

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Anja Pišlar

**Zgodnja obravnava otrok z Downovim sindromom –
od pomoči otroku do podpore družini**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Anja Pišlar

Mentorica: doc. dr. Alojzija Židan

**Zgodnja obravnava otrok z Downovim sindromom –
od pomoči otroku do podpore družini**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

Zahvaljujem se Alenki Šelih, predsednici društva Downov sindrom Slovenija,
za pomoč in nasvete.

Hvala tudi moji družini, ki me je vedno podpirala in verjela vame.
Brez vas mi ne bi uspelo.

Zgodnja obravnava otrok z Downovim sindromom – od pomoči otroku do podpore družini

Obdobje zgodnjega otroštva je najpomembnejši del otrokovega življenja, saj dogodki v prvih mesecih in letih nepovratno vplivajo na njegov razvoj in sposobnosti. Zgodnja obravnava ali zgodnja intervencija tako predstavlja enega najpomembnejših dejavnikov otrokovega razvoja. Zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami praviloma zajema področja zdravstva, vzgoje in izobraževanja in sociale ter mora vključevati otroka, družino in okolje. Vpliv zgodnje obravnave ima velik pomen pri vseh skupinah otrok s posebnimi potrebami, kamor se uvrščajo tudi otroci z Downovim sindromom. Prav ta skupina otrok bi morala od programa zgodnje obravnave imeti največ koristi, saj je diagnoza Downovega sindroma praviloma prepoznana že med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu. Zaradi tega se lahko pomoč, tako otroku z Downovim sindromom kot njegovi družini, začne nuditi že zelo zgodaj. Pomen zgodnje obravnave tako izhaja predvsem iz kontinuiranosti, dela in podpore celotni družini. Zgodnja intervencija predstavlja pomemben del inkluzije otroka z Downovim sindromom, saj mu z razvojem spretnosti pomaga tako pri vključitvi v ožje, kot širše okolje. Bistvo zgodnje obravnave naj bi bilo v celoviti skrbi za družino in ne le za otroka, a v Sloveniji je nosilec marsikatero pravice žal le otrok s posebnimi potrebami in je družina tako izključena.

Ključne besede: otroci s posebnimi potrebami, otroci z motnjo v duševnem razvoju, Downov sindrom, zgodnja obravnava, inkluzija.

Early Intervention for Children with Down Syndrome – from Child Aid to Family Support

The earliest childhood years represent the most significant part of a child's life; the events that occur during the first months or years of childhood have an irreversible effect on the child's development and abilities. Early treatment or early intervention is, therefore, one of the crucial factors of child's development. As a rule, early intervention for children with special needs encompasses the field of healthcare; childhood education and care; social security; it should include the child, the child's family, and also the child's environment. Early treatment has a significant effect on any group of children with special needs; one of them is the Down syndrome group. It is this group of children in particular, which should gain the most from the early intervention program: the fact that Down syndrome can be diagnosed as early as during pregnancy or immediately after birth, enables the child as well as their family to receive prompt and proper support. Some of the main aspects of early intervention, therefore, are the continuance, inclusion and aid of the whole family. Early intervention is an important aspect of inclusion for children with Down syndrome; by assisting them in developing their skills it facilitates the process of inclusion into their immediate as well as wider social environment. The aim of early intervention is to provide comprehensive care for the whole family and not only for the child. In Slovenia, however, a large number of rights and benefits is granted to the child with special needs only and excludes the rest of the family.

Key words: children with special needs, children with intellectual disabilities, Down syndrome, early intervention program, inclusion

KAZALO

1	UVOD	9
2	SOCIOLOGIJA VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA	10
21	TEORETSKI PRISTOPI	11
22	MEJNIKI V SOCIOLOGIJI VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA	12
23	INKLUZIJA	13
3	OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI, OTROCI Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	14
31	OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI	14
32	OTROCI Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	15
3.2.1	<i>Vzroki</i>	15
3.2.2	<i>Kaj je motnja v duševnem razvoju</i>	16
3.2.3	<i>Intelligenčni kvocient</i>	17
33	KRITERIJI ZA OPREDELITEV VRSTE IN STOPNJE PRIMANJKLJAJEV, OVIR OZ. MOTENJ	18
4	DOWNOV SINDROM	20
41	TELESNE ZNAČILNOSTI IN NJIHOV VPLIV NA ZDRAVJE IN RAZVOJ	21
42	OSEBNOSTNE IN KOGNITIVNE ZNAČILNOSTI	24
43	STATISTIČNI PODATKI	25
5	KLJUČNI AKTI ZAGOTAVLJANJA PRAVIC OTROKOM S POSEBNIMI POTREBAMI	27
5.1	KONVENCIJA ZN O OTROKOVIH PRAVICAH	27
5.2	STANDARDNA PRAVILA OZN ZA IZENAČEVANJE MOŽNOSTI INVALIDOV	27
5.3	KONVENCIJA O PRAVICAH INVALIDOV	28
5.4	ZAKON O USMERJANJU OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI (ZUOPP)	28
5.5	PRAVILNIK O ORGANIZACIJI IN NAČINU DELA KOMISIJ ZA USMERJANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI	31
5.6	PRAVILNIK O DODATNI STROKOVNI IN FIZIČNI POMOČI ZA OTROKE S POSEBNIMI POTREBAMI	32
5.7	PRAVICE IN OLAJŠAVE	34

6	ZGODNJA OBRAVNAVA	34
6.1	NAČELA IN CILJI ZGODNJE OBRAVNAVE	36
6.2	RAZVOJ ZGODNJE OBRAVNAVE	38
6.3	STROKOVNJAKI, KI DELUJEJO ZNOTRAJ ZGODNJE OBRAVNAVE	39
6.4	INDIVIDUALIZIRANI PROGRAM	41
6.5	TEŽAVE, S KATERIMI SE NA PODROČJU ZO SREČUJEJO DRUŽINE	42
7	MEDICINSKI VIDIK ZGODNJE OBRAVNAVE	45
7.1	DENVERSKI RAZVOJNI PRESEJALNI TEST	45
7.2	RAZVOJNE AMBULANTE IN CENTRI ZA MENTALNO ZDRAVJE	46
7.3	VLOGA SOCIALNEGA DELAVCA	48
8	ZGODNJA OBRAVNAVA V PROCESU PREDŠOLSKE VZGOJE OTROK Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	49
8.1	KURIKULUM ZA VRTCE	50
8.2	OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI V PROGRAMU VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA..	51
8.2.1	<i>Program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo</i>	52
8.2.2	<i>Prilagojeni program za predšolske otroke</i>	52
8.3	PODATKI O OTROCIH Z DOWNOVIM SINDROMOM V PROGRAMU PREDŠOLSKE VZGOJE	53
9	DRUŠTVO DOWNOV SINDROM SLOVENIJA	55
9.1	DELOVANJE DRUŠTVA	55
9.2	PROGRAM MAJHNI KORAKI	56
9.3	PROJEKT MREŽENJE ZA ZGODNJO OBRAVNAVO OTROK Z DOWNOVIM SINDROMOM	58
9.3.1	<i>Vsebina projekta</i>	58
9.3.2	<i>Zaključki projekta</i>	59
10	EMPIRIČNI DEL	62
10.1	PRVA DRUŽINA	62
10.1.1	<i>Družina</i>	63
10.1.2	<i>Zgodnja obravnava Katje in družine</i>	64
10.1.3	<i>Sodelovanje z društvom Downov sindrom Slovenija</i>	66

10.1.4 Poročilo izvajalke zgodnje obravnave – specialna pedagoginja	66
10.2 DRUGA DRUŽINA	67
10.2.1 Družina	67
10.2.2 Zgodnja obravnava Žive in družine	68
10.2.3 Sodelovanje z društvom Downov sindrom Slovenija	70
10.2.4 Poročilo izvajalke zgodnje obravnave – specialna pedagoginja	71
10.3 TRETJA DRUŽINA	71
10.3.1 Družina	72
10.3.2 Zgodnja obravnava fantka in družine	72
10.3.3 Sodelovanje z društvom Downov sindrom Slovenija	73
10.3.4 Poročilo izvajalke zgodnje obravnave	74
10.4 SKLEPNE MISLI	75
11 ZAKLJUČEK.....	76
11.1 PRIMERI DOBRIH TUJIH PRAKS.....	77
11.2 INKLUZIJA.....	79
11.3 PREDLOGI ZA IZBOLJŠANJE STANJA V SLOVENIJI	80
11.4 POTRDITEV HIPOTEZ.....	82
12 LITERATURA	84
PRILOGE.....	90
PRILOGA A – VPRAŠALNIK ZA STARŠE	90
PRILOGA B – VPRAŠALNIK ZA STROKOVNO SODELAVKO VRTCA	92

SEZNAM KRATIC

ZO	Zgodnja obravnava
DDSS	Društvo Downov sindrom Slovenija
MDR	Motnja v duševnem razvoju
OPP	Otroci s posebnimi potrebami
IP	Individualiziran program
NSIOS	Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije
KPI	Konvencija o pravicah invalidov
ZUOPP	Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami
KUOPP	Komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami
PDFSPOPP	Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami
DSP	Dodatna strokovna pomoč
EARIPP	Evropska agencija za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb

1 UVOD

»Zgodnja obravnava je kompleksen sistem specialno – pedagoških, terapevtskih, psiholoških, medicinskih in socialnih postopkov za tvegane predšolske otroke z razvojnimi primanjkljaji in njihove družine« (Novljan 2001, 44). Zgodnja obravnava bi morala biti osnovna pravica otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin, saj je za nadaljnji razvoj izredno pomembna.

Program zgodnje obravnave se je razvojno spreminjal: na začetku je bil namenjen skoraj izključno otroku in razvoju njegovih potencialov, s potekom časa pa se spremeni v program, ki podpira vso družino in vidi otroka predvsem kot njen del. V procesu njenega razvoja se zrcali sprememba temeljne paradigme o obravnavanju ljudi s posebnimi potrebami – od medicinskega modela (ki je osredotočen na posameznika – otroka) do socialnega modela (ki vidi posameznika v njegovem socialnem okolju).

V svojem diplomskem delu bom najprej predstavila sociološke temelje, iz katerih izhajajo nekatere osnove zgodnje obravnave. Ker pravice otrok z Downovim sindromom izhajajo iz njihove opredelitve otroka s posebnimi potrebami, bom predstavila glavne pojme, vezane na termin, otrok s posebnimi potrebami ter nadalje otrok z motnjo v duševnem razvoju. Zatem bo sledil podrobnejši opis značilnosti Downovega sindroma ter ključne pravne podlage, iz katerih izhajajo pravice teh otrok.

Bistvo diplomske naloge bo zajemalo predstavitev pojma zgodnja obravnava ter značilnosti medicinskega vidika in obdobje predšolske vzgoje, ki sta ključna dejavnika kakovostne zgodnje obravnave. Čedalje bolj pomemben postaja tudi socialni vidik zgodnje obravnave, ki se prepleta tako z medicinskim kot vzgojno – izobraževalnim delovanjem. V sklopu naloge bom predstavila tudi društvo Downov sindrom Slovenija, ki kot nevladna organizacija uspešno izvaja zgodnjo obravnavo za otroke z Downovim sindromom ter hkrati o tem izobražuje tako strokovnjake kot splošno javnost.

V empiričnem delu bom predstavila podatke, ki sem jih pridobila s pomočjo osebnih pogovorov in pisnih vprašalnikov. Ob tem bi rada poudarila, da sem precej informacij pridobila tudi po neformalni poti, saj sem se kot prostovoljka vrsto let ukvarjala z ljudmi

z motnjo v duševnem razvoju, zadnjih šest let pa aktivno sodelujem pri delovanju Društva Downov sindrom Slovenija. V teh letih sem spoznala veliko družin, ki imajo otroka z Downovim sindromom in tako поблиže spoznala njihove stiske pa tudi podelila marsikatero lepo izkušnjo. V sklopu diplomske naloge bom predstavila tri družine, ki imajo otroka z DS in njihove izkušnje na področju zgodnje obravnave.

Z analizo pisnih virov in preko izkušenj staršev bom skušala oceniti stanje zgodnje obravnave v Sloveniji ter ugotoviti, katere so prednosti in pomanjkljivosti obstoječega sistema. V raziskovalnem delu želim s kvalitativnimi metodami pridobiti pogled staršev na ureditev zgodnje obravnave ter kateri so njihovi predlogi za izboljšavo.

Glede na navedeno bom v pričujočem diplomskem delu izhajala iz naslednjih hipotez:

Bistvo zgodnje obravnave je v celoviti skrbi za družino in ne le skrbi za otroka s posebnimi potrebami.

Kljub pravicam otrok in družin do kakovostne zgodnje obravnave se v Sloveniji še vedno pojavljajo odstopanja v dostopnosti do storitev.

2 SOCIOLOGIJA VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA

Oblikovanje sociologije vzgoje in izobraževanja kot posebnega dela znanstvene discipline se uvršča v sredino 20. stoletja. Po Durkheimu je vzgoja »delovanje odraslih generacij na tiste, ki še niso zrele za družbeno življenje. Njen cilj je pri otroku vzbuditi in razviti določeno število fizičnih, intelektualnih in moralnih stanj, ki jih od njega zahtevata tako politična družba v celoti kakor tudi posebno okolje, v katerem mu je namenjeno bivati« (Durkheim 2009, 17). Durkheim prav tako meni, da vzgoja predstavlja delovanje staršev in učiteljev na otroke ter da se delovanje dogaja neprenehoma in v vsesplošnem obsegu (prav tam).

Sociologija vzgoje in izobraževanja je v veliki meri vezana na praktično delo, zato je za njen razvoj nujnega pomena vloga učiteljev oz. vzgojiteljev. Tako je po mnenju Karabela

in Halseyja na razvoj področja sociologije vzgoje in izobraževanja bolj vplival družbeni kontekst kot notranja logika discipline.

Emile Durkheim je že pred več kot 100 leti menil, da »vzgojne prakse niso izolirana dejstva; v vsaki družbi so povezane v enoten sistem, katerega deli vsi prispevajo k istemu smotru: namreč v sistem edukacije, lasten določeni deželi in določenemu obdobju« (Durkheim 2009, 36). Isti avtor meni, da »v mnogo pogledih naš tradicionalni sistem edukacije ni več v soglasju z našim mišljenjem in potrebami« (Durkheim 2009, 42). Treba je poiskati način, kako bi jo ustrezno modificirali, do česar pa lahko pridemo le z refleksijo in krpanjem vrzeli tradicije. Če se vzgojitelj zaveda metod, ki jih uporablja, ter njihovega cilja in smisla, jih je sposoben presojati in posledično tudi ustrezno spreminjati.

Izpostaviti je potrebno tudi dejstvo, da se strokovnjaki neenako prilagajajo aktualnim smernicam in je zato njihovo delo različno, čeprav izhaja z istega področja.

2.1 Teoretski pristopi

Ker sociologija vzgoje in izobraževanja zajema tako področje predšolske vzgoje kot šolskega sistema, so nekateri navedeni podatki skupni obema.

Na razvoj različnih teorij sociologije vzgoje in izobraževanja (ter sociologije na splošno) so pomembno vplivali:

- funkcionalizem
- konfliktne teorije
- interakcionizem.

Funkcionalizem ter konfliktno teorijo uvrščamo k strukturalističnemu pristopu. Strukturalizem poudarja pomembno vlogo družbenih skupin, institucij in drugih organizacij, v katere je posameznik vključen. Ta pristop poudarja odločilen pomen družbene strukture na posameznikovo življenje in preučuje družbo kot celoto.

Funkcionalistična teorija pravi, da sta vrtec in šola instituciji, s katerima se prenašajo temeljne vrednote z ene generacije na drugo, posameznike usposabljata za prevzemanje

družbenih vlog glede na sposobnosti. Nekateri socializacijo pojmujejo kot temeljno dimenzijo družbenosti, da je posameznik razumljen kot igralec družbenih vlog ter da ima družina za funkcionalizem izredno pomembno družbeno vlogo. Po Durkheimu ta teorija »v ospredje postavlja družbeno strukturo, ki v celoti določa značilnosti in delovanje posameznika« (Barle Lakota 2004, 14).

Konfliktna teorija vključuje zelo različne poglede, vendar imajo nekatere skupne predpostavke. Družbena stvarnost je prepletena s konfliktnimi interesi, posledica tega je sistematično pojavljanje družbenih konfliktov, ki se pojavljajo v vseh družbah. Najpogosteje pride do konflikta zaradi neenakomerne razporeditve redkih dobrin, zato se ta teorija ukvarja z vprašanjem razporejanja družbene moči. Konflikt je izvor družbenih sprememb.

Interakcionistična teorija izhaja iz predpostavke, da je vzročno pojasnitev družbenih dogajanj nujno dopolnjevati z razumevanjem dogajanj. Za to teorijo je značilen interpretativni pristop, ki proučuje delovanje posameznika in majhnih skupin. Vsakdanje življenje poteka v okviru uveljavljenih rutin. Družbeno se oblikuje v intersubjektivnem procesu objektiviranja. Interakcionizem pomembno prispeva k razumevanju procesa oblikovanja znanja.

2.2 Mejniki v sociologiji vzgoje in izobraževanja

V obdobju 1950 – 1975 je bil poudarek predvsem na vlogi vzgoje in izobraževanja v novi tehnološko zasnovani in hitro spreminjajoči se družbi ter kot dejavnik socialne (ne)enakosti. Sociologija vzgoje in izobraževanja je temeljila na ravni teoretiziranja in komentiranja znotraj obstoječega sistema.

V obdobju 1975 – 1985 je sociologija vzgoje in izobraževanja vse bolj izgubljala značilnosti koherentnega področja določene znanstvene discipline. Osredotočena je bila na raziskovanje kurikula, poudarjanje raziskovanja procesov učenja, bolj kot dosežki v izobraževanju so bili poudarjeni dejavniki ekonomske uspešnosti.

Od sredine 80. let prejšnjega stoletja dalje se pojavlja vprašanje družbenih sprememb, ki jih prinašata globalna konkurenca in sodobna tehnologija. Znanje, ki ga vzgojitelji in učitelji posredujejo, ni odvisno le od struktur, ampak od strokovnih delavcev samih in njihove profesionalnosti. Kurikul je družbeno in zgodovinsko oblikovan in tudi spremenljiv.

2.3 Inkluzija

»Inkluzija zahteva, da se tradicionalni medicinski model manjka opusti in nadomesti s socialno – pedagoškim modelom« (Galeša v Demšar Pečak 2000, 436). Vključitev ne pomeni le, da se otrok namesti v neko skupino, ampak predstavlja način, kako se spoprijeti s to drugačnostjo. »Inkluzija pomeni živeti drug z drugim, ne pa samo obstajati drug ob drugem« (Dominkuš v Demšar Pečak 2000, 436).

Zgodnja obravnava vodi v razvoj inkluzivnega izobraževanja in tako predstavlja enega izmed temeljev inkluzivne družbe. »Interventni programi v zgodnjem otroštvu so zaradi svoje pomembnosti v interesu vsake družbe ne glede na to, ali jih zagotavljamo v zasebnem ali javnem sektorju« (Globačnik 2012, 12). S pojmom inkluzija lahko na splošno označimo odnos med posameznikom in družbo ter obratno, kar nas vodi k pojmu socialne inkluzije. Socialna inkluzija pomeni integracijo posameznikov ali skupin v družbo kot državljanov oz. članov različnih javnih mrež. Pri tem v sodobnih družbah eno izmed ključnih vlog igra sistem vzgoje in izobraževanja.

Cerić (Donnelly in Coakley v Cerić 2008) navaja tri medsebojno odvisne dimenzije socialne inkluzije:

- prostorska (socialna inkluzija kot bližnja socialna in ekonomska oddaljenost),
- odnosna (socialna inkluzija kot občutek pripadnosti in sprejetosti),
- funkcionalna (socialna inkluzija kot povečanje sposobnosti in kompetenc).

Socialni model zgodnje obravnave gleda na otroka kot celoto, paradigma se usmerja na širše okolje, ki je družina. Vse to vodi k večji inkluziji otrok s posebnimi potrebami, kajti s takojšnjo pomočjo in podporo lahko dosega lastne potenciale in se vključuje v družbo.

Inkluzija ne zadeva samo države in zakonodaje, temveč tudi stroko, delovanje vzgojno – izobraževalnih institucij ter tudi človeške morale in etike. Uspešna inkluzija otrok s PP je odvisna od stališča stroke, strokovnih in materialnih virov, socialne odgovornosti, timskega dela ter opolnomočenja in podpore otrokom ter strokovnim delavcem. Za produktivno inkluzijo otrok s posebnimi potrebami morajo biti izpolnjeni vzgojno-izobraževalni pogoji, socialno – emocionalni pogoji in biološki pogoji. Pri otrocih z Downovim sindromom se kažejo boljše sposobnosti socialnega vključevanja, saj so večinoma bolj prijazni in odprti. Za vse otroke s posebnimi potrebami pa nedvomno velja, da bolj, kot se bo posameznik počutil vključenega v neko okolje, v večji meri bo pokazal in razvil svoje sposobnosti. Inkluzija se torej začne že v vrtcu.

Inkluzivna predšolska vzgoja vključuje sistemsko spremembo, ki zahteva preoblikovanje na način, pri katerem se izobražujejo tako učitelji kot drugi pedagoški delavci, vendar ne samo v smislu samih kompetenc, temveč tudi etičnih vrednot. (Evropska agencija za izobraževanje oseb s posebnimi potrebami in inkluzivno izobraževanje 2014).

3 OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI, OTROCI Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

S prenovno vzgoje in izobraževanja ob začetku 21. stoletja je bil v Sloveniji uveden pojem »otrok s posebnimi potrebami«. Namen novega pojmovanja je izhajal iz želje, da se pozornost od posameznikove motnje preusmeri k njegovim potrebam. Poimenovanje »otroci s posebnimi potrebami« je nadomestilo prejšnji naziv »otroci in mladostniki z motnjami v telesnem in duševnem razvoju« in tako na novo opredelilo populacijo. Opara (Opara in drugi 2010) poudarja, da smo s tem izrazom zajeli precej več oseb, saj so sedaj vključeni vsi tisti otroci, ki v vrtcu ali šoli potrebujejo pomoč ter prilagoditve.

3.1 Otroci s posebnimi potrebami

V skladu z Zakonom o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami so otroci s posebnimi potrebami:

- *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 (ZUOPP-1, 2. člen).*

Otroci s posebnimi potrebami je torej termin, ki zajema več skupin, povezanih z različnimi primanjkljaji in težavami. V diplomski nalogi se bom posvetila predvsem skupini otrok z Downovim sindromom, ki spadajo v kategorijo otrok z motnjo v duševnem razvoju.

3.2 Otroci z motnjo v duševnem razvoju

Otroci z motnjo v duševnem razvoju so podskupina otrok s posebnimi potrebami. Motnja v duševnem razvoju se definira kot znižana sposobnost na različnih področjih. »Opredelitev motnje v duševnem razvoju je odvisna od zornega kota, s katerim jo ocenjujemo: medicinski sindrom, nizek inteligenčni količnik, neprilagojeno vedenje, socialno ekonomske zmožnosti« (Jekovec Vrhovšek v 1. posvet 2008, 8).

3.2.1 Vzroki

Vzroki za motnje v duševnem razvoju še posebej, kadar gre za lažjo motnjo v duševnem razvoju, večinoma niso znani. Do motnje lahko pride že med nosečnostjo (kromosomske napake, kamor spada tudi Downov sindrom, nekatere okužbe ali odvisnosti matere); med porodom (pomanjkanje kisika, nedonošenost in z njo povezane težave, dolgotrajen in težek porod) ali po rojstvu otroka (zaradi bolezni ali nesreče). Motnja v duševnem razvoju je trajna in je ni mogoče ozdraviti.

»V splošni oceni dejavnikov, ki povzročajo ali vplivajo na pojav duševne manjrazvitosti, izstopa dejstvo, da so za razvoj večjih zaostankov v razvoju pogosteje krivi biološki dejavniki« (Pregelj in drugi 2013, 293). Poleg osrednjega živčnega sistema duševna zaostalost pogosto prizadene tudi razvoj drugih organskih sistemov.

Sociokulturno neugodne razmere pa v večini primerov povzročijo lažje oblike duševne zaostalosti. Otrok za optimalen razvoj sposobnosti potrebuje ustrezne spodbude že od rojstva, pomanjkanje ustreznih izkušenj pa lahko omeji razvoj otrokovih inteligenčnih potencialov.

3.2.2 Kaj je motnja v duševnem razvoju

Motnjo v duševnem razvoju različni strokovnjaki definirajo glede na to, iz katerega področja izhajajo: biološko – medicinski, sociološki, pedagoško – psihološki. Sočasno z različnimi definicijami so se oblikovali tudi različni rehabilitacijski programi motenj v duševnem razvoju. Izpostaviti eno samo definicijo je torej težko, saj izpostavljajo različne značilnosti motenj v duševnem razvoju.

