

Teoretična izhodišča zg. obravnave in izsledki raziskav



dr. Branka D. Jurišić,
spec. pedagoginja
Praktikum zgodnje obravnave,
Ljubljana, 17. januar 2015

Urnik

- 9.00 – 10.00 Anja Gabrijelčič – izvedba ZO z družinami otrok z DS
- 10-00 - 10.30 predstavitev praktikuma – strokovnega izpopolnjevanja (odmor 15')
- 10.45 – 12.15 (odmor 15')
- 12.30 - 14.00

vsebina

- Miti in dejstva o ZO
- Sprememba pojmovanja ZO
- Primerjava učinkov zg. obravnave na različne skupine vključenih otrok
- Preskok v ponujenih storitvah, ki je bil posledica nove zakonodaje v ZDA in praksa v Sloveniji

- Prosojnice so pripravljene po prispevku, ki je bil objavljen v:

Jurišić, B. D. (2009). Teoretična izhodišča zgodnje obravnave in izsledki raziskav. V strokovno gradivo. 2 strokovno srečanje Življenje oseb z downovim sindromom,. Ljubljana: Sožitje, Sekcija za downov sindrom. str. 8-23

MITI IN DEJSTVA

- *Programi zgodnje obravnave so neučinkoviti, ker ne morejo bistveno zmanjšati razvojnega zaostanka pri otrocih z DS, da bi ti dosegli enake cilje kot otroci z značilnim razvojem.*
- Bistvo zgodnje obravnave ni v tem, da otroci z DS dosežejo enake cilje kot otroci z značilnim razvojem. To ni način za merjenje učinkovitosti programa zgodnje obravnave (Shonkoff, 2000; Hines, Bennett, 1996). To je enako kot, če bi trdili, da zgodnja obravnava pri slepih ni učinkovita, ker slepi klub temu ne vidijo. Raziskovalci so danes enotni, da ima zgodnja obravnava pozitiven učinek na razvoj otrok z DS in na družino.



MITI IN DEJSTVA

- *Otroci z DS, ki so vključeni v zgodnjo obravnavo, napredujejo mnogo hitreje in dosežejo enake cilje kot njihovi vrstniki brez DS. Če otrok z DS ni deležen zgodnje obravnave, zaostaja v razvoju in dobi diagnozo 'motnja v duševnem razvoju'.*
- Žal razlika v sposobnostih, izraženih v IQ, med otroki z DS, ki so vključeni v intenzivne programe zgodnje obravnave, in tistimi, ki v take programe niso bili vključeni, ni tako velika. Res je, da prvi napredujejo malo hitreje in nekatere razvojne mejnike dosežejo mesec ali dva prej od drugih
(Cunningham, 2006).



MITI IN DEJSTVA

- *Intenzivni programi zgodnje obravnave so nepotrebna obremenitev za starše*



- Če so programi zgodnje obravnave ustrezni, potem starše razbremenijo in prispevajo k zmanjševanju stresa (Guralnick, 2004; Barnett, 2000). Upoštevati moramo potrebe družin in njihovo različnost. Potrebna je previdnost tudi pri tem, da staršev preveč ne obremenimo.

MITI IN DEJSTVA

- *V dobrem programu zgodnje obravnave ima otrok čim bolj pogosto obravnave pri logopedu, fizioterapevtu, delovnem terapevtu, specialnem pedagogu, psihologu.*



- Bistvo ni v številu ur, ampak v kakovosti programa. Vsekakor lahko določeno raven kakovosti dosežemo le z dovolj pogostimi srečanji (Kilgo, Raver, 1999). Najpomembnejši del zgodnje obravnave je v delu z družino in tega cilja nikakor ne moremo doseči s spremljanjem otrokovega razvoja vsakih nekaj mesecev niti z obravnavami, ki jih ima otrok v odsotnosti staršev.

MITI IN DEJSTVA

- *Bistvo zgodnje obravnave je v delu s starši, da ti sprejmejo otrokovo motnjo. Namesto nepotrebnih in intenzivnih obravnav otroka bi bilo bolje vključiti starše v družinsko terapijo.*
- V programih zgodnje obravnave starši spoznavajo razvoj otroka in načine za spodbujanje otrokovega razvoja tako, da s terapevti odkrivajo strategije, s katerimi lahko te cilje čim bolje dosežejo (Kelly, Bernard, 2000).



