

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Peter Perdih

Vrednotenje javnih politik na področju inkluzije otrok z Downovim sindromom v
osnovno šolo v Sloveniji

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Peter Perdih

Mentor:izr. prof. dr. Damjan Lajh

Vrednotenje javnih politik na področju inkluzije otrok z Downovim sindromom v
osnovno šolo v Sloveniji

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

Vrednotenje javnih politik na področju inkluzije otrok z Downovim sindromom v osnovno šolo v Sloveniji

Izobraževanje otrok z Downovim sindromom in drugih otrok s posebnimi potrebami je doseglo velik razvoj od segregacije in integracije do inkluzije. Vključevanje otrok s posebnimi potrebami v inkluzivno redno osnovno šolo predvidevajo nekatere ratificirane mednarodne konvencije. Z raziskavo v okviru diplomskega dela smo ovrednotili slovensko nacionalno zakonodajo glede upoštevanja določb in duha relevantnih mednarodnih konvencij. Ovrednotili smo tudi dejansko stanje na področju vključevanja otrok z Downovim sindromom v (redno) osnovno šolo v Sloveniji. Ugotovili smo, da so načela in cilji nacionalne zakonodaje v bistvenem v skladu z relevantnimi mednarodnimi konvencijami. Obstajajo pa določbe, ki se ne izvajajo, in določbe, ki inkluzivnost celo omejujejo. Zaznali smo šest otrok z Downovim sindromom, ki so v Sloveniji vključeni v redno osnovno šolo, in ugotovili, da je bila le za enega izmed njih že izdana odločba o usmerjanju. Kot ključne akterje pri razvoju inkluzivnega izobraževanja za otroke z Downovim sindromom smo identificirali osnovne šole.

Ključne besede: vrednotenje javnih politik, Downov sindrom, inkluzija, osnovna šola.

Public policy evaluation on inclusion of children with Down syndrome in elementary schools in Slovenia

Education of children with Down syndrome has reached important progress from segregation and integration towards inclusion. A number of international conventions established rules concerning inclusion of children with special needs in inclusive regular school. In the thesis we evaluated Slovenian national legislation on conforming to the norms and spirit of the relevant international conventions. Further, actual inclusion of children with Down syndrome in (regular/mainstream) elementary school in Slovenia was evaluated. It was observed that the principles and aims of national legislation are in general conforming to the relevant international conventions. However, some norms are not executed and inclusion is even limited by some other norms. Only one of the six children with Down syndrome observed in regular elementary school has so far been issued a decision ruling the appropriate school program. Elementary schools were identified as the key actor in the process of development of inclusive education for children with Down syndrome.

Key words: public policy evaluation, Down syndrome, inclusion, elementary school.

Kazalo

1	Uvod	6
2	Metodološki načrt	7
2.1	Cilji in pomen	7
2.2	Hipoteze, teze oz. raziskovalno vprašanje	7
2.3	Metodologija	8
2.4	Struktura analize	8
3	Teoretsko – konceptualni del.....	9
3.1	Javna politika	9
3.2	Vrednotenje javnih politik	14
3.3	Downov sindrom.....	18
3.3.1	Opredelitev, pojavnost in razširjenost Downovega sindroma.....	18
3.3.2	Downov sindrom v Sloveniji.....	20
3.3.3	Telesne značilnosti oseb z Downovim sindromom.....	23
3.3.4	Kognitivne in socialne značilnosti oseb z Downovim sindromom	23
3.4	Inkluzivno izobraževanje	24
3.4.1	Opredelitev inkluzivnega izobraževanja	24
3.4.2	Inkluzivno izobraževanje v Sloveniji – zgodovinski pogled.....	27
4	Empirični del	33
4.1	Pregled in vrednotenje pravnih virov.....	33
4.1.1	Konvencija o otrokovih pravicah (KOP).....	33
4.1.2	Konvencija o pravicah invalidov (KPI).....	34
4.1.3	Salamanška izjava.....	36
4.1.4	Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja (ZOFVI) ..	36
4.1.5	Zakon o osnovni šoli (ZOSn).....	38
4.1.6	Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1).....	39

4.1.7	Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (Pravilnik KUOPP).....	43
4.1.8	Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami (Pravilnik SFP).....	45
4.1.9	Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami	45
4.2	Vrednotenje izvajanja usmerjanja otrok z Downovim sindromom v redno osnovno šolo.....	47
5	Sklep.....	53
6	Literatura	55

Kazalo tabel in slik

Tabela 3.1:	Statistični podatki o številu živorojenih, o številu rojenih z Downovim sindromom (DS) in o pojavnosti DS v Sloveniji v obdobju 1988-2012.	22
Tabela 4.1:	Primerjava delov 16. člena ZUOPP in 18. člena ZUOPP-1. Razlike so označene s krepkim tiskom.	40
Tabela 4.2:	Pridobljeni podatki šestih otrok z Downovim sindromom, ki so bili v šolskem letu 2015/16 vključeni v redno osnovno šolo.....	50
Slika 3.1:	Diagram števila rojenih z Downovim sindromom (DS) in pojavnost DS v Sloveniji v obdobju 1988-2012.	21

1 Uvod

Pravica do izobrazbe ima med človekovimi pravicami posebno mesto, saj je nujno potrebna za polno uživanje in zaščito drugih človekovih pravic (UNESCO 2015). Otroci s posebnimi potrebami so zelo ranljiva skupina in so zato deležni posebnega varstva njihovih pravic.

Downov sindrom je stanje, ki ga povzroča motnja na 21 kromosomu. Za osebe z Downovim sindromom je značilna motnja v duševnem razvoju, zato sodijo v skupino oseb s posebnimi potrebami. Vključevanje otrok s posebnimi potrebami in s tem tudi otrok z Downovim sindromom v redno osnovno šolo je zahteven podvig, ki terja sodelovanje mnogih ljudi, pripravljenost to izvesti, ustrezno zmogljive izobraževalne razmere in seveda zakonodajo, ki to omogoča in po možnosti tudi spodbuja. Šolanje otrok z Downovim sindromom je majhen kamenček v mozaiku javne politike na področju osnovnega šolstva. Celotna javna politika osnovnega šolstva je kompleksen sistem, za katerega lahko hitro ugotovimo, da obsega vrsto zakonodajnih dokumentov, v ta namen ustanovljenih (javnih) zavodov, močno vpliva na izobrazbene dosežke celotnega naroda in nudi delovno mesto velikemu številu strokovnjakov z različnih področij.

Kvalitetno izvedeno vrednotenje celotne javne politike ali zgolj dela, ki se nanaša na otroke s posebnimi potrebami, po obsegu in zahtevnosti močno presega namen in obseg diplomskega dela. Za usmeritev na ozko področje vključevanja otrok z Downovim sindromom v osnovno šolo sem osebno motiviran, saj sem oče deklice z Downovim sindromom. Proučiti in ovrednotiti želim javno politiko, ki bo kmalu bistveno vplivala na potek njenega izobraževanja, razvoja potencialov in tako tudi vplivala na njeno vključevanje v družbo. Z odločbo o usmerjanju bo takrat usmerjena v določen izobraževalni program in v določeno šolo. Zato me zanima, kakšno je stanje na področju osnovnošolskega izobraževanja otrok z Downovim sindromom, pridobljenemu znanju pa želim dodati uporabno vrednost z njegovim vrednotenjem. Merila za vrednotenje bodo pravne zaveze in strokovna dognanja, ki nakazujejo, kaj je tisto najboljše, kar lahko naredimo za otroke z Downovim sindromom in za njihov optimalen razvoj.

2 Metodološki načrt

2.1 Cilji in pomen

Namen diplomskega dela je izvesti evalvacijsko analizo javnih politik na področju osnovnošolskega izobraževanja otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji na primeru otrok z Downovim sindromom. Te javne politike bomo proučili najprej z vidika stanja področne slovenske nacionalne pravne ureditve, predvsem Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami in podrejenih podzakonskih aktov. Zanimalo nas bo, ali je vzpostavljen sistem inkluzivnega osnovnega šolstva v kontekstu relevantnih mednarodnopравnih dokumentov, predvsem Konvencije o otrokovih pravicah in Konvencije o pravicah invalidov. V nadaljevanju raziskave bomo analizirali, koliko otrok z Downovim sindromom je v Sloveniji vključenih v redno osnovno šolo skupaj z vrstniki s tipičnim razvojem. Na podlagi kvalitativne analize pravne ureditve in kvantitativnih podatkov glede vključenosti otrok z Downovim sindromom v redno osnovno šolo bomo ocenili stanje inkluzivnosti slovenskega osnovnega šolstva za to populacijo otrok, kar je cilj diplomskega dela.

Tovrstna evalvacijska raziskava je aktualna in ima aplikativen pomen, saj ima Vlada Republike Slovenije v svojem Normativnem delovnem programu za leto 2017 opredeljeno obravnavo novega predloga zakona o spremembi Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Vlada RS 2016). Sprememba obstoječih javnih politik je torej že na dnevnem redu političnih odločevalcev. Evalvacijsko raziskavo bomo izvedli, da bi prispevali k izboljšanju vrednotene javne politike (Weiss 1998; Scriven v Rossi in drugi 2006, 34; Vedung 2008).

2.2 Hipoteze, teze oz. raziskovalno vprašanje

V okviru raziskave bomo skušali odgovoriti na raziskovalni vprašanji:

- 1. Ali je vsebina področne zakonodaje, predvsem Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, v skladu z določbami in duhom relevantnih mednarodnopравnih dokumentov, torej usmerjena v doseganje inkluzivnega šolskega okolja za otroke z Downovim sindromom?*
- 2. Ali se javne politike s področja (inkluzivnega) osnovnošolskega izobraževanja otrok s posebnimi potrebami (na primeru otrok z Downovim sindromom) izvajajo uspešno?*

2.3 Metodologija

V diplomskem delu bomo uporabili kvalitativne in kvantitativne raziskovalne metode, s čimer bomo dobili vpogled v konkretno problematiko z več zornih kotov in tako prispevali k večji kakovosti opravljene raziskave (Weiss 1998).

S tehniko *analize vsebine primarnih podatkov* (dokumentacijskega gradiva) bomo proučili pravne vire in dokumentacijo (Kustec Lipicer 2009). Z uporabo tehnike *analize sekundarnih podatkov* (strokovna literatura, raziskave, medijska poročila) bomo podali pregled področja vrednotenja javnih politik kot faze javnopolitičnega procesa, teoretični vidik inkluzivnega šolstva ter opredelitev Downovega sindroma kot zdravstvenega stanja. S sekundarno analizo bomo analizirali in sintetizirali že obstoječa spoznanja o preučevanem problemu (Bučar, Šabič in Brglez v Kustec Lipicer 2009, 135). *Anketno spraševanje* ter *analizo statističnih podatkov* bomo uporabili kot tehniki, s katerima bomo pridobili kvantitativno oceno stanja glede vpisa otrok z Downovim sindromom v redno osnovno šolo in prikazali velikost populacije otrok z Downovim sindromom.

2.4 Struktura analize

V uvodnem delu diplomskega dela je predstavljena tematika raziskave in podana utemeljitev njene aktualnosti. V nadaljevanju je predstavljen metodološki načrt raziskave, temu sledi pregled teoretičnih izhodišč, ki jih bomo uporabili v diplomskem delu. V empiričnem delu bodo prikazani in ovrednoteni podatki, pridobljeni s tehnikami, opisanimi v metodološkem načrtu. Na podlagi tega bomo nato odgovorili na zastavljeni raziskovalni vprašanji in podali zaključke raziskave.

3 Teoretsko – konceptualni del

3.1 Javna politika

Dunn (v Fink Hafner 2002a, 13) opredeljuje javno politiko kot niz odločitev, ki jih sprejme oblast. V ta niz sodijo tudi odločitve ne delovati. Simona Kustec Lipicer (2009, 45) temu širokemu vidiku doda usmeritev delovanja oblasti v demokratičnih sistemih, to je "v doseganje javnega dobrega in zasledovanje temeljnih družbenih vrednot." Hogwood in Gunn (1984) podobno predpostavljata, da ima javna politika za cilj reševanje določenega problema v pristojnosti oblasti. Na podlagi teh opredelitev lahko zasledujemo, kaj in zakaj oblast nekaj dela ter končno, kakšno spremembo s tem dosega (Dye v Kustec Lipicer 2009, 46). Carol Weiss (1998) v svojem delu o vrednotenju programov in javnih politik definira javno politiko kot uradno sprejet izraz določenih ciljev. Za doseganje teh ciljev je opredeljen niz dejavnosti, ki se izvajajo na določenem ozemlju.

Anderson (v Kustec Lipicer 2009, 46) pa se pri opredelitvi javne politike osredotoči na vprašanje igralcev, ki sodelujejo pri reševanju problemov. Pri tem niso relevantne samo vloge posameznih igralcev, ampak tudi njihovi medsebojni odnosi (Kustec Lipicer 2009). Bistveno vlogo pri oblikovanju javnih politik imajo državni igralci, kar je posledica njihovega monopola nad političnim odločanjem, poleg njih pa nastopajo tudi drugi igralci: interesne skupine, nevladne organizacije, informacijski sektor in državljani (Fink Hafner 2007a).

Javne politike razvrščamo po različnih parametrih. Danica Fink Hafner (2002a, 14; 2007a, 16) med drugim opredeljuje njihovo razvrščanje po *imenskih kategorijah*:

- glede na področje, na katerega posegajo (šolska, gospodarska, okoljevarstvena, kmetijska ...),
- glede na to, katere so ciljne družbene skupine, na katere želi država vplivati (begunska, družinska, mladinska),
- glede na institucionalni okvir (občinske, regionalne, nacionalne in nadnacionalne).

Procesi, skozi katere se javne politike oblikuje in izvaja, vključujejo različne dejavnosti. Za lažje razumevanje in preučevanje teh empiričnih procesov so raziskovalci razvili različne modele (Fink Hafner 2007a), to je abstraktne predstavitve, ki pomagajo

razumeti določen pojav (Fink Hafner 2002b; 2007b). Danica Fink Hafner (2002b; 2007b) v svojih poglavjih na temo modelov za analizo javnih politik navaja obširen seznam v literaturi najpogosteje uporabljenih modelov, vendar je za nas z vidika razumevanja javnih politik bistven procesualni model, ki vključuje naslednje faze (Fink Hafner 2002a; 2007a):

1. identifikacija javnopolitičnih problemov in oblikovanje političnega dnevnega reda;
2. oblikovanje alternativnih rešitev teh problemov;
3. uzakonitev izbrane rešitve;
4. izvajanje javne politike;
5. vrednotenje učinkov javne politike.

Prva faza ima odločilno vlogo v celotnem procesu, saj se proces političnega odločanja ne začne brez javne zaznave problema in uvrstitve konkretne zadeve na politični dnevni red (Fink Hafner 2002a).

V naslednji fazi igralci oblikujejo alternativne rešitve javnopolitičnega problema. Po eni strani na to, kaj in kako se želi doseči pri reševanju nekega javnopolitičnega problema, močno vplivajo vrednote javnopolitičnih igralcev, po drugi strani pa na ocenjevanje alternativnih rešitev pomembno "vpliva različno presojanje vzročnih povezav med sredstvi (ukrepi) in cilji javne politike" (Kotar 2007, 198).

Danica Fink Hafner (2007c, 144) prepoznava različne dejavnike, ki vplivajo na oblikovanje alternativnih rešitev javnopolitičnega problema: "izhodiščne javnopolitične vrednote in stopnja ideološke obremenjenosti javnopolitičnih tematik, prevladujoč javnopolitični slog in 'standardni' nabor javnopolitičnih instrumentov." Vrednote po mnenju Danice Fink Hafner (2007c) določajo, katere rešitve so dopustne ali optimalne. Mirjam Kotar (2007) vrednote kot selektivni kriterij razčlenjuje na normativne ali končne (kaj želimo doseči) in na uporabne ali instrumentalne (kako to doseči). Javnopolitični slog lahko ponazorimo z načinom, kako vladni igralci odkrivajo in rešujejo družbene probleme: (i) jih odkrivajo aktivno ali reaktivno in (ii) ali jih rešujejo konsenzualno s civilno-družbenimi igralci ali pa civilno-družbenim igralcem svojo odločitev vsilijo (Fink Hafner 2007c).

Uzakonitev javne politike zajema politično odločanje o izboru alternativne rešitve (Fink Hafner 2007a; 2002a), temu pa sledi izvajanje ali implementacija javne politike, kar

"lahko prinese pričakovane zaželene učinke, lahko pa tudi nepričakovane zaželene in nezaželene učinke" (Fink Hafner 2007a, 21). Van Meter in Van Horn (v Lajh 2007, 158) povzemata najpogostejše opredelitve procesa izvajanja javnih politik kot "dejavnosti vladnih ali nevladnih igralcev (posameznikov ali skupin), ki so usmerjene k doseganju ciljev, opredeljenih v fazi oblikovanja javne politike." Tudi Jann in Wegrich (2007, 52) vidita izvajanje javne politike kot proces, njegovi bistveni elementi pa so po njunem mnenju:

- *določitev programskih podrobnosti* v smislu določitve agencije, ki bo zadolžena za izvedbo javne politike, ter uskladitev glede interpretacije zakonodaje;
- *dodelitev virov*, kar vključuje tako proračunske kot tudi človeške vire;
- *odločitve* oziroma določitev, kako bodo izvedene odločitve o posameznih primerih.

Lajh (2007) ugotavlja, da se javna politika v fazi implementacije izvaja v okviru niza dejavnosti, prav tako pa je za implementacijo bistveno, da so znani cilji, "po katerih lahko merimo uspeh" (Pressman in Wildavsky v Lajh 2007, 158). Implementacija je po svoji naravi torej relativno kompleksna dejavnost ali celo proces, pomembno mesto v njej pa zavzemajo "vprašanja moči, sredstev, vrednot, interesov itd." (Lajh 2007, 158), zato je treba nanjo gledati širše kot zgolj izvajanje nekega upravnega postopka. Takšna širša opredelitev implementacije in njenih značilnosti implicira pristop k izvajanju javnih politik od spodaj navzgor, ki presega administrativen pristop od zgoraj navzdol. Pristop od spodaj navzgor tako vsebuje elemente odnosa med posameznimi javnopolitičnimi igralci, s čimer se poglobljeno ukvarjajo tudi raziskovalci javnopolitičnih omrežij (glej npr. Kustec Lipicer 2002a; 2007a).

Pristop od zgoraj navzdol namreč razume izvajanje javne politike kot tehnično, objektivno in apolitično dejavnost (Grdešič v Lajh 2007, 160), torej samo kot strogo tehnično izvršitev odločitev, ki jih je sprejela oblastna avtoriteta. Pri pristopu od zgoraj navzdol raziskovalci želijo odgovoriti na naslednja vprašanja (Lajh 2007, 160):

- 1) Koliko so aktivnosti izvajalcev in ciljnih skupin konsistentne s sprejetimi javnopolitičnimi odločitvami (predvsem cilji in postopki izvajanja)?
- 2) Koliko so doseženi cilji oziroma koliko dejanski učinki sovpadajo z zastavljenimi cilji?
- 3) Kateri so poglavitni dejavniki, ki vplivajo na javnopolitične rezultate in učinke?

