

Barbara Grabowska, Łukasz Matusiak

Received: 18.07.2016

Accepted: 09.08.2016

Published: 30.12.2016

The organisation of early childhood developmental support in Poland – the case of Cieszyn and Oświęcim

Organizacja wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w Polsce – na przykładzie Cieszyna i Oświęcimia

Faculty of Ethnology and Educational Science in Cieszyn, University of Silesia in Katowice, Cieszyn, Poland

Correspondence: Barbara Grabowska, Faculty of Ethnology and Educational Science in Cieszyn, University of Silesia in Katowice, Bielska 62, 43-400 Cieszyn, Poland, tel.: +48 696 683 707, e-mail: basiagra@wp.pl

Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji w Cieszynie, Uniwersytet Śląski w Katowicach, Cieszyn, Polska

Adres do korespondencji: Barbara Grabowska, Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji w Cieszynie, Uniwersytet Śląski w Katowicach, ul. Bielska 62, 43-400 Cieszyn, tel.: +48 696 683 707, e-mail: basiagra@wp.pl

Abstract

Aim: The aim of the study was to learn about the way in which early childhood developmental support is organised in the local environment. **Material and methods:** The research was conducted in two county towns among the employees of institutions organising and conducting early childhood developmental support. **Results:** Different systems of organising early childhood developmental support have been developed in the evaluated towns. In Oświęcim, all the activities (from providing expert opinions, through information campaigns and classes for children, to workshops for parents) are carried out by the Psychological and Pedagogical Counselling Centre. The early support in Cieszyn has developed as a grassroots system (in 2016 two private kindergartens will join the early support offer) and the Psychological and Pedagogical Counselling Centre provides opinions on the need for early developmental support. **Conclusions:** In Europe in recent years, there has been a significant development in the support strategy targeting both young children requiring early support and their families. Despite the implementation of a government pilot programme in Poland ten years ago, systemic solutions are still lacking. Other European countries implement early intervention to support the development of children diagnosed with developmental disorders or retardation. In the Polish system, however, the child's support is uncoordinated (the tasks are divided between three different ministries: health, education, and social welfare ministry) and often based on the child's disability certificate. Some legislative changes should be introduced to enable establishing local centres of early support/intervention. It is also necessary to organise terminology so that children who show developmental disorders could receive immediate support, without waiting for the certification of their disability.

Key words: a support system for a disabled child or a child at risk of disability and their families, social policy, early intervention, early support

Streszczenie

Cel: Celem badań było poznanie sposobu organizacji wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w środowisku lokalnym. **Materiał i metoda:** Badania przeprowadzono w dwóch miastach powiatowych, wśród pracowników instytucji organizujących i prowadzących wczesne wspomaganie rozwoju dziecka. **Wyniki:** W badanych miastach stosuje się różne sposoby organizacji wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. W Oświęcimiu za całość działań – od wydawania opinii, przez prowadzenie akcji informacyjnych i zajęć dla dzieci, po warsztaty dla rodziców – odpowiada Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna. W Cieszynie wsparcie dla dzieci rozwija się oddolnie (w roku 2016 swoją ofertę dołączą dwa przedszkola niepubliczne), a Poradnia wydaje opinie o potrzebie wczesnego wspomaganie. **Wnioski:** W Europie w ostatnich kilkunastu latach mocno rozwinęła się pomoc kierowana do małych dzieci wymagających wczesnego wspomaganie i do ich rodzin. W Polsce 10 lat temu był realizowany rządowy program pilotażowy, ale wciąż brakuje systemowych rozwiązań. W innych europejskich krajach wczesna interwencja jest podejmowana w celu wspierania rozwoju dziecka, u którego wykryto nieprawidłowości czy opóźnienia rozwoju. Natomiast w polskim systemie pomoc dzieciom jest nieskoordynowana (zadania są podzielone między trzy resorty: zdrowia, edukacji i pomocy społecznej) i często wiązana z orzeczeniem o niepełnosprawności dziecka. Należy wprowadzić zmiany legislacyjne, tak aby możliwe było zakładanie lokalnych

ośrodków wczesnego wspomaganie czy wczesnej interwencji. Niezbędne jest również uporządkowanie terminologii, by niezwłocznie – bez czekania na orzeczenie o niepełnosprawności – obejmować pomocą dzieci, u których wykryto nieprawidłowości w rozwoju.

Słowa kluczowe: system wsparcia dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością i jego rodziny, polityka społeczna, wczesna interwencja, wczesne wspomaganie

INTRODUCTION

The so-called model of active social policy, the outcome of which was to identify the problem of insufficient support for families with disabled children, has been developing in Poland since the early 90s (Grabowska, 2015). However, it was not until 2005 that two legal acts resulting from the reflection upon the existing nonfeasance in the field of heuristics in the systemic support for these families were issued. The first act is a government programme entitled “Early, multidisciplinary, comprehensive, coordinated and continuous support for children with or at risk of disability and their families” (Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku...). The second act is the Regulation of the Minister of National Education and Sport of 4 April 2005 on the organisation of early childhood developmental support (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu..., 2005). These two documents gave rise to the development of child’s support.

