

Barbara Kobal, Darja Kobal Grum

SMERNICE ZA ZAGOTAVLJANJE PRAVIC NAJMLAJŠIH SLEPIH IN SLABOVIDNIH OTROK

POLOŽAJ NAJMLAJŠIH SLEPIH IN SLABOVIDNIH V RAZVITEM SVETU

V razvitih državah sta integracija in inkluzija slepih in slabovidnih otrok v lokalne redne vzgojno-izobraževalne programe že večdesetletna stalnica. Večina evropskih držav, kot so, na primer, Nizozemska, Belgija, Švedska, Finska, Norveška, Velika Britanija, Francija, Španija, Italija, Avstrija in druge (da ne govorimo o Združenih državah Amerike in Avstraliji), je že zdavnaj uvedla prakso, v kateri slepi in slabovidni otroci prejema ustrezno strokovno pomoč ustanov, ki so se iz zavodov povečini preoblikovale v sodobna središča in s svojimi mobilnimi strokovnimi službami delujejo v matičnih okoljih uporabnikov (Brambring 2001, Low 2000).

Še zlasti pa se te države zavedajo pomembnosti najzgodnejše individualne obravnave otrok, ki se že rodijo slepi ali slabovidni oziroma ki izgubijo vid v najzgodnejših letih. S specifičnimi pedagoškimi pristopi omogočijo otroku, da postane do vstopa v institucionaliziran sistem vzgoje in izobraževanja sposoben maksimalne samostojnosti in neodvisnosti ter da ima oblikovane zdrave osnove za razvoj pozitivne samopodobe (Kobal Grum 2004).

KAJ JE ZGODNJA OBRAVNAVA OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Vsakdo, ki se v svoji stroki ukvarja z otrokom in njegovim celostnim razvojem, ve, da so prva tri leta otrokovega življenja po rojstvu usodnega pomena za ves njegov nadaljnji razvoj, tako za biološki, telesni, kognitivni in socialni razvoj kot za razvoj osebnosti (Hatwell 1985, Leclerc, Saint-Amour, Lavoie, Lassond, Lepore 2000, Vasta,

Haith, Miller 1995, Warren 1984, 1994). Domala vse raziskave enoznačno kažejo, kako pomembno je to zgodnje obdobje za otrokovo kvalitetno življenje (Obiakor, Stile 1990). Otrok s posebnimi potrebami pa potrebuje celo vrsto dodatnih spodbud, da bo lahko že od rojstva naprej postopoma kompenziral svoj primanjkljaj. Raziskave (Alexander 1996, Beaty 1991, Bigelow 1995, Martinez, Sewell 1996, Rodriguez, Sabucedo, Arce 1995) tudi kažejo, da je pozitivna samopodoba, ki jo otrok razvija že od najzgodnejšega obdobja, tisti dejavnik, ki najbolj odloča o tem, kako bo otrok sprejel svojo drugačnost in z njo živel. Zato je treba strokovno obravnavati otroka takoj.

Zgodnja obravnava zajema dojenčke in predšolske in deloma tudi šolske otroke, pri katerih je ugotovljeno tveganje za razvoj invalidnosti ali drugih posebnih potreb, ki lahko ogrozijo njihov razvoj. Zgodnjo intervencijo je treba začeti takoj, ko so odkriti dejavniki tveganja, oziroma takoj po rojstvu otroka. Glede na otrokove potrebe in njegovo osebnost v zgodnji obravnavi sodelujejo različni strokovnjaki in strokovnjakinje – pediatri in pediatrike, fizioterapevti in fizioterapevtke, delovni terapevti in delovne terapevtke, logopedi in logopedinje, medicinske sestre, psihologi in psihologinje, specialni pedagogi in specialne pedagoginje, socialni delavci in socialne delavke itn. Zgodnja obravnava temelji na celostnem pristopu k otroku in ga ne drobi na medicinski, psihološki, socialni, pedagoški itn. del. Posebej je treba poudariti, da je v zgodnji obravnavi takoj, ko je postavljen sum za razvojni zaostanek, osrednjega pomena prav vloga pedagoga, in sicer specialnega pedagoga. Pri tem je podatek, ali je otrok vključen v vrtec ali ne, popolnoma nepomemben.