- 4) Koliko je bila v določeni časovni perspektivi javna politika preoblikovana na podlagi preteklih izkušenj?

V okviru raziskav, ki so temeljile na omenjenem pristopu od zgoraj navzdol, so raziskovalci na podlagi teoretičnih vzročnih povezav skušali oceniti učinkovitost različnih javnopolitičnih instrumentov (Jann in Wegrich 2007; za opredelitev javnopolitičnih instrumentov glej npr. Bemelmans-Videc in drugi 1998; Vedung 2008). Empirični podatki so kasneje pokazali, da opis izvajanja javnih politik v smislu stroge in hierarhične ločitve med odločitvijo osrednje oblastne strukture in izvajanjem na terenu, ni pravilen (Jann in Wegrich 2007).

Ham in Hill pa v kritiki pristopa od zgoraj navzdol (v Lajh 2007, 160) zagovarjata tezo, da je treba nekatere (tudi bistvene) odločitve sprejeti šele v fazi izvajanja javne politike, saj se šele v tej fazi lahko razrešijo nekateri konflikti in predvidijo dejanski učinki javne politike. Sabatier (v Hill in Hupe 2002, 64) je zaznal in opozoril na težko vprašanje diskrecijske pravice, ki jo kritiki pristopa od zgoraj navzdol oz. zagovorniki pristopa od spodaj navzgor velikodušno prepuščajo nižjim uradnikom. Ham in Hill (v Lajh 2007, 160) ugotavljata tudi, da v družbeni realnosti nastopajo močne interesne skupine, s katerimi je treba sklepati kompromise prav v fazi izvajanja. Opazna je torej velika razlika med obema pristopoma, saj se pristop od spodaj navzgor "ne ukvarja z implementacijo javne politike *per se*, temveč z razumevanjem interakcij med javnopolitičnimi igralci na določenem javnopolitičnem področju" (Sabatier v Lajh 2007, 162).

Kritike je bil deležen tudi pristop k izvajanju javne politike, ki sloni na javnopolitičnih omrežjih in na interakcijah med različnimi javnopolitičnimi igralci. V javnopolitičnih omrežjih so raziskovalci namreč zaznali netransparentno obliko predstavljanja interesov, ki naj bi zmanjševala "uspešnost, učinkovitost in demokratično legitimnost javnega sektorja" (Kickert in drugi v Hill in Hupe 2002, 60). Hill in Hupe (2002) v nasprotju s tem povzemata, da je lahko pogled na vlogo javnopolitičnih omrežij v fazi izvajanja javne politike celo diametralno nasproten in da javnopolitična omrežja na primer kvečjemu spodbujajo posvetovalni stil vladanja, prispevajo k blaženju konfliktov ter omogočajo, da je oblikovanje javne politike bolj predvidljivo. Do podobnega zaključka v prid javnopolitičnim omrežjem sta prišla tudi Jann in Wegrich (2007).

Zadnja faza v predstavljenem procesualnem modelu oblikovanja in izvajanja javnih politik je vrednotenje (Dye 1995; Fink Hafner 2002a; 2007a). Danica Fink Hafner (2007a) v fazo vrednotenja med drugim uvršča opozarjanje političnih odločevalcev s strani državljanov, družbenih skupin in njihovih organiziranih predstavnikov. Ti državljani in drugi igralci želijo v tem kontekstu opozoriti odločevalce na nezaželene učinke izvajanja konkretne javne politike. Bolj splošna opredelitev faze vrednotenja javne politike zajema ocenjevanje "izvedene javne politike, pri [katerem] se uporablja analitični postopek vrednotenja" (Kustec Lipicer 2009, 47). Vrednotenje lahko glede na svoj rezultat vpliva na določeno javno politiko pozitivno ali negativno (Dye v Kustec Lipicer 2007b, 176), čemur lahko sledi nadaljevanje javne politike ali pa njena sprememba oz. celo končanje. Podrobnejši pregled literature s področja vrednotenja javnih politik se zaradi preglednosti diplomskega dela nahaja v naslednjem poglavju.

Tako linearni model javnopolitičnega procesa, ki smo ga opisali, kot tudi krožni model javnopolitičnega ciklusa razčlenjujeta svoj objekt preučevanja na podlagi delitve na posamezne faze, ki so med seboj strogo ločene. Z razvojem znanosti o in v javnih politikah se je pokazalo, da tovrstna členitev ne ustreza realnosti: Jann in Wegrich (2007) pripisujeta razvoju študij implementacije javnih politik osrednjo vlogo pri začetkih kritike procesualnega modela, ki temelji na diskretnih (tj. ne-zveznih, ločenih) fazah. Kritika se nanaša na to, da že npr. fazi uzakonitve in izvajanja javne politike nista strogo ločeni ne hierarhično ne časovno in niti ne v smislu vpletenih javnopolitičnih igralcev; procesualni model po mnenju Janna in Wegricha (2007) že sam po sebi implicira pristop od zgoraj navzdol, kjer hierarhično višja institucija (popolnoma) usmerja ustvarjanje javnih politik. Avtorja nadaljujeta z ugotovitvijo, da se kritizirani model ukvarja s posamezno javno politiko izolirano od množice drugih politik, ki tvorijo polje javnih politik – posamezne javne politike namreč vzajemno vplivajo druga na drugo.

Vseeno pa ima procesualni model široko priznano uporabno vrednost prav zaradi delitve procesa na ločene faze, saj členitev realnega dogajanja na te posamezne faze omogoča poglobljeno in raznoliko analizo javnih politik in aktivnih javnopolitičnih igralcev, konec koncev pa je ta model podlaga za velikanski napredek v raziskovanju javnih politik (Jann in Wegrich 2007; Vedung 2008).

3.2 Vrednotenje javnih politik

Glede na to, da z javnimi politikami država posega v družbo z namenom reševanja določenih družbeno političnih problemov, je pričakovano, da v fazi vrednotenja med drugim preučujemo rezultate javnih politik in jih primerjamo z zastavljenimi nameni – ni pa vrednotenje javnih politik omejeno le na določeno fazo javnopolitičnega procesa in ciklusa (Jann in Wegrich 2007). Stufflebeam (2001, 11) je podal splošnejšo definicijo vrednotenja kot študijo, ki je bila zasnovana in izvedena, da bi lahko ocenili zasluge in vrednost preučevanega objekta. Simona Kustec Lipicer (2009, 52-53) navaja nekatere najpogosteje uporabljene definicije vrednotenja javnih politik kot npr. Dunnovo "iskanje odgovora na vprašanje: 'Kakšno razliko je naredilo izvajanje neke javne politike?'" in definicijo Carol H. Weiss kot "sistematično ocenjevanje operacij in/ali rezultatov nekega programa ali politike, ki jih primerjamo z naborom eksplicitnih in implicitnih standardov, postavljenih z namenom pomagati pri izboljšanju programa ali politike." Iz namena vrednotenja vidimo, da je Carol Weiss postavila definicijo vrednotenja javne politike kot izrazito uporabno dejavnost – kot uporabno dejavnost jo konceptualizirajo tudi Nachmias (v Kustec Lipicer 2007b, 179), Fischer (v Kustec Lipicer 2009, 53) in Vedung (2008).

Osnovni značilnosti vrednotenja sta po mnenju Wrighta, Carol Weiss in številnih drugih raziskovalcev (v Kustec Lipicer 2002b, 144-145; 2007b, 178-179; 2009, 57):

- (i) metodološka *objektivnost*, ki zagotavlja zanesljivo in preverljivo zbiranje, analizo ter interpretacijo podatkov;
- (ii) *subjektivnost*, ki je osnovana na odločilni vlogi vrednot pri vrednotenju. Na podlagi vrednot poteka po mnenju avtorjev vrednotenje zaslug in same vsebine.

Laswell (v Kustec Lipicer 2009, 59) je poudaril štiri temeljne vrednote javnopolitičnega delovanja, to so demokracija, spoštovanje človekovih pravic, spoštovanje človekovega dostojanstva ter družbena blaginja.

Dunn (v Kustec Lipicer 2003, 1075) vrednotenje razlikuje od drugih zvrsti za raziskovanje javnih politik na podlagi štirih kriterijev: (i) vrednotenje temelji na dejstvih in na upoštevanju vrednot; (ii) vrednotenje razsoja in upošteva vrednote, ko preučuje zaželenost, vrednost in koristnost javnih programov/politik; (iii) vrednotimo lahko tako učinke že sprejetih politik (*ex post*) kot tudi nove možne alternativne rešitve, še pred njihovim sprejemom (*ex ante*); (iv) v vrednotenju imajo vrednote dvojno kvaliteto –

lahko nastopajo kot namen oz. cilj javnega programa ali politike, lahko pa imajo lahko vlogo sredstva za doseganje ciljev. Podoben pogled na vrednote ima tudi Mirjam Kotar (2007).

Carol Wiess (1998, 15-17) razlikuje vrednotenje od drugih družboslovnih raziskav na podlagi sedmih razlik: vrednotenje je naravnano uporabno (aplikativno) in ne v razvoj temeljne družboslovne znanosti; zastavljena raziskovalna vprašanja izhajajo iz nabora skrbi in potreb relevantnih javnopolitičnih igralcev (relevantnih v smislu odločevalcev, izvajalcev, uporabnikov ipd.); pri vrednotenju primerjamo dejansko stanje z želenim – zanima nas, ali program oz. javna politika delujeta in ali z njima izpolnjujemo zastavljene namene. Tovrstno presojanje po določenih kriterijih je osnovna značilnost vrednotenja in po njej se loči od drugih raziskav. Vrednotenje poteka v akcijskem okolju, katerega temeljna vsakodnevna dejavnost je uporabniško naravnana – izvajalci javne politike lahko močno vplivajo na to, kateri potencialni uporabnik bo imel kakšne koristi od javne politike. Izvajalci imajo dostop do množice podatkov o uporabnikih in izvedenih dejavnostih, ki jih lahko ali pa tudi ne posredujejo evalvatorju. Pogosto lahko pride do trenj med izvajalci javnih politik in evalvatorji, saj sodelovanje z evalvatorjem pomeni delo in izgubljen čas, ki zmanjšujeta produktivnost izvajalcev pri izvajanju javne politike, izvajalci pa se lahko počutijo ogrožene ob dejstvu, da evalvator presoja (tudi) njihovo delo in rezultate tega dela. Za razliko od rezultatov temeljnih raziskav, ki so praviloma objavljeni in dostopni širši raziskovalni skupnosti, so (bili) rezultati vrednotenja pogosto neobjavljeni. Ta razlika med vrednotenjem in drugimi družboslovnimi raziskavami se je s časom zmanjšala, saj redno izhaja vrsta znanstvenih revij, ki objavljajo članke s področja vrednotenja in njegove uporabe. Evalvator je z izvajanjem vrednotenja tako ali drugače zavezan naročniku (pogodbena obveznost), javnopolitičnim igralcem (prispevek k izboljšanju javne politike) in stroki (kvaliteta izvedenega dela in prispevek k znanju).

Razlogi za vrednotenje javnih politik so lahko precej različni, navkljub ugotovitvi Simone Kustec Lipicer (2009, 54), da je vrednotenje "način za seznanjanje [oblasti], pa tudi državljanov z njenim delom." Carol Weiss (1998) meni, da je namen vrednotenja prispevati k izboljšanju javne politike. Namene vrednotenja deli na *odkrite* (dobronamerni nameni pri testiranju in iskanju čim boljših rešitev, pomoč pri odločanju, strokovna podpora, večanje racionalnosti odločevalskih procesov) in na *prikrite*

(zavlačevanje z odločitvijo, iskanje krivca, samopoveličevanje, uporaba izsledkov v boju za oblast) (Weiss v Kustec Lipicer 2009, 55-56).

V vrednotenju javnih politik nastopajo različni igralci, ki zasledujejo različne interese. Vedung (2008) te igralce deli v dve skupini, in sicer na *igralce javne politike* (npr. državljani kot uporabniki, politični odločevalci, opozicija, operativni in menedžerski del uradnikov) in na *igralce vrednotenja* (evaluatorji, pobudniki vrednotenja in evalvacijska skupnost). Kustec Lipicer (2009, 71-72) deli javnopolitične igralce, ki so vpleteni v vrednotenje javnih politik, v štiri skupine:

1. *pobudniki javne politike*: v to skupino avtorica uvrsti igralce oblasti in civilne družbe, ki opozarjajo na javnopolitične probleme;
2. *programski igralci*: politični programerji, ki pripravijo navodila za konkretizacijo javne politike/programa, in javni uradniki, ki program/politiko izvajajo;
3. *uporabniki javnih politik*: običajno je to skupina državljanov, na katero javna politika učinkuje;
4. *evaluatorji*: državni in nedržavni igralci, ki konkretno javno politiko strokovno ovrednotijo.

Vsaka skupina teh javnopolitičnih igralcev zasleduje svoje interese. Zaradi specifičnega interesa avtorja tega diplomskega dela bomo na kratko osvetlili samo interes uporabnikov, kot ga je prikazala Simona Kustec Lipicer (2009, 76):

Uporabniki vrednotenja vidijo kot pripomoček, s katerim lahko pobudnike opozorijo na obstoječe anomalije v reševanju problemov oz. izvajanju javnih politik, ter hkrati izpostavijo možne alternativne načine za prihodnje reševanje problemov. Najpogostejši interesi uporabnikov so tako poiskati odgovore na vprašanje, ali javna politika sploh zasleduje cilje, ki so pomembni za njihovo nadaljnjo dobrobit. [...]

Nezanemarljivo tudi ni že omenjeno dejstvo, da je za uporabnike značilno, da jim prav opozarjanje na potrebe po vrednotenju in sodelovanje v njem ponovno odpira možnosti za dejavnejše sodelovanje v javnopolitičnih procesih, ki je v fazah uzakonitve in izvajanja javne politike, z redkimi izjemami, precej manj izpostavljeno.

Simona Kustec Lipicer (2009) razvršča različne načine vrednotenja javnih politik v štiri kategorije:

1. *Časovna zvrst* oz. kdaj vrednotiti: predhodno vrednotenje napoveduje morebitne posledice javne politike v prihodnosti; vmesno vrednotenje, ki vrednoti v času, ko se javna politika izvaja; naknadno vrednotenje, ki se osredotoča na posledice, rezultate in spremembe zaradi preteklih javnopolitičnih dejavnosti; proaktivno vrednotenje združuje uporabo vseh treh prej naštetih časovnih modelov in pomeni najbolj celovit pristop k vrednotenju javnih politik.
2. *Izvajalska zvrst* oz. kdo vrednoti: zanima nas vpliv odločitve, kdo bo vrednotil javne politike, in sicer ali gre za notranje/zunanje, formalno/neformalno ter formativno/sumativno vrednotenje.
3. *Vsebinska zvrst* oz. kaj vrednotiti: programsko, procesno, učinkovno, celostno, realistično, ciljno, vrednotenje brez ciljev, vrednotenje dela in politično vrednotenje.
4. *Metodološka zvrst* oz. kako vrednotiti: ali je namen evalvatorja razumevanje, pojasnjevanje ali opisovanje; bo glede na predviden doseg raziskave ta akademska, aplikativna, instrumentalna ali reflektivna; bo vrednotenje osredotočeno na kvantitativne ali na kvalitativne podatke; bo raziskava potekala kot metavrednotenje – to je vrednotenje več različnih že izvedenih evalvacijskih študij.

Podroben prikaz in ovrednotenje številnih modelov za izvedbo vrednotenja je objavljen v članku Stufflebeama (2001) in v Vedungovi (2008) knjigi. Vedung (2008) modele vrednotenja deli v dve osnovni skupini, glede na to, ali so namenjeni vrednotenju vsebine javnih politik (npr. doseganje predvidenih ciljev in za kakšno ceno) ali njihovih procesov (ali postopki v okviru javne politike potekajo v skladu s predpisi, so nediskriminatorni ipd.). Tej opredelitvi sledi prikaz številnih modelov, usmerjenih v vrednotenje vsebine javnih politik (glej Vedung 2008, 35-92)

Simona Kustec Lipicer (2007b, 185) na podlagi Wrightove definicije evalvacijskega raziskovanja ugotavlja, da ta opredelitev temelji predvsem na metodoloških pristopih in pravilih. Carol Weiss in David Nachmias (v Kustec Lipicer 2007b, 185-186) sta leta 1979 predstavila vsak svoja metodološka vodila pri izvajanju vrednotenja. Njunima metodološkima pristopoma je skupna prvotna zahteva po ugotovitvi ciljev, čemur sledi bodisi oblikovanje vzročnega modela (Nachmias v Kustec Lipicer 2007b, 185-186) bodisi prepoznavanje merljivih indikatorjev, s čimer se bo nato ugotavljalo uresničevanje vnaprej zastavljenih ciljev (Weiss v Kustec Lipicer 2007b, 185-186).

Medtem ko se Nachmias ustavi pri splošni zahtevi po opravljanju meritev, analizi podatkov in njihovi interpretaciji, Weissova postavi specifično zahtevo po zbiranju podatkov med udeleženi v programu in priporoča izvedbo družboslovnega eksperimenta. Igralce, ki so udeleženi v programu, Weissova (v Kustec Lipicer 2007b, 186) kategorizira kot *posameznike, agencije ter širšo javnost v okviru sistema*.

Patton (v Kustec Lipicer 2009, 134) je skoraj desetletje kasneje postavil tezo, da je v evalvacijski praksi treba prilagoditi izbor uporabljene metodologije na primer glede na to, kaj in kako vrednotimo, kdo je naslovnik pridobljenih informacij, kakšne informacije sploh potrebujemo in kakšne vire imamo na razpolago za izvedbo študije. Izbor raziskovalnih tehnik (načinov pridobivanja podatkov) in metod (načini obdelave pridobljenih podatkov) je torej treba prilagoditi dejanskim okoliščinam. Metodološke pristope delimo na kvalitativne in kvantitativne (Weiss 1998; Rossi, Freeman in Lipsey 1999). Weiss (1998, 256-261) in Kustec Lipicer (2007b, 187; 2009, 134-146) navajata več kot deset raziskovalnih metod, kot so časovne študije, analize stroškov in koristi, modeliranje, različne zvrsti družboslovnih eksperimentov, sekundarna analiza, delfi študije, družboslovni intervju, anketni vprašalniki, analiza zbirk podatkov in že izvedenih raziskav.