The government (interministerial) programme was implemented between 2005 and 2007 as a pilot programme introduced in 55 institutions. A total of 9,159 children participated in the programme, whose aim was to organise and finance the support and stimulation of the development of young children at risk of disability. The adjectives included in the programme’s name – i.e. “early,” “multidisciplinary,” “comprehensive,” “coordinated,” “continuous” (support) – synthetically capture the direction of these activities. The principle of non-duplicating the stimulating and therapeutic activities was an important component of the pilot programme. These activities should complement one another to create possibly the broadest, multifaceted environment to support the development of a child. The rationale for the implementation of the activities developed in the pilot programme was to collect epidemiological and statistical data that had never before been collected or evaluated in Poland. The pilot programme was to be followed by the preparation of a report, which, in the case of positive outcomes, would serve as the basis to develop the National Programme of Early Support for Children with Developmental Disorders. However, no actions have been taken so far.

The continuously encountered difficulties in the implementation of early support are due to the chaos in defining disability, unclear accessibility criteria, the division of support activities into early intervention (EI) and early childhood development support (ECDS) as well as

WSTĘP

Od początku lat 90. XX wieku rozwija się w Polsce tzw. model aktywnej polityki społecznej (Grabowska, 2015), którego pokłosiem było dostrzeżenie problemu niewystarczającego wsparcia rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi. Jednak dopiero w 2005 roku wydano dwa akty prawne będące przejawem refleksji nad dotychczasowymi zaniechaniami w zakresie heurystyk systemowego wsparcia dla tych rodzin. Pierwszy akt to program rządowy „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie” – WWKSC (Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku...), a drugi – Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 4 kwietnia 2005 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu..., 2005). Te dwa dokumenty dały podstawę do rozwoju pomocy dzieciom.

Program rządowy (międzyresortowy) był realizowany w latach 2005–2007 jako program pilotażowy w 55 placówkach. Działaniami programowymi objęto 9159 dzieci, a cel stanowiły organizacja oraz finansowanie pomocy i stymulacji rozwoju małego dziecka zagrożonego niepełnosprawnością. Zawarte w nazwie programu przymiotniki – „wczesna”, „wielospecjalistyczna”, „kompleksowa”, „skoordynowana”, „ciągła” (pomoc) – syntetycznie ujmują kierunek działań. Ważną składową pilotażu było założenie mówiące o niedublowaniu działań stymulujących i terapeutycznych. Działania te powinny się wzajemnie uzupełniać, aby stworzyć jak najszerze, wieloaspektowe środowisko pomocy w rozwoju dziecka. Uzasadnieniem dla wdrożenia działań wypracowanych w programie pilotażowym było zgromadzenie danych epidemiologicznych i statystycznych, nigdy wcześniej w Polsce niegromadzonych i nieanalizowanych. Po zakończeniu pilotażu planowano przygotować raport, który w przypadku pozytywnych rezultatów miał się stać podstawą opracowania Narodowego Programu Wczesnej Pomocy Dzieciom z Zaburzeniami w Rozwoju. Takie działania nie zostały jednak dotąd podjęte.

Nadal odczuwane trudności w realizacji wczesnej pomocy są związane z chaosem w definiowaniu niepełnosprawności, niejasnymi kryteriami dostępności, rozdzielaniem działań pomocowych na wczesną interwencję (WI) i wczesne wspomaganie rozwoju dziecka (WWRD) oraz różnymi źródłami finansowania. Wsparciem zajmują się trzy resorty, które organizują: a) rehabilitację i wczesną interwencję (resort zdrowia,

different sources of funding. Three ministries are involved in the support by organising: a) rehabilitation and early intervention (The Ministry of Health, financed by the National Health Fund); b) early childhood developmental support (The Ministry of Education); c) social assistance (The Ministry of Social Policy, financed by the National Fund for Rehabilitation of the Disabled – *Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych*, PFRON).

“As a result of the existing ministerial and organisational divisions, the early support is being implemented only partially, separately or is not implemented at all” (Raport z realizacji pilotażu..., 2014).

Uncoordinated support activities have been performed in local communities for years. However, a coherent model of systemic support for children with or at risk of disability and their families is still missing. It was not until 2012 that training courses for early childhood developmental support leaders were initiated to increase their competencies in providing systemic ECDS in the family environment.

Despite the fact that supportive measures have been implemented for several years, the studies to understand the institutional aspect of EI/early support related assistance offered to children and their families in a local environment are sparse. The aim of the present study was to familiarise with the institutional offer and the manner of organising ECDS.

MATERIAL AND METHODS

The study was conducted in Cieszyn and Oświęcim, towns similar in terms of population: in 2014, the population of Cieszyn was 35,685 inhabitants, and the population of Oświęcim was 39,444 inhabitants (Statystyczne Vademecum Samorządowca, 2015). These towns are located in different provinces (Silesia and Lesser Poland), at their borders and away from province capitals. In Lesser Poland province, the Regional Centre of Social Policy in Krakow (*Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej*, ROPS) has introduced a project entitled “Early support – joint action.” The district of Oświęcim was not involved in the project. In Silesia province, no information campaign regarding ECDS has been organised so far, and the employees of ROPS in Katowice, when asked about their activities aimed at promoting ECDS at the level of province, replied that the Centre is not engaged in this project. In the school year 2014/2015, a total of 1,369 children were included in pre-school education and 187 children were included in ECDS, whereas in Oświęcim – respectively 1,186 and 45 children (Matusiak, 2016).

Employees of educational institutions responsible for issuing opinions on the need for ECDS in both towns, i.e. psychological and pedagogical counselling centres (PPC) and institutions organising ECDS, i.e. psychological and pedagogical counselling centres and kindergartens, were included in the study. The study used the individual partly directed interview as well as the secondary source analysis involving:

finansowanie w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia – NFZ); b) wczesne wspomaganie rozwoju (resort oświaty); c) pomoc socjalną (resort polityki społecznej, finansowanie w ramach Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – PFRON). „Istniejące w Polsce podziały resortowe i organizacyjne sprawiają, że wczesna pomoc prowadzona jest częściowo, oddzielnie lub nie prowadzona jest wcale” (Raport z realizacji pilotażu..., 2014).