Ob tem omenimo zgolj enega od italijanskih centrov za zgodnjo obravnavo slepih in slabovidnih otrok (*Canneno Riviera*), ki obravnava

otroke od rojstva do četrtega leta. V tem centru po 2 ali 3 tedne nepretrgoma bivajo otrok in starši (ali eden izmed njih), družno pa so deležni najrazličnejših obravnav – starši psihološkega in socialnega svetovanja, otroci pa fizioterapije, delovne terapije, muzikoterapije, terapije z domačimi živalmi, stimulacije vida, fizioterapije v vodi, facialne terapije itn. Po prihodu domov so terapevti in terapevtke nenehno v stiku z družino in sodelujejo s strokovnjaki in strokovnjakinjami, ki obravnavajo otroka v domačem okolju, po skupni presoji pa se družine še za določen čas poljubno vračajo v center. Center ima tudi bogato knjižnico s teksti v treh jeziki, ki si jih lahko starši, strokovnjakinje in strokovnjaki brezplačno izposojajo. Tudi sicer je obravnava otrok (in staršev) povsem brezplačna. Krijejo jo delno država, delno pa razne donatorske skupine (Kobal Grum, Čakš 2004).

Druga država, ki izvaja zgodnjo intervencijo, čeprav je zakon o zgodnji intervenciji šele v pripravi, je Hrvaška. Na povabilo centra *Mala kuća* v Zagrebu smo si spomladi 2004 starši in strokovnjaki ogledali njihove dejavnosti, ki jih izvajajo s slepimi in slabovidnimi otroki in z otroki z dodatnimi motnjami. V centru je zaposlenih okrog 15 strokovnjakinj in strokovnjakov, povečini defektologov in defektologinj (tiflopedagogov, fizioterapevtov, delovnih terapevtov, muzikoterapevtov, likovnih terapevtov), zaposliti pa nameravajo še psihologa ali psihologinjo. Pogodbeno z njimi sodelujejo še drugi (zdravniki, hipoterapevti, medicinske sestre, vzgojitelji itn.). Z njihovim delom postane slep otrok brez dodatnih motenj pri treh letih sposoben tolikšne samostojne koordinacije in orientacije ter obvlada vsakodnevne naloge v zvezi s samourejanjem, da se lahko enakovredno vključi v redni vrtec v skupino videčih otrok.

POLOŽAJ SLEPIH IN SLABOVIDNIH OTROK V SLOVENIJI V OBDOBJU 2000–2004

Do leta 2000 so se slepi in slabovidni otroci izobraževali pretežno v Zavodu za slepo in slabovidno mladino. Tisti, ki se vanj niso vključili, niso prejeli ustrezne tiflopedagoške pomoči. Ko je bil leta 2000 v Sloveniji sprejet Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, je sicer odprl širše možnosti za integrirane oblike izobraževanja tudi slepim in slabovidnim otrokom, vendar ni posvečal nobene pozornosti najmlajšim, s tistimi

v starosti od 3 do 6 let pa se je premalo ukvarjal. Zavod za slepo in slabovidno mladino v Ljubljani je svoje dejavnosti izvajal s stališča, da ne sme obravnavati otrok, ki niso usmerjeni po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Otroci so, dokler niso bili usmerjeni, rasli brez strokovne podpore, po svojih najboljših močeh so jih s pomočjo knjig in nasvetov drugih staršev slepih in slabovidnih otrok vzgajali njihovi starši. Vodili so jih tudi na inštitut Odilien v Gradec (*Odilien Institut für sehbehinderte und blinde Menschen*), ki za avstrijske državljanke že desetletja brezplačno obravnava slepe in slabovidne otrok.