3.3 Downov sindrom

3.3.1 Opredelitev, pojavnost in razširjenost Downovega sindroma

Downov sindrom ali trisomija 21 je zdravstveno stanje, ki ga povzroča prisotnost dodatnega dela ali celotnega 21. kromosoma v vseh ali v delu telesnih celic (Lejeune in drugi v Stringer in drugi 2015, 70). V približno 95 % primerov si to kromosomsko situacijo lahko predstavljamo tako, da ima oseba z Downovim sindromom v celicah (oziroma natančneje: v celičnih jedrih) poleg "običajnih" 46 kromosomov (torej 23 parov) še en dodaten kromosom 21, zaradi česar ima skupaj po tri kromosome 21 v vsaki celici oziroma skupno 47 kromosomov. Cunningham (2016) na strokoven in vendar precej poljuden način opisuje tudi ostale kromosomske nepravilnosti, ki povzročajo Downov sindrom (translokacija, mozaicizem). Trisomija 21 (prisotnost treh kromosomov 21 v celičnih jedrih) je ena najpogostejših kromosomskih napak in je povezana z motnjo v duševnem razvoju konkretne osebe (Fidler in Nadel 2007). Sindrom je dobil ime po angleškem zdravniku Langdonu Downu (1866), ki je v 19. stoletju prvi opisal nekatere značilnosti te skupine ljudi. Šele v drugi polovici 20.

stoletja je francoski zdravnik Jérôme Lejeune s svojima sodelavcema odkril, da je vzrok za Downov sindrom prisotnost dodatnega 47. kromosoma (Lejeune in drugi 1959).

Pojavnost (incidenca) Downovega sindroma znaša po nekaterih ocenah približno 14 otrok z Downovim sindromom na 10.000 živorojenih otrok (Parker in drugi 2010), pri čemer ti podatki veljajo za ZDA. To pomeni, da se na 10.000 živorojenih otrok rodi 14 otrok z Downovim sindromom. To vrednost lahko drugače prikažemo, da se na približno 700 rojstev rodi en otrok z Downovim sindromom. *Razširjenost* (prevalenca) Downovega sindroma je za ZDA ocenjena na 8,3 osebe z Downovim sindromom na 10.000 prebivalcev (kar je približno enako 1 oseba z Downovim sindromom na 1200 prebivalcev) (Presson in drugi 2013), za Irsko je ocenjena na približno 13,1/10.000, za Nizozemsko 7,7/10.000 ter za Anglijo in Wales 6,1/10.000 prebivalcev (de Graaf in drugi v Presson in drugi 2013, 1164).

Medtem ko *pojavnost* prikazuje, koliko (ali v relativnem smislu kolikšen delež glede na neko populacijo) **novih primerov** neke bolezni ali stanja je bilo odkritih na nekem območju v nekem časovnem območju, *razširjenost* pove, koliko (ali v relativnem smislu kolikšen delež glede na celotno populacijo) je na nekem območju v nekem trenutku **vseh primerov** te bolezni ali stanja (Cunningham 2016).

Da je relativna vrednost pojavnosti Downovega sindroma (14/10.000) večja kot relativna vrednost razširjenosti (8,3/10.000), je predvsem posledica nižje pričakovane življenjske dobe za osebe z Downovim sindromom v primerjavi s pričakovano življenjsko dobo celotne populacije. De Graaf in drugi (v Presson in drugi 2013, 1166) so za nekatere evropske države in za ZDA ocenili, da se je pričakovana življenjska doba oseb z Downovim sindromom med letoma 1983 in 2000 dvignila s približno 25 let (leta 1983) na 50 let (leta 2000), pri čemer se vrednosti med posameznimi državami nekoliko razlikujejo. Bittles in Glasson (2004) za podobno obdobje poročata o dvigu pričakovane življenjske dobe za osebe z Downovim sindromom s 35 let (leta 1982) na 60 (leta 2002), torej se podatki raziskav na tem področju med seboj razlikujejo za približno 10 let. Ne glede na razlike v rezultatih različnih raziskav je pričakovana življenjska doba za osebe z Downovim sindromom bistveno nižja od pričakovane življenjske dobe za celotno populacijo, vendar pričakovana življenjska doba za osebe z Downovim sindromom narašča hitreje kot za celotno populacijo (za podrobnejšo razčlenitev te statistike in vzrokov za ta pojav glej npr. Bittles in Glasson 2004, 283-284).

Bittles in Glasson (2004) na podlagi opaženega izrazitega dviga pričakovane življenjske dobe za osebe z Downovim sindromom predvidevata, da se bodo družbe soočile s pravnimi in etičnimi vprašanji na področju medicine glede zdravljenja oseb z Downovim sindromom, ko bo vedno večje število teh oseb potrebovalo zahtevnejše operativne posege, kot je na primer presaditev organov. Zanimive dileme se bodo lahko pojavile tudi na področju sistema šolanja, poklicnega usposabljanja, zaposlovanja in sistema skrbi za odrasle osebe z Downovim sindromom, zaradi vpliva bistveno podaljšane pričakovane življenjske dobe v zadnjih desetletjih na rast socialnih in zdravstvenih izdatkov za osebe z Downovim sindromom (glej npr. All Party Parliamentary Group on Down Syndrome 2012, 8).

3.3.2 Downov sindrom v Sloveniji

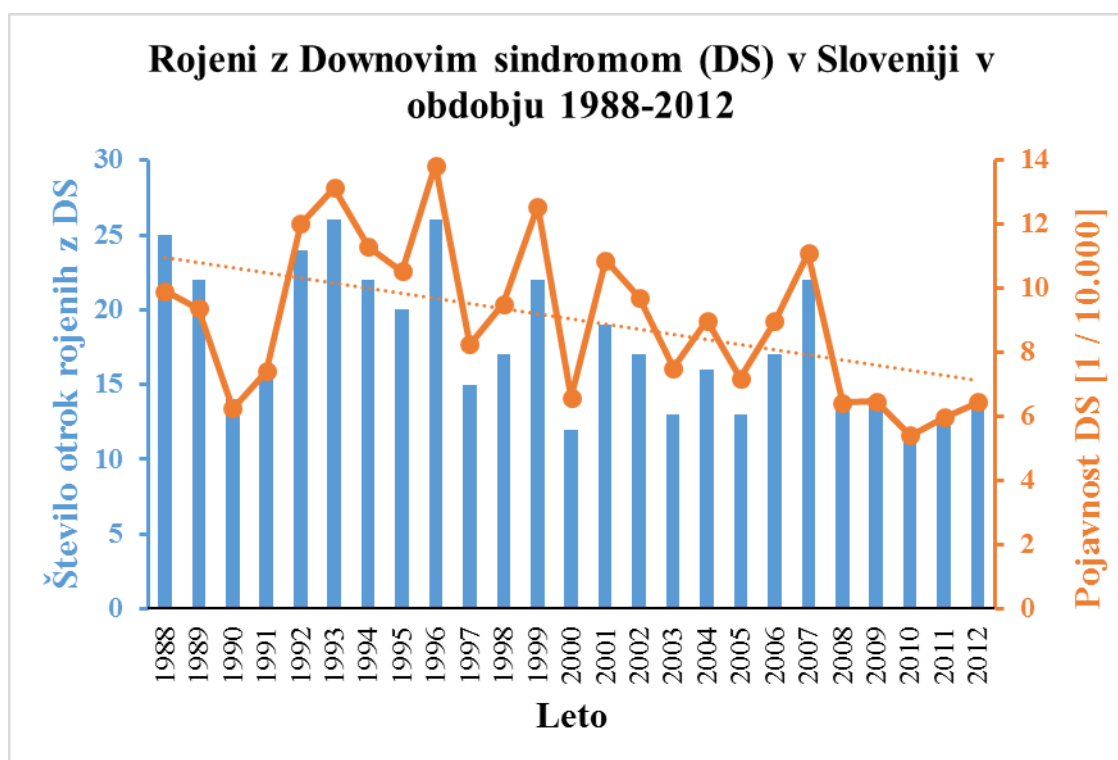
V slovenskem prostoru je ukoreninjeno prepričanje, da statističnih podatkov o rojstvu otrok z Downovim sindromom ni, med drugim tudi zato, ker nimamo registra oseb z Downovim sindromom (Štular v Rebernik 2014; Mljač 2016). Ocenjuje se, da se v Sloveniji vsako leto rodi 14-20 otrok z Downovim sindromom (Štular v Rebernik 2014), skupno število prebivalcev z Downovim sindromom naj bi bilo 1000-1500 (Mljač 2016).

Podatki o rojstvih otrok z Downovim sindromom v Sloveniji vendarle obstajajo in so dostopni prek spletnega portala Evropske regionalne pisarne Svetovne zdravstvene organizacije. Tam je zbrana baza podatkov in ustrezna aplikacija, ki omogoča izbor in osnovno obdelavo zbranih podatkov (European health for all database 2016). Slika 3.1 in Tabela 3.1 prikazujeta podatke o gibanju števila rojenih otrok z Downovim sindromom po letih in pojavnosti Downovega sindroma v obliki števila otrok rojenih z Downovim sindromom na 10.000 živorojenih v posameznem letu.

Iz prikazanih podatkov (Slika 3.1, Tabela 3.1) je razvidno, da se je v obdobju 1988-2012 na območju Slovenije število rojenih otrok z Downovim sindromom večinoma gibalo med 10 in 25. Na razlike v vrednostih pojavnosti Downovega sindroma med posameznimi leti je poleg števila rojenih otrok z Downovim sindromom vplivalo tudi število vseh živorojenih v tistem letu, kar izhaja iz definicije izraza pojavnost. V povprečju se je v obdobju 1988-2012 v Sloveniji vsako leto rodilo 18 ± 5 otrok z Downovim sindromom, pojavnost pa je znašala 9 ± 2 na 10.000 živorojenih. Ocena, da se v Sloveniji vsako leto rodi 14-20 otrok z Downovim sindromom (Štular v Rebernik

2014), je bila torej zelo dobra. V obdobju 2000-2012, ki je bolj pomembno za aktualno preučevanje generacij otrok z Downovim sindromom v vzgojno-izobraževalnem sistemu, so se vsako leto rodili povprečno 15 ± 3 otroci s tem sindromom, povprečna vrednost pojavnosti Downovega sindroma pa je znašala približno 8 ± 2 na 10.000 živorojenih. Vrednost 8 na 10.000 z drugačnim zapisom prikažemo, da se je en otrok z Downovim sindromom rodil na 1250 živorojenih. Ob tem je treba opozoriti, da je pojavnost Downovega sindroma v obdobju 2008-2012 znašala 5,4-6,5 na 10.000. To pomeni, da se je v obdobju 2008-2012 v Sloveniji rodilo relativno manj otrok z Downovim sindromom glede na celotno populacijo živorojenih kot v večini preteklih let.

Slika 3.1: Diagram števila rojenih z Downovim sindromom (DS) in pojavnost DS v Sloveniji v obdobju 1988-2012.



Vir: European health for all database (2016).

Tabela 3.1 prikazuje podatke, pridobljene iz baze podatkov European health for all database (število živorojenih, število rojenih otrok z DS in pojavnost DS) in iz baze podatkov SURS – podatkovni portal SI-STAT (število živorojenih). Podatki o živorojenih se v obdobju 1988-2003 med obema bazama podatkov popolnoma skladajo, za obdobje od leta 2004 naprej pa smo opazili razlike med podatki iz teh dveh baz.

Ugotavljanje vzrokov za te razlike presega namen tega diplomskega dela. Pojavnost Downovega sindroma je podana na podlagi podatkov European health for all database (2016).

Tabela 3.1: Statistični podatki o številu živorojenih, o številu rojenih z Downovim sindromom (DS) in o pojavnosti DS v Sloveniji v obdobju 1988-2012.

Leto	Število živorojenih^a	Število živorojenih^b	Število rojenih z DS^a	Pojavnost DS^a [1 / 10.000]
1988	25.209	25.209	25	9,92
1989	23.447	23.447	22	9,38
1990	22.368	22.368	14	6,26
1991	21.583	21.583	16	7,41
1992	19.982	19.982	24	12,01
1993	19.793	19.793	26	13,14
1994	19.463	19.463	22	11,30
1995	18.980	18.980	20	10,54
1996	18.788	18.788	26	13,84
1997	18.165	18.165	15	8,26
1998	17.856	17.856	17	9,52
1999	17.533	17.533	22	12,55
2000	18.180	18.180	12	6,60
2001	17.477	17.477	19	10,87
2002	17.501	17.501	17	9,71
2003	17.321	17.321	13	7,51
2004	17.802	17.961	16	8,99
2005	18.088	18.157	13	7,19
2006	18.947	18.932	17	8,97
2007	19.814	19.823	22	11,10
2008	21.757	21.817	14	6,44
2009	21.644	21.856	14	6,47
2010	22.196	22.343	12	5,41
2011	21.734	21.947	13	5,98
2012	21.694	21.938	14	6,45

Vira: ^a European health for all database (2016); ^b SURS.

3.3.3 Telesne značilnosti oseb z Downovim sindromom

Različne raziskave naštevajo različno število telesnih značilnosti oseb z Downovim sindromom, vendar v splošnem ne smemo pričakovati, da ima vsaka oseba z Downovim sindromom vse naštete značilnosti (Cunningham 2016). Pogoste telesne značilnosti so na primer (za podrobnejši opis številnih telesnih značilnosti glej Cunningham 2016; za opis sprememb na možganskem tkivu glej Fidler in Nadel 2007; Stringer in drugi 2015):

- spremembe v strukturi in obliki delov možganskega tkiva (kar povzroča drugačne kognitivne značilnosti v primerjavi s splošno populacijo),
- slabši mišični tonus (hipotonija),
- bolj ohlapno vezivno tkivo,
- pogostejše so težave z vidom in sluhom,
- poševno oblikovane oči z značilno kožno gubo na notranji strani očesne reže,
- manjša glava, vrat pa je širši in krajši,
- ustna votlina je manjša, jezik pa približno enako velik kot pri splošni populaciji,
- navidezno plosk obraz,
- relativno krajši prsti, roke in noge,
- upočasnjena rast,
- prirojene srčne napake.

3.3.4 Kognitivne in socialne značilnosti oseb z Downovim sindromom

Za otroke z Downovim sindromom je v primerjavi z otroki z značilnim razvojem običajen počasnejši in drugačen razvoj na različnih razvojnih področjih, kot so na primer fina in groba motorika, socialne in komunikacijske veščine, kognitivni razvoj in samostojnost (All Party Parliamentary Group on Down Syndrome 2012, 8). Motnja v duševnem razvoju, ki je značilna za osebe z Downovim sindromom, negativno vpliva na sposobnost učenja različnih veščin, toda z zgodnjim in rednim izvajanjem ustreznih vaj lahko bistveno pripomoremo k večjemu in hitrejšemu napredku na razvojnih področjih (Kumin 2003; Cunningham 2016).

Na govornem področju se osebe z Downovim sindromom precej počasneje razvijajo od splošne populacije. Govor je običajno manj razločen, veliko napak pa je v njihovem govoru prisotnih tudi na področju slovnice in pravilne rabe besed (Kumin 2003; Fidler in Nadel 2007). Pomembno je poudariti, da otroci z Downovim sindromom govor precej bolje razumejo, kot so ga sposobni sami proizvesti (Kumin 2003; Fidler in Nadel

2007). Kljub temu je procesiranje slušnih zaznav eno od šibkih področij otrok z Downovim sindromom, zato se težje učijo s poslušanjem, težje razumejo daljše stavke in slabše razumejo povedana navodila. Vendar imajo precej boljši vizualni spomin, zato se relativno lažje učijo in uporabljajo znakovni jezik in s kretnjami podprto komunikacijo (Kumin 2003; All Party Parliamentary Group on Down Syndrome 2012). Podobno velja za procesiranje vizualnih podatkov, tako da je branje njihovo močno področje. Socialno in čustveno področje je pri osebah z Downovim sindromom močno področje in so zgodaj sposobni vzpostavljati socialne stike z drugimi ljudmi.

Dejanske značilnosti in sposobnosti se sicer pri otrocih z Downovim sindromom razlikujejo od osebe do osebe, zato ne smemo smatrati, da imajo otroci v tej skupini enake značilnosti zaradi iste diagnoze. Toda splošne značilnosti za to skupino so vendarle dovolj značilne, da so v Angliji oblikovali specifičen učni profil otrok z Downovim sindromom, na podlagi katerega so predlagali, da se med skupinami otrok s posebnimi potrebami uvede posebno skupino, namenjeno prav otrokom z Downovim sindromom po zgledu skupine otrok z motnjami avtističnega spektra (All Party Parliamentary Group on Down Syndrome 2012).

3.4 Inkluzivno izobraževanje

3.4.1 Opredelitev inkluzivnega izobraževanja

Izhodišče razmišljanj o tem, kako sistemsko zasnovati in urediti šolski sistem, temelji na pravici vseh otrok do ustreznega in učinkovitega izobraževanja v šolskih institucijah (Kavkler 2008). Izobraževanje otrok s posebnimi potrebami je v zgodovinski perspektivi doživljalo korenite spremembe. V 19. stoletju in v prvi polovici 20. stoletja je bila po Evropi značilna *segregacija* otrok s posebnimi potrebami (Mekiš 2013). Otroke so, kot Cunningham (2016) opisuje za Veliko Britanijo, delili na "učljive", ki so šli v običajno šolo, in na "neučljive", ki so bili napoteni v institucije, kjer so živeli ločeno od preostale družbe (glej tudi UNICEF 2011, 8). Mekiš (2013) opisuje, da je bila segregacija drugačnih otrok videna kot humana poteza, saj je bilo tedaj splošno uveljavljeno mnenje, da so jim bili v specialnih ustanovah omogočeni optimalni pogoji in bivanje v varnem okolju med sebi podobnimi. Pouk ni bil predvsem namenjen pridobivanju znanja in razvijanju sposobnosti, ampak je temeljil na vzgoji in skrbi za te otroke.

Po drugi svetovni vojni so se začele spremembe v odnosu do "neučljivih" otrok, saj so ugotovili, da so sposobni precejšnjega napredka, če se jih k temu ustrezno spodbuja (Cunningham 2016). Trajalo je nekaj časa, da so ugotovitve stroke vodile v sistemske spremembe. Za obdobje med letoma 1960 in 2000 je bila značilna *integracija* otrok s posebnimi potrebami. Nekatere otroke s posebnimi potrebami so namestili v redne ustanove (npr. večinske osnovne šole) in jim omogočili, da so se lahko vključili v redni sistem vzgoje in izobraževanja. Ti otroci s posebnimi potrebami so dobili priložnost, da lahko dosežejo za večinsko osnovno šolo predpisane standarde znanja, ob tem pa se načini poučevanja in socialno okolje v bistvenem niso spremenili glede na prejšnjo ureditev (Kavkler 2008). Koncept integracije otroku ponuja možnost, da se vključi v obstoječ sistem, če se je sposoben prilagoditi zahtevam in značilnostim sistema. Marija Kavkler (2008, 18) navaja več značilnosti sistema integracije, med drugim: poudarek je na doseganju standardov, po čemer se ugotavlja uspešnost otroka; poudarjene so motnje, ovire in primanjkljaji otrok; za prilagoditev šolskemu sistemu ima otrok na voljo pomoč specialistov (npr. psiholog, specialni in rehabilitacijski pedagog), ki se praviloma dogaja zunaj razreda; specialist predvsem obravnava učenca, malo pa svetuje učitelju. Integracijo si lahko plastično predstavljamo kot kalup, po katerem oblikujemo otroke: če se otrok pusti ali se je sposoben oblikovati v obliko kalupa, ima svoje mesto v sistemu – sicer ga mora zapustiti (Lesar 2008).