W środowiskach lokalnych przez wiele lat podejmowano nieskoordynowane działania pomocowe. Wciąż jednak brakuje spójnego modelu systemowej pomocy dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu i jego rodzinie. Dopiero w 2012 roku zaczęto prowadzić szkolenia dla liderów do spraw WWRD, aby zwiększać ich kompetencje w zakresie udzielania pomocy systemowej w obszarze WWRD w środowisku rodzinnym.

Chociaż działania pomocowe są prowadzone od kilkunastu lat, niewiele jest badań mających na celu poznanie instytucjonalnego aspektu pomocy oferowanej dzieciom i ich rodzinom w ramach WI i wczesnego wspomaganie w środowisku lokalnym. Celem prezentowanych badań było poznanie oferty instytucjonalnej i sposobu organizacji pomocy w ramach WWRD.

MATERIAŁ I METODA

Terenem badań były miasta Cieszyn i Oświęcim, podobne do siebie pod względem liczby ludności: w 2014 roku w Cieszynie mieszkało 35 685 osób, a w Oświęcimiu – 39 444 osoby (Statystyczne Vademecum Samorządowca, 2015). Miasta te są położone w różnych województwach (śląskim i małopolskim), przy ich granicach, w oddaleniu od swoich miast wojewódzkich. W województwie małopolskim Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie (ROPS) prowadził projekt „Wczesne wspomaganie – wspólne działanie”. Powiat oświęcimski nie brał udziału w projekcie. W województwie śląskim do tej pory nie zorganizowano żadnej kampanii informacyjnej o WWRD, a pracownicy ROPS w Katowicach, zapytani o działalność w zakresie promocji WWRD na poziomie wojewódzkim, poinformowali, że Ośrodek się tym nie zajmuje. W Cieszynie w roku szkolnym 2014/2015 wychowaniem przedszkolnym było objętych 1369 dzieci, a WWRD – 187; w Oświęcimiu było to odpowiednio 1186 i 45 dzieci (Matusiak, 2016).

Badaniami objęto pracowników placówek edukacyjnych, które w obu miastach wydają opinie o potrzebie WWRD, czyli poradni psychologiczno-pedagogicznych (PPP), oraz placówek, gdzie prowadzone jest WWRD, czyli poradni psychologiczno-pedagogicznej i przedszkoli. W badaniach zastosowano wywiad indywidualny, częściowo kierowany, a także analizę źródeł wtórnych, która polegała na: a) lekturze i analizie ustaw i rozporządzeń dotyczących organizacji WWRD w Polsce; b) lekturze i analizie regulaminów wewnętrznych dotyczących wydawania opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne; c) lekturze i analizie stron

a) a review and an analysis of laws and regulations on the organisation of ECDS in Poland; b) a review and an analysis of internal regulations on issuing opinions on the need for early support by psychological and pedagogical counselling centres; c) a review and an analysis of the websites of psychological and pedagogical counselling centres in Cieszyn and Oświęcim; d) a review and an analysis of the websites of kindergartens engaged in ECDS.

RESULTS

The presented results relate to the organisation of ECDS in the two county towns. Although the number of children included in preschool education was similar in the two towns (1,369 in Cieszyn, 1,186 in Oświęcim), there were significant differences in the numbers of children included in ECDS. These disparities may arise from the adaptation of different forms of ECDS organisation in the evaluated towns. In Oświęcim, all supportive activities are organised and implemented by PPC centres (only one child participated in ECDS classes organised in his/her kindergarten). In Cieszyn, the role of PPC is limited to issuing expert opinions, while ECDS classes are held in public and private educational institutions, kindergartens and in the Early Support Centre, which functions under the tutelage of the Education and Revalidation Centre in Cieszyn.

The classes organised in Oświęcim involve 8 hours a month for one child, which is a maximum number of hours in the regulation, and the classes are usually individual. Group activities include swimming pool classes (7 children per group, the child is accompanied by a parent), eurhythmics and choreotherapy classes (up to 8 children per group). The number of hours may be increased up to 12 in justified cases. The additional 4 hours, which are financed within normal working hours of the employees of the Centre, are sometimes used for the therapy of child's parents or family and regarded as a component of the ECDS system. It is not possible to purchase extra classes in the Centre.

In Cieszyn, the number of hours per child ranges between 4 and 8 hours a month, depending on a particular institution. The shortest classes, i.e. 4 hours, are held in a private kindergarten organising ECDS for the highest number of children (143); the number of hours was increased up to 8 and 12 for two children only. Classes are conducted individually or in pairs. The classes last 6 hours for each child in another private kindergarten, and 4–8 hours in the Early Support Centre.

The process of issuing the opinion on the need for ECDS as well as the waiting time for the opinion are similar in both towns. The difference between Cieszyn and Oświęcim is the informative aspect – dissemination of the offer addressed to children and their parents as a part of ECDS. The website of the Centre in Cieszyn is very poor in content: parents interested in obtaining expert opinion on the need for ECDS will not find anything here but application forms and medical certificates required for the opinion. The website

internetowych poradni psychologiczno-pedagogicznych w Cieszynie i Oświęcimiu; d) lekturze i analizie stron internetowych przedszkoli prowadzących WWRD.

