

A decorative graphic on the right side of the page consists of three blue circles of varying sizes and two thin blue lines. One line starts from the top left and extends towards the center, passing behind the top and middle circles. Another line starts from the top right and extends towards the center, passing behind the middle and bottom circles. The circles are semi-transparent and have a gradient effect.

ZGODNJA OBRAVNAVA

Izhodišča za sistemsko ureditev

Mag. Polona Šoln Vrbinc

Dr. Manica Jakič Brezočnik

Mag. Ksenija Švalj

KAZALO:

1. Splošno o zgodnji obravnavi	3
2. Stanje v Sloveniji	3
2.1. Aktualno:	4
2. 2. Pristojnosti ministrstev	5
2. 2. 1. Pristojnosti Ministrstva za zdravje.....	5
2. 2. 2. Pristojnosti Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport	8
2. 2. 3. Pristojnosti Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti	12
3. Tuje izkušnje.....	13
4. Primeri praks	18
4. 1. Sekcija za Downov sindrom, Društvo Sožitje: Osnutek programa zgodnje obravnave (dr. Alenka Šelih, spec. Stanka Grubešič prof.def.)	18
4. 2. Center za zgodnjo obravnavo otrok z Downovim sindromom (izvajalka zgodnje obravnave, dr. Marica Horvat)	21
4. 4. Zavod za slepo in slabovidno mladino Ljubljana	27
4. 5. Dr. Milijana Selaković, Ordinacija psihiatrije v Beogradu.....	33
4. 6. Dr. Božidar Opara, Univerza na Primorskem.....	35
4. 7. Dr. Erna Žgur, Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Vipava	36
4. 8. Prof. dr. sc. Marta Ljubešić, Oddelek za logopedijo, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Zagreb: Zgodnja obravnava: zakaj je učinkovita?	37
5. Izhodišča za pripravo koncepta zgodnje obravnave v Republiki Sloveniji	38
5.1. Zakonske podlage.....	38
5.2. Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v RS	38
5.3. Standardi zgodnje obravnave.....	39
5. 4. Pomen sistemsko urejene zgodnje obravnave.....	42
5. 6. Potrebe staršev	43
6. Predlogi Delovne skupine za pripravo osnutka koncepta dela na področju zgodnje obravnave otrok... 49	
7. Viri	56
8. Prilogi.....	58
Priloga 1: Tuje prakse - zakonodaja	58
Priloga 2: Predlog zakona (Zveza Sonček)	69

1. Splošno o zgodnji obravnavi

Zgodnja obravnava v otroštvu je področje povezano s pravico majhnih otrok in njihovih družin do pomoči, ki jo potrebujejo. Cilj zgodnje obravnave je nuditi podporo in krepiti otroka, družino ter vse vključene službe. Pomaga pri razvoju inkluzivne in kohezivne družbe, ki se zaveda pravic otrok in njihovih družin (Evropska agencija, 2010).

Na ravni EU obstaja nevladna organizacija Evropska agencija za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb, ki se že nekaj let posveča tudi raziskovanju programov zgodnje pomoči. Na srečanju v Evropskem parlamentu leta 2011, so mladi opozorili na naslednje: „Inkluzija se začne v vrtcu“ (Evropska agencija, 2012a, str. 14); „Raznolikost je pozitivna; ljudi je treba že od samega začetka pripravljati na to, da delajo z otroki in ustvarijo boljšo generacijo“. V poročilu Agencije iz leta 2010 z naslovom Zgodnja obravnava v otroštvu – Napredek in razvoj 2005–2010 je zgodnja obravnava v otroštvu opredeljena kot: nabor storitev za majhne otroke in njihove družine, ki so jim na voljo na njihovo prošnjo v določenem obdobju otrokovega življenja ter pokrivajo vsakršne dejavnosti posebne podpore, z namenom da: se zagotovi in spodbudi otrokov osebni razvoj, okrepi zmogljivost same družine in spodbudi socialna vključenost družine in otroka (Evropska agencija, 2010, str. 7).

Med različnimi elementi, ki veljajo za pomembne za zgodnjo obravnava v otroštvu, je treba poudariti razpoložljivost: skupen cilj zgodnje obravnave v otroštvu je, da se je treba čim prej odzvati na potrebo otrok in družin po podpori. To je splošna prioriteta v vseh državah, in sicer zato, da se zmanjšajo regionalne razlike glede na razpoložljivost virov in se zagotovi enaka kakovost storitev vsem otrokom in staršem, ki zaprosijo za pomoč (Evropska agencija, 2010, str. 7–8).

Zgodnja obravnava je bila tudi predmet razprave v okviru projekta Večkulturna raznolikost in izobraževanje na področju posebnih potreb: Učitelji in tudi strokovnjaki iz podpornega centra so predstavili jasne prednostne naloge, ki vključujejo: prednost zgodnje obravnave, pomen in potrebo dela s starši (Evropska agencija, 2009a, str. 55).

Dokumenti objavljeni v zadnjih letih, prikazujejo razvoj idej in teorij, iz katerih se je razvil nov koncept zgodnje obravnave v otroštvu. Vanj so neposredno vključeni zdravstvo, izobraževalna sfera in družboslovne znanosti, zlasti psihologija. Osredotoča se na otrokov razvoj in na vpliv socialne interakcije na človeški razvoj na splošno ter posebej na otroka. V novem konceptu je zaznati premik iz vrste obravnave, usmerjene predvsem na otroka, k širšemu pristopu, kjer sodelujejo otrok, družina ter okolje in se ujema s širšim razvojem idej na področju invalidnosti. Gre namreč za premik z 'medicinskega' na 'socialni' model (Evropska agencija, 2010).

Zaradi dosežkov sodobne medicine vse več novorojenčkov preživi, kar se še pred nekaj leti ne bi zgodilo. Približno dva od 100 rojenih otrok se danes rodita z ugotovljeno invalidnostjo. Nekateri so "rizični", kar pomeni, da se težave ob rojstvu še ne vidijo, vendar pa nekaj v njihovi anamnezi ali družinskih okoliščinah kaže na to, da je možno, da se bo kasneje pokazalo zaostajanje v razvoju.

Zaostajanje v razvoju pomeni, da je otrok manj razvit, kot bi bilo pričakovati glede na njegova leta. Zaostajanje se lahko kaže na enem ali na več področjih - telesnem, socialnem, komunikacijskem ali kognitivnem (mišljenje).

2. Stanje v Sloveniji

V Sloveniji ureja zgodnjo obravnava otrok z motnjami v razvoju le Zakon o zdravstvenem varstvu, ki pa ne določa podrobneje, kaj ta obravnava zajema, kako je organizirana in kako je dostopna. V praksi večino te pomoči izvajajo zdravstveni domovi.

Kot pravijo na Zvezi Sonček, so njene pomanjkljivosti naslednje:

- ni enakomerno porazdeljena,
- ni dostopna vsem, ki bi jo potrebovali,

- ni urejena v sistem.

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

- razvojni oddelki v vrtcih,
- dodatna strokovna pomoč v rednih oddelkih vrtcev,
- spremljevalec za nekatere skupine otrok s posebnimi potrebami,
- individualizirani program za otroke,
- razvojne ambulante,
- centri 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, itd.

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

2.1. Aktualno:

Dne 9. 12. 2015 je potekala javna razprava v Državnem svetu RS, katerega udeleženci so bili predstavniki društev, ki delujejo na področju skrbi za osebe z motnjami v duševnem razvoju, starši otrok z razvojnimi motnjami, strokovnjaki razvojnih ambulant, Centrov za duševno zdravje, vrtcev in šol s prilagojenim programom, predstavniki Ministrstva za delo, družino, socialo in enake možnosti in Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport ter posamezniki, ki aktivno delujejo na področju obstoječih oblik zgodnje obravnave ali skrbi za otroke s posebnimi potrebami. Udeleženci so ugotovili 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 ambulanti in centri za duševno zdravje ni sistemskih povezav; 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;

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

- 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 njihovi oceni ni.

Na ravni Vlade RS je s sklepom oblikovana delovna skupina za celostno obravnavo otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami, katere naloge so:

- priprava, izvedba in vrednotenje analize za oceno potreb na področju celostne obravnave otrok s posebnimi potrebami,
- priprava vsebinskega programa za celostno obravnavo otrok s posebnimi potrebami,
- priprava mreže organizacij po posameznih dejavnostih za celostno obravnavo otrok s posebnimi potrebami, predloga mreže služb za zgodnjo celostno obravnavo otrok s posebnimi potrebami,
- priprava predloga mreže služb za izvajanje programov in storitev za duševno zdravje otrok in mladostnikov,
- oblikovanje predloga spremembe zakonodaje, ki bo omogočila uresničevanje skupne strategije za celostno obravnavo otrok in mladostnikov,
- oblikovanje protokolov za medsektorsko sodelovanje različnih organizacij na različnih področjih (zdravstvo, vzgoja in izobraževanje, socialno varstvo).

Poleg tega bodo Ministrstvo za zdravje, Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport ter Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti pripravila skupni predlog za pilotni projekt v okviru EU Operativnega programa 2014-2020, v katerem bodo vzpostavili skupne vstopne točke za celostno zgodnjo obravnavo na podlagi obstoječe mreže razvojnih ambulant.

Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport pripravlja tudi projekt Okrepitev mreže strokovnih institucij za podporo otrokom s posebnimi potrebami in njihovim družinam.

2. 2. Pristojnosti ministrstev

V nadaljevanju so zapisana poročila ministrstev o pristojnostih in aktivnostih na področju zgodnje obravnave in obravnave otrok s posebnimi potrebami (povzeto po: Vladno gradivo, z dne 7. 12. 2015).

2. 2. 1. Pristojnosti Ministrstva za zdravje

Na zdravje vplivajo različne družbene in gospodarske determinante in obratno, dobro zdravje je nacionalni kapital, brez katerega ni mogoče razviti družbe blagostanja. Narašča tudi ozaveščenost, da "ni zdravja brez duševnega zdravja". Dokazana je povezava med duševnim zdravjem in revščino, ki povečuje tveganje za duševne motnje. Slabo gospodarsko stanje v družbi praviloma negativno vpliva na razvijanje ustreznih politik za duševno zdravje. Posledice duševnih bolezni namreč močno obremenjujejo družbene vire ter gospodarske, izobraževalne, socialne, zdravstvene, kazenske in sodne sisteme držav. Zato mora zdravstveno varstvo vključevati oziroma sodelovati z drugimi sektorji in različne politike na lokalni in nacionalni ravni bi morale pri svojih odločitvah upoštevati tudi zdravstveni vidik. Svetovna zdravstvena organizacija že dolgo opozarja, da moramo spremeniti razmišljanje o "zdravju" v okviru zgolj "zdravstvenega varstva", če želimo izboljšati učinkovitost različnih ukrepov.

Slabo duševno zdravje ne vpliva zgolj na kakovost življenja posameznih oseb in njihovih svojcev. Slabo duševno zdravje pomeni izgubo najmanj 3 do 4 odstotkov bruto domačega proizvoda (v nadaljnjem besedilu: BDP), po nekaterih ocenah pa še več. Povsem upravičeno je torej, da države duševno zdravje uvrščajo med pomembne cilje javnega zdravja (SOC/233: Strategija na področju duševnega zdravja za Evropsko unijo, 2006). Zato je ministrstvo od leta 2009 pripravljalo predlog Resolucije o nacionalnem programu duševnega zdravja, katerega sestavni del je tudi akcijski načrt. Predlog resolucije, ki je bil sprejet decembra 2015, je zasnovan medsektorsko ter v sodelovanju s predstavniki stroke in civilno družbo. Širša javnost se je s predlogom seznanila v javnih razpravah leta 2009, 2011 in 2014.

Med posebej ogrožene skupine in tiste, ki zahtevajo posebno skrb, sodijo otroci, ki so kronično in pogosto bolni, otroci z motnjo v delovanju osrednjega živčevja, otroci z duševnimi motnjami, otroci, ki odraščajo v neugodnih

družinskih razmerah in otroci, ki živijo v stalnem stresu, tudi zaradi ločitve staršev. Posebej ogroženi so tudi mladostniki, ki so se začasno prenehali šolati (v nadaljnjem besedilu: osipniki), otroci in mladostniki iz družin z nižjim socialno – ekonomskim položajem, manj prijatelji, s slabšim učnim uspehom in ki obiskujejo manj zahteven srednješolski program.

V Republiki Sloveniji imamo relativno dobro urejeno primarno preventivo, ki se izvaja v okviru osnovnega zdravstvenega varstva na področju zdravja nosečnic, otrok in mladostnikov. Preventiva je usmerjena v spremljanje splošnega zdravstvenega stanja in ocene dejavnikov tveganja za razvoj določene patologije, vključno s tveganjem razvoja patologije s področja duševnega zdravja.

Nosečnice imajo zagotovljene redne preglede v ginekoloških ambulantah (ginekolog, babica) in storitev patronažne medicinske sestre. Iz analiz Nacionalnega inštituta za javno zdravje izhaja, da seznanjenost zdravstvenih delavcev, ki prihajajo v stik z nosečnico in porodnico, v zvezi z duševnim zdravjem ni zadostna in tako tudi obravnava te problematike v nosečnosti in poporodnem obdobju ni optimalna. Zato bi bilo potrebno v prihodnje povečati njihovo poznavanje tega področja. Trenutno tudi ni zagotovljena ustrezna dostopnost (krajevna, časovna) do pomoči v primeru ocene večje ogroženosti, saj je mreža izvajalcev (kliničnih psihologov in specializiranih psihiatrov), ki so za take primere usposobljeni, nezadostna oz. ne obstaja.

Do 18. meseca starosti so novorojenčki in dojenčki spremljani v t.im. posvetovalnicah. Posvetovalnico sestavlja tim pediatra in medicinske sestre, ki spremljata otrokov telesni, psihični, socialni in čustveni razvoj. Za statistično primerljive rezultate se pri nas uporablja Denverjev razvojni test. V primeru zaznanih motenj oz. odstopanj v razvoju se otroke napoti v razvojne ambulante.

V starosti treh let se izvaja t.im. sistematski pregled triletnikov, ki poleg pregleda pri pediatru in zobozdravniku vključuje tudi pregled pri psihologu. Psihologi za evalvacijo stanja uporabljajo Sistematiziran psihološki pregled triletnikov. Gre za strukturiran vprašalnik, ki zajema različna področja otrokovega duševnega razvoja. Odstopanja na testu so razlog za napotitev v obravnavo specialista kliničnega psihologa, pedagoga, logopeda ali pedopsihiatra.

Tabela 1: Najpogostejše motnje v predšolskem obdobju (vir: Nacionalni inštitut za javno zdravje)

OBDOBJE	NAJPOGOSTEJŠE MOTNJE
PREDŠOLSKO	<ul style="list-style-type: none"> • motnje izločanja • motnje spanja • otroške motnje hranjenja • strah in tesnoba • samotolažilne navade • pervazivne razvojne motnje

Razvojne ambulante

Pomen razvojnih ambulant za področje duševnega zdravja je v njihovi selektivni in indicirani preventivi duševnih motenj. V razvojnih ambulantah spremljajo razvoj otrok z obporodnimi rizičnimi dejavniki in nudijo zgodnjo obravnavo otrokom z motnjami v razvoju. Nekateri otroci primanjkljaje nadomestijo, pri drugih pa ostanejo ter zato rabijo pomoč in spremljanje vse življenje. Vsako leto obravnavajo okrog 18.000 otrok (900 na ambulanto).

Prve razvojne ambulante so bile ustanovljene po letu 1972, ko je začel delovati register rizičnih otrok. Sprva so bile namenjene le sledenju in nevrofizioterapiji otrok z obporodnimi rizičnimi dejavniki in otrok s cerebralno paralizo. Postopoma pa se je dejavnost razširila na vse otroke z motnjami v razvoju. Zato je Stalna strokovna skupina za otroke z motnjami v razvoju, ki deluje pri Razširjenem strokovnem kolegiju za pediatrijo, leta 1993 sprejela Predlog za organizacijo zdravstvene službe za obravnavo otrok in mladostnikov z razvojnimi motnjami v osnovnem zdravstvu. Rizične ambulante so se preimenovala v razvojne ambulante. V tem predlogu je že bil upoštevan celostni pristop in v timu so bili zastopani strokovnjaki medicinske, psihološke, pedagoške in socialne stroke. Predlagani timi so bili sprejeti naslednje leto na Strokovnem svetu, a kasneje niso bili realizirani. Nezadostnost timov pa onemogoča ustrezno strokovno delo in povzroča nezadovoljstvo staršev.

Pri otroku, kjer obstaja sum na nevrološko motnjo, je zaradi plastičnosti možganov pomembno, da se začne z razvojno-nevrološko obravnavo čim prej, vsaj do tretjega meseca starosti. Glede na to se v razvojnih ambulantah prizadevajo, da pridejo otroci na prvi pregled v roku enega meseca. Posledično je zato močno omejeno število kontrolnih pregledov, čas pregledov pa skrajšano, kar pa je strokovno nekorektno. Kljub temu se čakalne dobe približujejo 2 mesecema. V obravnavi ostajajo starejši otroci, na dodatne preglede se vračajo šolarji s specifičnimi učnimi težavami. Na terapije otroci pridejo na vrsto poredko (v Zdravstveni dom Ljubljana v poprečju enkrat na 2-3 tedne, po doktrini razvojno-nevrološke obravnave (Bobath) pa naj bi bile terapije vsaj enkrat na teden).

Celostnega pristopa s takim načinom dela ni mogoče zagotoviti. Logopedski sistematski pregled je predviden šele pri petem letu starosti. Danes je prisotnost logopeda nujna že od prvih dni življenja dalje. Njegova naloga je pomoč pri hranjenju otrok z nevrološkimi motnjami ter pri vzpostavljanju celostne komunikacije, kar pa pomembno vpliva tudi na zgodnjo navezavo in nadaljnji čustveni in osebnostni razvoj otroka. Da je otrok v družini sprejet in mu ta lahko nudi ustrezno pomoč, pa taka družina potrebuje psihosocialno pomoč in strokovno podporo tudi v domačem okolju.

V zadnjih 20 letih se je starost staršev ob prvem otroku močno povišala in pri mamah povprečje že dosega 30 let, to pa pomeni tudi več rizičnih nosečnosti. Raste tudi število nedonošenčkov in drugih otrok z obporodnimi rizičnimi dejavniki.

Zaradi vse boljše medicinske oskrbe pa preživijo tudi otroci z najtežjimi motnjami in okvarami, tako da je oskrba teh otrok v domačem okolju vse zahtevnejše (hranjenje po gastrostomi, respirator, stalna potreba po dodatku kisika v vdihanem zraku...). Obravnave bi prav zato morali izvajati tudi v domačem okolju, kar pa ob zdajšnji kadrovski zasedbi ni možno. Družinam z gibalno oviranim otrokom je treba pomagati tudi pri prilagoditvi bivanjskih prostorov.

Zaradi vse večje integracije teh otrok v domačem okolju zdaj nudijo razvojne ambulante pomoč tudi takim otrokom, ki so bili prej vključeni v razne zavode, tako da se ti lahko preusmerjajo v starejšo populacijo (otroški oddelki obdržijo varovance do 26. leta).

V zakonu o zdravstveni dejavnosti je rehabilitacija otrok z motnjami v razvoju umeščena v primarno raven. V praksi pa delujejo 4 razvojne ambulante v okviru bolnišnic (Stara Gora, Ptuj, Slovenj Gradec in Murska Sobota). To prinaša v dejavnost zmedo, saj razvojni pediatri, ki delajo v bolnišnicah, lahko predpisujejo več pripomočkov kot tisti, ki delajo v zdravstvenih domovih. V praksi gre za specialistično dejavnost, ki bi morala imeti v zdravstvu enak status, kot ga imajo pedopsihiatri. Timi razvojnih ambulant bi morali biti v zakonu o zdravstveni dejavnosti opredeljeni kot specialistična dejavnost, ne glede na to, kje so organizirani.

Ker gre večinoma za kompleksno razvojno problematiko, brez psihologov in pedagogov ni možna celostna diagnostika razvojne motnje. Narašča število otrok z avtizmom, kjer je diagnoza medicinska, terapija pa pretežno psihološka in pedagoška. Tudi starši, ki so že tako preobremenjeni z otrokovimi potrebami, številnimi pregledi in obravnavami, nujno potrebujejo psihološko podporo ter pomoč pri zagotavljanju socialnih oblik pomoči. Z multidisciplinarnim timom bi lahko otrokom ves čas zagotavljali celostno pomoč in razvojno podporo, tako da bi lahko bolje razvijali ne samo gibalne sposobnosti, pač pa tudi komunikacijske veščine ter učne sposobnosti in socialne spretnosti. Vsi zdravstveni delavci v razvojnih ambulantah so zdaj preobremenjeni. Številni timi presegajo planirano število pregledov. V Zdravstvenemu domu Ljubljana so v letu 2013 pediatrinje v razvojnih ambulantah poprečno opravile 1671 pregledov, planiranih pa je 1000 pregledov na leto, torej so presegle plan za več kot 60%. Obravnavale so po 600-800 otrok (e.g. na Bavarskem obravnavajo 240 otrok na en tim). Zaradi preobremenjenosti se med zaposlenimi v razvojnih ambulantah pojavljajo poklicne bolezni – zlasti bolezni kostno-mišičnega sistema (bolečine v hrbtenici, obrabe hrbtenice, hrbtenične hernije, obrabe kolen, sindrom karpalnega kanala, vnetja tetiv ...) in sindrom izgorelosti.

Ker otrokom ne morejo zagotavljati takega števila obravnav, kot bi jih glede na pričakovanja staršev in glede na strokovne zahteve morali, so terapevti nezadovoljni s svojim delom in v stalni stiski, ko se odločajo, koga naročiti bolj poredko. Neredko so tudi tarča nezadovoljstva staršev. Kljub vsej prizadevnosti zaposlenih pa se čakalne dobe podaljšujejo in so v večini ambulant več kot 6 tednov za pregled in potem še 2-4 tedne za začetek obravnav, kar pa je ob hitrem razvoju otroka v prvem letu pomembna pomanjkljivost. V prvih dveh letih življenja je človekov razvoj najintenzivnejši. V tem najzgodnejšem obdobju se v možganih vzpostavljajo povezave med različnimi centri in skupno s posameznikovimi prirojenimi potenciali tvorijo temelj za razvoj sposobnosti v prihodnosti. V tem obdobju je možno uspešno preprečevanje razvoja sekundarnih negativnih posledic zgodnje minimalne

motnje, kot so: nepravilen razvoj gibanja, motnja drže in ravnotežja ter posledično krivljenje hrbtenice v najstniškem obdobju, lahko tudi motnje v razvoju binokularnega vida, izražanja stalnega zobovja, čustveno-vedenjske motnje, motnje pozornosti, koncentracije, motnje sodelovanja z okoljem in vrstniki, kar vse vpliva na razvoj slabše samopodobe, samozaupanja in drugih motenj razvoja osebnosti.

Povečanje števila terapevtov v timu bi omogočilo delno razbremenitev razvojnih pediatrov, ki prav tako kot terapevti močno presegajo planirano število obravnav. Dopolnitev timov s psihologi, pedagogi in socialnimi delavci pa bi omogočila bolj celostno diagnostiko in obravnavo razvojnih motenj in tudi psihosocialno pomoč družinam.

S psihosocialno podporo družini pa bi lahko vsaj omilili stisko staršev in širše družine ter jim olajšali pot pri zagotavljanju socialnih pomoči, tako finančne kot podporne mreže. Zdaj starši običajno ostanejo sami s svojo stisko, neredko pride do ločitve, kar pa poslabša finančno stanje in vodi v izčrpavanje tistega od staršev, ki ostane sam z otrokom. Namesto enega pacienta jih imamo vsaj tri. Študije pa dokazujejo, da se tudi pri sorojencih pogosteje kot v ostali populaciji razvijejo čustvene in osebnostne motnje.

2. 2. 2. Pristojnosti Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport

Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami se izvaja v skladu z Zakonom o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (v nadaljevanju: ZUOPP-1) in predpisi, ki urejajo področje predšolske vzgoje, osnovnošolskega izobraževanja, poklicnega in strokovnega izobraževanja ter splošnega srednjega izobraževanja.

Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami temelji na ciljih in načelih, določenih v zakonih za posamezno področje vzgoje in izobraževanja, in na naslednjih ciljih in načelih:

- zagotavljanje največje koristi otroka,
- celovitost in kompleksnost vzgoje in izobraževanja,
- enakih možnosti s hkratnim upoštevanjem različnih potreb otrok,
- vključevanja staršev, posvojiteljev, rejnikov in skrbnikov v postopek usmerjanja in oblike pomoči, - individualiziranega pristopa,
- interdisciplinarnosti,
- ohranjanja ravnotežja med različnimi področji otrokovega telesnega in duševnega razvoja,
- čim prejšnje usmeritve v ustrezen program vzgoje in izobraževanja,
- takojšnje in kontinuirane podpore in strokovne pomoči v programih vzgoje in izobraževanja,
- vertikalne prehodnosti in povezanosti programov,
- organizacije vzgoje in izobraževanja čim bližje kraju bivanja,
- zagotavljanja ustreznih pogojev, ki omogočajo optimalen razvoj posameznega otroka.

Skupine otrok s posebnimi potrebami po ZUOPP-1 so:

- otroci z motnjami v duševnem razvoju,
- slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije,
- gluhi in naglušni otroci,
- otroci z govorno-jezikovnimi motnjami,
- gibalno ovirani otroci,
- dolgotrajno bolni otroci,
- otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja,
- otroci z avtističnimi motnjami ter
- otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami.

Vsi ti otroci potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja.

Vzgoja otrok s posebnimi potrebami v predšolskem obdobju poteka po:

- programu za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo in - prilagojenem programu za predšolske otroke.

V vzgojno – izobraževalnih programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo se glede na vrsto posebnih potreb v vrtcu lahko prilagodi organizacija in način izvajanja programa, ter zagotovi dodatna strokovna pomoč. ZUOPP-1 predvideva, da lahko otroci pridobijo do 5 ur dodatne strokovne pomoči na teden, od katerih mora biti vsaj ena ura svetovalnih storitev.

V prilagojenih programih je prilagojeno celotno izvajanje programa, tudi normativi.

Težje ali težko gibalno ovirani in slepi otroci lahko pridobijo tudi pravico do stalne fizične pomoči, ki jo nudi spremljevalec, slabovidni otroci, otroci z okvaro vidne funkcije, dolgotrajno bolni in otroci z avtističnimi motnjami pa tudi pravico do začasnega spremljevalca (fizične pomoči pri posameznih dejavnostih), ki jih določi strokovna skupina v individualiziranem programu.

ZUOPP-1 predvideva še pravico do tolmača za gluhe otroke, pravico do namestitve v zavod, pravico do brezplačnega prevoza za predšolske otroke, ki hodijo v vrtec v zavodu.

Sicer predšolsko vzgojo v vrtcih urejata dva zakona, in sicer Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja in Zakon o vrtcih. Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja ureja pogoje za opravljanje ter določa način upravljanja in financiranja na vseh področjih vzgoje in izobraževanja, medtem ko Zakon o vrtcih ureja predšolsko vzgojo, ki poteka v javnih in zasebnih vrtcih (naloga vrtcev, cilji in načela, vrsta možnih programov v vrtcih, financiranje, pogoji za izobrazbo strokovnih delavcev, delovna obveznost vzgojitelja in pomočnika vzgojitelja, zbiranje in varstvo osebnih podatkov v vrtcu ipd.). Posamezna vprašanja podrobneje urejajo podzakonski predpisi. Predšolsko vzgojo v vrtcih izvajajo javni in zasebni vrtci. V vrtce se vključujejo otroci, ko dopolnijo starost 11 mesecev do vstopa v šolo. Predšolska vzgoja ni obvezna. Zagotavljanje predšolske vzgoje je ena izmed temeljnih nalog občine, zato vrtce ustanavljajo in financirajo občine.

Otroci v predšolskem obdobju so lahko usmerjeni v:

a.) Program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo

V ta program se praviloma usmerjajo otroci z lažjimi motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci oz. otroci z okvaro vidne funkcije, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci in otroci z avtističnimi motnjami.

Z odločbo o usmeritvi lahko pridobijo pravico do dveh ur dodatne strokovne pomoči za premagovanje primanjkljajev, ovir oz. motenj in do dve uri svetovalne storitve.

Katero od navedenih smeri izobrazbe mora imeti vzgojitelj predšolskih otrok za dodatno strokovno pomoč posameznega otroka, se določi glede na vrsto pomoči, ki jo otrok potrebuje, z odločbo o usmeritvi.

S svetovalno storitvijo pa se zagotavlja podporno okolje za uspešnejše vključevanje otroka s posebnimi potrebami, zato je namenjena družinam otroka s posebnimi potrebami, strokovnim delavcem ter drugim otrokom v oddelku.

Svetovalno storitev lahko pri predšolskih otrocih na predlog zdravnika javni vrtci izvajajo tudi pred uvedbo postopka usmerjanja.

Težje ali težko gibalno ovirani in slepi otroci lahko pridobijo tudi pravico do stalne fizične pomoči, ki jo nudi spremljevalec, slabovidni otroci, otroci z okvaro vidne funkcije, dolgotrajno bolni in otroci z avtističnimi motnjami pa tudi pravico do začasnega spremljevalca (fizične pomoči pri posameznih dejavnostih), ki jih določi strokovna skupina v individualiziranem programu.

b.) Prilagojeni program za predšolske otroke s posebnimi potrebami

V ta program se praviloma usmerjajo otroci z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci oz. otroci z okvaro vidne funkcije, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci in otroci z avtističnimi motnjami.

Pravilnik o normativih in kadrovskih pogojih za opravljanje dejavnosti predšolske vzgoje določa, da je normativ v razvojnem oddelku največ 6 otrok, program izvaja vzgojitelj predšolskih otrok s posebnimi potrebami, ki ima specialno pedagoško izobrazbo ustrezne smeri in pomočnik.

Težje ali težko gibalno ovirani in slepi otroci lahko pridobijo tudi pravico do stalne fizične pomoči, ki jo nudi spremljevalec, slabovidni otroci, otroci z okvaro vidne funkcije, dolgotrajno bolni, otroci z avtističnimi motnjami in otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami pa tudi pravico do začasnega spremljevalca (ali fizične pomoči pri posameznih dejavnostih), ki jih določi strokovna skupina v individualiziranem programu.



Vir: SURS

Delež otrok s posebnimi potrebami v vrtcu

Podatki na dan 1. 10.	Število otrok	Delež otrok s pp
2012	83.107	0,0145
2013	84.020	0,0148
2014	84.957	0,0156

Vir: CEUVIZ

Otroci s posebnimi potrebami po: VRSTA ODELKA, ŠOLSKO LETO , VRSTA MOTNJE

MOTNJE	2012			2013			2014		
	Redni odd.	Razvojni odd.	Skupaj	Redni odd.	Razvojni odd.	Skupaj	Redni odd.	Razvojni odd.	Skupaj
Otroci z motnjami v duševnem razvoju	178	120	298	117	50	167	81	36	117
Slepi in slabovidni	21	6	27	24	4	28	28	6	34
Gluhi, naglušni in otroci z govorno-jezikovnimi motnjami	435	48	483	408	36	444	457	53	510
Gibalno ovirani otroci	142	26	168	118	6	124	104	10	114
Otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami	41	8	49	44	6	50	40	3	43
Dolgotrajno bolno otroci	161	15	176	143	1	144	126	8	134
Otroci z več motnjami	0	184	105	289	238	133	371
SKUPAJ:	978	223	1.201	1.038	208	1.246	1.074	249	1.323

Vir: Statistični urad Republike Slovenije.

Podatki za določeno izkazano leto (npr. 2012) se nanašajo na tekoče šolsko leto (npr. 2012/13).

