

Sem Aleksandra, mama 5-letne deklice z downovim sindromom. O naši izkušnji zgodnje obravnave bi rada povedala na splošno, iz zornega kota starša in ne le v okviru projekta, ki ga izvaja DDSS.

O zgodnji obravnavi sem prvič brala v porodnišnici, ko se je hčerka rodila. Komaj sem čakala, da gremo domov in končno pričnemo z vsemi temi obravnavami. 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, različne samoplačniške obravnave in tudi obravnave, ki jih ponuja DDSS (v te smo vključeni od starosti šestih mesecev in so v teh petih letih edine obstale kot stalnica).

Po mojih izkušnjah bi naj pri nas zgodnjo obravnavo izvajale zdravstvene institucije, predvsem v okviru razvojnih ambulant. Ko se otrok vključi v vrtec velja prepričanje, da je za njega poskrbljeno v vrtcu. Tretji pomembni ponudnik zgodnje obravnave so 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 bi naj v 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 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.

Hvaležna sem, da DDSS poskuša na različne načine omiliti to frustracijo. Res vesela pa bi bila, če bi se tudi uradne institucije nekoliko bolj odprle in mogoče zaupale vsaj delno vlogo koordinatorja nevladnemu sektorju. To se mi v trenutnih okoliščinah, ki so vse prej kot idealne, zdi morda še najbolj ustrezna in racionalna rešitev.

Hvala!