

## 4. hrvaški simpozij o zgodnji obravnavi

V Čakovcu na Hrvaškem so organizirali že 4. simpozij o zgodnji obravnavi, ki poteka vsaki dve leti. To torej pomeni, da se na Hrvaškem že več kot 8 let intenzivno ukvarjajo s problematiko zgodnje obravnave, medtem ko se v Sloveniji na tem področju sistemsko dela zelo malo.

Rada bi povzela in strnila nekaj vtisov in idej, ki sem jih dobila na tem simpoziju in kako lahko s samo malo več organizacije in denarnega vložka pridobimo zelo potrebno podporo družinam, ki imajo otroke s težavami v razvoju ali s posebnimi potrebami.

Zgodnja obravnava (v nadaljevanju ZO) ni več samo še ena dodatna terapija, ki jo izvaja strokovnjak z malčkom, temveč celosten podporni sistem družini. Terapevt/ekipa zgodnje obravnave naj bi delovala kot povezovalc in tako družino vodila med izobraževalnimi, zdravstvenimi, socialnimi in drugimi podpornimi institucijami, ki naj bi med seboj aktivno sodelovale in s skupnimi cilji obravnavale otroka in družino.

G. Donald Wertlieb, predsednik ECD-ja (Early childhood development), je predstavil temo tega simpozija, ki je bila univerzalnost, enakost in kakovost podpornega sistema ZO in podal nekaj vprašanj in misli za ocenjevanje obstoječega sistema. Za uresničitev cilja univerzalnosti, enakosti in kakovosti je potrebno slediti trojno – dvojni poti (triple-twin-track). Kot prvo: kakšna je otrokova pot med "posebnimi" in "rednimi" storitvami, kot drugo: ali je ta pot usmerjena na otroka in družino, ter kot tretjo: ali je ta pot usmerjena v vključevanje otroka in družine v lokalno skupnost glede na starost otroka.

G. Wertlieb je izpostavil problematiko izrazoslovja, poimenovanja in terminologije oseb s posebnimi potrebami ter pomembnosti vključevanja le-teh v družbo. Inkluzija je ključna za razvoj družbe in povečevanja možnosti izbire za starše in otroke s težavami v razvoju, možnost izbire pa vodi h kakovostnejšemu življenju.

Ga. Ana Serrano, predsednica Eurlyaid-a, evropskega združenja za zgodnjo obravnavo otrok, nam je predstavila portugalski model zgodnje obravnave, ki sestoji iz lokalnih podpornih skupin s podporo v regionalnih podskupinah, te pa vodi ena nacionalna usklajevalna komisija, ki skrbi za izobraževanje strokovnjakov, uvaja nove smernice zgodnje obravnave in skrbi, da podporni sistem deluje po celotni državi. Lokalno skupino za ZO sestavljajo zdravnik, medicinska sestra, pedagog, psiholog, terapevti in socialni delavec. Danes na Portugalskem obstoja že več kot 110 lokalnih skupin, ki diagnosticirajo, obravnavajo in podpirajo družine z majhnimi otroki s težavami v razvoju. Zanimiva je pripomba ga. Serrano, da ta delujoči sistem finančno ni bil dražji od prejšnjega, temveč se je denar, ki je bil prej razkropljen po različnih institucijah, sedaj strnil v lokalne skupine za ZO. Od leta 2011 do 2013 se je število obravnavanih otrok do 3 leta podvojilo.

G. John Scott je predstavil standardizirano ocenjevanje avtizma v Kanadi in

izrekel stavek, ki se nam je vsem vtisnil v spomin: "Vsak dolar vložen v otroka v njegovem zgodnjem otroštvu se nam kasneje z devetimi dolarji vrne."

Simpozij se je nadaljeval v obliki predstavitev dela in dobrih praks, delavnic in okroglih miz. Nisem vedela, da imajo na Hrvaškem na regionalni bazi že dobro razporejena združenja za zgodnjo obravnavo otrok. Najbolj zanimiva se mi je zdela predstavitev logopedskega dela v Kabinetu za ZO v Zadru, kjer sta logopedinji prikazali metodo Talk Tools, ki že pri dojenčkih z Downovim sindromom spodbuja in stimulira motoriko govora ter vpliva na pravilno hranjenje. Poleg logopedskih obravnav nudijo tudi svetovanje, kjer so sledili statistiki in ugotovili, da so od 200-tih primerov zaskrbljenih staršev, da z njihovimi otroci nekaj ni v redu, bili samo štirje prevelika skrb mater. Vsi ostali otroci so upravičeno dobili obravnave ali nekaj preventivnih svetovanj staršem za delo z njimi. Tukaj je jasno razvidna intuicija staršev o razvoju njihovega otroka. Jasna pa je tudi tako potrebna hitra pomoč, ki pripomore k pomirjanju in svetovanju staršem in jim olajša življenje. Kot zanimivost – njihova čakalna doba je največ 1 mesec.

