



Poročilo o izvajanju zgodnje obravnave otrok z Downovim sindromom v centru Murska Sobota

V Murski Soboti sta v program vključena 2 otroka, stara 21 mesecev ter 4 leta. S strani OŠ IV Murska Sobota so nam bili ponujeni prostori za izvajanje programa, vendar ga zaradi boljšega počutja družin izvajava na njihovih domovih. To okolje je otroku domače ter ne povzroča stresa zaradi odhoda z doma na kraj obravnave. Izvajanje programa na domu prispeva tudi k temu, da pri tem sodeluje več družinskih članov, npr. sestra, dedek, babica. Sodelovanje z družinami je dobro.

Pri svojem delu največ uporablja igrače ter predmete, ki jih ima otrok doma. Tako starši vidijo, kako jih lahko sami uporabljajo v svojem vsakdanu.

Na področju delovanja centra Murska Sobota se spopadamo z neosveščenostjo 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 2 nevrofizioterapevtki. Ni niti psihologa, niti delovnega terapevta. Nekateri so se odločili za obiskovanje razvojne ambulante v drugem kraju, kjer so deležni večje informiranosti ter večjega števila obravnav.

Na tem področju je stigmatizacija otrok s posebnimi potrebami, zlasti z motnjo v duševnem razvoju, zelo velika. Otroci s posebnimi potrebami ostajajo dolgo, tudi do všolanja doma, samo v domači oskrbi. 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 Soboške novine smo zato pripravili poljuden članek o tej problematiki. Prispeval naj bi k večji osveščenosti javnosti ter družine otrok z Downovim sindromom spodbujal k vključevanju v zgodnjo obravnavo.

Na srečanju s predsednico društva, gospo Alenko Šelih, smo se dogovorili, da bo Društvo Downov sindrom poslalo zgibanke pediatrom, koncesionarjem in razvojni ambulanti; direktorju bolnišnice pa knjižico za starše novorojenih otrok z DS. V prihodnosti bomo poskusili organizirati skupino staršev za samopomoč.

Strokovno izpopolnjevanje, ki sva ga bili deležni v sklopu projekta, nama je dalo veliko novega znanja ter nama olajšalo delo z družinami. Zanimive so bile izkušnje tujih predavateljev s timsko, celostno obravnavo celotne družine, ne zgolj otroka, kar je pri nas na žalost le še v povojih. Pomen tovrstne zgodnje obravnave bi bilo potrebno širiti med strokovno javnostjo ter že med študenti na fakultetah.

Katja Domitar, specialna in rehabilitacijska pedagoginja
Sandra Fabjan, dipl. fizioterapevtka, nevrofizioterapevtka