

Zaključki okrogle mize z naslovom

MREŽENJE ZA ZGODNJO OBRAVNAVO OTROK Z DOWNOVIM SINDROMOM

dne 9.12.2015 v prostorih Državnega sveta RS

V organizaciji **Društva Downov sindrom Slovenija** in soorganizaciji **Zveze Sožitje** ter **Društva za kulturo inkluzije**.

Okrogle mize so se udeležili predstavniki Društev, ki delujejo na področju skrbi za osebe z motnjami v duševnem razvoju, starši otrok z motnjami v duševnem razvoju, predstavniki Razvojnih ambulant, Centrov za duševno zdravje, vrtcev in šol s prilagojenim programom, predstavnica Ministrstva za delo, družino, socialo in enake možnosti ter posamezniki, ki aktivno delujejo na področju obstoječih oblik zgodnje obravnave ali skrbi za otroke s posebnimi potrebami.

Na okrogli mizi so bili predstavljeni prispevki z opisom projekta Mreženje za zgodnjo obravnavo otrok z Downovim sindromom, po predstavitvi pa smo udeleženci razpravljali o stanju zgodnje obravnave v Sloveniji.

Udeleženci ugotavljamo, da imamo v Sloveniji na sistemski ravni zasnovane nekatere dejavnosti, ki so povezane z zgodnjo obravnavo novorojenčkov, malčkov in otrok v zgodnjem otroštvu in sicer:

- Razvojne oddelke v vrtcih
- Dodatno strokovno pomoč v rednih oddelkih vrtcev
- Spremljevalca za nekatere skupine otrok s posebnimi potrebami
- Individualizirani program za otroke
- Razvojne ambulante
- Centre za duševno zdravje

Poleg navedenih sistemskih dejavnosti nekatere ustanove in društva izvajajo še:

- Dodatne 1-2 uri dodatne strokovne pomoči pred izdajo odločbe (Mestna občina Ljubljana),
- V nekaterih šolah s prilagojenim programom so organizirane posvetovalnice (Murska Sobota, Kočevje),
- Vzpostavljeni so centri zgodnje obravnave v organizaciji Društva Downov sindrom Slovenije,
- Projektne dejavnosti zgodnje obravnave nekaterih nevladnih organizacij

Navedene sistemske rešitve za kakovostno zgodnjo obravnavo, skladno z usmeritvami Evropske skupnosti¹ niso zadostne in niso dovolj učinkovite.

V razpravi udeleženci ugotavljamo sledeče pomanjkljivosti obstoječega sistema:

- Vstopne točke in spremljanje otroka in družine z ugotovljeno razvojno motnjo ali tveganjem na razvojno motnjo ni sistemsko opredeljeno. Starši obiskujejo različne specialiste v različnih krajih,
- Razvojni oddelki vrtcev niso povsod tam, kjer bi jih potrebovali,
- Med Razvojnimi ambulantami in centri za duševno zdravje ni sistemske povezave; timsko sodelovanje tako znotraj centrov za duševno zdravje in Razvojnih ambulant, kot tudi med seboj je prepuščeno osebni angažiranosti posameznih strokovnjakov, ponekod timskega sodelovanja ni ali pa so timi nepopolni,
- Začetek obravnav je odvisen od posameznikov, ponekod je to razvojni pediater, pogosto iščejo posamezne strokovnjake starši sami, ravnatelji vrtcev, znanci, prijatelji...
- Starši se napoteni od strokovnjaka do strokovnjaka, med posameznimi obravnavami so pogosto dolga časovna obdobja, postopek usmerjanja v vzgojno izobraževalni program traja tudi več kot eno leto, strokovnjaki pogosto niso med seboj povezani, kar je lahko škodljivo za otroke in preobremenjujoče za družine,
- Med posameznimi mesti so velike razlike v dostopnosti do oblik zgodnje obravnave, opazna je velika regijska raznolikost, kar ni dopustno,
- Obravnava je osredotočena le na otroka in le v okviru strokovnega področja posameznega specialista. Na družino podpora ni osredotočena, ni individualnih programov za družine,
- Strokovnjaki praviloma niso usposobljeni za celostno delovanje na področju zgodnje obravnave; na nobeni fakulteti nimamo programa ali samostojnega predmeta za izobraževanje na področju zgodnje obravnave. V programu »Rana intervencija« zagrebške univerze študira le ena specialna pedagoginja iz Slovenije,
- Medresorskega povezovanja med pristojnimi ministrstvi glede zgodnje obravnave po naši oceni ni.

Glede na zgornje ugotovitve, kakovostna zgodnja obravnava, skladna s sodobnimi smernicami v Sloveniji ne obstaja. Za izgradnjo mreže javnih centrov za zgodnjo obravnavo nemudoma potrebujemo učinkovito pravno podlago, ki bo omogočala delovanje sistema zgodnje obravnave. Ni dopustno,

¹ Zgodnja obravnava v otroštvu. Napredek in razvoj 2005-2010, Evropska agencija za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb, 2010

da zgodnja obravnava v Sloveniji še vedno sloni na prostovoljnih iniciativah staršev, posameznih strokovnjakov, društvih in ustanovah in ni dopustno, da tako pomemben segment družbene skrbi za otroke s posebnimi potrebami država zanemara že več kot dvajset let. O potrebi in učinkovitosti zgodnje obravnave obstaja vrsta strokovnih in znanstvenih analiz, ki kažejo tako na izboljšanje kakovosti življenja otrok in njihovih družin ter nenazadnje pozitivne ekonomske učinke.

Zato od vlade Republike Slovenije pričakujemo/zahtevamo...

-da zakonodajni organi pospešijo svoje delo pri pripravi zakona o zgodnji obravnavi;

-ministrstva, pristojna za to področje – za izobraževanje, znanost in šport, za delo družino in socialne zadeve in za zdravje – pripravijo program zgodnje obravnave, ki bo izhajal iz socialnega (in ne iz medicinskega) modela tega programa ter bo usmerjen v pomoč in podporo družini in otroku v obliki celostnega programa; za pripravo in izvedbo programa je nujno sodelovanje vseh treh ministrstev, saj gre za izrazito interdisciplinarno tematiko;

-da ista ministrstva vključijo program zgodnje obravnave vseh otrok z motnjo v telesnem ali duševnem razvoju med teme, ki jih bo mogoče izvajati v okviru nove finančne perspektive iz sredstev skladov EU

-da se na fakultetah, v katerih področje sodi tematika zgodnje obravnave, uvedejo ustrezni programi izobraževanja oziroma izpopolnjevanja, ki bodo zagotovili ustrezno kvalificiran kader za izvajanje programa;

-da nevladne organizacije, ki izvajajo ta program, povežejo svoje delovanje in enotno nastopajo v razmerju do državnih organov in morebitnih financerjev.