Nekje od sredine osemdesetih let so se na nivoju mednarodnih deklaracij in konvencij začele oblikovati zasnove šolskega sistema, ki bi omogočil vključevanje vsakega posameznika in bi v njem razlike med posamezniki sistem bogatile in ga silile v spremembe v smeri sprejemanja te drugačnosti (Kavkler 2015). V teh mednarodnih dokumentih je *inkluzivno izobraževanje* definirano kot "reforma, ki podpira raznolikost šolajoče populacije in potrebe vseh otrok, ter kot načelo, ki opredeljuje izobrazbo kot osnovno človekovo pravico in osnovo za pravičnejšo družbo" (Ainscow in Sandill v Kavkler 2015, 143). Ainscow (v Kavkler 2008, 12) v okviru inkluzije prepoznava, da gre za "proces, ki terja odstranitev ovir; prisotnost in participacijo vsakega posameznika in posebno pozornost do rizičnih skupin udeležencev vključevanja v ožje šolsko in širše družbeno okolje." Ainscow (v 2005, 109) povzema Vitella in Mithauga, da je namen inkluzivnega izobraževanja odpraviti (*to eliminate*) socialno izključenost. Socialna izključenost je razumljena kot posledica odnosa do rasne, ekonomske, verske, etnične raznolikosti, do razlike v spolu in sposobnostih ter odzivov na te dejavnike (Ainscow

2005). Podrobnejši pregled različnih poudarkov pri opredeljevanju inkluzije je na voljo v npr. Ainscow in César 2006; Ainscow in Miles 2008.

Inkluzija ni samo za otroke s posebnimi potrebami – inkluzija je lahko le za vse in odpravlja izključevanje za vse otroke ne glede na kakršno koli ozadje. Booth in Ainscow (2002, 1) poudarjata, da pri inkluziji govorimo "o izobraževanju vseh otrok in mladostnikov". Osnovno načelo inkluzivnega izobraževanja je, naj se vsi otroci učijo skupaj, kjer je to le mogoče, ne glede na ovire in razlike (UNESCO 1994, 11). Prav tako lahko vidimo v Ainscowovi in Sandillovi interpretaciji (v Kavkler 2015, 143), da pri inkluziji na splošno ne gre samo za oblikovanje šolskega sistema, temveč za izgradnjo družbe, ki sprejema posameznika v njegovi drugačnosti. Pomemben vidik pri opredeljevanju inkluzije je, da to ni nedosegljiv ideal, temveč je reforma oz. proces, ki vodi v določeno smer. Ta vidik je pomemben, ker implicira, da z inkluzijo kot procesom lahko (oz. glede na mednarodnopravne dokumente smo celo zavezani k temu) začnemo takoj. Brusling in Pepin (v Kavkler 2008, 10) ugotavljata, da je inkluzivno izobraževanje kljub vsem izrečenim in zapisanim besedam o inkluziji in kljub začetkom v osemdesetih letih šele po letu 2000 postalo aktualen pristop na področju izobraževanja.

Vpeljevanje in razvoj inkluzivnega izobraževanja je utemeljeno na vsaj dveh vidikih:

1. Na podlagi pravic vseh otrok, tudi tistih s posebnimi potrebami. Velike spremembe so se namreč zgodile pri opredeljevanju posebnih potreb (*disabilities*). Starejši *medicinski model* je posvečal pozornost omejitvam posameznika zaradi njegove oviranosti; novejši *socialni model*, ki temelji na človekovih pravicah, je usmerjen v prepoznavanje ovir in preprek v družbi – ovire v družbi so torej tiste, ki posamezniku s posebnimi potrebami preprečujejo vključitev v družbo in poln razvoj njegovih potencialov (UNICEF 2007).
2. Drugi vidik temelji na tem, da inkluzija prinaša koristi za otroke s tipičnim razvojem, za otroke s posebnimi potrebami, za učitelje in druge strokovne delavce ter za širšo družbo. Otroci s posebnimi potrebami namreč ob ustrezni vključitvi in izvajanju izobraževanja v rednih šolah dosegaajo boljše izobraževalne in druge dosežke (glej podroben in zelo sistematičen pregled tovrstnih raziskav v de Graaf in drugi 2012; sicer so zanimivi med drugimi tudi naslednji viri: Freeman in Alkin 2000; Buckley in drugi 2006; Carr v UNICEF

2007, 16; Kavkler 2008; Sebba in Sachdev v Lorenz 2009, 19; Nacionalna strokovna skupina za pripravo bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011; UNICEF 2011; Ainscow in drugi 2012).

Kavkler (2008, 12) kot "glavni vzvod" za uvajanje inkluzije prepoznava starše otrok s posebnimi potrebami. Tudi de Graaf (2014) prepoznava starše in njihovo izbiro glede šolanja njihovih otrok z Downovim sindromom kot gonilno silo za doseganje sprememb na tem področju. V okviru razprav o javni politiki, ki naj določa in dosega uvajanje inkluzivnega šolstva, lahko torej staršem otrok s posebnimi potrebami pripišemo lastnost enega ključnih javnopolitičnih igralcev, preko njih pa tudi nevladnim organizacijam, v katere se ti starši povezujejo.

Ainscow (2005) po drugi strani postavlja šole v osrednjo vlogo pri razvoju inkluzije – če namreč želimo doseči premike v smeri inkluzije, je treba povečati sposobnosti posameznih rednih šol in jih razvijati, da bodo mogle doseči in vključiti vse učence v svoji lokalni okolici. Ainscow (2005) ne zagovarja razvoja inkluzivne prakse v smislu prevzemanja vedno novih tehnik izobraževanja, temveč ugotavlja, da gre pri tem razvoju za procese učenja na delovnem mestu, ki vplivajo na načine razmišljanja in posledično tudi delovanja posameznikov.

Ainscow in Booth (2002) sta svoj pristop k razvoju inkluzivnega šolstva, ki temelji na spremembah znotraj posameznih šol, izpopolnila in uspešno udeležila na skupini 17 angleških šol. Za spodbujanje uporabe tega uspešnega pristopa so redne in specialne osnovne šole v Angliji leta 2000 prek ministrstva za šolstvo brezplačno dobile njuno strokovno gradivo na to temo. Njuno delo z naslovom *Index for inclusion* je izšlo v treh izdajah: leta 2000, 2002 in 2011.

Specifičen vendar relevanten dokument, ki opisuje smernice za doseganje dobre prakse glede izobraževanja otrok z Downovim sindromom, je pripravila posebna skupina v britanskem parlamentu (All Party Parliamentary Group on Down Syndrome 2012). Dokument med drugim vsebuje splošen poziv vladi, naj prepozna specifičnost otrok in mladih oseb z Downovim sindromom.

3.4.2 Inkluzivno izobraževanje v Sloveniji – zgodovinski pogled

V letih okrog osamosvojitve Slovenije je prišlo do konsenza, da je treba spremeniti obstoječo šolsko zakonodajo (iz konca 70. in začetka 80. let), zato je stroka pripravila koncepte novega izobraževalnega sistema, s katerimi naj bi začeli razpravo in

posledično omogočili spremembe tega sistema v smeri integracije. Med te dokumente sodijo npr. (glej Vršnik Perše 2009): Konceptcija in strategija razvoja vzgoje in izobraževanja (leta 1990); Izobraževanje v Sloveniji za 21. stoletje – Globalna konceptcija razvoja vzgoje in izobraževanja v Republiki Sloveniji (leta 1991); Izobraževanje v Sloveniji za 21. stoletje – Strokovne podlage za program vzgoje in izobraževanja mladine v Republiki Sloveniji (leta 1991); Perspektive razvoja osnovne šole v Republiki Sloveniji: sistemi, procesi in rešitve (leta 1992); Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji (leta 1995).

Postopoma se je oblikovalo modernejše poimenovanje otrok s posebnimi potrebami (prej so bile to npr. osebe z motnjami v razvoju in razvojno prizadeti otroci); razvoj od segregacije v smeri normalizacije in integracije otrok s posebnimi potrebami; premik od razvrščanja v usmerjanje otrok s posebnimi potrebami; začetek sodelovanja staršev pri odločitvi o integraciji in pri izvajanju integracije; zaznana je bila potreba po razvoju pozitivnih stališč učiteljev ter sošolcev in njihovih staršev; potreba po zasnovi individualiziranih programov; konceptualno oblikovanje kontinuuma vzgojnih in izobraževalnih programov od najbolj segregiranih do najbolj integriranih (Vršnik Perše 2009).

Kmalu po osamosvojitvi je bil sprejet Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja (leta 1991), leta 1996 pa sta bila sprejeta nov Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja ter Zakon o osnovni šoli. Predlog Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP) je bil vložen v prvo obravnavo v Državni zbor že leta 1995 v času sprejemanja prej omenjenih dveh zakonov, vendar se je prva obravnavo Predloga ZUOPP začela šele leta 1999 (Vršnik Perše 2009). ZUOPP je bil sprejet leta 2000, trajalo pa je več let, da so bili sprejeti z zakonom predvideni podzakonski akti. Tako so Centri za socialno delo opravljali nekatere naloge, ki jih šolske uprave niso mogle izvajati zaradi odsotnosti podzakonskih aktov, vse do leta 2003 – usmerjanje otrok s posebnimi potrebami je v tem "prehodnem" obdobju še vedno potekalo po nekaterih določbah pravilnika iz leta 1977 (Vršnik Perše 2009), ki je temeljil na konceptu segregacije otrok s posebnimi potrebami.

ZUOPP iz leta 2000 predstavlja usmeritev države v smer zmanjševanja diskriminacije in doseganja čim bolj enakih možnosti za izobraževanje otrok s posebnimi potrebami glede na prejšnjo zakonodajo (Kavkler 2015). 16. člen tega zakona je pritegnil

pozornost stroke, saj "navaja, da vzgojo in izobraževanje po prilagojenih programih izvajajo šole v rednih oddelkih ali oddelkih s prilagojenimi programi, šole oziroma podružnice šol, ki so ustanovljene oziroma organizirane za izvajanje teh programov in zavodi za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami" (Kavkler 2015, 144), vendar je po besedah Šelihove (v Grujičić 2010) ta člen "zgolj mrtva črka na papirju."

Vlada RS je leta 2011 v Državni zbor vložila nov Predlog Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Namen tega Predloga je bil (prilagojeno po: Predlog Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami 2010, 1-2):

- (i) nova opredelitev postopka usmerjanja otrok s posebnimi potrebami,
- (ii) delna sprememba definicije otrok s posebnimi potrebami,
- (iii) spremembe v delovanju komisije za usmerjanje prve stopnje,
- (iv) zahteva po pridobitvi mnenja otroka in njegovega učitelja ali vzgojitelja,
- (v) vključitev načela otrokove koristi kot glavnega vodila usmerjanja otrok s posebnimi potrebami – na zahtevo odločbe Ustavnega sodišča RS,
- (vi) nova opredelitev več vrst dodatne strokovne pomoči,
- (vii) vzpostavitev povezave med posebnim in rednim šolskim sistemom v obliki strokovnih centrov,
- (viii) možnost organizacije pouka na daljavo v določenih primerih,
- (ix) ureditev prekrškovnega sistema.

V oceni stanja je bila prikazana statistika glede populacije otrok s posebnimi potrebami, ki so bili vključeni v redne osnovne šole, in tistih, ki so bili vključeni v specializirane ustanove. Statistika, prikazana v Predlogu Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, se nanaša na šolska leta od 2004/5 do 2009/10. Delež otrok s posebnimi potrebami, ki so bili vključeni v redne osnovne šole, je v tem obdobju narasel z 1,8 % celotne generacije otrok na 4,5 %; delež otrok, vključenih v specializirane ustanove, je v tem obdobju nihal med 1,9 % in 2,0 % celotne generacije. Kavkler (2015) ugotavlja, da bi se moral z razvojem inkluzije delež otrok, vključenih v specializirane ustanove, zmanjšati – pa se ni. Statistika kaže, da je bilo predvsem vedno več otrok, ki bi bili ne glede na obstoj ZUOPP vključeni v redne osnovne šole, opredeljenih kot otroci s posebnimi potrebami (porast prepoznanih primerov otrok s posebnimi potrebami je v skladu z dogajanjem na globalnem nivoju, glej UNICEF 2011, 8). Da bi lahko rekli, da dejansko dosegamo inkluzivno izobraževanje tudi za tradicionalno segregirane otroke,

je očitno še vedno manjkalo kakršno koli vključevanje *segregiranih* otrok v redno osnovno šolo. ZUOPP iz leta 2000 je po tem kriteriju padel na preizkušnji, saj lahko na podlagi surovih statističnih podatkov trdimo, da v Sloveniji nismo dosegli nič merljivega glede oblikovanja inkluzivnega šolskega sistema za tiste otroke s posebnimi potrebami, ki so bili segregirani prej in so bili segregirani tudi po sprejemu ZUOPP.

Predlagatelji novega Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami iz leta 2011 (ZUOPP-1) so identificirali nekaj ovir za "uspešnejše vključevanje otrok s posebnimi potrebami v sistem vzgoje in izobraževanja" (Predlog Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami 2010, 10):

- Širši družbeni pogled na otroke s posebnimi potrebami: Izhodišče sedaj veljavnega Zakona je usmerjenost v težavo, motnjo, primanjkljaj, premalo pa v njegove posebne vzgojno-izobraževalne potrebe in v ustvarjanje pogojev za dejansko inkluzijo. V Sloveniji je še pogosto poudarjeno kaj otrok ne zmore (koncept disability) in ne kaj zmore (koncept ability). V nekaterih primerih se ocena otroka oslanja predvsem na medicinski pogled na otroka. Vse bolj je v družbi prisotno, da potrebujemo prepletanje obeh modelov, socio-kulturnega in medicinskega.
- Kadrovski resurji za inkluzijo v vseh obdobjih: Pri obsegu populacije 10 % otrok in mladostnikov je neobhodno, da imajo znanja za drugačne strategije poučevanja vsi učitelji in vzgojitelji. Sledimo dejstvu, da kar je dobro za otroke s posebnimi potrebami je dobro za vse otroke. Univerze počasi uvajajo nove študijske programe.
- Vzpostavljanje centrov strokovne pomoči: V državi nimamo enakomerno razporejenih možnosti za dostopnost storitev otrokom s posebnimi potrebami. Nekatere storitve so privilegij večjih mest. Posebej je potrebno izpostaviti predšolske otroke s posebnimi potrebami v obdobju, ko niso vključeni v vrtce.

Prva alineja lucidno opisuje z ZUOPP uzakonjen pristop orientiranosti v motnjo, ki otroku s posebnimi potrebami zapira vrata redne osnovne šole: motnja je bila podobna leta 1980 in danes; če jo obravnavamo podobno kot takrat, bo tudi rezultat podoben. Druga alineja implicira, da smo z ZUOPP uvedli inkluzijo na papirju, prave reforme, ki zahteva spremembo načina dela, pa nismo izvedli. Toda ta pomislek lahko velja za tiste otroke s posebnimi potrebami, ki so bili vključeni v redno osnovno šolo – segregirani otroci s posebnimi potrebami inkluzije niso bili deležni in kadrovske vire v rednih osnovnih šolah niso mogli postaviti v neugoden položaj zaradi nepripravljenosti na

tovrstne učence, saj jih tam (na podlagi zgoraj prikazane statistike) ni bilo. Vsebina tretje alineje opozarja na pomanjkljivo prisotnost strokovne pomoči že od rojstva dalje (zgodnja obravnava) in na šibko mrežo podpornih storitev, ki bi omogočale in olajšale uspešno inkluzijo otrok s posebnimi potrebami.

Vključitev otrok z Downovim sindromom v redno osnovno šolo v Sloveniji vendarle ni nekaj, kar ne bi že obstajalo (Planjšek 2005; Bratuša in Jurček Strmšnik 2008; Grom 2016). V šolskem letu 2003/4 sta v redno osnovno šolo vstopili Karin in Urša, deklici z Downovim sindromom, in jo leta 2012 tudi uspešno zaključili (Kokovnik v Mekiš 2013, 36). Udeleženci pilotnega projekta, v okviru katerega je bilo omogočeno redno šolanje za osebo z Downovim sindromom, so prepoznali bistven pomen vizije vodstva šole (Bratuša in Jurček Strmšnik 2008). Šele z motivacijo učiteljev s strani vodstva šole in z oblikovanjem ustrezne klime v šolskem kolektivu je bilo mogoče razviti šolo, ki je bila inkluzivna (glej tudi Ainscow 2005; Ainscow in drugi 2012). Podobno ugotavlja tudi Lorenz (2009) – na primeru neke srednje šole (!). Opara in drugi (2010, 11) so v podrobni analizi vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami, ki jo je naročilo Ministrstvo za šolstvo in šport, prišli do naslednje ugotovitve:

Praksa, tako redni del šolskega sistema kot posebno šolstvo, niso bili dovolj pripravljeni na spremembe. Zlasti redno šolstvo se je znašlo pred mnogimi dilemami in vprašanji, kaj je sedaj naloga učiteljev. Mnogi so se počutili premalo usposobljeni za sprejem OPP (otrok s posebnimi potrebami, op. Perdih), zato ni presenečalo dejstvo, da je bil precejšen del pedagoških delavcev prepričan, da OPP vendarle spadajo v posebno šolstvo. Tudi med specialnimi pedagogi in drugimi strokovnjaki ni bilo jasnih in enotnih pogledov na spremembe.

Do tega položaja je prišlo, ker "je bila v času prenove šolskega sistema poznana le smer rešitve za populacijo OPP; poznane so bile ključne filozofske in teoretične predpostavke za spreminjanje vzgoje in izobraževanja OPP. Premalo pa je bilo razmisleka o tem, kako implementirati novo paradigmo" (Opara in drugi 2010, 11).

Za doseganje inkluzije je po mnenju Kavklerjeve (2008; 2015) treba odstraniti ovire. Ta vidik je v skladu s socialnim modelom opredeljevanja posebnih potreb. Za gibalno ovirane otroke je ovira stopnišče, za slepega učenca pa je ovira učenje pretežno iz zapiskov. Prav tako je bistvenega pomena v inkluzivni šoli, da je vsak otrok lahko prisoten v razredu skupaj z vrstniki, da k dosežkom prispeva po svojih močeh in da je lahko uspešen. Uspeh ne pomeni doseganja standardov, kot je to v primeru integracije.

Prav tako za razliko od integracije, kjer je velik pomen na otrokovih primanjkljajih in motnjah, v inkluziji iščemo možnosti, kako posameznika uspešno vključiti, za to pa je potrebno posvečati pozornost otrokovim močnim področjem. Kavkler (2015, 151) prepozna več sistemskih pogojev za razvoj inkluzivne vzgoje in izobraževanja:

Sistemske rešitve terjajo: vizijo in politiko inkluzivne vzgoje in izobraževanja, uresničitev uzakonjenih pravic, sistemski model šolanja OPP (otrok s posebnimi potrebami, op. Perdih), kontinuum programov preučitev obstoječih strokovnih in materialnih virov, racionalno načrtovanje strokovnih in materialnih pogojev za postopen prehod na inkluzivno izobraževanje OPP, razvoj praktičnih modelov inkluzivne šole prilagojenih naši kulturi ter različnim možnostim, kot so: mreže šol za posamezne skupine OPP, inkluzivni oziroma strokovni centri, inkluzivni timi za podporo šolskim timom pri konkretnem vključevanju OPP itd., načrtovanje načinov spodbujanja in ojačevanja strokovnih delavcev, načrtovanje evalvacije uspešnosti vključevanja OPP itd.