Biološko – medicinski pogled vidi človekov psihični razvoj v osnovi utemeljen z biološkimi determinantami. Ob upoštevanju tega diskurza se lahko z učno – vzgojnimi sredstvi nekoliko olajša razvoj duševno prizadete osebe. Sociološki pogled utemeljuje motnjo v duševnem razvoju na podlagi vzroka, stanja in posledice. S tem poudari pomembnost socialne adaptacije v tretmaju motnje v duševnem razvoju. Pedagoško – psihološki pogled je realno poudaril dovzetnost oseb z motnjo v duševnem razvoju za vzgojo in izobraževanje na poudarku posebnih oblik, vsebin in metod dela (Lavrinc 2009, 21).

Izrazita odstopanja se pojavljajo na področju intelektualnega delovanja in logičnega razmišljanja, ki je bolj ali manj omejeno; prizadeto je socialno in čustvenega področje, šibkejši sta groba in fina motorika. »O motnji v duševnem razvoju govorimo tedaj, ko inteligenčne in prilagoditvene sposobnosti posameznika ne dosežajo ravni, primerne njegovi kronološki starosti in se ta globalni razvojni primanjkljaj izkaže že pred osemnajstim letom starosti« (Tomori in Zihel 1999, 303).

Doll (Doll v Kotar 1989, 11) podaja šest meril, ki jih moramo upoštevati, ko govorimo o osebah z motnjo v duševnem razvoju. Ta merila so naslednja:

- *nesposobnost vključevanja v normalno okolje,*
- *primanjkljaj nastane v obdobju od rojstva do zgodnje mladosti,*
- *zaostanek v intelektualnem razvoju,*
- *zaostanek v dozorevanju,*
- *vzrok je lahko bolezen ali drugi dejavniki,*
- *je neozdravljivo stanje.*

Leta 1959 je svetovna zdravstvena organizacija sprejela naslednjo definicijo: »Duševna motnja je podpoprečno splošno intelektualno delovanje, ki ima svoj vzrok v razvojnem obdobju in je povezana z motnjami na področju učenja, motorike in na področju socialnega prilagajanja« (Kotar 1989, 12).

3.2.3 Inteligenčni kvocient

Ocena stopnje duševne prizadetosti izhaja iz rezultatov psihometričnih, standardiziranih testov in označuje stopnjo inteligentnosti v območju inteligenčnega kvocienta (IQ):

- IQ od 50 do 70 lažja duševna prizadetost
- IQ od 35 do 50 zmerna duševna prizadetost
- IQ od 20 do 35 težja duševna prizadetost
- IQ pod 20 težka duševna prizadetost

Nekateri znanstveniki menijo, da inteligenčni testi v resnici ne merijo naše inteligence, ampak so bolj kazalnik kulturnih vzorcev in izkušenj. Nizek rezultat pri inteligenčnem testu je le en kazalnik ugotavljanja motenj v duševnem razvoju. Zelo pomembno je tudi prilagojeno vedenje v vsakodnevem življenju.

Ameriški psiholog Howard Gardner s svojo teorijo raznoterih inteligentnosti govori v prid dejstvu, da inteligenca vsebuje več sestavin, kot jih lahko izmeri testiranje inteligenčnega količnika. Avtor zagovarja dejstvo, da se je pri posameznikih bolj pomembno osredotočiti

na njihova močna in šibka področja, kot pa jih med seboj primerjati glede na višino izmerjenega inteligenčnega količnika. Po njegovem mnenju inteligenco sestavlja osem komponent: jezikovna, logično – matematična, prostorska, glasbena, telesno – gibalna, medosebna, avtorefleksivna in naravoslovna inteligentnost (Howard 2010). »Motnje v duševnem razvoju se lahko pojavljajo skupaj z drugimi razvojnimi motnjami. Stopnje motnje ne definiramo le na osnovi skupnega IQ rezultata, temveč na osnovni ugotovljenih prilagoditvenih funkcij« (Vovk Ornik 2015, 6).

Za otroke z Downovim sindromom je značilno, da je pri njih prisotna mentalno – intelektualna zaostalost, vendar se njihov inteligenčni količnik in druge sposobnosti od posameznika do posameznika zelo razlikujejo – sposobnosti se pojavljajo na spektru. Nekateri od njih lahko na nekaterih področjih celo izrazito pozitivno odstopajo.

3.3 Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj

V Sloveniji ena izmed vplivnih, a v sedanjem času že zastarelih klasifikacij motenj, je klasična delitev motenj v duševnem razvoju po Kotarju (Kotar v Varžič 2012) in ki uporablja izraze, kot so debilnost, imbecilnost ter idiotija. Ti izrazi danes veljajo za zastarele in družbeno nesprejemljive. Zaradi novih spoznanj in napredka se ta klasifikacija ne uporablja več, saj so jo nadomestile sodobnejše klasifikacije, ki upoštevajo več dejavnikov, kot so osebnostne in socialne lastnosti ter zmožnosti učenja in prilagajanja.

Zavod Republike Slovenije za šolstvo je v letu 2015 izdal Kriterije za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami. Prav ta institucija je tista, ki odločilno vpliva pri usmeritvi otroka z motnjo v duševnem razvoju in mu na neki način zaznamuje življenje.

Pri otrocih z motnjo v duševnem razvoju ugotavljamo:

- *pomembno znižano splošno intelektualno raven/funkcioniranje vključno z znižanimi sposobnostmi učenja, sklepanja in reševanja problemov ter znižanimi sposobnostmi abstraktnega mišljenja in presojanja.* (Vovk Ornik 2015, 6);

- *znižane prilagoditvene funkcije oziroma spretnosti. Raven prilagoditvenih funkcij opredelimo glede na otrokovo kronološko starost ter s pomembnim odstopanjem na vsaj dveh od naštetih področij prilagoditvenih funkcij – socialnem, konceptualnem in praktičnem. Ti primanjkljaji so prisotni predvsem na področjih govora in komunikacije, skrbi zase, samostojnosti, socialnih spretnosti, učnih in delovnih zmožnostih, funkcionalnih učnih sposobnostih, sposobnostih praktičnih znanj, skrbi za lastno varnost. (prav tam).*

Glede same stopnje primanjkljaja je Zavod Republike Slovenije za šolstvo v letu 2015 izdal opredelitve za posamezne skupine otrok z MDR :

- *Otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju*

Otroci imajo znižane sposobnosti za učenje in usvajanje splošnih znanj. Znižani so senzomotorično in miselno skladno delovanje ter sposobnosti za načrtovanje, organizacijo, odločanje in izvedbo dejavnosti. Miselni procesi potekajo bolj na konkretni kot na abstraktni ravni. Uporabljajo preprostejši jezik in se nagibajo k nezrelemu presojanju in odzivanju v socialnih okoliščinah. Nekateri lahko dosežejo temeljna šolska znanja, ki pa ne zadostujejo minimalnim standardom znanja, določenim z izobraževalnimi programi, ter se usposobijo za manj zahtevno poklicno delo in samostojno socialno življenje (prav tam).

- *Otroci z zmerno motnjo v duševnem razvoju*

Otroci imajo posamezne sposobnosti različno razvite. V učnem procesu lahko usvojijo osnove branja, pisanja in računanja, na umetniških področjih so lahko uspešnejši. Pri učenju in poučevanju potrebujejo prilagoditve in konkretna ponazorila. Svoje potrebe in želje sporočajo, a pri tem lahko potrebujejo podporno ali nadomestno komunikacijo. Posebno podporo potrebujejo pri vključevanju v socialno okolje. Usposobijo se lahko za enostavna, nezahtevna opravila, sicer pa potrebujejo podporo in različno stopnjo pomoči (Vovk Ornik 2015,7).

- *Otroci s težjo motnjo v duševnem razvoju*

Otroci se lahko usposobijo za najenostavnejša opravila. Razumejo enostavna sporočila in navodila ter se ustrezno odzovejo nanje. Zmorejo sporočati svoje

potrebe in želje, pri tem lahko uporabljajo podporno ali nadomestno komunikacijo. Orientirajo se v ožjem okolju, vendar pri tem potrebujejo varstvo in vodenje. Naučene veščine in spretnosti so samo avtomatizirane. Pri skrbi zase potrebujejo pomoč drugih. Pogosto imajo težave v gibanju, druge razvojne motnje in bolezni (prav tam).

– Otroci s težko motnjo v duševnem razvoju

Otroci se lahko usposobijo le za sodelovanje pri posameznih aktivnostih. Razumevanje in upoštevanje navodil je zelo omejeno. Redko razvijejo osnove govora in sporazumevanja. Prav tako sta omejeni zaznavanje in odzivanje na zunanje dražljaje. Potrebujejo stalno nego, varstvo, pomoč in vodenje. Omejeni so v gibanju, večinoma imajo težke dodatne motnje, bolezni in obolenja (prav tam).

4 DOWNOV SINDROM

Leta 1866 je dr. Langdon Down prvi identificiral skupino ljudi s skupnimi značilnostmi (Cunningham 2016). Kljub temu, da stanja takrat niso znali pojasniti in so ga nekateri enačili celo z rasnim nazadovanjem, je dr. Down že takrat pri osebah z Downovim sindromom prepoznal tudi mnoge pozitivne lastnosti. Šele 100 let kasneje, leta 1959, je francoski znanstvenik Lejeune odkril dodatni kromosom 21, kar je skupaj s preostalim znanjem o genetiki spremenilo razmišljanje in odpravilo teorije o tem, da naj bi bili za to stanje krivi dogodki med nosečnostjo. Downov sindrom oziroma trisomija 21 je najpogostejša oblika genetske motnje, ki nastane zaradi dodatnega kromosoma na 21. paru kromosomov človeške celice. Je prirojeno stanje, ki se pojavi naključno. Verjetnost za nastanek te kromosomske motnje narašča s starostjo matere.

Po Cunninghamu (Cunningham 1999, 91) se značilnosti Downovega sindroma delijo v tri kategorije: »telesne značilnosti in njihov vpliv na zdravje in razvoj, osebnostne in vedenjske značilnosti ter kognitivne značilnosti«. Za omenjenega avtorja (Cunningham 2016) Downov sindrom ni zakoličena oznaka, ampak izjava o verjetnosti o drugem človeku. To ni le stanje, ampak zapleten pojav.

Osebam z DS je skupnih precej značilnosti, predvsem kar se tiče fizičnega videza. A vseeno je še vedno vsak otrok svoj individuum. Vsak ima svojo osebnost, značaj in temperament, prisotna je tudi vizualna podobnost staršem. Cunningham (Cunningham 2016) navaja dve izraziti značilnosti Downovega sindroma – telesni videz in motnja v duševnem razvoju. Obe prepoznamo hitro, nobena kultura pa ju ne ceni.

Vsi otroci z DS gredo skozi iste razvojne faze kot drugi otroci, le da do posamezne stopnje pridejo nekoliko kasneje ter za osvojitve posameznih veščin potrebujejo več časa. Za optimalen razvoj je potrebno biti vztrajen in imeti veliko mero potrpežljivosti. »Ljudje z Downovim sindromom se med seboj zelo razlikujejo tako po sposobnostih kot po stopnji prizadetosti, zato je tudi življenje z njimi zelo različno. Tako so nekateri otroci le malo prizadeti in razmeroma dobro delujejo v družini in širšem okolju, seveda pa so tudi takšni, ki potrebujejo posebno obravnavo in večjo skrb kot otroci, ki niso tako prizadeti« (Južnič Sotlar 2012).

Pri tem moramo biti pozorni na sociološko načelo splošnosti, da otroku z Downovim sindromom ne pripišemo določene lastnosti na podlagi preteklih izkušenj. Za vsakega otroka je treba natančno opredeliti, kakšne so njegove zmožnosti, saj izkušnje enega primera nikakor ne morejo veljati za znanstveno spoznanje.

4.1 Telesne značilnosti in njihov vpliv na zdravje in razvoj

Najpogostejše fizične karakteristike otrok z Downovim sindromom so:

- mišična hipotonija, zmanjšan mišični tonus,
- širok vrat; otrok ima lahko kratek, širok in naguban vrat z odvečno maščobo,
- poševne oči,
- okrogel obraz z ravnejšim profilom,
- majhna glava,
- izstopajoča oblika ušes,
- majhne dlani; na eni ali obeh dlaneh je lahko prisotna značilna poševna brazda,
- majhna usta v primerjavi z nesorazmerno velikim in debelim jezikom,
- kratke in široke roke ter noge,

- krajši prsni koš neobičajne oblike

Najpogostejši zdravstveni problemi dojenčkov ter otrok z Downovim sindromom so:

- težave s hranjenjem

Dojenje je sicer mogoče, a je v to treba vložiti veliko časa in potrpljenja. Dojenčki jedo počasi in težko, predvsem zaradi prisotne mišične hipotonije. Nekateri novorojenčki z Downovim sindromom v prvih dneh življenja nimajo dovolj moči za hkratno hranjenje in dihanje, zato lahko hitreje pride do dušenja. Pri tem mama potrebuje predvsem pomoč strokovnega osebja tako v porodnišnici kot doma, s pogostejšimi obiski patronažne sestre.

- težave s kožo

Otroci z Downovim sindromom imajo zelo suho kožo, zato je potrebna redna in ustrezna nega. V nasprotnem primeru lahko pride do prevelike izsušitve in pokanja kože. Pogostejše so tudi težave z lasmi in nohti.

- slabša imunska odpornost

Novorojenčki in majhni otroci z Downovim sindromom so manj odporni in so nagnjeni predvsem k boleznim dihal. Potrebujejo primerno vlažnost ter kontroliran prostor bivalnega prostora in redno čiščenje nosa.

- težave s srcem

Ocenjuje se, da ima srčno napako 30–60 % otrok z Downovim sindromom. Nekatere ne vplivajo bistveno na kakovost življenja, druge pa so lahko resnejše in življenjsko ogrožajoče ter zahtevajo zdravljenje.

- težave s prebavnim sistemom

Pri nekaterih otrocih se lahko pojavijo anatomske anomalije, funkcionalne motnje ter druge kronične sistemske bolezni (na primer celiakija). Pri majhnih otrocih pogosto pride do obstipacije, na kar lahko v veliki meri vplivamo s primerno prehrano, zadostno hidracijo ter fizično aktivnostjo.

- mišice in sklepi

Osebe z Downovim sindromom imajo svojevrsten gibalni sistem. Izstopa predvsem zmanjšana moč mišic ter pretirana fleksibilnost ligamentov. Posledica tega je izrazita gibčnost, kar pa lahko pripelje do ortopedskih težav. Zaradi naštetega imajo težave na področju grobe motorike in shodijo bistveno kasneje kot njihovi zdravi vrstniki.

- težave z uporabo jezika

Otroci z Downovim sindromom imajo pogosto manjša usta, zaradi česar se njihov jezik zdi še večji, kot je v resnici. Zaradi mišične šibkosti jim jezik pogosto gleda ven. To stanje se lahko omili z masažo obraza ter predvsem preko igre z učenjem raznih grimas in oponašanjem različnih zvokov.

- bolezni ščitnice

Morebitne težave s ščitnico se pojavijo kasneje, nekje v obdobju pubertete. Najpogosteje gre za zmanjšano funkcijo delovanja ščitnice – hipotireozo. Posledice se kažejo v nižji rasti, motnjah spanca, spremembi teka itd.

- težave z ušesi, grlom in nosom

Pogostejša naglušnost, kar posledično vpliva na težave pri učenju govora in komunikaciji. Zaradi anatomskih posebnosti so bolj nagnjeni k obolenjem zgornjih in spodnjih dihal, težavam pri dihanju skozi nos, smrčanju in apneji (prenehanje dihanja v spanju).

- očesne težave

Pri novorojenčkih z Downovim sindromom je pogostejša prirojena mrena, strabizem (škiljenje) in nistagmus (nehoteno gibanje očesnih zrkel). Pojavljajo se tudi vnetja solznih kanalov, zaradi česar je potrebna ustrezna nega. Njihov vid je treba redno spremljati in kontrolirati.

- težave z zobmi

Pri dojenčkih z Downovim sindromom se pojavljajo težave pri hitrosti in načinu rasti mlečnih zob. Anatomske posebnosti oblike in velikosti zob ter velikost ustne votline ustvarjajo probleme pri dihanju skozi usta, lahko pripeljejo do razpok na jeziku in ustih.

Nagnjeni so k parodontalnim boleznim in vnetjem dlesni. Pri teh otrocih je še toliko večjega pomena ustrezna skrb za higieno zob in ustne votline.

4.2 Osebnostne in kognitivne značilnosti

»Med ljudmi z Downovim sindromom obstajajo velike razlike v smislu njihovih intelektualnih sposobnosti, družabnosti, višine, teže, zdravja, osebnosti. Razlike so pravzaprav tako velike kot med drugimi ljudmi« (Cunningham 2016, 5). Vsak otrok pa ima tudi »čisto individualne lastnosti, ki jih je podedoval od svojih staršev. Vsekakor pa je za otroke z Downovim sindromom značilen specifičen način vedenja in potrebujejo ustrezno spremljajočo podporo« (Halder 2011, 4).

Sposobnosti oseb z DS so v tem, da so večji opazovalci, imajo dober vizualni in dolgoročen spomin, znajo oponašati in so zelo družabni. Imajo občutek za humor, nagnjeni so k nagajivosti, so socializirani in čustveno zelo odzivni. Po drugi strani pa znajo pokazati tudi svoje nezadovoljstvo ter znajo biti precej trmasti in neubogljivi. Največ težav imajo z besednim izražanjem, zaradi česar lahko pogosteje pride do vedenjskih motenj ter na področju grobe in fine motorike. Tako otrokom kot odraslim z DS veliko pomeni ustaljena rutina, zato težje prenašajo nenadne spremembe. Otroci z DS so zaupljivi, včasih celo naivni, hitro lahko padejo pod vpliv drugih ljudi, zaradi česar so bolj dovzetni za morebitno izkoriščanje.

Pri otroku z Downovim sindromom je razmeroma zgodaj opazna razlika med tem, kaj razume in kaj je sposoben povedati. »Težave na motoričnem in senzorno – kognitivnem področju upočasnjujejo razvoj glasov in sam govor. Največ preglavic mu lahko povzroča razumevanje in upoštevanje slovničnih pravil in usvajanje določenih glasov« (Levec 2014, 134). Duševne zmožnosti otrok in odraslih z Downovim sindromom so sicer zmanjšane, vendar so pogosto podcenjene.

Ko so mi povedali, da ima Downov sindrom, sem mislila, da mi bo v neskončno breme ... nisem pričakovala nobene sreče, ničesar dobrega. Jasno, saj nismo vedeli ničesar. Bili smo brez izkušenj in način, kako so nam to sporočili, nam je neposredno dal misliti o številnih problemih ... Čez leta se je spremenilo ... Znala

je nekaj narediti in vsak njen dosežek nam je prinesel toliko sreče ... Občutila sem ponos, denimo takrat, ko je odkorakala naravnost v skupino otrok, ki so se igrali ... glavo je držala pokonci in se začela igrati kot vsak drug otrok ... nobenega od njih to ni motilo ... v resnici sem se le jaz počutila nesproščeno. Vse to je zdaj minilo. Ona je pač ona in je član družine. Nekako nas je zblížala in kadar koli smo skupaj, nas spoprijatelji in spravi v dobro voljo (Cunningham 2016, 26).

Stopnja duševne razvitosti pri osebah z DS je različna – približno 20% oseb ima lažjo motnjo v duševnem razvoju, najpogostejša je zmerna manjrazvitost (Pregelj in drugi 2013). Najbolj značilne omejitve, ki so posledica Downovega sindroma (Lačen v I. posvet 2008) so: znižane intelektualne sposobnosti, znižana motivacijska sfera, pomanjkanje elementov samoaktivnosti, manjša potreba po samopotrjevanju, slabša intencionalna usmerjenost.

4.3 Statistični podatki

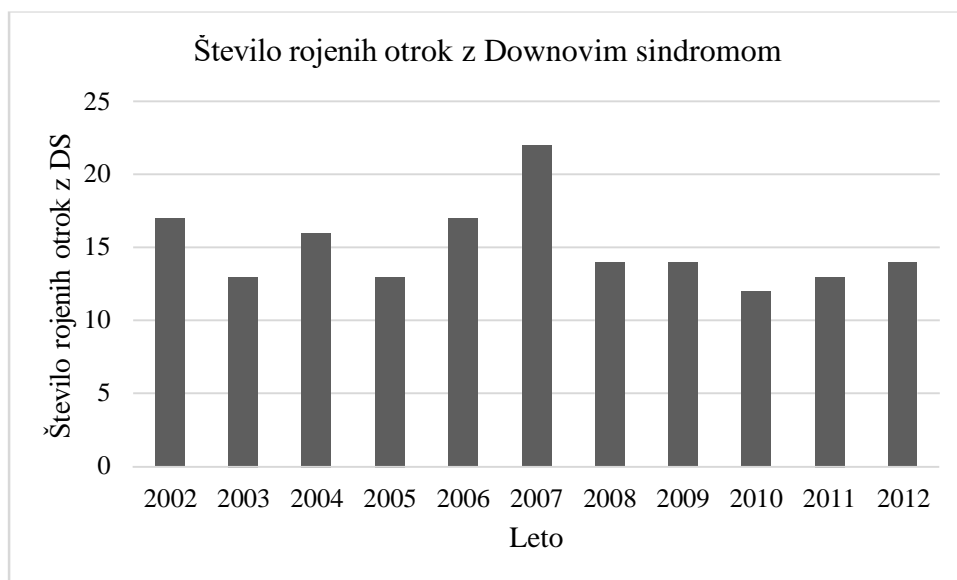
Tabela 4.1 in slika 4.1 prikazujeta, da se je v Sloveniji v letih od 2002 do 2012 letno rodilo približno 76 otrok z Downovim sindromom na 100.000 živorojenih otrok, kar pomeni 15 otrok z DS letno. V obdobju 11 let se število otrok, rojenih z DS, giblje med 13 in 17, izstopa le leto 2007, ko se je v Sloveniji rodilo 22 otrok z DS. Iz indeksa števila otrok z DS na 100.000 živorojenih otrok je razvidno, da število po letu 2008 minimalno upada.

Tabela 4.1: Število otrok z DS v Sloveniji, rojenih v obdobju 2002–2012

Leto	Število vseh živorojenih otrok	Število otrok z DS/100.000 živorojenih	Število rojenih otrok z DS
2002	17.490	97,14	17
2003	17.066	75,05	13
2004	17.802	89,88	16
2005	18.088	71,87	13
2006	18.947	89,72	17
2007	19.814	111,03	22
2008	21.757	64,35	14
2009	21.644	64,68	14
2010	22.196	54,06	12
2011	21.734	59,81	13
2012	21.694	64,53	14
Povprečje 2002 - 2012	19.839	76,56	15

Vir : World Health Organization (Database 2002–2012)

Slika 4.1: Število otrok z DS v Sloveniji, rojenih v obdobju 2002–2012



Delež oseb z Downovim sindromom znotraj populacije oseb z motnjo v duševnem razvoju dosega približno 20%.

5 KLJUČNI AKTI ZAGOTAVLJANJA PRAVIC OTROKOM S POSEBNIMI POTREBAMI

Po zakonu je otrok z Downovim sindromom že pred osemnajstim letom prepoznan kot oseba z motnjo v duševnem razvoju. Iz tega izhajajo njegove pravice do nekaterih zdravstvenih, socialnih in vzgojno – izobraževalnih storitev. Te deloma temeljijo tudi na mednarodnih pravnih aktih, ki urejajo področje otrokovih pravic in pravic invalidov.

5.1 Konvencija ZN o otrokovih pravicah

»Konvencijo ZN o otrokovih pravicah je Generalna skupščina Združenih narodov sprejela 20. novembra 1989, v Sloveniji smo jo prevzeli in potrdili leta 1992« (Vlada RS 2009, 3). Omenjena konvencija izhaja iz stališča, da ima otrok enake pravice kot odrasli; omejene so le s stopnjo njegovega razvoja in zrelosti. Konvencija tako zagotavlja otrokom vse temeljne človekove pravice kot na primer: pravico do imena, do lastne identitete, do zasebnega življenja, do telesnega in duševnega zdravja, do izobraževanja in številne druge. Konvencija posebej izpostavlja skrb za telesno ali duševno prizadete otroke; 24. člen Konvencije pa o otrokovih pravicah določa: »Države podpisnice priznavajo otrokom pravico do najvišje ravni zdravstvenih standardov in storitev« (Vojnovič 2009, 24. člen). A pravice, opisane v konvenciji, so zaradi sistemsko neurejene celostne zgodnje obravnave, žal prepogosto neupoštevane prav v predšolskem obdobju otrok s posebnimi potrebami (Čebašek Travnik v 2. posvet 2009).

5.2 Standardna pravila OZN za izenačevanje možnosti invalidov

Z namenom izboljšanja kakovosti življenja invalidov je Generalna skupščina Združenih narodov sprejela 22 standardnih pravil, sprejetih na 48. seji, dne 20. decembra 1993. Ta pravila naj bi zagotovila, da bi imeli invalidi enake pravice in obveznosti kot drugi državljani neke države.

Tematike, neposredno povezane s temo diplomske naloge se osredotočajo na področje skrbi za zdravje, področje vzgoje in izobraževanja, zakonodaje, koordinacije dela med

strokovnjaki z različnih področij, usposabljanje strokovnega kadra za delo z OPP, socialna varnost in ozaveščanje javnosti (NSIOS 2016).

