

Vloga staršev pri zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami

■ **Nika Cuderman**, vzg. predšolskih otrok, dipl. ekonomistka, je učiteljica za dodatno strokovno pomoč v *Kranjskih vrtcih* in avtorica tipne slikanice za slepe in slabovidne otroke.

Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP) je prinesel veliko sprememb. Ena izmed najpomembnejših je, da zgodnja obravnava (v nadaljevanju ZO) ni več usmerjena samo v otroka, ampak v celotno družino. Predšolskih otrok ne usmerja več Zavod RS za šolstvo, ampak so to vlogo prevzele razvojne ambulante (v nadaljevanju RA). RA so se preoblikovale v centre za ZO in zaposlile tudi nemedicinski kader. V centrih za ZO delujejo multidisciplinarni timi (v nadaljevanju MDT), ki vsekakor predstavljajo doprinos k večji kakovosti dela, saj na sestankih sodelujejo in podajo svoje mnenje vsi strokovnjaki, ki delajo z otrokom, pa tudi njegovi starši.

Izvajalci zgodnje obravnave

V razvojni ambulanti

S sprejetjem ZOPOPP so se RA preoblikovale v centre za ZO otrok s posebnimi potrebami. S tem se je povečala mreža RA, zaposlen je bil tudi dodaten nemedicinski kader. V RA je pomemben vsak član tima, ki dela in sodeluje z otrokom in starši. V RA so zaposleni različni strokovnjaki: zdravnik, medicinska sestra, fizioterapevt, delovni terapevt, logoped, specialni pedagog, socialni delavec in psiholog (Zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin, b. d.).

V vrtcih

V vrtcu otrok pridobi določena znanja, veščine in spretnosti z različnih področij. Lahko se ugotovi, da otrok na nekaterih področjih odstopa od svojih vrstnikov, zato je zelo pomembna ZO otrok v vrtcu. Otroci, ki so vključeni v ZO zaradi različnih dejav-



Foto: Matej Hozjan

nikov tveganja oz. zaradi odstopanj v razvoju, so deležni posebne pozornosti in skrbi.

V vrtcu se oblikuje strokovna skupina za ZO. Vanjo so vključeni svetovalni delavec, strokovni delavci v oddelku in strokovni delavec za ZO, ki redno sodeluje s koordinatorjem v centru za ZO. Člani strokovne skupine za ZO za vsakega otroka in družino določijo okvirni letni obseg ur, ki bi jih otrok potreboval. Število teh ur se med letom lahko spreminja glede na otrokov napredek. Pri določitvi ur morajo upoštevati tudi kadrovske zmožnosti znotraj vrtca. Pomoč otrokom v vrtcu zagotavljajo vzgojitelji

za ZO; če jih vrtec ne dobi, se lahko obrne na osnovno šolo s prilagojenim programom ali zavod za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami (Predšolska vzgoja za otroke s posebnimi potrebami, b. d.).

Multidisciplinarni tim

Otroci s posebnimi potrebami in njihove družine so zelo različni, njihove težave so praviloma kompleksne in potrebujejo večje število strokovnjakov, ki delujejo na različnih področjih (izobraževanje, zdravstvo, sociala, nevladne organizacije). Pomembno je, da je v središču ZO cela družina, saj je za otroka njegova družina naravno okolje za zgodnji razvoj. Vsaka družina je drugačna, ima svoje vrednote in potrebe, zato je treba te posebnosti upoštevati pri načrtovanju in izvajanju programa ZO. Pristop bo uspešen, če bo osredotočen na družino in bo spodbujal ustvarjanje trdnega odnosa med otrokom in starši. Taka varna navezanost spodbuja motivacijo za učenje in razvijanje otrokovih kognitivnih in socialnih kompetenc. To odgovorno nalogo prevzame multidisciplinarni tim (MDT), ki ga sestavljajo strokovnjaki iz zdravstva, socialnega varstva ter vzgoje in izobraževanja. V tim se preko koordinatorja vključujejo tudi zunanji strokovnjaki in predstavniki nevladnih organizacij, ki poznajo otroka.