Danes, šest let po sprejetju omenjenega zakona in ob vstopu Slovenije v Evropsko Unijo, ki zahteva prilagajanje njenim standardom, smo se strokovnjakinje, strokovnjaki, uporabnice in uporabniki znašli pred pomembnima nalogama. Prva je kritična refleksija realnega udejanjanja zakonskih določb in učinkovitosti dosedanje integracije na vseh ravneh delovanja (od pomoči staršem, otrokom, delovanja komisij za usmerjanje, priprave in izvajanja individualiziranega programa do ovrednotenja minimalnih standardov, ki so bili pred leti postavljeni za integracijo, spremljanja kvalitete integracije itn.) in kritična presoja podzakonskih aktov, ki so bili sprejeti pozneje, da bi zakon zaživel. Ta presoja mora temeljiti izključno na strokovni podlagi in upoštevati nove, sodobne in demokratične opredelitve invalidnosti oziroma posebnih potreb. Druga je posodabljanje, revizija in dopolnjevanje izvajanja vzgoje in izobraževanja in socialnih storitev, ki vodijo h kakovostnejši integraciji in inkluziji in si jih pridobimo s pomočjo omenjene refleksivne analize in s pomočjo sodelovanja in enakovrednega upoštevanja tako stroke kot staršev oziroma uporabnikov sistema. Temelj celotnega posodabljanja naše prakse pa mora nujno rasti iz potreb otroka.

V šolskem letu 2004–2005 je v zavodu le še nekaj nad 30 otrok, več kot sto pa jih obiskuje redne oblike institucionalnega izobraževanja. Izkušnje so pokazale, da ima tiflopedagoška pomoč, ki jo prejema integrirani otroci, premajhen obseg, da je premalo učinkovita in pušča učitelje, starše in otroke brez ustrezne podpore. Tudi sicer v splošnem še vedno prikrito spodbujajo starše in nekatere strokovnjake k segregiranim oblikam vzgoje in izobraževanja slepih in slabovidnih otrok.

V tabeli 1 so zbrani podatki o številu usmerjenih slepih in slabovidnih otrok v zavodskih

in integriranih oblikah vzgoje in izobraževanja otrok, ki so trenutno vključeni v proces vzgoje in izobraževanja. Decembra 2004 nam jih je poslal Zavod za slepo in slabovidno mladino.

Tabela: Število usmerjenih slepih in slabovidnih otrok v zavodskih in integriranih oblikah vzgoje in izobraževanja, december 2004

| | <i>Integracija</i> | <i>Zavod</i> | <i>Skupaj</i> |
|--------|--------------------|--------------|---------------|
| VVZ | 11 | 5 | 16 |
| OŠ | 52 | 29 | 81 |
| SŠ | 41 | 3 | 44 |
| Skupaj | 104 | 37 | 141 |

Vir: Zavod za slepo in slabovidno mladino.

Po neuradnih podatkih je neusmerjenih otrok, ki so mlajši od treh let, približno pet. Kljub tako majhnemu številu se z njimi strokovno ne ukvarja nihče. Le prek društev slepih in slabovidnih je enkrat letno organiziran nekajdnevni seminar, ki pa je v prvi vrsti namenjen staršem in ne otrokom. Podatek o številu otrok je neuraden, saj se z odkrivanjem slepih in slabovidnih otrok sistematično ne ukvarja nobena služba v Sloveniji. To kaže na skrajno zapostavljenost najmlajših slepih in slabovidnih otrok, ki so jim že od najzgodnejšega obdobja dalje odvzete enake možnosti v razvoju.