5.3 Konvencija o pravicah invalidov

Konvencijo Organizacije združenih narodov o pravicah invalidov je Republika Slovenija ratificirala leta 2008. Le – ta posebej izpostavlja otroke s posebnimi potrebami oziroma invalidne otroke in podaja naslednjo definicijo : »invalid je vsaka oseba, ki zaradi prirojene ali pridobljene pomanjkljivosti v svojih telesnih ali duševnih sposobnostih ni sposobna sama, delno ali v celoti, zadovoljevati potreb normalnega individualnega in/ali družbenega življenja« (Petronela 2007, 9). Ker pa je deklaracija pravno nezavezujoč mednarodno pravni dokument, je generalna skupščina OZN, trinajst let po sprejemu deklaracije o pravicah invalidov, sprejela tudi Konvencijo o pravicah invalidov (KPI). Ta je pravno zavezujoč dokument za vse tiste države, ki Konvencijo ratificirajo. Konvencija je najpomembnejši mednarodno pravni dokument o pravicah invalidov in bistvenega pomena za uresničevanje njihovih pravic v nacionalnih pravnih sistemih. Naravnana je izrazito vključujoče in v dobro invalidnih otrok. V 7. členu določa spoštovanje vseh človekovih pravic in temeljnih svoboščin; v 24. členu opredeljuje pravico invalidnih otrok do izobraževanja, ki mora biti vključujoče za vse invalidne otroke; v 25. členu opredeljuje pravico do zdravja in zagotavlja vsem invalidom »najvišje dosegljiv zdravstveni standard«.

Države, ki so konvencijo ratificirale, so se s tem zavezale, da bodo invalidnim otrokom zagotovile vse človekove pravice in temeljne svoboščine in da je poglavitno vodilo otrokova korist.

5.4 Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP)

Usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, kamor spadajo tudi otroci z Downovim sindromom, v ustrezne programe vzgoje in izobraževanja usmerja Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami vodijo Območne organizacijske enote Zavoda RS za šolstvo. Najpogosteje se postopek usmerjanja začne na pobudo staršev oziroma zakonitih skrbnikov, v nekaterih primerih

lahko postopek sprožijo tudi v vrtcu ali šoli. Pri izdaji odločbe sodeluje komisija za usmerjanje otrok s PP, soglasje mora podati tudi pristojni center za socialno delo.

Z odločbo o usmeritvi prve stopnje se odloči o usmeritvi otroka s posebnimi potrebami v program vzgoje in izobraževanja, ali se z odločbo ugotovi, da usmeritev ni potrebna. Če se otrok s posebnimi potrebami usmeri, se z odločbo določi:

- *program vzgoje in izobraževanja, v katerega se otrok usmerja,*
- *vrtec, šolo ali zavod, v katerega se otrok vključi,*
- *datum vključitve v vrtec, šolo ali zavod, po potrebi pa tudi:*
 - *obseg, način in vrsto ter izvajalca dodatne strokovne pomoči,*
 - *pripomočke, prostor in opremo ter druge pogoje, ki morajo biti zagotovljeni za vzgojo in izobraževanje,*
 - *občasnega ali stalnega spremljevalca za fizično pomoč gibalno oviranemu otroku,*
 - *zmanjšanje števila otrok v oddelku glede na predpisane normative,*
 - *rok preverjanja ustreznosti usmeritve in*
 - *druge pravice, ki izhajajo iz tega zakona in zakonov s področja vzgoje in izobraževanja (ZUOPP–1, 40. člen).*

ZUOPP–1 navaja, da morata vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami temeljiti na ciljnih in načelih, določenih v zakonih:

- *enakih možnosti s hkratnim upoštevanjem različnosti otrok,*
- *ohranjanja ravnotežja med različnimi vidiki otrokovega telesnega in duševnega razvoja,*
- *vključevanja staršev v proces vzgoje in izobraževanja,*
- *zagotovitve ustreznih pogojev, ki omogočajo optimalen razvoj posameznega otroka,*
- *pravočasne usmeritve v ustrezen program vzgoje in izobraževanja,*
- *organizacije vzgoje in izobraževanja čim bližje kraju bivanja,*
- *celovitosti in kompleksnosti vzgoje in izobraževanja,*
- *individualiziranega pristopa,*

– *kontinuiranosti programov vzgoje in izobraževanja* (ZUOPP–1, 4. člen).

ZUOPP–1 navaja še, da otrokom s posebnimi potrebami, poleg storitev v vrtcu, pripadata tudi individualna zdravstvena in druga strokovna obravnava, kamor med drugim spadajo obravnave v razvojnih ambulantah, v centrih za duševno zdravje ter drugih ambulantah in posvetovalnicah.

V prvotno izdanem ZUOPP iz leta 2000, je bilo v 27. členu določilo, ki je zapovedovalo, da mora Zavod Republike Slovenije za šolstvo izdati odločbo o usmeritvi najkasneje v šestih mesecih od dneva uvedbe postopka. Ustavno sodišče je leta 2010 razveljavilo omenjeni člen in določilo, da postopek usmerjanja teče v skladu z zakonom o splošnem upravnem postopku; ta pa določa, da je izvršilni organ (v tem primeru Zavod za šolstvo) dolžan izdati odločbo v roku 60 dni. V ZUOPP–1 ni eksplicitno naveden rok izdaje odločbe od dneva uvedbe postopka, saj tega zlasti zaradi načina priprave strokovnega mnenja ni mogoče točno določiti. V veljavi je 30. člen ZUOPP–1, po katerem mora biti odločba izdana v roku 30 delovnih dni od prejema strokovnega mnenja komisije za usmerjanje. Prav tako naj bi se upošteval zakon o splošnem upravnem postopku, po katerem mora izvršilni organ izdati odločbo v 60 dneh po vložitvi vloge. V praksi je seveda neizvedljivo postopek usmerjanja izvesti v dveh mesecih, izkušnje staršev navajajo celo obdobje pol leta do več kot leto dni čakanja na odločbo.

Spodnja tabela prikazuje število izdanih odločb o usmeritvi v obdobju 2005 – 2013. Podatki prikazujejo število vseh izdanih odločb v obdobju ter znotraj tega število otrok, opredeljenih kot OMDR. Poudariti je potrebno, da številke za leto 2007 niso merodajne, saj je v tem letu v veljavo stopil Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, v skladu s katerim je bilo potrebno spremeniti delo komisij. Kot posledica reorganizacije je prišlo do upočasnitve postopkov in zaostankov pri usmerjanju otrok s posebnimi potrebami.

Tabela 5.1: Podatki o izdanih odločbah o usmerjanju v Sloveniji v obdobju 2005 – 2013

Leto	Število izdanih odločb	Od tega motnje v duševnem razvoju	Delež OMDR (v %)
2005	5.193	731	14,08
2006	5.298	631	11,91
2007*	3.175	325	10,24
2008	6.575	727	11,06
2009	6.689	646	9,66
2010	7.066	549	7,77
2011	6.505	403	6,20
2012	6.821	394	5,78
2013	6.370	345	5,42
Povprečje	5.966	528	9,12

Podatki kažejo, da je število izdanih odločb po letu 2007 nekoliko naraslo, na kar je vplivala spremenjena zakonodaja. Z letom 2008 naprej številke bistveno ne odstopajo in se gibljejo med 6.500 in 7.000 izdanih odločb letno. Število izdanih odločb o motnji v duševnem razvoju pa v zadnjih devetih letih upada. Povprečje obdobja kaže, da je bilo znotraj vseh otrok, opredeljenih kot OPP, 9,12 odstotka otrok, ki imajo motnjo v duševnem razvoju.

5.5 Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami

Komisija v strokovnem mnenju predlaga usmeritev otroka s PP v ustrezen program vzgoje in izobraževanja. Ob tem mora upoštevati njegove potrebe na telesnem, spoznavnem, čustvenem, socialnem področju ter posebne zdravstvene potrebe. Pregleda in upošteva otrokove dosežene ravni razvoja, zmožnosti za učenje in doseganja standardov znanja ter napovedi njegovega nadaljnjega razvoja. (Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami 2013, 3. člen).

Strokovno mnenje lahko poda senat v ožji sestavi treh članov: psiholog, defektolog in pediater. Po potrebi pa deluje v širši sestavi, sestavlja jo šest članov: vzgojitelj oziroma učitelj, zdravnik specialist pediater ali specialist šolske medicine, psiholog, socialni delavec, lahko tudi zdravnik specialist določenega področja ter glede na otrokove posebne potrebe še defektolog oziroma specialni pedagog.

Člani komisije med postopkom usmerjanja najprej pregledajo vso zdravstveno in drugo dokumentacijo, pogovorijo se z vlagateljem zahteve (v večini primerov so to starši ali zakoniti zastopniki) in skušajo upoštevati njihovo mnenje in želje. Prav tako se komisija posvetuje s strokovnimi delavci vzgojne ustanove, kamor je oziroma bo otrok vključen. V kolikor je mogoče, pregledajo in ocenijo tudi otroka samega. Po ZUOPP se lahko od leta 2007 strokovno mnenje izdela tudi izključno na podlagi prejete dokumentacije. Glede na vse zbrane informacije komisija izdela strokovno mnenje, katerega posreduje Zavodu za šolstvo. Le – ta potem izda odločbo o usmeritvi v program vzgoje in izobraževanja. Z odločbo o usmeritvi določijo tudi šolo, vrtec ali zavod, v katerega se otrok vključi, datum vključitve in rok, ki ne sme biti daljši od treh let in v katerem je treba preveriti, ali je program, v katerega je otrok usmerjen, še vedno ustrezen (Jurišić 2015).

Strokovna komisija s svojo odločbo opredeli tudi druge pravice, ki temu otroku oziroma družini pripadajo. Te pravice med drugim zajemajo socialno varstvo, zdravstveno varstvo, možnosti šolanja, oblike zaposlovanja itd. Izdana odločba o usmeritvi velja za obdobje najmanj enega do največ pet let, nato je potrebno postopek ponoviti.

5.6 Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami

Do dodatne strokovne pomoči v programu predšolske vzgoje so upravičeni tisti otroci, ki se usmerijo v program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo (PDFSPOPP 2013, 2. člen). Ena ura DSP traja 45 minut, izvaja jo lahko le ustrezno usposobljen strokovni delavec. »Izvaja se v času, ko je otrok v vrtcu. Skupno število ur dodatne strokovne pomoči ne sme presegati pet ur tedensko, od tega mora biti vsaj ena ura svetovalnih storitev. Obseg, oblika ter izvajalec dodatne strokovne pomoči se določi z odločbo o usmeritvi« (PDFSPOPP 2013, 4. člen).

Dodatna strokovna pomoč v vrtcih se nudi v obliki:

- pomoči za premagovanje primanjkljajev oziroma motenj :

Otroku v programu za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo pripadata največ dve uri pomoči na teden. Izvaja se skupinsko ali individualno, v oddelku ali izven oddelka.

- kot svetovalna storitev

Otroku v programu za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in DSP pripadata tedensko največ dve uri pomoči v oblike svetovalne storitve. S svetovalno storitvijo se zagotavlja podporno okolje za uspešnejše vključevanje otroka s posebnimi potrebami, zato je namenjena družinam otroka s posebnimi potrebami, strokovnim delavcem, ki vzgajajo in poučujejo otroka s posebnimi potrebami ter drugim otrokom iz skupine oziroma oddelka, v katerega je otrok s posebnimi potrebami vključen (Pravilnik o dodatni fizični in strokovni pomoči za otroke s posebnimi potrebami 2013).

Svetovalno storitev izvajajo svetovalni delavci javnega vrtca, šole ali javnega zavoda za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami, vzgojitelji predšolskih otrok, učitelji za dodatno strokovno pomoč izven učne obveznosti ter strokovni delavci v vzgojno – izobraževalnih zavodih (Pravilnik o dodatni fizični in strokovni pomoči za otroke s posebnimi potrebami 2013).

Če otrok še nima odločbe o usmeritvi, mu na predlog zdravnika lahko svetovalno storitev omogočijo javni vrtci. V tem primeru otroku in družini pripadata dve uri svetovalne pomoči mesečno.

Izkušnje družin otrok z DS kažejo, da večina staršev sploh ne ve, čemu služi svetovalna storitev, niti je niso deležni. Praksa vrtcev glede sprejema otroka brez odločbe (a s posebnimi potrebami) je zelo različna; v nekaterih otroka sploh ne sprejmejo v vrtec, v drugih otroka sicer vpišejo, a mu ne nudijo nobene podpore; v tretjih pa gredo družinam bolj na roko in otroka sprejmejo in mu nudijo pomoč.

5.7 Pravice in olajšave

Otrokom s posebnimi potrebami in njihovim staršem pripadajo nekatere dodatne pravice in olajšave. Pogoj za pridobitev teh ugodnosti je v nekaterih ustanovah odločba za nego otroka, drugod se pravica lahko uveljavi z otrokovo odločbo o usmeritvi. Žal pa so starši vse prevečkrat prepuščeni lastni iznajdljivosti, ko iščejo informacije, o tem, kaj jim pripada in kako do tega priti. Naštela bom le nekaj najpomembnejših pravic in olajšav:

- dodatek za nego otroka
- podaljšanje dopusta za nego in varstvo otroka
(omenjeni pravici se urejata na Centru za socialno delo)
- pri odmeri dohodnine Finančna uprava RS upošteva posebno olajšavo za otroka s PP
- delodajalec je dolžan staršu omogočiti dodatne proste dni
- povračilo potnih stroškov s strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje (pod posebnimi pogoji)
- oprostitev plačila letne dajatve za uporabo cest

6 ZGODNJA OBRAVNAVA

Področje zgodnje obravnave zajema obdobje od rojstva do vstopa otroka v šolo. »Obdobje je pomembno tako za oblikovalce politik v različnih resorjih, šolskem, zdravstvenem in socialnem, kot tudi za strokovnjake, ki se vključujejo v celostno obravnavo najmlajših otrok s posebnimi potrebami« (Opara in drugi 2010, 61). Opara navaja še, da zgodnje odkrivanje in intervencija zajemata naslednja področja razvoja otrok: fizični razvoj, jezik in jezikovni razvoj, socialno – emocionalni razvoj, adaptivni razvoj in kognitivni razvoj. Storitve zgodnje obravnave in vzgojno izobraževalni programi že po svoji naravi, praviloma vključujejo več oseb. Kakovost odnosov in sodelovanja med odraslimi vpliva na učinkovitost teh programov. Družina je, skupaj s strokovnjaki različnih profilov, ključni član tima.

V prvih dveh letih otrokovega življenja se možgani najbolj aktivno razvijajo, v tem času dosežejo 80% velikosti možganov odraslega človeka in potrojijo svojo maso.

Vzpodbudno okolje v tem obdobju otroku poda več informacij, kar pozitivno vpliva na razvoj možganov. Otrok je manj pasiven in bolj odziven, bolj je pozoren na svojo okolico, izboljša svojo komunikacijo, ima boljšo koncentracijo in na splošno hitreje napreduje na vseh področjih. Občutljivi odzivi so osnovna spodbuda učenja malčka - razvoja jezika, kognitivnih in čustvenih kompetenc. Z izborom poučevalnih praks vplivamo na izid otrokovega razvoja, ki je odvisen tudi od njegove ravni razvoja, kulturnega in socialnega okolja. Otrokova odzivnost in napredek pozitivno vplivata tudi na večjo motivacijo staršev. Kakovostna ZO poleg obravnav otroku omogoči še redno spremljanje na drugih področjih in hitrejše odkrivanje dodatnih posebnosti ter tako preprečuje ali zmanjšuje dodatne težave otroka.

Evropska agencija za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb je leta 2010 predlagala naslednjo operativno definicijo ZO, ki jo je sprejela skupina strokovnjakov, dejavnih znotraj okvira prve analize Agencije:

Zgodnja obravnava je nabor storitev za majhne otroke in njihove družine, ki so jim na voljo na njihovo prošnjo v določenem obdobju otrokovega življenja ter pokrivajo vsakršne dejavnosti posebne podpore, z namenom, da:

- se zagotovi in spodbudi otrokov osebni razvoj,*
- okrepi zmogljivost same družine in*
- spodbudi socialna vključenost družine in otroka (EARIPP 2010).*

Zgoraj naštetu pomeni napredek od na izključno otroka usmerjen program, k pristopu, ki vključuje otroka, njegovo družino in okolje. Na ta način se obravnava ne osredotoča zgolj na otrokove pomanjkljivosti, temveč njemu in družini pomaga, da v dani situaciji čimbolj razvijejo otrokove potenciale in skupaj kot družina živijo bolj polno življenje. S tem pristopom se invalidnost dojema na drugačen način, gre za premik od medicinskega k socialnemu modelu.

Sedanje generacije otrok in mladine z DS dosegajo precej več, kot so strokovnjaki v preteklosti verjeli, da je mogoče. Njihove sposobnosti brez dvoma še niso v celoti prepoznane. Skladno s tem so tudi pričakovanja staršev glede razvoja njihovega otroka z

DS višja, kot so pred desetimi ali dvajsetimi leti. Zgodnja obravnava tako predstavlja področje, ki se stalno nadgrajuje ter išče nova znanja in pristope na poti do uspeha.

6.1 Načela in cilji zgodnje obravnave

Zgodnja obravnava predstavlja pazljivo načrtovano in individualno usmerjeno učenje otroka s posebnimi potrebami v najbolj ranem obdobju življenja. Zajema medicinsko, rehabilitacijsko, psihološko in edukacijsko pomoč tako otroku kot družini, izhajati pa mora iz socialnega modela. Temeljna ideja zgodnje obravnave je, da se otroku s posebnimi potrebami in njegovi družini omogoči sodelovanje z ustreznimi strokovnjaki oz. »da se oblikujejo ustrezne službe pomoči, ki so usposobljene omogočiti družinam z rizičnimi otroki in otroki s posebnimi potrebami lažji vstop v šolo (Globačnik 2009, 11).

Večina staršev kmalu po rojstvu izve, da ima otrok Downov sindrom. »Tako so ti starši takoj soočeni s tem, da imajo drugačnega otroka, zato potrebujejo podporo in pomoč čim prej po porodu. Zgodnja obravnava daje oporo celotni družini, ko je najbolj v stiski – to je takrat, ko je družina soočena z diagnozo o Downovem sindromu« (DDSS 2015). S podporo in ustreznim podajanjem informacij se tudi starši lažje in bolj samozavestno lotijo novih izzivov starševstva. Učinek ZO se ne kaže le v napredku otroka, ampak z izboljšanjem kakovosti življenja celotne družine.

Velikega pomena je čim zgodnejše prepoznavanje otroka s posebnimi potrebami. V primeru, da ima otrok Downov sindrom, je diagnozo mogoče postaviti že med samo nosečnostjo oziroma zelo kmalu po njegovem rojstvu. Zmotno je prepričanje, da je zgodnja intervencija pri otrocih z Downovim sindromom neučinkovita, ker naj bi kljub intenzivni zgodnji pomoči ti otroci celo življenje ostali duševno moteni. Bistvo zgodnje obravnave ni v tem, da bi zmanjšali njihov zaostanek, temveč da se otroku z Downovim sindromom in njegovi družini omogoči nadvse kakovostno življenje. Pri omembi družine bi rada poudarila, da tu ne gre le za starše, vključeni so lahko tudi sorojenci, stari starši ter drugi sorodniki.

Pomemben del zgodnje obravnave je sodelovanje z družino; zgodnja obravnava pomaga družinskim članom pri sprejemanju drugačnosti otroka, jih nauči igre z otrokom ter kako ga spodbujati, da doseže več. Prav tako je poudarek na informiranju staršev, jih seznaniti z njihovimi pravicami in možnostmi, jih usmeriti na prave naslove in jim pomagati pri vključitvi otroka v vrtec ter kasneje v šolo. Prej, kot je otrok deležen zgodnje obravnave, boljše so njegove možnosti napredka v življenju. Zgodnja obravnava bi morala biti osnovna pravica otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin do pomoči, ki je za nadaljnji razvoj izredno pomembna.

Zgodnje odkrivanje in obravnava najmlajših otrok s posebnimi potrebami je glede na razvojne možnosti predšolskega obdobja najprimernejše in za državo ekonomsko najugodnejše. Učinki zgodnje obravnave se po različnih raziskavah povrnejo že v dveh letih po vključitvi otroka v šolo. Sledili naj bi načelu: »Mlajši, kot je otrok, več pomoči naj dobi« (Globačnik 2015).

Zgodnja obravnava otrok z Downovim sindromom temelji na naslednjih načelih:

- vsi otroci so sposobni učenja. Tudi otroci z Downovim sindromom se lahko učijo, a počasneje in z večkratnim ponavljanjem ter stimulacijo,
- otroke z Downovim sindromom je treba učiti istih socialnih veščin kot druge otroke, saj jim te omogočijo razvoj interakcije, spretnosti in samostojnosti,
- prva leta življenja so za učenje in napredek odločilnega pomena, zato je treba z zgodnjo obravnavo začeti takoj, ko se opazi primanjkljaj,
- starši so najpomembnejši učitelji svojega otroka,
- vsak otrok je drugačen, prav tako si tudi dve družini nista enaki. Uspešen program spoštuje in upošteva tako potrebe otroka kot družine,
- razvoju otroka je treba dosledno slediti in program sproti prilagajati,
- pomembno je ustvariti pozitiven odnos med starši, otrokom ter preostalimi člani družine (povzeto po Vuković in drugi 2011).

Jill Porter govori o naslednjih razvojnih poteh otroka:

- *holistični razvoj pokriva vsa področja na kognitivnem, jezikovnem, fizičnem, socialnem in čustvenem razvoju. Med seboj so notranje odvisni,*

- *dinamični razvoj pokriva spremembe okolja v odzivanju na individualne potrebe,*
- *transakcijski razvoj otroka se pospešuje v interakciji med otrokom in njegovim okoljem. Otrokov rezultat se odraža na igrah, otrokovem vedenju, odzivanju staršev na otrokovo vedenje in okoljskih dejavnikih (Porter in Lancy v Švab 2015,10).*

Pri zgodnji intervenciji je nujno upoštevati tako posebnosti otroka kot specifične lastnosti celotne družine. Na ta način obravnave ne postanejo dodatna obremenitev za družine, ampak jim nudijo nekaj pozitivnega in dejansko družino razbremenijo.

6.2 Razvoj zgodnje obravnave

Zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami, še posebej pa otrok z Downovim sindromom, se je kot samostojen program začela razvijati nekje sredi 60. let 20. stoletja. Otroci z Downovim sindromom so bili vanjo v večji meri vključeni tudi zato, ker je bil njihov status znan in razviden bolj zgodaj. V zgodnjih sedemdesetih letih 20. stoletja so v Teksasu v ZDA družine z otroki z Downovim sindromom izrazile željo, da bi jih vključili v obravnavo na domu. Postavili so zahtevo za oblikovanje interventne službe pomoči za delo doma. Na njihovo pobudo so leta 1979 dobili zakonsko podlago za zgodnjo obravnavo vseh najmlajših otrok s posebnimi potrebami (Globačnik 2012). Le dve leti kasneje so tam že imeli izoblikovane konkretne programe zgodnje obravnave. A šele leta 1993 so končno nastale in začele delovati samostojne službe za obravnave teh otrok, ki so nudile različne oblike pomoči zgodnje obravnave otrokom s posebnimi potrebami.

Program je bil najprej osredotočen na otroka samega in na pomoč, ki naj mu jo posamezni strokovnjaki nudijo. Izhodišče za obravnavo je bilo spoznanje, da je mogoče pri takem otroku z usmerjenim programom bolje razviti sposobnosti, ki jih ima in tudi preprečiti nekatere težave.

Tudi v Sloveniji začetki zgodnje obravnave segajo v obdobje zgodnjih 70. let. Takrat se je začel razvijati koncept zgodnje obravnave oz. zgodnje intervencije, ki je vključeval zdravstvene, izobraževalne in sociološke vede. Leta 1971 je v Mariboru začel delovati

prvi razvojni oddelek vrtca, v Ljubljani je bil razvojni vrtec ustanovljen leta 1974. V 80. in 90. letih prejšnjega stoletja se je začela poudarjati potreba po obravnavi, ki ne bi bila usmerjena samo ali vsaj pretežno na otroka, temveč bi se usmerila v družino in okolje. Od takrat se programi zgodnje obravnave obračajo predvsem k družini kot celici, v kateri živi in se razvija otrok, ki potrebuje zgodnjo obravnavo.

Programi zgodnje obravnave so se torej najprej razvili v ZDA, danes pa so, kolikor zadeva Evropo, razširjeni v vseh državah članicah Evropske unije ter tudi v večini drugih evropskih držav. Na ravni EU obstaja nevladna organizacija Evropska agencija za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb, ki se že vrsto let posveča tudi raziskovanju programov zgodnje obravnave v članicah EU. Agencija je leta 2010 objavila poročilo o napredku in razvoju ZO v državah članicah EU – takrat je bila Slovenija edina članica EU, ki tega programa ni imela zakonsko predpisanega. Določbo o tem sicer vsebuje Zakon o izenačevanju možnosti invalidov, vendar pa do uresničitve te pravne norme še ni prišlo.