2. 2. 3. Pristojnosti Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti

Iz pristojnosti Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, starši in otroci lahko pridobijo naslednje pravice:

STARŠEVSKI DOPUST:

Ob rojstvu otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo se starševski dopust podaljša za 90 dni (na podlagi mnenja zdravniške komisije)

V primeru, da se ugotovi motnja v telesnem ali duševnem razvoju otroka ali dolgotrajna hujša bolezen otroka po uveljavljanju pravice do starševskega dopusta, otrok pa še ni dopolnil starosti 18 mesecev, ima eden od staršev pravico do 90 dni dopusta za nego in varstvo od dneva priznanja pravice.

PRAVICA DO DELA S KRAJŠIM DELOVNIM ČASOM

Eden od staršev, ki varuje in neguje zmerno ali težje gibalno oviranega otroka ali zmerno ali težje duševno prizadetega otroka, lahko pravico do krajšega delovnega časa podaljša do osemnajstega leta starosti otroka. Omenjeno pravico lahko podaljša na podlagi mnenja zdravniške komisije. Krajši delovni čas mora obsegati najmanj polovično tedensko delovno obveznost. To pravico starš pridobi pri svojem delodajalcu. Na centru za socialno delo pa lahko uveljavlja pravico do plačila sorazmernega dela prispevkov za socialno varnost do polne delovne obveznosti.

STARŠEVSKI DODATEK

Starševski dodatek se podaljša ob rojstvu otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo – starševski dodatek se podaljša za dodatnih 90 dni (na podlagi mnenja pristojne zdravniške komisije).

DODATEK ZA NEGO OTROKA, KI POTREBUJE POSEBNO NEGO IN VARSTVO

Dodatek za nego otroka je pravica, ki jo lahko uveljavlja eden od staršev ali druga oseba za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, če ima otrok stalno prebivališče v Republiki Sloveniji in dejansko živi v Republiki Sloveniji. Do dodatka je upravičen, dokler trajajo razlogi oziroma do otrokovega 18. leta starosti, po 18. letu pa, če so ga starši dolžni preživljati v skladu s predpisi, ki urejajo družinska razmerja. Pravica do dodatka za nego se prizna na podlagi mnenja zdravniške komisije.

Dodatek za nego otroka je mesečni prejemek, ki znaša 100 evrov, za otroke s težko motnjo v duševnem razvoju ali težko gibalno ovirane otroke ali otroke z določenimi boleznimi iz seznama hudih bolezni pa 200 evrov. Podrobneje kriterije za opredelitev otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo določa Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo (Uradni list RS, št. [89/2014](#)).

DELNO PLAČILO ZA IZGUBLJENI DOHODEK

Delno plačilo za izgubljeni dohodek je osebni prejemek, ki ga prejme eden od staršev ali druga oseba, kadar prekine delovno razmerje ali začne delati krajši delovni čas zaradi nege in varstva otroka s težko motnjo v duševnem razvoju ali težko gibalno oviranega otroka ali otroka z boleznijo iz seznama hudih bolezni. Pravico lahko uveljavlja tudi eden od staršev, ki neguje in varuje dva ali več otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo.

Eden od staršev (mati ali oče otroka), v tem primeru prejema nadomestilo plače v višini 734,15 evrov mesečno (če dela s krajšim delovnim časom od polnega, mu pripada sorazmerni del delnega plačila za izgubljeni dohodek).

Eden od staršev je lahko upravičen do delnega plačila najdlje do dopolnjenega 18. leta starosti otroka. Pogoj za uveljavljanje te pravice je, da imata tako otrok kot starš stalno prebivališče v Republiki Sloveniji in dejansko živita v Republiki Sloveniji. Pravica velja, do 18. leta starosti otroka oziroma največ dva meseca po smrti otroka.

SLEPI OTROCI DO 18. LETA

Slepi otroci so poleg dodatka za nego otroka v višjem znesku (starši za njih) in delnega plačila za izgubljeni dohodek upravičeni (starši za njih) tudi do dodatka za pomoč in postrežbo na podlagi Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju.

3. Tuje izkušnje

V Evropski uniji se s področjem izobraževanja otrok s posebnimi potrebami ukvarja Evropska agencija za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb, ki je leta 2010 objavila poročilo o napredku in razvoju zgodnje obravnave v članicah EU. V nadaljevanju povzemamo bistvene poudarke:

Po Evropi so pobude politik, ukrepi in praksa znotraj treh sektorjev – zdravstva, sociale in izobraževanja – posredno ali neposredno vključene v proces zgodnje obravnave. Iz tega sledi, da si odgovornost za razvoj politik zgodnje obravnave delijo tri ministrstva – ministrstvo za zdravje, ministrstvo za socialne zadeve in ministrstvo za šolstvo (ali njim enakovredne ustanove v različnih državah). Kateri od omenjenih treh sektorjev bo na različnih stopnjah zgodnje obravnave procesa v celoti ali delno odgovoren za nudenje pomoči in storitev otrokom in družinam, ki potrebujejo pomoč, je odvisno od vrste dejavnikov. Ti dejavniki vključujejo trenutne potrebe otroka in družine, starost otroka, razpoložljivost zahtevane pomoči, kot tudi različne zakonske ureditve za zagotavljanje storitev v zgodnjem otroštvu s strani ministrstev v posameznih državah, sodelujočih v projektu. Sodelovanje in usklajevanje politik in praks v treh omenjenih sektorjih in na različnih ravneh odločanja (lokalni, regionalni, nacionalni) sta po mnenju vseh držav bistvena za uspeh in učinkovitost procesa zgodnje obravnave. Vrsta pobud politik, katerih cilj je doseči bolj usklajeno izvajanje storitev za družine in otroke, se sprejema na nacionalni, regionalni in lokalni ravni (Evropska agencija, 2010).

Razpoložljivost informacij družinam in strokovnjakom

Poročila držav navajajo, da dobijo družine informacije o storitvah in ponudbi zgodnje obravnave preko sodelovanja z zdravstvenimi, socialnimi ali izobraževalnimi službami, preko informacijskih kampanj, spletnih strani ponudnikov storitev, brošur in posterjev, delavnic in konferenc, itd. V kakšni meri imajo družine dostop do širših, razumljivih in natančnih informacij, projektni eksperti menijo, da je v današnji družbi pogosto na voljo veliko informacij s strani vseh storitvenih sektorjev. V švedskem poročilu je jasno zapisano, da so staršem informacije na razpolago, da pa je težko pridobiti specifične informacije, neposredno pomembne in koristne za potrebe njihovega otroka in družine. Dostop do potrebnih informacij predstavlja velik problem, tako švedsko poročilo, za revne družine s priseljenskim ozadjem in za tiste, ki živijo v izoliranih regijah. V zvezi s storitvami za predporodno pomoč družinam so po poročilih držav takšna predporodna pomoč in vsa potrebna navodila na voljo v vseh državah. Zdravstvene storitve v zvezi z materinstvom so na voljo vsem nosečnicam oz. staršem. Mednje sodijo redni zdravniški pregledi mater med nosečnostjo, kot tudi vse potrebne informacije in priprava na rojstvo. V poročilih je navedeno, da v vseh sodelujočih državah zdravstvene službe prvo leto starosti otroka smatrajo kot zelo pomembno za ugotavljanje razvojnih zamud in težav. Močan poudarek dajejo rednemu zdravniškemu nadzoru in imunizaciji v prvem letu otrokovega življenja. Tako mora otrok opraviti vrsto pregledov, ki predstavljajo fizični in razvojni nadzor, kakor tudi cepljenj (Evropska agencija, 2010).

Definicija ciljnih skupin

Poročila navajajo, da je po Evropi zaznati težnjo zgodnje obravnave, da zagotovi podporo ogroženim otrokom. Službe na lokalni ravni, kjer družina prebiva, naredijo oceno in nato ustrezno pomagajo otrokom s posebnimi potrebami in njihovim družinam. Merila upravičenosti glede na specifične vrste oviranosti ali stanj se določajo na nacionalni, zvezni/regionalni ali lokalni ravni. Na Nizozemskem vsebujejo politike – zdravstvene, socialne in izobraževalne – jasna merila za identifikacijo in razvrstitev otrok, ki so potrebni pomoči. Vendar so tu tudi izjeme, ki pa so povezane z bolj zapletenimi primeri. Če je na primer v družini prisotnih več problemov (npr.: problematično socialno okolje, posebne potrebe staršev, jezikovni problemi, psihične težave, zlorabe), je težko določiti in oceniti primarne in sekundarne vzroke razvojnih problemov, ker je dejavnike, ki so povezani z otrokom in tiste, ki izvirajo iz okolja, težko ločiti. V Luksemburgu so v zakonu, ki se osredotoča na 'pomoč otrokom in

družinam', navedena jasna merila. Še več, formalni postopki sodelovanja med družinami, nevladnimi organizacijami (NVO-ji), koordinatorji in ponudniki storitev v projektu obravnave morajo zagotoviti otrokom in družinam dostop do zadovoljivih podpornih storitev. Na Poljskem so otroci upravičeni do pomoči zgolj na osnovi primarne zdravstvene diagnoze in ne nujno na osnovi posebnih razvojnih ali izobraževalnih potreb. V Sloveniji ciljne skupine niso jasno opredeljene in pomoč, ki je na voljo družinam, se smatra kot nezadostna. Na Portugalskem so ciljna skupina zgodnje obravnave otroci med 0 in 6 let starosti z oviranostmi, ki omejujejo njihovo udeležbo pri dejavnostih, značilnih za njihovo starost in njim primernem socialnem kontekstu, ali pa obstaja zanje nevarnost večjega razvojnega zaostanka. V Grčiji je veliko ustanov, zasebnih centrov za specialno terapijo in združenj staršev ter defektologov (NVO-ji), ki razvijajo in izvajajo programe zgodnje obravnave na lastno pobudo ali pa v sodelovanju z ministrstvom za zdravje in šolstvo. Osredotočajo se na otroke z oviranostmi, stare od 0 do 7 let. Programe izvajajo na domu in so usmerjeni v:

- čim bolj zgodnjo možno oceno oviranosti in
- podporo ter vodenje staršev.

Mehanizmi za identifikacijo mlajših otrok z oviranostmi ali zelo ogroženih otrok so izpostavljeni, vendar se po Evropi razlikujejo. Nekateri so bolj razviti kot drugi.

V Angliji, na primer, deluje celostni nacionalni program presejanja, obstajajo pa tudi delovni protokoli in prakse v številnih drugih službah, s katerimi želijo zagotoviti, da se otroke in družine, ki potrebujejo zgodnjo obravnavo, zgodaj identificira in nemudoma napoti na nadaljnje preiskave. Otroke včasih identificirajo že v prvih dneh življenja na porodniškem oddelku v bolnici ali klinični službi na lokalni ravni. Obiski zdravstvenih delavcev na domu, ki imajo specifično vlogo v lokalni skupnosti, in sicer da spremljajo zdravstveno stanje in razvoj otrok v prvih dveh letih življenja, otroke po pogovoru s starši pogosto napotijo na ocenjevanje. Čim starejši je otrok, toliko bolj verjetno je, da ga bodo prvič napotili na zgodnjo obravnavo redni vzgojitelji, zaposleni v predšolskih ustanovah in jaslih (Evropska agencija, 2010).

V nekaterih državah imajo prednost pri dostopu do storitev zgodnje obravnave tiste družine in otroci, ki so najbolj ogroženi. V Latviji, na primer, je prioriteta dana zelo ogroženim družinam in otrokom (posebne potrebe, socialna ogroženost, nizki dohodki, itd.). Nekatero omenjene ogrožene skupine definira država, medtem ko druge prioritete skupine določi lokalna vlada, odvisno od specifičnih okoliščin in lokalnih prioritet (Evropska agencija, 2010).

V Nemčiji (na Bavarskem) je bil leta 2007 ustanovljen Nacionalni center za zgodnjo pomoč (Nationales Zentrum Frühe Hilfen), katerega cilj je razviti sistem za čim zgodnejše odkrivanje ogroženih otrok in za podporo družinam. Okrepiti želijo namreč mrežne povezave med različnimi zdravstvenimi, izobraževalnimi in socialnimi ustanovami v zgodnjem obdobju in podpreti raziskave na področju zgodnje obravnave.

Krajevna bližina storitev

Organizacija in struktura storitev zgodnje obravnave je različna ter v skladu s centraliziranim ali decentraliziranim pristopom k administrativnim sistemom v različnih evropskih državah. V nekaterih državah, kot so Avstrija, Belgija, Češka, Danska, Finska, Islandija, Nemčija, Nizozemska, Norveška, Španija, Švedska, Švica ali Anglija, so storitve zgodnje obravnave v veliki meri organizirane po zveznem/regionalnem in/ali lokalnem decentraliziranem modelu. V drugih državah, kot so Estonija, Francija, Grčija, Irska, Latvija, Litva, Madžarska, Malta ali Združeno kraljestvo (Severna Irska), pa se uporablja kombinacija obeh sistemov, centraliziranega in decentraliziranega, z ustrezno razdelitvijo odgovornosti in nalog med posameznimi ravnmi. Iz poročil je razvidno, da je navkljub razlikam v Evropi prisotna skupna težnja, da so storitve zgodnje obravnave čim bližje otroku in družini (Evropska agencija, 2010).

Zadovoljevanje potreb družin

V poročilih posameznih držav je prebrati, da je glavna naloga ukrepov politik zgodnje obravnave po vsej Evropi zagotoviti storitve, ki so osredotočene na družino. Pomembno je jasno razumevanje in spoštovanje dejstva, da morajo biti potrebe družine v ospredju vsake dejavnosti. Z različnimi političnimi pobudami, nacionalnimi, regionalnimi ali lokalnimi programi in smernicami rešujejo države probleme, povezane z nudenjem razumljivih in zadostnih informacij staršem čim bolj zgodaj in kakor hitro je potreba identificirana. Spodbujajo partnerstvo s

starši v času procesa zgodnje obravnave ter jih vključujejo v razvoj in izvajanje načrta zgodnje obravnave. Poleg tega je na voljo vrsta tečajev usposabljanja za starše otroka z oviranostjo ali otroka, ki je ogrožen. V Angliji, na primer, izvajajo nacionalni program Zgodnja pomoč, ki spodbuja razvoj storitev zgodnje obravnave ter aktivno podpira partnersko delo z družinami. Organizirajo redna srečanja z družinami, ki jih imenujejo 'skupina okrog otroka' ('team around the child' – TAC). Na teh srečanjih so starši v ospredju razprav in odločanja o otroku. Program spodbuja tudi rutinsko uporabo standardnega formata Družinskega načrta storitev, ki je enakovreden načrtu zgodnje obravnave. Na Irskem staršem in družinam nudijo usposabljanje, ki ga izvajajo ponudniki storitev ZO. Namen usposabljanja je, da starši razumejo in znajo ravnati s specifično oviranostjo ali posebno izobraževalno potrebo svojega otroka. Vrsta programov usposabljanja je na voljo staršem v večini služb. Na Norveškem izdelajo individualni načrt ter sestavijo odgovorno skupino. Starši so člani odgovorne skupine. Vsaki družini je dodeljena kontaktna oseba, ki je odgovorna za vse informacije in usklajevanje interdisciplinarnega dela z otrokom. Družina po potrebi dobi ustrezna navodila oz. vodenje. V Estoniji dobijo otroci in njihove družine ključnega svetovalca, ki jim pomaga pri pripravi in izvajanju rehabilitacijskih načrtov in individualnih razvojnih načrtov. Skoraj polovica vseh staršev sodeluje pri odločanju o načrtu zgodnje obravnave kakor tudi pri samem izvajanju. Da bi zagotovili razpoložljivost pedagoškega in psihološkega svetovanja, že od leta 2008 izvajajo nacionalni program Evropskega socialnega sklada Razvoj izobraževalnega svetovalnega sistema. Njegov cilj je zagotoviti zgodnjo obravnavo v vseh regijah, izboljšati sistem svetovanj in usposobiti ponudnike storitev. Svetovalni centri, ki so bili ustanovljeni kot posledica programa, na področju šolstva, socialnih zadev in zdravstva sodelujejo pri identificiranju posebnih potreb otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin ter pri nudenju storitev. V predšolskih ustanovah starše izobražujejo na naslednjih področjih: zdravje in prehrana, vedenjski problemi otrok, otroška psihologija, razvoj otroka, poučevanje otrok, varnost, varstvo, prva pomoč, priprava na šolo, posebne potrebe, podporne storitve, prilagajanje predšolskemu okolju v vrtcu. Na Portugalskem zakon iz leta 2009 predpisuje, da predstavlja načrt zgodnje obravnave vodič za posamezne družine. Družine morajo podpisati izjavo, da so pripravljene sprejeti obravnavo. V Nemčiji (na Bavarskem) se skoraj 50% zgodnjih obravnav odvija v domačem okolju: starši imajo priložnost, da lahko brez težav komunicirajo s strokovnjaki. Vprašajo lahko, kar želijo – v številnih primerih so staršem na voljo tudi vse različne vrste informacij, in sicer kadar sodelujejo na srečanjih v centru zgodnje obravnave, ki so usmerjena na otroka (Evropska agencija, 2010).

Storitve in financiranje

Storitve in izvajanje zgodnje obravnave morajo biti na voljo vsem družinam in majhnim otrokom, ki potrebujejo pomoč, ne glede na njihovo različno socialno-ekonomsko ozadje. Predlagana priporočila iz leta 2005 predvidevajo, da je zato potrebno zagotoviti brezplačne storitve in izvajanje za vse družine. To pomeni, da bi morala javna sredstva kriti vse stroške, povezane s storitvami z zgodnje obravnave, ki jih izvajajo javne službe, nevladne organizacije, neprofitne organizacije, itd. in katere izpolnjujejo zahtevane nacionalne standarde kakovosti (Evropska agencija, 2010).

Ukrepi politik in pobude po Evropi jasno poudarjajo, da so storitve in izvajanje le-teh namenjene vsem otrokom in družinam, ki jih potrebujejo, ne glede na njihovo socialno-ekonomsko ozadje. V poročilih držav je zapisano, da so storitve zgodnje obravnave v vseh sodelujočih državah financirane iz javnih sredstev in da družine storitev običajno ne plačujejo. Le v maloštevilnih primerih morajo družine prispevati manjši znesek. V Avstriji, na primer, večina pokrajin zagotavlja storitve zgodnje obravnave brezplačno, čeprav morajo v nekaterih pokrajinah starši prispevati od 6 do 12 € na storitev. Na Irskem za otroke, mlajše od petih let, ne zaračunavajo zdravstvenih pregledov in storitev obravnave, ki jih nudi Izvršna zdravstvena služba. Ocenjevanje, s katerim identificirajo potrebe zaradi oviranosti, ki ga predpisuje Zakon o invalidnosti 2005, se izvaja brez ozira na strošek ali zmogljivost glede izvajanja storitve, identificirane v oceni. V Belgiji (francosko govoreča skupnost) imajo službe zgodnje obravnave dovoljenje, da zahtevajo od družin mesečni prispevek do največ 30 € – vendar pa mora biti storitev zagotovljena tudi v primeru, da družina prispevka ne more plačati. Javna sredstva za storitve zgodnje obravnave in njihovo izvajanje zagotavlja običajno osrednja vlada in/ali pa so financirani iz zveznih/regionalnih skladov in/ali lokalnih skladov. V večini primerov je financiranje zgodnje obravnave kombinacija zgoraj omenjenih treh administrativnih ravni, zdravstveno zavarovalnih shem in sredstev, ki so jih pridobile neprofitne organizacije. Odločitve o porabi sredstev, koliko bo torej namenjenih za storitve zgodnje obravnave, se običajno sprejemajo na lokalni ravni. Poročila posameznih držav navajajo, da se večina storitev zgodnje obravnave financira iz javnih služb (npr.: zdravstvenih in socialnih služb, dnevnega varstva in predšolskih ustanov). Na nekaterih področjih nevladne organizacije ali prostovoljne organizacije sklenejo pogodbo z lokalnimi oblastmi in/ali zdravstvenimi, socialnimi ali izobraževalnimi službami, oz. jih le-te najamejo, da izvajajo posamezne elemente storitev zgodnje

obravnave. Poleg tega ponujajo storitve nekatere nevladne organizacije in/ali neodvisni centri, ki se ukvarjajo s specifičnimi stanji (npr.: Downov sindrom, gluhoti, težave v govoru, jeziku in komunikaciji, avtizem), vendar pogosto delujejo kot prostovoljne organizacije (dobrodelne ustanove) in zbirajo sredstva, zato da lahko nekaterim družinam nudijo storitve brezplačno. Vzporedno z javnimi službami zgodnje obravnave, kot je zapisano v poročilih držav, pa obstajajo tudi zasebne klinike, centri, strokovnjaki, itd.. Nekateri družine se odločajo za njihove storitve iz različnih razlogov, kot so npr. večja strokovnost, bolj kakovostne storitve, bolj usposobljen kader, krajevna bližina, itd. V zasebnem sektorju so običajno starši tisti, ki morajo kriti stroške in/ali zavarovalne sheme, ki prispevajo k stroškom staršev. V nekaterih primerih, na primer v Angliji, lokalne oblasti občasno dodelijo družinam sredstva za zasebne storitve, ker je to stroškovno najučinkovitejši način za zagotovitev najboljše storitve. Vendar je to zelo neobičajno. V številnih državah je zabeležen premik v zagotavljanju storitev otrok s posebnimi izobraževalnimi potrebami, in sicer v redne oblike javnih in zasebnih predšolskih ustanov. Tako pridobivajo omenjene ustanove na pomembnosti, kajti pomoč družinam in interdisciplinarno delo bo v prihodnosti v večji meri potekalo tam (Evropska agencija, 2010). Interdisciplinarno delo

Službe za predšolsko obdobje in storitve, ki jih opravljajo, vključujejo strokovnjake iz različnih disciplin (strok) z različnim ozadjem. Z namenom, da se zagotovi kakovostno timsko delo, so bile leta 2005 predlagane tri vrste priporočil:

- a) sodelovanje strokovnjakov z družinami kot glavnimi partnerji;
- b) oblikovanje skupin, da se zagotovi interdisciplinarno delo pred in med izvajanjem dogovorjenih nalog;
- c) stabilnost članov skupine, zato da se omogoči proces oblikovanja skupine in doseže kakovostne rezultate.

Raznolikost in usklajevanje med deležniki

To je vidik, ki se nanaša na raznolikost disciplin, vključenih v storitve zgodnje obravnave, na njihovo izvajanje in na potrebo po usklajevanju. Leta 2005 sta bili predlagani dve vrsti priporočil, z namenom zagotoviti delitev odgovornosti zdravstvenih, izobraževalnih in socialnih sektorjev, vključenih v storitve zgodnje obravnave in njihovo izvajanje:

- a) dobro usklajevanje sektorjev (zdravstvo, sociala izobraževanje in drugi), da se zajamči izpolnjevanje ciljev na vseh ravneh preventive, in sicer z zadostnimi in usklajenimi operativnimi ukrepi;

Glavne storitve, ki jih nudi zdravstveni sektor (službe), so:

- porodniške službe in službe za oskrbo otrok (nudijo prenatalno in postnatalno oskrbo);
- zdravstveni centri in klinike (nudijo diagnozo in zdravljenje);
- svetovalne službe za svetovanje družinam ali službe za pomoč otrokom in družinam;
- enote za mentalno zdravje in enote za rehabilitacijo;
- centri ali službe za zgodnjo obravnavo.

Glavne storitve, ki jih nudi sektor za socialne zadeve (službe), so:

- službe za zaščito otrok in centri ali službe za razvoj otrok;
- centri ali službe za usmerjanje in pomoč družinam;
- dnevne vzgojno varstvene ustanove, jasli ali igralne skupine;
- podporne službe za integracijo v dnevni vzgojno varstveni ustanovah;
- centri ali službe za zgodnjo obravnavo;
- domovi za dojenčke in ustanove za otroke s težjimi oviranostmi.

Glavne storitve, ki jih nudi izobraževalni sektor (službe), so:

- jasli ali vrtci v rednih ali posebnih šolah;
- zasebne ali prostovoljne predšolske ustanove, z zakonom predpisane jasli ali otroški vrtci;

- pedagoško-psihološki svetovalni centri ali službe in centri za razvoj otroka;
- centri ali službe za zgodnjo obravnavo;
- podporne službe (za otroke z motnjo čutil, kompleksnimi oviranostmi, itd.);
- učitelji za dodatno učno pomoč in asistenti za posebne potrebe;
- sheme poučevanja na domu, podporne službe za integracijo v šoli.

Glavne storitve, ki jih nudijo drugi sektorji (službe), kot so nevladne organizacije, so:

- pomoč v rednih oblikah predšolskega izobraževanja in centrih za otroke;
- službe ali projekti zgodnje obravnave;
- koordinacijske službe ali koordinatorji za posebne izobraževalne potrebe;
- službe za pomoč otrokom in družinam.

b) dobro usklajevanje izvajanja storitev, zato da se zagamči najboljša uporaba sredstev skupnosti.

Tuje izkušnje na področju zgodnje obravnave je proučeval tudi dr. Božidar Opara, ki o tem med drugim predava na Pedagoški fakultete Univerze na Primorskem. Meni, da bi zgodnjo obravnavo morali terminološko ločiti, saj je zgodnja obravnavo univerzalna in ni identična "zgodnji intervenciji". Po njegovem manjka ključni cilj zgodnje intervencije - intervenirati in pomagati otroku in družini že samo ob domnevi, da je otrok ogrožen v razvoju. Pomemben kriterij za zgodnjo intervencijo naj bi torej bila kakršna koli ogroženost – deprivacija. V tem smislu predstavlja tudi koncept zgodnje intervencije v ZDA.

Temelji so določeni v »Zakonu o posameznikih z motnjami« (Individuals with Disabilities Education Act 1990):

Zgodnja intervencija je urgentna in bistvena za:

- izboljšanje razvoja dojenčkov in malčkov z motnjami,
- reduciranje edukacijskih stroškov z minimiziranjem potreb po specialni edukaciji,
- minimiziranje verjetnosti institucionalizacije in maksimiranje neodvisnega življenja,
- izboljšanje sposobnosti družin za zadovoljevanje potreb njihovih otrok.

Program zgodnje intervencije je federalni program in nudi pomoč zveznim državam pri operacionalizaciji. Guverner vsake države mora oblikovati vodilno agencijo za sprejem in vodenje programa, to koordinira "Medagencijski koordinacijski svet".

Programi so oblikovani za identificiranje in zadovoljevanje otrokovih potreb na petih razvojnih področjih:

- fizični razvoj,
- kognitivni razvoj,
- komunikacija,
- socialni in čustveni razvoj,
- razvoj adaptacije (prilagajanje in funkcioniranje v skrbi zase in za delovanje v okolju).

Programne vrednoti multidisciplinarni tim strokovnjakov. Tim otroka opazuje, ima neposredne interakcije z otrokom in uporablja druga orodja ter metode pridobivanja informacij o otroku.

Če se ugotovi, da otrok potrebuje zgodnjo intervencijo, se pripravi "Individualizirani program pomoči družini".

Ob izteku otrokovih treh let tim strokovnjakov pripravi otroka na prehod na predšolski specialno edukacijski program (3-6 let), če je to potrebno.

Ekonomsko utemeljenost zgodnje intervencije je jasna, zato ker reducira potrebe po specialni edukaciji, večja pričakovanja, viša cilje in reducira delikventnost. »1 dolar, vložen v zgodnjo intervencijo, se povrne v obliki beneficij v vrednosti 3 dolarjev« (država Teksas je ugotovila da 20% otrok, ki so bili zajeti v zgodnjo intervencijo, ni potrebovalo specialne edukacije v poznejšem obdobju).

4. Primeri praks

4. 1. Sekcija za Downov sindrom, Društvo Sožitje: Osnutek programa zgodnje obravnave, december 2011 ((dr. Alenka Šelih, spec. Stanka Grubešič prof.def.)

Sekcija za Downov sindrom izvaja program Zgodnja obravnava otrok z motnjami v duševnem razvoju, zlasti otrok z Downovim sindromom.

Program je namenjen otrokom z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju (MDR) od rojstva do 6. leta starosti. Nekatero motnjo v duševnem razvoju (lažja motnja, specifične učne težave itd) se odkrijejo kasneje, ko je evidentno, da razvoj otroka odstopa od značilnega razvoja otroka, pri otrocih z Downovim sindromom pa se motnja ugotovi takoj ob rojstvu, zato bo program namenjen prav tej populaciji v najzgodnejšem obdobju.

NAČELA PROGRAMA ZGODNJE OBRAVNAVE

- spoštovanje pravic in potreb otrok in njihovih družin;
- čim zgodnejša vključenost v program zgodnje obravnave, ki zagotavlja družini sistematično strokovno pomoč že v najzgodnejšem življenjskem obdobju;
- zagotavljanje krajevne bližine zgodnje obravnave - pomoč družini mora biti čim bližje dostopna;
- zagotavljanje dostopnosti zgodnje obravnave - storitve naj bodo za družine brezplačne; financirajo naj se z javnimi sredstvi zdravstvenih, socialnih in izobraževalnih organov;
- zagotavljanje notranje kakovosti in enakih standardov storitev za izvajanje zgodnje obravnave;
- upoštevanje potreb otroka z MDR in njegove družine;
- zagotavljanje ustreznih strokovnih predavanj za družino; starši naj dobijo ustrezna znanja o MDR;
- omogočanje izmenjave izkušenj med starši;
- zagotavljanje enakih možnosti ob upoštevanju različnosti glede na posebne potrebe vsakega posameznika;
- interdisciplinarnost in timsko delo sta pogoj za strokovno pomoč v zgodnji obravnavi otroka, ki imajo posebne potrebe na zdravstvenem, vzgojno-izobraževalnem in socialnem področju življenja;
- individualizacija programov zgodnje obravnave, ki v okviru predvidenih vsebin zahteva zaradi individualnih razlik prilagoditev oblik, postopkov in metod dela v spodbujanju otrokovega razvoja na zaznavnem, gibalnem, miselnem, govornem, čustvenem in socialnem področju;

CILJI PROGRAMA ZGODNJE OBRAVNAVE

- pomoč družini pri spoznavanju, razumevanju otrokovega razvoja, sprejemanju otrokovih posebnosti;
- pomoč pri premagovanju novega položaja, ki je nastal z rojstvom otroka;
- izvajanje programa omogoča razvijanje pozitivnih odnosov v družini, ki bodo nudili družini ohraniti ravnovesje in srečno življenje;
- program tudi spodbuja socialno vključenosti družine in otroka, ustvarja priložnosti za interakcijo otroka z okoljem;
- program zagotavlja timske obravnave (fizioterapevtsko, logopedsko, gibalno spodbudo, specialno pedagoško, delovno terapevtsko);
- starši spoznajo osnovne strategije in metode dela v razvijanju sposobnosti otroka z MDR, saj so prisotni

na obravnavah;

- program spodbuja razvoj otroka na gibalnem, senzoričnem, kognitivnem in socialnem področju po korakih, kot so zapisani v programih Majhni koraki s pomočjo individualiziranih programov;
- starši dobijo napisan program, ki ga izvajajo tudi doma;
- program spodbuja razvoj pozitivnih osebnostnih lastnosti otroka in njegovo pozitivno samopodobo.

URESNIČEVANJE PROGRAMA:

VSEBINE:

Vsebinska osnova programa zgodnje obravnave bo program Majhni koraki avtorjev Moira Pieterse, Robin Treloar in Sue Cairns (Macquarie University, Svdnev).

Program »Majhni koraki« obsega osem knjižic - in še tri za starejše otroke. Prva pojasnjuje, kaj je ta program, druga je namenjena pripravi programa za vsakega otroka in ocenjevanju stopnje razvoja otroka. Pet knjižic pa vsaka od njih obravnava eno izmed kategorij, ki so predmet zgodnje obravnave (motorika, govor, sporazumevanje, razumevanje, osebnost in družabnost). Osmo knjižica pa zajema pregled razvoja spretnosti in veščin.

NAČRTOVANJE:

Ker program zgodnje obravnave otrok z MDR zahteva timsko delo, se morajo pri nas povezati vsa tri ministrstva: Ministrstvo za zdravje, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Ministrstvo za šolstvo in šport.

