

OKROGLA MIZA ZGODNJA OBRAVNAVA OTROK Z DOWNOVIM SINDROMOM V DRŽAVNEM ZBORU

Spoštovane poslušalke in poslušalci, sem Darja Damari, specialna pedagoginja in bom predstavila delovanje centra za ZO v Ljubljani. V Ljubljani nas zgodnjo obravnavo (ZO) izvaja 5 specialnih pedagoginj z 8 otroki z Downovim sindromom (DS). Začele smo z otroci starosti od 10 mesecev do 6 let. Skupaj z njimi in njihovimi starši se individualno srečujemo enkrat na 14 dni. Ena obravnava traja 45 minut. V to obravnavo skušamo strniti delo z otrokom, svetovanje staršem, skušamo pridobiti informacije kako je v vrtcu in doma, in se v našem prostem času z vrtcem tudi srečamo in izmenjujemo informacije.

Ugotovitve, pridobljene po devetmesečni izkušnji zgodnjih obravnav so: da našo pomoč potrebujejo predvsem starši. Pri dojenčkih in malčkih je to svetovanje pri hranjenju, potreba po informacijah o otrokovem razvoju, pri malenkost večjih pa so vprašanja o odnosih sorojencev, razvoj v vrtcu in doma, razvoj komunikacije in samostojnosti. Izvajalke zgodnje obravnave v Ljubljani smo mnenja, da je nujno potreben center za ZO v Ljubljani in v ostalih regijah Slovenije. Potreben je en center, kjer bi starši pridobili vse željene informacije in potrebne obravnave različnih strokovnjakov na enem mestu. V Sloveniji se naši starši z otroci z razvojnimi tveganji in posebnimi potrebami soočajo z velikimi stiskami saj že v samem štartu ne vedo h komu po informacije. Poznam primer staršev 5 letnega fanta z avtizmom, ki do tretjega leta in pol ni bil vključen v javni vrtec, zaradi prevelikega vpisa otrok. Ker se v tem času starši niso znali ali niso vedeli obrniti na pravi naslov, je do vključitve v razvojni vrtec partnerska zveza zaradi prevelikih vzgojnih izzivov na žalost razpadla. Starši otrok z Downovim sindromom imajo malenkost lažjo pot, saj je diagnoza podana že hitro po rojstvu, pa vendar morajo obiskovati različne strokovnjake na različnih lokacijah, kjer otrok dobiva individualno obravnavo, starši napotke, ne pa celostne obravnave družine in njenih potreb. Vsaka kakovostna strokovna podpora staršem in njihovim otrokom s posebnimi potrebami pa se še kako pozna na psihofizičnem stanju staršev in pripomore h kakovostnejšemu življenju družine. Kvaliteta življenja družin pa je bistvo zgodnje obravnave.

Izvajalke v Ljubljani smo bile poleg obravnav še v stiku z vrtci. Sama imam krasno izkušnjo z bežigrajskim vrtcem Ciciban. Njihova svetovalna delavka je sklicala vse strokovnjake, ki delamo z deklico z DS, staro 4 leta in pol. Na tinskem sestanku smo njena mama, vzgojiteljica, specialna pedagoginja v vrtcu, logopedinja, delovna terapevtka in jaz izpostavile vidike našega dela, težavna področja in postavile skupne cilje za delo s to deklico. Se pravi, da nas 6 ljudi stremi k istim ciljem zaradi enega sestanka. Si predstavljate, da bi se te osebe redno srečevale na hodnikih in ne enkrat letno? Kakšen doprinos k razvoju družine in deklice bi to bil?

Na Portugalskem imajo model zgodnje obravnave zgrajen tako, da imajo v lokalnih skupnostih ekipo strokovnjakov – to so: zdravnik, sestra, pedagog,

psiholog, različni terapevti in socialni delavec, ki na enem mestu celostno obravnavajo otroka z družino. Zanimiva je informacija ge. Ane Serrano, predsednice Eurlyaide-a, evropskega združenja za zgodnjo obravnavo otrok, da ta portugalski delujoči sistem finančno ni bil dražji od prejšnjega, temveč se je denar, ki je bil prej razkropljen po različnih institucijah, sedaj strnil v lokalne skupine za ZO.

V naši sosednji Hrvaški imajo regionalno dobro razporejena združenja za ZO, ki so prav tako sestavljena iz različnih strokovnjakov, imajo pa tudi močno podporo prostovoljcev in študentov, ki so v veliko pomoč pri izvajanju vsebinskih programov. Zanimivo je tudi, da profesorji in asistenti na fakulteti nekaj svojega delovnega časa porabijo za delo z otroki in družinami.

Ne morem mimo svoje zaskrbljenosti in vprašanj kako to, da se mi v Sloveniji sistemsko z ZO tako zelo malo ukvarjamo. Zaposlena sem na Centru Janeza Levca, v oddelkih vzgoje in izobraževanja, torej delam z otroki z zmerno motnjo v duševnem razvoju starosti 7 do 8 let, izmed katerih sta dva moja učenca z DS. Službeno torej opravljam že „pozno“ obravnavo. Ko se s kolegi v službi pogovarjam dobim občutek, da veliko časa porabimo za učenje veščin in svetovanje staršem, ki bi jih s kakovostno zgodnjo obravnavo že zelo hitro rešili in razjasnili. Torej je ZO tudi ključ k nekemu mirnejšemu, usmerjenemu razvoju otrok s PP in razvojnim tveganjem v samostojne kompetentne mladostnike.

Na tem mestu bi ponovila besede kanadskega psihologa g. Johna Scotta specialista za avtizem, ki je rekel: "Vsak dolar vložen v otroka v njegovem zgodnjem otroštvu se nam kasneje z devetimi dolarji vrne."

Slovenija ima na izbiro veliko dobrih praks, razvitih modelov ZO, ekonomskih vidikov, strokovnih raziskav in ne bi smelo biti tako težko vzpostaviti kakovostnega sistema ZO za tako majhno državo. Povzela bi besede dr. Wertlieba, predsednika svetovnega združenja ECD (Early Childhood Development): „Nesporno je, da če želimo vzpostaviti kakovostni sistem ZO v državi, se morajo vsi segmenti povezovati, sodelovati in se dopolnjevati - na državni, regionalni in lokalni ravni, vključno s prizadevanji strokovnjakov in nevladnih sektorjev." In ravno to društvo za Downov Sindrom in Zveza Sožitje lahko ponudita: večletne izkušnje z izvajanjem ZO, z dobrimi in delujočimi praksami in pa zdaj tudi z izobraženimi strokovnjaki zgodnje obravnave.

Darja Damari, prof.def.