V centru za ZO prvi pregled izvede pediater, ki otroka in starše napoti k strokovnim delavcem znotraj centra za ZO. To, h kateremu strokovnjaku bo pediater napotil otroka, je odvisno od otrokovih težav in primanjkljajev. Ko otroka pregledajo tudi ostali strokovnjaki, se zanj organizira tim, ki ga določi zdravnik. MDT je sestavljen iz članov, ki nudijo pomoč otroku in družini s področja zdravstva, vzgoje in izobraževanja in socialnega varstva (ZOPOPP, 10. člen).

V 9. členu ZOPOPP (2017) je zapisano, da je ob zdravnikovi izpostavitvi potrebe po individualnem načrtu pomoči za otroka in njegovo družino naloga MDT, da tak načrt tudi pripravi.

Individualni načrt pomoči družini

Individualni načrt pomoči družini (v nadaljevanju INPD) opredeli primerno zdravstveno, socialno in pedagoško pomoč za

otroka in družino. Gre za zelo pomemben dokument, saj lahko samo na podlagi INPD poteka izvajanje ZO.

Omenjeni načrt je namenjen družinam, zato je nujno, da se ga oblikuje skupaj s starši. Vključitev staršev je zelo pomembna, kajti na ta način se krepi njihova vloga pri sodelovanju, s tem se izraža tudi spoštovanje do njihovih potreb, prioritet in pričakovanj. Vsi otroci, ki so vključeni z ZO, naj bi imeli izdelan INPD.

Cilje, ki so opredeljeni v INPD, preveri MDT vsaj enkrat letno; takrat se lahko načrt tudi spremeni ali dopolni. V 12. členu ZOPOPP je zapisano, da se bodo za otroke, ki jim zdravnik ne določi izdelave INPD, potrebne obravnave in pomoč družini določile v dogovoru s starši. O tem je treba pripraviti zapisnik, ki je lahko del izvida. Zakon omenja, da lahko starši uveljavljajo pravice v skladu z zakonom, ki ureja pacientove pravice, če se z obravnavami ne strinjajo.

Praktični del

Opravila sem intervju o sodelovanju staršev v procesu zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami. Vključenih je bilo šest oseb: tri osebe s področja vzgoje in izobraževanja, ki so zaposlene v vrtcu kot izvajalke dodatne strokovne pomoči, in tri s področja zdravstva, ki so zaposlene v razvojni ambulanti: zdravnica, delovna terapevtka in specialna pedagoginja.

Intervju s strokovnimi delavkami vrtca

Oseba O1 je povedala, da je sodelovanje s starši izredno pomembno. Poudarila je, da se je vloga staršev v zadnjih desetletjih zelo spremenila. Nekoč so bili starši tisti, ki so zgolj upoštevali in sledili nasvetom strokovnjakov, dandanes pa imajo enako pomembno vlogo kot strokovnjaki. Starši so prisotni na MDT in soodločajo o pomoči, ki je bosta deležna otrok in družina. Ni nujno, da se strinjajo s strokovnjaki v MDT; pomoč, ki pripada otroku, lahko zavrnejo. V tem primeru se lahko vključi tudi center za socialno delo. Dopolnila je, da se predlogi staršev danes bolj upoštevajo. V preteklosti so se upoštevali predlogi in želje 'zahtevnejših' staršev, danes pa vseh. Omenila je tudi, da starše z nerealnimi željami strokovni delav-

ci poskušajo prepričati in jim razložiti, zakaj njihova želja ni v največjo korist otroka. V tem primeru predlagajo ustrežnejši program, kar se redkokdaj zgodi.

Oseba O2 je bila mnenja, da brez sodelovanja staršev ni mogoče delati z OPP. Povedala je, da sicer lahko dela z otrokom, vendar je učinkovitost pomoči bistveno manjša. Pri OPP je namreč zelo dobrodošlo, da se dela z otrokom z enakimi oz. podobnimi metodami in načini dela. Po njenem mnenju je dobro, če pomoč, ki jo otrok dobi v vrtcu, podkrepijo starši z nekaterimi aktivnostmi doma. Izpostavila je, da starši prej niso imeli neke pomembne vloge ravno zato, ker so se postopki dogajali brez njih. Včasih so starši izpolnili vlogo in se prepustili mnenju strokovnjakov. Sedaj se je vloga staršev v RA povečala, saj so starši fizično prisotni pri odločanju in imajo možnost, da soodločajo oz. da sprejmejo ali zavrnejo ponujeno oz. predlagano pomoč. Izpostavila je, da še vedno opaža razlike pri starših, ki prihajajo iz drugih držav in so govorno manj spretni, ali pri socialno šibkejših starših, katerih vloga in soodločanje nista tako intenzivna ali pa ne izrazijo svojega mnenja, kot bi ga morda želeli. Razlog je strah pred zdravniki, 'belimi haljami'.