IZVAJANJE:

Zagotovljeni morajo biti kadrovski, prostorski pogoji, učna oprema, učila in pripomočki.

Zgodnja obravnava naj bi se izvajala v Centrih za zgodnjo obravnavo, ki naj bi nastali v posameznih regijah:

Ljubljanska (sedež v Ljubljani, v Trbovljah, v Kočevju),

Gorenjska (sedež v Kranju),

Štajerska (sedež v Mariboru, Celju, Ptuju),

Dolenjska in Bela Krajina (sedež v Novem mestu, v Črnomlju ali v Metliki),

Prekmurska (sedež v Murski Soboti),

Obalna (sedež v Kopru), Primorska (sedež v Novi Gorici), Koroška

(sedež v Slovenj Gradcu).

Ti Centri naj bi imeli od 2 - 3 primerno opremljene prostore:

- prostor za fizioterapijo,
- prostor: za specialno-pedagoško obravnavo, logopedsko obravnavo, delovno terapijo,
- manjšo telovadnico,
- ustrezne didaktične pripomočke za uresničevanje programov fizioterapije, specialne pedagogike, logopedije, delovne terapije, gibalne spodbude .

Otrok z MDR naj bi imel obravnavo fizioterapevta, logopeda, specialnega pedagoga, delovnega terapevta, športnega pedagoga. Na obravnavah bodo prisotni tudi starši.

Vsak strokovnjak najprej oceni stopnjo razvoja otroka, nato pa naredi individualiziran program. Izhodišče za pripravo individualiziranega programa bo program Majhni koraki (avtoric Moire Pieterse, Robin Treloar in Sue Cairns).

Program zgodnje obravnave zahteva timsko delo. V timu sodelujejo: psiholog, fizioterapevt, specialni pedagog, logoped, delovni terapevt, športni pedagog. Vsak član strokovnega tima najprej naredi pregled razvoja otrokovih sposobnosti in spretnosti, nato pa načrtuje in izdela individualiziran program za vsakega otroka. Vsi člani tima so enakopravni partnerji in medsebojno zelo povezani, saj morata npr. logoped in specialni pedagog pri svojih obravnavah upoštevati strokovno mnenje fizioterapevta in športnega pedagoga.

Najprej naj bi v družino, v kateri se rodi otrok z motnjo v duševnem razvoju (MDR) prišel psiholog ali specialni pedagog - t.i. koordinator. Naloga koordinatorja je nudenje prve pomoči celotni družini pri spoznavanju in sprejemanju otrokove motnje v duševnem razvoju.

Koordinator naj bi bil na voljo staršem pri pojasnjevanju mnogih vprašanj, ki se porodijo ob rojstvu otroka z MDR, bil naj bi tudi vezni člen med ostalimi strokovnjaki tima. Tako naj bi koordinator poskrbel za vključitev otroka v razvojno ambulanto, organiziral zgodnjo obravnavo otroka (timske obravnave), po potrebi družini ponudil občasno varstvo otroka na domu.

V vlogi družinskega terapevta bo skrbel za harmonične medsebojne odnose v družini (družinski terapevt).

Drugi strokovnjak, ki naj bi pričel takoj delati z otrokom je nevrofizioterapevt, saj je značilno, da je motorični razvoj otrok z MDR zaradi poškodovanega centralnega živčnega sistema upočasjen. Odvisno od motnje, nevrofizioterapevt načrtuje strokovne obravnave otroka in s posebnimi terapevtskimi metodami razvija dobre vzorce gibanja otroka. Istočasno tudi izvaja individualno učenje njihovih staršev za pravilno negovanje in sodelovanje z otrokom. Nevrofizioterapevt individualno svetuje staršem in ostalim družinskim članom, ki nadaljujejo z obravnavami otroka z MDR doma.

Specialni pedagog bo delal na področju socialnega in čustvenega razvoja otroka, sporazumevanja, razumevanja, razvijanja fine motorike, govora, pri otrocih s specifičnimi motnjami in pri otrocih z downovim sindromom tudi razvijanja sposobnosti branja in pisanja.

Ko otrok že kontrolira držo glave, ko ima nadzor nad velikimi mišičnimi skupinami, ko sedi, se že lahko vključi športni pedagog, ki nadaljuje z razvijanjem osnovnih gibalnih vzorcev, koordinacije gibov, ravnotežja, plazenja, plezanja, hoje, teka.

Logoped bo razvijal govor, sporazumevanje, razumevanje, komuniciranje, socialni in čustveni razvoj.

Delovni terapevt bo razvijal fino motoriko, sporazumevanje in pa socialno čustveni razvoj.

Predstavljeni projekt se izvaja v šestih centrih po Sloveniji. Pred začetkom izvajanja zgodnje obravnave so s pomočjo vprašalnika izvedli analizo pričakovanj staršev, kar je omogočilo izvajalcem zgodnje obravnave lažjo pripravo individualiziranih programov zgodnje obravnave.

V obdobju poročanja je bilo izvedeno skupno 81 ur zgodnje obravnave (52 ur v Ljubljani, 16 ur v Mariboru in 13 ur v Murski Soboti). Skupaj je v program zgodnje obravnave vključeno 13 družin (8 v Ljubljani, 3 v Mariboru in 2 v Murski Soboti).

Nadzor izvajanja programa in dodatno pomoč izvajalkam zgodnje obravnave so nudili skozi obiske na terenu.

Na splošno ocenjujejo, da izvajanje dejavnosti poteka uspešno in da bodo zagotovljeni pogoji za dolgoročno izvajanje tega programa v treh novih centrih tudi po koncu projekta. Spletna stran – izdelali so podstran o projektu (<http://www.downov-sindrom.si/index.php/o-nas/dejavnosti/zgodnja-obravnav>).

Glavni rezultati projekta so:

- povečanje socialne pravičnosti in opolnomočenje izjemno ranljive skupine ljudi s posebnimi potrebami, ljudi z Downovim sindromom, pa tudi njihovih družin in celotne socialne mreže, v katero so vpeti;
- krepitev strokovnih kapacitet za izvajanje zgodnje obravnave otrok z Downovim sindromom (skozi organizacijo strokovnega izpopolnjevanja za strokovnjake, ki takšne obravnave izvajajo);
- ustanovitev treh novih lokalnih centrov za zgodnjo obravnavo, kar je 100% dvig zmogljivosti v primerjavi s stanjem pred začetkom projekta;
- projekt je omogočil boljše mreženje med ključnimi nevladnimi organizacijami na področju skrbi za ljudi z motnjo v duševnem razvoju. Poleg organizacij, ki v projektu sodelujejo kot partnerji, so tesno sodelovali tudi z lokalnimi nevladnimi organizacijami (lokalna društva).

4. 2. Center za zgodnjo obravnavo otrok z Downovim sindromom (izvajalka zgodnje obravnave, dr. Marica Horvat)

Center za zgodnjo obravnavo otrok Doma Antona Skale Maribor nudi program celostne pomoči družini in otroku s posebnimi potrebami, spodbujanje otrokovega razvoja s ciljem, da razvije svoje potenciale, zmanjša in nadoknadi razvojne zaostanke, če so ti že nastali.

V sklopu programa:

- daje oceno nivoja intelektualnega funkcioniranja ter evidentira odstopanja na področju socialnih, adaptivnih, praktičnih in funkcionalnih spretnosti otroka,
- po potrebi svetuje staršem in članom družine, ter deluje preventivno,
- izvaja terapijo, ki temelji na potrebah in zmožnostih otroka, a z dolgoročnim ciljem doseči korelacijo v interakciji starši – otrok.

V aprilu 2015 so tri, za to educirane strokovnjakinje, pričele z zgodnjo obravnavo otrok z Downovim sindromom:

Kaja Vidic, abs. specialne in rehabilitacijske pedagogike, Darja Roth, dipl. fizioterapevtka RNO in dr.

Marica Horvat, dipl. defektologinja-logopedinja, specialna pedagoginja za čustvene in vedenjske motnje.

Znanje, ki so ga pridobile v Praktikumumu zgodnje obravnave (predavali in praktično usposabljali so nas profesorji iz zagrebške fakultete za edukacijo in rehabilitacijo) je primerno za vse otroke s posebnimi potrebami, tudi z motnjo avtističnega spektra. Vsaka izvajalka pa ima tudi svoja specializirana znanja, ki jih je pridobila v času svojega rednega in permanentnega študija in ga nudi otroku s posebnimi potrebami za spodbujanja razvoja: - kognicije, senzorične,

- motorike,
- socialnih veščin,
- komunikacije in govorno - jezikovnih sposobnosti (ocena komunikacijskih odstopanj, logopedska terapija, metoda komunikacije podkrepnjene s krettno, razvojno svetovanje, delo s starši).

V okviru zgoraj naštetega izvajajo vaje za spodbujanje pravičnih gibalnih vzorcev, razvijamo pozornost, koncentracijo, zaznavanje (slušno, vidno, kinestetično), pomagajo vzpostavljati pravilni mišični tonus (prisotnost hipotonije pri otrocih z Downovim sindromom), vzpodbujajo mišljenje in krepijo spomin ter orientacijo na telesu in v prostoru, izvajajo vaje za krepitev govornega aparata, senzibilizirajo občutek za ritem, tempo in jakost zvoka, komunicirajo s pomočjo glasbe in giba, vzpodbujajo in učijo artikulacije glasov, izvajajo fizioterapijo, spodbujajo senzomotoriko in motorično koordinacijo ter gibanje.

Poudariti je potrebno, da je pomoč, ki jo izvajajo, usmerjena v družino in ne zgolj v otroka s posebnimi potrebami.

Program zgodnje obravnave izvajajo tako, da starši spoznavajo razvoj otroka in načine za spodbujanje otrokovega razvoja tako, da z izvajalkami odkrivajo strategije s katerimi lahko dosežejo zastavljene cilje.

Začetek zgodnje obravnave

Za sprejem in obravnavo družin so se izvajalke temeljito pripravile. Izdelale in izbrale so precej didaktičnega materiala, ki ga bi lahko uporabile pri individualni obravnavi otrok. V začetku je imela vsaka izvajalka svoj kabinet, nato so se odločile za enega, skupnega. Prostor sicer ni najpomembnejši, a pripomore k dobremu počutju družin, otrok s posebnimi potrebami in izvajalk. To je osnova za kvalitetno obravnavo. Z različnimi potrebnimi didaktičnimi materiali so prijetno opremili prostor za zgodnjo obravnavo, ki že z napisom na vratih opozarja na vsebino dela (slika spodaj).



Slika 1: Kabinet za zgodnjo obravnavo otrok v Domu Antona Skale Maribor

Vključene so štiri družine, ki so se z izvajalkami srečale v Domu Antona Skale Maribor na uvodnem informativnem srečanju. Izvajalke so spoznale njihove otroke, stare od 1,5 do 5 let.

Tako se je v Domu Antona Skale Maribor pričela zgodnja obravnavo. Vsaka družina ima svojo izvajalko (tako je določilo Društvo za Downov sindrom v Ljubljani).



Slika 2: Kiara s svojo izvajalko

Družini pripadata 2 uri obravnave na mesec, vendar so jih izvajalke opravile več, če so začutile, da jih družina potrebuje. Z vsako obravnavo je odnos med družino in izvajalko postal zaupnejši, z njim pa se je kazal napredek pri otroku na senzoričnem, motoričnem, kognitivnem in govorno-jezikovnem področju.

V novembru 2015 so izvajalke izvedle še skupinsko srečanje družin in želele izvesti skupinske vaje komunikacije za otroke. Družine med seboj sodelujejo in si dajejo oporo ter praktične nasvete.

Nov pristop v zgodnji obravnavi

V novembru se jim je pridružila še ena družina, kjer so pa tretman zastavile drugače. K temu so jih vspodbudile lastne izkušnje:

- interdisciplinarni, multidisciplinarni in transdisciplinarni pristop v obravnavi, ko so bile hkrati prisotne vse izvajalke, da je bila ocena potreb družine celovitejša. Cilj je, da skupaj pripravijo program, ki bo otroku omogočil najboljši možni razvojni rezultat.

Uvodoma je družina na obravnavi dve uri, hkrati se dela z otrokom in s preostalo družino (izmenjaje ena izvajalka sledi otroku, druga se ukvarja s starši). Pri začetnih urah izvajalke sledijo otroku, ga opazujejo in mu pripravljajo situacije, kjer ugotovijo njegove sposobnosti, pa tudi deficite in začutijo njegove potrebe.

V odnosu do staršev delujejo tako, da si pridobijo zaupanje, da začutijo njihovo podporo, da se v odnosu do izvajalk ne čutijo podrejene, ne ogrožajo njihovega samospoštovanja, da dobijo občutek, da so na pravi poti in se znebijo sleherne krivde, da začnejo sprejemati nasvete in usmeritve, strategije...

Na oceni vseh treh strokovnjakinj - izvajalk izdelajo individualni načrt dela z družino, znotraj katerega je zajet tudi individualiziran program za otroka. Na njem temeljijo nadaljnje obravnave.

Nujno potreben je interdisciplinarni, multidisciplinarni in transdisciplinarni pristop pri sami oceni potreb otroka in njegove družine, kar pomeni prisotnost več izvajalk, različnih profesionalnih profilov, posebej pri uvodnih urah tretmana. Takšen način pa je učinkovit tudi pri naslednjih urah obravnave.

Za zelo učinkovito so se pokazale tudi skupinska terapevtska in podporna srečanja (vse družine in njihovi otroci s posebnimi potrebami), kjer si družine izmenjajo izkušnje, nasvete, podporo. Njihova izkušnja je, da se ob takšnem srečanju poveča kohezija tudi med izvajalkami in družinami. Sicer pa dobijo občutek, da v svojih občutkih in čustvih niso sami, ko vidijo, da se tudi drugi počutijo enako, dobijo večjo motivacijo, ko se poistovetijo s tistimi, ki so nekaj že uspeli. Sicer pa potrebujejo občutek pripadnosti, sprejemanja in to jim najlažje omogoča skupina s podobnimi izkušnjami.

Zgodnja obravnavna otrok z motnjo avtističnega spektra

Podoben tretman se izvaja pri družinah z otroci z motnjo avtističnega spektra, le da se tam individualno delo z otrokom izvaja po ABA (Applied Behavior Analysis) metodi. V obravnavi so štiri družine.

In rezultati Centra za zgodnjo obravnavo?

Otroci so radi v Centru za zgodnjo obravnavo Doma Antona Skale Maribor in sodelujejo z izvajalkami zgodnje obravnave.

Občutek je, da zaupanje med starši in izvajalkami raste, saj jim povedo o težavah, ki jih spremljajo v družini in na trnovi poti skrbi za svojega otroka, da mu zagotovijo optimalno strokovno pomoč. Svojega otroka občasno celo pustijo v igri z otroci doma.

Oglašajo se družine, ki bi si želele zgodnjo obravnavo v Domu Antona Skale, a njihovi otroci nimajo Downovega sindroma.

Zelo si želijo, da nadaljujejo s pomočjo družinam, ker to potrebujejo. Želijo ustvariti celovit in učinkovit sistem zgodnje obravnave, ki bi zajele vse skupine otrok s posebnimi potrebami.

Poudarjajo, da so družine, ki so v zgodnji obravnavi, v Centru zgodnje obravnave Doma Antona Skale Maribor, osveščene in so si poiskale strokovno pomoč za svoje otroke na več krajih. Obstajajo pa družine, ki z rojstvom otroka s posebnimi potrebami ostajajo same, saj si pomoči zase in za otroka ne znajo ali ne zmorejo poiskati.

Čakajo na sistemske rešitve, ki bi vsem otrokom omogočale enake možnosti.

4. 3. Zveza Sonček

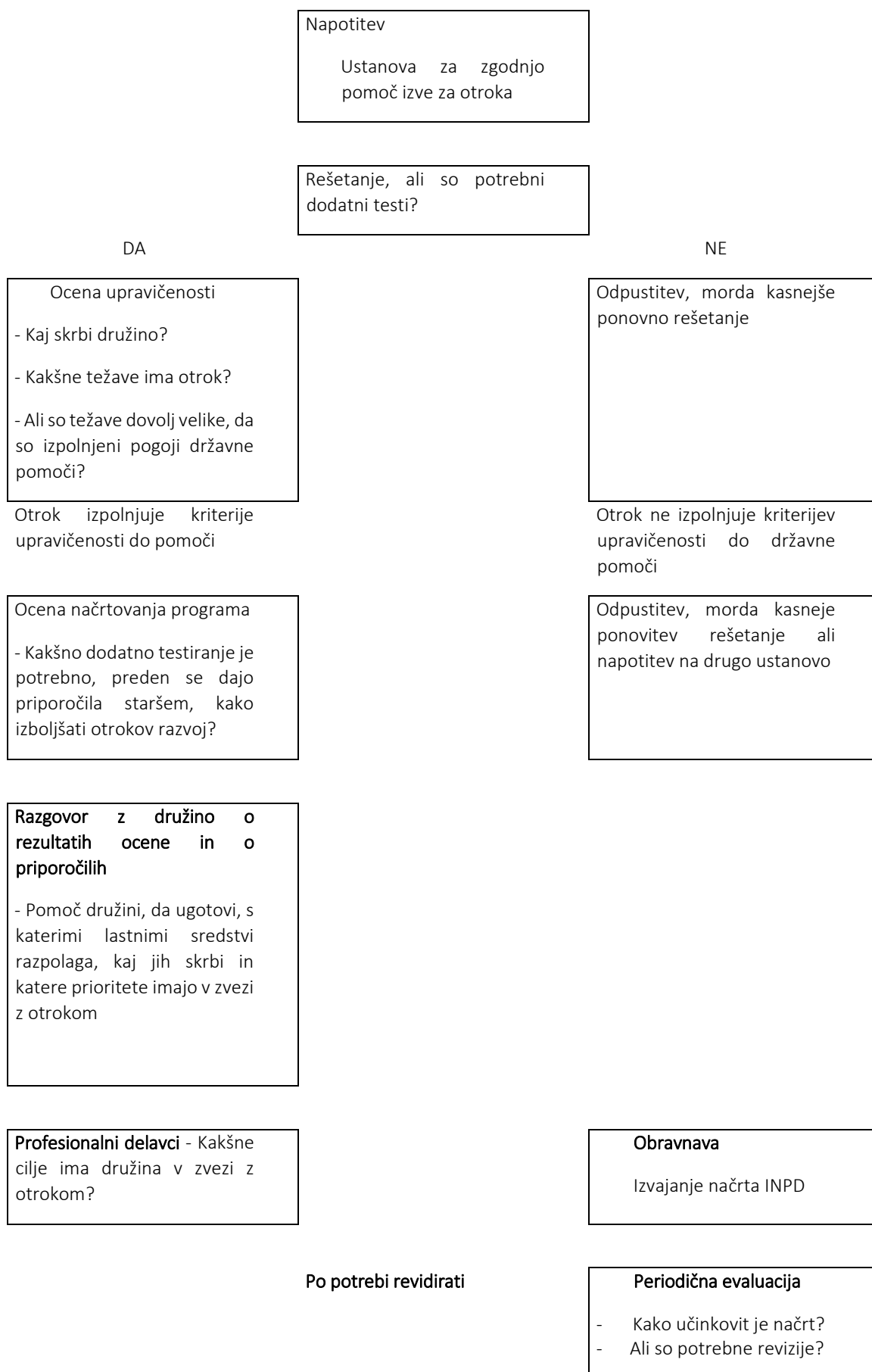
Zveza Sonček se s problematiko zgodnje obravnave ukvarja že vrsto let. Po njihovem mnenju bi bil potreben na tem področju Zakon o zgodnji pomoči, ki bi zagotovil popoln sistem zgodnje pomoči za vse rizične otroke in otroke z diagnosticiranimi invalidnostmi do tretjega leta starosti (varianta: šestega). Smisel zakona je, da se zgodnja obravnava zagotovi vsem otrokom in njihovim družinam, ki to obravnavo potrebujejo v okviru razpoložljivih sredstev. Da bi bila lahko ta obravnava na čim višjem nivoju je potrebno vzpostaviti sistem, ki bo ekonomičen in učinkovit. Zgodnja pomoč pomeni zagotavljanje cele vrste storitev, ki bodo v pomoč družini pri doseganju najboljšega možnega razvoja njihovega otroka. Običajno jo izvaja tim profesionalnih in paraprofesionalnih delavcev. V odvisnosti od otrokovih potreb kot tudi potreb družine, so izvajalci osebe naslednjih skupin:

- specialni pedagogi
- logopedi
- delovni terapevti
- fizioterapevti
- specialisti za vid
- specialisti za sluh
- socialni delavci
- psihologi
- medicinske sestre
- zdravniki
- paraprofesionalni delavci.

Potek zgodnje pomoči

Zgodnja pomoč se začne že pri rojstvu oziroma takoj, ko se pokaže sum na zaostanek v razvoju.

Predlog sheme poteka zgodnje pomoči:



Opis faz poteka zgodnje pomoči

Napotitev in rešetanje

Rešetanje je kratko testiranje, ki pokaže, če je vse v redu z dojenčkom ali pa otrok potrebuje nadaljnje testiranje. Rešetanje se lahko izvede na otroku na naslednjih področjih:

- vid
- sluh
- socialne veščine
- mišljenje
- komuniciranje
- motorika
- druga zdravstvena ali telesna področja.

Dojenček, za katerega se sumi, da zaostaja v razvoju, se praviloma napoti v za to namenjeno ustanovo na rešetanje (Pediatrično kliniko?). Mnogo dojenčkov gre avtomatično na rešetanje preden so odpuščeni iz bolnice.

Rešetanje izvajajo profesionalci ali posebej usposobljeni paraprofesionalni delavci. Na podlagi rešetanja se ne odloča, če bo otrok prejel pomoč zgodnje pomoči. Edina odločitev, ki se sprejme na podlagi opravljenega rešetanja, je če otrok potrebuje nadaljnje testiranje ali ne.

Ocena upravičenosti

Naslednja raven je ocena, če je dojenček upravičen do posebne pomoči zgodnje pomoči. Dojenčki s telesno ali zdravstveno motnjo, ki bo verjetno pripeljala do zaostajanja v razvoju so avtomatično upravičeni do pomoči zgodnje pomoči. V drugih primerih mora biti zaostanek v razvoju najmanj 25% v primerjavi s tipičnim razvojem na enem ali več od naslednjih področjih otrokovega razvoja: - sposobnosti mišljenja ali reševanje problemov,

- telesne sposobnosti (sluh, vid, motorika in tako dalje),
- komunikacijske sposobnosti, - socialne ali čustvene sposobnosti,
- sposobnosti prilagajanja.

To pomeni, da mora imeti 12-mesečni otrok 3- mesečni zaostanek v razvoju na enem ali na več zgoraj navedenih področjih, da bi bil upravičen do zgodnje pomoči.

Ocena upravičenosti je mnogo obsežnejša od rešetanja. Na oceni upravičenosti se tehta otrokov razvoj v primerjavi s pričakovanim tipičnim otrokom iste starosti. V tej fazi oseba, ki izvaja testiranje, uporablja standardne ocenjevalne postopke in opise normalnega razvoja za različno starost. Oceno upravičenosti izvedejo visoko strokovni profesionalni delavci.

Ocena načrtovanja programa

Ko profesionalni delavci ugotovijo, da je določen dojenček upravičen do pomoči zgodnje pomoči, sledi naslednja stopnja, in sicer ugotovitev, kaj točno potrebuje otrok in njegova družina. Tim delavcev preuči naslednje:

- kaj skrbi družino, njihove prioritete in sredstva, s katerimi razpolaga družina,
- otrokove razvojne sposobnosti in kakšno pomoč potrebuje.

Te informacije se potem uporabijo za izdelavo priporočil za individualni program, ki se posebej pripravi za tega otroka s ciljem, da se mu omogoči najboljši možni razvoj. Posebna področja, ki se testirajo, so: sposobnost mišljenja, motorika, komuniciranje, ali kakšna druga sposobnost - odvisno od tega, kaj strokovni tim ugotovi o dojenčku, glede česa so zaskrbljeni starši in katera področja težav so se pokazala pri oceni upravičenosti. Oceno načrtovanja programa prav tako izvedejo visoko usposobljeni profesionalni delavci skupaj s pomočjo družinskih članov. Ocena pogosto vključuje tudi otroka v času igre z negovalci ali člani tima.

Pisanje Individualnega načrta pomoči družini (INPD)

Družine in tim zgodnje pomoči bodo uporabili podatke, ki jih dobijo s testiranjem, da bi pripravili INPD, ki predstavlja načrt, kako bo tim pomagal določenemu otroku. Cilji Individualnega načrta pomoči družini so na osnovi tistih stvari, zaradi katerih je družina zaskrbljena, in njihovih prioritet. Pomoč zgodnje pomoči, ki se pripravi za vsakega dojenčka in družino, se dokumentira v INPD.

Obravnavanje je izvajanje načrta, ki ga je pripravil tim profesionalnih delavcev skupaj z družinskimi člani.

Zadnja faza ocene je evaluacija. Evaluacija pomeni, da profesionalni delavci ugotovijo, če celoten program in specifični intervencijski načrt za določeno družino delujejo. Tim bo poleg tega opravil periodične obsežnejše ocene, pri čemer utegne tim ponoviti standardno testiranje, ki ga je opravil že v času vrednotenja načrtovanja programa. Z uporabo istih testov lahko strokovnjaki ugotovijo, kakšen je bil napredek otroka in če je celoten program učinkovit.

4. 4. Zavod za slepo in slabovidno mladino Ljubljana

Program zgodnje obravnave Zavoda za slepo in slabovidno mladino Ljubljana je namenjen slepim in slabovidnim, gluho-slepim in slepim in slabovidnim otrokom z dodatnimi motnjami v starosti od rojstva do 3 oz. 6 let, njihovim staršem ter ožjem družbenem okoljem. Zgodnja obravnava je sistematična celostna podpora otroku in družini od rojstva do vstopa v določeni vzgojni ali vzgojno-izobraževalni program.

Celostna zgodnja obravnava je zasnovana tako, da omogoča interdisciplinarno in kooperativno sooblikovanje tiflopedagoškega in specialpedagoškega rehabilitacijskega procesa. Program se naslanja na sodobne evropske modele zgodnje obravnave ter Evropska načela za izvajanje specialpedagoške rehabilitacije, ki vključujejo razumevanje dejavnikov posameznika in dejavnikov okolja.

Program temelji na prepoznavanju individualnih potreb otroka in družine, zmanjšanju razvojnih zaostankov otroka, pripravi ožjega družbenega okolja na sprejem otroka v vzgojno-izobraževalni proces ter pripravi otroka za njegovo vključitev v širše družbeno okolje. Program otroku zagotavlja pridobivanje ustreznih učnih izkušenj preko različnih senzornih poti (sluh, tip, vonj, vid, okus) ter možnost aktivne interakcije z okoljem, ki je osnova za razvoj spoznavnih sposobnosti, jezika, gibalnih, socialnih veščin ter veščin v vsakdanjem življenju. Močno je orientiran na pomoč, svetovanje in izobraževanje staršev, ki imajo v zgodnjem otroštvu najvidnejšo vlogo pri razvoju svojih otrok ter pri izvajanju programa imajo enakovredno partnersko vlogo.

Vsebina programa temelji na delu s starši in otrokom v obliki individualnih in skupinskih obravnav v manjših ali večjih skupinah. V program se vključujejo strokovnjaki različnih področij, kar je odvisno od individualnih potreb otroka. Program dela temelji na multidisciplinarni vstopni oceni funkcioniranja otroka, ki zajema naslednja področja:

- (1) oftalmološko in ostalo medicinsko anamnezo s strani zunanjih strokovnjakov,
- (2) oceno funkcionalnega vida s strani tiflopedagogov,
- (3) splošno oceno funkcioniranja na drugih področjih razvoja,
- (4) psihosocialno oceno in oceno družinske dinamike.

Multidisciplinarna vstopna ocena funkcioniranja otroka in družine je izhodišče za izdelavo individualnega družinskega načrta, ki je osrednji dokument za načrtovanje, izvajanje in evalviranje programa zgodnje obravnave za posameznega otroka in družino.

Vsebinski del individualnega družinskega načrta se načrtuje na podlagi MKF-OM, Oregonskega projekta za slabovidne in slepe predšolske otroke in Progresivne ocenjevalne lestvice socialnega razvoja H. C. Gunzburg za kombinirano motene otroke.

Individualni družinski načrt zajema še: predviden čas trajanja posamezne storitve in celotnega programa za posameznega otroka in družino, strokovni tim, frekvenco srečevanja tima, osnovne vsebine, uporabljene metode in tehnike ter predvidene oblike ocenjevanja in evalvacije doseženih ciljev.

Ob zaključku izvajanja programa zgodnje obravnave, ko spremljanje posameznega otroka in družine se zaključi ob multidisciplinarni zaključni oceni vseh zgoraj omenjenih področjih, pripravi se končno poročilo s predlogom za vstop v ustrezen vzgojni ali vzgojno-izobraževalni program in s priporočili o potrebnih prilagoditvah vzgojno ali vzgojno-izobraževalnega procesa.

Temeljni gradniki programa so:

- oftalmološka diagnoza;
- multidisciplinarna vstopna ocena funkcionalnosti otroka, njegove družine in bivalnega okolja;
- individualiziran družinski program, izdelan na podlagi, ki se lahko glede na vmesne ocene spreminja sproti;
- ustrezni strokovni kadri, prostorska in tehnična opremljenost za izvajanje programa;
- oskrba in usposabljanje z ustreznimi didaktičnimi in optičnimi pripomočki, potrebnim za izvedbo programa.

Primarni cilji programa so:

- zagotoviti stalno in enako dostopno zgodnjo obravnavo družinam in otrokom, ki takšno pomoč potrebujejo;
- preprečevanje sekundarnih motenj s pomočjo preventivnih ukrepov;
- omilitev posledic obstoječe motnje;
- vsestransko razvijati otrokove sposobnosti za življenje v družbi in sicer: spoznavne sposobnosti, grobo in precizno motoriko, orientacijo in mobilnost, jezik, socialni in čustveni razvoj, senzorno stimulacijo, kompenzatorne veščine;
- povečati zmožnosti družin pri zadovoljevanju posebnih potreb njihovih otrok ter premagovanju družinskih posebnih potreb;
- omogočiti prenos znanja in izkušenj med družinami;
- omogočiti otroku, da bo kljub svojim primanjkljajem v času vstopa v vrtec ali v šolo pripravljen na vključitev v inkluzivno okolje;
- prispevati k zmanjševanju socialne izoliranosti in enakovrednejšemu življenju slepih in slabovidnih otrok, kakor tudi njihovih družin;
- usposabljanje in izobraževanje strokovnih delavcev za izvajanje programa zgodnje obravnave; - informiranje širše javnosti o nujnosti in pomembnosti sistematičnega izvajanja zgodnje obravnave.

Program zgodnje obravnave Zavoda za slepo in slabovidno mladino se izvaja kot kombinacija dveh modelov zgodnje obravnave: »center based« in »home based« programih oz. program se izvaja tako na domu kot v zavodu, kar zagotavlja, da se otroku lahko približamo njegovemu naravnemu okolju.

Program zgodnje obravnave obsega delovanje na različnih nivojih:

- Delovanje na nivoju lokalne in širše družbene skupnosti v obliki oblikovanja interinstitucionalnega omrežja delovanja različnih medicinskih, socialnih in izobraževalnih inštitucij in strokovnjakov, ki so vključeni v program zgodnje obravnave; sistemsko in sistematično detekcijo ciljnih skupin, prevencijo sekundarnih posledic okvar; obveščanje javnosti o možnih oblikah pomoči in podpore v okviru programa ter njegovi pomembnosti.
- Delovanje usmerjeno na posamezno družino zajema k družini usmerjene programe, ki zajemajo strokovno vodenje in svetovanje, usmerjeno predvsem na pristojnosti staršev oz. uradnih skrbnikov otroka ter drugih družinskih članov glede zadovoljevanja otrokovih posebnih potreb ter na pomoč staršem pri prilagajanju in soočanju z njihovo situacijo. Sem sodijo predvsem informacije staršem o

otrokovem stanju, njegovem razvoju in posebnih potrebah, svetovanje in vodenje staršev v procesu obravnave in terapije, pomoč pri vzpostavljanju stikov z ostalimi specialisti in drugimi starši, pomoč pri uveljavljanju socialnih pravic družine in otroka ter psihoterapevtsko svetovanje staršem kot pomoč pri prilagajanju na obremenitve, skrbi in stiske.

