

IZKUŠNJE STARŠEV V PROJEKTU MREŽENJE ZA ZGODNJO OBRAVNAVO OTROK Z DOWNOVIM SINDROMOM

V tem prispevku vam želim predstaviti nekaj podatkov o Centrih, ki izvajajo zgodnjo obravnavo otrok z Downovim sindromom in pričakovanja staršev, ki so bili vključeni v projekt.

Zgodnja obravnava se pri nas izvaja v 6 Centrih. V Centru Kranj, ki je prvi pričel z zgodnjo obravnavo pred 12 leti, je vključeno 6 družin, na Ptujju 3, v Novem mestu 6, v Ljubljani 8, v Mariboru 3, v Murski Soboti pa 2 družini.

Skupaj je vključeno v zgodnjo obravnavo (ZO) 28 družin. Otroci (14 deklic in 14 dečkov), ki so vključeni v obravnave, so stari od 1,5 let do 7 let.

V času izvajanja norveškega projekta so se ustanovili 3 novi centri za izvajanje ZO: v Ljubljani, Mariboru, Murski Soboti. V te novo ustanovljene centre je vključenih 13 družin:

CENTER	Število družin	Starost otrok	Izvajalci	Obravnave
Ljubljana	8	1, 5 let – 2 2 leti –1 3 leta- 1, 4 leta – 1, 5 let – 2, 6 let - 1	5	spec. - pedagoška
Maribor	3	1,5 let – 1 3 leta -1, 4 leta -1	3	spec.pedagoška, fizioterapija, logopedija
Murska Sobota	2	1,5 let - 1 3 leta- 1	2	nevrofizioterapija, logopedija
skupaj	13	1,5 – 4 otroci 2 leti – 1 otrok 3 leta – 3 otroci 4 leta – 2 otroka 5 let – 2 otroka 6 let - 1 otrok	10	

PRIČAKOVANJA STARŠEV:

Pred začetkom izvajanja ZO je bila s pomočjo vprašalnika v novo ustanovljenih centrih izvedena analiza pričakovanj staršev, ki je izvajalcem ZO omogočila lažjo pripravo individualiziranih programov. Starši so vprašalnik izpolnili ob skupnem srečanju staršev z izvajalci ZO. Vprašalnik je izpolnjevalo 15 staršev, zajemal pa 15 vprašanj.

Teme, ki so starše najbolj zanimale (ocene 5 in več kot 4,5):

- prikaz načina spodbujanja samostojnosti otroka (vsi so obkrožili 5),
- prikaz načina spodbujanja komunikacije in govora otroka(ocena 4, 9),
- svetovanje o odzivih na moteče vedenje otroka (ocena 4,6),
- prikaz kako se z otrokom igrati, ga zaposliti (ocena 4, 6)
- informacija o pravnem varstvu družine otroka z DS, pravicah (ocena 4.5)
- svetovanje o bratu/sestri otroka z DS – kakšen je vpliv, kaj naj spodbujamo in kako (ocena 4,5)

Teme, ki so starše »srednje« zanimale (ocene manj kot 4,5 in več kot 4):

- informacija o šolanju, programih šolanja, možnosti za naprej (ocena 4,4),
- prikaz načina spodbujanja gibanja/motorike otroka (ocena 4,3),
- informacija o zdravstvenih storitvah, dostopnosti specialistov (ocena 4,1)
- informacija o predšolskih programih v vrtcu (ocena 4),
- informacija o dosežkih otroka v primerjavi z vrstniki brez DS (ocena 4)

Teme, ki so starše najmanj zanimale(ocena pod 4 in več kot 3,5):

- pogovor s strokovnjakom, ki bo starše poslušal in razumel njihove stiske, brez sodb in nelagodja (ocena 3, 8),
- informacije o DS, značilnostih, razvoju otrok z DS (ocena 3,8),
- kako naj družine živijo in se imajo lepo (ocena 3,5).

Z obravnavami so v novo ustanovljenih centrih pričeli v mesecu marcu. Vsaka družina ima na voljo 2 obravnave na mesec. ZO je usmerjena v celotno družino in le v otroka z DS. Zato ta program predstavlja konkretno pomoč družinam. Poleg tega pa se je v Ljubljani ustanovila še skupina za samopomoč staršem, ki se dobiva 1x mesečno.

Pomembna pridobitev tega projekta je tudi v tem, da so bila znanja pridobljena v okviru praktikuma, prenešana tudi v ostale centre v Sloveniji, ki so že prej izvajali ZO – v Centre Kranj, Novo mesto, Ptuj .

Ko govorimo o ZO ne moremo mimo dejstva, da se v trikotniku družina, otrok, strokovnjak vzpostavi zaupljiva, spoštljiva, iskrena, strokovna in odprta komunikacija. Od tega je namreč odvisna kvaliteta pomoči družinam. To ne nazadnje pozitivno vpliva tudi na zadovoljstvo staršev.

Kakšno pa je zadovoljstvo vključenih družin v tem projektu ali so bila izpolnjena njihova pričakovanja, bo potrebno še raziskati in opraviti analizo.

Glede na moje izkušnje izražanja zadovoljstva staršev otrok, ki so vključeni v Center Kranj, pričakujem pozitivno oceno o zgodnji obravnavi tudi od družin, ki so vključene v ta projekt.

Starši so kljub temu, da pri nas ni sistemsko urejeno področje ZO, da so starši prepuščeni lastnim iskanjem pomoči, pogosto tudi zelo hvaležni in zahvalni za vse, kar pa se kljub temu le stori za družino in njihovega otroka. Dovolite mi, da citiram zahvalo družine: »Iskrena hvala za vse kar ste naredili za najinega otroka. Vaši nasveti so bili vedno dobro premišljeni,

komunicirani na subtilen način, brez da bi prizadeli najino starševsko integriteto. To je kvaliteta, ki jo redko najdeva pri strokovnjakih».

Kako naprej:

- dokončati projekt in ga evalvirati,
- zaključke projektne delo kot primer dobre prakse uporabiti pri načrtovanju in dogovarjanju, da se povežejo vsa 3 ministrstva (Ministrstvo za zdravje, Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti) in da naj se že končno ZO čim preje sistemsko in finančno uredi v slovenskem prostoru,
- ZO se mora nadaljevati in razširiti, zato bi morali ustanoviti nove centre v Sloveniji,
- ZO naj bo dostopna vsem otrokom z razvojnimi tveganji ali ugotovljenimi primanjkljaji v slovenskem prostoru,
- organizirati izobraževanje kadrov za ZO, mogoče pri Pedagoških fakultetah ustanoviti nov študijski program za ZO.

Spec. Stanka Grubešič, prof. def.