WYNIKI

Prezentowane wyniki badań dotyczą organizacji WWRD w dwóch miastach powiatowych. Chociaż liczba dzieci objętych wychowaniem przedszkolnym w obu miastach jest zbliżona (w Cieszynie – 1369, w Oświęcimiu – 1186), liczby dzieci objętych WWRD znacznie się różnią. Dysproporcje te mogą wynikać z przyjęcia różnych form organizacji WWRD w badanych miastach. W Oświęcimiu całość działań pomocowych organizuje i prowadzi PPP (tylko jedno dziecko ma takie zajęcia organizowane w przedszkolu, do którego uczęszcza). Z kolei w Cieszynie Poradnia ogranicza się do wydawania opinii. Zajęcia WWRD prowadzone są w cieszyńskich publicznych i niepublicznych placówkach edukacyjnych, w przedszkolach oraz w Ośrodku Wczesnego Wspomagania (OWW) działającym w ramach Zespołu Placówek Szkolno-Wychowawczo-Rewalidacyjnych.

Zajęcia organizowane w Oświęcimiu trwają 8 godzin w miesiącu dla jednego dziecka – to maksymalna liczba godzin zapisana w rozporządzeniu – i mają najczęściej formę indywidualną. W formie zbiorowej prowadzone są zajęcia na basenie (w grupach siedmioosobowych, rodzic towarzyszy dziecku) oraz zajęcia z rytmiki i choreoterapii (w grupach maksymalnie ośmioosobowych). W uzasadnionych przypadkach liczba godzin zajęć dla dziecka jest zwiększana do dwunastu. Dodatkowe 4 godziny, finansowane w ramach pensum pracowników Poradni, bywają też przeznaczane na terapię rodziców czy rodziny dziecka i są traktowane jako część składowa systemu WWRD. Poradnia nie oferuje możliwości wykupienia dodatkowych zajęć.

W Cieszynie liczba godzin przypadających na dziecko jest inna w każdej placówce – od 4 do 8 godzin miesięcznie. W niepublicznym przedszkolu organizującym WWRD dla największej liczby dzieci (143) zajęcia trwają najkrócej – 4 godziny; tylko w przypadku dwójki dzieci zwiększono liczbę godzin do 8 i do 12. Zajęcia są prowadzone indywidualnie lub w grupach dwuosobowych. W innym przedszkolu niepublicznym zajęcia trwają 6 godzin dla każdego dziecka, a w OWW – od 4 do 8.

W badanych miastach podobnie przebiega wydawanie opinii o potrzebie WWRD, podobny jest także czas oczekiwania na jej otrzymanie. To, co różni Cieszyn i Oświęcim, to aspekt informacyjny, upowszechnienie oferty adresowanej do dzieci i rodziców w ramach WWRD. Strona internetowa Poradni w Cieszynie jest bardzo uboga w treści: rodzic zainteresowany uzyskaniem opinii o potrzebie WWRD nie znajdzie tam nic poza wnioskami i zaświadczeniem lekarskim niezbędnym do wydania opinii. Na stronie nie ma żadnych – choćby podstawowych – informacji o tym, na czym polega WWRD i jakie korzyści ze sobą niesie. Jest to sytuacja niezrozumiała, należy bowiem pamiętać,

provides no, even basic, information on what ECDS involves and what benefits it can bring. This situation is inexplicable as it should be borne in mind that parents searching for information about ECDS wish to acquire it from a reliable source, such as the website of the psychological and pedagogical counselling centre, which should contain reliable and updated information. The design of a website is also not without significance. Today, a webpage is a showcase of an institution. Therefore, the Centre in Cieszyn should definitely take steps to modernise their website.

The situation looks much better in Oświęcim: parents can find not only application forms, but also information on ECDS (in a separate section) on the website of this institution. The layout appears more readable and reader-friendly as well. It should be remembered that the Centre in Oświęcim organises ECDS classes, therefore the section devoted to early support also contains information on classes. All this creates a coherent information system for the parent.

The Centre in Cieszyn organises two ECDS information meetings with preschool teachers a year, as a part of the so-called Pedagogical Innovation Project. The Centre in Oświęcim, on the other hand, organises preschool screening once a year, which is considered to be a very valuable initiative by the authors as the information on the possibility to participate in ECDS is transmitted through the centre – teacher – parent line.

The following developmental difficulties are dealt with in the Centre in Cieszyn: physical disability, autism, Asperger syndrome, multiple disability, psychomotor retardation, (mild) intellectual disability, sensory disability (hypoacusia, sight impairment), aphasia and cerebral palsy. The following developmental difficulties are dealt with in the Centre in Oświęcim: multiple disability (motor, intellectual, sensory, autism spectrum disorders), autism, Asperger syndrome, Down syndrome, (mild, moderate) intellectual disability, aphasia, Rett syndrome, Dravet syndrome, cerebral palsy, psychomotor retardation, sensory disability (sight impairment, hypoacusia), and genetic diseases.

Cooperation with a child's parents is one of the goals of the ECDS system. The data from the interviews indicate that parents usually participate in ECDS classes held in both Cieszyn and Oświęcim.