Slovenija ostaja ena redkih držav, ki zgodnje obravnave nima zakonsko urejene, prav tako ni določenega odgovornega organa, ki bi nadzoroval in usmerjal obravnavo najmlajših otrok s posebnimi potrebami. »O sistemski ureditvi ZO v Sloveniji je govora že od leta 2001, ko je bil pripravljen Predlog zakona o celostni obravnavi ogroženih otrok in otrok z ovirami. Vse do zdaj, kljub oblikovanju dveh medresorskih delovnih skupin v letih 2010 in 2012, na sistemski ravni ni prišlo do pomembnejših sprememb« (Globačnik 2015).

6.3 Strokovnjaki, ki delujejo znotraj zgodnje obravnave

Storitve zgodnje obravnave izvajajo strokovno usposobljene osebe, zlasti:

- pediater: »je zdravnik, usposobljen za celostno obravnavo populacije v razvojnem obdobju od rojstva do dopolnjenih 19 let z vsemi njenimi specifičnimi potrebami, kot jih imajo dojenčki, otroci, mladostnice in mladostniki« (Zavod RS za zaposlovanje 2015),
- razvojni pediater: svetovanje, učenje pravilnega rokovanja z dojenčkom,

- specialni pedagog oz. defektolog: »je usposobljen za načrtovanje, organiziranje, izvajanje in vodenje različnih oblik vzgojno – izobraževalnega, rehabilitacijskega, preventivnega, vzgojno – kompenzacijskega ter svetovalnega dela s posamezniki in za svetovanje strokovnim delavcem ter staršem ali rejnikom oseb s posebnimi potrebami. Je svetovalac, koordinator različnih oblik pomoči, ki neposredno tudi sam obravnava posameznega otroka in skuša z različnimi metodami, tehnikami doseči, da bo otrok kompenziral težave v razvoju« (OŠ Juršinci 2015),
- delovni terapevt: pri majhnih otrocih je delovna terapija usmerjena v razvijanje praktičnih spretnosti, ki dvigujejo kakovost življenja in večajo njihovo samostojnost (oblačenje, hranjenje, umivanje, risanje ipd.),
- fizioterapevt: je zdravstveni delavec, ki razvija, vzdržuje in pomaga pri vzpostavitvi optimalnega gibanja ter funkcijskih in psihofizičnih sposobnosti,
- nevrofizioterapevt: izvaja tiste postopke, s katerimi pozitivno vpliva predvsem na kakovost grobe motorike pacienta. Če se takšen fizioterapevt ukvarja z otroki z razvojnimi motnjami, potem s terapijo pozitivno vpliva tudi na zorenje osrednjega živčevja doraščajočega otroka in na razvoj otrokove osebnosti.
- psiholog: s pogovorom s starši in če je mogoče tudi z otrokom, z opazovanjem in psihološkimi testi oceni duševne in vedenjske značilnosti otroka. Na osnovi rezultatov izvaja rehabilitacijske, svetovalne in psihoterapevtske storitve,
- logoped: »je strokovnjak, ki se ukvarja s preventivo, odkrivanjem, diagnosticiranjem in terapijo govornih in jezikovnih motenj. Njegovo delo zajema tudi svetovanje staršem in njihovo aktivno vključevanje v proces pomoči otroku z govorno jezikovnimi motnjami« (Levc 2014, xi). Pri osebah z Downovim sindromom lahko pogosto pomaga pri učenju hranjenja in pitja,
- socialni delavec: nudi podporo v primeru socialnih stisk in pri iskanju uresničljivih oblik pomoči, informira starše o pravicah, ki jih imajo v skladu z zakonskimi akti, nudi pomoč pri vključevanju otrok v ustrezne institucije ter sodeluje z različnimi ustanovami na terenu (Zdravstveni dom Ljubljana 2015). Njegovo delo je usmerjeno v delo s celotno družino, ki ima otroka s posebnimi potrebami,
- zdravstveni tehnik/medicinska sestra: »pomaga posamezniku, družini ali družbeni skupini pri ohranjanju in utrjevanju zdravja, preprečevanju bolezni in skrbi za bolne in invalidne osebe. Dokumentira postopke zdravstvene nege, skrbi za stike

s pacienti, njihovimi svojci in člani zdravniškega tima« (Zavod RS za zaposlovanje 2015),

- drugi specializirani zdravniki (po potrebi).

A bistvo zgodnje obravnave ni v tem, da bi otrok obiskoval različne strokovnjake, temveč da se družinam ponudi program celovite zgodnje obravnave. Izvajal naj bi jo multidisciplinarni tim s skupnimi cilji. Mnogi strokovnjaki zastopajo le svojo disciplino in delujejo avtonomno, zelo malo je povezanosti in sodelovanja med posamezniki, ki delajo z otrokom.

Program zgodnje obravnave v razmerju do otroka obsega naslednje sestavine: groba motorika, fina motorika, sporazumevanje, razumevanje jezika, osebnost, družabnost itd. Vsa ta poglobljena znanja otroku in družini podajajo različni strokovnjaki, torej je dober odnos med njimi in družino za otroka zelo pomemben. Žal pa sodelovanje med starši in strokovnjaki ni vedno pozitivno. Psihologinja Anka Pori (Pori v Jurišić 2012) iz svojih dolgoletnih izkušenj na področju dela z otroki s posebnimi potrebami in njihovimi družinami ugotavlja, da so pogovori med starši teh otrok in strokovnjaki v zgodnjem obdobju sprejemanja drugačnosti otroka zelo zaznamovani z bolečino staršev, še posebej so občutljive mlade mamice. »Zaradi tega in žal tudi zaradi neznanja, pomanjkanja komunikacijskih spretnosti in zmožnosti čustvenega vživljanja strokovnih delavcev v ranjene starše, ti prepogosto doživljajo še eno nepotrebno bolečino, bolečino zaradi pomanjkljive oziroma napačne komunikacije strokovnih delavcev« (Pori v Jurišić 2012, 15).

6.4 Individualizirani program

Prvi korak v oblikovanju programa ZO z določenim otrokom je ocena njegovih sposobnosti. Ocenjevanje je proces zbiranja informacij za odločanje. Namen ocenjevanja potreb družine v zgodnji obravnavi in v specialni pedagogiki predšolskih otrok je v individualiziranem načrtovanju, spremljanju otrokovega razvoja in merjenju izida. Ustrezno izvedena evalvacija je bistvenega pomena za uspešno zastavljen program ZO. Cilji programa se postavijo glede na rezultat ocenjevanja in so strogo individualni za vsakega otroka posebej. To pomeni, da je potrebno za otroka napisati načrt dela, iz

katerega je razvidno, kaj se želi otroka naučiti, na kakšen način se bo to naučil in kdo mu bo pri tem pomagal. Individualizirani program predstavlja smernice, za zadovoljitev posebnih potreb posameznega otroka. Pripravi, izvaja in seveda tudi oceni se ga skupaj s starši otroka.

IP mora vsebovati opis otrokovih primanjkljajev, prav tako mora izpostaviti njegova močna področja. Navedeni morajo biti otrokovi dosednji dosežki v razvoju; zastavljeni morajo biti merljivi letni cilji ter način, kako priti do le – teh. V programu mora biti napisano tudi, katere dodatne storitve različnih strokovnjakov otrok potrebuje in način, kako se bo sodelovalo z otrokovimi starši.

V vrtcu in šoli je IP po zakonu (ZUOPP–1) obvezen za vsakega otroka, ki ima odločbo o usmeritvi, prav tako imajo starši zakonsko pravico sodelovanja. V 30 dneh po sprejemu otroka v vrtec mora strokovna skupina ustanove skupaj s starši izdelati zanj prirejen program dela. Program je potrebno sproti evalvirati, ga prilagajati otrokovim potrebam ter ga po potrebu ustrezno spremeniti.

Že Durkheim se je zavedal pomembnosti individualnega pristopa k vsakemu otroku :

Ko individualna osebnost postane bistven element intelektualne in moralne omike človeštva, mora tudi vzgojitelj upoštevati klico individualnosti, ki je prisotna v vsakem otroku. Na vse načine mora prispevati k njenemu razvoju. Namesto da bi pri vseh, brez razlike, uporabljal isti neoseben in uniformen sklop pravil, mora nasprotno variirati in spreminjati metode glede na temperament in umsko naravnost vsakega otroka (Durkheim 2009, 43).

6.5 Težave, s katerimi se na področju ZO srečujejo družine

Zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami praviloma zajema področja zdravstva, vzgoje in izobraževanja in sociale ter mora vključevati otroka, družino in okolje. V praksi vse prevečkrat prihaja do tega, da posamezni resorji med seboj ne sodelujejo. Še več, mnogokrat starši dobivajo nasprotujoča navodila in informacije od posameznih strokovnjakov, saj ti med seboj ne sodelujejo.

Leta 2009 je minister za šolstvo in šport imenoval delovno komisijo za pripravo Koncepta vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami, ki je nato leto kasneje izdelala temeljito analizo obstoječega stanja ter pripravila strokovno podlago za nov, spremenjen, koncept. Komisija je poudarila, da v Sloveniji nimamo enotnega odgovornega organa za področje vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami (Barle in drugi 2010), zaradi česar med strokami ni ustreznega sodelovanja oziroma povezovanja.

Starši so pogosto zmedeni, ker s strani zdravstvenih delavcev dobivajo nasprotujoče si informacije, manjka jim nasvet in vodstvo socialnega delavca, ki bi staršem predstavil tudi birokratske poti. Starši zato sami prevzamejo vlogo koordinatorja in skušajo povezati strokovnjake med seboj, a zaradi neznanja in čustev za to vlogo vsekakor niso primerni.

Predsednica društva Downov sindrom Slovenija, Alenka Šelih, je v intervjuju za revijo Viva dejala, da zelo obžaluje, ko vidi, »da starši in stroka, ki bi morali delovati kot najtesnejši partnerji, pogosto stojijo na nasprotnih bregovih. Starši bi morali biti najboljši sodelavci strokovnjakov, toda ko govorim s strokovnjaki, imam pogosto občutek, da so starši zanje nepotreben člen pri obravnavi otroka – po njihovem prepričanju imajo tudi previsoka pričakovanja. Na področju boljšega sodelovanja moramo narediti še zelo veliko« (Južnič Sotlar 2012).

Cliff Cunningham (Cunningham 2016, 73) v svojem delu takole citira enega izmed staršev, katerega otrok z Downovim sindromom je vključen v program zgodnje obravnave:

Včasih se zdi, da lahko strokovnjaki sodelujejo le s starši, ki so sami postali strokovnjaki. Verjamem, da je to nevarno, saj je roditelj, ki je postal strokoven, včasih nezmožen ponovno postati ljubeč in skrbeč roditelj otroka. Veselje opazovati otrokov razvoj, izgine. Prevlada potreba po ocenjevanju razvoja kot pri strokovnjakih. Vem, da se je to zgodilo meni, in iskreno mi je žal vsega tega izgubljenega veselja. Navsezadnje ima otrok eno samo mamo – strokovnjaki pa prihajajo in odhajajo.

Na okrogli mizi na temo zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami, ki se je odvijala aprila 2015 na pobudo poslanke dr. Jasne Murgel, mame dveh otrok s posebnimi

potrebami, je bilo rečeno: »V teh predalih se znajdemo, ko imamo otroka s posebnimi potrebami, a otroka ne moremo razdeliti na tri področja, zato potrebujemo celosten in usklajen pristop. Smiselno bi bilo imeti eno institucijo, na katero bi se lahko obrnila družina, kar je ključno za razvoj otroka in hkrati tudi finančno najbolj racionalno« (Stranka modernega centra 2015).

Ko se otrok rodi, imajo starši najprej na voljo pomoč in podporo pri pediatru in nato v razvojni ambulanti. V svetu so razviti programi zgodnje obravnave, kjer skupina strokovnjakov pomaga vsej družini, ne le otroku. »Zgodnja obravnava sicer vključuje pediatra, fizioterapevta in specialnega pedagoga, a je pogosto neustrezna in neredna. Starši lahko dobijo pomoč v razvojni ambulanti in v centrih za duševno zdravje, težava pa je v tem, da jih je premalo, predvsem zaradi pomanjkanja kadrov in sredstev. Potrebe so večje od razpoložljive pomoči, kar je v taki situaciji težko sprejemljivo« (Južnič Sotlar 2012).

Komisija za zgodnjo obravnavo Zveze Sožitje (Zveze društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije), je v šolskem letu 2013/2014 opravila raziskavo o izvajanju zgodnje obravnave na področju celotne Slovenije. V njej je sodelovalo preko 60 staršev, ki imajo otroka z MDR v starosti do 10 let. Analiza stanja iz pridobljenih odgovorov je pokazala velika odstopanja v dostopnosti in kakovosti storitev ZO:

- otroci pogosto sploh nimajo izdelanega individualiziranega programa
- pogostost obiskov pri terapijah se giblje od 1x tedensko do le 2x letno
- med posameznimi terapijami pogosto ni koordinacije in sodelovanja, prav tako ne med terapijami in vzgojno varstvenimi institucijami
- zgodnja obravnava ne vsebuje oziroma predvideva dela z družino
- starši so pogosto prepuščeni iskanju posameznih strokovnjakov, storitve tudi plačujejo.

Starši, vključeni v raziskavo, so izpostavili, da programi razvojnih ambulant in vzgojno varstvenih zavodov v večini ne vključujejo celostne ZO. Vzroki za to so različni, a večinoma izhajajo iz finančnega pritiska po varčevanju v določeni ustanovi. Ob spoznanju, da je v družini otrok s posebnimi potrebami, starši oziroma skrbniki v večini primerov izvedo za možnosti in pravice glede razvoja njihovega otroka bolj po naključju in ne kot pravico vedeti. Centri za socialno delo pogosto ne vedo ali nočejo vedeti za

njihove pravice, prav tako prihaja do nasprotujočih si informacij s strani posameznih Centrov za socialno delo.

7 MEDICINSKI VIDIK ZGODNJE OBRAVNAVE

Izbrani osebni zdravnik/pediater otroka z DS spremlja v okviru sistematičnih preventivnih pregledov ter ga po potrebi na preglede naroča tudi pogosteje. Preventivno zdravstveno varstvo se pri otrocih s posebnimi potrebami dopolnjuje s programom ambulant za razvojno pediatrijo.

Tako otroci kot odrasli z Downovim sindromom imajo pravico na redno, kontinuirano ter kakovostno zdravstveno skrb. Vključevati mora multidisciplinarni pristop, prav tako pa je velikega pomena sodelovanje otroka z Downovim sindromom in njegove družine ter vsemi, ki s to družino sodelujejo. Tako zdravstveno, kot drugo strokovno osebje mora biti seznanjeno z značilnostmi in posebnostmi Downovega sindroma, a treba je videti tudi preko in dojemati osebo kot človeka.

Če ima otrok Downov sindrom, je treba zaradi specifičnih zdravstvenih težav, značilnih za ta sindrom, čim prej opraviti dodatne preiskave. Smisel tega je, da se, kar najhitreje ugotovijo morebitne druge zdravstvene posebnosti in se čim prej začne zdravljenje.

Medicinska zgodnja obravnava poteka do vstopa otroka v predšolski program vzgoje in izobraževanja po načelih individualnega dela z otrokom in njegovimi starši.

7.1 Denverski razvojni presejalni test

Denverski razvojni presejalni test (Denver II) je postopek preventivnega testiranja populacije otrok v različnih starostnih obdobjih z namenom iskanja tistih, ki klinično pomembno odstopajo v razvoju. Je sistematičen in kontinuiran postopek spremljanja otroka od njegovega rojstva do vstopa v šolo. S testom se ocenijo sposobnosti posameznega otroka. Namenjen je predvsem iskanju tistih motenj oz. zaostankov, pri katerih lahko zgodnje odkritje in nudenje ustrezne pomoči bistveno vplivata na življenje otroka. Test omogoča selekcijo otrok, ki potrebujejo nadaljnjo diagnostično in svetovalno

pomoč. Po slovenski zakonodaji bi ga bilo treba opraviti pri vseh sistematskih pregledih v otrokovem predšolskem obdobju. Postopek je precej preprost, saj temelji na natančno določenih postopkih, uporabljata se tudi list z odgovori in priročnik, potreben testni material je enostaven in poceni (npr. rozine, kocke, volna, papir, barvice itd.).

Prednosti testa Denver II (po Frankič 2005, 229):

- zgodnje odkrivanje na videz zdravih otrok z razvojnimi motnjami,
- potrditev suma na zaostanek v razvoju otroka z objektivno metodo,
- spremljanje razvoja skupine otrok s tveganjem.

Celoten preizkus je sestavljen iz 125 testnih enot in je usmerjen v opazovanje in analizo štirih področij razvoja: socializacija in osebnostni razvoj, fina motorika, groba motorika in govor (Frankič 2005).

Število testnih enot, ki jih mora otrok opraviti, je odvisno od (po Frankič 2005, 230):

- njegove starosti in trenutnega razpoloženja,
- časa, ki je na razpolago za testiranje,
- namena testiranja (ali želimo določiti otrokov zaostanek v razvoju ali področja večjih sposobnosti).

Test v glavnem temelji na opazovanju otrokovih sposobnosti, ki mora opraviti različne naloge, del informacij pa prispevajo starši. Test je treba izvesti na vseh sistematskih pregledih otroka v predšolskem obdobju. V primeru, da otrok testa ne opravi, ga čez nekaj časa ponovi. Če testa tudi naslednjič ne opravi, se napoti naprej v razvojno ambulanto oziroma k ustreznemu specialistu.

7.2 Razvojne ambulante in centri za mentalno zdravje

V Sloveniji začetki pedopsihiatričnega dela sovpadajo z nastajanjem dispanzerske službe. Takrat poimenovani mentalnohigienski dispanzerji so se pojavili leta 1964, le leto kasneje pa je že delovala bolnišnična obravnava otrok z motnjami v duševnem razvoju. »V sedemdesetih letih prejšnjega stoletja je bil ustanovljen Republiški register rizičnih novorojencev. V omenjeni register večina slovenskih porodnišnic še vedno prijavlja tiste

novorojenčke, pri katerih obstajajo dejavniki tveganja, ki bi lahko pomembno vplivali na kasnejši otrokov razvoj in nevrološko stanje« (Neubauer v Švab 2015, 2).

V istem obdobju se je začela v Sloveniji oblikovati mreža razvojnih ambulant kot del otroških dispanzerjev ali splošnih bolnišnic v vseh slovenskih regijah. Namen teh ambulant je bil otrokom in mladostnikom (do dopolnjenega 19. leta) z motnjo v razvoju nuditi celostno interdisciplinarno obravnavo čim bliže njihovem domu. Na začetku so v teh ambulantah delovali dodatno usposobljeni pediatri in nevrofizioterapevti, ponekod še delovni terapevti.

Sočasno z nastajanjem razvojnih ambulant se je v Sloveniji začel uveljavljati koncept zgodnje obravnave otrok z motnjo v razvoju, »ki je temeljil na spoznanju, da lahko terapevtska obravnava otroka z zgodnjo možgansko okvaro v prvih mesecih življenja bistveno spremeni njegovo poznejšo prizadetost in oviranost. Mreža razvojnih ambulant je omogočila, da je koncept zgodnje obravnave zaživel in se dalje razvijal« (Macedoni Lukšič in drugi 2009, 37).

Leta 1994 je Ministrstvo za zdravje sprejelo standarde, po katerih naj bi v razvojnih ambulantah delovali multidisciplinarni timi, mreža teh timov naj bi bila enakomerno razporejena po celotni Sloveniji, zagotovljeno naj bi bilo tudi postopno zagotavljanje finančnih sredstev. A žal do uresničitve te vizije ni prišlo. Po sprejetih standardih naj bi tim sestavljali psiholog, logoped, specialni pedagog in socialni delavec, vendar mreže teh strokovnjakov še 20 let kasneje v Sloveniji nimamo.

V Sloveniji predstavljajo problem razvojnih ambulant nepopolno zasedeni strokovni timi, kjer primanjkuje predvsem otroških psihologov, logopedov in rehabilitacijskih pedagogov – defektologov. Posledica tega pa je, da je otrokom z motnjami v razvoju pomoč zagotovljena zelo neenakomerno, otroci imajo obravnave le v daljših časovnih razdobjih (npr. enkrat na mesec ali celo še redkeje), čeprav je eden izmed zahtev ZO prav redno celostno obravnavanje, praviloma enkrat tedensko.

Kljub temu, da je diagnoza DS odkrita ob ali kmalu po rojstvu, je bila v Centru za duševno zdravje Zdravstvenega doma Ljubljana Center v letu 2008 povprečna starost otrok z DS ob prvem obisku v njihovem centru od šest mesecev do štirih let. Kot razlog

za poznejšo vključitev so nekateri starši povedali, da so si morali dobesedno izboriti napotnice oziroma delovne naloge, saj je po mnenju njihovega pediatra otrok zdrav in ne potrebuje dodatnih obravnav (Jurišić v 2. posvet 2009). V letu 2008 je bilo v njihov center vključenih pet otrok z DS; dva sta bila vodena pri logopedu, dva pri specialnem pedagogu in eden pri kliničnem psihologu.

7.3 Vloga socialnega delavca

Vsakega starša, ki se mu rodi otrok s posebnimi potrebami, najprej doleti velikanski šok, kasneje v življenju pa ga bo čakalo še kup težav in ovir, mnogo neznank in negotovosti. Prav iz tega razloga je ravno za to skupino ljudi izjemnega pomena, da imajo možnost na enostaven in zanesljiv način priti do strokovnih, relevantnih in obširnih informacij. To funkcijo so do pred nekaj leti v večjih slovenskih krajih uspešno opravljali socialni delavci/delavke (v nadaljevanju socialni delavec), zaposleni v zdravstvenih domovih znotraj dispanzerjev za mentalno zdravje. Tak socialni delavec je staršem podajal informacije o tem katere ugodnosti jim kot staršem otroka s PP pripadajo ter kako in kje jih uveljavljati, svetoval je pri postopkih usmerjanja, vpisu otroka v vrtec in pomagal pri drugih težavah. Seveda so tudi na tem področju izkušnje staršev zelo različne, nekaterim so bili ti socialni delavci v veliko pomoč, drugi sploh vedeli niso, da obstaja tovrsten kader.

Kljub dogovorom stroke z Ministrstvom za zdravje o oblikovanju smernic za širitev in dopolnitev obstoječe podhranjene mreže Centrov za duševno zdravje, je bil leta 2012 potrjen ukrep, s katerim se program socialnih delavcev znotraj dispanzerjev za mentalno zdravje ukinja. Ukrep ZZZS, ki naj bi bil namenjen povečanju dostopnosti programov s področja skrbi za duševno zdravje, kaže na popolno nerazumevanje strokovnih in etičnih smernic skrbi za otroke in mladostnike. Ukinitve funkcije socialnega delavca v praksi pomeni zniževanje standardov zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami ter tudi nerazumevanje strokovnih in etičnih smernic skrbi za otroke in mladostnike. Socialni delavec je predstavljal koordinatorja oziroma vezni člen, ki je skrbel za sodelovanje in usklajevanje med različnimi strokami (znotraj oddelka in na medinstitucionalnem nivoju), s ciljem iskanja dogovora o učinkoviti pomoči otroku in družini. Ob ukinitvi

socialnega delavca, kot pomembnega dela tima razvojnih ambulant pa lahko govorimo o popolnem nazadovanju obravnave otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin.

8 ZGODNJA OBRAVNAVA V PROCESU PREDŠOLSKE VZGOJE OTROK Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Program vzgoje in izobraževanja (VIZ) sicer ne predstavlja celostne zgodnje obravnave, a kljub temu veliko doprinese k napredku in razvoju otroka s PP, vanj vključenega. VIZ pomeni program, ki je namenjen predvsem otroku in njegovemu vključevanju v vrtec. Seveda tudi s tem programom razvijamo otrokove potenciale, spodbujamo njegov razvoj itd. Pomanjkljivost teh programov je v tem, da niso usmerjeni v družino, kar je sicer temeljni poudarek programov zgodnje obravnave. Glede časa vključevanja so stvari lahko zelo različne – pri DS je potreba po vključitvi v program zgodnje obravnave zaznana kmalu (ker DS odkrijemo prej); pri nekaterih motnjah pa je ta potreba odkrita kasneje, včasih šele po tem, ko je otrok že vključen v vrtec.

Predšolska vzgoja pomembno pripomore k odpravljanju vzgojnih in izobraževalnih vrzeli. Dokazano je, da so najučinkovitejši intervencijski programi v predšolskem obdobju tisti, ki se izvajajo takoj po odkritju primanjkljajev ali odklonskega vedenja pri otroku in so usmerjeni na družino z otrokom s posebnimi potrebami (Globačnik 2012).

Kot sem že navedla, je bila pravna podlaga za oblikovanje razvojnih oddelkov pri vrtcih sprejeta šele leta 1980 z Zakonom o vzgoji in varstvu predšolskih otrok. Področje predšolskega izobraževanja otrok s posebnimi potrebami je torej zakonsko urejeno, a v praksi stvari še vedno niso takšne kot na papirju.