MITI IN DEJSTVA

- *Zgodnjo obravnavo zahtevajo starši, ki se niso sprijaznili s tem, da njihov otrok zaostaja v razvoju.*
- Ne gre le za to, da starši sprejmejo otrokovo motnjo, temveč da prilagodijo svoja pričakovanja in ravnanje. To je vsekakor daljši proces in ne neko dokončno stanje. Na to lahko vplivamo tako, da skupaj s starši spremljamo otrokov razvoj, spoznavamo njegov napredek in svetujemo različne dejavnosti, ki so primerne otrokovim zmožnostim in spodbujajo njegov razvoj. (Van Hooste, Maes, 2003).



MITI IN DEJSTVA

- *V Sloveniji imajo družine z otroki z razvojnim zaostankom enake možnosti kot povsod drugje v svetu. Lahko se naročijo k različnim strokovnjakom, ki jih pri nas v zdravstvu imamo: k logopedu, specialnemu pedagogu, delovnemu terapevtu. Tudi v tujini v majhnih krajih nimajo ekip, ki so posebej usposobljene za delo z malčki z DS.*
- Bistvo zgodnje obravnave ni v tem, da otrok obiskuje različne strokovnjake temveč, da družinam ponudimo program celovite zgodnje obravnave, ki jo izvaja tim strokovnjakov s skupnimi cilji (Cuskelly, Hauser – Cram, Van Riper, 2008). V Sloveniji imamo udejanjeno pravico OPP do individualiziranega programa VIZ, pravica do celovitega individualiziranega programa storitev za družine pa ni niti uzakonjena.

MITI IN DEJSTVA

- *Zgodnjo obravnavo zahtevajo starši, ki otroka nočejo dati v razvojni oddelek in ga vključijo v redni vrtec s 3-urno pomočjo, potem pa pričakujejo, da bodo ambulantno nadoknadili premajhno število obravnav.*
- Dostop do celovite zgodnje obravnave bi morale imeti vse družine ne glede na intenzivnost otrokove obravnave v vrtcu ali ravni vključenosti v običajno okolje. Starši bi morali imeti dostop do različnih storitev, tudi tistih, ki se ne izvajajo v enem formalnem sistemu. Ne glede na vključenost otroka moramo krepiti samozaupanje in kompetentnost staršev (Dunst, 2007).



MITI IN DEJSTVA

- *Otrok, ki je v razvojnem oddelku (RO) ima vse, zato dodatne obravnave niso potrebne.*



- Otrok, ki je vključen v RO, ima program, ki ga izvaja specialni pedagog in je med razpoložljivimi programi v vrtcu najbolj intenziven. Zgodnja obravnava pa pomeni celovit program, ki je namenjen tudi družinam. Specialni pedagog, ki dela v razvojnem oddelku, ne more nadomestiti tima strokovnjakov, ki dela z družino. (Van Hooste, Maes, 2003).

MITI IN DEJSTVA

- *Če starši hočejo inkluzijo in enako obravnavo otroka z razvojno motnjo, kot jo imajo 'zdravi' otroci, potem naj se sprijaznijo s tem, da morajo dodatne storitve plačevati, ker otroka ne dajo v specializirano ustanovo, kjer bi imel vse brezplačno.*
- Starši imajo pravico izbirati oblike vključevanja svojih otrok (bodisi v običajne vrtce bodisi v socialne zavode). Samoumevno bi moralo biti, da bi imel otrok (in družina) enake pravice do storitev v skladu s svojimi posebnimi potrebami in potrebami družine ne glede na okolje, v katerem odrašča. (Dunst, 2007).

MITI IN DEJSTVA

- *Majhni otroci z razvojno motnjo do 3. leta ne potrebuje nič drugega kot to, da jih starši sprejmejo in jim dajejo vso ljubezen.*
- Sodobna dognanja so enotna v tem, da je treba zgodnjo obravnavo začeti čim bolj zgodaj, usmerjena mora biti v pomoč družinam. Sprejemanje in ljubezen sta nujno potrebna za razvoj vseh otrok. Malčki z razvojnimi motnjami potrebujejo več: njihovi starši potrebujejo pomoč pri prepoznavanju otrokovih signalov, njegovih pobud za stike z drugimi in pri spodbujanju učenja (Shonkoff, 1992; Kelly, Bernard, 2000).