Kavkler (2015, 150) ugotavlja, da nimamo veliko šol, ki bi bile naklonjene uvajanju inkluzivnih sprememb, in da nimamo zadosti strokovnih delavcev s pozitivnimi stališči do otrok s posebnimi potrebami ter z znanji in strategijami za delo z njimi. Prav tako ugotavlja, da obstaja določeno število primerov dobre prakse, vendar temu navkljub nimamo sistemskih rešitev, ki bi spodbujale k izvajanju takih primerov – nasprotno, ti primeri so odvisni od angažiranosti otrokovih staršev in strokovnih delavcev v posamezni šoli.

4 Empirični del

4.1 Pregled in vrednotenje pravnih virov

4.1.1 Konvencija o otrokovih pravicah (KOP)

Alenka Šelih (2015, 12) opisuje, da je bilo za pravni sistem v obdobju pred sprejemom KOP značilno varstvo otrok in ne varstvo njihovih pravic: "o načinih in oblikah tega 'varstva' so v preteklosti vedno odločali odrasli in prav pri njegovem zagotavljanju je prihajalo do hudih zlorab otrokovih pravic in otroka samega" (Šelih 2015, 12). Kot ugotavlja Mendez (v Šelih 2015, 13), je šlo pri ugotavljanju najboljše koristi otroka za oceno odraslih, kjer se otrokovega mnenja in želja sploh ni poskušalo ugotoviti. KOP ta vidik spreminja v smer, da "otrok mora imeti svoj glas pri odločitvah, ki ga zadevajo" (Šelih 2015, 17).

KOP (1. čl.) opredeljuje otroka kot "vsako človeško bitje, mlajše od osemnajst let, razen če zakon, ki se uporablja za otroka, določa, da se polnoletnost doseže že prej." V 3. členu je določeno načelo, da so pri dejavnostih v zvezi z otroki, ki jih vodijo razne ustanove, sodišča itd., glavno vodilo otrokove koristi.

Posebno varstvo je namenjeno duševno ali telesno prizadetim otrokom v 23. členu KOP, da se olajšuje njihovo dejavno udeležbo v družbi. Poleg tega je določeno, naj se prizadetemu otroku zagotavlja, da je "deležan izobraževanja, usposabljanja, storitev zdravstvenega varstva, rehabilitacije, priprave na zaposlitev in možnosti za razvedrilo na način, ki pospešuje kar največjo možno vključitev v družbo in otrokov osebnostni, vštrevši kulturni in duhovni, razvoj" (KOP, 23 čl.). KOP v 23. členu pojasnjuje, zakaj je treba zagotavljati izobraževanje, usposabljanje, pripravo na zaposlitev in drugo: v tem prepoznavna možnost za vključitev in dejavno udeležbo v družbi ter za doseganje največjega otrokovega razvoja. Raziskave in dokumenti zadnjih 20 let potrjujejo vzročno povezavo med vključitvijo otrok s posebnimi potrebami (tudi tistih z Downovim sindromom) v inkluzivno redno šolo ter posledično boljšimi izobraževalnimi in socialnimi dosežki teh otrok (glej poglavje 3.4.1).

V 28. členu KOP države pogodbenice priznavajo otrokovo pravico do izobraževanja, njeno doseganje pa je predvideno na podlagi enakih možnosti. Usmeritev izobraževanja otrok k doseganju popolnega razvoja njihove osebnosti, nadarjenosti ter umskih in telesnih sposobnosti je določena v 29. členu KOP. Tu se je treba spet sklicevati na rezultate raziskav, ki so pokazale, da je inkluzivno izobraževanje tisto najboljše, kar

premoremo za doseganje teh ciljev (glej poglavje 3.4.1), in s tem popolnoma legitimno tista oblika izobraževanja, ki naj bo udeležena s pravnimi akti.

4.1.2 Konvencija o pravicah invalidov (KPI)

Šelihova (2013, 65) prepoznava velik pomen KPI za oblikovanje mednarodnopravne podobe koncepta inkluzivne šole, ki "polagoma [spreminja] tudi pravno podobo šolstva v nacionalnih pravnih redih držav, ki so konvencijo ratificirale".

V 1. členu KPI je definiran pomen besede invalidi (*persons with disabilities*) kot ljudje z "dolgotrajnimi telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami, ki jih v povezavi z različnimi ovirami lahko omejujejo, da bi enako kot drugi polno in učinkovito sodelovali v družbi." Ob tej definiciji je treba imeti v mislih dikcijo preambule KPI, da je invalidnost koncept, ki se razvija, tako da v časovni perspektivi trenutna strokovno veljavna opredelitev koncepta invalidnosti morda ni dokončna. Vsekakor pa so v to definicijo kot invalidi – kot osebe s posebnimi potrebami in ožje gledano kot osebe z motnjo v duševnem razvoju – zajete tudi osebe z Downovim sindromom. Po opredelitvi splošnih načel konvencije v 3. členu – med drugim tudi polno in učinkovito sodelovanje in vključenost v družbo – so se države pogodbenice v 3. odstavku 4. člena zavezale, da se "pri pripravljanju in izvajanju zakonodaje in usmeritev za izvajanje te konvencije in pri drugih postopkih, ki se nanašajo na invalide, [...] temeljito posvetujejo z invalidi, tudi invalidnimi otroki, ter jih dejavno vključujejo prek njihovih reprezentativnih invalidskih organizacij." Ustrezne organizacije, ki predstavljajo invalide (npr. osebe z Downovim sindromom) so tako na podlagi 4. člena KPI neposreden in nujno prisoten sogovornik z državo pri množici javnopolitičnih zadev (javnopolitični igralec), ki se nanašajo na invalide.

KPI v 2. odstavku 7. člena določa, da mora biti otrokova korist poglavitna skrb pri vseh dejavnostih z invalidnimi otroki. Ta določba je podobna 3. členu KOP. Glede ozaveščanja celotne družbe o priznavanju "spretnosti in znanja, odlik in sposobnosti invalidov ter njihovega prispevka na delovnem mestu in na trgu dela" govori 8. člen KPI, s čimer lahko presežemo pogled na izobraževanje otrok s posebnimi potrebami (invalidov) kot da je namenjeno samemu sebi – nasprotno, impliciramo lahko, da invalidi oz. osebe s posebnimi potrebami lahko imajo/razvijejo spretnosti in znanja, ki so zanimiva za trg dela. Zagovarjamo lahko tezo, da vključenost na trg dela, čeprav z določenimi spodbujevalnimi korektivi s strani države, bistveno prispeva k polnejšemu

in bolj učinkovitemu sodelovanju v družbi. Tako bi dejavno zmanjšali omejitve iz 1. člena KPI, ki so značilne za invalide.

Določbe, povezane z izobraževanjem invalidov, so zajete v 24. členu KPI. Pri tem konvencija pravice do izobraževanja ne omejuje samo na otroke ali samo na odrasle, ampak jo priznava vsem invalidom ne glede na starost. V prvem odstavku 24. člena je zagotovljen vključujoč izobraževalni sistem na vseh ravneh (*inclusive education system at all levels*). Usmeritev izobraževalnega sistema pa je v "polni razvoj človekovih zmožnosti, [...] največji mogoči razvoj osebnosti, nadarjenosti in ustvarjalnosti ter duševnih in telesnih sposobnosti invalidov" (KPI, 24. čl.). Izobraževanje invalidov je, enako kot to velja za druge, predvideno v vključujočem (*inclusive*) in kakovostnem šolstvu, v lokalnem okolju, zagotovljene pa so jim ustrezne prilagoditve in pomoč (KPI, 24. čl.).

26. člen KPI ponovno postavlja kot cilj "doseganje in ohranjanje največje mogoče samostojnosti in polne telesne, duševne, socialne in poklicne sposobnosti ter polno vključenost in sodelovanje na vseh življenjskih področjih." Kot bistveno področje pa med drugim definira prav izobraževanje in zaposlovanje. V tem členu je opazen premik stran od poudarjanja primanjkljajev in motenj invalidnih oseb k "multidisciplinarni presoji potreb in zmožnosti" (KPI, 26. čl.), kar je v skladu s premikom stran od modela integracije k modelu inkluzije.

27. člen KPI je namenjen področju dela in zaposlovanja invalidov, v katerem vidi možnost za preživljanje. Posebej je predvideno zaposlovanje invalidov v javnem sektorju, medtem ko naj bo zaposlovanje invalidov v zasebnem sektorju spodbujeno z raznimi ukrepi.

Za lažjo zasnovano, izvedbo in spremljanje izvajanja KPI je v 31. členu oblikovana zaveza držav pogodbenic, da bodo zbirale, uporabljale in razširjale razne podatke (tudi statistične in raziskovalne). Vrste podatkov, ki se zbirajo, niso opredeljene niti ne omejene, kar je dvorezen meč, saj po eni strani ni omejitev, kateri so tisti podatki, ki se s časom v posamezni državi izkažejo za uporabne in dragocene. Po drugi strani pa nedefiniranost vodi v arbitrarnost pri določanju, katere podatke se v neki državi zbira in katerih se ne, kar lahko povzroči omejevanje možnosti pri raziskovanju dejanskega stanja in trendov.

4.1.3 Salamanška izjava

Na konferenci, ki sta jo leta 1994 v Salamanci (Španija) organizirala španska vlada in Organizacija Združenih narodov za izobraževanje, znanost in kulturo (UNESCO), je bila sprejeta Salamanška izjava ali izvirno: *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education* (UNESCO 1994).

V prvem odstavku izjave delegati te konference prepoznajo, da je "potrebno in nujno" (UNESCO 1994, viii) zagotoviti izobraževanje oseb s posebnimi izobraževalnimi potrebami (otrok, mladine in odraslih, s posebnimi potrebami in učnimi težavami) znotraj rednega izobraževalnega sistema (*regular education system*) v smislu šol, ki so zasnovane za večino otrok, tj. rednih oz. večinskih šol. Vladam je priporočeno, da bi pri svojem delu na tem področju delovale v duhu vsebine Salamanške izjave. V tretjem odstavku izjave je zapisan poziv vladam, naj inkluzivno izobraževanje vključijo v zakone ali javne politike in naj vključujejo vse otroke v redne šole, razen če obstajajo opravičljivi razlogi za drugačno ravnanje (UNESCO 1994; Šelih 2013, 67). Vlade naj tudi vzpostavijo decentralizirane in participatorne mehanizme za načrtovanje, spremljanje in vrednotenje šolanja (*educational provision*) oseb s posebnimi potrebami.

V okviru Salamanške izjave je zapisan poziv, naj javne politike na področju izobraževanja omogočajo otroku s posebnimi potrebami vključitev v tisto šolo, v katero bi bil ta otrok vključen, če ne bi imel posebnih potreb. Izjema od tega naj bo mogoča samo v primeru, da posebnim potrebam tega konkretnega otroka ni mogoče zadostiti drugje kot v specialni šoli (UNESCO 1994, 17-18).

4.1.4 Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja (ZOFVI)

ZOFVI je krovni zakon za področje vzgoje in izobraževanja, zato bomo pozornost posvetili le nekaterim določbam, ki se eksplicitno nanašajo na otroke s posebnimi potrebami in na njihovo izobraževanje. Ta zakon "ureja pogoje za opravljanje ter določa način upravljanja in financiranja vzgoje in izobraževanja" obeh dimenzij, relevantnih za to raziskavo: nanaša se na osnovnošolsko izobraževanje (torej nivo izobraževanja) in hkrati ureja področje "vzgoje in izobraževanja otrok, mladoletnikov in mlajših polnoletnih oseb s posebnimi potrebami" kot ciljne družbene skupine (ZOFVI, 1. čl.). Izmed ciljev vzgoje in izobraževanja, naštetih v 2. členu ZOFVI, so v okviru te raziskave pomembni predvsem tisti, ki sovpadajo s cilji in predispozicijami inkluzivnega izobraževanja:

- zagotavljanje optimalnega razvoja posameznika ne glede na spol, socialno in kulturno poreklo, veroizpoved, rasno, etnično in narodno pripadnost ter telesno in duševno konstitucijo oziroma invalidnost,
- vzgajanje za medsebojno strpnost, razvijanje zavesti o enakopravnosti spolov, spoštovanje drugačnosti in sodelovanje z drugimi, spoštovanje otrokovih in človekovih pravic in temeljnih svoboščin, razvijanje enakih možnosti obeh spolov ter s tem razvijanje sposobnosti za življenje v demokratični družbi,
- zagotavljanje kakovostne izobrazbe,
- uveljavljanje možnosti izbire na vseh ravneh vzgoje in izobraževanja,
- omogočanje vzgoje in izobraževanja, ki ustreza stopnji razvoja in življenjski dobi posameznika,
- zagotavljanje enakih možnosti za vzgojo in izobraževanje otrok, mladostnikov in odraslih s posebnimi potrebami,
- omogočanje splošne izobrazbe in pridobitve poklica vsemu prebivalstvu,
- omogočanje čim višje ravni izobrazbe čim večjemu deležu prebivalstva ob ohranjanju že dosežene ravni zahtevnosti,
- omogočanje razvoja in doseganje čim višje ravni ustvarjalnosti čim večjemu deležu prebivalstva.

V 5. in 6. členu je določeno, da se vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami izvaja kot javna služba (podrobnejša opredelitev izraza javna služba je podana v 10. členu), in kdo so izvajalci vzgoje in izobraževanja (npr. osnovne šole). V 9. členu ZOFVI so naštetih javno veljavni programi, med drugim tudi: izobraževalni programi, prilagojeni izobraževalni programi za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami in posebni program vzgoje in izobraževanja. Programi vzgoje in izobraževanja so podrobneje razčlenjeni v 2. poglavju zakona (ZOFVI, 12.-19. čl.).

V 25. členu ZOFVI so opredeljene pristojnosti Strokovnega sveta RS za splošno izobraževanje, ki med drugim določa "dejavnosti, potrebne za optimalen razvoj otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami" in predlaga ministru "prilagojene izobraževalne programe za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami".

Za izvajanje postopkov usmerjanja otrok s posebnimi potrebami se lahko ustanovi javni zavod (ZOFVI, 28. čl.). Po končanem postopku usmerjanja pri Zavodu RS za šolstvo je sodelovanje pri pripravi in izvedbi individualiziranega programa za otroke s posebnimi potrebami, ki so usmerjeni v konkretno šolo ali zavod, naloženo šolski svetovalni službi (ZOFVI, 67. čl.).

ZOFVI v bistvenih elementih sledi duhu in določbam mednarodno pravnih dokumentov, ki predvidevajo vzpostavitev in udejanjanje inkluzivnega izobraževalnega sistema. Zaradi generalne narave tega zakona pa je seveda mnogo določb, ki omogočajo različno interpretacijo zaradi nedefiniranosti kriterijev, po katerih se ugotavlja npr. kakovost izobrazbe; optimalen razvoj; dejavnosti, ki so potrebne za doseganje optimalnega razvoja; ustreznost stopnji razvoja itd.

4.1.5 Zakon o osnovni šoli (ZOs)

Tudi v ZOs bomo predstavili le nekatere ključne določbe, ki se nanašajo na izobraževanje otrok s posebnimi potrebami. ZOs v 2. členu našteva cilje osnovnošolskega izobraževanja, ki so v primerjavi s cilji ZOFVI precej bolj specifični.

Učenci s posebnimi potrebami so opredeljeni kot tisti, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov z dodatno strokovno pomočjo ali pa prilagojene programe oz. posebni program (ZOs, 12. čl.). Podrobnejšo opredelitev učencev s posebnimi potrebami ZOs v tej določbi prepušča specialnemu zakonu, ki ureja usmerjanje otrok s posebnimi potrebami.

V ZOs je predvideno, da bo izobraževalno delo z otroki s posebnimi potrebami zahtevalo določene prilagoditve. Pri izvajanju vzgojno izobraževalnega dela "v oddelku, v katerega so vključeni učenci s posebnimi potrebami [...], lahko poleg učitelja sodeluje učitelj z ustrezno specialpedagoško izobrazbo" (ZOs, 38. čl.). Učitelj od 1. do 9. razreda naj v skladu s 40. členom zakona "diferencira delo z učenci glede na njihove zmožnosti" (ZOs), kar je eksplicitno poudarjeno za šole, ki "izvajajo prilagojen izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom" (ZOs, 42. čl.). Glede zagotavljanja šolanja učencev s posebnimi potrebami v lokalnem okolju *se zdi* pomemben 49. člen, ki staršem priznava pravico, da otroka s posebnimi potrebami vpišejo v osnovno šolo v "šolskem okolišu, v katerem otrok stalno oziroma začasno prebiva, razen če je otroku z odločbo o usmeritvi določena druga ustrezna osnovna šola" (ZOs).

95. člen ZOs nalaga osnovnim šolam vodenja vrste zbirk podatkov. V zbirke podatkov o učencih med drugim sodijo tudi podatki o družinski, socialni in razvojni anamnezi, interpretirani rezultati diagnostike, dokumentacija v zvezi s postopkom usmerjanja idr. (ZOs), 97. člen pa določa namen in uporabo zbirk podatkov, kar obsega tudi npr. znanstveno-raziskovalno delo.

4.1.6 Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1)

ZUOPP-1 (2. čl.) opredeljuje otroke s posebnimi potrebami podrobneje kot ZOsn:

Otroci s posebnimi potrebami so otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z avtističnimi motnjami ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja.

V zadnji alineji 4. člena ZUOPP-1 je določen cilj, da izobraževanje otrok s posebnimi potrebami temelji na "zagotavljanju ustreznih pogojev, ki omogočajo optimalen razvoj posameznega otroka" (ZUOPP-1, 4. čl.), ni pa določena preferenca redne šole nad specialno.

Programi, po katerih poteka osnovno šolanje otrok s posebnimi potrebami, so: (redni) program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo; prilagojen program z enakovrednim izobrazbenim standardom; prilagojen program z nižjim izobrazbenim standardom; posebni programu za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju; in drugi posebni programi (ZUOPP-1, 5. čl.). Otroku, ki je usmerjen v (redni) program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo se lahko prilagodi organizacija, preverjanje in ocenjevanje znanja in se zagotovi dodatna strokovna pomoč (ZUOPP-1, 7. čl.). Dodatna strokovna pomoč se lahko izvaja kot (ZUOPP-1, 8. čl.):

- pomoč za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj,
- svetovalna storitev ali
- učna pomoč.