V Sloveniji imajo starši možnost, da vpišejo otroka v javni ali zasebni vrtec. V diplomski nalogi bom poudarila značilnosti javnih vrtcev, saj ti delujejo po programu za predšolske otroke »Kurikulum za vrtce«. Ta program je bil leta 1999 sprejet na Strokovnem svetu RS za splošno izobraževanje. Podrobnejša predstavitev dela in organizacije vrtcev je pomembna za lažje razumevanje načina dela, pomoči in vzgoje, ki so jo v Sloveniji

deležni otroci z Downovim sindromom. Čas, preživet v vrtcu, je pri teh otrocih nujen del kakovostnega programa zgodnje obravnave, saj v veliki meri vpliva na njihov razvoj.

V Sloveniji je iz leta v leto več otrok opredeljenih kot otroci s posebnimi potrebami, zato se seveda posledično veča tudi število takih otrok v vrtcih. Prav tako je v Sloveniji več otrok s posebnimi potrebami kot drugje po Evropi. Razlog za to dejstvo izhaja predvsem iz načina izdajanja odločb o usmeritvi in s tem povezanih pravic in dolžnosti.

»V zadnjih desetih letih se je število otrok s posebnimi potrebami, vključenih v vrtce, torej v program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, povečalo za več kot dvakrat« (Opara 2005, 50). Rezultati analize vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji so pokazali, da kljub odločbi komisije za usmerjanje prihaja do težav, ko vrtci ne morejo zagotoviti ustreznega izvajalca dodatne strokovne pomoči, saj je na tem področju kadrovski deficit. Še posebej izstopajo območje severovzhodne Slovenije, Dolenjska z Belo krajino in Posavjem, nekateri deli Koroške ter presenetljivo tudi okolica Ljubljane (Opara in drugi 2010). »Težave se pojavljajo tudi pri zagotavljanju in dostopnosti ustrezno usposobljenih strokovnih delavcev, ki nudijo staršem in vrtcem ustrezno pomoč in podporo pri vključevanju otroka s posebnimi potrebami« (Opara in drugi 2010, 36).

8.1 Kurikulum za vrtce

Kurikulum za vrtce je nacionalni dokument, ki predstavlja temelj dela v vrtcih. Cilj kurikula je večje upoštevanje človekovih in otrokovih pravic, upoštevanje različnosti in drugačnosti otrok. Otrok je aktiven udeleženec procesa, ki z raziskovanjem, preizkušanjem in možnostjo izbire dejavnosti pridobiva nova znanja in spretnosti. Temeljni poudarki so na vzgojno – izobraževalnem procesu ter na celoti interakcij in izkušenj, iz katerih se otrok uči (Bahovec in drugi 1999, 3).

Janez Krek (Krek 1995, 50) že v prvi Beli knjigi o vzgoji in izobraževanju navaja, da mora vsak predšolski kurikulum upoštevati »značilnosti otroškega razvoja, ki so tipične za določeno starostno obdobje; vrste znanj in spretnosti, ki jih želimo spodbujati pri otrocih;

specifičnost družbenega in fizičnega okolja vrtca; otrokovo osebnost in razlike med otroki.«

»V Kurikulu za vrtce so prepoznavna tako temeljna načela in cilji predšolske vzgoje kot tudi spoznanja, da otrok dojema in razume svet celostno, da se razvija in uči v aktivni povezavi s svojim socialnim in fizičnim okoljem, da v vrtcu v interakciji z vrstniki in odraslimi razvija lastno družbenost in individualnost« (Bahovec in drugi 1999, 3).

Iz temeljev Kurikula za vrtce izhajajo navodila za izvajanje Kurikula za otroke s posebnimi potrebami, v katerih so natančno opredeljene časovne prilagoditve, prilagoditve prostora ter prilagoditve izvajanja področij dejavnosti za posamezne podskupine otrok s posebnimi potrebami.

8.2 Otroci s posebnimi potrebami v programu vzgoje in izobraževanja

Otrok dobi prve vrednote in izkušnje znotraj svoje družine, sekundarna socializacija pa se nadaljuje v vrtcu, šoli, interesnih društvih in drugih skupinah. Zato ima, poleg družine, tudi vrtec pomembno vlogo pri razvijanju otrokovih sposobnosti, empatije, osebnosti, socializacije, kulture medčloveških odnosov in kultiviranju medčloveške komunikacije.

Na področju predšolske vzgoje se otroke z motnjo v duševnem razvoju usmerja

- v program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in DSP, kamor so praviloma usmerjeni otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju,
- v prilagojen program za predšolske otroke, kamor se ponavadi usmerijo otroci z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju.

Otroci iz drugih podskupin otrok s posebnimi potrebami se usmerjajo zelo različno in njihove usmeritve ni mogoče posploševati.

V programu za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo velja za vse otroke enak program, le da otroci s PP potrebujejo prilagoditve. V prilagojenem programu pa imajo otroci že v osnovi zastavljen nižji izobrazbeni standard.

V večini primerov strokovno pomoč nudijo specialni pedagogi, ki otrokom s posebnimi potrebami nudijo dodatno strokovno pomoč skladno z odločbo o usmeritvi.

8.2.1 Program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo

V zadnjih letih se je povečalo število otrok z lažjimi motnjami v duševnem razvoju, vpisanih v redne vrtce. Po ZUOPP se otroci z lažjimi motnjami v duševnem razvoju v predšolskem obdobju praviloma usmerjajo v program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo. Program se izvaja v tistih vrtcih, kamor je na podlagi odločbe usmerjen otrok s posebnimi potrebami. Vsebina je enaka programu za otroke, ki nimajo posebnih potreb, na podlagi odločbe pa se izvaja na prilagojen način in z dodatno strokovno pomočjo. V tem programu otroku pripadajo največ tri ure DSP tedensko. V redni oddelek vrtca sta lahko v posamezni oddelek sočasno vključena največ dva otroka s PP.

V procesu inkluzije otroka z Downovim sindromom v redni vrtec ima ključno vlogo vzgojitelj, drugo strokovno osebje vrtca predstavlja podporo vzgojitelju.

8.2.2 Prilagojeni program za predšolske otroke

V oddelek se vključi otrok, ki je v skladu z odločbo o usmeritvi, usmerjen v prilagojeni program za predšolske otroke. Prilagojeni program je oblikovan drugače kot program za večinsko skupino otrok in izhaja iz otrokovih potreb in sposobnosti. Enako kot pri programu s prilagojenim izvajanjem ima otrok tudi tukaj individualiziran program. V ta program se v večini primerov usmeri otroke z zmerno, težko ali težjo motnjo v duševnem razvoju. Ker ti otroci potrebujejo več pozornosti in direktnega dela, so v tem programu oddelki manjši, praviloma je v enem od tri do šest otrok.

Prednost takega programa je v majhnih skupinah in v večjih možnostih prilagoditev posameznemu otroku. Potencialna pomanjkljivost vrtcev, ki imajo tudi razvojne oddelke je, da se lahko hitro razvije nasprotovanje inkluziji, saj specialno pedagoška stroka v Sloveniji še vedno bolj podpira posebno šolanje otrok s posebnimi potrebami. Ne glede

na to, v kateri program je otrok vključen, igra zelo pomembno vlogo sodelovanje s starši oziroma skrbniki otroka s posebnimi potrebami.

Vsi otroci z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju so lahko vključeni tudi v posebni program za predšolske otroke, ki ga izvajajo socialnovarstveni zavodi.

8.3 Podatki o otrocih z Downovim sindromom v programu predšolske vzgoje

Tabela prikazuje število otrok z Downovim sindromom, vpisanih v javne vrtce v šolskem letu 2015/16. Ob tem moram poudariti, da so zajeti le vrtci, ki imajo, poleg rednih, v svojem programu tudi razvojne oddelke. Podatki torej ne zajemajo otrok z DS, vpisanih v redne oddelke preostalih slovenskih vrtcev.

Tabela 8.1: Število otrok z DS, vključenih v javne vrtce v šolskem letu 2015/2016

Zap. št.	Vrtec	Otroci z DS 2015/16	
		Redni vrtec z DSP	Razvojni vrtec
1.	Vrtec Bled	/	/
2.	Vrtec Brežice	/	/
3.	Vrtec Anice Černejeve Celje	/	/
4.	VVZ Vrtec Ivančna Gorica	/	/
5.	Vrtec Antona Medveda Kamnik	/	/
6.	Kranjski vrtci	1	2
7.	Vrtec Semedela	1	/
8.	Vrtec Krško	/	/
9.	Vrtec Litija	/	/
10.	Vrtec Ciciban Ljubljana	2	/
11.	Vrtec Pod gradom Ljubljana	/	/
12.	Vrtec Ledina Ljubljana	1	/
13.	Vrtec Najdihojca Ljubljana	1	2
14.	Vrtec H. C. Andersen Ljubljana	/	/
15.	Vrtec Otona Župančiča Ljubljana*	/	/
16.	Vrtec Vodmat	/	/

17.	Vrtec Kolezija Ljubljana	/	2
18.	OŠ Gustava Šiliha Maribor (oddelek vrtca)	ni podatka	
19.	Vrtec Murska Sobota	/	1
20.	Vrtec Pedenjped Novo mesto		
21.	VVZ Vrtec Ptuj	ni podatka	
22.	OŠ Roje, enota vrtec	ni podatka	
23.	Vrtec Sežana	/	/
24.	Vrtec Škofja Loka	3	/
25.	Vrtec Trbovlje	/	/
26.	Vrtec Antonije Kucler Vrhnika	/	1
27.	CIRIUS Vipava	/	/
	Skupaj	9	8

Iz tabele je razvidno, da je v tem šolskem letu v javni program predšolske vzgoje, v redni oddelek z dodatno strokovno pomočjo, vključenih devet otrok z Downovim sindromom, v razvojni oddelek pa osem otrok, skupno torej 17 otrok.

Načelo inkluzije zahteva, da se čim več otrok s PP, tudi otrok z DS, vključi v redne oddelke vrtcev. Zato je pozitivno, da je osem otrok z DS vključenih v take oddelke. Zaželeno bi bilo, da bi bilo število otrok z DS, vključenih v redne oddelke vrtca, višje.

Podatki navajajo, da se v Sloveniji letno rodi približno 15 otrok z Downovim sindromom. Ker lahko mamice teh otrok uporabijo podaljšan dopust za nego in varstvo otroka, lahko predvidevamo, da gredo otroci z Downovim sindromom v vrtec kasneje kot vrstniki z značilnim razvojem. Prav tako so v vrtcu dodatno leto več pred vstopom v šolo. Iz navedenega lahko sklepam, da je trenutno v Sloveniji približno 70 otrok z Downovim sindromom, ki so primerne starosti za vključenost v vrtec. Ker je v Sloveniji več kot 400 vrtcev, je seveda odgovor na vprašanje, kje so preostali otroci z DS, težko dobiti. Problem predstavlja tudi dejstvo, da v Sloveniji ni posebnih evidenc, ki bi uvrščale otroke glede na konkretno motnjo oziroma diagnozo.

Na Direktoratu za predšolsko vzgojo in osnovno šolstvo – Sektor za izobraževanje otrok s posebnimi potrebami so mi podali obrazložitev, da otroci z Downovim sindromom po

zakonu niso posebna skupina otrok s posebnimi potrebami in da nimajo podatka o številu predšolskih otrok z Downovim sindromom.

Zavod RS za šolstvo sicer vodi evidence v skladu z ZUOPP–1, a ta ne zahteva vnosa podatkov glede na postavljeno »diagnozo«, zato ni mogoče pridobiti informacij o točnem številu (šoloobveznih) otrok z Downovim sindromom. Zavod vodi podatke o številu izdanih odločb o usmeritvi v posameznem koledarskem letu, ki obsegajo, med drugim, tudi podatke glede na vrsto primanjkljaja, ovire oz. motnje glede na strokovne kriterije za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj.

Iz zgoraj navedenega lahko o številu otrok (in odraslih oseb) z Downovim sindromom v Sloveniji le ugibamo. Ocenjuje se, da v Sloveniji živi 1000–1500 oseb z Downovim sindromom, nekateri viri navajajo celo število okrog 3000.

9 DRUŠTVO DOWNOV SINDROM SLOVENIJA

9.1 Delovanje društva

Downov sindrom Slovenija, društvo za kakovostno življenje oseb z Downovim sindromom (v nadaljevanju društvo Downov sindrom Slovenija), kot samostojno društvo deluje od leta 2013, pred tem pa je od leta 1997 delovalo kot Sekcija za Downov sindrom pri Društvu Sožitje Ljubljana. »V društvu Downov sindrom Slovenija se združujejo starši, strokovni delavci in drugi ljudje, ki želijo pomagati osebam z Downovim sindromom in jim omogočati čim boljše vključevanje v družbo. Poslanstvo društva je pomoč otrokom in odraslim z Downovim sindromom ter posredovanje informacij o tem sindromu širši javnosti« (DDSS 2015).

V društvu se že od začetka ustanovitve zavzemajo za čim bolj kakovostno in enakovredno dostopno zgodnjo obravnavo za otroke z Downovim sindromom oziroma za vse otroke s posebnimi potrebami. V letih delovanja so vzpostavili šest centrov zgodnje obravnave, ki se izvajajo po različnih krajih v Sloveniji. Do leta 2014 so delovali centri v Kranju, na Ptujju in v Novem mestu, v letu 2015 pa so v sklopu projekta »Mreženje za zgodnjo

obravnavo otrok z Downovim sindromom« začeli delovati še centri v Ljubljani, Mariboru in Murski Soboti.

V njihov program zgodnje obravnave je v šolskem letu 2015/2016 vključenih 28 družin, ki imajo otroka z Downovim sindromom. »Njihov program je usmerjen v podporo otroku in družini – po tem se razlikuje od programov, ki so v zgodnji obravnavi podobni, a se izvajajo samo za otroka, na primer v razvojnih ambulantah, centrih za duševno zdravje in v razvojnih oddelkih vrtcev« (Rot 2015).

Poleg specialnih obravnav za otroke, v društvu družinam nudijo še svetovanje, izvajajo različna predavanja in delavnice, organizirajo večdnevne seminarje, izdajajo publikacije. V okviru društva se starši tudi organizirajo kot skupine za samopomoč, kar prinaša pogosto pomembno razbremenitev staršev.

9.2 Program Majhni koraki

Vzgoja majhnih otrok z motnjo v razvoju je v preteklih desetletjih precej napredovala in danes ti otroci živijo bolj kakovostno in samostojno. K napredku na tem področju so v zelo veliki meri prispevali različni programi zgodnje obravnave, ki so jih oblikovali v več raziskovalnih skupinah. Enega izmed precej razširjenih programov te vrste so zasnovali člani skupine Programa za Downov sindrom na Univerzi Macquarie v Avstraliji. Na omenjeni univerzi se že od sredine sedemdesetih let prejšnjega stoletja ukvarjajo s poučevanjem otrok z Downovim sindromom ter s svetovanjem in nudenjem pomoči celotni družini. Prav delo teh strokovnjakov je pomenilo velik napredek pri oblikovanju splošnega modela za uspešno delo z otroki in starši.

Člani raziskovalne skupine na tej univerzi so *na podlagi bogatih izkušenj pri poučevanju, širokega poznavanja sodobnih raziskav o tem, kako se otroci učijo, in skrbnega preizkušanja pripravili program »Majhni koraki«*. *Majhni koraki so prvotno namenjeni staršem, ki so že po naravi večji in občutljivi učitelji. Ne zahteva predhodnih znanj o otrokovem razvoju ali posebne pedagoške usposobljenosti. Program govori v enostavnem, vsakodnevnem jeziku in se izogiba žargonu stroke* (Pieterse in Treloar 2000a, 1).

Program zgodnje obravnave »Majhni koraki« obsega 11 knjižic, v katerih obravnava posamezne vidike razvoja otroka od rojstva do razvojne starosti 4 let. Program obravnava naslednje teme: Uvod, Program vašega otroka, Sporazumevanje, Groba motorika, Fina motorika, Razumevanje jezika, Osebnost in družabnost, Pregled razvojnih spretnosti in veščin. Kot nadaljevanje prvotno izdanim osmim knjižicam, so bile izdane še tri, katere se ukvarjajo s področjem zgodnjega učenja branja, risanja in pisanja ter številčk in štetja.

Program Macquarie ali pregled razvoja spretnosti in veščin (PRS) je oblika ocenjevanja zelo majhnih otrok. Namenjen je opazovanju otroka in zbiranju informacij. Nekatere njegove najbolj pomembne značilnosti:

- pokaže otrokov napredek,
- pomaga pri določanju prednostnega vrstnega reda v programu učenja,
- pove nam, kdaj in kje moramo program spremeniti,
- nagraduje nas, ker pokaže, kaj vse smo dosegli (Pieterse in Treloar 2000a, 3).

PRS sestavljajo štirje nadzorni sezname, vsak za točno določeno razvojno področje:

- groba motorika,
- fina motorika,
- razumevanje jezika,
- osebnost in družabnost.

Leta 1997 si je takratna Sekcija za Downov sindrom zadala nalogo, da pripravi omenjeni program tudi v Sloveniji. Leta 2000 je bil tako izdan prevod prvih osmih knjižic te zbirke, leta 2006 pa še preostale tri. Knjižice so se izkazale za primer dobre prakse, saj so primerne za vse otroke z motnjo v duševnem razvoju, ne le za otroke z Downovim sindromom. Teme in cilji si sledijo smiselno po sklopih, prilagojeni so starosti in zmožnostim otroka ter so preprosti za razumevanje. Uporabni so torej tako za strokovnjake kot za družinske člane.

Program seveda ni strogo navodilo, ki bi se ga bilo treba držati. Vsak izvajalec ga prireja potrebam konkretne situacije, otroka in družine. Gotovo pa predstavlja ogrodje za delo z otrokom in družino in lahko, kot tak uspešno pomaga pri izvajanju.

9.3 Projekt Mreženje za zgodnjo obravnavo otrok z Downovim sindromom

V letu 2015 je društvo za izvedbo projekta »Mreženje za zgodnjo obravnavo otrok z Downovim sindromom« pridobilo sredstva na razpisu Norveškega finančnega mehanizma. Pri tem je sodelovalo še z Društvom za kulturo inkluzije in Zvezo Sožitje, zvezo društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije. »V Sloveniji nimamo strategije razvoja zgodnje obravnave. V Društvu Downov sindrom Slovenija opozarjajo na sistemske pomanjkljivosti, s projektom Mreženje za zgodnjo obravnavo otrok z Downovim sindromom pa želijo politiko in javnost spodbuditi k dejavnejšemu reševanju te problematike« (Medved 2015).

9.3.1 Vsebina projekta

Projekt je bil namenjen naslednjim ciljnim skupinam:

- Otroci z Downovim sindromom

Otroci z DS so bili v okviru projekta deležni dveh (brezplačnih) obravnjav mesečno. Obravnave so zajemale delo z otrokom, svetovanje staršem ter podajanje različnih informacij tako s strani staršev kot izvajalcev. Skupaj z otroki so bili v aktivnosti na ta način neposredno vključen tudi starši teh otrok, ki jim takšna neposredna, pravočasna pomoč njihovim otrokom in nasveti strokovnjakov, kako naj jim sami pomagajo, vlivajo nov zagon in pripomorejo k rasti močnejših, srečnih družin, ki so se sposobne spoprijeti z izzivi, ki jih s sabo prinaša Downov sindrom.

- Starši otrok z Downovim sindromom

Starši potrebujejo pomoč in podporo takoj po rojstvu otroka z Downovim sindromom, najbolje že v porodnišnici. Po rojstvu se starši običajno srečujejo z duševno krizo, strahom in negotovostjo. S projektom so skušali zajeti tudi vsaj del teh staršev ter jih informirati o možnostih za obravnavo njihovega otroka. Da bi izvedba praktikuma v čim

večji meri povezovala potrebe izvajalcev ZO in pričakovanja staršev, so starši pred začetkom obravnav izpolnili vprašalnik o temah, ki jih zanimajo. Z obravnavami so preko izvajalcev dobili odgovore na svoja vprašanja. Poleg tega je društvo preko celega leta organiziralo srečanja skupine staršev za samopomoč in druga neformalna druženja.

– Strokovnjaki, ki delajo z otroki z Downovim sindromom

V okviru projekta je bilo najprej organizirano strokovno izpopolnjevanje za že obstoječe in prihodnje izvajalce zgodnje obravnave. Izobraževanje je zajemalo 70 ur predavanj in delavnic s prikazom praktičnega dela. Večino predavanj so izvedle strokovnjakinje s Fakultete za edukacijo in rehabilitacijo Univerze v Zagrebu. Vsebina je temeljila na priporočilih Sveta za otroke s posebnimi potrebami – sekcije za predšolske otroke s posebnimi potrebami. Strokovnjakom različnih profilov je bilo nudeno usposabljanje in nadgradnja njihovih strokovnih znanj. Cilj izobraževanja je bil: slušatelje seznaniti s konceptom sodobne zgodnje obravnave, ki je usmerjena v družino in ne v otroka (kar je bilo značilno v preteklosti); zato so v praktikum vključili več vsebin o družinah, načinih ocene njihovih potreb, komunikaciji z družino, odzivanju na potrebe družine in različne oblike podpore.

– Splošna javnost

Preko kampanj in medijskih sporočil so javnost opozarjali na njihov projekt in na potenciale, ki jih imajo ljudje z Downovim sindromom, če se jim nudi ustrezna in pravočasna podpora. Na ta način so dvigovali zavest družbe o tej problematiki in ustvarjali klimo, ki bo dolgoročno pripomogla k integraciji ljudi z Downovim sindromom kot produktivnih članov družbe.

9.1.2 Zaključki projekta

Ob zaključku leta 2015 je bila v sklopu projekta v Državnem svetu RS organizirana okrogla miza z namenom predstavitve projekta in spremljajočih se težav. Udeleženci so izpostavili poudarili naslednje pomanjkljivosti obstoječega sistema ZO:

- *Vstopne točke in spremljanje otroka in družine z ugotovljeno razvojno motnjo ali tveganjem na razvojno motnjo ni sistemsko opredeljeno. Starši obiskujejo različne specialiste v različnih krajih,*
- *Razvojni oddelki vrtcev niso povsod tam, kjer bi jih potrebovali,*
- *Med razvojnimi ambulantami in centri za duševno zdravje ni sistemske povezave; timsko sodelovanje tako znotraj centrov za duševno zdravje in razvojnih ambulant kot tudi med seboj je prepuščeno osebni angažiranosti posameznih strokovnjakov, ponekod timskega sodelovanja ni ali pa so timi nepopolni,*
- *Začetek obravnav je odvisen od posameznikov, ponekod je to razvojni pediater, pogosto iščejo posamezne strokovnjake starši sami, ravnateljji vrtcev, znanci, prijatelji idr.,*
- *Starši so napoteni od strokovnjaka do strokovnjaka, med posameznimi obravnavami so pogosto dolga časovna obdobja, postopek usmerjanja v vzgojno-izobraževalni program traja tudi več kot eno leto, strokovnjaki pogosto niso med seboj povezani, kar je lahko škodljivo za otroke in preobremenjujoče za družine,*
- *Med posameznimi mesti so velike razlike v dostopnosti do oblik zgodnje obravnave, opazna je velika regijska raznolikost,*
- *Obravnava je osredotočena le na otroka in le v okviru strokovnega področja posameznega specialista. Na družino podpora ni osredotočena, ni individualnih programov za družine,*
- *Strokovnjaki praviloma niso usposobljeni za celostno delovanje na področju zgodnje obravnave; na nobeni fakulteti nimamo programa ali samostojnega predmeta za izobraževanje na področju zgodnje obravnave. V programu »Rana intervencija« zagrebške univerze študira le ena specialna pedagoginja iz Slovenije,*
- *Medresorskega povezovanja, med pristojnimi ministrstvi glede zgodnje obravnave, po naši oceni ni (DDSS 2015).*

Podani so bili naslednji predlogi za izboljšavo obstoječega stanja:

- *zakonodajni organi morajo pospešiti svoje delo pri pripravi zakona o zgodnji obravnavi,*

- *ministrstva, pristojna za to področje – za izobraževanje, znanost in šport, za delo družino in socialne zadeve in za zdravje, morajo pripraviti program zgodnje obravnave, ki bo izhajal iz socialnega (in ne iz medicinskega) modela tega programa ter bo usmerjen v pomoč in podporo družini in otroku v obliki celostnega programa; za pripravo in izvedbo programa je nujno sodelovanje vseh treh ministrstev, saj gre za izrazito interdisciplinarno tematiko,*
- *da ista ministrstva vključijo program zgodnje obravnave vseh otrok z motnjo v telesnem ali duševnem razvoju med teme, ki jih bo mogoče izvajati v okviru nove finančne perspektive iz sredstev skladov EU,*
- *da se na fakultetah, kjer je področje tematike zgodnje obravnave, uvedejo ustrezni programi izobraževanja oziroma izpopolnjevanja, ki bodo zagotovili ustrezno kvalificiran kader za izvajanje programa,*
- *da nevladne organizacije, ki izvajajo ta program, povežejo svoje delovanje in enotno nastopajo v razmerju do državnih organov in morebitnih financirjev (DDSS 2015).*

Te ugotovitve so bile posredovane na naslove vseh treh, za zgodnjo obravnavo, pristojnih ministrstev. Na dopis se je odzvalo Ministrstvo za izobraževanje, delo in šport, z obrazložitvijo, da se v okviru Operativnega programa za izvajanje Evropske kohezijske politike v obdobju 2014 – 2020 pripravljajo teme, na katerih se bodo izvedli medresorsko usklajeni projekti. Ena izmed tematik se osredotoča na delo z družinami otrok s posebnimi potrebami v predšolskem obdobju (zgodnja obravnava). Nosilec projekta naj bi bilo Ministrstvo za zdravje, kjer je predvidena okrepitev timov strokovnjakov v okviru razvojnih ambulant in vključevanje vzgoje v delu, ko otroci dobijo pomoč v vrtcu. Posebno pozornost je treba nameniti otrokom, ki v vrtce niso vključeni. Omenjeno ministrstvo navaja, da pripravlja pregled stanja in možnih rešitev tudi na področju zgodnje obravnave. Pri tem priznavajo vlogo nevladnih organizacij in drugih institucij pri iskanju rešitev za optimizacijo obstoječega stanja.