DEJSTVA

Dejstva ostajajo:

- Slepe in slabovidne otroke od rojstva do tretjega leta starosti država strokovno popolnoma zanemarija, saj niso deležni nikakršne specialne in strokovne pedagoške obravnave (But, Ahčan, Černe 2003 a).
- Od tretjega leta otrokove starosti pa do vključitve v šolo so tri ure strokovne pomoči, ki jim po pravilniku pripadajo, dosti premalo. Raziskave in izkušnje so namreč enoznačno pokazale, da otrok v tem obdobju, ko nastopi poglobljena socializacija s širšim okoljem, potrebuje okrepljeno strokovno pomoč usposobljenih strokovnjakinj oz. strokovnjakov.
- Slepim in slabovidnim otrokom niti v vrtcu niti v šoli po sedanjem zakonu ne pripada osebni asistent oziroma asistentka, zato se ne morejo enakopravno vključiti v življenje in delo v vrtcu in osnovni šoli.

KAJ JE TREBA OMOGOČITI SLEPIM IN SLABOVIDNIM OTROKOM

Ko gre za slepe in slabovidne otroke, je zelo pomembno, da se vsi, ki smo tako ali drugače povezani z njimi, zavedamo, da je zgodnja obravnava prvi pogoj, da se lahko slepi oz. slabovidni otrok vključi v vsakodnevno življenje in razvije neodvisno življenje, ko odraste (Trobec 2003). Strokovnjakinje in strokovnjaki, zbrani okrog slepega oz. slabovidnega otroka, morajo delovati timsko, povezano, osrednji člen strokovne skupine, ki spodbuja otrokov razvoj in vzgojo, pa je specialni pedagog ali pedagoginja (tiflopedagog). Ali je otrok usmerjen po odločbi zavoda za šolstvo ali ne, bo pri tem postalo popolnoma nepomembno in tudi nesmiselno (kako naj vključimo npr. štirimesečnega otroka s posebnimi potrebami v vrtec, da bi dobil ustrezno strokovno podporo, ki je po trenutni zakonodaji ne more dobiti, če ni usmerjen, usmerjen pa je lahko le, če je vključen v vrtec).

Če želimo v Sloveniji pripraviti zakon o izenačevanju možnosti oseb s posebnimi potrebami, se moramo še zlasti osredotočiti na pravice otrok s posebnimi potrebami. Slepim in slabovidnim otroci morajo imeti enake možnosti za izobraževanje, ki jih lahko udeležujejo na drugačne načine. Niti dva slepa ali slabovidna otroka nista enaka v zadovoljevanju svojih potreb, zato je treba načrtovati individualno. Dobiti morajo pravico do večjega obsega strokovne pomoči, ki bo presegala umetno postavljeno mejo 3 oziroma 5 ur tedensko in bo osredotočena na njihovo osebnost, socialni razvoj, interese in potrebe. Poleg tega morajo otroci s posebnimi potrebami, tako kot odrasli, dobiti pravico do osebne asistencije.

Odbor za pravice otrok je na podlagi 23. člena Konvencije združenih narodov o otrokovih pravicah (Hammarberg 1997), ki govori o pravicah otrok s posebnimi potrebami, poudaril, da še tako dobro napisani in načrtovani zakoni in programi ne bodo dosegli namena, če ne bodo ustrezno nadzorovani. Ker je uresničevanje konvencije odvisno zlasti od politične volje držav, pričakujemo, da bodo pristojna ministrstva v Sloveniji storila vse, kar je treba, da bi poleg izvajanja zagotovila tudi nadzor nad izvajanjem zakona o enakih možnostih invalidov, še zlasti za najbolj ranljivo skupino oseb s posebnimi potrebami, otroke (But, Ahčan, Černe 2003 b).

OSEBNA ASISTENCA

Osebna asistenca je sredstvo za doseganje neodvisnega in kvalitetnejšega življenja invalidov, neodvisnega tako od institucionalnih pravil kakor tudi od pomoči družinskih članov. Je oblika pomoči, ki pokriva vsa področja življenja in je prilagojena potrebam, željam in življenjskemu slogu vsake uporabnice in vsakega uporabnika posebej (Kobal, Žakelj, Smolej 2004: 291).