As regards contacts with parents and team-building meetings for the families of children included in the ECDS, such meetings are undoubtedly more common in Oświęcim. The Centre in Oświęcim makes a significant effort to raise parental awareness on the disabilities affecting their children and, importantly, it emphasises the role of integration and building a natural support network for the families participating in ECDS programme, thus fulfilling all the guidelines of the early support system. The Centre in Oświęcim runs a support group for parents (the meetings are held once a month). The Centre also organises team-building meetings, e.g. afternoon aerobics for mothers or picnics

że rodzic szukający informacji o WWRD chciałby uzyskać ją ze źródła jak najpewniejszego, a strona internetowa poradni psychologiczno-pedagogicznej powinna zawierać informacje sprawdzone i aktualne. Nie bez znaczenia pozostaje również design strony WWW. Ponieważ w dzisiejszych czasach strona internetowa jest wizytówką instytucji, cieszyńska Poradnia powinna zdecydowanie podjąć kroki w kierunku modernizacji swojej witryny.

Poradnia w Oświęcimiu radzi sobie pod tym względem o wiele lepiej: na stronie internetowej rodzic znajdzie nie tylko wnioski, lecz także informacje o WWRD, któremu poświęcono osobną zakładkę. Grafika witryny wydaje się bardziej czytelna i przyjazna dla odbiorcy. Należy przy tym pamiętać, że Poradnia w Oświęcimiu prowadzi zajęcia WWRD, stąd z zakładki dotyczącej wczesnego wspomaganie znajdują się także informacje na temat zajęć. Wszystko to jednak tworzy spójny system informacyjny dla rodzica. Poradnia cieszyńska organizuje dwa razy w roku spotkania informacyjne na temat WWRD z nauczycielami przedszkole – w ramach, jak to nazwano, Projektu Innowacji Pedagogicznej. Z kolei Poradnia oświęcimska przeprowadza raz w roku badania przesiewowe w przedszkolach, co zdaniem autorów stanowi niezwykle cenną inicjatywę. Informacja o możliwości skorzystania z WWRD przepływa bowiem na linii poradnia – nauczyciel – rodzic.

W Cieszynie wśród trudności rozwojowych u dzieci objętych wczesnym wspomaganie należy wymienić: niepełnosprawność ruchową, autyzm, zespół Aspergera, niepełnosprawność sprzężoną, opóźnienie psychoruchowe, niepełnosprawność intelektualną (w stopniu lekkim), niepełnosprawność sensoryczną (niedosłuch, uszkodzenie wzroku), afazję i mózgowie porażenie dziecięce; w Oświęcimiu – niepełnosprawność sprzężoną (ruchową, intelektualną, sensoryczną, spektrum autyzmu), autyzm, zespół Aspergera, zespół Downa, niepełnosprawność intelektualną (w stopniu lekkim, umiarkowanym), afazję, zespół Retta, zespół Dravet, mózgowie porażenie dziecięce, opóźnienie psychoruchowe, niepełnosprawność sensoryczną (uszkodzenie wzroku, niedosłuch) i choroby genetyczne.

Jednym z założeń systemu WWRD jest współpraca z rodziną dziecka. Informacje uzyskane podczas wywiadów wskazują, że zarówno w Cieszynie, jak i w Oświęcimiu rodzice zazwyczaj uczestniczą w zajęciach WWRD.

Jeśli chodzi o kontakt z rodzicami i spotkania integracyjne dla rodzin dzieci objętych WWRD, to w Oświęcimiu bezsprzecznie są one prowadzone o wiele częściej niż w Cieszynie. Oświęcimska Poradnia bardzo dba o podnoszenie poziomu wiedzy rodziców na temat schorzeń ich dzieci; co ważne, dostrzega też dużą rolę integracji i budowania naturalnej sieci wsparcia rodzin dzieci objętych WWRD, wypełniając tym samym wszystkie wytyczne systemu wczesnego wspomaganie. W oświęcimskiej Poradni działa grupa wsparcia dla rodziców (spotkania odbywają się raz w miesiącu). Poradnia organizuje również spotkania integracyjne, np. popołudniowy aerobik dla matek albo piknik dla całych rodzin. Cieszyńskie placówki

for the whole families. The centres in Cieszyn are planning to create groups of parental support. The counselling centre as well as the Education and Revalidation Centre in Cieszyn monitor the level of patients' satisfaction with the classes and the cooperation with specialists (evaluation surveys). Furthermore, parent's preferences on the subjects discussed during information meetings are taken into account in the Centre in Oświęcim.

All the evaluated institutions declared that the parents receive information on the multidisciplinary assessment of the functioning level of their children as well as are acquainted with the individual ECDS plan. They also receive instructions allowing them to continue the work at home.

DISCUSSION

Poland still lacks a central, supraministerial system of support for the families of children with developmental disorders or disabilities (Piotrowicz, 2014). Despite the implemented pilot programme and amended regulations, the organising of comprehensive support remains a significant challenge for a parent.

In Cieszyn, ECDS classes are organised in educational institutions attended by children, where parents are actually informed about the possibility of the child's inclusion in the early support programme. The model functioning in Cieszyn can be referred to as a model of institution closest to the child and the child's family. In Oświęcim, PPC centres are responsible for organising ECDS. This model can be referred to as a counselling type of model since the psychological and pedagogical counselling centre is responsible for all ECDS-related activities, such as issuing opinions and organising classes. This model of institution was developed as a grassroots system, through the activity of institution employees who organise support. On one hand, this helps to provide support to a large number of children, but on the other hand, the children are offered a lower number of hours of activities, which is probably associated with the financial aspects.

