom, że mogą pozyskać pomoc materialną i skorzystać z dofinansowania np. na zakup sprzętu rehabilitacyjnego, turnusy rehabilitacyjne czy likwidację barier architektonicznych.

Trudności:

- brak listy jednostek udzielających pomocy w najbliższej okolicy oraz rozeznania w działalności OKRO;
- konieczność ochrony danych osobowych (przekazywanie informacji dotyczących dziecka);
- brak współpracy z podmiotami takimi jak: MOPS, GOPS, POZ;
- słaba dostępność specjalistów (psychiatrzy dziecięcy, neurologzy dziecięcy);
- nieprzygotowanie pracowników służby zdrowia (lekarzy) do odpowiedniego kierowania rodziców dzieci z zagrożeniem niepełnosprawnością.

IV zadanie – organizowanie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka na warunkach i w formach określonych w przepisach wydanych na podstawie art. 127. Ust. 19 pkt 1 z dnia 14 grudnia 2016 r. – *Prawo oświatowe*, w wymiarze 5 godzin tygodniowo dla danego dziecka, oraz – w zależności od potrzeb dziecka – dodatkowych usług terapeutów, fizjoterapeutów, psychologów, pedagogów, logopedów i innych specjalistów**Korzyści:**

- branie pod uwagę przez specjalistów faktycznego stanu dziecka, podczas wystawiania o nim opinii;
- włączanie rozmaitych oddziaływań w proces terapii;
- zapobieganie wtórnym trudnościom;
- leczenie, edukacja i terapia – ukierunkowanie działań;

- zaopatrzenie dziecka w pomoce (np. takie, jak: aparat, okulary, orteza, wózek);
- możliwość skorzystania z różnych form pomocy (PCPR, PFRON, turnusy rehabilitacyjne);
- nawiązanie współpracy z podmiotami zewnętrznymi – wspólne działania na rzecz dziecka i rodziny;
- wielospecjalistyczna pomoc/rehabilitacja;
- uwzględnienie podmiotowości dziecka i rodzica;
- ukazanie mocnych stron dziecka.

Trudności:

- brak akceptacji trudności dziecka;
- brak specjalistycznego przygotowania pracowników do pracy z rodzicami;
- błędy jatrogenne specjalistów;
- roszczeniowa postawa rodziców;
- częsty brak odpowiedniej bazy lokalowej np. w poradniach;
- ograniczone zasoby ludzkie w poszczególnych placówkach (brak niektórych specjalistów);
- czas realizacji zajęć ograniczony przez gminę lub powiat;
- liczba godzin wspomagania nieadekwatna do potrzeb dziecka;
- zatrudnienie specjalistów (usługi) na umowę-zlecenie;
- niewystarczające kwalifikacje rehabilitantów;
- opinia WWR o niepełnosprawności/zagrożeniu niepełnosprawnością;
- brak/zużycie pomocy/wyposażenia;

V zadanie – koordynowanie korzystania z usług specjalistów dostępnych na obszarze powiatu, w tym:

- zbieranie i upowszechnianie informacji o usługach i świadczących je specjalistach;**
- prowadzenie akcji informacyjnych;**
- monitorowanie działań związanych z udzielaniem pomocy dzieciom i ich rodzinom.**

Korzyści:

- zwiększenie świadomości na temat dostępnych form pomocy – bank informacji;
- aktualizacja informacji – zarówno dla rodziców jak i specjalistów;
- bieżąca informacja o dziecku;
- ewaluacja wdrożonych wcześniej działań;
- wprowadzenie zmian.

Trudności:

- problem w określeniu, kto ma koordynować korzystanie z usług;
- ryzyko niespełnienia oczekiwań w związku ze zbyt dużą ilością dzieci zagrożonych niepełnosprawnością;
- trudność w pozyskaniu informacji na temat dostępności specjalistów w innych placówkach na terenie powiatu;

- zbyt szybko wyczerpujący się limit godzin pracy z dzieckiem;
- niespójność działań podejmowanych przez różne jednostki na rzecz osób niepełnosprawnych na kolejnych etapach rozwoju;
- brak możliwości sprostania wyzwaniu rzeczywistego wsparcia rodzin w ramach Programu „Za życiem”.