Zaradi raznolikosti potreb je smiselno, da se opredelitev osebne asistencije odrasli osebi razlikuje od opredelitve osebne asistencije otroku. Če velja, da so za osebne asistentke oziroma asistente odrasli osebi primernejše »osebe, ki niso iz socialno-zdravstvenih poklicev in nimajo delovnih izkušenj v domovih in institucijah« (Pečarič 2004: 14), pa je za otroke primernejše, da je osebna asistentka oziroma asistent strokovnjak.

Osebna asistenca slepega ali slabovidnega otroka bi bila potemtakem specifičen poklicni profil, ki se oblikuje v zakonskem okviru zagotavljanja storitev mobilne pomoči za družino na presečišču med pomočjo za dom, pomočjo na domu in socialnim servisom. To pomeni, da mora biti osebni asistent ali asistentka otroku s posebnimi potrebami v prvi vrsti strokovnjak ali strokovnjakinja, ki mu bo s svojo obravnavo in pomočjo omogočil kar najbolj optimalne in kvalitetne pogoje za vzgojo, izobraževanje in življenje. Se pravi, funkcije, ki se nanašajo na specifično vzgojo in izobraževanje otroka s posebnimi potrebami, opravlja osebni asistent ali asistentka – strokovnjak ali strokovnjakinja, ki ga, jo zagotovi država. Funkcije, ki se nanašajo na pomoč na domu in pomoč, ki jo trenutno opravlja socialni servis, pa opravlja pravna in fizična oseba, če izpolnjuje pogoje, določene z zakonom in predpisi, izdanimi na njegovi podlagi. To pomoč bi zagotavljala občina.

Osebno asistenco bi določali starši oziroma skrbniki otroka s posebnimi potrebami do njegove polnoletnosti, nanašala pa bi se na dejavnosti, življenjski slog, potrebe, interese in osebnost otroka s posebnimi potrebami, ne pa le na vrsto in stopnjo invalidnosti. To pomeni, da število ur osebne asistencije določa uporabnik in ne država, kar je že dolgo praksa v razvitih evropskih državah.

Po izkušnjah nekaterih držav (npr. Švedska, Velika Britanija in Slovaška) menimo, da bi moralo financiranje osebne asistencije tudi v Sloveniji potekati individualno in se stekati neposredno k uporabnici, uporabniku oziroma staršem ali

skrbnikom. Pri tem je nujno, da financiranje osebne asistencije ni odvisno od finančnega položaja staršev oziroma skrbnikov otroka s posebnimi potrebami (*op. cit.*: 297).

Zagotoviti bi bilo treba tudi izobraževanje osebnih asistentk in asistentov in evalvacijo njihovega dela.

KAJ BOMO Z UPOŠTEVANJEM ENAKIH MOŽNOSTI SLEPIH IN SLABOVIDNIH OTROK NAREDILI ZA SLOVENIJO

Z upoštevanjem omenjenih priporočil pri oblikovanju zakona o izenačevanju možnosti invalidov bo Slovenija zadostila petim glavnim ciljem, ki jih dosegajo demokratične države, namreč:

- s spodbujanjem celostnega razvoja dojenčkov in malčkov s posebnimi potrebami bo mogoče tudi v Sloveniji zmanjšati njihov potencialni razvojni zaostanek
- povečala se bo sposobnost družine pri soočanju s posebnimi potrebami družinskega člana s posebnimi potrebami;
- povečale se bodo sposobnosti državnih in lokalnih skupnosti in služb, ki omogočajo prepoznavanje, evalvacijo in potrebe slepih in slabovidnih otrok;
- z učinkovito zgodnjo obravnavo slepih in slabovidnih otrok se bodo tudi v Sloveniji zmanjšali stroški specialne vzgoje in sorodnih dejavnosti, ko ti otroci dosežejo starost za vstop v šolo; s takim pristopom se namreč zmanjšajo stroški vzdrževanja delovnih mest v zaprtih zavodskih institucijah, saj se zmanjša potreba po takšnih kadrih
- s politiko neodvisnega življenja se bo zmanjšala potreba po institucionalizaciji slepih in slabovidnih oseb, tako da ti ljudje za državo ne bodo več strošek, temveč dejavni in koristni državljani Slovenije.