It should be noted that the experiences of the pilot programme and the data collected during the activities have still not been used to develop an appropriate, permanent system of early support. The consequences of this can be primarily seen in the above mentioned differences in defining support activities. This has resulted in the dispersion of activities in institutions working under different ministries as well as has forced different sources of funding and visits to a number of specialists (often located far from one another) to obtain referrals, opinions, etc. Naturally, it happens that EI and early support assistance are provided by the same institution or in one building. This, however, depends entirely on the good will of the local government, in the territory of which these activities are initiated.

According to the solutions adopted in Poland, EI comprises medical management involving preventive, diagnostic, rehabilitation and therapeutic activities. EI is financed by the

dopiero planują uruchomienie grup wsparcia dla rodziców. Poradnia w Oświęcimiu i Zespół Placówek Szkolno-Wychowawczo-Rewalidacyjnych w Cieszynie prowadzą monitoring poziomu zadowolenia rodziców z zajęć i współpracy ze specjalistami (ankiety ewaluacyjne). W Poradni w Oświęcimiu badane są ponadto preferencje rodziców dotyczące tematyki spotkań informacyjnych.

We wszystkich badanych placówkach zadeklarowano, że przekazuje się rodzicom informacje na temat wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ich dzieci i że rodzice są zapoznawani z indywidualnym planem WWRD. Otrzymują też zalecenia odnośnie do pracy z dzieckiem w domu.

OMÓWIENIE

W Polsce wciąż brakuje centralnego, ponadresortowego systemu wsparcia dla rodzin dzieci z problemami rozwojowymi lub niepełnosprawnością (Piotrowicz, 2014). Mimo przeprowadzonego pilotażu i nowelizowanych rozporządzeń organizacja kompleksowego wsparcia pozostaje dużym wyzwaniem dla rodzica.

W Cieszynie zajęcia w ramach WWRD organizowane są w placówkach edukacyjnych, do których uczęszczają dzieci – i to w placówce rodzic dowiadyuje się o możliwości objęcia dziecka wczesnym wspomaganiam. Model funkcjonujący w Cieszynie można nazwać modelem placówki najbliższej dziecku i jego rodzinie. W Oświęcimiu ciężar organizacji WWRD wzięła na siebie Poradnia. Model ten można nazwać modelem poradni – wszystkie działania związane z WWRD, tj. wydawanie opinii i organizację zajęć, prowadzi poradnia psychologiczno-pedagogiczna. Model placówki został wypracowany oddolnie, za sprawą aktywności pracowników instytucji organizujących pomoc. Z jednej strony sprzyja to objęciu pomocą dużej liczby dzieci, z drugiej jednak jest im proponowana mniejsza liczba godzin zajęć, co zapewne ma związek z finansowaniem działalności.

Należy zauważyć, że doświadczenia programu pilotażowego i dane zgromadzone podczas działań nadal nie zostały wykorzystane przy konstruowaniu właściwego, stałego systemu wczesnego wspomaganiam. Skutki tego dostrzec można przede wszystkim we wspomnianych wyżej różnicach w definiowaniu działań pomocowych. Doprowadziło to do rozproszenia działań w placówkach podlegających różnym resortom oraz wymusiło odrębne źródła finansowania i wizyty u wielu specjalistów (często od siebie oddalonych) w celu otrzymania skierowań, opinii etc. Oczywiście zdarza się, że pomoc w zakresie WI i wczesnego wspomaganiam realizowana jest w jednej placówce czy w jednym budynku. Zależy to jednak wyłącznie od dobrej woli samorządu, na którego terenie podejmowane są działania pomocowe.

W myśl przyjętych w Polsce rozwiązań WI to postępowanie medyczne – mające na celu działania profilaktyczne, diagnostyczne, rehabilitacyjne i terapeutyczne. WI jest finansowana przez NFZ, a placówki, które chcą ją realizować,

National Health Fund and the institutions that wish to be involved in its implementation are obliged to sign a contract with the Fund. Since 2005, the Ministry of Health, which supervises the National Health Fund, has not issued any executive act regulating the procedure for signing such contracts, meeting specific standards by the institution or employing appropriate specialists. This leads to a number of formal and legal problems, as a result of which institutions often resign from signing the contract and implementing EI.

Early developmental support has been implemented in the Polish educational system. The Regulation of the Ministry of National Education of 11 October 2013 on the organisation of early childhood developmental support (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej..., 2013) specifies the conditions for organising ECDS as well as the qualifications required from people engaged in therapeutic activities. Such activities can be organised in kindergartens or as other forms of preschool education, in primary schools, care centres as well as public and private psychological and pedagogical counselling centres. Due to this dispersion of institutions involved in ECDS, each of these institutions, wishing to be also involved in EI, has to apply for National Health Fund financial support on their own. Currently, in accordance with the Regulation of The Minister of Education, the ECDS team, having established the forms of support, should contact the healthcare entity (early intervention) or social assistance centre so that the proposed forms of support would be most effective and best adjusted to the needs of children and their parents (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej..., 2013, § 3.3). However, there are no legal acts obliging these healthcare entities to cooperate with educational institutions. Therefore, such cooperation practically does not exist. In 2015, two reports on the availability and quality of education for students with disabilities and their parents were published. Although only one of these reports was directly related to early support (Braun and Niedźwiedzka, 2015), multiple shortcomings and difficulties in the system of support for children with disabilities noticed by their parents could serve as guidelines for the development of an institutional model of early support in Poland. "Limitations resulting from the inefficient healthcare system as well as its organisational solutions [...] are the major problem encountered by parents. They complain about the lack of mechanisms enabling an early and comprehensive diagnosis of disabilities affecting their children, they expect special solutions that would increase the accessibility of treatment and rehabilitation (priority access to specialists and hospital emergency units as well as to primary healthcare, the possibility of permanent rehabilitation adjusted to the child's needs, including rehabilitation in the home setting). They also expect professional coordination (by a person or an institution) of the diagnosis, treatment and rehabilitation of their child as this has so far been their responsibility, for which they feel unprepared" (Pyżalski and Podgórska-Jachnik, 2015).