- Delovanje usmerjeno k otroku zajema celostne obravnave s področja defektologije in tiflopedagogike, medicine, sociale in šolstva, ki morajo biti naravnani tako, da prispevajo k pozitivnem razvoju otrokovih zmožnosti in lastnega samodoživljanja ter k lažji integraciji v širše socialno okolje.

CILJNA SKUPINA PROGRAMA:

V ciljno skupino sodijo:

- slepi in slabovidni otroci 0-6 let, ki niso vključeni v ustrezen vzgojni program,
- gluho slepi otroci 0-6 let, ki niso vključeni v ustrezen vzgojni program,
- slepi in slabovidni otroci z dodatnimi motnjami 0-6 let, ki niso vključeni v ustrezen vzgojni program ali niso upravičeni dodatne tiflopedagoške pomoči,
- starši oz. skrbniki otroka,
- dijada starši-otrok,
- ožji družinski člani,
- ožje in širše družinsko okolje.

IZJEMA:

V program zgodnje obravnave se lahko vključijo tudi predšolski otroci 0-6 let, ki se jim stanje vida nenadoma poslabša oz. je prognoza vida slaba, pa še nimajo odločbe o usmeritvi.

LOKACIJA IZVAJANJA PROGRAMA:

Program zgodnje obravnave se izvaja tako na domu kot v zavodu. Pogostost in trajanje obravnav so določene v Individualnem družinskem načrtu na tedenskem, mesečnem in letnem nivoju.

ČASOVNA OPREDELITEV:

Program zgodnje obravnave se prične izvajati ob prvi prijavi otroka v program preko medicinskih, socialnih inštitucij ali svetovalne službe Zavoda za slepo in slabovidno mladino, traja pa do vključitve v ustrezni program vzgoje in izobraževanja.

KLJUČNE DEJAVNOSTI PROGRAMA:

- multidiscplinarna ocena ob vključitvi v program;
- multidisciplinarna ocena ob zaključitvi programa in nadaljnji usmeritvi;
- timski sestanek za pripravo Individualnega družinskega načrta;
- evalvacije IP s strani timov na 3 ali 6 mesecev, odvisno od potreb;
- enkrat letna transdisciplinarna evalvacija IP s strani vseh notranjih in zunanjih strokovnjakov, ki delajo z otrokom in starši;
- tiflopedagoška obravnava na domu (otrok in starši);
- tiflopedagoška obravnava v zavodu (individualno otrok/ starši, skupinsko otroci/ starši);
- psihološke svetovanje, pomoč in podpora;
- družinska psihoterapija, pomoč in podpora;
- enkrat letna strnjena obravnava v centru v trajanju 3 dni, ko otrok nepretrgoma biva v zavodu s svojimi starši in so deležni različnih obravnav in svetovanj;
- svetovanje glede uporabe optičnih in neoptičnih pripomočkov ter prilagajanja okolja potrebam otroka;
- spodbujanje celostnega razvoja otroka (spoznavnih sposobnosti, govora, gibalnih sposobnosti, veščin socializacije in pozitivnih interakcij, zgodnjih veščin za branje in pisanje, orientacijo in mobilnost, vsakodnevne spretnosti, pozitivni vedenjski vzorci, ipd);

- vaje vida;
- trening kompenzatornih veščin;
- svetovanje in pomoč pri procesu usmerjanja otroka v ustrezen vzgojno ali vzgojno izobraževalni program;
- svetovanje in priprava vzgojne ali vzgojno izobraževalne ustanove za sprejem otroka v vzgojno izobraževalni program;
- usposabljanje staršev, rejnikov, skrbnikov (3 delavnice letno, 1 dvodnevno druženje v zavodu);
- usposabljanje in svetovanje vzgojiteljem;
- timsko delo.

POTEK PROGRAMA ZGODNJE OBRAVNAVE:

Napotitev na zgodnjo obravnavo:

Oftalmolog ali pediater po ugotavljanju okvare vida in postavljanju medicinske diagnoze slepote ali slabovidnosti avtomatsko napoti otroka na multidisciplinarno oceno v okviru programa zgodnje obravnave. To je začetek postopka sprejema otroka v zgodnjo obravnavo.

Multidisciplinarna vstopna ocena:

Multidisciplinarna vstopna ocena zajema naslednja področja:

- (1) oftalmološko in ostalo medicinsko anamnezo s strani zunanjih strokovnjakov;
- (2) oceno funkcionalnega vida s strani tiflopedagogov;
- (3) splošno oceno funkcioniranja na drugih področjih razvoja;
- (4) psihosocialno oceno in oceno družinske dinamike.

Multidisciplinarna ocena je celostna ocena trenutnega funkcioniranja otroka, sestavljena iz ocen na različnih (v prejšnjem odstavku navedenih) področjih. Ocene na posameznih področjih v sodelovanju z otrokom in njegovo družino opravijo različni strokovni profili. Skupek vseh teh ocen (z vidika deficitov ter možnosti in potencialov za razvoj) sestavlja celovito multidisciplinarno vstopno oceno.

Multidisciplinarna vstopna ocena služi kot osnova za izdelavo Individualnega družinskega načrta. Vmesne ocene služijo za oceno napredka in morebitne spremembe individualnega družinskega načrta.

Ob koncu programa zgodnje obravnave za posamezni primer izvedemo zaključno multidisciplinarno oceno, ki služi kot osnova za načrtovanje sprejema otroka v ustrezen vzgojni ali vzgojno izobraževalni program.

Izdelava Individualnega družinskega načrta:

Na osnovi multidisciplinarne vstopne ocene funkcioniranja otroka in družine izdelamo Individualni družinski načrt, ki vsebuje: cilje, časovni obseg, vrste storitev in način njihovega izvajanja, evalvacije izvajanja programa (na začetku, v različnih fazah ter na koncu), morebitne spremembe, opažanja in pripombe staršev.

Pri pripravi Individualnega družinskega načrta otrokova družina od začetka sodeluje kot enakopravni član tima. Strokovnjaki tima predlagajo vrsto in obseg storitev, otrokova družina pa posreduje opažanja in perspektive glede lastnih potreb. Načrt postane veljaven, ko se z njegovo vsebino družina strinja ter ga potrdi s podpisom.

Vsebina Individualnega družinskega načrta zajema naslednje ključne izvedbene elemente:

Število ur izvajanja programa:

Ocena ob vključitvi – psiholog, socialni delavec, tiflopedagog (2-3 ure);

Ocena ob zaključku – psiholog, socialni delavec, tiflopedagog (2-3 ure);

Timski sestanek in oblikovanje predloga individualiziranega programa (2 uri);

Dopolnitev IP-ja s strani staršev in podpis (2 uri);

Timski sestanek in evalvacije 1x na 3 oz. 6 mes. po 1 uro;

1 x letna multidisciplinarna evalvacija posameznega primera s strani vseh strokovnjakov 2 uri;

Zaključna evalvacija ob zaključku programa za posamezni primer in priprava priporočil za vstop v vzgojni ali vzgojno-izobraževalni program;

Svetovanje svetovalne službe zavoda pri uveljavljanju socialnih pravic 1 x mesečno, po 1 ura.

Obseg in način izvajanja storitev:

- do starosti 18 mesecev (3 x mesečno po 2 uri na domu, 1x mesečno po 2 uri v zavodu);
- od starosti 18 mesecev pa do vstopa v vrtec ali šolo (na 14 dni po 2 uri na domu, na 14 dni po 2 uri v zavodu);
- delo s starši (na domu se že šteje k otroku + individualna obravnava ob otroku v zavodu): individualno 10 ur letno psihološkega/ psihoterapevtskega svetovanja skupinske delavnice za starše 3x 3 ure v obliki enodnevnih delavnic;
- 1x letno strnjene obravnave 3 dni v centru (15 ur); Družinska terapevtska skupina 1x 2 uri na mesec.

Nadstandardni program:

- senzorna stimulacija v senzorni sobi;
- plavanje;
- gibalne urice;
- občna psihomotorna reedukacija s relaksacijo;
- specifična psihomotorna reedukacija;
- umetnostna terapija (likovna in glasbena terapija);
- senzomotorna integracija;
- montessori pedagogika;
- terapija z domačimi živalmi;
- 3 dnevni poletni tabor za starše in otroke (samoplačniški);
- možnost izposoje igrač v igračoteki in didaktičnih pripomočkov;
- možnost izposoje otroških knjig, priročnikov za starše in strokovno gradivo v knjižnici; - možnost tiska besedil v brajici in povečanem tisku; - »coaching« strokovnih delavcev in staršev?

Metode, tehnike, oblike, pristopi izvajanja zgodnje obravnave:

Metode dela: informiranje, pogovor, razlaga, svetovanje, demonstracija, snemanje, observacija, testiranje, opazovanje.

Oblika dela: individualna, skupinska obravnava, delo v parih.

Pristop: transdisciplinarni pristop, upoštevanje načel konstruktivistične paradigme, (znanja ne sprejemamo od zunaj, ampak ga konstruiramo z lastno aktivnostjo, osmišljanje lastnih izkušenj Piaget in Vigotsky).

Izvajanje individualnega družinskega načrta:

Pri izvajanju načrta sta pomembna usklajeno delo in timski duh.

Storitve se izvajajo individualno ali v skupinah.

Strokovni tim ocenjuje izvajanje individualnega družinskega načrta v vseh vmesnih fazah in ga glede na dosežke in v skladu s ciljem po potrebi spreminja oziroma prilagaja..

Izvajanje (evalvacijskih) ocen:

Vmesne evalvacije se izvajajo timsko enkrat na 3 ali 6 mesecev. Izredno po potrebi tudi pogosteje. Fokus evalvacij so naslednja področja:

a. Stopnja celostnega napredovanja - napredovanje na področju spoznavnega razvoja, gibalnega razvoja, govorno-jezikovnega razvoja, vsakodnevnih opravil, socialnih veščin, orientaciji, mobilnosti. Pri oceni moramo upoštevati stopnjo ostanka vida, starost, morebitne dodatne bolezni ali motnje, ipd.

b. Stopnjo neodvisnosti funkcioniranja - ali je otrok večinoma samostojen pri doseganju razvojnih ciljev za svojo starost ali doseže večjo stopnjo neodvisnosti s pomočjo drugih.

c. Stopnjo adaptiranosti socialnega okolja in usposobljenost ljudi v bivalnem okolju za interakcijo in komunikacijo z otrokom (starši, skrbniki, sorojenci), npr. stopnja zmožnosti spremljanja, ustreznega komuniciranja, reorganiziranja vlog in po potrebi reorganizacija življenja na sploh v skladu s posebnimi potrebami otroka.

d. Stopnjo adaptiranosti fizičnega domačega okolja: npr. osnovni označevalci (markerji) za sledenje v bivalnem okolju, komunikacijski pripomočki za slepe in slabovide, pripomočki za orientacijo in mobilnost, ter druga arhitekturna prilagajanja.

e. Oceno in evalvacija kakovosti in uspešnosti izvajanja storitev, kar je delo vodje aktiva zgodnje obravnave in vseh izvajalcev programa.

Ocenjuje se uspešnost izvajanja posameznih storitev in pogojev za uspešno izvajanje (kadrovske ter prostorsko-tehnične pogoje), enkrat letno na podlagi oblikovanih standardov kakovosti.

Pri evalvaciji kakovosti programa zgodnje obravnave enakopravno se upošteva ocena programa s strani izvajalcev in uporabnikov programa. Na koncu leta se pripravi poročilo o uspešnosti izvajanja zgodnje obravnave s priporočili o izboljšanju programa in se odda ravnatelju zavoda.

PRAVNE PODLAGE IN DRUGI IZVEDBENI POGOJI:

Za izvajanje programa je nujno: sprejetje zakonodajnih regulativ o zgodnji obravnavi s strani državnih organov, financiranje programa s strani države v obliki nacionalnega programa, zagotavljanje ustrezne detekcije, obveščanje javnosti o izvajanju programa in prevenciji sekundarnih motenj, zagotavljanje strokovno usposobljenega kadra z ustreznimi kompetencami, zagotavljanje ustreznih prostorskih in materialnih pogojev za izvajanje programa.

KADROVSKI POGOJI: Kadrovske pogoje, ki jih morajo izpolnjevati strokovni delavci na področju zgodnje obravnave, so: strokovna izobrazba defektološke, tiflopedagoške, psihološke, sociološke, ali druge ustrezne usmeritve, dodatna znanja in usposabljanja s področja zgodnje obravnave slepih in slabovidnih otrok in otrok z dodatnimi motnjami, ustrezne reference za delo s ciljno skupino ter najmanj 1 leto delovnih izkušenj na področju slepote in slabovidnosti.

Za izvajanje programa so ključni psiholog/specialist družinske psihoterapije, tiflopedagog – učitelj za slepe in slabovidne otroke, socialni delavec, defektolog in po potrebi zdravnik specialist oftalmologije, pedopsihiater, zdravnik družinske medicine, zdravnik specialist nevro psihologije ali nevrologije, fizioterapevt, delovni terapevt in logoped. Vsi, ki delajo s slepimi ali slabovidnimi otroki v predšolskem obdobju morajo imeti znanja iz razvojne psihologije, poznati normalen razvoj otroka in odstopanja od njega. Poznati morajo specifičnosti razvoja slepih in slabovidnih otrok. Imeti morajo znanje in veščine za delo s starši.

STROKOVNI TIM: Izvajanje zgodnje obravnave na timskih sestankih usklajuje, spreminja in evalvira strokovni tim. Posamezne storitve programa izvajajo člani strokovnega tima v skladu s svojo strokovno kompetenco in vlogo v programu. Otroke in njihove starše ali svojce je treba obravnavati kot enakovrednega partnerja v programu z namenom, da se jim omogoči soudeležnost in soodgovornost pri izvajanju programa.

Svetovalna služba (socialni delavec) sprejema in vpisuje nove uporabnike programa zgodnje obravnave, skrbi za osebno dokumentacijo, koordinira z družino, različnimi strokovnjaki in inštitucijami, svetuje in pomaga staršem pri uveljavljanju socialnih pravic in drugo.

Za vsako družino se določi koordinator, ki organizira timske sestanke, evalvacije, izvajanje obravnave, skrbi za prostorske pogoje in opremo, ki so potrebni za izvajanje obravnave ter je hkrati koordinator tima. Vsak koordinator spremlja največ 15 otrok in družin.

Ocenjevanje, načrtovanje in izvajanje dela poteka na timskih sestankih. Individualne družinske načrte in zapisnike sestankov strokovnega tima oblikuje in vodi koordinator tima.

PROSTORSKI POGOJI IN OPREMA: Za izvajanje programa zgodnje obravnave je potrebno zagotoviti:

- igralno sobo z možnostjo zatemnitve;
- telovadnica ali soba za gibalni razvoj, orientacijo in mobilnost;
- sobo za fizioterapijo, delovno terapijo i druge individualne obravnave;
- soba z optičnimi in elektronskimi pripomočki;
- soba za psihološke obravnave;
- soba za pogovor s socialnim delavcem;
- soba za ocenjevanje;
- senzorno sobo;
- prostor za seminarje, družinsko psihoterapijo, izvajanje programa skupine za samopomoč;
- domski del, kjer lahko družine prenočijo;
- brošure, priročniki za starše, DVD izobraževalni filmi, video posnetki obravnave, snemalne naprave, internet, otroške knjige za slepe in slabovidne otroke, ipd.

DOKUMENTACIJA: V okviru programa zgodnje obravnave otrok se vodi naslednja dokumentacija:

- vpisna anamnestična dokumentacija posredovana s strani zunanjih strokovnjakov in staršev;
- poročilo o multidisciplinarni vstopni oceni s strani strokovnega tima zavoda;
- individualizirani program družine;
- poročila o vmesnih evalvacijah;
- poročilo o multidisciplinarni zaključni oceni ob zaključku programa s priporočili za prehod v nov program;
- letno poročilo o uspešnosti in kakovosti programa zgodnje obravnave;
- dokumentacija o varstvu osebnih podatkov.

4. 5. Dr. Milijana Selaković, Ordinacija psihiatrije v Beogradu

V zadnjem času se starši otrok z avtističnimi motnjami precej poslužujejo diagnostike, ki jo v Sloveniji občasno izvaja dr. Milijana Selaković, ki v Beogradu vodi zasebno psihiatrično ordinacijo, specializirano za zgodnjo obravnavo in rehabilitacijo otrok z motnjami v razvoju, predvsem z razvojno disfrazijo, počasnejšim psihomotoričnim razvojem, avtističnimi motnjami, hiperaktivnostjo...). V nadaljevanju povzemamo njeno videnje področja zgodnje obravnave.

Pod zgodnjo obravnavo razumemo zaznavo in diagnostiko razvojnih primanjkljajev pri otrocih (do 2 let starosti), na osnovi katerih se jim omogoči stimulacijska obravnava. Vztrajanje pri diagnostiki v zgodnjem razvoju izhaja iz dejstva, da je plastičnost otrokovih možganov (njegova sposobnost, da usvoji nova znanja in veščine) največja do obdobja 3 leta starosti, zato je to obdobje ključno za stimulacijo, s katero se omogoča maksimalni razvoj otrokovih sposobnosti.

Z zgodnjo obravnavo se dosega stimulacija na govorno-jezikovnem področju, senzomotoričnem in socialno emocionalnem razvoju otroka v tistem razvojem obdobju, ko je otroku naravno lažje usvojiti nove oblike vedenja, motorike, korekcij slabših motoričnih shem ter razviti komunikacijske veščine in oblike socialno

emocionalnih reakcij. V zgodnjem razvoju se tudi hitreje in enostavneje korigirajo neželene oblike vedenja, kot tudi slabe navade pri prehranjevanju, spanju in pri dnevnih aktivnostih (kot je prekomerno gledanje televizije).

Program zgodnje obravnave (intervencije) vključuje:

1. Strokovne pripombe otroka s strani zdravnikov in timskih strokovnjakov, vse s ciljem postavljanja diagnoze;
2. Oceno komunikacijskih sposobnosti in veščin otroka (verbalne in neverbalne komunikacijske sposobnosti, prelingvalne sheme);
3. Oceno emocionalnega, zaznavnega in motoričnega funkcioniranja otroka s strani defektologa - vzgojitelja psihomotorike;
4. Oceno senzomotoričnega funkcioniranja s strani ergoterapevta (po Pijažeu je otrok do drugega leta starosti v senzomotoričnem razvoju - spoznava svet okoli sebe in pridobiva izkušnje na podlagi senzornih in motornih aktivnosti);
5. Psihološko oceno kognitivnega nivoja funkcioniranja z oceno družinske slike;
6. Biokemične preiskave - z ozirom, da je pogostost takšnih primanjkljajev v zadnjem obdobju v skokovitem porastu, so številne študije s ciljem precizne in celovite diagnostike, ob standardnih diagnostičnih procedurah uvedle biokemične preiskave (z oceno zdravnikov, psihološkim in logopedskim testiranjem), ki zajemajo rutinsko analizo krvi, mikrobiološko analizo blata na bakterije, gljivice, parazite, presnovne teste, test intolerance na hrano, urinokulturo in urinopeptidurijo.

Na podlagi teh ocen se naredi individualni načrt in program rehabilitacije/rehabilitacije za vsakega posamičnega otroka. Takšna rehabilitacija se kontinuirano izvaja po naprej določenem načrtu in programu ob stalni evalvaciji pod mentorstvom zdravnika specialista - otroškega nevropsihiatra.

Na ta način se doseže celostni pristop v obravnavi in rehabilitaciji otrok z razvojnimi primanjkljaji. Razlog za tako kompleksne diagnostične postopke izhaja iz same etiologije razvojnih primanjkljajev, ki nastanejo kot rezultat delovanja več faktorjev genske, okoljske in imunološke narave, zato je nujen celostni pristop tako v diagnostiki kot v obravnavi teh primanjkljajev.

Čas zaznave problema in začetek rehabilitacije, kot tudi multidisciplinarni pristop rehabilitaciji je ključnega pomena za končni izhod.

Po podatkih Centra za kontrolo in preventivne bolezni je število otrok z boleznijo avtističnega spektra v močnem porastu, še posebej v Evropi in Severni Ameriki. Leta 2000 se je rodil 1 otrok na 150 novorojencev, že leta 2008 pa je podatek znašal 1 otrok na 88 novorojenih otrok, v letu 2015 pa je podatek že 1 otrok na 68 novorojenih. Navedena dejstva mobilizira zdravstveno javnost, da odločneje pristopi problemu.

Premalo strokoven kader, ki mu primanjkuje znanje, potrebno za zgodnjo prepoznavo in diagnostiko zgodnjih razvojnih primanjkljajev (vključujoč tudi najtežje oblike razvojnih primanjkljajev - avtizma), ne zmore pravočasnih prepoznav znakov primanjkljaja, kar je ključnega pomena za rehabilitacijo otrok. Strokovnjaki pogosto v okvirju primarne zdravstvene zaščite prepoznajo problem šele po otrokovem tretjem letu starosti, kar je prepozno za popolno rehabilitacijo. Na žalost tudi v primeru, da se problem odkrije pravočasno, ne obstaja pravšnja ustanova, ki bi omogočila popolno rehabilitacijo otrok v zgodnjem razvojnem obdobju (med 0 in 3 letom starosti).

4. 6. Dr. Božidar Opara, Univerza na Primorskem

Koncept zgodnjih intervencij po njegovem bistveno presega dosedanje pojmovanje zgodnjega odkrivanja in je rezultat nove inkluzivne paradigme.

V vseh definicijah ima zgodnja intervencija pomembno preventivno funkcijo, in sicer redukcijo problemov in pogojev, redukcijo problemov na začetku ter reduciranje komplikacij in posledic. Koncept zgodnje intervencije gre v smeri »medicinskega« k »socialnemu« modelu.

Pomemben element zgodnje intervencije je ideja PREVENTIVE, ki jo prepoznamo na treh nivojih, in sicer:

- primarna preventiva (redukcija dejavnikov, ki pogojujejo motnje – zdravstvena nega otrok in družin, zmanjševanje nevarnosti povzročiteljev motenj, ozaveščanje ljudi....),
- sekundarna preventiva (redukcija posledičnih-sekundarnih motenj in težav),
- terciarna preventiva (redukcija komplikacij povezanih z identifikacijskimi problemi in pogoji, ki zmanjšujejo efekt motenj).

Ukrepi in aktivnosti zgodnje intervencije vplivajo na otroka (razvoj lastne percepcije), družino (nivo zadovoljstva), profesionalcev in komune - okolja.

Ključni aspekti zgodnje intervencije:

- Ciljne skupine (povečevanje števila otrok s psihološkimi in socio-ekonomskimi problemi in problemi v družinah). Ti potrebujejo, ali sistematično spremljanje in sledenje otroka ali aktivno skrb za družine.
- Priprava individualiziranega programa tako za otroka kot družino

Zgodnja intervencija je v pravem nasprotju z dosedanjim stališčem tistih strokovnjakov, ki so mislili, da naj se počaka, da se bo videlo, ali bo otrok »ušel« ali prerasel problem.

Za poimenovanje pojava se pojavljata dva termina:

- zgodnja intervencija (Early Interevntion) – ZDA – 1990
- zgodnja intervencija pri otrocih (Early Childhood Interevntion) – Evropska agencija za razvoj na področju posebnih potreb – 2005
- v Sloveniji se pojavlja naziv »ZGODNJA OBRAVNAVA«, ki pa ima nekoliko drugačen pomen, saj se nanaša na celotno populacijo.

Zgodnja intervencija je namenjena (C. Ramey in S. Ramey 2003):

- otrokom iz siromašnih okolij,
- otrokom s pomembnimi rizičnimi dejavniki, - otrokom z diagnozo " razvojna motenost".

Cilji zgodnje intervencije so:

- preprečevanje razvojnih motenj in/ali posledičnih pogojev,
- zagotavljanje specifičnih pogojev, povezanih z otrokovimi motnjami, kot maksimiranje koristi za razvoj otroka,
- zagotavljanje sistematične in visokokvalitetne podpore družini tako, da ta pridobi vedenje o tem, kako zadovoljiti otrokove razvojne potrebe, kako oblikovati pozitivna stališča o otrokovih motnjah in prihodnjem razvoju otroka.

4. 7. Dr. Erna Žgur, Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Vipava

Vsak otrok je edinstveno, neponovljivo bitje, svojstvene so tudi vse njegove individualne potrebe, ko se pojavijo razvojna odstopanja. Ta so lahko blaga, le z minimalnimi odstopanji prečenja razvojnih korakov, lahko so izrazitejša, s tendenco trajnosti in potrebujejo pravočasno, primerno strokovno obravnavo iz različnih področij. Nekatera izzvenijo sama od sebe, brez usmerjeno vodene specialno pedagoške ali terapevtske obravnave. Lahko pa je otrokov razvoj tako oviran, da so primanjkljaji zelo izraziti in povzročajo težave na različnih razvojnih področjih, predvsem pa nakazujejo tendenco trajnosti (Žgur, 2013). Tak otrok (bodisi da gre za primanjkljaje s širšega kognitivnega, senzoričnega, motoričnega področja...) potrebuje predvsem ustrezno ter pravočasno prepoznavo (detekcijo), pomoč, vodenje in obravnavo. Slednja je usmerjena ne samo v otroka in njegov primarni primanjkljaj, ampak mora zajeti tudi širši socialni kontekst, vključevati mora otrokovo družino... Zato mora zadovoljiva zgodnja obravnavo otrok z več primanjkljaji vključevati vedno ustrezno vodenje in svetovanje iz različnih področij, z medicinsko-terapevtskega, kot tudi specialno pedagoškega področja, v vseh razvojnih obdobjih naj vključuje tudi otrokovo družino.

Štirje vidiki razvoja (kognitivni, emocionalni, socialni in motorični) so tudi pri otroku z več primanjkljaji medsebojno povezujoči ter soodvisni, pričakovani pojav posameznih razvojnih stopenj pa medsebojno zaporeden. Obdobju, ki je ključen za pojav posamezne razvojne faze (npr. motorični fazi), sledi pojav naslednje razvojne faze, ki se z motorično povezuje, npr. komunikacijska/govorna. Pojav različnih razvojnih funkcij je medsebojno povezan. Dopršitev posamezne razvojne funkcije se mora pojaviti v točno določenem razvojnem obdobju, temu nato sledi pojav nove razvojne funkcije, ki je s prvo linearno povezana (Čuk, 2011). Posamezna razvojna funkcija se ne pojavi ali razvija sama od sebe in za sebe, ampak gre za sosedje mnogih, tudi senzo-motoričnih povezav.

Obravnavo otroka z razvojnimi primanjkljaji na več področjih je optimalnejša, če se vanjo pravočasno vključujeta vsaj dva strokovna profila (glede na vrsto otrokovega primarnega primanjkljaja): specialno pedagoški ter terapevtskega kader, s skupnim sledenjem utemeljenih specialno pedagoških, kot tudi nevroterapevtskih korakov, tehnik, metod ... za učinkovito spodbujanje otrokovih preostalih sposobnosti. V občasno skupni, dopolnjujoči ter vodeni specialno pedagoški in terapevtski obravnavi je lažje ter pravočasneje učinkovati na pojav ali preoblikovanje razvojnih funkcij. Tudi v sistematični specialno pedagoški obravnavi, podprti s terapevtskimi tehnikami, je omogočeno vzpostavljanje nadomestnih (kompenzatornih) rehabilitacijskih mehanizmov. Slednji nadomestijo razvojno »pričakovane« raznotere temeljne sposobnosti, ki pa se iz različnih vzrokov same, ne morejo zadostno vzpostaviti ter funkcionalno razviti (Miller in Bachard, 2006).

Ustrezna specialno pedagoška obravnavo, podprta s komplementarno delujočo terapevtsko-rehabilitacijsko komponento omogoča lažje, predvsem pa celostnejše napredovanje otrok z več primanjkljaji, na več področjih hkrati. Skupne in nadgrajujoče obravnave strokovnjakov iz različnih področij (specialni in rehabilitacijski pedagog, nevrofizioterapevt, delovni terapevt, logoped...) ali individualne obravnave, ki upoštevajo priporočila strokovnjakov drugih področij, so bistveno bolj kvalitetnejše, intenzivnejše, otroku učinkovito pripomorejo pri lažjem napredovanju v skladu z razvojno pričakovanimi mejniki in s tem posledično tudi pridobivanje potrebnih znanj, spretnosti in veščin, navad, predstav, pojmov ... Zgodnja in obravnavo in pomoč otroku z več primanjkljaji naj bo usmerjena v iskanje nadomestnih poti, da se razvijejo preostali potenciali (Dolenc-Veličković, 2010). Cilj strokovne zgodnje obravnave in pomoči je usmerjen v spodbujanje razvoja otrokovih sposobnosti ter zmožnosti do stopnje, ki mu bo kasneje, z odraščanjem bolj pripomogla k bolj samostojnemu ter neodvisnemu življenju. Kadar pa je otrokov primanjkljaj tolikšen ali tako izrazit, da se samostojnosti v bodoče ne pričakuje, takrat je še zlasti pomembno, da se otroka in njegove potrebe pravočasno prepozna ter vključi v ustrezno, skozi več let vodeno sistematično strokovno obravnavo.

Skupna vloga delovanja specialnega in rehabilitacijskega pedagoga je v zgodnji obravnavi lahko ključna, učinkovitejša pa je, če je podprta z ustrezno terapevtsko obravnavo, saj temelji na sledenju celostnega kognitivnega kot tudi konativnega razvoja. Specialni in rehabilitacijski pedagog upošteva stopnje razvitosti otrokove mentalne sposobnosti, vključuje primerne in strokovno utemeljene specialno pedagoške korake ter metode za spodbujanje otrokovega napredovanja (Žgur, 2014). Upošteva otrokovo stopnjo razvoja ter starosti primerne načine spodbujanja znanj, spretnosti ter navad, ki so del predpisanega predšolskega programa in jih prilagaja otrokovim individualnim zmožnostim dojemanja ter ponotranjanja posredovanih vsebin. Pri kvalitetni zgodnji obravnavi otrok z več primanjkljaji je še dodatno pomembna koherentnost specialno pedagoških in

terapevtskih obravnav. V prepletanju specialno pedagoškega in terapevtskega dela si sledijo razvojni elementi za spodbujanje otrokovega motoričnega razvoja, spodbujanje spontane ter hotne motorike, vzravnalnih, podpornih ter ravnatežnih reakcij. Cilj teh interakcij je naravno pričakovana vertikalizacija in vzravnavna telesa v vseh položajih, s samostojnim sedenjem, kotaljenjem, plazenjem, lazenjem ..., pa vse do samostojne hoje (Keil, Miller, Cobb, 2006). Pogosto se tem ciljem lahko le delno približamo, kljub temu omogočimo otroku, da razvije parcialno gibalno samostojnost (kot manjšo gibalno samostojnost), vezano na uporabo ortopedskih in drugih pripomočkov. Pomembna vloga timske obravnava v tem zgodnjem obdobju omogoča pri vsakem otroku z več primanjkljaji uporabo/rabo naučenih in v skupnih specialno pedagoških ter terapevtskih obravnava primernih načinov funkcionalnega rokovanja (handlinga), glede na otrokovo primaren primanjkljaj, stopnjo motorične razvitosti ter kognitivnih zmožnosti (Finnie, 2001).