Oseba O3 je bila mnenja, da je sodelovanje s starši zelo pomembno, saj so starši zagotovo med najpomembnejšimi pri zagotavljanju otrokovega napredka. Strokovnjak, ki z otrokom v vrtcu izvaja eno ali nekaj ur strokovne pomoči na teden, ne more nadomestiti števila ur, ki jih otrok preživi s starši doma. Zato je zelo pomembno sodelovanje staršev pri obravnavah in v procesu učenja, saj prenašajo znanje na otroka tudi izven vrtčevskega okolja. Starši naj bi imeli danes aktivno vlogo pri sodelovanju in pripravi načrta pomoči za otroka, spremljali naj bi njegov napredek. Danes se osredotoča na družino in so starši ter ostali družinski člani deležni pomoči, ki jo potrebujejo.

Intervju s strokovnimi delavkami razvojne ambulante

Oseba O4 je povedala, da se ji sodelovanje s starši zdi zelo pomembno. V RA so starši prisotni že pri diagnostiki, zato že tam dobijo povratne informacije o otroku; so del celotnega procesa in spremljajo vse od prvega pregleda naprej. Starši naj bi bili enakovredni člani MDT, vendar se O4 zdi,

da na sestankih nimajo popolnoma enakovrednih vlog, imajo pa vedno priložnost, da kaj povedo oz. so slišani. Prisotni so na sestankih, obravnavah pri diagnostiki, od njih pa je odvisno, kako iniciativni so. Presodila je, da se predlogi staršev v MDT danes bolj upoštevajo, kot so se v preteklosti, saj lažje izrazijo svoje mnenje.

Oseba O5 je bila mnenja, da je sodelovanje s starši najpomembnejše, saj »če izgubiš starše, izgubiš otroka«. Starši imajo danes vlogo, ki jim pripada: so najpomembnejši član tima – če ni njihovega razumevanja in sodelovanja, se vse podre. Izpostavila je, da lahko vsi strokovnjaki na MDT 'govorijo eno' – če bo starš na koncu menil drugače, se upošteva njega, tako da sta vloga staršev in njihovo sodelovanje izredno pomembna. Presodila je, da so starši na MDT še vedno bolj zadržani in ne povedo vedno svojega mnenja, se ji pa zdi, da so večinoma zelo hvaležni, ker je tam veliko strokovnjakov, ki delajo za dobrobit njihovega otroka. Omenila je, da se predlogi staršev danes bolj upoštevajo kot v preteklosti.

Oseba O6 je povedala, da je sodelovanje s starši nujno. Po njenem je družina dobro vključena, starši so vabljeni na timske sestanke, kjer lahko izrazijo svoje mnenje, tako kot ostali strokovnjaki so enakovredni člani tima. Starši so hvaležni za sestanke MDT, saj tam vidijo vse strokovnjake, ki delajo z otrokom, in ta način sodelovanja pohvalijo. Odgovor je zaključila s potrditvijo, da se predloge staršev danes res poskušajo upoštevati.

Zaključek

Iz pridobljenih podatkov lahko zaključim, da se vsem strokovnim delavkam zdi izredno pomembno, da so starši vključeni v ZO OPP. Starši so enakovredni člani MDT in skupaj z ostalimi strokovnjaki lahko poiščejo najbolj kakovostno pomoč, ki jo otrok potrebuje. ◀

Viri in literatura

- Zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin (b. d.). Nacionalni inštitut za javno zdravje. Pridobljeno 19. 9. 2021 s spletne strani: <https://zdaj.net/info-portal/zgodnja-obrnava-otrok-s-posebnimi-potrebami/>.
- Predšolska vzgoja za otroke s posebnimi potrebami (b. d.). Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport. Pridobljeno 21. 9. 2021 s spletne strani: <https://www.gov.si/teme/predšolska-vzgoja-za-otroke-s-posebnimi-potrebami/>.
- Zakon o celostni zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP) (2017). *Uradni list RS*, št. 41/17 (14. 7. 2017). Pridobljeno 21. 9. 2021 s spletne strani: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7681>.