są zobowiązane do podpisania kontraktu z Funduszem. Ministerstwo Zdrowia, któremu podlega NFZ, nie wydało od 2005 roku żadnego wykonawczego aktu prawnego regulującego procedurę podpisywania takich umów, spełniania przez placówkę określonych norm czy zatrudniania odpowiednich specjalistów. Taki stan rzeczy prowadzi do powstawania wielu problemów natury formalnoprawnej, w wyniku których placówki często rezygnują z podpisania kontraktu na prowadzenie WI.

Wczesne wspomaganie rozwoju zostało zaimplementowane w polski system oświatowy. W Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej..., 2013) określono warunki organizowania WWRD i kwalifikacje wymagane od osób prowadzących zajęcia terapeutyczne. Zajęcia te mogą być organizowane w przedszkolach i w ramach innych form wychowania przedszkolnego, w szkołach podstawowych, w ośrodkach oraz w publicznych i niepublicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych. To rozproszenie placówek zajmujących się WWRD sprawia, że każda z nich – jeśli chce organizować również WI – musi oddzielnie starać się o finansowanie z NFZ. Obecnie, zgodnie z rozporządzeniem ministra edukacji, zespół WWRD po ustaleniu form wsparcia powinien nawiązać kontakt z podmiotem leczniczym (WI) lub ośrodkiem pomocy społecznej, aby zaproponowane formy pomocy były jak najbardziej efektywne oraz jak najlepiej dostosowane do potrzeb dziecka i jego rodziny (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej..., 2013, § 3.3). Jednak wymienione podmioty nie są zobowiązane do takiej współpracy z placówkami edukacyjnymi żadnym aktem prawnym. Współpraca tego rodzaju praktycznie nie istnieje.

W 2015 roku ukazały się dwa raporty prezentujące dostępność i jakość edukacji dla uczniów niepełnosprawnych w ocenie rodziców. Choć tylko jeden z raportów dotyczył bezpośrednio wczesnego wspomaganie (Braun i Niedźwiedzka, 2015), liczne mankamenty i utrudnienia dostrzeżone przez rodziców w systemie wsparcia kierowanego do dzieci niepełnosprawnych mogłyby posłużyć jako wytyczne do pracy nad instytucjonalnym modelem wczesnego wspomaganie w Polsce. „Największym problemem dla rodziców są [...] ograniczenia powodowane przez niewydolny system ochrony zdrowia i panujące w nim rozwiązania organizacyjne. Narzekają na brak mechanizmów pozwalających na wczesną i kompleksową diagnozę zaburzeń stanu zdrowia ich dzieci, oczekują specjalnych rozwiązań zwiększających dostępność do leczenia i rehabilitacji (przyjmowanie takich dzieci poza kolejnością przez specjalistów, na izbach przyjęć w szpitalach, a także u lekarzy pierwszego kontaktu, możliwość stałej rehabilitacji, adekwatnej do potrzeb, w tym w domu dziecka). Oczekują także, by w sposób profesjonalny (ktoś i jakaś instytucja) koordynowała diagnozowanie, leczenie i rehabilitację dziecka, gdyż na razie spoczywa to na ich barkach, a nie czują się do tego przygotowani” (Pyżalski i Podgórska-Jachnik, 2015).

Unclear accessibility criteria are one of the major barriers in organising the support for children. The definition of early support itself is limited to children diagnosed with disability although there is no definition of disability in the Polish law. An insufficient number of institutions engaged in ECDS is another problem. Creation of such centres cannot result only from the good will of organisers listed in the Regulation. It is necessary to appoint individuals or institutions responsible for establishing and running such institutions.

Our findings indicate a different number of hours per month for one child. The number of hours should depend on the needs of a child and the child's family rather than institutional capabilities. On the other hand, the maximum number of hours of classes in Oświęcim resulted in a small number of children included in the support programme.

It is therefore beyond doubt that the smooth and efficient functioning of the ECDS system can be primarily ensured by a model combining the developed practices. It could be referred to as a mixed model, where educational institutions (counselling centres, kindergartens) organise ECDS in collaboration with doctors, physiotherapists and social assistance workers, i.e. individuals and institutions closest to children and their parents. As indicated in our findings, the type and the incidence of difficulties among children included in ECDS in Cieszyn and Oświęcim are similar. The diversity and the multisystemic nature of these difficulties confirm the need to develop multidisciplinary, multispecialist therapeutic teams able to provide children and their parents with professional help in the region of their residence. "It is absolutely necessary to coordinate the support both at the central and local level. Current regulations which state that the early developmental support team will coordinate the support of a young child with disability are not being implemented" (Braun and Niedźwiedzka, 2015).

CONCLUSIONS

The development of ECDS across the country is not uniform, and the implementation of the pilot programme revealed a number of difficulties which are mainly associated with funding from the National Health Fund, PFRON and local government units. No efficient programme of systemic support has been developed so far. Legislative changes should be introduced to allow for establishing local EI centres. It is also necessary to organise terminology so that children who show developmental disorders could receive immediate support, without waiting for the certification of their disability.