Posebno mesto v zgodnjem obdobju imajo otrokova čutila, zato je pozornost strokovnjakov usmerjena v spodbujanje razvoja otrokovih čutnih dražljajev, pridobivanje čutno-gibalnih izkušenj (Kirk in sod. 2006). Poudarek je na spodbujanju otrokovega učenja s posnemanjem in spodbujanjem razvoja otrokovih lastnih strategij izražanja ter mišljenja, značilnih za določeno starost. Sledijo cilji spodbujanja otrokovih primarnih izkušenj, temeljnih znanj, spretnosti ter širših socializacijskih veščin. Pomembno je razvijanje otrokove lastne (hotene) aktivnosti z dovršitvijo ter uresničitvijo razvojne naloge.

Prednost hkratnih obravnav, ki jih izvajata skupaj oz. istočasno specialni in rehabilitacijski pedagog in terapevt, predstavlja aktivacijo in vključenost več senzoričnih kanalov hkrati. Istočasno delovanje več senzoričnih poti (vključenost aferentnih nevronov) omogoča večjo transformacijo senzorične informacije, zaznavo ter občutenje (predelavo informacije) in večji eferentni odgovor. Tako so možgani deležni večjega vnosa senzoričnih impulzov, s čimer pride do večjega sumarnega učinka senzacije (večja zapornitev). Spoznanja iz nevroedukacije kažejo, da nevroni, ki se skupaj aktivirajo, se tudi medsebojno povežejo (Tancig, 2014). Medsebojne, asociacijske povezave nevronov omogočajo večjo transformacijo informacij, ki se prenašajo preko senzorično-motoričnega sistema. Vloga skupne, ustrezne specialno-pedagoške in terapevtske obravnave je večja, saj gre za koherentno delovanje medsebojno podprtih tehnik, zaradi česar so obravnave bolj intenzivne ter prinašajo večje rezultate (Žgur, 2015). Posamezna obravnava, čeprav je popolno izvedena, je le parcialna. Pri skupnem sodelovalnem delu specialnega pedagoga ter terapevta je lažje slediti osnovnemu vodilu, to je sledenje in spodbujanje otrokovega celostnega razvoja s področja duševnih, emocionalnih, socialnih, motoričnih, govorno-jezikovnih sposobnosti.

4. 8. Prof. dr. sc. Marta Ljubešić, Oddelek za logopedijo, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Zagreb: Zgodnja obravnava: zakaj je učinkovita?

Zgodnji razvoj je že desetletja prepoznan kot izredno pomembno življenjsko obdobje. Slednje dokazuje ekspanzijsko raziskovanje na tem področju in številni članki in knjige, ki obdelujejo to področje. Posebnost mu dajejo dolgoročni učinki zgodnjega učenja, saj se ravno v tem obdobju oblikujejo temeljni psihološki sistemi, na katere se kasneje nadgradi nadaljnje učenje in vedenje posameznika. Zato ni nič nenavadnega, da pri starših in strokovnjakih obstaja velik interes za poznavanje optimalnih oblik pomoči in vzpodbud.

V situaciji, ko se otrok rodi z dejavniki nevrološkega tveganja ali z medicinsko diagnostičnim stanjem, za katero se ve, da mu sledi atipični razvoj in posledica na področju otrokovega učenja in razvoja (npr. različni genetski sindromi) pri roditeljih nastane povečano stresno počutje in zmeda v nepričakovani situaciji. Enako velja za podatke o prisotnosti nekaterega razvojnega primanjkljaja pri sicer zdravem otroku, ko se z opazovanjem njegovega obnašanja in učenja opazi, da otrok odstopa od običajnega razvojnega vzorca/pričakovanja. Ocenjuje se, da pridobivanje podatkov o razvojnih težavah otroka ali o rizičnosti za nastanek težav sodi v najbolj stresne dejavnike za starše. Zato moderno razumevanje zgodnje obravnave upošteva tako postopke pomembne za otroka, kot tudi postopke pomembne za družino in njeno zmožnost prilagajanja novonastalim okoliščinam, kot tudi načine, kako bodo družinski člani vplivali na otrokov razvoj. Zato je treba vedeti, da je dobra psihološka prilagoditev dolgoročni proces in ne zgolj enkratno kratkotrajno dejanje, kar vse vpliva na celovito in kvalitetno funkcioniranje družine in družbe (morebiten razpad družine, psihosomatski in nevrološki dejavniki pri starših, zmanjšanje njihovih poklicnih zmožnosti, inštitucionalizacija otroka...).

Človeški razvoj je kontinuiran proces, v katerem se biološki in okoljski vplivi prepletajo. Zato ni mogoče v razvojnem izhodišču jasno opredeliti, kateri del je povzročila narava in kateri posameznik v povezavi z okolico. V obdobju spočetja imajo veliko vlogo genetski procesi, v razvojnem obdobju pa okoljski. S kvalitetno priložnostjo za učenje in z optimalno vzpodbudo majhnega otroka sicer ne moremo ustvariti biološke predpogoje, ki otroku manjkajo, lahko pa obstoječe boljše izkoristimo. Narava človeškega razvoja je kumulativna in transakcijska, kar konkretno pomeni, da novo naučeno nadgradi predhodno. Zato razvoj ni samo skupek naučenega, pač pa so to tudi razvojni deficiti kot posledica odsotnosti zgodnje obravnave. Deficit v zgodnjem učenju/obravnavi poveča možnost manjka v kasnejšem učenju, zato se začetni primanjkljaj v razvoju otroka poveča.

Pojem transakcijske narave razvoja se nanaša na dejstvo, da je zgodnje medsebojno vplivanje med otrokom in njemu bližjimi osebami po svoji naravi epizoda učenja. Zato na otroka ne delujejo samo starši in vzgojitelji, temveč tudi otrokovo obnašanje deluje obratno, torej na odnos odrasli - otrok in način medsebojne vzpodbude. Razvojni izhod je določen s transakcijo bioloških in vedenjskih značilnosti otroka in kvaliteto okolice. Zato zgodnje medsebojno vplivanje prekaša vlogo čustveno socialnega razvoja. Šteje jih kot odločilne za razvoj najpomembnejših prilagoditvenih sposobnosti vsakega živega bitja: kot sposobnost komunikacije in sposobnost povezovanja novih izkušenj v obsoječe (Papoušek in Papoušek, 1984, Papoušek 2007).

Zgodnja obravnava zasleduje idejo zaščite saj obravnava izhaja iz prepoznave tveganja atipične razvojne krivulje ter različnih postopkov usmerjenih na otroka ter njegovo okolico (tako starše, kot tudi razširjeno družino in skupnost) in tako optmira pogoje za razvoj. Zato je z njo potrebno začeti še pred postavitvijo medicinske diagnoze. Le-ta, poleg tega da prihaja pozno, tudi malo govori o posamičnih značilnostih učenja otroka. Zgodnja obravnava mora biti uravnotežen in plansko voden proces, v katerem se rehabilitacijski postopki namenjeni nadgradnji otrokovih veščin uporabljajo vzporedno s strategijami, ki morajo minimalizirati negativne pojave težav na razvoj otroka. Zato je obravnava lahko učinkovita samo, če je dobro pripravljena in zgodnja (Vir: <http://www.azoo.hr/>).

5. Izhodišča za pripravo koncepta zgodnje obravnave v Republiki Sloveniji

5.1. Zakonske podlage

Program zgodnje obravnave temelji na naslednjih zakonskih podlagah:

- Konvencija ZN o otrokovih pravicah,
- Konvencija ZN o pravicah oseb z motnjami, pri nas prevedena kot Konvencija o pravicah invalidov,
- Dokument zasedanja Generalne skupščine ZN »Svet po meri otrok« 2002,
- Deklaracija o človekovih pravicah,
- Ustava Republike Slovenije,
- Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja,
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami,
- Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju,
- Mednarodna klasifikacija okvar, invalidnosti in oviranosti Svetovne zdravstvene organizacije, - Zakon o delovnih razmerjih,
- Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb,
- Zakon o socialnem varstvu.

5.2. Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v RS

V Beli knjigi je predlagana vpeljava zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami, vključenih v programe predšolske vzgoje v vrtcih, kar zahteva:

- oblikovanje celovitega pristopa zgodnje pomoči, ki malčkom in otrokom v zgodnjem otroštvu omogoča pridobiti najbolj ustrezno strokovno pomoč glede na njihove posebne vzgojno-izobraževalne potrebe, to pa lahko

zagotavljajo le različni strokovnjaki, tudi tisti, ki do zdaj niso bili zaposleni na področju predšolske vzgoje v vrtcu (npr. nefrofizioterapevt, logoped, delovni terapevt, spremljevalec);

- hitro odzivanje na posebne potrebe: otroci s posebnimi potrebami imajo pravico do dodatne strokovne pomoči v obsegu dveh ur tedensko v obdobju od začetka do zaključka postopka usmerjanja otrok. Pri dodelitvi začetne strokovne pomoči se upošteva otrokovo morebitno predhodno obravnavo v razvojni ambulanti ali drugih strokovnih inštitucijah. Zgodnja obravnavo ni tako povezana s treningom in urjenjem spretnosti pri otroku, ampak je namenjena spodbujanju razvoja v najbolj značilnem obdobju za razvoj, npr. govora, socialne kognicije ipd., ter usmerjena v način otrokovega vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami zaznavanja, raziskovanja in interakcij z okoljem;
- zgodnja obravnavo ne sme biti usmerjena le v otroka oziroma otrokove spretnosti, ampak tudi v njegovo družino. Dostop do pomoči bi morali imeti vsi otroci, ki imajo prepoznano odstopanje v razvoju, tudi če nimajo izmerljivih razvojnih zaostankov. Takšne otroke naj bi opazili čim bolj zgodaj. Družini in otroku naj bi bile na razpolago različne – tudi individualizirane – storitve, inkluzivni programi, integrirana terapija ter različne storitve v lokalni skupnosti. Strokovnjaki različnih disciplin bi morali delovati skupaj v sistemu integriranih storitev (interdisciplinarno in transdisciplinarno). Prehod iz programa zgodnje obravnave v program za predšolske otroke bi moral biti načrtovan, viri financiranja pa usklajeni. Zato mora biti koncept zgodnje obravnave oblikovan in usklajen na medresorski ravni; v enovit načrt pomoči otroku s posebnimi potrebami in njegovi družini se mora vključiti zdravstvo, socialno varstvo in šolstvo (Bela knjiga, 2011).

5.3. Standardi zgodnje obravnave

Program zgodnje obravnave temelji na petih principih, ki so v skladu s Evropsko agencijo za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb (2014) ter veljajo kot standard in poudarjajo specifične razlike zgodnje obravnave od drugih programov:

1. Princip celovitosti - omogoča v zgodnji obravnavi usmerjenost različnih storitev (diagnostika, ocenjevanje, različne vrste obravnav) k upoštevanju otrokovega celostnega razvoja in okoljskih dejavnikov.
2. Princip usmerjenosti v družino - pomeni, da zgodnjo obravnavo izvajamo v otrokovem primarnem okolju, tj. v družini in naravnem okolju, kajti uspeh zgodnje obravnave in optimalen razvoj otroka ni odvisen samo od izboljšanja otrokovih funkcionalnih sposobnosti, ampak predvsem od komunikacijskih procesov med otrokom in starši.
3. Princip dostopnosti, razpoložljivosti ter krajevne bližine - pomeni zagotavljanje stalne in enako dostopne zgodnje obravnave družinam in otrokom, ki takšno pomoč potrebujejo, ne glede nato, kje živijo.
4. Cenovna dostopnost - pomeni zagotavljanje brezplačnih storitev zgodnje obravnave vsem družinam, ki takšno pomoč potrebujejo.
5. Raznolikost podpornih služb, interdisciplinarnost in razširjanje mreže pomoči - zgodnja obravnavo vključuje različne službe, predvsem zdravstvene, socialne in vzgojno izobraževalne. Interdisciplinarnost pomeni sistematično zblíževanje posameznih služb in strokovnjakov, od katerih vsak gleda na isti problem z vidika lastne stroke in vsak na timskem sestanku prispeva svoj delež. Pri razširjanju mreže pomoči za otroke in njihove družine v ožjem in širšem socialnem okolju ima program zgodnje obravnave izreden pomen, ker povezuje na eni strani neformalne (sorodnike, prijatelje, sosede in druge socialne stike) na drugi strani pa formalne (strokovne službe, institucije, različne upravne organe) oblike mreže pomoči in različnih ponudb.

Naslednja priporočila Agencije za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb temeljijo na načelu, da je zgodnja obravnavo v otroštvu *pravica* vseh otrok in družin, ki potrebujejo pomoč. Na osnovi rezultatov analize, predstavljene v prejšnjih poglavjih, se je pokazala vrsta značilnosti, ki jih je potrebno pravilno izvajati. Priporočila naj bi strokovnjakom pomagala razmišljati o zadovoljivih strategijah izvajanja teh tako pomembnih značilnosti in se izogniti obstoječim oviram – v korist otrok in njihovih družin. Priporočila, ki so bila oblikovana s pomočjo

rezultatov iz razprav v okviru projektnih srečanj, so zanimiva tudi za oblikovalce politik, čeprav so namenjena predvsem strokovnjakom, ki že delujejo oziroma načrtujejo, da bodo delovali na tem področju.

Da bi zagotovili zgodnjo obravnavo v otroštvu čim hitreje vsem otrokom in družinam, potrebnim pomoči, predlaga agencija naslednja priporočila.

Obstoj političnih ukrepov zgodnje obravnave v otroštvu: na lokalni, regionalni in nacionalni ravni so politični ukrepi tisti, ki zagotavljajo zgodnjo obravnavo v otroštvu kot pravico otrok in družin, potrebnih pomoči. Politike zgodnje obravnave v otroštvu morajo izboljšati delo, ki ga opravljajo strokovnjaki skupaj z družinami, tako da opredelijo kakovost in ocenjevalna merila zgodnje obravnave v otroštvu.

Ob upoštevanju stanja v različnih državah je treba posebno pozornost nameniti trem pogojem:

1. Družine in strokovnjaki potrebujejo politične ukrepe, ki so skrbno usklajeni v smislu strategij za izvajanje, ciljev, sredstev in rezultatov;
2. Cilj političnih ukrepov je pomagati izobraževalnim, socialnim in zdravstvenim službam ter zagotoviti njihovo sodelovanje. Izogniti se moramo podvajanju in nasprotujočim si ukrepom znotraj služb ali med njimi;
3. Politični ukrepi naj bi pomagali razvijati regionalne in nacionalne podporne centre zgodnje obravnave v otroštvu, ki bi predstavljali povezavo med politično, profesionalno in uporabniško (družina) ravni.

Razpoložljivost podatkov: jasne in točne informacije o službah/storitvah zgodnje obravnave v otroštvu morajo biti na voljo družini in strokovnjakom v vseh službah, tako na lokalni, regionalni in nacionalni ravni, in sicer takoj, ko se pokaže potreba po njih. Posebno pozornost moramo nameniti uporabi jasnega, toda dostopnega jezika. V primeru družin iz drugih kulturnih okolij, se mora uporabiti izbrani jezik, da družine ne bi bile izključene od dostopa do pomembnih informacij.

Jasna definicija ciljnih skupin: oblikovalci politik so tista skupina, ki odloča o merilih do upravičenosti zgodnje obravnave v otroštvu, vendar morajo pri tem v svoji svetovalni vlogi sodelovati tudi strokovnjaki. Centri za zgodnjo obravnavo v otroštvu, izvajalci, skupine in strokovnjaki se morajo osredotočiti na opredeljene ciljne skupine, upoštevajoč prioritete, postavljene na lokalni, regionalni in/ali nacionalni ravni. Nasprotja med posameznimi ravni lahko povzročijo izkrivljanja, katerih posledica je, da otroci in družine morda ne dobijo pomoči ali pa nimajo dostopa do zadostnih storitev.

Krajevna bližina: Če hočemo zagotoviti, da bodo iz geografskega vidika službe in storitve zgodnje obravnave v otroštvu na voljo čim bližje družinam in osredotočene nanje, moramo upoštevati naslednje:

Decentralizacija služb/storitev: službe in/ali storitve zgodnje obravnave v otroštvu morajo biti locirane čim bližje družinam, zato da se:

- omogoči boljše poznavanje pogojev družinskega socialnega okolja,
- zagotovi enako kakovost storitev kljub razlikam v geografskih lokacijah (npr. razpršena ali podeželska območja),
- izognemo podvajanju, ali pa nepomembnim oz. napačnim pristopom.

Zadovoljevanje potreb družin in otrok: službe in izvajalci storitev se morajo potruditi, da vključijo vse družine in otroke in zadovoljijo njihove potrebe. To pomeni, da

- imajo družine pravico do dobre informiranosti od trenutka, ko je potreba ugotovljena;
- imajo družine pravico, da se skupaj s strokovnjaki odločajo o nadaljnjih korakih obravnave;
- zgodnja obravnavo v otroštvu družinam ne more biti vsiljena, vendar pa mora biti otroku zajamčena pravica do zaščite. Pravice otrok in družin morajo biti usklajene;
- družine in strokovnjaki razumejo pomen in koristi tiste vrste obravnave, ki jim je bila priporočena;
- je izdelan pisni dokument (kot je individualni načrt ali individualni družinski načrt, ali podobno), ki ga pripravijo strokovnjaki skupaj z družino in prispeva k preglednosti in skupnemu dogovoru o procesu

zgodnje obravnave v otroštvu: načrtovanje obravnave, oblikovanje ciljev in odgovornosti, evalvacija rezultatov;

- družine lahko zaprosijo za vključitev v usposabljanje, kjer pridobijo potrebne spretnosti in znanja, kar jim pomaga pri interakciji s strokovnjaki in otroki.

Dostopnost (cenovna)

Če hočemo zagotoviti, da bodo službe in storitve zgodnje obravnave v otroštvu dostopne vsem družinam in otrokom, potrebnim pomoči, ki izhajajo iz različnih socialno-ekonomskih situacij, moramo družinam zagotoviti brezplačne storitve in izvajanje. To pomeni, da morajo biti vsi stroški, povezani z zgodnjo obravnavo, pokriti iz sredstev javnih služb, zavarovalnic, neprofitnih organizacij, itd., pri čemer pa morajo biti doseženi vsi zahtevani standardi kakovosti, navedeni v nacionalni zakonodaji o zgodnji obravnavi v otroštvu. V primeru zasebnega izvajanja storitev zgodnje obravnave v otroštvu, ki jih v celoti plačuje družina, in so na voljo vzporedno z javnimi storitvami, pa se morajo standardi kakovosti, navedeni v nacionalni zakonodaji, enako spoštovati.

Interdisciplinarno delo

Službe in izvajanje storitev v zgodnjem otroštvu vključujejo strokovnjake iz različnih disciplin in okolij. Za kakovostno timsko delo predlagamo naslednja priporočila.

Sodelovanje z družinami: družine so glavni partner strokovnjakom in sodelovanje z njimi mora biti zagotovljeno, pri čemer moramo upoštevati naslednje:

1. strokovnjaki so pobudniki sodelovanja z družino, do katere morajo imeti odprt in spoštljiv odnos, da razumejo njihove potrebe in pričakovanja ter se izognejo konfliktom, ki bi morda nastali zaradi različnih pogledov na potrebe in prioritete. Družinam ne smejo vsiljevati svojega mnenja;
2. strokovnjaki organizirajo srečanja, zato da se s starši pogovorijo o različnih stališčih. Nato sestavijo skupen pisni dokument, ki se imenuje individualni načrt ali podobno.
3. individualni načrt (individualni družinski storitveni načrt ali podobno) predstavlja dogovorjeni načrt, ki navaja, kakšna obravnava se bo izvajala kakor tudi cilje, strategije, odgovornosti in postopke ocenjevanja. Dogovorjeni pisni načrt družina in strokovnjaki stalno preverjajo.

Razvoj skupine: kljub različnim ozadjem, ki ustrezajo njihovim disciplinam, pa morajo skupine/strokovnjaki zgodnje obravnave v otroštvu delovati interdisciplinarno tako pred kot v času izvajanja dogovorjenih nalog. Izmenjavati si morajo svoja stališča, cilje in delovne strategije. Različni pristopi ne smejo biti obravnavani ločeno temveč integrirani in usklajeni v celosten in holističen pristop. Poseben poudarek velja naslednjemu:

- člani skupine si morajo izmenjavati informacije ter se tako medsebojno dopolnjevati v individualnih sposobnostih in vedenju;
- skupina/strokovnjaki sprejemajo odločitve na podlagi razprave in soglasja;
- imenuje se kontaktna oseba, ki usklajuje vse potrebne ukrepe; v izogib številnim nepotrebnim enostranskim kontaktom med izvajalci in družino zagotavlja kontaktna oseba stalen kontakt z njo. To je oseba, na katero se obrača družina in strokovna skupina. Imenovana je na podlagi veččin, ki se zahtevajo za vsako specifično situacijo.
- strokovnjaki iz različnih disciplin morajo biti sposobni sodelovati. Skupno nadaljnje usposabljanje ali usposabljanje na delu je organizirano, zato da pridobijo strokovnjaki temeljno znanje o razvoju otroka, specializirano znanje o delovnih metodah, o ocenjevanju, itd. Razvijajo tudi osebne sposobnosti za delo z družinami, v skupini, z drugimi službami. Takšno usposabljanje prispeva k osebostnemu razvoju.

Stabilnost članov skupine: skupine morajo biti čim bolj stalne glede na sestavo strokovnjakov, zato da se omogoči proces oblikovanja skupine, ki v končni fazi pripelje do kakovostnih rezultatov. Pogoste in neupravičene zamenjave strokovnjakov lahko vplivajo na kakovost pomoči, na timsko delo in na usposabljanje.

Raznolikost

Da se zagotovi delitev odgovornosti na zdravstvene, izobraževalne in socialne sektorje, vključene v službe in izvajanje storitev zgodnje obravnave v otroštvu, predlagajo naslednja priporočila:

Primerno usklajevanje sektorjev: različni sektorji, vključeni v intervencijo, zagotavljajo izpolnjevanje ciljev vseh ravni preventive, in sicer z zadostnimi in usklajenimi operativnimi ukrepi. To pomeni, da

- morajo biti zdravstvene, izobraževalne in socialne službe vključene v zgodnje odkrivanje in napotitev, s čimer se izognemo vrzelim ali večjim zaostankom, ki bi lahko vplivali na nadaljnjo obravnavo, kakor tudi na čakalne seznane v primeru preobremenjenih služb ali skupin;
- so postopki razvojnega presejalnega testa na voljo vsem otrokom. Treba jih je dobro poznati in sistematično uporabljati;
- stalno spremljanje, svetovanje in nadaljnji postopki morajo biti na voljo vsem nosečim ženskam.

Primerno usklajevanje ukrepov: dobro usklajevanje zagotavlja najboljšo uporabo sredstev skupnosti. Pomeni, da

- morajo službe zagotoviti kontinuiteto zahtevane pomoči v primeru, ko otroci prehajajo od ene storitve k drugi. Družine in otroci morajo pri tem polno sodelovati in dobiti vso potrebno pomoč;
- predšolske ustanove morajo prednostno zagotoviti mesto otrokom, ki so bili predhodno v programu zgodnje obravnave v otroštvu.

5. 4. Pomen sistemsko urejene zgodnje obravnave

Po mnenju Evropske agencije za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb je sistemsko urejena zgodnja obravnava pomembna zaradi:

1. pospešitve razvoja otroka z razvojnimi zaostanki in zmanjšanja možnosti za razvoj trajnih posebnih potreb (poklicni strokovnjaki oz. praktiki iz raznih disciplin so odgovorni za pomoč majhnim otrokom in njihovim družinam. Vendar ne smejo delovati ločeno, temveč morajo sodelovati in delovati kot interdisciplinarna skupina. Da bi zagotovili sodelovanje in skupinsko delo, bi jim morali nuditi določeno obliko enotnega usposabljanja, s čimer bi povečali znanje, ki so ga pridobili v osnovnem izobraževanju. Takšno enotno usposabljanje je možno v obliki nadaljnega (specializiranega) usposabljanja ali pa kot del stalnega strokovnega usposabljanja oz. usposabljanja na delu. S tem bi zagotovili strokovnjakom potrebno znanje o temah, kot so otrokov razvoj, delovne metode, sodelovanje različnih služb, timsko delo, vodenje primerov, razvoj osebnih sposobnosti in delo z družinami. Poklicni strokovnjaki morajo znati v svoje delo vključiti starše in/ali širšo družino ter spoštovati njihove potrebe in prioritete, ki se morda razlikujejo od tistih, ki jih imajo sami);
2. zmanjšanja stroškov izobraževanja, ker zmanjšuje potrebe po posebnem izobraževanju in z njim povezanimi storitvami v šolskem obdobju;
3. zmanjšanja verjetnost institucionalizacije oseb s posebnimi potrebami in za razvijanje njihovih sposobnosti za neodvisno življenje v družbi;
4. povečanja zmogljivosti družin pri zadovoljevanju posebnih potreb njihovih otrok (poklicni strokovnjaki uporabljajo različna orodja, s katerimi lahko zagotovijo visoko kakovostno delo brez kakršnihkoli vrzeli in jih uporabijo takoj, ko se problem odkrije. Njihovo delo poteka ob vključitvi in sodelovanju družin. V primerih, kjer je potrebna intervencija, družina in strokovna skupina skupaj izdelata individualiziran načrt, ki se imenuje tudi družinski načrt ali individualen družinski storitveni načrt, odvisno pač od države. Načrt se osredotoča na potrebe, prednosti, prioritete, cilje in ukrepe, ki se bodo izvajali in ocenjevali. Obstoj takšnega dokumenta olajša prenos informacij in kontinuiteto potrebne pomoči, kadar otrok prehaja od ene storitve v drugo ali v primeru, ko se družina preseli);

5. zagotovitve stalne in enako dostopne pomoč družinam in otrokom, ki takšno pomoč potrebujejo, še posebej tistim z nižjimi dohodki in na podeželju (takšne ukrepe in storitve je treba ponuditi čim bolj zgodaj, morajo biti brezplačne ali povezane z minimalnimi stroški za družine. Na voljo morajo biti kadarkoli in kjerkoli so potrebne, po možnosti na lokalni ravni. Storitve morajo odražati potrebe družin ter morajo zagotavljati intervencijo, usmerjeno na družino).

5. 5. Ekonomski vidik zgodnje obravnave otrok

Ekonomski vidik zgodnje obravnave je prikazan v več študijah. Naj omenimo le dve:

V avstralski študiji (Syneries: The Economic Benefits of Early Intervention for Children with Disabilities; februar 2012:<http://www.learningforlife.com.au/wp-content/uploads/2014/09/Synergies-April-2012.pdf>) so za otroke z avtizmom, cerebralno paralizo, Downovim sindromom ter motnjami vida in sluha pripravili osem možnih scenarijev, kjer so ocenjevali vpliv stroškov zgodnje obravnave na dosego dolgoročnih ciljev: izobrazba, zaposlitev, neodvisnost, zdravje in kakovost življenja.

Avtorji ugotavljajo, da je zgodnja intervencija, ki je krovni pojem za intenzivnost in kombinacijo storitev in zdravljenja za posameznega otroka in njegovo družino, pri čemer enotnega koncepta ni in ne more biti, investicija za prihodnost, saj se njeni učinki kažejo dolgoročno, v času celega življenja. Rezultati, ki so lahko le dobre ocene, se med otroki z različnimi težavami lahko bistveno razlikujejo.

Neprofitna inštitucija RAND iz ZDA je leta 2001 pripravila okvire za pripravo »Cost-benefit ocene programov zgodnje obravnave«. http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/monograph_reports/2005/MR1336.1.pdf. Pripravila je priporočila, na katere morajo biti odločevalci pozorni pri tovrstnih analizah.

5. 6. Potrebe staršev

Patricija, mama otroka z avtističnimi motnjami - povzeto iz zapisov različnih obdobj:

- Težava je v obdobju, ko diagnoza še ni postavljena. Starši obiskujejo različne strokovnjake, za katere izvedo v pogovorih z drugimi starši. Starši nekaterih strokovnjakov danes, ko vedo že več, ne bi obiskali zaradi njihovega šibkega strokovnega poznavanja področja. Strokovnjaki pogosto pripravijo različna mnenja in s tem staršem povzročijo silno zmedo in negotovost.
- Predolgo traja do postavitve diagnoze. V tem primeru je bil sum, da gre za avtistične motnje, postavljen pri 2 letih in 2 mesecih, končna diagnoza pa šele pri starosti 4 let in 6 mesecev, po ponovnem pregledu na prošnjo staršev. Vmes so bila izdana različna mnenja različnih strokovnjakov brez ustreznega vodenja, kar je starša navdalo z nemirrom in strahom.
- Postavljena diagnoza predstavlja šok za starše, ker ne vedo, kako naprej in kaj jih čaka. V tem primeru sta se starša vključevala v različne oblike izobraževanj, ki jih je v tistem obdobju izvajalo Društvo za avtizem. Želeli bi si več izobraževanj zaradi pridobivanja znanj, zaradi druženja tako s strokovnjaki kot z drugimi starši, kar je izrednega pomena zaradi občutka, da niso sami.
- Želeli bi si, da bi bili vsi, ki se kakorkoli vključujejo v življenje otroka z avtističnimi motnjami, strokovno usposobljeni in bi obvladali osnovno poznavanje avtizma. Tudi zato, da jih vedenje takšnih otrok ne bi presenetilo in prestrašilo ter zato, da bi razumeli vsa ta vedenja otrok in se znali pravilno odzivati.
- Želeli bi ustrezno vodenje. Da bi v okviru neke organizacije deloval tim strokovnjakov, ki bi nudil otroku in staršem celostno in kakovostno obravnavo. Trenutno se srečujejo z delnimi, nepopolnimi in med seboj nepovezanimi informacijami, svetovanji, nasveti.

Ana, mama sina, starega 6 let z avtizmom

Imam tudi starejšega, triinpetdesetletnega brata z Aspergerjevim sindromom, tako da z avtizmom praktično živim od vedno. Zaradi popolnega kaosa in neurejenosti na tem področju v naši državi sem želela nekaj doprinesiti, zato v okviru svojih zmožnosti in časa delujem kot popredsednica društva za pomoč osebam z MAS OKO.

Doma smo v Goriških Brdih kjer smo živeli do septembra 2014, preselili smo se na obalo, saj je to bil edini način, da je otrok dobil nujno potrebno zgodnjo intenzivno obravnavo v multidisciplinarnem timu, z znanjem in izkušnjami za delo z otroci z avtističnimi motnjami (AM). (Na Goriškem je samo možnost vpisa otroka v redni vrtec, razvojnega oddelka ni, najbližji je v Vipavi, to bi pomenilo vsakodnevnih 200 km (ker bi se v vmesnem času vrnila domov)).

Sedaj je drugo šolsko leto vključen v predšolski oddelek za otroke z AM na Center za korekcijo sluha in govora (CKSG) Portorož, lepo napreduje, predvsem pa je postal miren in vesel otrok, agresija in avtoagresija sta po mesecih končno izzveneli in kakovost življenja celotne družine se je bistveno povečala. Ob obravnavi, kakršne je deležen v vrtcu na CKSG, ob podpori, terapijah in učenju, najin otrok z avtizmom napreduje in se uči.