Czynniki zwiększające dostępność wsparcia dla małego chorego dziecka i jego rodziny:

- działania promocyjne zgodne z rozporządzeniem o działalności OKRO;
- dążenie do ujednolicenia systemu oddziaływań (różne są sytuacje poszczególnych powiatów – i różne obszary w obrębie jednego powiatu);
- uwspólnienie standardów dla działalności OKRO;
- współpraca międzyresortowa;
- sprecyzowane wytyczne dla organizacji OKRO;
- finansowanie nie tylko bieżących zajęć z dzieckiem, ale także innych form świadczenia pomocy przez OKRO;
- uwzględnienie kosztów administrowania OKRO;
- wzięcie pod uwagę sytuacji dzieci i rodziców spoza powiatów, w których działają OKRO;
- informacyjny charakter PCPR (może być punktem dostępu);

Oczekiwania przedstawicieli WOKRO biorących udział w spotkaniu

• Wobec Ministerstwa Edukacji Narodowej:

- ustalenie jasnych wytycznych co do zatrudniania specjalistów, finansowania (koszty pośrednie w placówkach OKRO) – finansowanie podobne do NFZ (kontrakty);
- dążenie do osiągnięcia porozumienia międzyresortowego;
- usprawnienie i dostępność przepływu informacji z MEN;
- powołanie wojewódzkich koordynatorów OKRO;
- stworzenie aneksów do porozumień (dostosowanie ilości finansowanych godzin do potrzeb lokalnych);
- możliwość finansowania zajęć terapeutycznych dla rodzin;
- organizowanie przez ORE cyklicznych spotkań konsultacyjno-informacyjnych dla przedstawicieli OKRO;
- wyznaczenie innych osób poza p. Cezarym Zawistowskim odpowiedzialnych w MEN za realizację programu „Za życiem”;
- promocja, koordynacja, informacja o projekcie na poziomie MEN;
- zapewnienie spójności pomiędzy porozumieniem a rozporządzeniem o OKRO i WWRD.

• Wobec Ministerstwa Zdrowia:

- skuteczna współpraca: wsparcie ze strony lekarzy, wyznaczenie wspólnych kierunków oddziaływań;
- kampanie informacyjno-promocyjne dotyczące OKRO i organizacji WWRD w danym powiecie;

- partnerstwo OKRO i resortu zdrowia w udzielaniu wsparcia;
 - ułatwienie współpracy ze służbą zdrowia na poziomie powiatu.
- **Wobec Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej:**
 - podjęcie zintegrowanych działań adresowanych do rodziców dzieci zagrożonych niepełnosprawnością (wraz z MOPS/GOPS);
- **Wobec JST:**
 - umożliwienie udzielania wsparcia przez samorządy poprzez:
 - wyznaczenie lokalnych koordynatorów,
 - podział zadań i odpowiedzialności za ich realizację w powiecie;
 - zwiększenie środków finansowych przeznaczonych, by zainteresować projektem specjalistów adekwatnym wynagrodzeniem;
 - rozstrzygnięcie problemu z ochroną danych osobowych (związanego z niemożnością udzielania informacji, że dziecko jest pod opieką);
 - ułatwianie zbierania informacji o instytucjach pomocowych działających na rzecz dziecka i rodziny (zadanie dla władz samorządowych);
 - powołanie zespołu wielospecjalistycznego (brak zainteresowania osób i instytucji poza OKRO „za życiem”);
 - starania o zapewnienie funduszy i zapisów w programie na pracę z rodziną;
 - wyodrębnienie w OKRO dodatkowych kadr do realizowania zadań niezwiązanych z programem „Za życiem”;
 - wyasygnowanie pieniędzy na bieżącą pomoc;
 - usankcjonowanie kwestii związanych z RODO;
 - usprawnienie zamówień publicznych (aspekt finansowy, prawny);
 - sprecyzowanie zasad zatrudniania specjalistów

Opracowała Jolanta Rafał-Łuniewska w WSPE ORE