Predmetnika programa ali učnega načrta v primeru usmeritve otroka v (reden) program s prilagojenim izvajanjem ni mogoče prilagoditi – večja prilagodljivost je dovoljena, če je otrok usmerjen v prilagojen program (ZUOPP-1, 11. čl.). Zanimiva je primerjava med 4. odstavkom 16. člena ZUOPP in 4. alinejo 18. člena ZUOPP-1, ki določata izvajalce vzgoje in izobraževanja po prilagojenih izobraževalnih programih (Tabela 4.1). To določbo starejšega ZUOPP je Alenka Šelih (v Grujičić 2010) označila kot mrtvo črko na papirju (glej tudi Komite za otrokove pravice v Šelih 2013, 66). Glede na to, da bistvenih razlik med staro in novo določbo ni, bo tudi 4. alineja 18. člena

ZUOPP-1 ostala mrtva črka na papirju, če ne bo prišlo do njenega dejanskega izvajanja. Po tej določbi izobraževanje po prilagojenem programu izvajajo tudi "običajne" osnovne šole bodisi v svojih rednih oddelkih bodisi v svojih oddelkih s prilagojenimi programi. Otrok s posebnimi potrebami, ki je usmerjen v katerega koli izmed prilagojenih programov (bodisi z enakovrednim bodisi z nižjim izobrazbenim standardom) se torej lahko izobražuje v isti šoli in celo v istem oddelku kot njegovi vrstniki s tipičnim razvojem. Še več: izvajalci vzgoje in izobraževanja po prilagojenih programih niso naštetih z veznikom "ali" temveč z veznikom "in", kar pomeni, da naj prilagojene programe izvajajo vse tri skupine javnih šol oz. zavodov. Dejstvo, da se prilagojen program izvaja že v neki javni "specialni" šoli, ki je ustanovljena za izvajanje tega programa, ne more biti argument za to, da neka javna "redna" šola, ki jo obiskujejo otroci s tipičnim razvojem, v svojih oddelkih ne bi izvajala prilagojenega programa za konkretnega otroka s posebnimi potrebami, ki je bil usmerjen v prilagojen program.

Tabela 4.1: Primerjava delov 16. člena ZUOPP in 18. člena ZUOPP-1. Razlike so označene s krepkim tiskom.

ZUOPP, 16. člen, 4. odstavek	ZUOPP-1, 18. člen, 4. alineja
Vzgojo in izobraževanje po prilagojenih izobraževalnih programih izvajajo šole v rednih oddelkih ali v oddelkih s prilagojenimi programi, šole oziroma podružnice šol, ki so ustanovljene oziroma organizirane za izvajanje teh programov in zavodi za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami.	Vzgojo in izobraževanje po prilagojenih programih izvajajo javne šole v rednih oddelkih ali v oddelkih s prilagojenimi programi, javne šole oziroma podružnice šol, ki so ustanovljene oziroma organizirane za izvajanje teh programov in javni zavodi za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami.

Vira: ZUOPP, 16 čl.; ZUOPP-1, 18. čl.

Javnim zavodom za vzgojo in izobraževanje, socialnovarstvenim zavodom in strokovnim centrom ZUOPP-1 (20. čl.) omogoča opravljanje (novih) strokovnih nalog, ki segajo tudi v smer razvoja stroke za delo z otroki s posebnimi potrebami (npr. razvoj metodologije, instrumentov in aplikativnih strategij dela); izvajanja svetovalnih storitev učiteljem, staršem in otrokom; opravljanja dodatne strokovne pomoči tudi v drugih zavodih v obliki mobilne službe.

Glede na namene in predlagane rešitve ZUOPP-1, kot so bili predstavljeni v Predlogu Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2010), strokovni centri predstavljajo nov pristop in omogočajo, da javni zavodi, ki izvajajo prilagojene in posebne programe vzgoje in izobraževanja, zavzamejo novo vlogo. V tej vlogi lahko javni zavodi svoje bogato znanje in izkušnje ter človeške vire, ki so nosilci tega znanja in izkušenj, smotrno in ekonomično uporabljajo kot pomoč od rojstva otroka s posebnimi potrebami do njegove vključitve na trg dela ter za spodbujanje in razvoj inkluzivnega izobraževanja in vzgoje (Predlog Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2010). Oblikovanje strokovnih centrov je smiselna rešitev preoblikovanja obstoječih institucij, za katere pričakujemo, da bodo z razvojem inkluzivnega šolstva delno zmanjšale svoj obseg dejavnosti v smislu izvajanja prilagojenih in/ali posebnih programov vzgoje in izobraževanja.

V 4. poglavju ZUOPP-1 (22.-40. čl.) je opredeljen postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami. Za razliko od ZUOPP (20. čl.), kjer je postopek usmerjanja vodila šolska uprava (oz. v določenih primerih celo Center za socialno delo), je na podlagi novega zakona ZUOPP-1 (22. čl.) za to na prvi stopnji pristojen Zavod RS za šolstvo. Zavod RS za šolstvo izda odločbo o usmerjanju otroka na podlagi strokovnega mnenja, ki ga pripravi komisija za usmerjanje. Komisijo za usmerjanje sestavljajo trije člani: specialni pedagog, psiholog in praviloma tisti zdravnik specialist, "ki otroka obravnava z vidika njegovih posebnih potreb" (ZUOPP-1, 23. čl.).

Verjamemo, da možnosti za inkluzijo otrok z Downovim sindromom v obstoječem sistemu obstajajo, vendar temeljijo na posameznih primerih dobre prakse ob pogoju pripravljenosti posameznih osnovnih šol in partnerskega odnosa med osnovno šolo in starši konkretnega otroka s posebnimi potrebami (npr. Booth in Ainscow 2002; Ainscow 2005; Planjšek 2005; Ainscow 2007; Bratuša in Jurček Strmšnik 2008).

Konkretne prilagoditve programa izobraževanja, v katerega je usmerjen otrok s posebnimi potrebami, se določi na nivoju izobraževalnega zavoda (npr. šole) z individualiziranim programom (ZUOPP-1, 36. čl.). Šele na tem nivoju se ustanova znotraj šolskega sistema sooči z vprašanjem, kako prilagoditi izvajanje izobraževalnega programa konkretnemu otroku, da bo dosežena njegova inkluzija. Očitno je bil primer dobre prakse vključitve otroka s posebnimi potrebami v program izobraževanja s prilagojenim izvajanjem (še po ZUOPP) lahko izveden ravno zato, ker je bila konkretna

osnovna šola zainteresirana in pripravljena podati se na pot inkluzije in so doseganju tega cilja prilagodili iskanje ustrezne pravne poti v okviru takrat aktualne zakonodaje (Planjšek 2005; Bratuša in Jurček Strmšnik 2008).

Zavod RS za šolstvo vodi zbirke podatkov, ki obsegajo osebne podatke otrok s posebnimi potrebami; osebne podatke staršev teh otrok (v skladu z določbo 4. člena ZUOPP-1 se izraz starši nanaša tudi na posvojitelje, rejnike in skrbnike); podatke o programu in vrtcu, šoli ali zavodu, v katerega je usmerjen otrok s posebnimi potrebami; rok, v katerem mora Zavod RS za šolstvo preveriti ustreznost usmeritve; strokovno mnenje komisije za usmerjanje; zbirko izdanih odločb o usmeritvah; in nekatere druge podatke (ZUOPP-1, 42. čl.). Osebne podatke otrok s posebnimi potrebami in njihovih staršev se hrani deset let po prenehanju usmeritve, druge podatke, zbrane na podlagi 42. člena pa se hrani trajno (ZUOPP-1, 46. čl.). 45. člen ZUOPP-1 dovoljuje uporabo in objavljane zbranih osebnih podatkov (ob varovanju identitete otroka in drugih oseb) za potrebe znanstveno raziskovalnega dela in pri izdelavi statističnih analiz (ZUOPP-1, 45. čl.).

V praksi se izkaže, da Zavod RS za šolstvo popolnoma v skladu z določbami 42. člena zakona zbira te podatke, vendar evidence podatkov o otrocih s posebnimi potrebami ne zbirajo na tak način, da bi nam lahko posredovali podatke o usmerjanju otrok z Downovim sindromom (Vovk Ornik 2016). Podatkov o medicinskih diagnozah otrok s posebnimi potrebami, ki so vsebovani v vsebini strokovnih mnenj komisij za usmerjanje, zato s pomočjo evidenc Zavoda RS za šolstvo ne moremo povezati in primerjati s statističnimi podatki glede usmerjanja otrok s posebnimi potrebami v posamezne programe in vrste šol/zavodov. Odsotnost tovrstnih evidenc, s pomočjo katerih bi (hitro, enostavno in poceni) dobili vpogled v prakso usmerjanja otrok z neko medicinsko diagnozo, se morda zdi v skladu z odmikom od koncepta kategorizacije na podlagi medicinskega pogleda na otroke s posebnimi potrebami – v resnici pa predvsem onemogoča spremljanje in vrednotenje inkluzivnosti usmerjanja in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami po tem kriteriju. Pomembno je poudariti, da je ob vlaganju zahteve za uvedbo postopka usmerjanja treba predložiti zdravstvena poročila ter podatke o ustanovah in strokovnih delavcih, kjer je bil otrok obravnavan (glej Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, Priloga 1), tako da morebitna argumentacija neevidentiranja teh podatkov na osnovi

odmika od medicinskega modela obravnave otrok s posebnimi potrebami v smeri proti socialnemu modelu ne vzdrži logičnega premisleka.

Na podlagi ZUOPP-1 so bili sprejeti naslednji trenutno veljavni pravilniki: Pravilnik o osnovnošolskem izobraževanju učencev s posebnimi potrebami na domu (Ur. l. RS 22/2016), Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS 88/2013) in Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami (Ur. l. RS 88/2013). Komisije za usmerjanje izvajajo svoje delo tudi v skladu s Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami (veljavni od 17. julija 2015), ter v skladu z Navodili o delu komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami na prvi stopnji (veljavna od 23. novembra 2015), ki ju je sprejel Zavod RS za šolstvo oz. njegov direktor.

Pregledali bomo vsebino Pravilnika o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, Pravilnika o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami in Kriterijev za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami.

4.1.7 Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (Pravilnik KUOPP)

Pravilnik KUOPP (2. čl.) nalaga komisijam za usmerjanje, da predlagajo usmerjanje otrok v skladu z vrsto področnih predpisov "ter upoštevajoč pravila strok". Predvidevamo, da lahko z upoštevanjem pravil strok komisije za usmerjanje lažje ustrezno opravijo odločitev tudi npr. v primeru mejnih ali izstopajočih zmožnosti in posebnih potreb. Komisija nato predlaga usmeritev za otroka s posebnimi potrebami (Pravilnik KUOPP, 3. čl.):

[...] ob upoštevanju njegovih potreb na telesnem, spoznavnem, čustvenem, socialnem področju ter posebnih zdravstvenih potreb ob upoštevanju otrokove dosežene ravni razvoja, zmožnosti za učenje in doseganja standardov znanja ter prognoze njegovega nadaljnega razvoja ob upoštevanju otrokovih primanjkljajev, ovir oziroma motenj in kriterijev za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj.

Ta določba je v bistvenem popolnoma naslonjena na medicinski pogled na posebne potrebe in se tako ne sprašuje, ali je mogoče prilagoditi izobraževalni sistem, temveč ali

se bo otrok svojim primanjkljajem, oviram in/ali motnjam navkljub lahko prilagodil izobraževalnemu sistemu.

V skladu s Pravilnikom KUOPP (4. čl.) se otroke s posebnimi potrebami *praviloma* usmerja v naslednje programe vzgoje in izobraževanja:

- program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojen program za predšolske otroke,
- izobraževalni programi s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojen izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- prilagojen izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom,
- posebni program vzgoje in izobraževanja za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju (v nadaljnjem besedilu: posebni program vzgoje in izobraževanja),
- druge posebne programe ter
- vzgojne programe.

Pravilnik KUOPP v nadaljevanju (5.-11. čl.) opredeljuje, katere skupine otrok s posebnimi potrebami (glej tudi ZUOPP-1, 2. čl.) se *praviloma* usmerja v posamezne izmed naštetih vzgojno-izobraževalnih programov. Bistvena razlika med novim pravilnikom (Pravilnik KUOPP), sprejetim na podlagi ZUOPP-1, in starim analognim pravilnikom, sprejetim na podlagi ZUOPP, je na tem mestu prav beseda *praviloma*: prejšnji pravilnik je namreč taksativno določal, katere skupine otrok s posebnimi potrebami se *lahko* usmerja v posamezen program (Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami, 7.-14. čl.). Nekaj maneverskega prostora pri usmerjanju mejnih primerov otrok s posebnimi potrebami v izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo je starejši pravilnik vseeno omogočal, saj je za razliko od sedanjega Pravilnika KUOPP prepoznaval tudi otroke z "mejnimi intelektualnimi sposobnostmi" v skupini otrok z motnjo v duševnem razvoju (Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami, 10. čl.), ki se jih je lahko usmerjalo v ta program.

Pravilnik KUOPP (9.-10. čl.) predvideva usmerjanje otrok z lažjo motnjo v duševnem razvoju v prilagojen izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom, otroke z

zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju pa v posebni program vzgoje in izobraževanja. Izobraževanje tistih otrok z Downovim sindromom, ki imajo z odločbo o usmerjanju ugotovljeno *lažjo* motnjo v duševnem razvoju in so usmerjeni v prilagojen izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom, naj bi v skladu z ZUOPP-1 (18. čl.) izvajale **tudi** javne šole v svojih rednih oddelkih ali v oddelkih s prilagojenim programom in ne samo javne šole oziroma podružnice šol, ki so ustanovljene oziroma organizirane za izvajanje prilagojenih programov.

Z vidika možnosti za doseganje inkluzivnega šolstva in udejanjanja načela otrokove največje koristi je zelo pomemben 13. člen pravilnika, ki določa, da se "otroke s posebnimi potrebami usmeri v program vzgoje in izobraževanja, ki je najprimernejši glede na otrokove vzgojno-izobraževalne potrebe. Komisija lahko skladno z drugim in tretjim členom tega pravilnika predlaga drugačno usmeritev, kot je določeno od 4. do 11. člena tega pravilnika, če je to otroku v največjo korist" (Pravilnik KUOPP, 13. čl.). Ta določba eksplicitno in na podlagi načela otrokove največje koristi omogoča usmerjanje posameznega otroka v drug program, kot bi bil sicer praviloma usmerjen na podlagi 4.-11. člena.

V četrtem poglavju Pravilnika KUOPP (20.-23. čl.), je opredeljena priprava strokovnega mnenja. V tem poglavju je opredeljena tudi zagotovitev sredstev za opravljanje dela komisij za usmerjanje.

4.1.8 Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami (Pravilnik SFP)

Kot je določeno v 1. členu, se s Pravilnikom SFP "določa obseg, način in pogoji za izvajanje dodatne strokovne pomoči ter kriteriji za dodelitev fizične pomoči otrokom s posebnimi potrebami". Dodatna strokovna pomoč je v Pravilniku SFP (2. čl.) opredeljena enako kot v ZUOPP-1 (8. čl.), naslednji členi pravilnika pa podrobneje predpisujejo, koliko ur tedensko in v katerem izobraževalnem programu je dodatna strokovna pomoč lahko določena.

4.1.9 Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami

Kriteriji, ki jih je leta 2015 izdal Zavod RS za šolstvo, so razdeljeni na devet poglavij, kjer je vsako poglavje namenjeno po eni od skupin otrok s posebnimi potrebami glede na značilne vrste primanjkljajev, ovir oz. motenj. Ker je tematika diplomskega dela

šolanje otrok z Downovim sindromom, bomo proučili samo prvo poglavje, ki opredeljuje otroke z motnjami v duševnem razvoju.

V prvem poglavju je podana opredelitev otrok z motnjami v duševnem razvoju, ugotovljene so njihove splošne značilnosti, na koncu pa je podrobno razčlenjena delitev otrok z motnjo v duševnem razvoju glede na stopnjo motnje (otroci z lažjo, zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju). Motnja v duševnem razvoju je opredeljena kot "nevrolško pogojena razvojna motnja, ki nastopi pred dopolnjenim osemnajstim letom starosti in se kaže v pomembno nižjih intelektualnih sposobnostih ter pomembnih odstopanjih prilagoditvenih spretnosti" (Marinč in drugi 2015, 6). Za otroke z motnjo v duševnem razvoju je značilno, da njihove intelektualne sposobnosti odstopajo navzdol od povprečja za več kot dve standardni deviaciji, pomembno pa so znižane tudi sposobnosti učenja, sklepanja itd. (Marinč in drugi 2015). Primanjkljaji otrok z motnjo v duševnem razvoju so prisotni tudi na področjih kot so npr. govor in komunikacija, sposobnosti praktičnih znanj, samostojnost in skrb zase (Marinč in drugi 2015).

Otroci z *lažjo* motnjo v duševnem razvoju "ob individualnem pristopu ter z vsebinskimi, metodičnimi in časovnimi prilagoditvami v učnem procesu lahko dosežejo temeljna šolska znanja, ki pa ne zadostujejo minimalnim standardom znanja, določenim z izobraževalnimi programi" (Marinč in drugi 2015, 6). Ta opredelitev logično vodi v usmerjanje otrok z lažjo motnjo v duševnem razvoju v prilagojen izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom (glej Pravilnik KUOPP, 9. čl.), ki naj se ga izvaja tudi v rednih oddelkih javnih šol (ZUOPP-1, 18. čl.). Ti otroci uporabljajo preprost jezik, v socialnih okoliščinah pa se nagibajo k nezrelemu odzivanju glede na njihovo kronološko starost. Sposobni so opravljati manj zahtevno poklicno delo in so samostojni v socialnem življenju (Marinč in drugi 2015, 6).

Otroci z *zmerno* motnjo v duševnem razvoju imajo različno razvite posamezne sposobnosti. Tako npr. na področjih branja, pisanja in računanja usvojijo osnove, medtem ko so na npr. gibalnih, likovnih in glasbenih področjih lahko uspešnejši (Marinč in drugi 2015). Sposobni so sporočati svoje potrebe in želje, vendar pri tem lahko potrebujejo podporno ali nadomestno komunikacijo. Pri vključevanju v socialno okolje potrebujejo posebno podporo, opravljajo lahko opravila, ki so enostavna in nezahtevna (Marinč in drugi 2015).

Otroci s *težjo* motnjo v duševnem razvoju razumejo le enostavna sporočila in navodila, nanje se ustrezno odzovejo. Že v ožjem okolju potrebujejo varstvo in vodenje, pri skrbi zase potrebujejo pomoč drugih. Ti otroci uporabljajo naučene spretnosti in veščine zgolj avtomatizirano. Usposobijo se lahko le za opravljanje najenostavnejših opravil. (Marinč in drugi 2015)

Otroci s *težko* motnjo v duševnem razvoju dosegajo zelo omejeno razumevanje in upoštevanje navodil ter le redko razvijejo osnove govora in sporazumevanja. Že zaznava in odzivi na zunanje dražljaje so zelo omejeni in potrebujejo stalno pomoč in nego. (Marinč in drugi 2015)

Razlike med skupinami otrok s posameznimi stopnjami motnje v duševnem razvoju so, kot je opisano, precejšnje. Razlike niso samo v (ne)zmožnosti doseganja samostojnosti v socialnem življenju in skrbi zase ter (ne)sposobnosti doseganja temeljnih šolskih znanj. Za skupino otrok z lažjo motnjo v duševnem razvoju se predvideva, da bodo sposobni opravljati manj zahtevna poklicna dela, med tem ko se za otroke z ostalimi stopnjami te motnje predvideva zgolj sposobnost opravljanja bolj ali manj enostavnih opravil.