Diagnoza avtizem mu je bila postavljena pri 2,5 letih, od njegovega 2 leta je obiskoval redni vrtec v domačem kraju v Brdih, po dobljeni diagnozi in odločbi mu je bila dodeljena dodatna strokovna pomoč v obsegu 3 ur tedensko, kar je bilo daleč premalo glede na njegove potrebe. V skupini je bilo poleg najinega otroka še 18 nevrotičnih otrok in 2 vzgojiteljici sta imeli veliko dela z ostalimi, poleg tega prostor v rednem vrtcu ni bil prilagojen, premajhen za toliko otrok, stalno se je spreminjal, vzgojiteljici nista imeli znanja, kako takemu otroku približati vrtčevski program, ki se je odvijal prehitro, da bi lahko otrok karkoli usvojil. Začel se je upirati, pojavila se je agresija in avtoagresija. Poleg tega je dejstvo da so vse sodobne oblike pomoči usmerjene v družino, treba je starše poučiti, kako s takim otrokom komunicirati, ga razumeti, kako ga učiti, ga umiriti.... te 3 ure dodatne strokovne pomoči v vrtcu pa so potekale individualno z otrokom, starši še vedno nismo vedeli, kaj in kako ga razumeti, ga česar koli naučiti, ga pomiriti. Zato smo ga vozili na logopedске, specialno pedagoške, delovno terapevtske obravnave po 100 km daleč, ker žal na Goriškem ni strokovnih delavcev z znanjem za delo z otroci z AM. S partnerjem sva se udeleževala vseh izobraževanj na to temo, tako v Sloveniji kot v tujini. Bilo je izredno izčrpujoče, za otroka, ki je velikokrat po 100 km zaspal, in od obravnave ni bilo nič, kot za naju starša, tako fizično, kot finančno. Vendar drugega izhoda nisva videla, saj bi bil sicer otrok brez obravnave, strokovni delavci (iz zdravstva in šolstva) pa so si bili edini, da je pri otroku z AM nujno potrebna intenzivna zgodnja obravnavo, najbolj učinkovito je, če so ti otroci deležni terapevtskih obravnave v obdobju, ko njihovi možganci to informacijo še zelo lahko sprejmejo in se na osnovi tega vsaj do neke mere tudi preoblikujejo. Vsaj kar se tiče kontaktov (sinaps) med možganskimi celicam. To je do 6, 7 leta starosti.

Torej nama ni preostalo drugega, kot da sva se izobraževala sama in vozila otroka od ambulante do ambulante. Tako sva vztrajala 3 leta, potem pa prišla do zaključka, da ne zmoreva več, niti fizično in da bomo finančno že kako, torej je bolj smiselno, da zapustimo dom, gremo v najem in vpišemo otroka v vrtec, kjer bo dobil potrebno obravnavo - predšolski oddelek za otroke z AM na CKSG Portorož.

Omeniti bi želela še, da sva najprej poskrbela, da se otrok telesno dobro počuti. Po posvetovanju z njegovimi lečečimi zdravniki je otrok zadnja 4 leta na prehrani brez glutena in kazeina in na vitaminsko-mineralnih ter probiotičnih dodatkih. Redno samoplačniško opravljamo vrsto testiranja (blato, lase, urin, krvne teste) v tujini, ki so pokazala intoleranco na gluten in kazein ter določene druge pomanjkljivosti v presnovi pomembnih elementov, ki vplivajo na že tako pomembne težave, ki jih otrok ima na področju senzorične, motnje pozornosti, nihanja v razpoloženju in na ta način nadziramo, da je vnos prehranskih dodatkov pravilen. Z velikimi količinami B12, vit D in drugimi vitamini in mineralnimi dodatki ter probiotiki mu pomagamo, da dobro presnavlja, se dobro počuti in spi (melatonin). Dejstvo je namreč, da tudi najboljši pedagoški prijemi ne delujejo, če otrok ni naspan itd.. Šele ko je vzpostavljeno biomedicinsko ravnotežje v telesu, postane otrok bolj vodljiv oziroma dovzeten za delo, učenje.

Že po prvem mesecu v vrtcu v Portorožu je otrok vidno napredoval. Prej je sicer veliko "govoril", vendar ne v smislu komunikacije, ponavljal je fraze v angleščini, po enem mesecu v novem vrtcu pa kar naenkrat doma zapoje celo pesmico v slovenščini "Ježek teka teka". Počasi, njemu prilagojeno, z ogromno ponovitvami, z vizualno podporo govor napreduje, saj mu je v tem vrtcu omogočenega veliko individualnega vodenja. Enako napreduje

tudi na ostalih področjih, pri socialni interakciji, lažje obvladujemo stereotipije, njegova ozko usmerjena zanimanja se širijo, motnja pozornosti se izboljšuje, predvsem pa se je izboljšalo njegovo vedenje – avtoagresija je popolnoma izzvenela, tudi ščipanje – agresije do okolice ni več. Prostor v vrtcu je prilagojen potrebam otroka z AM, je dobro strukturiran in opremljen tako, da je učilnica jasno razmejena z vidnimi oporami in z vizualnimi znaki za dejavnosti. Otrok je miren, vesel in zelo rad hodi v vrtec.

Bistveno se je povečalo število terapevtskih obravnav kakor tudi povišala kvaliteta pomoči otroku v primerjavi s prej, saj gre v tem oddelku za predšolske otroke z AM na CKSG za dejansko interdisciplinarno obravnavo strokovnih delavcev z znanjem in izkušnjami za delo z otroci z AM – tedenska logopedska obravnava, delavno terapevtska, ves čas je v skupini z otrokom defektologinja in vzgojiteljica z dolgoletnimi izkušnjami in neprecenljivim znanjem in vedenjem za delo z otroci z AM, psihologinja, poleg tega pa še ostale oblike obravnav, od terapevtskih obravnav s psi – tačke pomagачke, glasbena terapija... in vse to na enem mestu, vsak dan, intenzivno. Brez dolgih in stresnih voženj na različne konce. Med strokovnimi delavkami v vrtcu poteka stalna komunikacija in tako lahko prilagajajo predpisan individualni program otroku glede na njegove dosežene cilje ali pa izražene drugačne potrebe. Logopedska ali del. terapevtska obravnava se ne zaključí s tisto uro pri njej, ampak se nadaljuje v skupini, saj strokovne delavke posredujejo vzgojiteljici kaj se je na obravnavi počelo in to se vključi v vsakdanjo igro in učenje v skupini, kar je spet čisto nekaj drugega kot ambulantna obravnava, vse je veliko bolj življenjsko.

Informacije, kaj se z otrokom dogaja, kaj se učijo, kaj je bilo posebnega, kaj obravnavajo itd., dobivamo starši vsakodnevno, v prakso smo uvedli zvezek, v katerega starši in vzgojiteljice zapisujemo, tako da tudi čez par mesecev vemo, kaj se je dogajalo. Ob koncu tedna pa dobimo domov njegov delavni zvezek, kjer vidimo vse akademsko pridobljeno znanje ki ga obravnavajo v vrtcu. Popoldan smo starši končno lahko samo starši in se z njim igramo ali utrjujemo znanje pridobljeno v vrtcu, pojemo pesmice in govorimo o temah ki jih obravnavajo, gremo na sprehod in se učimo praktičnih stvari – kako gremo čez prehod za pešce, obisk knjižnice, pošte, vožnja z avtobusom. Naši otroci se pač morajo naučiti prav vsega, kar se sicer običajen otrok nauči mimogrede.

Ko je otrok obiskoval redni vrtec, sva iz obravnav, ki smo jih imeli na Inštitutu za avtizem in v ambulanti za avtizem v vrtec prenašala izročke in napotke, saj naj bi z otrokom z AM povsod učenje in igra potekalo na enak način, vendar je to bil narobe svet, da starši to počnemo.... Tako kot je sedaj, je prav, strokovni delavci v kompletnem timu delajo na njegovem govoru, gibanju, socialni interakciji, vsak na svojem področju in skupno in nam staršem prenašajo usmeritve in predloge kako otroka razumeti in ga učiti...V redni vrtec zadnje leto otrok ni hotel več hoditi. Čeprav je bilo samo par 100 metrov, sva porabila dolgo, da sem ga tja prinesla, saj se je upiral, nihče ni bil zadovoljen, ne otrok, ne vzgojiteljice in niti mi starši ne. Učenje in igra je šlo preveč hitro zanj, ničesar se ni naučil, ni bilo prilagojeno njegovim potrebam, vzgojiteljice v rednem vrtcu so se trudile, vendar so imele 18 drugih otrok s katerimi je bilo treba delati, moj otrok z AM jih je pri vsem samo oviral, pa tudi znanja in strategij za delo s takim otrokom niso imele. Predvsem pa otrok ni napredoval, pojavila se je še agresija - ščipanje in samopoškodovanje – tolkel se je po glavi in stegnih, vsi smo bili polni plavic, ampak bolj kot fizična bolečina je bolela nemoč, kako otroku pomagati.

Sedaj, ko je otrok deležen pravega pristopa, pa je življenje celotne družine pridobilo na kvaliteti, ni več dolgih stresnih voženj na obravnave in hranjenja po čakalnicah, ni več nerazumljenih pogledov vzgojiteljic iz rednega vrtca, češ kaj bi mi starši takega otroka sploh želeli. V bistvu pa ne želimo pravzaprav nič drugega kot to, da bi živeli običajno življenje. Starši otrok s posebnimi potrebami imamo radi naše otroke take kot so, z vsemi motnjami vred, želimo pa si normalnega življenja in to smo končno dosegli z vključenjem otroka v predšolski oddelk za otroke z AM na CKSG Portorož.

Alenka, mama hčerke, stare 8 let s cerebralno paralizo

»ZDRAVSTVO:

- OMOGOČENE REDNE PSIHOLOŠKE IN PSIHOTERAPEVTSKE OBRAVNAVE ZA STARŠE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI (takoj ko je znano, da je z otrokom kaj narobe, da je torej otrok s posebnimi potrebami) –

- preveč družin z otroki s posebnimi potrebami razpade, predvsem mamice so psihično izredno obremenjene (notranjo stisko si lajšajo s pomirjevali, antidepresivi, alkoholom, hrano ...)
- VSE OBRAVNAVE (FIZIOTERAPIJA, DELOVNA TERAPIJA, LOGOPEDIJA) naj bodo omogočene PO VSEH PREDŠOLSКИH RAZVOJNIH ODDELKIH PO SLOVENIJI v dopoldanskem času, npr. z mobilno službo, v kolikor ne gre drugače!
 - SKRAJŠATI ČAS PRIDOBIVANJA ORTOPEDSKIH PRIPOMOČKOV (voziček, stojka, hodulja ...)!
 - DELNA POVRNITEV STROŠKOV RAZLIČNIH TERAPIJ, ki jih starši opravijo še PRI ZASEBNIKI, TERAPIJ, KI JIH NUDI SLOVENSKO ZDRAVSTVO OTROKOM S POSEBNIMI POTREBAMI, JE NAMREČ ABSOLUTNO PREMALO, v najzgodnejšem obdobju so še omogočene v zadostnem številu (fizioterapije in delovne terapije), nekje od tretjega do šestega leta otrokove starosti pa se drastično zmanjšajo tako v zdravstvenih domovih kot tudi v URI Soča! Nato so starši prepuščeni sami sebi in svojim finančnim zmožnostim, da gibalno oviranega otroka kolikor toliko razgibajo.
 - VRAČILO POTNIH STROŠKOV V RAZLIČNE ZDRAVSTVENE USTANOVE NAJ BO POVRNJENO MESEČNO – AVTOMATSKA RAČUNALNIŠKA EVIDENCA PREKO ZDRAVSTVENIH KARTIC/BREZ PAPIROLOGIJE, da ni starš obremenjen z nepotrebno logistiko in »letanjem« k osebnemu zdravniku po posamične obrazce za različne zdravstvene ustanove, potem mora imeti skrb, da je ne pozabi ožigosati še v obiskani zdravstveni ustanovi, nato mora pisati vloge za povračilo potnih stroškov še na ZZS in čakati na izplačilo, in to v dobi izredno razvite računalniške tehnologije!
 - ORTOPEDSKI ČEVLJI NAJ OTROKU Z GIBALNIMI MOTNJAMI ENOSTAVNO PRIPADAJO, IN TO OBVEZNO NA VSAKE POL LETA, MANJŠIM OTROKOM NAMREČ NOGICE ZELO HITRO RASTEJO, TI OTROCI ČEVLJE ZELO HITRO UNIČIJO, KER PODRSAVAJO Z NJIMI PO TLEH ZARADI NAPAČNE HOJE! Sedanji postopek pridobivanja ortopedskih čevljev in delnega vračila stroškov je ubijajoč, najprej moraš iti k osebnemu zdravniku po napotnico za ortopeda ali URI Soča (čakaš v čakalnici), nato zelo dolgo čakaš doma na termin, da prideš do specialista (imajo dolge čakalne dobe), če greš po naročilnico v URI Soča, te čaka dolga pot v Ljubljano (v kolikor si iz oddaljenih krajev), nato se ogromno staršev dvakrat vozi v ZAGREB, ker edino tam izdelujejo »normalne« ortopedske čevlje (prvič se peljejo tja na jemanje mer, drugič pa po izdelane čevlje), v Slovenji namreč ni »pametnega« proizvajalca ortopedskih čevljev (čevlji so po izgledu katastrofalni)

SOCIALA

- ZELO DOBRA INFORMIRANOST DELAVK NA VSEH CENTRIH ZA SOCIALNO DELO IN DRUŽINE PO SLOVENIJI O PRAVICAH OTROK/STARŠEV/DRUŽINE (tudi za posebne primere, npr. če je en starš zaposlen v tujini, kakšne pravice ima za vse socialne transferje v tujini in kakšne ima drug starš v Sloveniji; referentke na centrih naj starše opozorijo, kaj vse si morajo starši urediti na primer po preteku odločbe o prejemanju delnega plačila za izpad dohodka, ko jim ta pravica več ne pripada – pravočasna prijava na urad za delo, prejemanje nadomestila, ureditev zdravstvenega zavarovanja ...)

ŠOLSTVO

- **NUJNO JE POTREBNO SKRAJŠATI ČAS PRIDOBIVANJA ODLOČBE ZA OTROKA S POSEBNIMI POTREBAMI!!!**

Nada, mama hčerke, stare 13 let s cerebralno paralizo

- Psihološka pomoč in podpora staršem pri soočanju s situacijo in nadaljnjem obvladovanju življenja s to situacijo
- Informiranje o tem, kaj otrokovo stanje/diagnoza pomeni
- Informiranje glede zakonodaje in pomoč pri uveljavljanju zakonskih pravic
- Fizična pomoč pri delu v družini (sploh, če je več otrok)
- Pomoč pri iskanju prilagoditev glede doma, pripomočkov
- Terapije na domu
- Vse naštetu takoj od začetka in kontinuirano, sistemsko (ne naključno in tu in tam)

Lidija, mama sina, starega 16 let s cerebralno paralizo in avtizmom

Medicinska doktrina počasi dojema, čeprav po svetu nekateri strokovnjaki to trdijo že desetletja: Samo je pravočasna pomoč ogroženim otrokom lahko učinkovita, zlasti ko gre za poškodbe možganov od rojstva in je potrebno takoj pristopiti obravnavi v prvih mesecih življenja in slediti naravnem razvoju možganov oziroma otroka. Ko je otrok star 1 leto je lahko že veliko zamujeno.

- MOBILNA SLUŽBA!! za pomoč ogroženim otrokom in psihosocialna pomoč staršem (obrazložitev: ne potrebujemo patronažne sestre na domu, ki nič ne ve o otrocih s posebnimi potrebami! Jaz osebno sem bila zelo razočarana)
- izobraževanje za mobilno službo
- mobilna služba 1 – pediater za otroke s posebnimi potrebami, psihiater, terapevt (odvisno od primera) - mobilna služba 2 – lahko nevladne organizacije (preko razpisov), starši prostovoljci, ali tudi zaposleni v nevladni organizaciji
- takojšnja seznanitev staršev s stanjem otroka - zaradi pravočasnega pristopa k terapijam in nudenja ustrezne pomoči (opustitev doktrine, da se staršem ne pove resnica ob rojstvu – zato ker se kao še ne ve točna diagnoza ali se ne želi “prestrašiti starše”, in se marsikaj zamudi glede terapij, pomoči in obravnave)
- takojšnja strokovna pomoč in celovito svetovanje oziroma napotitev na strokovnjake s posameznih področji in izdelava načrta za strokovno in terapevtsko pomoč na domu in v inštituciji (a ne da ti pediater za otroke s posebnimi potrebami in podobni povedo, da preveč hodiš okrog in preveč sprašuješ– ker ti pač oni ne znajo svetovati, nimajo informacij, oziroma svoje osebno mnenje dajejo pred stroko)
- izdelava individualnega načrta s številom obravnave in terapij na teden na domu in v inštituciji (če starš tako izbere)
- timska strokovna pomoč redno na domu: fizioterapija, logopedija, delovna terapija, ...

To je zdaj na hitro iz prve roke, da ne bo preveč vsega, ker je že marsikaj v zakonu. Jaz bi predvsem dala poudarek na mobilne službe (obravnave in terapije) v prvih treh letih otrokovega življenja!

p.s. res pa je, da danes lahko rečem, da vse to zgoraj obvezno mora biti ovito v ljubeče okolje, ki ga otrok čuti; da je sprejet in da je krasen! Oziroma bodimo previdni v vedenju in početju, glede na to, da nekateri starejši starši nenehno kritizirajo novodobne zagnane starše, da otroka cel čas želijo POPRAVITI in da mu ves čas sporočajo, da ni V REDU.»

Helena, mama sina, starega 7 let s cerebralno paralizo

- že ob rojstvu na pediatriji ali potem ob prvem obisku otrokovega pediatra, bi morali dobiti več informacij (zloženko ali podobno), kam se obrnit glede terapij (tudi kontakte samoplačniških terapevtov), pripomočkov, dodatkov, in predvsem psihološke podpore, da ne iščeš in letaš okrog v tistem času po rojstvu, ko si že tako v hudi duševni stiski;
- ko je otrok majhen, mu namenijo kar nekaj pozornosti (mi smo imeli FT v zdravstvenem domu 2x tedensko), po 3. letu pa kar dvignejo roke in se moraš znajti sam - potrebnih je več terapevtov in razvojnih zdravnikov v javnem zdravstvu in VSEM otrokom (ne samo perspektivnim in dojenčkom) nameniti več terapij lokalno v domačem okolju, predvsem strnjениh obravnave kot na Soči (tedenskih ali dvotedenskih vsak dan), saj bi se na ta način prihranilo dolgoročno, ker bi mnogo otrok s primerno zgodnjo obravnavo kasneje potrebovalo manj posegov, pripomočkov, lahko šlo v redne šole, se izučilo za poklic in postalo davkoplačevalec;

- možnost povračila stroškov zasebnih terapij od ZZS, če ti jih javno zdravstvo ne omogoča, ker nimajo dovolj terapevtov, prostora, časa,...
- po vzoru mariborskih vrtcev urediti razvojne vrtce v vseh slovenskih občinah, kjer imajo vključene tudi vse terapije (fizioterapija, delovna terapija, logoped), vendar finančno breme preusmeriti iz občine na državo;
- v javnem zdravstvu bi morali bolj slediti svetovnemu napredku in inovacijam na področju zdravljenja - uvajati preizkušene nove terapije, se povezati s svetovnimi proizvajalci pripomočkov (opornic, vozičkov, stolčkov, ipd.), napotiti na zdravljenje v tujino, predlagati operacije, stroške naj krije ZZS - in ne da morajo starši sami iskati informacije po spletu, od drugih staršev in podobno;
- uvesti sistem izučeni družinskih pomočnikov, ki bi razbremenil predvsem nas mame tudi doma, saj po približno petih letih skrbi za otroka s posebnimi potrebami enostavno pregoriš, zboliš, o kakšni službi pa samo sanjaš,... - ponovno bi morala stroške za te pomočnike prevzeti država in jim za to delo tudi dostojno plačati, tako kot spremljevalcem v vrtcu, šoli.«

Simona, mama hčerke, stare 15 let s cerebralno paralizo

- da bi takoj ko dobi otrok diagnozo, lahko dobil celoten team (fizioterapijo, delovno, psiholog, socialni delavec, logopeda in zdravnika) in bi te oni potem pravilno usmerjali, kam in kako;
- da bi bili zdravniki ločeni za zdrave otroke in tiste, ki potrebujejo napotnice in nasvete;
- da se vse to dogaja v domačem okolju, saj pozabljajo, da imaš zraven družino (moža in druge otroke).

Sabina, mama sina, starega 15 let z avtizmom

Zelo je pomembno, da naša država v teh zgodnjih in odločilnih otrokovih letih podpre tudi vse napore staršev pri zdravljenju v tujini, ki obeta marsikaj in ima v nekaterih primerih že boljše rešitve kot naše zdravstvo. Sedaj naletimo na birokratske težave oz. odgovor, da gre za alternativne postopke, pri tem pa poudarimo, da zdravljenje s farmacevtskimi zdravili velikokrat ne prinaša zelenih rešitev.

Klavdija, mama hčerke, stare 8 let z epilepsijo in avtizmom

Mislím, da bi res morala obstajati oseba, ki ti stoji ob strani, ko izveš, da je z otrokom nekaj narobe...ne rabi začet s tem, kaj ti vse pripada, kaj je treba vse storit, ampak tista podpora, da veš, da se lahko na nekoga obrneš, ko začneš normalno spet razmišljat... Ko se meni povedali zadnjo diagnozo epilepsija, nisem slišala nič več, pa začneš z zdravljenjem, prvo zdravilo, drugo zdravilo,...pa saj bo...šele, ko mi je naredilo klik, sem se začela prav borit!! Torej osebo, ki najprej starša spravi v tire, da se začnemo prav borit, kje kaj iskat, katere terapije...

Majda, mama sina, starega 7 let z Downovim sindromom

Že prvi teden po rojstvu sina, ki je imel diagnosticiran Downov sindrom, sva z možem iskala informacije, kako poskrbeti za čim boljši razvoj otroka s to diagnozo.

V razvojni ambulanti sva dobila informacije, da obstaja pod okriljem Zveze Sožitje center za downov sindrom v Kranju (nam najbližje iz Lj.), kjer se na redno tedensko izvaja individualna sp. pedagoška zgodnja obravnava za otroke z Downovim sindromom.

S sinom sva začela pri njegovih 7mesecih starosti (ker je takrat samostojno sedel) redno hoditi na te obravnave. V zdravstvenem domu so nam v tem obdobju nudili eno neurofizioterapijo, dokler sin ne shodi.

Iz meseca v mesec sem opazovala njegov napredek, kako je na zgodnji obravnavi v Kranju sodeloval in spoznaval svet okoli sebe.

Sama, kot mama, sem mislila, da je moje poučevanje dovolj strokovno. Prebrala sem skoraj vse obstoječe knjige, ki nudijo pomoč pri načinu poučevanja otroka z Downovim sindromom.

Ko sem spremljala razvoj sina na zg. obravnavi pri spec. pedagogu, so bili njegovi koraki napredka očitni. Sama sem se ob tem veliko naučila, kako z njim delati.

Pri 2 letih in 4mesecih starosti, se je vključil v redno skupino vrtca. Tam mu je po odločbi pripadala 3ure tedensko sp. pedagoška pomoč. To je bilo zanj izjemnega pomena, saj se je zato lažje vključeval v dnevno rutino in zahteve redne skupine vrstnikov (inkluzija).

Ko se je v njem pri 3 letih začel počasi razvijati govor, nam je "sistem" nudil logopeda le 1krat na mesec. To je premalo!

Pomanjkanje redne logopedске pomoči, je bil za nas velik problem. Le kdor je imel finančna sredstva, je lahko otroku nudil pogosto in redno logopedsko pomoč.

Otroci z Downovim sindromom dojemajo počasneje in po navadi je potreben drugačen pristop. Veliko vztrajnega ponavljanja in potrpežljivega utrjevanja je edina pot, ki obrodi sadove!

Zato je pri njih že od rojstva naprej izjemnega pomena strokovna pomoč, da se njihov um stimulira in razvija.

Danes je naš sin star 7 let (hodi v 2.r), zna že brati, recitira več kitične pesmi na pamet, govori osnovne pogovorne stavke v tujem jeziku-italijanščini, računa preproste enačbe, igra na violino, igra košarko ter nogomet....

Nekomu se to zdi samoumevno! Za otroka z Downovim sindromom v tej starosti to nikakor ni samoumevno.

Da je naš sin dosegel te cilje v tej starosti, je plod vztrajnega, kontinuiranega in trdega specialno pedagoškega dela strokovnjakov v obdobju zgodnje obravnave, ter podpori nas staršev, da smo jih vozili na te obravnave in s sp. ped. sodelovali.

Hvala vam, vsi specialni pedagogi defektologi, za vaše vztrajno plemenito delo, ki nedvomno obrodi sadove vašega dela!

6. Predlogi Delovne skupine za pripravo osnutka koncepta dela na področju zgodnje obravnave otrok

Zavod RS za šolstvo je na pobudo Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport, dne 4. 11. 2015 imenoval delovno skupino za pripravo predloga koncepta zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami na področju predšolske vzgoje, katere vodja je mag. Polona Šoln Urbinc- MIZŠ in dve namestnici vodje, Božena Bratuž Skupnost vrtcev Slovenije, Marta Kocjančič- Vrtec Miškulin in 10 članic (Simona Rogič Ožek – ZRSŠ, Neža Ajdišek- Vrtec Jesenice, Katarina Geršak- Vrtec Otona Zupančiča LJ, Mija Koderman- Vrtec Šentvid, Janja Krautberger Vrtec Mali rod, Uršula Obreza- Viški vrtci, Katja Poglajen Ručigaj- Vrtec Kolezija, Ida Šemrov, VVE pri OŠ Bovec, mag. Ksenija Švalj- MIZŠ, Vida Starič Holobar- MIZŠ).

Delovna skupina je pripravila naslednja izhodišča in predloge:

OTROCI, KI POTREBUJEJO ZGODNJO OBRAVNAVO SO:

- otroci s težavami v razvoju, pri čemer se težave lahko nanašajo na različne vidike otrokovega razvoja (telesnega, spoznavnega, socialno-čustvenega, sporazumevalnega) ob upoštevanju otrokovih prilagoditvenih zmožnosti. Gre za otroke, pri katerih obstajajo rizični dejavniki za razvojne zaostanke,

primanjkljaje, oviranosti ali motnje. Prepoznani so lahko v porodnišnici, pri obiskih patronažne službe, pri obisku v ambulanti v zdravstvenem domu, v vrtcu ali v okviru stikov z družino, ki jih imajo Centri za socialno delo;

- otroci z rizičnimi dejavniki.

USMERJENOST NA DRUŽINO: Nujno je upoštevati, da je otrok neločljivo vezan na družino, v kateri živi. Zgodnja obravnava je usmerjena v prvi vrsti na družino in nato na otroka, saj je njen namen optimalna podpora otrokovega razvoja in izboljšanje kvalitete življenja družine. Zgodnja obravnava je pravica vsake družine in otroka, zato mora biti ustrezno sistemsko rešeno tudi financiranje le-te s strani države (in ne odvisno od lokalne skupnosti, kar bi utegnilo obremeniti plačilo staršev). Otrok mora biti v družini sprejet, zato tudi družina potrebuje psihosocialno pomoč in strokovno podporo tudi v domačem okolju.

POMOČ PRED VKLJUČITVIJO V VRTEC: Pred vključitvijo v vrtec: otroci so na ravni dejavnosti primarne zdravstvene preventive pregledani v okviru rednih pregledov v porodnišnici, rednih pregledov v posvetovalnici in v okviru patronažne službe. Na ravni zdravstvene službe mora obstajati dober diagnostični (presejalni) postopek, ki omogoča detekcijo teh otrok in čim hitrejšo napotitev v center zgodnje obravnave.

MREŽA: Ustanoviti je treba mrežo centrov za zgodnjo obravnavo, ki bi bili regijsko dostopni vsem uporabnikom. V okviru centra zgodnje obravnave naj delujejo strokovnjaki različnih profilov. Ti strokovnjaki izvedejo poglobljeno diagnostiko in izvajajo ambulantno pomoč in pomoč družinam in otrokom na domu. Za družino in otroka s težavami v razvoju se pripravi, izvaja in evalvira individualiziran program pomoči družini in otroku.

MULTIDISCIPLINARNI TIM IN KOORDINATOR ZA ZGODNJO OBRAVNAVO: V okviru centrov za zgodnjo obravnavo bi oblikovali multidisciplinarni tim, v katerem bi sodelovali strokovnjaki z zdravstva, socialnega varstva ter vzgoje in izobraževanja. Delo bi koordiniral koordinator programa zgodnje obravnave, ki je tista oseba, na katero se obračajo tako starši, kot tudi strokovnjaki, ki sodelujejo v postopkih zgodnje obravnave za določenega otroka. V tim na Centru za zgodnjo obravnavo se preko koordinatorja vključujejo tudi zunanji strokovnjaki in predstavniki nevladnih organizacij, ki poznajo otroka.

INDIVIDUALIZIRANI PROGRAM DRUŽINE: Individualizirani program družine se pripravi v okviru Centra za zgodnjo obravnavo, kjer se predvidi vrsta potrebne pomoči, njena dinamika in evalvacija.

CENTRI ZA ZGODNJO OBRAVNAVO: Centri za zgodnjo obravnavo bi bili strokovne institucije, v okviru razvojnih ambulant, ki imajo avtonomijo glede strokovnih odločitev. V praksi se je takšen sistem že izkazal za bolj učinkovit sistem v primerjavi s postopki usmerjanja. Obstoječi sistem usmerjanja se je izkazal za neučinkovitega, dolgotrajnega in dragega.

SODELOVANJE: če otroka s težavami v razvoju starši vključijo v program predšolske vzgoje, je nujno skupno sodelovanje multidisciplinarnega tima centra zgodnje obravnave z vrtcem že pred samo vključitvijo otroka v vrtec (npr. z namenom določanja in preverjanja pogojev za vključitev v vrtec). S strani vrtca bi v začetni fazi sodelovanja (vzpostavljanja stikov) sodeloval svetovalec. Na skupnih timskih sestankih centrov zgodnje obravnave in vrtca bi za določenega otroka tudi že načrtovali program zgodnje pomoči v vrtcu.

NOTRANJI TIM V VRTCU: Za učinkovito sodelovanje in nudenje pomoči v okviru zgodnje obravnave potrebujejo vrtci notranji tim, ki ga sestavljajo svetovalec, strokovni delavci v oddelku in strokovni delavec za nudenje zgodnje pomoči. Delovno mesto tega strokovnjaka ne sme biti vezano na število ur po dosedanjem sistemu, torej vezano na ure po odločbah o usmeritvi. S sistemom zgodnje obravnave se lahko nadomesti sistem usmerjanja otrok s posebnimi potrebami na ravni predšolske vzgoje. Strokovni delavci v vrtcu bi se nemoteno vključevali v delo v skupinah, predvsem z namenom detekcije in dela z otroki z rizičnimi dejavniki.

NORMATIVI: Skupina predlaga kvotni sistem števila ur, ki bi bil vezan na odstotek otrok z razvojnimi težavami v populaciji, pri čemer se je potrebno nasloniti na objektivne in veljavne študije. Predlaga dva strokovna delavca za nudenje zgodnje pomoči na 30 oddelkov. Predvideva se namreč, da je na ravni vrtca odstotek otrok težavami v razvoju višji, kot je dosednji odstotek usmerjenih otrok s posebnimi potrebami. Po kriterijih v

registru rizičnih novorojenčkov pediatri v razvojne ambulante napotujejo otroke z obporodnimi rizičnimi dejavniki, otroke s prirojenimi ali pridobljenimi okvarami in otroke z abnormno nevrološko simptomatiko ali zaostankom v razvoju. Gre za okrog 15 - 20% vse populacije v prvem in drugem letu, v kasnejšem obdobju pa 5-10%. V zadnjih letih obravnavajo v razvojnih ambulantah do 18.000 otrok letno. Sicer se po podatkih SURS v zadnjih letih vsako leto rodi nekaj več kot 21000 otrok, kar po zgornjih statistikah pomeni, da bi pomoč potrebovalo do 8400 otrok, starih do dveh let in 8400 otrok, starih od 3 do 6 let.