Conflict of interest

The authors do not report any financial or personal connections with other persons or organizations which might negatively affect the content of this publication and/or claim authorship rights to this publication.

Wśród barier związanych z organizowaniem wsparcia dla dzieci trzeba wskazać przede wszystkim niejasne kryteria dostępności. Sama definicja wczesnego wspomagania ogranicza pomoc do dzieci, u których wykryto niepełnosprawność, a przecież w polskim prawie nie ma jednej definicji niepełnosprawności. Kolejna trudność to brak wystarczającej liczby placówek prowadzących WWRD. Tworzenie takich miejsc nie może być dobrą wolą organizatorów wymienionych w rozporządzeniu – należy jednoznacznie wskazać jednostki czy instytucje odpowiedzialne za zakładanie i prowadzenie placówek. Wyniki przeprowadzonych badań wskazują na różną liczbę godzin zajęć przypadających miesięcznie na jedno dziecko. Czas powinien być podyktowany potrzebami dziecka i rodziny, a nie możliwościami instytucji. W Oświęcimiu maksymalna liczba godzin zajęć sprawia, że pomocą jest objęta niewielka liczba dzieci.

Nie ulega więc wątpliwości, że sprawne i efektywne działanie systemu WWRD w największym stopniu mógłby zapewnić model łączący wypracowane dotychczas praktyki. Można by go nazwać modelem mieszanym, w którym placówki edukacyjne (poradnia, przedszkola) we współpracy z lekarzami, rehabilitantami i pracownikami pomocy społecznej – jako osobami i placówkami najbliższymi dzieciom i rodzicom – organizują WWRD. Jak wskazują wyniki prezentowanych badań, typy trudności rozwojowych i częstość ich występowania wśród dzieci objętych WWRD w Cieszynie i Oświęcimiu kształtują się podobnie. Różnorodność i wieloukładowość tych trudności potwierdza potrzebę tworzenia interdyscyplinarnych, wielospecjalistycznych zespołów terapeutycznych, które mogą oferować dziecku i jego rodzinie profesjonalną pomoc w miejscu zamieszkania. „Koordynacja wsparcia jest absolutnie konieczna zarówno na szczeblu centralnym, jak i samorządowym. Obecnie obowiązujące regulacje, które zakładają, że to zespół wczesnego wspomagania będzie koordynować pomoc małemu dziecku z niepełnosprawnością, nie są realizowane” (Braun i Niedźwiedzka, 2015).

WNIOSKI

WWRD nie rozwija się równomiernie w całym kraju, a realizacja rządowego programu pilotażowego ujawniła szereg trudności, związanych przede wszystkim z uzyskaniem środków finansowych od NFZ, PFRON i jednostek samorządu terytorialnego. Nie powstał jeszcze wydolny program systemowego wsparcia. Należałoby wprowadzić zmiany legislacyjne, tak aby możliwe było zakładanie lokalnych ośrodków WI. Niezbędne jest również uporządkowanie terminologii, by niezwłocznie – bez czekania na orzeczenie o niepełnosprawności – obejmować pomocą dzieci, u których wykryto nieprawidłowości w rozwoju.

Konflikt interesów

Autorzy nie zgłaszają żadnych finansowych ani osobistych powiązań z innymi osobami lub organizacjami, które mogłyby negatywnie wpłynąć na treść publikacji.

References / Piśmiennictwo

- Braun A, Niedźwiedzka A: Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka. Problemy i wyzwania. Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera „Nie-Grzeczne Dzieci”, Warszawa 2015.
- Grabowska B: Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – zadanie lokalnej polityki społecznej. *Polityka Społ* 2015; (10): 15–19
- Matusiak Ł: Organizacja Wczesnego Wspomaganie Rozwoju Dziecka w Polsce na przykładzie Cieszyna i Oświęcimia. Cieszyn 2016, niepublikowana praca licencjacka napisana pod kierunkiem dr hab. B. Grabowskiej.
- Piotrowicz R: Wczesna interwencja – pomoc dziecku i rodzinie – potrzeba wsparcia. W: Piotrowicz R (ed.): *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka: wybrane zagadnienia*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2014.
- Pyżalski J, Podgórska-Jachnik D (eds.): *Badanie potrzeb i satysfakcji z wybranych usług skierowanych do rodzin z dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością w wieku 8–16 lat. Raport końcowy zrealizowany przez Instytut Medycyny Pracy w Łodzi na zlecenie Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi. Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi, Łódź 2015.*
- Raport z realizacji pilotażu programu rządowego „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie” (WWKSC) w latach 2005–2007: 53. As cited in: *Ewaluacja ex-post realizacji Programu Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu. Raport końcowy. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych*, grudzień 2014. Available from: https://www.pfron.org.pl/ftp/dokumenty/Badania_i_analizy/Raport_koncowy_WPDN_ostateczny.pdf.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 4 kwietnia 2005 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci. Available from: <http://dziennikustaw.gov.pl/du/2005/s/68/587>.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci. Available from: <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20130001257>.
- Statystyczne Vademecum Samorządowca, Urząd Statystyczny w Katowicach, Katowice 2015. Available from: http://katowice.stat.gov.pl/vademecum/vademecum_slaskie/portrety_gmin/powiat_cieszynski/gmina_cieszyn.pdf; http://krakow.stat.gov.pl/vademecum/vademecum_malopolskie/portrety_gmin/powiat_oswiecimski/oswiecim-m.pdf.
- Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie. Available from: https://www.nfz-rzeszow.pl/files/dokumenty/63_2005_zal.pdf.