Poglavje Otroci z motnjami v duševnem razvoju je pripravilo šest avtorjev iz štirih različnih strok (dve psihologinji, dva defektologa, specialna pedagoginja ter zdravnica specialistka psihiatrije in psihoterapije). Navedeni so štirje viri, od katerih je en mednarodna klasifikacija bolezni, preostali trije viri so knjige oz. priročniki s področja psihiatrije.

4.2 Vrednotenje izvajanja usmerjanja otrok z Downovim sindromom v redno osnovno šolo

Statistični podatki o rojstvih otrok z Downovim sindromom v Sloveniji v posameznih letih nam ne dajejo neposrednega in točnega vpogleda v to, koliko otrok z Downovim sindromom trenutno v Sloveniji obiskuje osnovno šolo. Omogočajo pa dobro okvirno oceno, približno kolikšno je v Sloveniji celokupno število šoloobveznih otrok z Downovim sindromom v nekem šolskem letu. V obdobju 2000-2008 je bilo v Sloveniji na podlagi pridobljenih statističnih podatkov rojenih 143 otrok z Downovim sindromom. Ta številka okvirno predstavlja populacijo otrok z Downovim sindromom, ki je bila v šolskem letu 2015/16 vključena v osnovnošolsko izobraževanje (pri tem ni

upoštevana možnost odloga začetka šolanja, ponavljanja razreda ipd.). V nadaljevanju nas bo zanimalo, koliko jih obiskuje "redno" osnovno šolo.

Kot je bilo ugotovljeno že v poglavju 4.1.6, Zavod RS za šolstvo ne vodi zbirke podatkov o usmerjenih otrocih tako, da bi jih lahko analizirali na podlagi zdravstvene diagnoze (npr. Downov sindrom). Do popolnih podatkov o posameznih otrocih z Downovim sindromom glede ugotovljene stopnje motnje v duševnem razvoju in usmeritve v izobraževalni program lahko pridemo na dva druga načina:

- a) te podatke pridobimo neposredno od staršev teh otrok;
- b) pridobimo jih od osnovnih šol in drugih ustreznih zavodov po vsej Sloveniji.

Da bi kontaktirali starše neposredno, bi potrebovali njihove osebne podatke – teh nimamo in do njih nismo upravičeni.

S pomočjo podatkov, objavljenih v Evidenci vzgojno-izobraževalnih zavodov in vzgojno-izobraževalnih programov smo pridobili precej ažurne kontaktne podatke 452 javnih in zasebnih osnovnih šol. Pripravili smo vprašalnik in jim ga poslali po elektronski pošti skupaj z dopisom, v katerem smo predstavili raziskavo in kako pomemben je odziv vsake osnovne šole, tudi če je v šolskem letu 2015/16 ni obiskoval noben učenec z Downovim sindromom. Z anketnim vprašalnikom smo zbirali naslednje podatke:

- ime šole/zavoda,
- skupno število otrok z Downovim sindromom, ki so bili v šolskem letu 2015/16 vpisani v to šolo/zavod,
- podatki posameznih vpisanih otrok z Downovim sindromom:
 - leto rojstva,
 - razred, v katerega je vpisan,
 - ali je bila izdana odločba o usmerjanju za tega otroka (da, ne, v postopku),
 - stopnja motnje v duševnem razvoju (lažja, zmerna, težja, težka),
 - morebitno drugo področje motnje, primanjkljaja ali ovire,
 - vrsta programa, v katerega je ta otrok vključen.

Na osnovne šole po vsej Sloveniji smo se obrnili po elektronski pošti 21. aprila 2016. Odzvalo se je 91 osnovnih šol (20 % odziv), na dve od teh šol je bil vpisan po en učenec

z Downovim sindromom. Na preostalih osnovnih šolah, ki so se odzvale, v tem šolskem letu niso imeli vpisanega nobenega učenca z Downovim sindromom.

En učenec z Downovim sindromom, rojen leta 2008, je obiskoval 1. razred in zanj odločba o usmerjanju ni bila izdana, zato je bil vključen v (reden) program osnovna šola, torej brez prilagojenega izvajanja in brez dodatne strokovne pomoči. Drugi učenec z Downovim sindromom je bil rojen leta 2007 in je obiskoval 2. razred. Zanj je že bil vložen zahtevek za usmerjanje, tako da je postopek usmerjanja potekal. Tudi on je bil vključen v (reden) program osnovna šola, torej brez prilagojenega izvajanja in brez dodatne strokovne pomoči, ker odločba o usmerjanju tega otroka še ni bila izdana.

Ker smo dosegli zgolj slab odziv osnovnih šol (20 %), nismo mogli oceniti, koliko otrok z Downovim sindromom obiskuje redno osnovno šolo in v katere programe so vključeni (glej razpravo v poglavju 4.1.6 o ZUOPP-1, 18. čl., 4. alineja). Po drugi strani se je izkazalo, da prek evidenc Zavoda RS za šolstvo ne bi mogli ugotoviti, da ta dva otroka, o katerih smo z našo raziskavo pridobili podatke, obiskujeta redno šolo: en otrok ni imel odločbe o usmerjanju, drugi je bil še v postopku usmerjanja.

Da bi pridobili vsaj del manjkajočih podatkov o populaciji učencev z Downovim sindromom v rednih osnovnih šolah, smo se obrnili na Društvo Downov sindrom Slovenija. Posredovali so nam podatek, da vedo za štiri otroke, ki so se v šolskem letu 2014/15 že šolali v redni osnovni šoli, za dva pa so imeli podatek, da sta ju bili osnovni šoli pripravljene sprejeti v prvi razred v šolskem letu 2015/16. V šolskem letu 2015/16 naj bi se na osnovi teh podatkov v redni osnovni šoli šolalo šest otrok z Downovim sindromom (Tabela 4.2). S primerjavo naših empiričnih podatkov s tistimi, ki so nam bili posredovani s strani društva (leto rojstva, osnovna šola, usmerjanje) smo lahko potrdili, da sta tista dva učenca, ki smo ju zajeli z anketiranjem osnovnih šol, zajeta tudi v podatke, ki smo jih pridobili od Društva Downov sindrom Slovenija. Eden od njiju je bil spomladi 2016 že v postopku usmerjanja, vendar postopek še ni bil zaključen.

Od osnovnošolske generacije otrok z Downovim sindromom, ki obsega približno 140 otrok, smo za 6 otrok (4,3 %) pridobili podatek, da so bili vključeni v redno osnovno šolo. Če je ta podatek popoln, se lahko po tem deležu vključenih otrok primerjamo z Nizozemsko – ob koncu 80. let 20. stoletja (de Graaf in drugi 2014, 625). Vseh šest vključenih otrok je bilo v prvi triadi osnovne šole. Izmed njih imamo samo za enega podatek, da je bil usmerjen v redno osnovno šolo kot otrok s posebnimi potrebami. Za

tega otroka nimamo podatka, v kateri izobraževalni program je bil usmerjen in katera motnja, primanjkljaj ali ovira je bila ugotovljena. Trije otroci z Downovim sindromom so bili v času zbiranja podatkov v postopku usmerjanja, dva otroka pa nista bila usmerjena niti nista bila v postopku usmerjanja.

Tabela 4.2: Pridobljeni podatki šestih otrok z Downovim sindromom, ki so bili v šolskem letu 2015/16 vključeni v redno osnovno šolo.

Leto rojstva	Razred v šolskem letu 2015/16	Odločba o usmerjanju
2008	1.	ne
2008	1.	v postopku
2007	2.	v postopku
2007	2.	ne
2006	3.	v postopku
-	3.	da

Vir: Društvo Downov sindrom Slovenija (2015).

Na podatkovnem portalu SURS je dostopnih veliko statističnih podatkov o učencih v različnih programih osnovne šole. Toda podatkov o učencih z lažjo motnjo v duševnem razvoju, vključenih v redni program osnovne šole s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo v šolskih letih 2005/6 do 2014/15, ni. Pri izboru vrste motnje (npr. slepi in slabovidni; gibalno ovirani otroci; dolgotrajno bolni otroci; otroci z več motnjami, itd.) tako sploh ni mogoče izbrati skupine otrok z lažjo motnjo v duševnem razvoju, saj očitno ni bilo evidentiranih predstavnikov te skupine otrok s posebnimi potrebami v nobenem od šolskih let, na katera se nanašajo podatki. Mogoče je sicer, da so imeli **vsi** otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju, ki so bili morda vključeni v omenjeni osnovnošolski program, prepoznano še kakšno drugo motnjo in so zato **vsi** ti otroci skriti v statistični kategoriji otrok z več motnjami. Podatke o učencih s posebnimi potrebami, vključenih v redni program osnovne šole s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, Statističnemu uradu posredujejo osnovne šole (SURs).

Na spletnih straneh Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport smo pridobili kratek dokument *Podatki v zvezi z učenci s posebnimi potrebami v osnovnih šolah s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo*. V tem dokumentu, ki se nanaša na učence, vključene v izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, je za šolsko leto 2015/16 navedeno, da jih je bilo v ta program

usmerjenih 10.091, od tega 10 z lažjo motnjo v duševnem razvoju in 1.836 učencev z več motnjami, za katere v dokumentu ni podatka v zvezi z nobeno od ugotovljenih motenj (ena izmed ugotovljenih motenj bi namreč lahko bila tudi lažja motnja v duševnem razvoju). Koliko izmed teh 10 otrok z lažjo motnjo v duševnem razvoju je imelo Downov sindrom, nimamo podatka, prav tako pa ne vemo, koliko izmed 1.836 učencev z več motnjami je imelo (lažjo) motnjo v duševnem razvoju in nadalje koliko izmed teh je imelo Downov sindrom.

Priporočamo, da se podatke otrok z več motnjami sistematično prikazuje tako, da je razvidno, za katere motnje gre. 1.836 učencev z več motnjami predstavlja v populaciji 10.091 usmerjenih otrok s posebnimi potrebami 18 % – za skoraj eno petino v konkreten program usmerjenih otrok torej na podlagi objavljenega dokumenta sploh ne vemo, katere motnje imajo (podobno velja tudi za podatke, dostopne preko SURS). Prav tako priporočamo, da se v nabor podatkov, ki jih zbira in shranjuje Zavod RS za šolstvo, vključi tudi zdravstvena diagnoza usmerjenih otrok, saj je to nujen pogoj za učinkovito znanstveno-raziskovalno delo in za vrednotenje javne politike na področju usmerjanja ter vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami. Avtorji več raziskav, objavljenih v znanstvenih revijah, so se pogosto soočali s težavami pri pridobivanju podatkov glede šolanja otrok z Downovim sindromom. Podatke, ki so jih potrebovali za izvedbo raziskav, so pridobili iz različnih virov, npr.: javni registri, vse šole na nekem območju in nevladne organizacije s področja Downovega sindroma (glej različne vire podatkov, ki so bili uporabljeni v nekaterih relevantnih raziskavah: Cuckle 1997; Cunningham in drugi 1998; Kasari in drugi 1999; Scheepstra in drugi 1999; Elkins in drugi 2003; Buckley in drugi 2006; Elliot 2008; de Graaf in drugi 2014; van Wouwe in drugi 2014). Seveda je pri zbiranju in nato pri uporabi podatkov glede diagnoz otrok s posebnimi potrebami nujno imeti v mislih pomislek, ki ga navaja Persson (v UNICEF 2007, 5), da diagnoza ne določa osebe. 143 otrok z Downovim sindromom tako ne smemo enačiti med seboj, ker imajo enako diagnozo – vsak izmed njih je edinstven posameznik, ki ima svoje telesne in karakterne značilnosti, svoja močna in šibka področja, svoje konjičke in interese, svoje potencialne in svojo zgodbo. Prilagoditve izobraževalnega sistema so namenjene in prilagojene konkretnemu posamezniku in ne neki abstraktni skupini, ki naj bi jo predstavljal (na podlagi česa, pravzaprav?).

Pri zbiranju podatkov glede vključevanja otrok z Downovim sindromom v redne osnovne šole smo dobili pomemben namig, ki lahko pomaga pri razvoju inkluzivnega

šolskega okolja v Sloveniji. Preko Društva Downov sindrom Slovenija (2015) smo namreč dobili podatek, da sta *dve osnovni šoli pripravljene sprejeti otroka z Downovim sindromom*. Vprašanji, ki se ob tem podatku postavljata, sta:

1. Bi bile tudi druge osnovne šole pripravljene sprejeti otroka z Downovim sindromom?
2. Kako (ne)pripravljenost šole za sprejem otroka z Downovim sindromom vpliva na rezultat postopka usmerjanja posameznega otroka z Downovim sindromom?

Za razvoj inkluzivnega šolstva je glede na prvo vprašanje treba storiti veliko delo na področju odnosa posameznih osnovnih šol do vključevanja otrok z Downovim sindromom. Pri tem so lahko v pomoč orodja, kot je npr. Index for inclusion avtorjev Booth in Ainscow (EASPD 2012). Drugo vprašanje implicira možnost, da neformalno stališče osnovnih šol glede sprejema konkretnega otroka z Downovim sindromom determinira odločitev v postopku usmerjanja tega otroka. Če je to res, potem imajo v okviru izvajanja obstoječe zakonodaje dejansko vlogo odločevalcev o (ne)sprejemu otrok z Downovim sindromom v redne osnovne šole prav redne osnovne šole same. Ta hipotetična misel je načeloma v skladu z ugotovitvami strokovnjakov, da imamo relativno dobro zakonodajo na področju inkluzije, ki pa se ne izvaja popolnoma (glej npr. EASDP 2012, 12; Šelih 2013; Kavkler 2015).

Povzamemo lahko, da inkluzivne šole ne moremo graditi samo od zgoraj navzdol s sprejemanjem in izvajanjem (kvalitetne) zakonodaje, temveč jo je treba graditi tudi od spodaj navzgor s spreminjanjem odnosa do drugačnosti (glej tudi zanimivo samoevalvacijsko poročilo: OŠ Drska 2015). Z ZUOPP-1 je predviden razvoj mreže strokovnih centrov in mnogo truda je bilo vložena tudi v izgradnjo mreže inkluzivnih šolskih timov (Adlešič 2010; Kavkler in drugi 2008). Napredek v tej smeri bi bil morda mogoč tudi z vpeljavo pristopa, ki sta ga razvila Booth in Ainscow (2002) in objavila v publikaciji Index for inclusion. Njunega orodja za razvoj inkluzivne šole se po nekaterih podatkih, sicer pridobljenih na zelo majhnem vzorcu predstavnikov osnovnih šol, v Sloveniji ne uporablja (EASPD 2012, 11). Ugotavljanje ustreznosti njunega pristopa za slovenski prostor je seveda treba prepustiti pedagoški stroki.

5 Sklep

Slovenska nacionalna zakonodaja s področja izobraževanja otrok s posebnimi potrebami je v svojih izhodiščnih ciljih in načelih v splošnem pogledu v skladu z določbami relevantnih mednarodnih konvencij, npr. KOP in KPI (glej poglavje 4.1). Poudarjena je npr. skrb za omogočanje otrokovega optimalnega razvoja (ZOFVI, 1. čl.; ZUOPP-1, 4. čl), predvidene so tudi določene prilagoditve pri izvajanju izobraževalnega programa za otroke s posebnimi potrebami (npr. ZUOPP-1, 5. in 7. čl.) in predvideno je izvajanje različnih programov tudi v rednih oddelkih osnovnih šol (ZUOPP-1, 18. čl.). Pravilnik KUOPP (2. čl.) delo komisij za usmerjanje veže na zakonodajne predpise in na pravila strok. Znanstveno podprte ugotovitve o učinkih inkluzivnega izobraževanja na vse – na otroke s posebnimi potrebami, na njihove učitelje, vrstnike in širšo družbo, torej lahko smatramo kot močno spodbudo za razvoj prakse pri usmerjanju in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami v rednih osnovnih šolah. Tako namreč lahko strokovno pravilno in v skladu s predpisi izvajamo usmerjanje otrok s posebnimi potrebami v izobraževalne programe, ki jim omogočajo optimalen razvoj – tako izobraževalni kot tudi socialni.

Pravilnik KUOPP (5.-11. čl.) predvideva, da se znotraj vsake skupine otrok s posebnimi potrebami pojavljajo tudi otroci, za katere je optimalna izbira drugačna kot za večino drugih otrok (glej razpravo v poglavju 4.1.7). Te določbe so odlični dokaz, da je področna zakonodaja na načelni ravni odprta za inkluzijo, jo spodbuja in omogoča. Na nivoju konkretizacije in priprave posamičnih pravnih aktov pa se izkaže, da načelno odprta zakonodaja postopanje zunaj že dolgo ustaljenih okvirov predvideva le izjemoma: otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju so tako praviloma usmerjeni v prilagojene programe z nižjim izobrazbenim standardom, ki se lahko izvajajo v vrsti šol. Pravniki sicer opozarjajo, da so zaradi neizvajanja nekaterih določb prej ZUOPP (16. čl.) in zdaj ZUOPP-1 (18. čl.), ti otroci avtomatično segregirani, vsa izražena načela, cilji in upoštevanje ugotovitev stroke, ki so namenjeni omogočanju optimalnega razvoja teh otrok, pa ostanejo neizvedeni, saj ima le peščica otrok z lažjo motnjo v duševnem razvoju (in ožje gledano: le peščica otrok z Downovim sindromom) možnost vključitve v večinski šolski sistem.

Po podatkih, ki smo jih uspeli pridobiti s strani osnovnih šol po Sloveniji in s strani Društva Downov sindrom Slovenija (poglavje 4.2), smo zaznali enega otroka z Downovim sindromom v osnovni šoli, ki je bil usmerjen v redni program s

prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo. Glede na to, da za preostalih pet vključenih otrok z Downovim sindromom odločbe o usmerjanju (še) niso izdane, je tehten pomislek, da imajo osnovne šole velik vpliv na vključevanje otrok z Downovim sindromom v redne šole v Sloveniji. Ta teza je v skladu z ugotovitvami raziskovalcev, kot je Ainscow (2005).

Sinteza ugotovitev s področja vključevanja otrok z Downovim sindromom v redne osnovne šole je zaskrbljujoča. Po eni strani je – na podlagi skromnih zbranih podatkov – usmerjanje otrok z Downovim sindromom v redne osnovne šole na zelo skromnem nivoju in ni zadostno. Po drugi strani je pomembno poudariti, da so posamezne šole vendarle pripravljene sprejeti izziv vključevanja otroka z Downovim sindromom.