MITI IN DEJSTVA

- *Partnerstvo s starši nas zavezuje, da jih podpiramo v njihovih odločitvah v zvezi z otrokom ne glede na to, kako se odločijo. V skladu s tem je najbolje, če svoja mnenja zadržimo zase, kadar se s starši ne strinjamo.*
- Partnerstvo pomeni, da se odkrito pogovorimo tudi v primeru različnih mnenj. Dobrodošlo je, če strokovnjaki izrazijo razumevanje do stališč staršev, hkrati pa so dolžni izraziti tudi svoje zadržke do tistih odločitev staršev, ki bi lahko imele negativen vpliv na otroka ali družino. (Kilgo, Raver, 1999).

Premik od 'neposrednega dela z otrokom' k ciljem za celotno družino (Simeonsson, 1991)

- 1.obdobje zg. obravnave: strokovnjaki so se osredotočali na pomoč otrokom, ker je doseganje razvojnih mejnikov tudi temeljna skrb staršev. Hkrati na tem temelji tudi izobraževanje strokovnjakov.
- 2. obdobje: starši naj bi nadaljevali delo strokovnjakov, postali naj bi ko-terapevti ali učitelji.
- 3. obdobje: starši so pomemben dejavnik sistematčne obravnave sami po sebi. K tej spremembi je pomembno prispevalo spoznanje vzajemne narave interakcije med otrokom in starši. Ta sprememba je danes eden ključnih dejavnikov pri proučevanju učinka zgodnje obravnave.

Primerjava učinkov zg. obravnave na različne skupine vključenih otrok:

- **1.skupina:**

otroci, ki sodijo v skupino s tveganjem zaradi okoljskih dejavnikov (revščina, neustrezne družinske razmere...),

- **2.skupina:**

otroci, ki sodijo v skupino s tveganjem za razvojne motnje zaradi prirojenih lastnosti (npr. DS) ali pa so pri njih že ugotovili razvojni zaostanek

- Ko beremo izvlečke raziskav učinkovitosti zg. obravnave, povzetke ugotovitev ali pa posredne vire (npr. v učbenikih) o dramatičnih učinkih zg. obravnave, ki ima tudi pomembne trajne učinke na otrokov razvoj, in trditve, da ima obravnava večji učinek čim bolj zgodaj se začne, moramo razlikovati ali gre za prvo ali drugo skupino otrok, ki so bili v raziskave vključeni (Gallagher, 1997, Mastropieri et al., 1986).
- Ti učinki so bili mnogo pogostejše proučevani kot učinki zgodnje obravnave otrok z razvojnimi motnjami. Žal pozitivni vplivi zg. obravnave na otroke z razvojnimi motnjami niso tako izraziti.

- Učinki obravnave pri večini vključenih otrok so $1/3$ ali $1/2$ standardnega odklona ($1/4$ standardnega odklona je velikost učinka, ki jo pojmuje kot izobraževalni učinek) Mastropieri et al., 1986
- Povišanje $1/2$ ali $3/4$ standardnega odklona je skromno pričakovanje. Za otroka, ki je na preizkusu inteligentnosti ali vedenja $-2SD$ pod srednjo vrednostjo je lahko $1/2$ SD pomemben napredek – za zunanjega opazovalca pa bo ta otrok še vedno $-1.5SD$ pod povprečjem. Gallagher 1997

Cunningham: spremljal je 160 otrok z DS;

1.sk. Zelo intenziven program 1x tedensko,

2.sk. 1 obisk na 6 tednov do 2.leta in nato na 1/2 leta.