10 EMPIRIČNI DEL

Omenila sem že, da medicinska zgodnja obravnava in obravnava otroka v programu predšolske vzgoje in izobraževanja nista usklajena programa. Predvideva se namreč, da bo otroku ob vstopu v vrtec vso potrebno pomoč in podporo nudil tam zaposlen strokovni kader. V praksi, žal, velikokrat ni tako, saj marsikateri vrtec nima zaposlenih vseh profilov, s področja, katerega bi otrok potreboval pomoč.

Tu bi poudarila delovanje društva Downov sindrom Slovenija, ki nudi otrokom in družini enakomerno pomoč ne glede na to, v kolikšni meri je že deležen drugih obravnav. Izvajalci zgodnje obravnave v okviru društva so različnih profilov: specialni pedagogi, logopedi, fizioterapevti, nefrofizioterapevti in športni pedagogi; vsem pa je skupno, da spremljajo istega otroka od vključitve v program do dokončnega prvega leta šolanja. Društvo strokovnim delavcem omogoča izobraževanje in sodelovanje s tujimi strokovnjaki.

Za empirični del diplomske naloge sem izbrala predstavitev treh družin, katere imajo zelo različne izkušnje s področja zgodnje obravnave njihovega otroka z DS. Omenjene družine sem za nalogo izbrala ravno zaradi teh razlik ter zaradi dejstva, da so vključene v program zgodnje obravnave preko DDSS. Kot dodatek izkušnjam izbranih treh družin so priložena še poročila izvajalk zgodnje obravnave, ki z otroci sodelujejo v okviru omenjenega društva. Poročila so nastala v prvi polovici leta 2015, torej so bili opisani otroci leto dni mlajši.

10.1 Prva družina

Prva družina predstavlja primer dobre prakse zgodnje obravnave otroka z Downovim sindromom na medicinskem, vzgojno-izobraževalnem ter socialnem področju ob podpori nevladne organizacije. Informacije sem pridobila s pomočjo vprašalnika odprtega tipa ter dodatnih pogovorov.

10.1.1 Družina

Družina ima petletno deklico Katjo z Downovim sindromom in družina se je v lanskem letu vključila v projekt »Mreženje za zgodnjo obravnavo otrok z Downovim sindromom«. V času pogovora z družino, spomladi 2016, je bila Katja stara štiri leta. Družina živi v Ljubljani, torej urbanem okolju. Katja ima starejšega brata in mlajšo sestro, oba starša sta visoko izobražena. Družino poznam že od prej, saj naši otroci obiskujejo isti vrtec in smo se večkrat srečevali v prostorih vrtca. Katjo sem seveda takoj opazila, pritegnila me je s svojo prikupnostjo in samostojnostjo. Po vključitvi družine v društvo Downov sindrom Slovenija pa sem družinske člane še podrobneje spoznala. Katja je začela obiskovati program zgodnje obravnave v okviru društva, družina se je udeležila vikend seminarjev ter drugih predavanj. Poleg tega je mamica vodilna sila skupine staršev za samopomoč v Ljubljani, ki se je pod njeno organizacijo začela sestajati v lanskem letu. Ob izbiri naslova diplomske naloge sem že od začetka imela v mislih omenjeno družino, pritegnili so me s svojo pozitivno naravnostjo in dostopnostjo. Dejstvo, da smo skupaj delovali v društvu DSSS, je le še pripomoglo k želji po sodelovanju. Imela sem veliko srečo, da sta pri pridobivanju informacij aktivno sodelovala oba starša ter strokovna sodelavka iz vrtca, v katerega je Katja vključena.

Starša deklice sta bila z diagnozo Downov sindrom seznanjena v porodnišnici. V času nosečnosti so bili sicer prisotni nekateri markerji, ki bi lahko kazali na kromosomsko nepravilnost, a se starša za nadaljnje preiskave nista odločila. Starši otrok z DS imajo različne izkušnje, kako jim je bila sporočena diagnoza in kako so jih v porodnišnici obravnavali. Mama je povedala, da je bila v njihovem primeru komunikacija ustrezna, tako zdravnik kot medicinske sestre so si vzeli čas in obema staršema namenili spodbudne besede ter podali koristne informacije. Drugih zdravstvenih posebnosti deklica na srečo nima.

Katja je bila po mnenju Komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami prve stopnje opredeljena kot otrok z več motnjami, in sicer kot otrok z lažjo motnjo v duševnem razvoju in kot dolgotrajno bolan otrok. Zahtevek za uvedbo postopka usmerjanja je bil vložen pri starosti 11 mesecev, odločba je bila izdana osem mesecev kasneje. Deklica je bila v vrtec vključena tri mesece pred izdajo odločbe, a so jo temu navkljub v vrtec brez težav sprejeli in ji omogočili ustrezno podporo.

Katja še ne govori, komunicira s kretnjami. Kljub temu z razumevanjem nima težav in je sposobna slediti navodilom in skupini v vrtcu. Je motivirana in aktivna in ima željo po učenju. Gibalno je spretna, ima nekaj težav na področju ravnotežja.

10.1.2 Zgodnja obravnava Katje in družine

- v starosti treh mesecev, napotena v razvojno ambulantov starosti treh mesecev začetek nefrofizioterapevtskih obravnav, termini na 10 – 14 dni,
- v starosti devet mesecev začetek delovne terapije (termini na dva do tri tedne),
- v starosti osemnajst mesecev začetek logopedске obravnave (termini enkrat do dvakrat na mesec),
- v starosti šestnajst mesecev vključitev v redni oddelek vrtca, po usmeritvi ji pripada tri ure dodatne strokovne pomoči na teden,
- v starosti treh let vključitev v program zgodnje obravnave v DDSS.

V delo s Katjo sta vključena starša, brat, stari starši in teta. Starša sta poudarila uspešno medsebojno sodelovanje vseh strokovnjakov, ki so delali oziroma še delajo s Katjo. Pomemben je odprt dialog med strokovnimi delavci vrtca, zunanjimi strokovnjaki in starši, da se lahko usklajeno deluje v najboljšo korist otroka. Nefrofizioterapevtka in delovna terapevtka, ki sta del tima razvojne ambulante, kamor je Katja vključena, uradno sicer ne sodelujeta, ampak kljub temu delujeta kot ekipa in se o pacientih pogovarjata. Tudi logopedinja se je odzvala in se lani udeležila timskega sestanka za Katjo, ki ga je na pobudo vzgojiteljice organizirala svetovalna delavka v vrtcu.

Največja prednost zgodnje obravnave, ki sta jo starša poudarila, je to, da so bili od začetka vpeljeni v sistem. Ni jima bilo treba iskati informacij po spletu in pri drugih starših, ni se bilo treba boriti za vsako napotnico. Ekipa razvojne ambulante jima je pomagala in ju usmerjala. Pri nefrofizioterapevtki sta dobila veliko praktičnih informacij ter tudi čustveno oporo in nasvete.

Pri vpisu v vrtec je staršema pomoč nudila svetovalna delavka vrtca, pojasnila je postopek usmerjanja, predstavila možnosti glede izbire programa ter svetovala glede birokracije. Uvajanje je potekalo brez težav, tudi IP je bil izdelan in posodobljen v sodelovanju s starši

in strokovnimi delavci. Strokovne delavke vrtca sodelujejo z logopedinjo, delovno terapevtko, prvo leto tudi s fizioterapevtko, zdaj še s specialno pedagoginjo, ki s Katjo dela preko DDSS.

Izvajalka dodatne strokovne pomoči, ki jo Katja dobi v vrtcu, je po izobrazbi vzgojiteljica predšolskih otrok in magistrica profesorica inkluzivne vzgoje. S Katjo in njenimi starši sodeluje že od vstopa v vrtec. V skladu z odločbo o usmerjanju ima Katja 3 ure dodatne strokovne pomoči na teden, ki jo izvaja vzgojiteljica za dodatno strokovno pomoč. Vse tri vzgojiteljice, ki so bile v teh letih v Katjini skupini, so se zelo osebno angažirale za pomoč Katji – učile so se kretenj znakovnega jezika, prilagajale delo skupine Katjinim sposobnostim in tudi interesom.

Po vpisu v vrtec ni prišlo do zmanjšanja storitev v okviru razvojne ambulante. Katja je imela pogostost pregledov pri pediatrijni v razvojni ambulanti ves čas na pol leta, tudi pri delovni terapevtki so bili enako pogosto kot prej. Prva sprememba je bila, ko je Katja shodila (2 leti in 3 mesece) in ni več potrebovala pomoči fizioterapevke.

V sklopu naloge sem opravila tudi razgovor s Katjino izvajalko strokovne pomoči, ki je povedala, da se pred vstopom otroka v vrtec povežejo s strokovnjaki, ki že delajo z otrokom. Pomemben je razgovor s starši, ki otroka najbolj poznajo. V vrtcu želijo vnaprej spoznati otrokove navade, bojazni, priljubljene dejavnosti, posebnosti. Staršem pomagajo odgovoriti na vprašanja, ki jih zanimajo ter svetujejo pri morebitnih strahovih in dvomih. Na vseh pogovorih so udeležene vzgojiteljice z oddelka, kjer bo otrok, izvajalka DSP in svetovalna delavka, ki je vključena v ta oddelek. Izvajalka DSP ima glede sodelovanja s strokovnjaki drugih institucij, ki delajo s Katjo, dobre izkušnje in do sedaj so bili vsi pripravljene sodelovati, če jih je prosila za posvet – pa najbo za Katjo ali katerega koli drugega otroka.

Pozitivno me je presenetilo dejstvo, kako usklajeni so bili odgovori staršev in strokovne sodelavke vrtca. Kar potrjuje pomembnost sodelovanja in komunikacije na obeh straneh.

10.1.3 Sodelovanje z društvom Downov sindrom Slovenija

Katja je od lanskega leta vključena v program zgodnje obravnave v okviru DDSS, kjer je deležna dveh specialnopedagoških obravnav mesečno. V Ljubljani je v ta program vključenih osem otrok z DS, mesečno potekajo tudi srečanja skupine staršev za samopomoč, katere gonilna sila je prav Katjina mamica.

Po mnenju Katjinih staršev na področju ZO veliko naredijo nevladne organizacije, so stičišče za starše, da se lahko srečujejo in izmenjujejo izkušnje. Prav tako so te organizacije nujno potrebne v javnih debatah in pri zagovarjanju interesov otrok z DS in staršev, ko se oblikuje nova zakonodaja in sistemske rešitve. Društvo Downov sindrom Slovenija je vidni glasnik ranljive skupine ljudi z DS. S projekti, kot je Zgodnja obravnava vnaša v omejeno število krajev pomembno izkušnjo.

Starša sta poudarila tudi pomen odprtega dialog med strokovnimi delavci vrtca, zunanji strokovnjaki in starši, da lahko usklajeno delujejo v najboljšo korist otroka in spodbujajo njegov razvoj. Njim je to uspelo vzpostaviti v zadovoljstvo vseh sodelujočih strani. Izbrana družina je torej našla pot, ki za njih deluje in Katji ter družini nudi veliko pomoč in podporo. Katjina mamica je dejala: «Imaš srečo ali pa je nimaš. Še v Ljubljani, kjer so otroci usmerjeni v razvojno ambulanto, so postopki naprej zelo različni; kako je šele tam, kjer RA sploh nimajo».

10.1.4 Poročilo izvajalke zgodnje obravnave – specialna pedagoginja

Katja je štiriletna, vesela, komunikativna deklica. Uporablja približno deset jasnih besed, drugače se sporazumeva s kretnjami. Cilj obravnav je bil obogatiti njen znakovni besedni zaklad ter z govornimi vajami razvijati motoriko govornih organov. Vsaka obravnava je bila tematsko zastavljena, sestavljena iz več aktivnosti. Uro sva ponavadi začeli s sestavljanko, sledile so dejavnosti poimenovanja, razvrščanja, prirejanja, ujemanja, štetja, iskanja parov. Delali sva vaje za razvijanje fine motorike, brali knjige in se pogovarjali o njej zanimivih temah. Katja je izredno pozorna, hitro opazi stvari in jih po svoje komentira. Pozna barve in osnovne geometrijske oblike, predmete razlikuje po velikosti. Ve, kaj hoče in česa si ne želi. Potrebuje nekaj časa, da se te navadi. Starša sta izrazila stisko o preživljanju prostega časa doma, saj pozornost zahtevajo vsi trije otroci.

Svetovala sem ureditev tedenskega vizualnega načrta aktivnosti s slikovno oporo. V rednem stiku sem z dekličino specialno pedagoginjo iz vrtca, s katero usklajujeva cilje in mnenja (arhiv DDSS).

10.2 Druga družina

Druga družina predstavlja primer ZO, kjer je vse skupaj potekalo manj tekoče in je bilo prisotno precej nezadovoljstva. Družino poznam že od prej, saj so aktivno vključeni v programe DDSS in se tako redno srečujemo. Informacije sem pridobila s pomočjo vprašalnika odprtega tipa ter dodatnih pogovorov.

10.2.1 Družina

V družini imajo šestletno deklico Živo, ki ima Downov sindrom. Družina živi v Ljubljani, torej tudi urbanem okolju. Živa ima mlajšega brata, oba starša sta visoko izobražena. Rojstvo otroka z DS je bilo tudi tu nepričakovano. Nosečnost je potekala brez težav, presejalni test za Downov sindrom ni pokazal večjega tveganja. Starša deklice sta bila z diagnozo Downov sindrom seznanjena kmalu po rojstvu. Zaradi zdravstvenih komplikacij je bila Živa takoj premeščena na intenzivni oddelek porodnišnice, medtem ko je mamica dalj časa ležala v postelji na hodniku, preden so jo premestili na oddelek. Informacije o Živi je dejansko dobila šele popoldne, torej več ur kasneje. Mama je povedala, da je bilo osebje porodnišnice sicer prijazno in sočutno, a pomagati so poskušali predvsem tako, da so ji vsak dan ponujali pomirjevala.

Žal ima Živa že od rojstva precej drugih zdravstvenih težav. V porodnišnici je preživela mesec dni, imela je luknjico v srcu, potrebovala je kisik in imela hepatopatijo (bolezen jeter). Zaradi slednjega je bila tudi kasneje redno vodena na Pediatrični kliniki. Kljub slabi začetni prognozi, se je dekličino zdravstveno stanje v prvem letu življenja izboljšalo. Naprej je razvoj potekal zadovoljivo, a nekje pri dveh letih se je napredek ustavil. Prišlo je do nazadovanja na področju govora in komunikacije, upadla ji je pozornost, ni imela želje po sodelovanju, bila je utrujena in nejevoljna. Pojavile so se težave na področju spanja, dihanja, vida in sluha. V starosti 3,5 let so ji diagnosticirali celiakijo, pred tem še

sindrom obstruktivne apneje. Deklica uporablja slušni aparat in potrebuje očala. Prisotne so tudi nekatere značilnosti motnje avtističnega spektra.

Deklica je precej plašna, ne mara glasnih in vsiljivih ljudi. Ima težave z ravnotežjem in senzorične težave. Zelo rada plava in telovadi. Vesela je pohvale, neuspeh jo močno potre. Pri petih letih je Živa uporabljala predvsem neverbalno komunikacijo, doma uporabljajo PECS (sistem komunikacije z uporabo slik), v vrtcu te metode niso želeli uvesti, medtem ko izvajalka ZO pri DDSS omenjeni sistem uporablja občasno. V zadnjem letu je njen govor napredoval, postala je tudi bolj samostojna.

10.2.2 Zgodnja obravnava Žive in družine

- po odpustu iz porodnišnice (starost 1 mesec) je bila deklica napotena v razvojno ambulanto, takrat so pričeli s fizioterapijo. V začetku so obravnave potekale dvakrat mesečno, pri približno pol leta starosti pa se je dostopnost storitev prepolovila.
- delovne terapije deklica ni bilo deležna
- v starosti sedem mesecev vključitev v program zgodnje obravnave v DDSS
- v starosti enega leta pričetek logopedске obravnave (termini dvakrat letno)
- v starosti 19 mesecev vključitev v redni oddelek vrtca, dve leti kasneje prepis v razvojni oddelek
- zaradi drugih zdravstvenih težav je bila Živa pri treh letih napotena na strnjeno obravnavo v Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Soča.

Starša sta bila nad dostopnostjo storitev in odnosom strokovnjakov v razvojni ambulanti razočarana. Deklica je imela v zdravstvenem domu fizioterapijo le 1x na mesec. Tudi dejstvo, da kljub vsem drugim spodbudam (program gibalne spodbude DDSS, fizioterapija v vrtcu in druge samoplačniške obravnave), deklica v starosti treh let še ni samostojno hodila, strokovnjake v razvojni ambulanti ni prepričalo v pogostejšo fizioterapijo. Delovne terapije deklica v zdravstvenem domu ni bila deležna, ta možnost staršem sploh ni bila ponujena. Ob vpisu v vrtec so storitve fizioterapije v razvojni ambulanti za deklico prenehale. Po strnjeni dvotedenski terapiji (dnevna fizioterapija, delovna terapija in logoped), opravljeni v Rehabilitacijskem inštitutu Soča, ter vidnih

pozitivnih učinkih predvsem na področju govora, sta starša na lastno željo prekinila storitve v zdravstvenem domu in jih začela koristiti v Soči.

Živa je bila po mnenju Komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami prve stopnje sprva opredeljena kot otrok z lažjo motnjo v duševnem razvoju. Zahtevek za uvedbo postopka usmerjanja je bil vložen pri starosti šestih mesecev, odločba je bila izdana več kot leto dni kasneje. Zaradi neizdane odločbe o usmeritvi deklice niso želeli sprejeti v vrtec, tako da so morali počakati na prejem odločbe, skoraj dva meseca po prvotno predvidenem vpisu v vrtec. Sprva je bila Živa vključena v redni oddelek vrtca, kjer je skladno z odločbo prejela eno uro fizioterapije ter dve uri specialno pedagoške pomoči tedensko. Starša sta se za večinski oddelek odločila zato, ker vsa novejša strokovna literatura pravi, da je to za otroke z DS bolje, zato ker Živa takrat razen tipičnih zaostankov v razvoju ni imela drugih težav in zato, ker verjameta, da mora vsak izmed nas nekaj narediti v smeri spreminjanja naše družbe, ki se še vedno panično boji drugačnosti.

V letu 2012 je vlogo za ponovno usmeritev sprožil vrtec, kamor je bila Živa vpisana. Takrat je bila opredeljena kot otrok z zmerno motnjo v duševnem razvoju in kot lažje gibalno oviran otrok. V letu 2014 sta starša ponovno sprožila postopek usmerjanja, po katerem je bila Živa opredeljena kot otrok z več motnjami, in sicer kot otrok z zmerno motnjo v duševnem razvoju, kot lažje gibalno oviran otrok in dolgotrajno bolan otrok. Pri približno 3,5 letih je tako Živa začela obiskovati razvojni vrtec. Tu je specialni pedagog stalno prisoten, fizioterapevtka pride v skupino 2–3x na teden, vendar starša nista opazila, da bi se dejansko izvajala fizioterapija. V vrtcu občasno otroke vodijo na hipoterapijo in na plavanje. Starša sta z odločitvijo, da Živo prepiseta v razvojni oddelek zadovoljna, saj Živa deležna več pomoči, sodelovanje z vsemi strokovnimi sodelavci v vrtcu je zadovoljivo.

Pri vpisu v vrtec, postopku usmerjanja in pravicah, ki jima kot starša otroka s PP pripadata, je bila družini v veliko pomoč socialna delavka, zaposlena v zdravstvenem domu. Kot sem že prej napisala, so v letu 2012 to delovno mesto ukinili.

Živina mamica je povedala, da ko gre za ožje, zdravstvene zadeve (kardiolog, endokrinolog, gastroenterolog,..), so imeli v prvih letih Živinega življenja, pozitivne

izkušnje. Kasneje so deklici na Pediatrični kliniki zaradi malomarnosti zdravniki dvakrat povzročili škodo – zaradi napačno napisanega izvida pri postavitvi diagnoze celiakije je prišlo do enoletnega zamika, pri intubaciji za splošno anestezijo pri operaciji žrelnice in tonzil je prišlo do poškodbe grla, zaradi česar je še zdaj prisotna paraliza leve glasilke.

Ko gre za pomoč staršem in otrokom, da se bo otrok čim bolj razvijal, se staršema vse zdi pomanjkljivo, premalo, ali pa tega sploh ni (v njihovem primeru delovna terapija). Strokovnjaki so sicer dobri in prijazni, ampak potrebno je trkati na vrata ter biti vztrajen in tudi tečen, da dobiš vsaj nekaj malega.

10.2.3 Sodelovanje z društvom Downov sindrom Slovenija

Živina mamica je aktivna članica DDSS, predvsem sodeluje pri tematiki, vezani na zgodnjo obravnavo otrok s posebnimi potrebami. V program ZO društva je bila deklica vključena pri sedmih mesecih, sprva je obiskovala obravnave v Kranju, v letu 2015 pa se je z delovanjem novega centra v sklopu projekta »Mreženje za ZO otrok z DS, družina preusmerila v Ljubljano. V sklopu omenjenega projekta je mamica podala naslednjo izjavo :

O zgodnji obravnavi sem prvič brala v porodnišnici, ko se je hčerka rodila. Komaj sem čakala, da gremo domov in končno začnemo vse te obravnave. Pričakovala sem odgovore na vprašanja, pričakovala sem pomoč pri tem, da se po šoku postavim na noge. In seveda, pričakovala sem pomoč pri podpori razvoja otroka. Za nazaj lahko povem, da smo izkoristili praktično vse možnosti in tako obiskovali obravnave, ki jih ponujajo javni zavodi v sklopu zdravstvenega zavarovanja. Po mojih izkušnjah naj bi pri nas zgodnjo obravnavo izvajale zdravstvene institucije, predvsem v okviru razvojnih ambulant. Ko se otrok vključi v vrtec, velja prepričanje, da je zanj poskrbljeno v vrtcu. Pomembni ponudniki zgodnje obravnave so tudi nevladne organizacije. Vse te organizacije deklarativno izvajajo zgodnjo obravnavo pri nas, ampak dejansko je nihče ne izvaja. Vsaj ne tako, kot sem to brala v knjigah in kot nam o zgodnji obravnavi v teoriji pripovedujejo strokovnjaki. Pri nas, če ti že uspe priti do strokovnjaka, vsak dela zase. Iz meni neznanih razlogov ni povezovanja, ni prav nobene koordinacije, ki bi, prepričana sem, racionalizirala vlaganja in izboljšala rezultate. Nekaj koordinacijske vloge

naj bi na začetku prevzel razvojni pediater, vendar zdravniki med vsemi diagnozami že težko vidijo človeka, kaj šele družino! Zaradi tega za to vlogo niso prav primerni. Na žalost drugih ni in se zato pogosto starši znajdemo v položaju, ko se po svojih močeh trudimo in poskušamo povezati različne strokovnjake in zagotoviti otroku to, kar potrebuje. Starši pa v tej situaciji nikakor nismo dobri koordinatorji – imamo premalo znanj in preveč čustev. Zato je rezultat pogosto frustracija na vseh straneh (arhiv DDSS).