Otroci z Downovim sindromom pri nas le redko občutijo inkluzivnost šolskega sistema. To stanje je hkrati popolnoma v skladu z določbami nacionalnih pravnih aktov glede usmerjanja v izobraževalne programe, hkrati pa je posledica neizvajanja nekaterih določb, ki zahtevajo, da redne osnovne šole v svoje oddelke sprejemajo tudi otroke, usmerjene v prilagojene programe.

Za razvoj vključevanja je torej treba razvijati področno zakonodajo, da se odpravljajo skrite pravne pasti, ki otežujejo inkluzijo in so v nasprotju z duhom relevantnih mednarodnopravnih aktov, hkrati pa dejavno razvijati miselnost v rednih osnovnih šolah v prid inkluziji, npr. z uporabo instrumentov, ki sta jih razvila Booth in Ainscow (2002).

6 Literatura

1. Adlešič, Irena, ur. 2010. *Razvoj inkluzivne prakse s pomočjo inkluzivnih timov: zbornik prispevkov*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
2. Ainscow, Mel. 2005. Developing inclusive education systems – what are the levers for change? *Journal of Educational Change* 6: 109–124.
3. --- in Margarida César. 2006. Inclusive education ten years after Salamanca: Setting the agenda. *European Journal of Psychology of Education* 21 (3): 231–238.
4. ---, Alan Dyson, Sue Goldrick in Mel West. 2012. Making schools effective for all: rethinking the task. *School Leadership & Management* 32 (3): 197–213.
5. --- in Susie Miles. 2008. Making Education for All inclusive: where next? *Prospects* 38: 15–34.
6. All Party Parliamentary Group on Down Syndrome. 2012. *Down syndrome: good practice guidelines for education*. Dostopno prek: http://www.ucl.ac.uk/educational-psychology/newsletter/resources/APPGDS_guidelines.pdf (10. maj 2016).
7. Bemelmans-Videc, Marie-Louise, Ray C. Rist in Evert Vedung, ur. 1998. *Carrots, sticks & sermons: policy instruments & their evaluation*. New Brunswick, London: Transaction Publishers.
8. Bittles, Alan H. in Emma J. Glasson 2004. Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology* 46: 282–286.
9. Booth, Tony in Mel Ainscow. 2002. *Index for inclusion: developing learning and participation in schools*. Bristol: Centre for Studies in Inclusive Education.
10. Bratuša, Mateja in Blažka Jurček Strmšnik. 2008. Primer dobre prakse na OŠ Trnovo v Ljubljani. *Didakta* 3: 15–22.
11. Buckley, Sue, Gillian Bird, Ben Sacks in Tamsin Archer. 2006. A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice* 9 (3): 54–67.
12. Cuckle, Pat. 1997. The school placement of pupils with Down syndrome in England and Wales. *British Journal of Special Education* 24 (4): 175–179.

13. Cunningham, Cliff. 2016. *Downov sindrom*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
14. ---, Sheila Glenn, Stephanie Lorenz, Pat Cuckle in Billie Shepperdson. 1998. Trends and outcomes in educational placement for children with Down syndrome. *European Journal of Special Needs Education* 13 (3): 225–237.
15. de Graaf, Gerrit W. 2014. *Students with Down syndrome in primary education in the Netherlands: regular or special? Effects of school placement on the development and the social network of children with Down syndrome and conditions for inclusive education*. Doktorska disertacija, Gent: Universiteit Gent, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.
16. ---, Geert Van Hove in Meindert Haveman. 2012. Effects of Regular Versus Special School Placement on Students with Down Syndrome: A Systematic Review of Studies. V *New Developments in Down Syndrome Research*, ur. Alard van den Bosch in Elise Dubois, 45–86. Hauppauge: Nova Science Publishers.
17. --- 2014. A quantitative assessment of educational integration of students with Down syndrome in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research* 58: 625–636.
18. Down, John L. H. 1866. Observations on an Ethnic Classification of Idiots. *London Hospital Reports* 3: 259–262.
19. Društvo Downov sindrom Slovenija. 2015. Seznam otrok – kandidatov za izvedbo projekta o vključevanju otrok z MDR v redno OŠ.
20. Dye, Thomas R. 1995. *Understanding public policy*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
21. EASPD. 2012. *Analysis of the use and value of the Index for Inclusion (Booth & Ainscow 2011) and other instruments to assess and develop inclusive education practice in P2i partner countries*. Dostopno prek: <http://www.icevi-europe.org/enletter/issue51-09EASPD3.pdf> (11. avgust 2016).
22. Elkins, John, Christina E. van Kraayenoord in Anne Jobling. 2003. Parents' attitudes to inclusion of their children with special needs. *Journal of Research in Special Educational Needs* 3 (2): 122–129.

23. Elliot, Steven. 2008. The effect of teachers' attitude toward inclusion on the practice and success levels of children with and without disabilities in physical education. *International Journal of Special Education* 23 (3): 48–55.
24. *European health for all database*. 2016. Dostopno prek: <http://data.euro.who.int/hfad/> (21. marec 2016).
25. *Evidenca vzgojno-izobraževalnih zavodov in vzgojno-izobraževalnih programov*. Dostopno prek: <https://krka1.mss.edus.si/registriweb/default.aspx> (21. marec 2016).
26. Fidler, Deborah J. in Lynn Nadel 2007. Education and Children with Down Syndrome: Neuroscience, Development, and Intervention. *Mental retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 12: 262–271.
27. Fink Hafner, Danica. 2002a. Znanost "o" javnih politikah in "za" javne politike. V *Analiza politik*, ur. Danica Fink Hafner in Damjan Lajh, 7–28. Ljubljana: FDV.
28. --- 2002b Modeli za analizo javnih politik. V *Analiza politik*, ur. Danica Fink Hafner in Damjan Lajh, 171–186. Ljubljana: FDV.
29. --- 2007a Znanost "o" javnih politikah in "za" javne politike. V *Uvod v analizo politik: teorije, koncepti in načela*, ur. Danica Fink Hafner, 9–30. Ljubljana: FDV.
30. --- 2007b Modeli za analizo javnih politik. V *Uvod v analizo politik: teorije, koncepti in načela*, ur. Danica Fink Hafner, 33–48. Ljubljana: FDV.
31. --- 2007c Oblikovanje in izbor alternativnih rešitev. V *Uvod v analizo politik: teorije, koncepti in načela*, ur. Danica Fink Hafner, 143–154. Ljubljana: FDV.
32. Grom, Katarina. 2016. *Ali me sprejmete medse? Primer dobre prakse*. Dostopno prek: <http://web.sc-celje.si/simpozij/wp-content/uploads/2015/10/Grom-Katarina-Ali-me-sprejmete-medse.pdf> (21. marec 2016).
33. Grujičić, Branka. 2010. Ljudem z Downovim sindromom so kratene človekove pravice. *Sobotna priloga*, 20. marec. Dostopno prek: <http://www.delo.si/arhiv/tiskano/20.03.2010/SobotnaPriloga> (27. julij 2016).
34. Hogwood, Brian W. in Lewis A. Gunn. 1984. *Policy Analysis for the Real World*. Oxford: Oxford University Press.

35. Kasari, Connie, Stephanny F. N. Freeman, Nirit Bauminger in Marvin C. Alkin. 1999. Parental Perspectives on Inclusion: Effects of Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 29 (4): 297–305.
36. Kavkler, Marija. 2008. Opredelitev inkluzivne vzgoje in izobraževanja. V *Razvoj inkluzivne vzgoje in izobraževanja: izbrana poglavja v pomoč šolskim timom*, Marija Kavkler, Ann Clement Morrison, Milena Košak Babuder, Suzana Pulec Lah in Stephen Viola, 9–20. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
37. --- 2015. Pravica do inkluzivne vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami: ovire in možnosti uresničevanja. V *Otrokove pravice v Sloveniji: Sedanje stanje in izzivi za prihodnost*, ur. Alenka Šelih in Katja Filipčič, 141–155. Ljubljana: Slovenska akademija znanosti in umetnosti.
38. ---, Ann Clement Morrison, Milena Košak Babuder, Suzana Pulec Lah in Stephen Viola. 2008. *Razvoj inkluzivne vzgoje in izobraževanja – izbrana poglavja v pomoč šolskim timom*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
39. *Konvencija o otrokovih pravicah – Convention on the Rights of the Child*. 1989. Dostopno prek: <https://unicef.blob.core.windows.net/uploaded/documents/KOP.pdf> (31. julij 2016).
40. *Konvencija o pravicah invalidov – Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. 2006. Dostopno prek: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/konvencija_o_pravicah_invalidov.pdf (31. julij 2016).
41. Kotar, Mirjam. 2007. Vrednote v analizi politik. V *Uvod v analizo politik: teorije, koncepti in načela*, ur. Danica Fink Hafner, 193–212. Ljubljana: FDV.
42. Kumin, Libby. 2003. *Early Communication Skills for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals*. Bethesda: Woodbine House.
43. Kustec Lipicer, Simona. 2002a. Javnopolitična omrežja. V *Analiza politik*, ur. Danica Fink Hafner in Damjan Lajh, 67–81. Ljubljana: FDV.
44. --- 2002b. Evalvacija ali vrednotenje javnih politik. V *Analiza politik*, ur. Danica Fink Hafner in Damjan Lajh, 141–156. Ljubljana: FDV.

45. --- 2003 Vrednotenje javnih politik: Primer vladnega programa sofinanciranja nevladnih organizacij v času predreferendumskega odločanja o vstopu v EU. *Teorija in praksa* 40(6): 1074–1093.
46. --- 2007a Javnopolitična omrežja. V *Uvod v analizo politik: teorije, koncepti in načela*, ur. Danica Fink Hafner, 87–102. Ljubljana: FDV.
47. --- 2007b Vrednotenje javnih politik. V *Uvod v analizo politik: teorije, koncepti in načela*, ur. Danica Fink Hafner, 175–190. Ljubljana: FDV.
48. --- 2009. *Vrednotenje javnih politik*. Ljubljana: FDV.
49. Lajh, Damjan. 2007. Izvajanje javnih politik. V *Uvod v analizo politik: teorije, koncepti in načela*, ur. Danica Fink Hafner, 155-174. Ljubljana: FDV.
50. Lejeune, Jérôme. Marie Gauthier in Raymond Turpin. 1959. Les chromosomes humains en culture des tissus. *Comptes rendus de l'Académie des sciences – Series III* 248: 602–603.
51. Lesar, Irena. 2008. Ali je razlikovanje med integracijo inkluzijo pomembno za pedagoško prakso? *Didakta* 3: 8–12.
52. Lorenz, Stephanie. 2009. *Otroci z Downovim sindromom: Vodnik za učitelje in pedagoške pomočnike v rednih osnovnih šolah razredne in predmetne stopnje*. Ljubljana: Zveza Sožitje.
53. Marinč, Darinka, Felicita Burnik, Aleksander Vališer, Katarina Barborič, Nataša Potočnik Dajčman in Franček Dretnik. 2015. Otroci z motnjami v duševnem razvoju. V *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*, ur. Natalija Vovk-Ornik, 6–7. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
54. Mekiš, Mojca. 2013. *Izkušnje staršev otrok z Downovim sindromom v sistemu šolanja*, Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
55. Mljač, Natalija. 2016. Nujna je zgodnja obravnava otrok z Downovim sindromom. *Slovenske novice*, 5. marec. Dostopno prek: <http://m.slovenskenovice.si/lifestyle/zdravje/nujna-je-zgodnja-obravnava-otrok-z-downovim-sindromom> (1. avgust 2016).

56. Nacionalna strokovna skupina za pripravo bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji – Področna strokovna skupina za otroke s posebnimi potrebami. 2011. *Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami*. Dostopno prek: <http://spotidoc.com/doc/2704847/vzgoja-in-izobra%C5%BEevanje-otrok-s-posebnimi> (26. januar 2016).
57. Naudé, Pieter, Alain Dekker, Antonia Coppus, Yannick Vermeiren, Ulrich R. L. Eisel, Cornelia M. van Duijn, Debby Van Dam in Peter De Deyn. 2015. Serum NGAL is Associated with Distinct Plasma Amyloid- β Peptides According to the Clinical Diagnosis of Dementia in Down Syndrome. *Journal of Alzheimer's Disease* 45 (3): 733–743.
58. Opara, Božidar, Andreja Barle Lakota, Bojana Globačnik, Darja Kobal Grum, Stane Košir, Marta Macedoni Lukšič, Darja Zorc, Ksenija Bregar Golobič, Nives Molan, Natalija Vovk Ornik in Klemen Klavžar. 2010. *Analiza vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji*. Ljubljana: JRZ Pedagoški inštitut.
59. OŠ Drska. 2015. *Skrb za otroke s posebnimi potrebami (Samoevalvacijsko poročilo 13/14)*. Dostopno prek: http://www.os-drska.si/drska/wp-content/uploads/2010/01/samoevalvacijsko-porocilo-13_14.pdf (11. avgust 2016).
60. Parker, Samantha E., Cara T. Mai, Mark A. Canfield, Russel Rickard, Ying Wang, Robert E. Meyer, Patrick Anderson, Craig A. Mason, Julianne S. Collins, Russell S. Kirby, Adolfo Correa in National Birth Defects Prevention Network. 2010. Updated national birth prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004–2006. *Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology*. 88 (12): 1008–1016.
61. Plajnšek, Natalija. 2005. Primer dobre prakse: postopek uvajanja in potek inkluzivnega šolanja. V *Konferenca Izobraževanje otrok s posebnimi potrebami: od dobre teorije k učinkoviti praksi*, ur. Mitja Sardoč in Marija Kavkler 35–41. Ljubljana: Pedagoški inštitut.
62. *Podatki v zvezi z učenci s posebnimi potrebami v osnovnih šolah s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo*. Dostopno prek: http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/pdf/Tabela_ucenci_s_posebni_potrebami.pdf (1. marec 2016).

63. *Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami*. Ur. l. RS 88/2013 (25. oktober 2013). Dostopno prek: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV11835> (1. avgust 2016).
64. *Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami*. Ur. l. RS 88/2013 (25. oktober 2013). Dostopno prek: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV11834> (1. avgust 2016).
65. *Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami*. Ur. l. RS 54/2003 (6. junij 2003). Dostopno prek: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV4984> (1. avgust 2016).
66. *Predlog Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami*. 2010. Dostopno prek: <http://www.sozitje.si/files/File/ZOUPP%2013.%2012.pdf?phpMyAdmin=205e555fa29fc03c29a466cbabf56d4a> (1. avgust 2016).
67. Presson, Angela P., Ginger Partyka, Kristin M. Jensen, Owen J. Devine, Sonja A. Rasmussen, Linda L. McCabe in Edward R.B. McCabe. 2013. Current Estimate of Down Syndrome Population Prevalence in the United States. *The Journal of Pediatrics* 163 (4): 1163–1168.
68. Rebernik, Andrej. 2014. "V Sloveniji ni nikogar z Downovim sindromom, ki bi bil redno zaposlen". Dostopno prek: <http://siol.net/novice/slovenija/v-sloveniji-ni-nikogar-z-downovim-sindromom-ki-bi-bil-redno-zaposlen-301650> (1. avgust 2016).
69. Rossi, Peter H., Lipsey, Mark W. in Freeman, Howard E. 2006. *Evaluation: a systematic approach*. Thousand Oaks: Sage.
70. Scheepstra, Annette J. M., Han Nakken in Sip Jan Pijl. 1999. Contacts with classmates: the social position of pupils with Down's syndrome in Dutch mainstream education. *European Journal of Special Needs Education* 14 (3): 212–220.
71. *Statistični urad Republike Slovenije, Podatkovni portal SI-STAT (SURS)*. Dostopno prek: <http://pxweb.stat.si/> (21. marec 2016).

72. Stufflebeam, Daniel L. 2001. Evaluation models. *New directions for evaluation* 89: 7–98.
73. Stringer, Megan, Irushi Abeyssekera, Karl J. Dria, Randall J. Roper in Charles R. Goodlett. 2015. Low dose EGCG treatment beginning in adolescence does not improve cognitive impairment in a Down syndrome mouse model. *Pharmacology, Biochemistry and Behavior* 138: 70–79.
74. Šelih, Alenka. 2013. Pravne obveznosti RS pri vključevanju otrok s posebnimi potrebami, zlasti otrok z motnjo v duševnem razvoju, v redne šole. *Sodobna pedagogika* 2: 64–74.
75. --- 2015. Konvencija OZN o otrokovih pravicah in današnji čas. V *Otrokove pravice v Sloveniji: sedanje stanje in izzivi za prihodnost*, ur. Alenka Šelih in Katja Filipčič, 10–22. Ljubljana: Slovenska akademija znanosti in umetnosti.
76. Trochim, William M. K. 2009. Evaluation policy and evaluation practice. *New Directions for Evaluation* 123: 13–32.
77. UNICEF. 1994. *The Salamanca statement and Framework for action on special needs education*. Dostopno prek: http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF (5. avgust 2016).
78. --- 2007. *Promoting the rights of children with disabilities*. Dostopno prek: http://www.un.org/esa/socdev/unyin/documents/children_disability_rights.pdf (9. avgust 2016).
79. --- 2011. *The Right of Children with Disabilities to Education: A Rights-Based Approach to Inclusive Education*. Dostopno prek: [http://www.unicef.org/ceecis/Background_NoteFINAL\(1\).pdf](http://www.unicef.org/ceecis/Background_NoteFINAL(1).pdf) (31. julij 2016).
80. UNESCO. 2015. *The Right to Education for Persons with Disabilities. Overview of the Measures Supporting the Right to Education for Persons with Disabilities reported on by Member States*. Dostopno prek: <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002325/232592E.pdf> (16. februar 2016).
81. van Wouwe, Jacobus P., Helma B. M. van Gameren-Oosterom, Paul H. Verkerk, Paula van Dommelen in Minne Fekkes. 2014. Mainstream and Special School

- Attendance among a Dutch Cohort of Children with Down Syndrome. *PLoS ONE* 9 (3): e91737–e91742.
82. Vedung, Evert O. 2008: *Public policy and program evaluation* New Brunswick: Transaction Publishers.
83. Vlada RS. 2016. *Normativni delovni program Vlade Republike Slovenije za leto 2017. Predpisi iz pristojnosti Državnega zbora Republike Slovenije*. Dostopno prek: http://www.vlada.si/fileadmin/dokumenti/si/program_vlade/2017/PDV2017_DZ_06012016.pdf (16. februar 2016).
84. Vovk Ornik, Natalija. 2006. Ljubljana: elektronska pošta, 1. marec.
85. Vršnik Perše, Tina. 2009. *Izobraževanje otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Pedagoški inštitut.
86. Weiss, Carol H. 1998. *Evaluation*. Upper Saddle River: Prentice Hall.
87. *Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja (ZOFVI)*. Ur. l. RS 16/2007 (23. februar 2007). Dostopno prek: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO445> (1. avgust 2016).
88. *Zakon o osnovni šoli (ZOsn)*. Ur. l. RS 81/2006 (31. julij 2006). Dostopno prek: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO448> (1. avgust 2016).
89. *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1)*. Ur. l. RS 58/2011 (22. julij 2011). Dostopno prek: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5896> (21. marec 2016).