- Malčki iz 1. skupine so napredovali nekoliko hitreje – vendar je bil ta napredek malce hitrejši le v obdobju programa in le v spretnostih, ki so bile del programa.
- Malčki iz 2.sk. So svoj primanjkljaj izenačili s 1. sk. In jih v nekaj mesecih dohiteli.
- V starosti 5 let so obe skupini primerjali z drugimi otroki, ki niso bili del programa – na testih sposobnosti in jezikovnih testih se ti dve skupini nista bistveno razlikovali.
- Otroci iz obeh skupine zg. obravnave so bili bolj zdravi.
- Starši iz obeh skupin so se bolje počutili in so bili bolj zadovoljni.
- Kadar so otroci z DS vključeni v program dovolj zgodaj in je delo usmerjeno v določene dejavnosti, je učinek pozitiven. Malčki iz 1. skupine so samostojno sedeli mesec dni prej, shodili pa so 1-2 mes. pred vrstniki iz 2. skupine (Cunningham, 2006).

Pogostost obravnav, različne oblike in stroški zg. obravnave

- Programi zg. obravnave se lahko izvajajo na domu, v posebnih centrih za zg. obravnavo in/ali v vrtcih.
- Nekateri raziskave so pokazale, da so bili starši bolj zadovoljni s programi na domu.
- **Pogostost:** Večina programov zg. intervencije, ki se izvaja v centrih so primerljivi s programi, ki se izvajajo v naših vrtcih (od 2-6 ur programa dnevno); sodelovanje z družinami je omejeno na IP
- Programi 'na domu' se ne izvajajo vedno na domu (ime lahko zavede) – tudi na klinikah (24-48 ur na leto – torej 1x na 14 dni ali 1x tedensko po 1h). Escobar et al., 1994

Odnos starši - otrok je pomemben cilj

- **Cunningham (2006):** Programi zg. obravnave za majhne otroke z DS so uveljavljeni v mnogih državah. Obstaja veliko različic in poudarkov: nekateri programi so osredotočeni na urjenje dol. otrokovih spretnosti v največji intenzivnosti, drugi upoštevajo delovanje družine. Obstoječe raziskave imajo vrsto pomanjkljivosti. Učinki niso tako očitni, čeprav so mnogi o njih prepričani. Starši se bodo srečali z različnimi pogledi strokovnjaki, kar jih bo gotovo zmedlo. Sam sem ugotovil naslednje: večina dojenčkov in malčkov z DS ne potrebuje zelo strukturiranega in intenzivnega programa; starši, ki takega programa ne morejo izvajati ne bi smeli imeti občutka krivde, da za svojega otroka niso naredili dovolj. V prvem in drugem letu življenja bi morali imeti za otroka z DS enake cilje kot za vsakega drugega otroka ind družino, namesto, da skušamo zmanjšati motnjo s treningom nekaterih spretnosti, da bo otrok nekatere naloge na testu dosegel čim prej.

- Trening, ki je usmerjen v to, da nekdo opravi določeno nalogo na testu, je osredotočen na izvedbo, medtem, ko je izboljšanje načina interakcije z otrokom in spodbujanje samoiniciativnosti, raziskovanja in zaupanja, povezano z učenjem in večjo samostojnostjo. Seveda so pri tem pomembne temeljne spretnosti, ki jih moramo spodbujati in poučevati, vendar zgraditi stolp iz kock nekaj tednov prej ni taka spretnost. Prepričan sem, da je starše potrebno učiti, kakšne interakcije naj imajo z otrokom, kako naj vzdržujejo ravnovesje v družini in srečo. Cunningham, 2006; str.406

Starši otrok z DS pojmujemo zg. obravnavo kot možnost, da nekaj ukrenejo

- Ovira za interakcijo starši-otrok so lahko neustrezna pričakovanja (prenizka ali previsoka),
- Strokovnjaki morajo v zg. obravnavi delati z otrokom skupaj s starši,
- Ugotovili so pomembne razlike med malčki z DS in malčki z značilnim razvojem (temperament, raba kretenj, oglašanje in zbližanje s starši),
- Starši otrok z RM imajo lahko več težav pri prepoznavanju znakov in pri spodbujanju učenja.