	Prebivalstvo - 1. januar	Živorajeni	Živorajeni na 1.000 prebivalcev
2006	2003358	18932	9,4
2007	2010377	19823	9,8
2008	2025866	21817	10,8
2009	2032362	21856	10,7
2010	2046976	22343	10,9
2011	2050189	21947	10,7
2012	2055496	21938	10,7
2013	2058821	21111	10,3
2014	2061085	21165	10,3

Vir: SURS

STROKOVNI DELAVEC V VRTCU ZA NUJENJE ZGODNJE POMOČI: Strokovni delavec za nudenje zgodnje pomoči bi opravljal naslednje naloge:

- neposredno delo z otrokom, ki potrebuje zgodnjo pomoč;
- svetovalno in posvetovalno delo s strokovnimi delavci in vodstvom vrtca (metodično-didaktične prilagoditve za delo z otrokom, prilagoditve okolja in ustrezni pripomočki ...);
- svetovalno delo z družino;
- povezovanje s centrom za zgodnjo obravnavo;
- sodelovanje s svetovalno službo pri detekciji otrok, ki niso bili prepoznani kot otroci s težavami v razvoju v okviru zdravstva, in preventivno delo z njimi ter njihovimi družinami Ugotavljamo namreč, da obstajajo tudi otroci, ki ob vključitvi v vrtec še niso bili prepoznani kot otroci s težavami v razvoju in jih identificiramo šele v vrtcu. Na ta način bo zagotovljena tudi strokovna avtonomija, večja fleksibilnost in takojšnja pomoč otroku.

PROGRAMI V VRTCU IN USMERJANJE: Skupina predlaga nadaljnji obstoj obstoječih dveh programov:

- program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo
- prilagojen program za predšolske otroke.

Ob ohranitvi obstoječih programov je nujna večja mera fleksibilnosti. Odločitev o vključitvi v ustrezen program bi morala biti odločitev multidisciplinarnega tima centra zgodnje obravnave, v katerem sodelujejo tudi strokovni delavci vrtca, pri čemer so te odločitve zavezujoče za financerja zgodnje obravnave. Tim bi moral v skladu s predpisi in kriteriji odločiti o vključitvi v program, morebitnem znižanem normativu, spremljevalcu otroku, številu

ur zgodnje obravnave. Oblika pomoči, število ur in čas trajanja ter obdobje nudenja zgodnje pomoči za posameznega otroka bi morala biti strokovno avtonomna odločitev multidisciplinarnega tima centra zgodnje obravnave in vrtca glede na otrokove realne potrebe, pri čemer bi se pomoč vzpostavila in umaknila odzivno glede na ugotovitve rednih evalvacij napredka pri otroku in družini. S tako avtonomno in fleksibilno odločitvijo se izognemo oblikovanju »vmesnih« programov, saj se otroku dodeli tolikšno število ur, kot jih potrebuje, skupino z ustreznim normativom oz. spremljevalca, če ga potrebuje. Taka rešitev bi bila še posebej dobrodošla v primerih, ko ni možnosti (glede na trenutno mrežo razvojnih oddelkov v državi) po vključitvi v prilagojen program. Taka rešitev bi omogočila inkluzijo. Otroke z rizičnimi dejavniki se vključuje v obravnave v okviru vrtca na podlagi načrta ožjega delovnega tima. Obravnave za takšnega otroka lahko predlaga tudi center za zgodnjo obravnavo.

SOGLASJE STARŠEV: Soglasje staršev vrtec pridobi le za individualno delo z otrokom, ne pa tudi za delo v skupini z vsemi otroki.

USPOSOBLJENOST STROKOVNIH DELAVCEV: Zgodnjo obravnavo bi morali izvajati usposobljeni strokovni delavci, zato bi bilo smiselno najprej izobraževanje v obliki seminarjev zavodov za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami, šol s prilagojenim programom, modulov npr. preko Zavoda RS za šolstvo, kasneje kot specializacija na pedagoških fakultetah.

SOCIALNE PRAVICE: O socialnih pravicah bi na podlagi mnenja tima v centru za zgodnjo obravnavo odločil CSD.

Po oceni delovne skupine bi predlagani sistem zgodnje obravnave, ki temelji na sodobnih smernicah in primerih dobre prakse, zagotavljal večjo učinkovitost, zaradi možnosti hitrejšega in fleksibilnejšega nudenja pomoči družini in otroku. Obenem bi v taki ureditvi omogočili, da otrok prejema pomoč v družini in v vrtcu, kar bi pomenilo družini in otroku prijaznejšo obravnavo. Iz naslova ukinitve dragih postopkov usmerjanja bi se sprostila določena finančna sredstva, ki bi jih lahko preusmerili v zaposlovanje dodatnih kadrov v vzgoji in izobraževanju in v centrih za zgodnjo obravnavo. V vrtcih potrebujejo za izvajanje zgodnje pomoči ne samo strokovne delavce za nudenje zgodnje pomoči, ampak tudi sistemizirane fizioterapevte in logopede.

PROTOKOL ZGODNJE OBRAVNAVE

VSTOPNE TOČKE -odkrivanje (detekcija) otrok s posebnimi potrebami			
Porodnišnica (ob/po porodu)	ZD pregledi (obiski patronažne službe, obiski v posvetovalnici)	Vrtec (po vključitvi otroka v vrtec)	Center za socialno delo (ob stiku z družino)



CENTER ZA ZGODNJO OBRAVNAVO

KOORDINATOR ZA ZGODNJO OBRAVNAVO

SODELOVANJE Z ZUNANJIMI
INSTITUCIJAMI (SOCIALA, VIZ)

TIM ZA ZGODNJO OBRAVNAVO

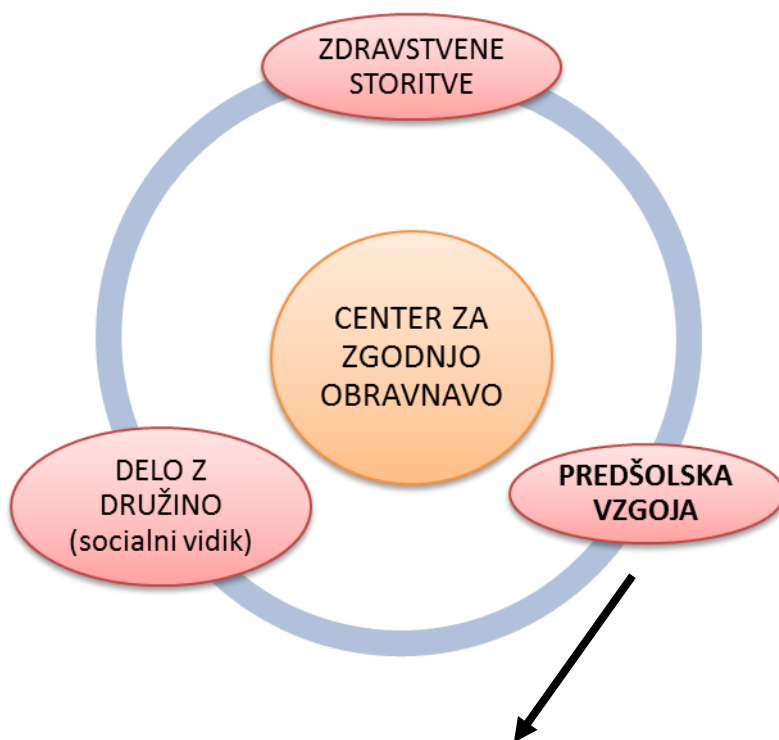
Strokovnjaki:

(1) sociala, (2) zdravstvo, (3) vzgoja in izobraževanje, (4) zunanji člani, npr. iz nevladnih organizacij (na povabilo tima za zgodnjo obravnavo)

Osnovne naloge.

- (1) ocena otrokovega razvoja in potreb družine,
- (2) oblikovanje individualiziranega programa zgodnje obravnave,
- (3) sodelovanje z vrtcem, v primeru načrtovane vključitve otroka v predšolski program

Sodelovanje med centrom za zgodnjo obravnavo in vrtcem



Predšolska vzgoja		
VRTCI	<p>ZAVODI ZA OTROKE IN MLADOSTNIKE S POSEBNIMI POTREBAMI IN OŠPP (1. CIRIUS Vipava, 2. ZSSM Ljubljana, 3. ZGNL, 4. CSGM, 5. CKSG, 6. CIRIUS Kamnik...)</p> <p>VARSTVENO-DELOVNI CENTRI (1. CUDV Draga, 2. CUDV Črna na Koroškem, 3. CUDV Dornava, 4. CUDV Dobrna, 5. CUDV Radovljica)</p>	DELO NA DOMU
<p>Sodelovanje:</p> <p>1. ŠIRŠI DELOVNI TIM (Center za zgodnjo obravnavo in vrtec)</p> <p>2. OŽJI DELOVNI TIM (svetovalni delavec vrtca, strokovni delavec za zgodnjo obravnavo v vrtcu in strokovni delavci v oddelku)</p>	<p>Sodelovanje:</p> <p>1. ŠIRŠI DELOVNI TIM (Center za zgodnjo obravnavo in zavod/VDC)</p> <p>2. OŽJI DELOVNI TIM (svetovalni delavec zavoda/VDC, strokovni delavec za zgodnjo obravnavo zavoda/VDC in strokovni delavci v oddelku)</p>	<p>Sodelovanje:</p> <p>DELOVNI TIM (Center za zgodnjo obravnavo in strokovni delavec za zgodnjo obravnavo bližnjega vrtca ali specializiranega zavoda)</p>

Na multidisciplinarnem timu centra za zgodnjo obravnavo se v sodelovanju s strokovnimi delavci zavodov, ki izvajajo predšolsko vzgojo, na podlagi kriterijev odloča o:

Vključenosti otroka v ustrezen program vrtca

Znižanem normativu v vrtčevski skupini

Spremljevalcu otroka

Drugih posebnosti (pripomočki itn.)

7. Viri

1. Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v RS, 2011.
2. Cost-benefit ocena programov zgodnje obravnave: http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/monograph_reports/2005/MR1336.1.pdf.
3. Čuk, M. (2011). Psihološke lastnosti oseb s posebnimi potrebami. V: E. ŽGUR (ur.), Kako lahko pomagam: usposabljanje strokovnih delavcev za uspešno vključevanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami v vzgojo in izobraževanje v letih 2008–2011. Vipava: Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje, 18–26.
4. Dolenc-Veličković, T. (2010). 8-th Interantional Congress on Cerebral Palsy. An openminded approach to the therapeutic options. V: K. Žiberna (ur), Neuro-Developmental treatment for early Intervention. Bled: Lectures and demonstrations, 19.
5. Evropska agencija za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb, 2009a. Večkulturna raznolikost in izobraževanje na področju posebnih potreb. Odense, Danska: Večkulturna raznolikost in izobraževanje na področju posebnih potreb.
6. Finnie, R. N. (2001). Handling the young child with cerebral palsy at home. 3th Edition. Oxford: Butterworth-Heinemann, 45–51.
7. Inclusive Education in Europe: Putting theory into practice, International Conference - 18.11.2013, Reflections from researhers, European Agency for Special Needs and Inclusive Educations, 2014.
8. Keil, S., Miller, O., Cobb, R. (2006). Special educational needs and disability. V: R. Byers (ur). British Journal of special Education, Nasen, Helping Everyone Achieve, Printed in Great Britain, Oxford, Vol 33, No 4, 168–172.
9. Kilburn Rebecca M., Karoly Lynn A. : The Economics of Early Childhood Policy, What the Dismal Science Has to Say About Investing in Children http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/monograph_reports/2005/MR1336.1.pdf.
10. Ljubešić, Marta: Zgodnja obravnava: zakaj je učinkovita? http://www.azoo.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=297:inkluzijahttp://www.azoo.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=297:inkluzija-djece-s-tekoama-u-razvoju-u-redovite-programe-djejeg-vrtia-i-uloga-strunih-suradnika&catid=283:struni-suradnici-edukacijsko-rehabilitacijskog-profila&Itemid=474djece-s-tekoama-u-razvoju-u-redovite-programe-djejeg-vrtia-i-uloga-strunihhttp://www.azoo.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=297:inkluzija-djece-s-tekoama-u-razvoju-u-redovite-programe-djejeg-vrtia-i-uloga-strunih-suradnika&catid=283:struni-suradnici-edukacijsko-rehabilitacijskog-profila&Itemid=474suradnika&catid=283:struni-suradnici-edukacijsko-rehabilitacijskoghttp://www.azoo.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=297:inkluzija-djece-s-tekoama-u-razvoju-u-redovite-programe-djejeg-vrtia-i-uloga-strunih-suradnika&catid=283:struni-suradnici-edukacijsko-rehabilitacijskog-profila&Itemid=474profila&Itemid=474
11. Ministrstvo za delo, socialne zadeve, družino in enake možnosti, Nacionalni program za otroke in mladino v republiki Sloveniji 2006-2016 , 2006.
12. Miller, F., Bachard, S. J. (2006). Cerebral Palsy. A Complete Guide for Caregiving. Baltimore: A Johns Hopkins press health book, 124–129.

13. Organisation of Provision to Support Inclusive Education, Literature Review, European Agency for Special Needs and Inclusive Educations, 2013.
14. Osnutek programa zgodnje obravnave, Sekcija za Downov sindrom, december 2011.
15. Pet ključnih sporočil za inkluzivno izobraževanje, Od teorije do prakse, Evropska agencija za izobraževanje oseb s posebnimi potrebami in inkluzivno izobraževanje, 2014.
16. dr. Milijane Selaković, Ordinacija psihiatrije v Beogradu, dopis 2016.
17. Syneries: The Economic Benefits of Early Intervention for Children with Disabilities; februar 2012): 30212600170877_final_report_benefits_of_ei_final_240212.pdf
18. Syneries: The Economic Benefits of Early Intervention for Children with Disabilities; februar 2012:<http://www.learningforlife.com.au/wpcontent/uploads/2014/09/Synergies-April-2012.pdf>.
19. Tancig, S. (2014). Nevroedukacija-nova znanost o učenju in poučevanju: kakšne spremembe prinaša v vzgojno-izobraževano prakso, raziskave in edukacijske politike. V: Metljak, M. (ur). Partnerstvo Pedagoške fakultete univerze v Ljubljani in vzgojnoizobraževalnih institucij, Ljubljana, 23.
20. Vladno gradivo: Sistemska ureditev za celostno obravnavo otrok s posebnimi potrebami, št. 900-538/2015/51, z dne 7.12.2015.
21. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Uradni list RS, št. 58/11, 40/12 in 90/12).
22. Zapis »Pomen zgodnje obravnave«, dr. Alenka Šelih, spec. Stanka Grubešic, prof.def., Društvo Sožitje, dopis 2015.
23. Zapis programa zgodnje obravnave Zavoda za slepo in slabovidno mladino Ljubljana, dopis 2016.
24. Zapis Zveze Sonček, dopis 2016.
25. Zapis predavanj dr. Božidar Opara na Pedagoški fakulteti v Kopru, dopis 2016.
26. Zapisnik prvega srečanja delovne skupine za pripravo osnutka koncepta dela na področju zgodnje obravnave otrok, z dne 27.11.2015.
27. Zgodnja obravnava v otroštvu, Napredek in razvoj, 2005-2010, Evropska agencija za izobraževanje oseb s posebnimi potrebami in inkluzivno izobraževanje, 2010.
28. Žgur, E. (2013). Dimenzije učenja pri izobraževanju učencev s posebnimi potrebami. Revija Vodenje v vzgoji in izobraževanju, letnik 11, št. 2, 56–57.
29. ŽGUR, Erna. (2014). Zgodnja obravnava otrok z več primanjkljaji. V: METLJAK, Mira (ur.). Sodobni pedagoški izzivi v teoriji in praksi : zbornik povzetkov. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, str. 55.
30. ŽGUR, Erna. Povezovalna vloga specialno-pedagoškega in rehabilitacijskega vidika razvoja otrok z več primanjkljaji : [predstavitev na] XXIII. Izobraževalnih dnevih Vloga institucij na poti k novim oblikam predšolskega in šolskega izobraževanja ter zaposlovanja, Portorož, 19. 3. 2015.

8. Prilogi

Priloga 1: Tuje prakse - zakonodaja

Tabela predstavlja pregled relevantne zakonodaje s področja zgodnje obravnave in sprememb politik v sodelujočih državah.

Država	pred 2004	po 2004–2005
Avstrija	<p>a) Zvezna raven</p> <p>1967 Zakon o izravnavi družinskega bremena (Familienlastenausgleichsgesetz): finančno nadomestilo za otroke (če izpolnjujejo pogoje za 50% stopnjo invalidnosti)</p> <p>b) Raven pokrajin in zvezna raven od 1993 dalje različni zakoni in predpisi za 'varstveni dodatek': velik problem v zvezi s 'potrebno' nego za zelo majhne otroke in 'dodatno' nego za oviranost</p> <p>c) Raven pokrajin (ZO se ureja na tej ravni, 3 primeri izmed 9) od 1985 dalje je na Štajerskem ZO priznana storitev za otroke z oviranostmi ali otroke, ki jim grozi oviranost</p> <p>1990/1991 Zakon o socialnem skrbstvu za mladino: ZO je opredeljena kot skrbstvena storitev</p> <p>1993 Uredba o organiziranosti ZO: npr.: definicija standardov za osnovno usposabljanje strokovnjakov</p> <p>2. Zgornja Avstrija različna zakonodaja in heterogena praksa</p> <p>3. Dunaj</p> <p>1986 Zakon o invalidih: ZO je mišljena kot pomoč pri vzgoji otroka in pripravi za šolo</p> <p>1990 Zakon o socialnem skrbstvu za mladino: splošna osnova za ZO</p>	<p>a) Zvezna raven</p> <p>2009 Zakon o enakosti invalidnosti: prepoved diskriminacije invalidov</p> <p>2009 Štajerska, amandma za dodatek za nego: upoštevana situacija glede nege otrok s težjimi oviranostmi (več majhnih otrok upravičenih do dodatka za nego)</p> <p>c) Raven pokrajin</p> <p>2004 Štajerske (nove) službe po Zakonu o invalidih: upravičenost invalidov do storitev (vključno z ZO); uvedba normativnih stroškovnih modelov; uvedba neodvisnih ekspertnih skupin za ocenjevanje (IHB)</p> <p>2005 Dopolnilo zakona za socialno skrbstvo mladine: v zakonu so opredeljeni temeljni standardi kakovosti ZO; storitve ZO so za starše brezplačne</p> <p>2. Zgornja Avstrija</p> <p>2005 (nov) Zakon o enakih možnostih za invalide: upravičenost do ZO do vstopa otroka v šolo; postopki odločanja se izvajajo na okrajni ravni; opredeljene so zahteve po osnovnem strokovnem usposabljanju za ZO.</p> <p>3. Dunaj</p> <p>2009 (nov) Zakon o enakih možnostih: ZO je vključena v izčrpen seznam storitev za otroke</p>

<p>Belgija (francosko govoreča skupnost)</p>	<p>1939 usklajeni zakoni o družinskih prejemkih</p> <p>1970 Zakon o posebnem šolstvu vključno s predšolskim obdobjem (med 3 in 6 leti)</p> <p>1995 Walloonova uredba o socialni integraciji invalidov</p> <p>1995 Uredba o odobritvi in subvencijah za službe zgodnje obravnave (posodobljena 2004), službe ZO usklajujejo pomoč za otroka (dnevno varstvo, socialne službe, predšolske ustanove, zdravstvene službe, itd.)</p> <p>1999 (posodobljen 2009): Zakon o tehnični pomoči (posebni pripomočki za slepe ali gluhe otroke, invalidski vozički ter različne mobilne naprave za otroke s telesnimi invalidnostmi)</p>	<p>Dva pilotna projekta kot eksperiment pred splošno uporabo:</p> <p>1. 2010 nove politike in pilotni program kot pomoč strokovnjakom da pravilno in na sprejemljiv način sporočijo otrokovo oviranost staršem ter jih informirajo o storitvah, ki so jim na voljo.</p> <p>Poudarek je na deklaraciji o oviranosti, ker jo strokovnjaki in starši morda zanikajo ali pa ne znajo ustrezno ukrepati. Deklaracija o oviranosti pogosto zamuja, kar pomeni zamudo tudi pri obravnavi.</p> <p>2. 2008–2011 vzpostavitev mobilne enote medicinskih sester in vzgojiteljic, specializiranih za oviranosti, kot pomoč osebju v rednih vzgojno varstvenih ustanovah, ki so sprejele enega ali več otrok s posebnimi potrebami. Ko pridobi osebje zadostne izkušnje, se mobilna enota preseli na drugo lokacijo.</p> <p>Iz več razlogov dnevno varstveni centri in jasli odklanjajo dojenčke oz. majhne otroke z oviranostmi. Zdaj se zavedamo, da je vključevanje otrok z oviranostmi v redne skupine zelo pozitivno za vse otroke. Projekt se ocenjuje enkrat letno.</p>
<p>Češka</p>	<p>1997 zgodnja obravnava kot socialna storitev je vzpostavljena v novem Zakonu o socialnih službah, v t.i. Osnutku utemeljitve (Draft rationale)</p> <p>Zakon o zdravju prebivalstva pokriva preventivno zdravstveno oskrbo, zgodnje odkrivanje motenj, zdravstveno oskrbo vključno s posebno zdravstveno nego, balneologijo, rehabilitacijo, svetovanje staršem.</p> <p>posebne ustanove in varstveni centri (starost 0–3)</p> <p>Zakon o zdravstvenem zavarovanju – na področju ZO pokriva zlasti prost dostop do zdravstvene oskrbe in služb, odgovornosti</p> <p>Zakon o šolstvu z vsemi dopolnili – proces demokratizacije; ustanovitev nove inštitucije za svetovanje, podporo in usmeritev (posebni pedagoški centri) za delo z otroki z oviranostmi, otroki s posebnimi potrebami (predvsem od starosti 3 let) in s starši</p> <p>2002 Standardi kakovosti zgodnje obravnave kot socialna storitev za družine z otroki z oviranostmi, ki jo je oblikovalo in predstavilo</p>	<p>2004 Zakon o izobraževanju – nova filozofija v dokumentu temelji na človekovih pravicah, izbiri, rednem izobraževanju, zagotavljanju pomoči, svetovanju, pripravljenosti šole in uspehih; vloga svetovalnih centrov v ZO</p> <p>2006 Zakon o storitvah socialnega skrbstva opredeljuje zgodnjo obravnavo kot preventivno in celostno socialno storitev za družine z otrokom z oviranostjo (0–7) izvajanje ukrepov ZO za ogrožene otroke (2/3–6) in njihove družine znotraj izobraževalnega sektorja</p> <p>Pilotni projekt – Varstveni center za zdravstveno ogrožene otroke (longitudinalna in celostna oskrba za nedozorele otroke), ustanovljen znotraj zdravstvenega sektorja</p> <p>2004, 2008 sprejeta Vladna strategija za zgodnjo obravnavo s posebnim poudarkom na ogroženih otrocih iz socialno prikrajšanega okolja</p> <p>2009 sprejet Akcijski načrt Vladne strategije za zgodnjo obravnavo, s poudarkom na ogroženih otrocih iz socialno prikrajšanega okolja, ki se tudi izvaja</p>

	<p>Ministrstvo za delo in socialne zadeve</p> <p>2003 sprejem utemeljitve celostne rehabilitacije na vladni ravni. Zgodnja obravnava je del dokumenta redne vladne razprave o zgodnji obravnavi z deljeno odgovornostjo in sodelovanjem različnih sektorjev</p> <p>Dopolnila k zakonu o zdravju prebivalstva – kakovost in dostopnost do zdravstvenih služb, odgovornost ponudnikov zdravstvenih storitev, nadomestna oskrba</p> <p>Dopolnila k zakonu o zdravstvenem zavarovanju – financiranje, zagotavljanje dostopa bolnikom/klientom do zdravstvene oskrbe, pravice bolnikov</p>	
Ciper	<p>1989 Zakon o pravicah ljudi z duševno motnjo</p> <p>1999 Zakon, 2001 uredbe in 2001 administrativni zakoni o izobraževanju in usposabljanju otrok s posebnimi potrebami, mehanizmi zgodnjega odkrivanja otrok s posebnimi potrebami</p> <p>2000/2004 Zakon za invalide</p> <p>2001 Odlok ministrskega sveta za ustanovitev koordinacijske službe za ZO</p> <p>2001 Uredba za zgodnje odkrivanje otrok s posebnimi potrebami</p> <p>2001 Uredba za izobraževanje in usposabljanje otrok s posebnimi potrebami</p>	<p>2009 ustanovitev Oddelka za socialno integracijo invalidov, ki izvaja Zakon o invalidih 2000–2004</p>
Danska	<p>Zakon o izobraževanju</p> <p>1998 Zakon o socialnih storitvah</p>	<p>2004 Zakon o pedagoških učnih načrtih za otroke: od 1. jan. 2007 so vse občine dolžne izdelati enotno politiko za otroke, da zagotovijo skladnost med rednim in preventivnim delom in da usmerijo obravnavo na otroke s posebnimi potrebami.</p>
Estonija	<p>1992 Zakon o izobraževanju</p> <p>1999 Zakon o predšolskih varstvenih ustanovah, katerega cilj je vključevanje zelo majhnih otrok s posebnimi izobraževalnimi potrebami v redne vrtce</p>	<p>2008 program Evropskega socialnega sklada 'Razvoj izobraževalnega svetovalnega sistema', s ciljem zagotoviti ZO v vseh regijah</p> <p>2008 državni program 'Mesto v vrtcu za vsakega otroka'</p>

Finska	<p>1972 Zakon o javnem zdravju in 1991 Uredba o zdravstveni rehabilitaciji</p> <p>1973 Zakon o dnevnem otroškem varstvu</p> <p>1977 Zakon o posebnih storitvah za ljudi z motnjami v duševnem razvoju 1982 Zakon o socialnem skrbstvu</p> <p>1987 Zakon o socialnem skrbstvu, storitvah in pomoči za invalide (splošni predpisi za ljudi z oviranostmi vseh starosti)</p> <p>2001 Uredba, ki ustanavlja brezplačno predšolsko vzgojo v dnevni vzgojno varstvenih centrih in šolah za šestletne otroke</p>	<p>2005 Zakon o pomoči pri negi bližnjih sorodnikov</p> <p>2009 dodatek k Zakonu (1987 Storitve za invalide): osebni asistent in osebni načrti storitev za invalide</p>
Francija	<p>1975 Zakon o smernicah v korist invalidov</p> <p>1989 Zakon o zaščiti in promociji zdravja, družine in otroka</p>	<p>2005 Zakon o enakih pravicah in možnostih, o sodelovanju in državljanstvu invalidov</p> <p>2007 Odlok o določitvi nalog (poslanstva) varstvenih centrov in služb</p> <p>2008 Ministrsko poročilo o razvoju na področju dnevnega varstva in zgodnjega otroštva</p> <p>Konvencija o ciljih in upravljanju, ki sta jo podpisali vlada in nacionalni zavarovalni organ, v kateri so opredeljene potrebe in finančna pomoč za izvajanje starševskih pravic glede nege otroka</p>
Grčija	<p>1981 Zakon o oddelkih za posebno nego za otroke in starše</p> <p>1985 Zakon o izobraževanju, ki izobraževanje na področju posebnih potreb</p> <p>2000 Zakon o posebnem izobraževanju Ministrstvo za šolstvo je ustanovilo diagnostične, ocenjevalne in podporne centre v glavnih mestih za vse otroke, predvsem od treh let dalje</p>	<p>2008 Zakon 3699/2008 o posebnem izobraževanju in izobraževanju invalidov ali oseb s posebnimi izobraževalnimi potrebami</p> <p>2009</p>
Irska	<p>1998 Zakon o izobraževanju</p> <p>1999 dokument o politiki 'Prve nacionalne smernice za zaščito in dobrobit otrok' nacionalna strategija za otroke 'Naši otroci, njihovo življenje'</p> <p>2000 do 2004 Zakoni o enakem statusu</p>	<p>2004 Zakon o izobraževanju za osebe s posebnimi izobraževalnimi potrebami</p> <p>2005 Zakon o invalidnosti</p> <p>Zakoni iz leta 2004 in 2005 imajo za cilj zagotoviti učinkovito koordinacijo znotraj zdravstvenega in izobraževalnega sektorja ter med njima.</p>

Islandija	<p>1992 Zakon za invalide Zakon o socialnih storitvah lokalnih organov</p>	<p>2007 Parlamentarna resolucija o štiriletnem akcijskem načrtu za izboljšanje situacije otrok in mladine</p> <p>2008 Nov zakon o izobraževanju: zakona za predšolsko obdobje in za obvezno šolanje, ki imata za cilj zagotoviti dobrobit otroka in vse potrebne prilagoditve, ko prehaja otrok iz predšolske ureditve v obvezno izobraževanje</p> <p>2008 Zakon o storitvenem in znanstvenem centru za slepe, slabovidne, gluhe in naglušne posameznike ter posameznike z govornimi motnjami</p>
Latvija	<p>1997 Zakon o medicinskem zdravljenju, skupaj z uredbami iz leta 2004 o organizaciji in financiranju zdravstvene oskrbe, ureja področje razpoložljivosti in dostopnosti do zdravstvenih storitev</p> <p>1998 Zakon o zaščiti pravic otrok (s pomembnimi spremembami 2004), brezplačno šolanje in zdravstvena oskrba za vse otroke, dodatna pomoč in storitve za otroke s posebnimi potrebami</p> <p>1993 1998 Zakon o izobraževanju vsebuje načela razpoložljivosti, krajevne bližine, raznolikost in kakovosti izobraževalnih storitev</p> <p>1999 Zakon o rednem izobraževanju in uredbe iz leta 2001 o pristojnostih državnih in lokalnih pedagoško-zdravstvenih komisij</p> <p>2001 uredbe o dostopu do posebnih izobraževalnih programov znotraj predšolskih ustanov in šol (opredeljujejo ciljno skupino za posebne izobraževalne storitve)</p> <p>2002 Zakon o socialnih storitvah in socialni pomoči ureja področja dostopnosti, krajevne bližine in interdisciplinarnе koordinacije socialnih služb</p> <p>2002 Zakon o socialnih prejemkih zagotavlja finančno pomoč družinam z otroki</p>	<p>2004 državni programi 'Latvija za otroke' in Državni koncept za družinsko politiko, ki neposredno vključuje načela ZO</p> <p>2007 Latvijski nacionalni razvojni načrt, vsebuje načela ZO</p> <p>2007 Strateške smernice za razvoj izobraževanja, ki poudarjajo pomen razvoja predšolske vzgoje</p>
Litva	<p>1996 Zakon o zaščiti pravic otrok</p> <p>1998 Zakon o posebnem izobraževanju</p> <p>2000 uredbe o ZO</p>	<p>2009 Ministrstvo za šolstvo je pripravilo in sprejelo uradni dokument 'Opis modela izboljšav življenjskih in izobraževalnih pogojev otrok od rojstva do vstopa v šolo' kar je v skladu z vladnim programom 2008–2012</p>

Luksemburg		<p>2008 Zakon o pomoči otrokom in družinam, v katerem so na novo organizirane socialne in izobraževalne podporne službe. Uvaja 'Nacionalni urad za otroštvo'</p> <p>2009 Zakon o izobraževanju, po katerem se ustanovljajo lokalne in regionalne komisije za inkluzijo</p>
Madžarska	<p>1993 Zakon o socialnem skrbstvu (in nadaljnje uredbe)</p> <p>1993 Zakon o izobraževanju</p> <p>1997 Zakoni o zdravstvenem varstvu (in nadaljnje uredbe)</p>	2006 Zakon o enakih pravicah

Malta		<p>2006 Nacionalna politika o predšolski vzgoji in izobraževanju</p> <p>2006 objava Nacionalnih standardov za dnevne vzgojno varstvene ustanove za otroke</p>
Nemčija	<p>1974 Zvezni zakon (Bundessozialhilfegesetz – BSHG) omogoča zveznim deželam, da ustanovljajo centre ZO za otroke z oviranostmi in otroke, ki so v nevarnosti za oviranost ter za pomoč družinam</p> <p>1974 ustanovitev prvih interdisciplinarnih, regionalnih in v družino usmerjenih centrov ZO na Bavarskem</p> <p>2001 Posebni zvezni zakon (Sozialgesetzbuch IX) pokriva zgodnje odkrivanje otrok s posebnimi potrebami in interdisciplinarno ZO</p>	<p>2005 uveljavitev programov zgodnjega izobraževanja (Frühe Bildung) za preprečevanje ogroženih otrok</p> <p>2005 Bavarski zakon o integrativnih vrtcih (BayKiBiG)</p> <p>2007 ustanovitev 'Nacionalnega centra za zgodnjo pomoč', z namenom razviti sistem odkrivanja ogroženih otrok, za pomoč družinam, za krepitev povezovanja različnih medicinskih, izobraževalnih in socialnih ustanov v zgodnjem obdobju in za podporo raziskav na področju ZO</p> <p>2008 Zvezni zakon: povečano odpiranje jasli in vrtcev (0–3)</p>
Nizozemska	<p>Splošni zakon o posebnih zdravstvenih stroških (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten)</p> <p>Zakon o subvencijah posameznim organizacijam za pomoč družinam (Wet Financiering Volksverzekeringen)</p>	<p>2004 Zakon o mladinskem varstvu, starost 0–18</p> <p>2004 Zakon o osnovnih storitvah otroškega varstva ureja strukturo sektorja otroškega varstva</p>