10.2.4 Poročilo izvajalke zgodnje obravnave – specialna pedagoginja

Govor deklice je slabše razumljiv, veliko govori sama zase. Vzpostavi očesni kontakt, a ga ne vzdržuje in pogled umakne. Sledi enostavnim navodilom in jih tudi izvede (daj mi, prinesi, odloži, ipd.). Ne ponavlja gibov in ne sledi zgledom. Njena pozornost je kratka, ima zelo ozek interes, usmerjene dejavnosti ne sprejema. Vsaka dejavnost mora biti kratka, potrebno je veliko menjav, da Živa ostane aktivna. Samostojno se sezube in obuje copate, za seboj ne pospravi. Boji se višine, z mamino pomočjo zleze na stol. Po stopnicah ob opori zmore prehoditi nekaj stopnic. Ima težave z ravnotežjem in koordinacijo, gibanje jo zelo utruje. Uživa v igrah žogo, s katero je precej spretna; ob podajanju vzpostavi očesni kontakt in ga vzdrži dlje kot navadno. Mama je že na uvodnem srečanju izrazila željo po boljši komunikaciji, kar je tudi najino primarno področje dela. Staršem sem svetovala, naj deklici pomagajo, da bo bolj samostojna pri obujanju, oblačenju in pospravljanju ter jima podala navodila za uporabo nadomestne komunikacije. V vsakodnevna opravila naj vključijo čimveč gibanja, predvsem po klančinah, stopnicah in preko ovir. Navodila naj bodo kratka in razumljiva (arhiv DDSS).

10.3 Tretja družina

Tretja opisana družina živi v Murski Soboti, torej tudi v urbanem okolju. Zaradi želje družine v nalogi ne bom navedla njihovih osebnih podatkov oziroma podatkov, ki bi lahko kazali njihovo identiteto, saj se ne želijo izpostavljati. Oba starša sta visoko izobražena, družina pa je finančno dobro preskrbljena.

10.3.1 Družina

Za sodelovanje pri nalogi je bilo družino težje pridobiti in preko njih osebno mi je uspelo pridobiti manj informacij. Družinskih članov osebno nisem spoznala, kar je tudi razlog, da so bili odgovori bolj skopi. Do podatkov sem prišla v okviru dela v DDSS, s telefonskim razgovorom z mamo in dopisovanjem preko elektronske pošte. Prav tako sem opravila več razgovorov z nevrofizioterapevtko, ki z družino sodeluje preko društva Slovenija in je v lanskem letu sodelovala v projektu, opisanem pod točko 9.3.

Tudi pri tej družini je bilo rojstvo otroka, fantka Downovim sindromom, šok, saj je nosečnost minila brez težav in zaznanih morebitnih odstopanj v razvoju. Pri njem so žal že od začetka prisotne tudi druge zdravstvene težave, saj je že kmalu po rojstvu doživel srčni napad in imel velike težave s črevesjem. Zaradi zdravstvenih težav in gibalne oviranosti fantek ni vključen v program predšolske vzgoje in izobraževanja ter je v domačem varstvu. Postopka usmerjanja starša še nista sprožila.

10.3.2 Zgodnja obravnava fantka in družine

Fantek je sedaj star dve leti in družina živi v okolici Murske Sobote. Ko je bil fantek rojen, je družina živela v Škofji Loki. Tam je bila fantku enkrat tedensko omogočena nevrofizioterapija, po operaciji srca pa celo dvakrat tedensko.

Murska Sobota ima razvito infrastrukturo, ima vse pomembne državne institucije, tu so štiri osnovne šole, center srednjih šol, veliko število različnih društev in bolnišnica. Mesto ima celo več infrastrukture kot Škofja Loka, a zdravstveni sistem za otroke s posebnimi potrebami je tu bistveno slabši. Fantek je bil v nevrofizioterapijo v Škofji Loki vključen že pri dveh tednih, v logopedsko obravnavo in delovno terapijo na Ptuj pri trinajstih mesecih. Mamica fantka je poudarila, da je morala te storitve dobesedno izboriti, enostavno prekiniti sodelovanje z razvojno ambulanto v Murski Soboti in oditi na Ptuj.

Po selitvi na SV Slovenije se je torej dostopnost storitev zmanjšala, saj so imeli, zaradi kadrovskega manjka v razvojnem oddelku murskosoboške bolnišnice, fizioterapijo dvakrat na mesec. Razvojna ambulanta splošne bolnišnice nima ne logopeda ne delovnega terapevta in čeprav naj bi obstaja finančna sredstva za zaposlitev omenjenega

kadra, starša menita, da gre denar za druge stvari. Ker ni bilo opaznega napredka z delom v murskosoboški RA, so začeli obiskovati več kot 50 kilometrov oddaljeno razvojno ambulanto splošne bolnišnice Ptuj. Tam zdaj fantek prejema nevrofizioterapijo, delovno terapijo in logopeda, česar mu v Murski Soboti niso mogli nuditi. Več družin, vključenih v DDSS, je izpostavilo problem nezadostne strokovne pomoči na območju Pomurske regije Slovenije. Iz tega razloga so ustrezne storitve zgodnje obravnave raje poiskali na Ptuj.

Mama fantka je poudarila problem komunikacije, saj od strokovnjakov kot družina niso prejeli zadostnih informacij. Starša sta tako večino odgovorov dobila ob vključevanju v programe društva ter branju tujih strokovnih člankov in spremljanju izkušenj staršev iz tujine.

10.3.3 Sodelovanje z društvom Downov sindrom Slovenija

Deček je od lanskega leta vključen v program zgodnje obravnave v okviru DDSS, kjer je deležen ene specialno-pedagoške ter ene nevrofizioterapevtske obravnave mesečno. V Murski Soboti je v program, poleg omenjenega fantka, vključen le še en otrok. Zaradi boljšega počutja družin se obravnave izvajajo na domovih družin, kar v Sloveniji velja za izjemo.

Na področju delovanja centra Murska Sobota se v društvu spopadajo z neozaveščenostjo splošne in strokovne javnosti. Starši imajo malo informacij o tem, kakšne obravnave lahko otrok dobi ter so slabo obveščeni o delovanju nevladnih organizacij. V razvojni ambulanti deluje samo fiziatrinja in dve nevrofizioterapevki. Ni niti psihologa niti delovnega terapevta. Mnogi starši se tako odločijo za obiskovanje razvojne ambulante v drugem kraju, kjer so deležni večje informiranosti ter večjega števila obravnav (DDSS 2015).

Na območju SV Slovenije je stigmatizacija otrok s posebnimi potrebami, zlasti z motnjo v duševnem razvoju, žal še vedno zelo velika. Otroci s posebnimi potrebami ostajajo dolgo v domači oskrbi in pogosto niso vključeni v vrtce. Zato je tudi število otrok, vključenih v program zgodnje obravnave v centru Murska Sobota, majhno. Otroci zaradi stigme ali manjših finančnih zmožnosti družine pogosto izgubijo priložnost za zgodnje

strokovne razvojne spodbude. Za lokalno glasilo so v društvu pripravili strokovni članek o tej problematiki, ki naj bi prispeval k večji ozaveščenosti javnosti ter družine otrok z Downovim sindromom spodbujal k vključevanju v zgodnjo obravnavo (DDSS 2015). V društvu so o projektu »Mreženje za zgodnjo obravnavo otrok z DS« v letu 2015 obvestili zdravstvene in vzgojno-izobraževalne institucije ter poslali zgibanke o delovanju društva vsem lokalnim pediatrom, koncesionarjem in razvojni ambulanti, direktorju Splošne bolnišnice Murska Sobota pa knjižice za starše novorojenih otrok z DS. Kljub želji po sodelovanju v društvu niso prejeli nobene povratne informacije.

Tretja družina ima tako zopet drugačno izkušnjo – po slabem začetku v domačem kraju so našli ustrezno rešitev drugje.

10.3.4 Poročilo izvajalke zgodnje obravnave

– Poročilo logopedinje:

Fantka z družino sem obravnavala na njihovem domu. Staršem sem na njihovo željo posredovala informacije o možnostih vključevanja v različne predšolske programe ter osnovnošolske programe glede na zakonodajo ter značilnosti otrok z Downovim sindromom. Starši so po našem pogovoru fantka podali prošnjo za vpis v razvojni oddelek vrtca v Murski Soboti. Pogovorili smo se tudi o pravicah, ki jim pripadajo kot družini z otrokom s posebnimi potrebami. Svetovala sem jim vključitev v logopedsko obravnavo, kamor so se nato tudi prijavili. Ker je sodelavka kot fizioterapevtka prevzela razvijanje motoričnih sposobnosti, smo se s starši dogovorili, da bom jaz z njimi delala na govornem in kognitivnem razvoju. Fantek na našem prvem srečanju ni proizvajal glasov ali se vedno odzval na svoje ime. Staršem sem predstavila metodo s kretnjami podprte komunikacije, ki smo jo nato začeli uvajati v njihov vsakdan. Starši sedaj izvajajo kretnje, fantek pa jih trenutno še ne. Med obravnavami sem staršem posredovala tudi drugo gradivo o govorno – jezikovnem spodbujanju otrok ter jim pokazala vaje za razvoj mišic govoril. Fantek po štirih mesecih obravnav proizvaja glasove in čeblja, razume pogosto uporabljene besede (kot na primer mama, ata, pridi...), odzove se na svoje ime, razume in upošteva navodilo »Pridi sem«. Pred začetkom obravnav se fantek še ni plazil ali posedal, kar sedaj počne. Sodelovanje z družino je potekalo zelo dobro, starša sta bila sproščena in nista imela zadržkov postavljati vprašanj ali izražati želj. Med posameznimi obravnavami smo

sodelovali tudi preko elektronske pošte, preko katere sem jim pošiljala članke in gradiva o področjih, ki so ju zanimala (arhiv DDSS).

– Poročilo nevrofizioterapevtke

Enoletni deček je v fizioterapevtski obravnavi od marca 2015. Ko smo pričeli z obravnavo, smo ugotovili, da je prisotna hipotonija v trupu, obeh ramenskih obročih in kolčnih sklepih. Večino gibov je opravil s pomočjo ekstenzije trupa, trebušne mišice so bile močno hipotone. Opore na zgornje in spodnje ude ob začetku obravnav ni bil sposoben. Predmetov ni držal in tudi posegal ni po njih. V vmesnem času so pričeli starši z dečkom hoditi tudi v razvojno ambulanto Splošne bolnišnice Ptuj, kjer ima nevrofizioterapevtsko, logopedsko obravnavo in obravnavo pri delovni terapevtki. Zadnji dan obravnave ugotavljamo, da je še vedno hipoton v trupu. Sposoben se je plaziti po podlagi, se obračati in se za kratek čas postaviti v štirinožni položaj. Posega po predmetih in jih za krajši čas zadrži v rokah. Oglašča se z zvoki, zna oponašati brnenje avta, ne izgovarja besed (arhiv DDSS).

10.4 Sklepne misli

Katja in Živa sta bili obe vključeni v razvojno ambulanto v sklopu Zdravstvenega doma Ljubljana, a obiskovali sta različni enoti. Kljub temu, da gre za isti javni zavod, imata družini zelo različni izkušnji glede kvalitete in kvantitete nudene pomoči. Po ZUOPP-1 naj bi otroku s posebnimi potrebami, poleg storitev v vrtcu, pripadala tudi individualna zdravstvena in druga strokovna obravnava, a v Živinem primeru je bil zakon kršen, saj ji je z vstopom v vrtec prenehala fizioterapija v razvojni ambulanti.

Zadovoljstvo družin z ZO je v veliki meri odvisno od njihovih pričakovanj, njihove informiranosti glede pravic in dostopnosti storitev, povezano je s stopnjo otrokove prizadetosti. Večje, kot so otrokove težave, več pomoči si starši želijo. Družine, ki sem jih spoznala v letih sodelovanja v DDSS, imajo sicer res zelo različne izkušnje z ZO, a jih tudi različno tolmačijo in vrednotijo. Pričakovanja staršev glede razvoja njihovega otroka z DS so različna; vsi starši ne čutijo potrebe po iskanju dodatne pomoči ali pa enostavno nimajo časa, da bi otroka vozili na različne obravnave. To njihovo odločitev je potrebno spoštovati in jim skušati pomagati v okviru dane situacije.

Katjina starša sta poudarila pomembnost določitve nekega nabora diagnostike, preiskav in terapije, ki bi ga bili deležni vsi otroci z Downovim sindromom ("fiksni del") že na podlagi diagnoze. Drugi, "variabilni del" zdravstvenih storitev bi se pa izvajal na podlagi presoje izbranega zdravnika in/ali razvojnega pediatra. Njune izkušnje kažejo, da so otroci z Downovim sindromom, ki so vodeni pri različnih zdravnikih, deležni različnih naborov preiskav – nekaterim jih opravijo preventivno že zelo zgodaj, drugim pa ne. Zdravniške organizacije in pristojno ministrstvo bi bilo treba nagovoriti za korak v to smer.

11 ZAKLJUČEK

Ljudje s posebnimi potrebami predstavljajo manjšino neke populacije. So sociološka skupina, ki je zaradi svoje drugačnosti podvržena posebnemu, včasih celo diskriminatornemu obravnavanju. V zadnjih letih se je odnos širše javnosti do oseb s posebnimi potrebami sicer res spremenil na bolje, a še vedno je na tem področju treba narediti veliko. Uporaba izraza mongoloizem se je zmanjšala, zamenjal jo je bistveno bolj korekten izraz Downov sindrom. Večina otrok z DS v današnjem času živi v domačem okolju, medtem ko so bili v preteklosti že od majhnega vključeni v razne institucije, skriti očem. Miselnost ljudi se je v zadnjih 40 letih spremenila, povečala so se tudi pričakovanja staršev, saj so raziskave in izkušnje pokazale, da so se otroci in odrasli z DS kljub znižanim umskim sposobnostim sposobni učiti, se vključevati v družbo in živeti bolj polno življenje. V preteklosti so so znanstveniki osredotočali predvsem na fizične lastnosti in zdravstvene težave oseb z DS, področju duševnega in socialnega razvoja pa niso posvečali pozornosti.

Na splošno se kakovost življenja oseb z Downovim sindromom izboljšuje, saj so v večini že od rojstva deležni primerne nege ter zgodnje obravnave, s pomočjo katere lahko izkoristijo vse svoje potenciale. Ob tem pa ne smemo pozabiti, da je pomembno pri vseh odločitvah strokovnjakov upoštevati tako otrokove potrebe kot tudi želje staršev, saj si nekatere družine želijo več, druge manj pomoči.

V Sloveniji primeri dobrih praks zgodnje obravnave žal vse prevečkrat temeljijo na iniciativi posameznih strokovnjakov ali skupine strokovnjakov, katerih delovanje ni del vzpostavljenega sistema zgodnje intervencije, saj le – ta sploh ne obstaja. Obstoječe prakse javnih institucij ponekod še vedno temeljijo na zastarelih konceptih, izhajajočih iz medicinskega modela zgodnje obravnave, ki se osredotoča na fizične lastnosti in zdravstvene težave oseb z DS, področju duševnega in socialnega razvoja pa ne posvečajo večje pozornosti. Trenutno stanje kaže na precejšno regionalno neenakost ter razdrobljenost storitev. Preveč je odvisno od angažiranja staršev in dobre volje strokovnjakov, seveda pa je velik problem tudi v nezadostnih virih financiranja. Različne nevladne organizacije sicer delajo v dobro otrok in družin s posebnimi potrebami, a v večini primerov gre za enkratne, časovno omejene projekte, ki ne zagotavljajo stalnosti.

Na področju predšolske vzgoje je opazno zmanjšanje maksimalnega števila ur dodatne strokovne pomoči za otroka z Downovim sindromom v rednem programu s prilagojenim izvajanjem zaradi ZUOPP-1 in podzakonskih aktov. To število ur se je zmanjšalo s tri na dve uri na teden.

11.1 Primeri dobrih tujih praks

Povsod po Evropi so pobude politik, ukrepi in praksa znotraj treh sektorjev (zdravstva, sociale in izobraževanja) posredno ali neposredno vključene v proces ZO. Sodelovanje in usklajevanje politik in praks v treh omenjenih sektorjih in na različnih ravneh odločanja (lokalni, regionalni, nacionalni) so po mnenju 26 držav, vključenih v Evropsko agencijo za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb, bistveni za uspeh in učinkovitost procesa ZO (EARIPP 2010).

Nemčija:

Na Bavarskem je bil leta 2007 ustanovljen »Nacionalni center za zgodnjo pomoč, katerega cilj je razviti sistem za čim zgodnejše odkrivanje ogroženih otrok in za podporo družinam. Okrepiti želijo namreč mrežne povezave med različnimi zdravstvenimi, izobraževalnimi in socialnimi ustanovami v zgodnjem obdobju in podpreti raziskave na področju ZO« (EARIPP 2010, 16). Skoraj polovica vseh obravnav se izvaja v domačem

okolju, starši se lahko v primeru vprašanj kadar koli obrnejo na strokovnjake. »V Nemčiji obstaja dolgoletna tradicija pristopa, ki je usmerjen v družino in ki pomembno prispeva k učinkovitosti zgodnje obravnave otroka. Starši aktivno sodelujejo pri vseh odločitvah o otroku (informacije, usposabljanje staršev in svetovanje, sodelovanje na srečanjih, ki obravnavajo otroka)« (EARIPP 2010, 24). V Nemčiji imajo ambulante in pediatre, specializirane za Downov sindrom, saj vedo, da otroci z DS ne morejo biti deležne enake obravnave, kot malčki z drugimi vrstami duševne prizadetosti.

V interdisciplinarnih centrih ZO v Nemčiji (na Bavarskem) strokovnjaki iz različnih disciplin že vrsto let sodelujejo pri doseganju skupnih ciljev. Interdisciplinarni pristop je del načrtov usposabljanja. Vsak teden imajo srečanja interdisciplinarnih skupin, na katerih razpravljajo o posameznih primerih, konceptih ZO in si izmenjujejo informacije o pomembnih temah ZO. (EARIPP 2010, 26).

Anglija:

Tu deluje celostni nacionalni program presejanja, obstajajo pa tudi delovni protokoli in prakse v številnih drugih službah, s katerimi želijo zagotoviti, da se otroci in družine, ki potrebujejo ZO, zgodaj identificirajo in nemudoma napotijo na nadaljnje preiskave. Obiski zdravstvenih delavcev na domu, ki imajo specifično vlogo v lokalni skupnosti, in sicer da spremljajo zdravstveno stanje in razvoj otrok v prvih dveh letih življenja, otroke po pogovoru s starši pogosto napotijo na ocenjevanje. (EARIPP 2010, 14 – 15).

V Angliji dobijo starši prve informacije o Downovem sindromu v porodnišnici v obliki majhne knjižice. Čez nekaj tednov jim usposobljen terapevt na dom prinese Set za zgodnjo obravnavo in Dnevnik razvoja otroka z DS. Ti dve publikaciji spremljata otroka več let z namenom, da tako staršem kot strokovnjakom olajšata delo. Vanju se vpisujejo vsi strokovnjaki, ki so v stiku z otrokom, vpiše se tudi, kdaj je otrok dosegel razvojne mejnike.

S projektom »Zagotovljen start« se osredotočajo na geografska področja, ki so socialno zelo prikrajšana. Prav tako se izvaja »nacionalni program Zgodnja pomoč, ki spodbuja razvoj storitev ZO ter aktivno podpira partnersko delo z družinami. »Organizirajo redna

srečanja z družinami, na katerih so starši v ospredju razprav in odločanja o otroku. Program spodbuja tudi rutinsko uporabo standardnega formata Družinskega načrta storitev, ki je enakovreden načrtu ZO« (EARIPP 2010, 19). Kot zanimivost naj navedem še dejstvo, da v Angliji skoraj 80 odstotkov otrok z DS obiskuje redni program vrtca.

Portugalska:

Zakon o zgodnji obravnavi iz leta 2009 pokriva celotno državo in predpisuje, da predstavlja ZO vodič za posamezno družino. Omenjeni zakon opredeljuje pristojnosti posameznih ministrstev (šolstvo, zdravstvo in socialna varnost) in poudarja pomen sodelovanja med sektorji, vključno z nevladnimi organizacijami.

»Njihov model zgodnje obravnave sestoji iz lokalnih podpornih skupin pod vodstvom nacionalne usklajevalne komisije, ki skrbi za izobraževanje strokovnjakov, uvaja nove smernice ZO in skrbi, da podporni sistem deluje po celotni državi. Lokalno skupino za ZO sestavljajo zdravnik, medicinska sestra, pedagog, psiholog, terapevti in socialni delavec« (DDSS 2016). To pomeni »da so vključeni strokovnjaki iz zdravstvenega sektorja, izobraževalnega sektorja ter sektorja za socialno varnost. Skupine ZO uporabljajo interdisciplinarni pristop« (EARIPP 2010, 26).

11.2 Inkluzija

Osebe s posebnimi potrebami so ne glede na njihovo številčnost manjšina znotraj države in s tem predstavljajo sociološko skupino, ki ne sovпада s politiko dominantne množice v celotni populaciji izbrane družbe. Deležne so drugačnega in posebnega ravnanja in se zaradi tega pogosto lahko tako posamezniki kot njihove družine počutijo kot predmet diskriminacije. Kot »posebni« imajo neenake možnosti, saj njihove lastnosti in značilnosti veljajo za nezaželene. Pojem inkluzije je prispeval k izboljšanju, čeprav se ta pojem na papirju prevečkrat razlikuje od prakse.

Inkluzija se ne zgodi sama od sebe oziroma takrat, ko je zakonsko določena. Za uspešno uveljavitev inkluzije na področju predšolskih otrok s posebnimi potrebami morajo biti izpolnjeni naslednji dejavniki:

- *premik od medicinske usmeritve k bolj socialno-interaktivni usmeritvi. Medicinska usmeritev je usmerjena v otrokov primanjkljaj, ki ga ovira pri vsakdanjem življenju, zato so v primeru izobraževanja pedagogi usmerjeni v to, česar otrok ne zmore. Nova usmeritev pa otroku kljub pomanjkljivostim dopušča, da se osebno razvija in razvija tista področja, ki jih je sposoben razvijati» (Anžič 2010, 23).*
- *ustrezna inkluzivna zakonodaja in sistem financiranja šol. »Inkluzivno usmerjena zakonodaja je temelj za razvoj inkluzivnega izobraževanja, kar pa ne zadostuje za razvoj inkluzije v praksi, saj je pomemben dejavnik tudi vpliv prevladujočega modela financiranja obravnave otrok s posebnimi potrebami. Vsaka država v skladu s svojimi finančnimi sredstvi predvidi, koliko in kolikšne oblike pomoči ter kolikšne materialne vire bo lahko financirala za vse otroke in še posebej za otroke s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami (Kavkler v Anžič 2010: 23–24).*

»Zgodnja obravnava, kot začetek inkluzivnega pristopa, je temelj uspešnega razvoja vsakega otroka, pomembna je tako za posameznika kot za družbo. Bolj je posameznik samostojen, bolj je vključen v družbo, več lahko vanjo tudi prispeva« (Društvo specialnih in rehabilitacijskih pedagogov Slovenije 2015).

Vsi strokovni delavci, ki delajo z otroki s posebnimi potrebami, morajo, poleg ustreznega strokovnega znanja, biti potrpežljivi, razumevajoči, čustveno zreli ter predvsem pozitivno naravnani do teh otrok in njihovih družin.

11.3 Predlogi za izboljšanje stanja v Sloveniji

Osrednja nosilna točka celovite zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami bi morala biti celotna družina, ki od prvega trenutka potrebuje pomoč strokovnega tima. Le – tega bi morali sestavljati specialisti s področja zdravja, vzgoje in izobraževanja,

socialnega skrbstva. Čez individualno obravnavo pa bi družino vodil koordinator, ki bi pomagal pri urejanju in usklajevanju storitev.

Mnoge pravice in storitve so pogojene z ugotovitvijo, da ima otrok motnjo v duševnem razvoju. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami določa postopek usmerjanja, ki pa je nedvomno predolg. Zakon določa, da bi morala biti odločba izdana v 60 delovnih dneh od začetka postopka, a v praksi se pogosto dogaja, da postopek traja tudi do enega leta. Za otroka, ki je v postopku usmerjanja, to lahko pomeni tudi po eno šolsko leto, v katerem ni deležen potrebne dodatne strokovne pomoči ali potrebnih prilagoditev. Spremeniti bi bilo treba postopke usmerjanja, saj je pri zelo majhnih otrocih težko natančno oceniti ali imajo lažjo, zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju. Žal pa ta »oznaka« zelo pomembno vpliva na otrokovo nadaljnje življenje. Na tem področju so otroci z Downovim sindromom celo malo na boljšem, saj se pri njih motnja kmalu prepozna in zato hitreje dobijo pomoč. Kljub temu pa diagnoza Downov sindrom ne prinaša avtomatično tudi oznake motnja v duševnem razvoju, starši morajo za to odločbo poskrbeti posebej, vsebovati mora natančno opredelitev, kakšne stopnje motnje ima otrok. Postopek usmerjanja nima nobenih proceduralnih varoval, je dokončen. Sistem je treba oblikovati na način, ki bo te postopke skrajšal. Na podlagi strokovnega mnenja bi se usmeritev lahko tudi zamaknila in bi se otrok usmerjal šele ob vstopu v šolo, ko bi bile njihove sposobnosti in primanjkljaji boljše prepoznani. Na ta način bi zmanjšali stroške in privarčevana sredstva raje namenili toliko bolj kakovostni in kvantitetni zgodnji obravnavi otroka.

Zgodnja obravnava mora v prvi vrsti zagotoviti zgodnjo pomoč otroku in družini od otrokovega rojstva dalje. Pravico do zgodnje obravnave pa je treba uzakoniti in ne sme biti odvisna zgolj od subjektivne presoje posameznikov, ki imajo možnost odločanja. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami bi morali spremljati ustrezni podzakonski akti o zgodnji obravnavi (Društvo specialnih in rehabilitacijskih pedagogov 2015).