- Ker starši pričakujejo, da bo otrok z DS manj odziven, samodejno razvijejo bolj voden (usmerjen) slog komuniciranja. To je povezano z večjim tveganjem za zmanjševanje dejavnosti pri otroku, naučeno nebogljenostjo, nižjo motivacijo in rigidnostjo pri otrocih.
- Odločilen dejavnik pri tem, kako uspešna bo interakcija starši:otrok je v sposobnosti staršev, da svoje vedenje prilagodijo odzivom in pobudam otroka.
- To starši najlažje počnejo pri vsakodnevnih dejavnostih z otrokom. Zato zg. obravnava ni stvar treninga in urjenja spretnosti ampak je usmerjena v način zaznavanja, raziskovanja in interakcij z okoljem.
- Cilj zgodnje obravnave je ustvariti razmere v katerih bo otrok dejavno raziskoval in deloval v okolju.

- Samo tisti postopki, pri katerih so otroci dejavni v svojem vedenju, so hkrati tudi postopki, ki krepijo že usvojene spretnosti in tudi spodbujajo usvajanje novih. V nasprotju s tem so postopki, pri katerih so otroci pasivni ali pa odrasli počenjo stvari namesto njih, saj nimajo nikakršnih pozit. učinkov. Če starši vidijo, da njihove otroke pasivno spodbujajo ali vodijo, ali da odrasli zahtevajo, naj le ponavljajo želeno vedenje odraslih, morajo podvomiti o učinkovitosti obravnave.
- Podobno vprašljive so obravnave, v kateri morajo starši slediti postopkom, ki jih predpišejo strokovnjaki in pri tem ne pridobijo znanja, ki bi ga lahko uporabili širše, da bi otrokom zagotovili več priložnosti za učenje (Dunst, 2007).

Ugotovitve raziskav zg. obravnave za otroke z razvojnimi motnjami (Farran, 2000)

- V splošnem so študije, ki so uporabile ocene pred in po vključitvi v program, pokazale napredek v različnih spretnostih ob zaključku programa. Napredek otrok se ni vedno izrazil v povišanju RQ in prav tako ni bil dosežen na vseh razvojnih področjih.

Ugotavljanje uspešnosti programa je bilo zelo zahtevno zaradi več razlogov:

1. Strokovnjaki se niso strinjali, kako naj merijo napredek pri otrocih, ki nimajo značilnega razvoja, vsi predlagani načini pa so imeli pomanjkljivosti.
2. Programi so vključevali različne skupine otrok: učinek, ki je bil izrazit pri eni sk. ni bil statistično dokazljiv pri drugi sk.
3. Strokovnjaki so uporabili zelo razl. inštrumente ocenjevanja.
4. V proučevanju intervencijskih programov za otroke z motnjami je bilo težko uporabiti znanstveno-raziskovalne postopke (npr. naključna izbira oseb v kontrolno ali ciljno skupino ni mogoča).
5. Opravljenih je bilo zelo malo študij spremljanja otrok po zaključenem programu.

- V tem času strokovnjaki niso ugotovili pomembnih razlik v uspešnosti programov, zato se noben pristop ni izkazal za bolj uspešnega od drugih. V splošnem so ugotovili, da se družine dobro odzivajo na podporo, ki so je bile deležne v programih zg. obravnave (Farran, 2000).



Preskok v ponujenih storitvah, ki je bil posledica
nove zakonodaje v ZDA (P.L. 99-457)
Harbin, McWilliam, Gallagher, 2000; str. 388.



Področje	Kakšne so bile storitve v preteklosti	Kakšne naj bi bile storitve danes
<i>V poševnem tisku je moj komentar o razmerah v Sloveniji.</i>		

Pravica do dostopnosti

Dostop do storitev so imeli samo nekateri otroci, običajno le otroci z razvojnim zaostankom. Zato so morali počakati, da je bil zaostanek dovolj očiten, da so ga lahko dokazali.

Imeti jih bi morali vsi otroci, ki jih potrebujejo. Dostop do programov bi morali imeti otroci, ki imajo prepoznane težave, tudi če nimajo izmerljivih razvojnih zaostankov.

V sistemu vzgoje in izobraževanja imajo dostop do storitev z usmerjanjem samo otroci, ki v skladu s pravilnikom lahko dobijo status otrok s posebnimi potrebami (že imajo motnjo ali primanjkljaj). V zdravstvu imajo pravico do storitev vsi otroci z delovnim nalogom/napotnico (torej tudi tisti 'brez motnje').