<p>Norveška</p>	<p>Temeljni zakon o zdravstvenem zavarovanju vključuje financiranje rednih uradov za svetovanje otrok Zakon o vrtcih</p> <p>§ 13 Prednostni vpis sprejem: otroci z oviranostmi imajo prednost pri vpisu v vrtec. Zahteva se strokovna ocena otrokovih oviranosti</p> <p>§ 4.12 in 4.4, 2. in 4. odstavki govorijo o prednostnem sprejemu v vrtec. Skupnost je odgovorna za to, da je poskrbljeno za otroke, ki imajo prednost pri vpisu v vrtec</p> <p>Zakon o zdravstvenih službah v občini</p> <p>§ 2-2 Pravica otrok do zdravja: otroci so upravičeni do osnovne zdravstvene oskrbe v obliki zdravstvenih storitev v občini, kjer imajo stalno ali začasno prebivališče. Starši so dolžni, da poskrbijo za otrokovo sodelovanje v zdravstvenih storitvah</p> <p>Zakon o socialnih službah (4. poglavje: Socialne storitve)</p> <p>§ 4-1. Nudi informacije, nasvete in usmeritev: socialne službe so odgovorne za informiranje, svetovanje in usmerjanje, s katerim pomagajo preprečevati socialne probleme. Če socialne službe te pomoči ne nudijo, morajo, kadar je mogoče, zagotoviti, da to storijo drugi § 4-2. Storitve. Socialne storitve vključujejo:</p> <p>a) praktično pomoč in usposabljanje, vključno z osebno asistenco, ki je pod nadzorom uporabnika, in sicer za tiste, ki imajo posebne potrebe zaradi bolezni, invalidnosti, starosti ali iz drugih razlogov,</p> <p>b) ukrepi za pomoč posameznikom in družinam, ki opravljajo izredno obremenjujočo nego,</p> <p>c) podporni kontakti za posameznike in družine, ki to potrebujejo zaradi invalidnosti, starosti ali socialnih problemov,</p> <p>d) mesto v ustanovi ali enoti s 24 urno nego za tiste, ki to potrebujejo zaradi invalidnosti, starosti ali iz drugih razlogov,</p> <p>e) plačilo osebam, ki opravljajo izredno obremenjujočo nego.</p> <p>Zakon o socialno skrbstvenih službah za otroke (4. poglavje: posebni ukrepi) § 4-1.</p> <p>§ 4-4. Ukrepi pomoči za otroke in družine: socialno skrbstvena služba za otroke pomaga</p>	
-----------------	---	--

	<p>pri vzpostavitvi dobrih življenjskih pogojev za otroke, nudi pomoč in vodenje ter ukrepe</p>	
--	---	--

	<p>podpore. V primeru neustreznih pogojev doma ali iz drugih razlogov, Socialno skrbstvena služba za otroke zagotovi otrokom in staršem ustrezne storitve - določi podporno osebo, zagotovi, da je otrok pripravljen za vrtec, nudi pomoč na domu, ali zagotovi bivanje v centru za starše in otroke, ali drugačne podporne ukrepe). Na enak način služba za socialno skrbstvo poskrbi za izvajanje ukrepov, ki spodbujajo otrokove prostočasne dejavnosti ali zagotovi, da otrok dobi izobraževanje ali delo, ali možnost, da živi stran od doma. Služba lahko tudi vzpostavi nadzor nad domom in v ta namen določi otroku vodiča.</p>	
--	---	--

Poljska	<p>1999 Vladne smernice za ZO 1999 Vladna resolucija o ZO</p>	<p>2005–2007 program 'Zgodnje, specialne, usklajene in redne pomoči za otroke z oviranostmi in njihove družine' 2009 Ministrstvo za izobraževanje pripravlja sistem za spremljanje učinkovitosti ZO</p>
Portugalska	<p>1986 Zakon o celovitem izobraževalnem sistemu 1997 Odlok o zagotavljanju finančne pomoči družinam 1997 Uredba za zagotavljanje finančne podpore projektom zgodnje obravnave 1999 Skupna izvršna uredba (Ministrstvo za zdravje, Ministrstvo za izobraževanje in Ministrstvo za socialno varnost) opredeljuje smernice za ZO</p>	<p>2008 Zakon o izobraževanju na področju posebnih potreb, ki določa organizacijske vidike ZO 2009 Zakon o vzpostavitvi nacionalnega sistema ZO, ki je v skupni odgovornosti Ministrstva za zdravje, Ministrstva za izobraževanje in Ministrstva za socialno varnost</p>

Slovenija	<p>V Sloveniji ni posebne zakonodaje za področje ZO. Zdravstveno varstvo in preventiva sta v pristojnosti Ministrstva za zdravje.</p>	<p>V letih 2009/10 sta v pripravi Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (Ministrstvo za delo, družine in socialne zadeve) in sprememba Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, ki uvaja strokovno pomoč, ki se izvaja kot svetovalna storitev tudi za otroke s posebnimi potrebami, ki niso usmerjeni. (Ministrstvo za šolstvo in šport).</p>
-----------	---	--

Španija	<p>1982 Zakon o socialni integraciji invalidov</p> <p>1995 Kraljevi odlok o organizaciji izobraževanja otrok s posebnimi izobraževalnimi potrebami</p> <p>1997–2002 I. Madridski akcijski načrt o invalidnostih, katerega cilj je ugotoviti resnično pogostost razvojnih motenj pri otrocih</p> <p>2000 objava 'Bele knjige o zgodnji obravnavi', v kateri so predstavljena načela za razvoj ZO v prihodnosti</p> <p>2002 Zakon o kakovosti v izobraževanju ponovno vzpostavlja 0–3 kot obdobje socialne vzgoje</p> <p>2003 Zakon o enakih možnostih in proti diskriminaciji, nove določbe se nanašajo predvsem na dostopnost</p>	<p>2005, II. Madridski akcijski načrt o invalidnostih vključuje ZO</p> <p>2006 Zakoni, ki urejajo inkluzivno izobraževanje in odvisnost v socialnih sistemih za invalide, vključno s specifičnimi problemi otrok od 0 do 3 let</p> <p>2006 Zakon o izobraževanju na nacionalni ravni zagotavlja inkluzivno izobraževanje in večje število brezplačnih predšolskih centrov (od 0 do 3) na regionalni ravni z 'Načrtom Educa3' (2009)</p>
Švedska	<p>1995 Zakon o šolstvu</p> <p>(iz leta) 1982 Zakon o skrbstvu, storitvah in podpori za invalide</p> <p>2001 Zakon o socialnem skrbstvu</p>	
Švica	Zakonodaja kantonov	<p>Zakonodaja kantonov</p> <p>V pripravi je medkantonski sporazum o sodelovanju na področju izobraževanja posebnih potreb, ki zavezuje kantone da vključijo ZO v izobraževanje za posebne potrebe brezplačno za družine.</p>

<p>Združeno kraljestvo (Anglija)</p>	<p>1995 Zakon proti diskriminaciji invalidnosti, prenovljen z Zakonom o posebnih izobraževalnih potrebah in invalidnosti (2001): zahteva od predšolskih ustanov za otroke, mlajše od petih let, da ne diskriminirajo otrok z oviranostmi in zagotovijo 'razumne prilagoditve' za vključevanje teh otrok v redne oblike varstva ali dejavnosti.</p> <p>2001 Kodeks prakse za posebne izobraževalne potrebe</p> <p>2002 Kodeks prakse za posebne izobraževalne potrebe za Wales: zagotavlja usmerjanje glede dodatne pomoči za otroke s posebnimi potrebami in oviranostmi v rednih ali splošnih ustanovah in šolah za otroke, mlajše od petih let. Odraža predpostavko v zakonu o izobraževanju, da naj se otroci običajno izobražujejo v rednih oblikah izobraževanja. 2003 'Skupaj od začetka': skupno usmerjanje Ministrstva za izobraževanje in usposabljanje in Ministrstva za zdravje, in sicer na področju integriranega zagotavljanja storitev ZO za otroke, mlajše od</p>	<p>2004 Zakon o otrocih: spodbuja bolj povezano delo med zdravstvenimi, izobraževalnimi in socialnimi službami na vseh ravneh.</p> <p>2005 Nacionalni okvir storitev za otroke in za materinske storitve</p> <p>2006 Nacionalni okvir storitev za otroke, mladino in za materinske storitve v Walesu: uveljavlja nacionalne standarde za izvajanje storitev za otroke in mladino, vključno storitve ZO za otroke, mlajše od petih let, s posebnimi izobraževalnimi potrebami in oviranostmi. Zahteva in podpira razvoj storitev ključnih strokovnjakov.</p> <p>(ustavna zahteva v Angliji od 2008) Temeljna predšolska stopnja: zakonski in kakovostni okvir za zagotavljanje učenja, razvoja in varstva za otroke od rojstva do starosti za šolo, to je do petega leta starosti. Spodbuja inkluzijo in individualno učenje za otroke s posebnimi izobraževalnimi potrebami in oviranostmi. (od 04/2003 v Angliji, od 09/2009 v Walesu) Program zgodnje pomoči: redni nacionalni program za pomoč lokalnemu izvajanju programa Skupaj od začetka in razvoj storitev ZO za otroke, mlajše od petih let, na osnovi modela storitev Evropske agencije.</p> <p>2004 'Odstranjevanje ovir do uspeha': spodbuja vključevanje</p>
	<p>treh let, v partnerstvu z družinami.</p>	<p>otrok, mlajših od pet let s posebnimi izobraževalnimi potrebami in oviranostmi, v redne predšolske vzgojno varstvene ustanove, vključno s šolami. Uvedba Programa za razvoj inkluzije, kot pomoč predšolskim ustanovam in šolam pri zadovoljevanju potreb otrok z govornimi in jezikovnimi težavami, ter težavami v komunikaciji, otrok s spektroavtistično motnjo in tistih, ki imajo vedenjske, socialne in čustvene težave.</p> <p>2007 'Visoki cilji za otroke z oviranostmi': nacionalni program za uvedbo kratkih odmorov in otroškega varstva za otroke s posebnimi izobraževalnimi potrebami in oviranostmi vseh starosti, vključno z otroki, mlajšimi od 5 let.</p>
<p>Združeno kraljestvo (Severna Irska)</p>	<p>1995 Zakon proti diskriminaciji invalidov – velja za izobraževalne storitve na Severnem Irskem po uvedbi v SENDO</p> <p>1996 Odlok o izobraževanju uvaja pomembne nove pravice za starše</p>	<p>2005 Odlok o posebnih potrebah in invalidnosti uveljavlja pravico otrok s posebnimi izobraževalnimi potrebami, da obiskujejo redne oblike izobraževanja</p>

Priloga 2: Predlog zakona (Zveza Sonček)

O zgodnji pomoči ogroženim otrokom in otrokom s posebnimi potrebami (*varianta: O celostni zgodnji obravnavi ogroženih otrok in otrok z oviranostmi*)

DEFINICIJE

1. člen

Ogroženi otroci

Ogroženi otroci so otroci mlajši od treh let, pri katerih obstaja nevarnost, da pride do trajnih razvojnih zaostankov ali telesne, senzorne ali intelektualne oviranosti, v kolikor jim ne bi bile zagotovljene pomoči zgodnje obravnave.

2. člen

Razvojni zaostanek

Razvojni zaostanek je otrokov zaostanek na enem od naslednjih področjih: razvoj mišljenja, telesni razvoj, razvoj sporazumevanje, socialno čustveni razvoj in razvoj prilagajanja, ki v starosti do treh let, za več kot 25% odstopa od pričakovanega otrokovega razvoja oziroma, pri katerem je razvojni količnik (RQ) ≤ 80 .

3. člen

Otroci s posebnimi potrebami so otroci mlajši od 3 let, ki potrebujejo storitve zgodnje pomoči, ker

- so pri njih ugotovljeni razvojni zaostanki, izmerjeni z ustreznimi diagnostičnimi instrumenti in postopki na enem ali več od naslednjih področjih: razvoj mišljenja, telesni razvoj, razvoj sporazumevanje, socialno čustveni razvoj in razvoj sposobnosti prilagajanja;
- je diagnosticirano telesno ali duševno stanje pri katerem je zelo verjetno, da bo prišlo do razvojnih zaostankov in trajnih posebnih potreb

4. člen

Storitve zgodnje pomoči (varianta: obravnave)

Izraz storitev zgodnje pomoči pomeni storitve, ki

A. so zagotovljene v okviru javne službe

B. so brezplačne

C. se izvajajo zaradi razvojnih potreb otrok s posebnimi potrebami do treh let starosti vsaj na enem od naslednjih področij:

- telesni razvoj
- razvoj mišljenja
- razvoj sporazumevanja
- čustveni in socialni razvoj
- razvoj prilagajanja

Č. so v skladu z zakonom predpisanimi standardi vključno z naslednjimi zahtevami

D. vključujejo:

- usposabljanje družin, svetovanje in obiske na domu
- specialno pedagogiko
- logopedsko obravnavo
- delovno terapijo
- fizioterapijo – razvojno nevrološko obravnavo (RNO)
- psihosocialno pomoč
- usklajevanje storitev
- zdravstvene storitve potrebne zaradi diagnostike ali ocenitve stanja/razvrščanja
- storitve zgodnjega odkrivanja, ocenjevanja in presejanja
- zdravstvene storitve potrebne, da omogočijo otroku dostop do storitev zgodnje pomoči

- socialne storitve
- okulistične storitve;
- opremo in storitve za pomoč pri premikanju/gibanju in sporazumevanju ter
- transportne in druge z njim povezane stroške, ki nastanejo zaradi tega, da lahko otrok ali njegova družina pride do storitev zgodnje pomoči

E. jih izvajajo usposobljene osebe, med katere sodijo:

- specialni pedagogi ali defektologi
- tiflopedagogi
- surdopedagogi
- logopedi
- delovni terapevti
- fizioterapevti – RNO terapevti
- psihologi
- socialni delavci
- medicinske sestre
- strokovnjaki za prehrano (varianta: nutricionisti)
- družinski terapevti
- fiziatri
- pediatri in
- drugi zdravniki (npr. foniatři, avdiologi, nevrofiziologi itd.)

F. so kar najbolj primerne in se izvajajo v naravnem okolju, kot je otrokov dom in krajevne ustanove, v katerih so običajno otroci iste starosti

G. se izvajajo v skladu z individualnim načrtom pomoči družini sprejetim v skladu s tem zakonom

5. člen

Individualni načrt pomoči družini

Individualni načrt pomoči družini je načrt storitev zgodnje pomoči, ki zagotavlja vsakemu otroku in njegovi družini najbolj primerne storitve zgodnje pomoči

6. člen

Sistem zgodnje pomoči (varanata: obravnave)

Sistem storitev zgodnje obravnave je koordiniran splet aktivnosti in ustanov, ki zagotavljajo:

- ozavščanje strokovne in najširše javnosti o potrebnosti zgodnje pomoči
- izobraževanje profesionalnih in neofesionalnih izvajalcev vključenih v sistem zgodnje pomoči
- zgodnje odkrivanje otrok s posebnimi potrebami in razvojnimi zaostanki
- centralni register informacij o storitvah zgodnje pomoči, strokovnih delavcih, raziskavah, - projektih in informacijskih virih
- ocenjevanje otrokovih zmožnosti in posebnih potreb
- izdelavo, izvajanje, spremljanje in evalviranje individualnih načrtov pomoči družini
- prehod otrok z invalidnostmi in razvojnimi zaostanki v sistem predšolske vzgoje in izobraževanja

7. člen

Medresorski koordinacijski svet

Svet je vladni medresorski koordinacijski svet, ki ga ustanovi vlada in je namenjen usklajevanju aktivnosti posameznih ministrstev, vladnih uradov, javnih zavodov in služb ter drugih izvajalcev vključenih v sistem zgodnje obravnave.

8. člen

Multidisciplinarni tim

Multidisciplinarni tim je tim strokovnih in laičnih oseb, katerega sestavo narekujejo otrokove posebne potrebe. Naloga tima je izdelava in spremljanje individualnega načrta pomoči družini.

9. člen

Vodja multidisciplinarnega tima

Vodja multidisciplinarnega tima je strokovnjak imenovan za vodenje multidisciplinarnega tima. Njegova naloga je oblikovanje in vodenje multidisciplinarnega tima.

10. člen

Koordinator pomoči družini

Koordinator pomoči družini je za to nalogo posebej usposobljena oseba, ki ima osebne izkušnje s pomočjo otrokom s posebnimi potrebami. Njegova naloga je usklajevanje storitev zgodnje pomoči družini določenih z individualnim načrtom pomoči družini.

11. člen

Individualni načrt družini

Individualni načrt pomoči družini je spisek storitev določenih po posebnih zakonih, ki jih dojenčka ali malček potrebuje zaradi svojih posebnih potreb, ugotovljenih po posebnem postopku.

PRAVICE OTROK IN DRUŽINE

12. člen

Pravice, ki so s tem zakonom zagotovljene otrokom in družini so naslednje:

- pravica do ocene otrokovih zmožnosti in posebnih potreb
- pravica do izdelave individualnega načrta pomoči družini
- pravica do sodelovanja pri izdelavi individualnega načrta pomoči družini
- pravica do pomoči zgodnje obravnave določenih z individualnim načrtom pomoči družini

- pravica do odklonitve posameznih pomoči zgodnje obravnave določen z individualnim načrtom pomoči družini
- pravica do brezplačnih pomoči zgodnje obravnave v skladu s področnimi zakoni
- pravica do koordinatorja pomoči zgodnje obravnave
- pravica do vpogleda v vse listine povezane z otrokom in družino

SISTEM ZGODNJE POMOČI

13. člen

Za pripravo in izvajanje sistema zgodnje pomoči je pristojna vlada Republike Slovenije z naslednjimi ministrstvi:

- Ministrstvo za zdravje
- Ministrstvo za šolstvo, znanost in šport
- Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve

14. člen

Ministrstvo za zdravje je zadolženo za:

- za določanje zdravstvenih storitev zgodnje obravnave, ki se izvajajo v sistemu obveznega zdravstvenega zavarovanja
- izvajanje sprejemanje in izvajanje programa ozaveščanja javnosti o pomembnosti sistema zgodnje obravnave.

15. člen

Ministrstvo za šolstvo in šport je zadolženo za:

- izobraževanje kadrov, ki sodelujejo v sistemu zgodnje pomoči
- storitve specialne pedagogike

- za prehod otrok z razvojnimi zaostanki in otrok posebnimi potrebami v sistem predšolske vzgoje in izobraževanja
- za usposabljanje družin, svetovanje in obiske na domu

16. člen

Ministrstvo za delo družino in socialne zadeve je zadolženo:

- za financiranje in koordiniranje multidisciplinarnih timov
- za financiranje nege otrok s posebnimi potrebami, v skladu s posebnim zakonom

17. člen

Pri izvajanju sistema zgodnje pomoči sodelujejo še.

- Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije
- Zavod za šolstvo
- Zavod za zdravstveno varstvo
- Urad za invalide
- Zdravstveni domovi in bolnišnice
- Zasebni izvajalci zdravstvenih storitev
- Centri za socialno delo
- Zavodi za varstvo, vzgojo in usposabljanj otrok s posebnimi potrebami
- Starši otrok s posebnimi potrebami
- Starši otrok, ki nimajo ugotovljenih posebnih potreb
- Osebe z invalidnostmi
- Organizacije, ki predstavljajo osebe z invalidnostmi in/ali njihove starše
- Visokošolske izobraževalne ustanove
- Vladni koordinacijsko svet
- Nevladne organizacije, ki skrbijo za pomoč otrokom (in njihovom družinam)

MULTIDISCIPLINARNI TIMI

18. člen

Multidisciplinarni tim sestavljajo najmanj trije strokovnjaki sestavljeni iz oseb navedenih v točki E. 6.člena, ki najbolj poznajo otroka ali njegove potrebe.

19. člen

Naloge multidisciplinarnega tima so naslednje:

- Določitev začetka postopka za oceno zmožnosti in potreb otroka
- Izdelava individualnega načrta pomoči družini na podlagi ocen zmožnosti otroka in družine ter potreb otroka in družine
- Spremljanje individualnega načrta pomoči družini
- Evalviranje individualnega načrta pomoči družini
- Izdelava priporočila za prehod v sistem predšolske vzgoje in izobraževanja

20. člen

Multidisciplinarni tim sklicuje in vodi vodja strokovnega tima.

Na sestanek tima morajo biti vabljeni tudi starši in koordinator storitev načrta zgodnje pomoči

21. člen

Vodja multidisciplinarnega tima mora imeti visoko izobrazbo in najmanj pet let izkušenj na področju storitev zgodnje obravnave.

Vodje multidisciplinarnih timov imenuje Minister za delo, družino in socialne zadeve (*varianta: Minister za zdravje*)

22. člen

Za usposabljanje članov multidisciplinarnih timov, za svetovanje in izvajanja supervizije so glede na potrebe otroka pristojni

- SPS Pediatrična klinika, Klinični center Ljubljana
- Inštitut RS za rehabilitacijo
- Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana
- Zavod za slepe in slabovidne Ljubljana

INDIVIDUALNI NAČRT POMOČI DRUŽINI

23. člen

Postopek za izdelavo individualnega načrta pomoči družini se začne z napotitvijo otroka na multidisciplinarni tim. Otroka napoti na multidisciplinarni tim praviloma otrokov izbrani pediater lahko pa tudi katerakoli druga ustanova ali posamezni strokovnjak, ki je opazil otrokov razvojni zaostanek ali pa nanj sumi, oziroma ga je za pomoč zaprosila otrokova družina.

24. člen

Individualni načrt pomoči družini mora biti pismen in mora vsebovati

- ugotovitev trenutnega nivoja otrokovega telesnega razvoja, razvoja razumevanja, razvoja sporazumevanja, socialnega in čustvenega razvoja, ki mora temeljiti na objektivnih kriterijih.
- ugotovitev družinskih možnosti, prioritet in skrbi, ki se nanašajo na razvoj otroka
- določitev glavnih ciljev, ki jih lahko dosežejo otrok in družina ter kriterije, postopke, in časovne okvire v katerih se ugotavlja nivo doseganja zastavljenih ciljev ter opravi morebitna modifikacija ali revizija ciljev ali potrebnih pomoči.
- določitev posebnih pomoči za zgodnjo obravnavo, potrebnih za zadovoljitev posebnih potreb otroka, vključno s pogostnostjo, intenzivnostjo in metodo zagotavljanja pomoči.

- ugotovitev naravnih okolij v katerih se bo ustrezno izvajalo storitve zgodnje obravnave, vključno z obsegom storitev, ki se morda ne bodo izvajale v naravnem okolju.
- načrtovane datume pričetka izvajanja posameznih storitev in predvideno trajanje storitev
- koordinatorja storitev zgodnje pomoči
- korake, ki jih je treba storiti, da se podpre prehod otroka s posebnimi potrebami v vrtec ali drugo ustrezno ustanovo

25. člen

Individualni načrt pomoči družini je potrebno evaluirati enkrat letno, preverjati pa ga je potrebno vsakih šest mesecev (ali pogosteje, če to zahtevajo potrebe otroka ali družine).

26. člen

Individualni načrt pomoči družini mora biti izdelan v razumnem času po končani oceni. S privolitvijo staršev se lahko storitve zgodnje obravnave lahko začnejo izvajati še predno je dokončano ocenjevanje otroka.

27. člen

Vsebina individualnega načrta pomoči družini mora biti v celoti razložena staršem. Ti morajo dati pisno privolitev za izvajanje storitev zgodnje obravnave opisanih v načrtu. Če starši ne privolijo v nekatere storitve se izvajajo samo tiste storitve za katere je bila izdana privolitev.

28. člen

Za izvajanje individualnega načrta pomoči družini oziroma za koordiniranje storitev je zadolžen koordinator načrta.

29. člen

Koordinatorja načrta izbere multidisciplinarni tim v soglasju s starši izmed članov tima, strokovnih delavcev ali posebej usposobljenih oseb z osebnimi izkušnjami.

PRITOŽNI POSTOPKI

30. člen

Starši ali zakoniti zastopniki otroka imajo pravico do pritožbe na Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve kolikor so jim kršene pravice iz 8.člena tega zakona.

Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve je dolžno odgovoriti na pritožbo v 14 dneh po prejemu pritožbe

KOORDINACIJSKI SVET

31. člen

Vlada mora v treh mesecih po uveljavitvi tega zakona ustanoviti medresorski koordinacijski svet, ki bo:

- usklajeval dejavnosti ministrstev, vladnih uradov, javnih zavodov, javnih služb in nevladnih organizacij na področju zgodnje obravnave otrok z razvojnimi zaostanki
- na državni in lokalni ravni zmanjšal podvajanje programov in aktivnosti: storitev zgodnje obravnave za otroke in njihove družine
- ugotavljal pomanjkljivosti v sistemu storitev zgodnje pomoči
- ugotavljal ovire za izvajanje sistema storitev zgodnje pomoči
- svetoval vladi, pristojnim ministrstvom in vladnim uradom
- pripravljal in predlaga letno poročilo vladi o stanju programov zgodnje pomoči za otroke in njihove družine

32. člen

Sestava sveta:

Svet bodo sestavljali-

- predstavnik Ministrstva za šolstvo in šport
- predstavnik Ministrstva za zdravje
- predstavnik Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve
- predstavnik Urada za invalide in bolnike
- predstavnik Komisije DZ za vprašanja invalidov
- predstavnik Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije
- predstavnik Univerzitetne ginekološke klinike
- predstavnik Zavoda za zdravstveno varstvo
- predstavnik Univerzitetne pediatrične klinike
- predstavnik varuha človekovih pravic
- predstavnik Zavoda za šolstvo
- predstavnik Zavoda za zdravstveno varstvo
- predstavnik Inštituta RS za rehabilitacijo
- predstavnik javnih vrtcev
- predstavnik zdravstvenih domov in drugih zdravstvenih ustanov, ki imajo razvojne time
- predstavnik Inštituta za varovanje zdravja
- predstavnik staršev otrok z invalidnostmi
- predstavnik organizacij staršev otrok z invalidnostmi
- predstavnik zasebnih izvajalcev storitev zgodnje obravnave
- drugi člani, ki jih imenuje vlada
- predstavniki nevladnih organizacij, katerih poslanstvo je skrb za zdravje in razvoj otrok
- predstavniki nevladnih organizacij, ki so namenjene pomoči otrokom (in njihovim družinam)

33. člen

Zasedanja.

Svet mora zasedati vsaj vsake tri mesece. Zasedanja morajo biti javno najavljena in v primernem obsegu odprta in dostopna javnosti.

Administrativne posle za koordinacijski svet opravlja Urad za invalide in bolnike vlade republike Slovenije

Noben član sveta ne sme glasovati o katerikoli zadevi, ki bi mu lahko prinesla neposredno finančno korist.

PREHODNE DOLOČBE

34. člen

Vlada mora v šestih mesecih po uveljavitvi zakona izdelati sistem storitev zgodnje pomoči ter na njegovi podlagi predvideti potrebne spremembe in dopolnitve zakonodaje, ki urejajo zdravstveno, pedagoško in socialno pomoč družini.

Vlada mora v dveh letih po sprejemu tega zakona poročati Državnemu zboru Republike Slovenije o delovanju sistema zgodnje pomoči.

35. člen

Ministrstva zadolžena za izvajanje storitev sistema zgodnje pomoči pripravijo v šestih mesecih po uveljavitvi tega zakona:

- pregled izvajalcev storitev
- standarde in normative izvajanja storitev
- izračun potrebnih finančnih sredstev za proračunsko leto 2004

36. člen

Minister za delo, družino in socialne zadeve v šestih mesecih po uveljavitvi tega zakona:

- imenuje v soglasju z ministrom za zdravje in ministrom za šolstvo, zanost in šport, vodje multidisciplinarnih timov
- določi izobraževalne ustanove in organizacije za usposabljanje neprofesionalnih svetovalcev in koordinatorjev individualnih družinskih načrtov storitev
- določi ustanovo ali organizacijo, ki bo vodila centralni register zgodne pomoči

OBRAZLOŽITEV

Dosedanja pomoč družinam z ogroženim otrokom ali pa otrokom, ki je imel diagnosticirano telesno, senzorno ali intelektualno okvaro so v največji meri obravnavane v Zakonu o družinskih prejemkih.

Na področju zdravstva obstaja vrsta zdravstvenih storitev, ki pa nimajo zakonske osnove in niso povezane v celosten sistem.

Na pedagoškem področju obstajajo ponekod zametki mobilne pomoči otroku, manj pa družini, ki jih izvajajo posamezne ustanove.

Osnovna značilnost sedanjih pomoči je torej v tem, da:

- niso zakonsko urejene
- enako dostopne
- pregledne
- povezane v sistem
- usmerjene na družino kot celoto
- izključujejo družino pri odločanju o potrebnih pomočeh

Predlog zakona skuša storitve zgodnje pomoči, ki so zakonsko že urejene ali pa se izvajajo, povezati z:

- Individualnim načrtom pomoči družini
- Koordinacijskim medresorskim vladnim svetom
- Celostnim sistemom zgodnje pomoči

Predlog zakona, razen za delovanje multidisciplinarnih timov in centralnega informacijskega registra, ne predvideva povečanja finančnih sredstev. Zahteva pa pregledno in pravično financiranje storitev zgodnje pomoči.

Zahteva tudi zbiranje vseh in informacij o zgodnji pomoči na enem mestu ter načrtovanje izobraževanja potrebnih kadrov.

Predlog zakona se osredotoča na družino kot celoto in ne le na otroka. Na ta način sledi sodobnim pogledom na osebe z telesnimi, senzornimi in intelektualnimi okvarami, ki njihovo morebitno prizadetost ali invalidnost pojasnjujejo z nepripravljenostjo družbe, da sprejema posameznike ali skupine državljanov, ki imajo posebne značilnosti ali potrebe. Tako kot potrebuje otrok zdravstveno in pedagoško pomoč, da bi lahko v največji meri izkoristil svojo preostale potenciale, potrebuje družina pomoč pri sprejemanju otrokove in svoje drugačnosti.

Predlog zakona se zato tudi izogiba izrazom, kot so »prizadet« ali »invaliden« otrok, temveč izrazu otrok s posebnimi potrebami, ki se je že uveljavil v šolski zakonodaji.

Predlog zakona, se izogiba tudi izrazu zgodnja obravnava, ki je uveljavljen na področju zdravstvenih storitev. Na ta način poudarja, da otrok in družina nista predmet obravnave, temveč imata pravico do pomoči.

Po predlogu tega zakona naj bi družina dobila pravico, da sodeluje pri določanju storitev zgodnje pomoči, ki najbolj ustrezajo njenim potrebam.

Naslov: Zgodnja obravnava

Podnaslov: Izhodišča za sistemsko ureditev

Avtorji besedila: mag. Polona Šoln Vrbinc, dr. Manica Jakič Brezočnik, mag. Ksenija Švalj

Izdajatelj: Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport

Kraj: Ljubljana

Način dostopa (URL):

http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/pdf/Zgodnja_obravnava.pdf

Leto: 2016

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

COBISS.SI-ID=287788800

ISBN 978-961-6101-93-6 (epub)