V Sloveniji so storitve pogosto opredeljene s programi: kaj nudijo razvojne ambulante; kaj nudijo centri za duševno zdravje; kaj nudijo programi vzgoje in izobraževanj... Zaradi omejenosti teh storitev se jim morajo starši prilagoditi glede na razpoložljivost in ne morejo izbirati glede na dejanske potrebe. Storitve so med seboj ločene, programi so

avtonomni. V zdravstvenem sistemu mnogi terapevti ne nudijo nobenih storitev v okviru timskega dela, ampak delajo samo z otrokom. Specialni pedagogi niti nimajo možnosti dela s celotno družino, kar pomeni, da svoje delo opravlja izključno z otrokom v odsotnosti starša. Skupina strokovnjakov s področja zdravstvenega varstva, vzgoje in izobraževanja ter socialnega varstva, ki dela z otrokom, bi morala sodelovati ne le s starši, temveč tudi med seboj.

Viri financiranja so različni in med seboj neusklajeni. Howard Gardner je s Teorijo raznoterih inteligentnosti jasno pokazal vpliv politike, ki pogosto oblikuje izobraževalne sisteme bolj v imenu svojih kratkoročnih interesov kot v skladu z naravnimi zakonitostmi, ki veljajo tudi za človeka. Ker je človek največji potencial vsake družbe, je razvijanje njegovih sposobnosti v vseh razsežnostih tudi ključnega pomena za vsako družbo (Howard 2010). V Sloveniji bi bilo zato treba zagotoviti skupen program zgodnje obravnave ter zagotoviti tudi skupna pregledno opredeljena sredstva.

V Sloveniji tudi ni možnosti študija zgodnje obravnave, medtem ko ga na Hrvaškem izvajajo v obliki specialističnega študija. Pri nas študijski programi specialne in rehabilitacijske pedagogike ali inkluzivne pedagogike večinoma nimajo niti samostojnega predmeta zgodnje obravnave v svojih študijskih programih, so pa vsebine umeščene v nekatere druge predmete. Program zgodnje obravnave, kot oblika podiplomskega izpopolnjevanja, bi bil zato v Sloveniji nujno potreben.

11.4 Potrditev hipotez

- *Bistvo zgodnje obravnave je v celoviti skrbi za družino in ne le skrbi za otroka s posebnimi potrebami.*

Hipoteza je potrjena. Medicinski model zgodnje obravnave izhaja predvsem iz primanjkljajev otroka in stremi zgolj k odpravljanju oz. omilitvi le-teh. Novejša paradigma poudarja socialni model, ki se osredotoča na doseganje potencialov, usmerjen na družino kot na vir pomoči in podpore otroku. Čeprav zakon ločuje posamezne storitve, se starši otrok z Downovim sindromom zavzemajo in si želijo socialni model, kjer bi lahko sodelovali vsi, ki delajo z otrokom.

- *Kljub pravicam otrok in družin do zgodnje obravnave, se v Sloveniji še vedno pojavljajo odstopanja v dostopnosti do storitev.*

Hipoteza je potrjena. Na zakonski ravni v Sloveniji ni systemske ureditve programa zgodnje obravnave. Ta se tudi zato izvaja v skladu z možnostmi in (subjektivnim) razumevanjem skupin strokovnjakov v pediatričnih službah, razvojnih ambulantah in kasneje v rednih ali razvojnih oddelkih vrtcev. Dostopnost zgodnje obravnave je zelo različna v različnih predelih Slovenije; posebej majhna je v manj razvitih predelih Slovenije in izven mestnih središč. Na to kažejo podatki, predstavljeni v literaturi (Globačnik), na javnih srečanjih (okrogla miza DDSS, 9. 12. 2015 in tudi izkušnje izvajanja zgodnje obravnave s strani DDSS. Glede na podatke društva Downov sindrom Slovenija, prejete od staršev otrok in težav, poudarjenih na okrogli mizi decembra 2015, so dejansko prisotne velike razlike v dostopnosti storitev glede na regije. Problem je v kadrovske pomanjkanju, pomanjkanju razvojnih vrtcev ter ponekod tudi drugačne miselnosti.

12 LITERATURA

1. Agencija za raziskovanje RS. 2008–2009. *Terminološki slovar vzgoje in izobraževanja*. Dostopno prek <http://www.termania.net/slovarji/74/terminoloski-slovar-vzgoje-in-izobrazevanja> (30. maj 2016).
2. Anžič, Katja. 2010. *Izobraževanje otrok s posebnimi potrebami (Slovenija-tujina)*. Diplomsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede.
3. Bahovec, Eva in Zdenko Kodelja. 1996. *Vrtci za današnji čas*. Ljubljana: Center za kulturološke raziskave pri Pedagoškem inštitutu.
4. Bahovec D., Eva in Ksenija G.Bregar, Metka Čas, Marjeta Domicelj, Nada Saje Hribar, Barbara Japelj, Breda Jontes, Lidija Kastelic, Simona Kranjc, Ljubica Marjanovič Umek, Nada Požar Matijašič, Tatjana Vonta in Dušan Vrščaj. 1999. *Kurikulum za vrtce*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
5. Barle, Andreja in Jana Bezenšek. 2006. *Poglavja iz sociologije vzgoje in izobraževanja. Pregled sodobnih socioloških študij, perspektiv in konceptov*. Koper: Fakulteta za management.
6. Bernard, Kaja. 2011. *Otroci z Downovim sindromom na poti do inkluzije*. Diplomsko delo. Maribor: Univerza v Mariboru, Pedagoška fakulteta.
7. Brčar, Polona in Andreja Črnak Meglič. 2007. *Vodnik po zdravstvenih pravicah otrok, mladostnic in mladostnikov*. Ljubljana: UNICEF Slovenija.
8. Cerić, Haris. 2008. *Mogućnost konstituiranja teorije inkluzivnog obrazovanja. Metodčki obzori 2008(3): 49–62*.
9. Cunningham, Cliff. 1999. *Poskušajmo razumeti Downov sindrom. Vodnik za starše*. Ljubljana : Društvo Sožitje Ljubljana, Sekcija za Downov sindrom
10. --- 2016. *Downov sindrom. Priročnik za starše in skrbnike*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
11. Čebašek, Travnik Zdenka. 2009. *Kršenje pravic otrokom z Downovim sindromom in njihovim bližnjim*. Dostopno prek: <http://www.varuh-rs.si/publikacije-gradiva-izjave/govori-referati-in-clanki/novice/detajl/kršenje-pravic-otrokom-z-downovim-sindromom-in-njihovim-bliznjim/> (10. januar 2016).
12. Demaine, Jack in Harold Entwistle. 1996. *Beyond communitarianism: citizenship, politics and education*. New York: Palgrave Macmillan.

13. Demšar, Pečak Nataša. 2000. Integracija in (ali) inkluzija oseb s posebnimi potrebami v normalno socialno okolje. *Socialna pedagogika* 4(4): 433–442.
14. Društvo Downov sindrom Slovenija. Dostopno prek: <http://www.downov-sindrom.si/> (10. december 2015).
15. Društvo Sožitje Ljubljana, Sekcija za Downov sindrom. 2008. 1. strokovno srečanje na temo življenje z Downovim sindromom. Strokovno gradivo. Ljubljana: Društvo Sožitje Ljubljana, Sekcija za Downov sindrom.
16. --- 2009. 2. strokovno srečanje na temo življenje z Downovim sindromom. Strokovno gradivo. Ljubljana: Društvo Sožitje Ljubljana, Sekcija za Downov sindrom.
17. Društvo specialnih in rehabilitacijskih pedagogov Slovenije. 2015. *Vloga institucij na poti k novim oblikam predšolskega in šolskega izobraževanja ter zaposlovanja*. Dostopno prek http://www.drustvosrp.si/images/Izobra%C5%BEevalni_dnevi_2015_Zaklju%C4%8Dki.pdf (30. november 2015).
18. Durkheim, Emile. 2009. *Vzgoja in sociologija*. Ljubljana: Založba Krtina.
19. Eming Young, Mary, ur. 2002. *From Early Child Development to Human Development – Investing in our children's future*. Washington D. C.: The World Bank.
20. Evropska agencija za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb. 2005. *Zgodnja obravnava v otroštvu. Analiza stanja v Evropi. Ključni vidiki in priporočila*. Odense, Danska: Evropska agencija za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb.
21. --- 2010. *Zgodnja obravnava v otroštvu – napredek in razvoj 2005–2010*. Odense, Danska: Evropska agencija za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb.
22. Evropska agencija za izobraževanje oseb s posebnimi potrebami in inkluzivno izobraževanje. 2014. *Pet ključnih sporočil za inkluzivno izobraževanje. Od teorije do prakse*. Odense, Danska: Evropska agencija za izobraževanje oseb s posebnimi potrebami in inkluzivno izobraževanje.
23. Frankič, Milena. 2005. Težave pri uvajanju presejalnega testa Denver II v dispanzerju za otroke. *Obzornik zdravstvene nege* 39(3): 229–232.
24. Gardner, Howard. 2010. *Razsežnosti uma. Teorija o več inteligencah*. Ljubljana: Založba Tangram d. o. o.

25. Glažar, Ksenija. 2016. Naj bodo med nami in ne zgoj ob nas. *Soboške novine*, 19. maj 2016. Dostopno prek: http://murska-sobota.si/sites/default/files/dokumenti/soboske-novine/Maj%2C2016/SN_154_maj_splet.pdf (1. junij 2016).
26. Globačnik, Bojana. 2012. *Zgodnja obravnava*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
27. --- 2015. Kje je Slovenija? *Šolski razgledi* LXVI (3). Dostopno prek: <http://www.solski-razgledi.com/clanek.asp?id=5634> (15. marec 2016).
28. Grubešič, Stanka in Isabelle Morel Bera. 2014. *Položaj specialnega pedagoga danes v Sloveniji*. Dostopno prek: <https://www.dnevnik.si/1042643604> (10. december 2015).
29. Halder, Cora. 2009. *Otrok z Downovim sindromom*. Ljubljana: Zveza Sožitje.
30. Halsey, Albert Henry, Hugh Lauder, Phillip Brown in Amy Stuart Wells. 1997. *Education: culture, economy, and society*. New York: Oxford University Press.
31. Jakulić, Slobodan. 1983. *Rehabilitacija mentalno retardiranih lica*. Beograd: Defektološki fakultet Univerziteta u Beogradu.
32. Jurišić D. Branka in Alenka Šelih, ur. 2010. *3. posvet na temo življenje oseb z Downovim sindromom – Usmerjanje otrok z DS in drugih otrok z motnjo v duševnem razvoju*. Strokovno gradivo. Ljubljana: Društvo Sožitje Ljubljana, Sekcija za Downov sindrom.
33. Jurišić D., Branka, ur. 2012. *5. posvet na temo življenje oseb z Downovim sindromom – Komunikacija med starši in strokovnjaki*. Strokovno gradivo. Ljubljana: Društvo Sožitje Ljubljana, Sekcija za Downov sindrom in Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani.
34. --- 2015. *Motnje v duševnem razvoju*. Dostopno prek: <http://www.zveza-sozitie.si/motnje-v-dusevnem-razvoju.html> (2. december 2015).
35. Južnič, Sotlar Maja. 2012. *Kako živeti z Downovim sindromom*. Dostopno prek: <http://www.viva.si/Intervju/9386/Kako-%C5%BEiveti-z-Downovim-sindromom> (10. december 2015).
36. Kotar, Anton. 1989. *Metodični napotki za delo z zmerno in težje duševno prizadetimi*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
37. Krek, Janez. 1995. *Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji*. Ljubljana, Ministrstvo za šolstvo in šport.
38. --- 2011. *Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.

39. Lačen, Marjan. 1998. Posebnosti pri usmerjanju otrok z motnjo v duševnem razvoju. *Defektologica Slovenica*, 6(2): 73–85.
40. Lavrinc, Tatjana. 2009. *Vključevanje oseb s posebnimi potrebami v lokalno okolje*. Magistrsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.
41. Levč, Simona. 2014. *Liba laca lak. Kako pomagamo otroku do boljšega govora*. Ljubljana: samozaložba.
42. Macedoni Lukšič, Marta, Branka D. Jurišič, Matej Rovšek, Vesna Melanšek, Nataša Potočnik Dajčman, Valerija Bužan, Janja Cotič Pajntar in Biserka Davidovič Primožič 2009. *Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
43. Marjanovič Umek, Ljubica, Urška Fekonja Peklaj, Sonja Pečjak, Zlatka Cugmas in Milena Košak Babuder 2011. *Govor in branje otrok: Ocenjevanje in spodbujanje*. Ljubljana: Center za psihodiagnostična sredstva.
44. Medved, Petra. 2015. *Zgodnja obravnava otrok z Downovim sindromom*. Dostopno prek: <http://radioprvi.rtvsllo.si/2015/12/med-stirimi-stenami-31> (31. marec 2016).
45. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Direktorat za predšolsko vzgojo in osnovno šolstvo. *Izobraževanje otrok s posebnimi potrebami*. 2015. Dostopno prek: http://www.mizs.gov.si/si/delovna_podrocja/direktorat_za_pedsolsko_vzgojo_in_osnovno_solstvo/izobrazevanje_otrok_s_posebnimi_potrebami/sezna_m_vrtcev_sol_in_zavodov/ (10. december 2015).
46. Novljan, Egidija. 2001. *Zgodnja obravnava naj bo družini blizu*. *Defektologica Slovenica* 9 (3): 44–56.
48. Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije. 2016. *Standardna pravila združenih narodov za enake možnosti invalidov*. Dostopno prek: <http://www.nsios.si/zakonodaja/2008121113124940/> (10. 3. 2016).
49. Opara, Božidar. 2005. *Otroci s posebnimi potrebami v vrtcih in šolah: vloga in naloga vrtcev in šol pri vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami: uresničevanje vzgojno-izobraževalnih programov s prilagojenim izvajanjem in z dodatno strokovno pomočjo*. Priročnik. Ljubljana: Centerkontura.
50. ---, Andreja Barle Lakota, Bojana Globačnik, Darja Kobal Grum, Stane Košir, Marta Macedoni Lukšič, Darja Zorc, Ksenija Bregar Golobič, Nives Molan, Natalija Vovk Ornik in Karmen Klavžar. 2010. *Analiza vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji*. Ljubljana: Pedagoški inštitut.

51. Osnovna šola Juršinci. 2015. *Defektologinja*. Dostopno prek: <http://www.osjursinci.si/defektologinja/> (30. december 2015).
52. Pieterse, Moira in Robin Treloar. 2000a. *Majhni koraki: program zgodnje obravnave otrok z motnjami v razvoju. Knjiga 1 : Uvod v majhne korake*. Ljubljana: Društvo Sožitje Ljubljana, Sekcija za Downov sindrom.
53. --- 2000b. *Majhni koraki: program zgodnje obravnave otrok z motnjami v razvoju. Knjiga 2: Program vašega otroka*. Ljubljana : Društvo Sožitje Ljubljana, Sekcija za Downov sindrom.
54. Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami. Ur.l. RS 88/2013. Dostopno prek : <https://www.uradni-list.si/1/content?id=114835> (25. januar 2016).
55. Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami. Ur.l. RS 88/2013. Dostopno prek : <https://www.uradni-list.si/1/content?id=114834>. (25. januar 2016).
56. Pregelj, Peter, Blanka Kores Plesničar, Martina Tomori, Bojan Zalar in Slavko Zihlerl. *Psihiatrija*. 2013. Ljubljana: Psihiatrična klinika.
57. Rot, Veronika. 2015. Mreženje za zgodnjo obravnavo otrok z Downovim sindromom. Dostopno prek: <http://www.rtv slo.si/dostopno/clanki/329> (30. december 2015).
58. Stranka modernega centra. 2015. *Okrogla miza o zgodnji obravnavi otrok s posebnimi oziroma dodatnimi potrebami: »Ne pošiljajmo si pošte preko staršev«*. Dostopno prek: <http://www.strankasmc.si/okrogla-miza-o-zgodnji-obravnavi-otrok-s-posebnimi-oziroma-dodatnimi-potrebami-ne-posiljajmo-si-poste-preko-starsev> (12. december 2015).
59. Strle, Marko, ur. 2013. Zgodnje odkrivanje in obravnavanje oseb s posebnimi potrebami. Dostopno prek: http://pefprints.pef.uni-lj.si/1420/1/Zgodnje_odkrivanje.pdf
60. Švab, Matej. 2015. *Od detekcije do usmeritve otroka s posebnimi potrebami*. Magistrsko delo. Koper: Univerza na Primorskem, Pedagoška fakulteta.
61. Tomori, Martina in Slavko Zihlerl. 1999. *Psihiatrija*. Ljubljana: Litterapicta in Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani
62. Varžič, Bernarda. 2012. *Obravnava otrok z Downovim sindromom v predšolskem obdobju*. Diplomsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

63. Vertot, Petronela. 2007. *Invalidi, starejši in druge osebe s posebnimi potrebami v Sloveniji*. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije.
64. Vlada Republike Slovenije. 2009. Akcijski načrt za izvajanje programa za otroke in mladino v Republiki Sloveniji 2009–2010. Dostopno prek : http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti/pdf/10122009_akcijski-nacrt-otroci-mladina.pdf (16. april 2016)
65. Vojnovič, Maja. 2009. *Konvencija o otrokovih pravicah*. Ljubljana: UNICEF Slovenija.
66. Vonta, Tatjana, Jerneja Jager, Tina Rutar Leban, Maša Vidmar, Samanta Baranja, Sonja Rutar, Ana Mlekuž, Andreja Jaklič Šimnic, Jelena Vidmar in Fanika Balič. 2011. *Nacionalna evalvacijska študija uspešnosti romskih učencev v osnovni šoli*. Dostopno prek: http://www.pei.si/UserFilesUpload/file/zalozba/Evalvacijske/Evalvacijska_studija_Romski_ucenci.pdf
67. Vovk, Ornik Natalija. 2015. *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
68. Vrtec Litija. 2016. *Dodatna strokovna pomoč*. Dostopno prek: <http://www.vrtec-litija.si/svetovalna-sluzba/otroci-s-posebnimi-potrebami/dodatna-strokovna-pomoc> (15. februar 2016).
69. Vuković, Dinka, Irena Tomić Vrbić, Silvija Pucko in Anita Marciuš. 2011. *Down sindrom vodič za roditelje i stručnjake*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom.
70. World Health Organization. 2015. *European Health for All database*. Dostopno prek: <http://data.euro.who.int/hfad/> (20. julij 2016).
71. Zavod RS za zaposlovanje. 2015. *Opisi poklicev*. Dostopno prek: http://www.ess.gov.si/ncips/cips/opisi_poklicev (15. december 2015).
72. Zdravstveni dom Ljubljana. 2015. *Razvojna ambulanta*. Dostopno prek: http://www.zdlj.si/zdlj/index.php?option=com_k2&view=item&id=448&Itemid=528 (20. december 2015).

PRILOGE

Priloga A – Vprašalnik za starše

1. Kdaj sta zvedela za diagnozo DS?
2. Če ob rojstvu, kdo in kako vama je to sporočil?
3. Sta v porodnišnici dobila kakšne informacije o DS in napotke za naprej?
4. Kako dolgo je trajal postopek usmerjanja, kakšna je otrokova opredelitev motnje?
5. Na katerih področjih se kažejo otrokovi primanjkljaji?
6. Katera so otrokova močna področja?
7. Kdaj ste začeli z zgodnjo obravnavo v okviru zdravstva? Kam je otrok hodil, kako pogosto ste imeli obravnave?
8. So posamezni strokovnjaki, ki so delali z otrokom v okviru zdravstva, komunicirali med seboj?
9. Sta vidva kot starša bila vključena v program dela z otrokom?
10. So bili vključeni tudi drugi družinski člani?
11. Kdaj je otrok začel hoditi v vrtec? Kdo vama je pomagal pri odločitvi za izbiro vrta? Sta se takoj odločila za vpis v redni vrtec, ali sta razmišljala o razvojnem?
12. Ko je otrok začel obiskovati vrtec, kakšne spremembe so nastale na dostopnosti storitev razvojne ambulante? Katere storitve so z vpisom v vrtec za otroka prenehale oz. če niso, ali se je zmanjšala pogostost obravnav v RA?
13. Kakšno pomoč so vama nudili v vrtcu ob odločitvi za vpis in uvajanju otroka v vrtec?
14. Sta sodelovala pri izdelavi IP? So IP med letom kaj spreminjali in ga prilagajali?
15. Kakšne pomoči je otrok deležen v vrtcu in v kolikšnem obsegu?
16. So strokovnjaki v vrtcu komunicirali s strokovnjaki iz razvojne ambulante?
17. Kakšne so po vašem mnenju največje prednosti zgodnje obravnave?
18. Kakšno je vaše mnenje o stanju ZO v Sloveniji in kako ocenjujeta pomembnost nevladnih organizacij?
19. Kaj pogrešata oz. kaj bi bilo po vašem mnenju treba spremeniti pri ZO na področju zdravstva in predšolske vzgoje v Sloveniji?

20. Kje sta zvedela za društvo DS Slovenija?
21. Imata občutek, da se obravnave društva dopolnjujejo s preostalimi obravnavami?
22. Ali ste oz. še uporabljate knjižico Majhni koraki?

Priloga B – Vprašalnik za strokovno sodelavko vrtca

1. Kakšna je vaša izobrazba in delovne izkušnje?
2. Kakšna je vaša naloga v vrtcu?
3. Kako v praksi poteka vaš delovnik?
4. Koliko imate delovnih izkušenj z otroki z motnjo v duševnem razvoju in z otroki z DS?
5. Kako se pripravite na sprejem novega otroka s posebnimi potrebami, ki je vključen v redni oddelek? Vam vrtec omogoča izobraževanja, ali je vse prepuščeno vaši dobri volji?
6. Kakšno pomoč oz. svetovanje nudi vrtec otroku s posebnimi potrebami in njegovi družini, ko se starši zanimajo za vpis in ko je sprejem realiziran?
7. V šolskem letu 2015/2016 je v javni program predšolske vzgoje v redni oddelek z dodatno strokovno pomočjo vključenih 9 otrok z DS, v razvojni oddelek pa 8 otrok, skupno torej 17 otrok. Ob tem moram podariti, da so zajeti le vrtci, ki imajo, poleg rednih, v svojem programu tudi razvojne oddelke (ni mi uspelo dobiti podatkov iz OŠ Gustava Šiliha Maribor – oddelek vrtca, VVZ Vrtec Ptuj ter OŠ Roje – enota vrtec). Podatki torej ne zajemajo otrok z DS, vpisane v redne oddelke preostalih slovenskih vrtcev.
8. Kako je potekalo delo s Katjo pred prejemom odločbe o usmerjanju in po njej? Kakšne pomoči je bila deležna pred odločbo komisije UOPP?
9. Ali kot strokovna delavka vrtca sodelujete z drugimi strokovnjaki, ki delajo s Katjo?
10. Kako je pri drugih otrocih s posebnimi potrebami (s katerimi delate), so npr. zdravstveni delavci pripravljene sodelovati s timom iz vrtca?
11. Kaj konkretno vsebujejo 3 ure DSP za Katjo?
12. So lahko starši prisotni na uri DSP? (velja na splošno, ne le za Katjo)
13. Kako je potekala izdelava IP za Katjo, so bili starši vključeni?
14. Ali so starši na splošno vključeni v izdelavo in prilagoditve IP?
15. Kako so Katjo v vrtcu/skupini sprejeli vrstniki? Ali je bilo kaj težav s strani staršev?

16. Imate pri vključitvi otroka s posebnimi potrebami kakšne posebne priprave/sestanke za preostale otroke in starše drugih otrok?
17. Kaj je po vašem mnenju in izkušnjah največja značilnost razvoja otrok z DS?
18. Je mogoče na neki način lažje sodelovati in delati z otrokom z DS in njegovo družino, ker je motnja prepoznana že pred vključitvijo v vrtec?
19. Kje so primanjkljaji otrok z DS in katera so njihova močna področja?
20. Na katerih področjih se kažejo Katjini primanjkljaji? Katera so Katjina močna področja?
21. Kako pomembno je sodelovanje s starši otroka?
22. Starši imajo velikokrat težave pri izbiri ustreznega vrtca za otroka. Kakšno je vaše mnenje in izkušnje glede vpisa otroka z DS oziroma otroka z motnjo v duševnem razvoju v redni oddelek vrtca z DSP ali v razvojni oddelek?
23. Kakšne so po vašem mnenju največje prednosti zgodnje obravnave?
24. Kakšno je vaše mnenje o stanju ZO v Sloveniji in kako ocenjujete pomembnost nevladnih organizacij?
25. Kaj pogošate oz. bi bilo po vašem mnenju treba spremeniti pri ZO na področju zdravstva in predšolske vzgoje v Sloveniji? Poznate Društvo DS Slovenija in njihovo delovanje na področju zgodnje obravnave?
26. Ali uporabljate knjižico Majhni koraki?