Zgodnje odkrivanje	Čakali so na storitve, da se otroci vključijo v program.	Otroke naj bi odkrili čim bolj zgodaj.
<i>Različni podatki odražajo razmeroma pozno vključitev otrok v programe, navkljub različnim sistematskim pregledom in presejalnim testom; na to kaže tudi podatek, da pobudo za vključitev v obravnave v zdravstvu dajo v večini primerov starši.</i>		
Razporejenost storitev	Storitve so bile določene s programom.	Storitve naj bi zagotavljali različni programi.
<i>Storitve so pogosto določene s programom (otroci v razvojnem oddelku z odločbo o usmeritvi na primer nimajo možnosti za pomoč logopeda ali drugega strokovnjaka, timi v zdravstvu so nepopolni, prav tako sistem storitev, ki jih strokovnjaki ponujajo).</i>		

Sistem	Storitve so bile ločene, programi so avtonomni.	Na razpolago naj bi bile različne storitve, v različnih programih.
<i>Storitve med posameznimi sistemi zdravstva in šolstva so ločene in niso povezane med seboj. Programi so popolnoma avtonomni.</i>		
Fokus	Usmerjen je bil v otroka.	Usmerjen naj bi bil v družino.
<i>Storitve so usmerjene v otroka in ne v družino.</i>		

Individualizacija	Ponujali so paket storitev.	Ponujene bi morale biti individualizirane storitve.
--------------------------	-----------------------------	---

Storitve niso vedno prilagojene potrebam otroka, pogosteje so prilagojene individualnim zmožnostim terapevtov in vrtcev (dostopnost do storitve je odvisna od razpoložljivih strokovnjakov v vrtcu ali v zdravstvu, od števila otrok, časa, znanja).

Inkluzija	Obstajali so ločeni programi za različne skupine otrok.	Potrebni bi bili inkluzivni programi in različne storitve v lokalni skupnosti.
------------------	---	--

V predšolskem obdobju se programi za otroke z motnjo v duševnem razvoju sicer v večji meri izvajajo inkluzivno kot v šolskem obdobju, vendar ne za vse otroke. V mnogih lokalnih skupnostih niso zagotovljeni vsi programi. Mreža razvojnih oddelkov je majhna, nekateri programi se izvajajo izključno v specializiranih zavodih.

Discipline	Strokovnjaki različnih disciplin so delovali avtonomno.	Strokovnjaki različnih disciplin bi morali delovati skupaj v sistemu integriranih storitev (interdisciplinarno in transdisciplinarno).
-------------------	---	--

Strokovnjaki različnih disciplin delujejo premalo interdisciplinarno in transdisciplinarno; timske storitve s področja različnih strokovnih disciplin sploh niso del plačljivih storitev v zdravstvu.

Terapije	Zagotovljene so bile ločene in včasih nezadostne terapije.	Zagotoviti bi bilo treba zadostne integrirane terapije.
-----------------	--	---

Terapije so preveč ločene, pogosto nezadostne. Nekatere storitve niso na voljo v vseh krajih, tam kjer so na voljo, pa so premalo pogoste.

Proceduralna varovala	Starši niso imeli možnosti pritožbe.	Na voljo bi moral biti sistem postopkov, ki bi zagotavljal udejanjanje pravic.
------------------------------	--------------------------------------	--

Starši imajo sistem postopkov na voljo samo v sistemu usmerjanja, medtem ko v zdravstvenem sistemu lahko vložijo le tožbo

Prehod	Prehod v drugačne oblike storitev je bil nenačrtovan in včasih travmatičen (na primer zaključek enega programa in vstop v vrtec)	Prehod iz programa za malčke v program za predšolske otroke bi moral biti načrtovan.
---------------	--	--

Prehod iz obravnav v zdravstvu v sistem storitev v šolstvu (z usmerjanjem) je velikokrat nenačrtovan in gotovo travmatičen, ker gre za različne nepovezane storitve. Zato starši pogosto ne želijo prekiniti obravnave v zdravstvu, četudi je otrok dobil pomoč v vrtcu.

Financiranje	Viri financiranja niso bili usklajeni.	Viri financiranja bi morali biti usklajeni.
---------------------	--	---

Sistemi financiranja niso usklajeni (šolstvo, zdravstvo, sociala).