Na učiteljski fakulteti v Rijeki so naredili raziskavo med vzgojiteljicami jasličnih otrok z vprašalnikom, koliko otrok starostne dobe 1-2 leti bi potrebovalo dodatno strokovno pomoč. Vzgojiteljice so ocenile, da 8,9% otrok potrebuje strokovno pomoč zaradi težav pri ločevanju od staršev, težav pri spanju in stereotipnega (nenavadnega) vedenja. Vzgojiteljice naprej ocenjujejo, da jih 6,8% potrebuje dodatno pomoč strokovnjaka. Uporaben podatek, ki so ga dobili s to raziskavo, je ta, da so starši od teh 8,9% otrok (tisti, ki so vrnili vprašalnik) podobno ocenili stanje in težave njihovega otroka. Torej bi lahko s preprostim vprašalnikom že opazili, obravnavali in sledili otrokom v jaslični dobi. Seveda to velja za tiste, ki so vključeni v vrtec. Problem npr. v Ljubljani je, da 380 otrok starostne dobe 1-2 leti čaka na prostor v vrtcu. Koliko pa je še tistih otrok, ki so v varstvu pri babici, zasebni varuški ali z mamo doma in do njih nimamo dostopa?

Hrvaška je v primerjavi s Slovenijo v razvoju ZO zelo napredovala. Sama sem bila Praktikuma ZO; ki ga je organiziralo Društvo Downov sindrom Slovenije, deležna predavanj ekipe strokovnjakinj pod vodstvom dr. Marte Ljubešić in bila izredno zadovoljna. Ekipa strokovnjakinj, ki z zanosom, znanjem, ljubeznijo in strokovnim pristopom orjejo ledino na hrvaških tleh. Tako imajo v Zagrebu specialistični študij ZO, ki traja 3 semestre. Zgradili so mrežo združenj za ZO po celotni Hrvaški. Skupaj z računalniškimi tehnikami so razvili kar nekaj programov za podporo v komunikaciji dostopnim vsem, ki imajo računalnik. To so: Komunikator, Slovarica, Prepoznavaj pojmove, e-Galerija, . . . Novejša stvar, ki so jo razvili, je RANIKLIK.hr, kjer lahko dobiš vse podatke o institucijah, združenjih, terapevtih, društvih, ki nudijo zgodnjo obravnavo v tvoji regiji. Obstaja tudi Telefončič – telefonsko svetovanje za zgodnji razvoj otrok, kjer so strokovnjaki od 9 do 21 ure na razpolago zaskrbljenim staršem. Ker na vseh delavnicah nisem mogla biti, sem verjetno izpustila še kakšno zadevo, ki je v razvoju.

Ne morem mimo svoje zaskrbljenosti in vprašanj kako to, da se mi v Sloveniji sistematsko z ZO tako zelo malo ukvarjamo. Tudi sama se s to temo in dejavnostjo aktivno ukvarjam šele od marca letos pa vendar kako to, da se specialni pedagog (jaz), ki dela z otroki z zmerno motnjo v duševnem razvoju v starosti 7 do 8 let, sploh ne zanima in sprašuje, kaj je bilo s temi otroci in njegovo družino prej? Vsak ima svoje odgovore, čudi me pa naše nerazumevanje, da za vsako dobro „poznejšo“ obravnavo potrebujemo kakovostno zgodnjo obravnavo.

Slovenija ima na izbiro veliko dobrih praks, razvitih modelov ZO, ekonomskih vidikov, strokovnih raziskav, in ne bi smelo biti tako težko vzpostaviti kakovostnega sistema ZO za tako majhno državo. Ključna beseda je sodelovanje in povzela bi besede dr. Wertlieba: „Nesporo je, da če želimo vzpostaviti kakovostni sistem ZO v državi, se morajo vsi segmenti povezovati, sodelovati in se dopolnjevati - na državni, regionalni in lokalni ravni, vključno s prizadevanji strokovnjakov in nevladnih sektorjev.“

27.10.2015

Zapisala: Darja Damari, spec. pedagoginja

Zaposlena na Centru Jenaz Levca in izvajalka ZO v projektu Društva Downov Sindrom Slovenije