VIRI

- Alexander, F. E. (1996), Self-concept of Children with visual Impairments. *RE.view*, 28, 1: 35-43.
- Association for Early Intervention, Praha (2005). [Http://www.ranapece.cz/English.htm](http://www.ranapece.cz/English.htm) (10. 1. 2005).
- Beaty, L. A. (1991), The Effect of visual Impairment on Adolescence self-Concept. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 85: 129-130.
- Bigelow, A. E. (1995), The effect of the Blindness on the early Development of the Self. V: Rochat, P. (ur.), *The Self in Infancy: Theory and Research*. Amsterdam, New York: Elsevier (327-347).
- Brambring, M. (2001), Integration of Children with visual Impairment in regular Preschools. *Child: Care, Health and Development*, 27, 5: 425-438.
- But, B., Ahčan, N., Černe, D. (ur.) (2003 a), Ugotovitve, stališča in predlogi upravnega odbora zveze društev slepih in slabovidnih Slovenije. V: *Zbornik prispevkov na javni tribuni: Enake možnosti za vse – tudi za slepe in slabovidne osebe*. Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije (6-8).
- (ur.) (2003 b), Pregled predlogov in pobud delovne skupine zveze društev slepih in slabovidnih Slovenije za realizacijo standardnih pravil za izenačevanje možnosti invalidov za slepe in slabovidne osebe. V: *Zbornik prispevkov na javni tribuni: Enake možnosti za vse – tudi za slepe in slabovidne osebe*. Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije (9-14).
- Hammarberg, T. (1997), Pravice invalidnih otrok: Konvencija združenih narodov o otrokovih pravicah. V: *Človekove pravice in invalidi: Zbornik esejev*. Zveza delovnih invalidov Slovenije, Inštitut RS za rehabilitacijo (139-145).
- Hatwell, I. (1985), *Piagetian Reasoning and the Blind*. American Foundation for the Blind.
- Kobal, B., Žakelj, T., Smolej, S. (2004), Osebna asistenca kot sredstvo za neodvisno življenje hendikepiranih. *Socialno delo*, 43, 5-6: 291-298.
- Kobal Grum, D. (2004), Različne poti: Zgodnja obravnava. *Šolski razgledi*, 17 (6. november): 12.
- Kobal Grum, D., Čakš, A. (2004), Pri usmerjanju otrok še vedno zaostajamo: otroci s posebnimi potrebami. *Delo*, 46 (15. november).
- Leclerc, C., Saint-Amour, D., Lavoie, M. E., Lassond, M., Lepore F. (2000), Brain functional Reorganisation in early blind Humans Revealed by auditory Event-Related Potentials. *NeuroReport*, 11: 545-550.
- Low, C. (2000), The education System for the Blind in England. [Http://www.icevi-europe.org/topics/ebu2000/england.html](http://www.icevi-europe.org/topics/ebu2000/england.html) (10. 1. 2005).
- Martínez, R., Sewell, K. (1996), Self-Concept of Adults with visual Impairments. *Journal of Rehabilitation*, 62, 2: 55-58.
- Obiakor, F. E., Stile, S. W. (1990), The self-Concepts of visually Impaired and normally Sighted middle School Children. *The Journal of Psychology*, 124, 2: 199-206.
- Odilien Institut für sehbehinderte und blinde Menschen (2004). [Http://www.odilien.at/index.php/article/archive/14/](http://www.odilien.at/index.php/article/archive/14/) (6. 12. 2004).
- Pečarič, E. (2004), Pasti profesionalizacije osebne asistenc. V: *Osebna asistenca za neodvisno življenje*. Ljubljana: Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
- Rodriguez, L., Sabucedo, J. M., Arce, C. (1995), Aproximacion al autoconcepto. *Revista de Orientacion Educativa Vocacional*, 6, 9: 57-68.
- Trobec, C. (2003), Družina kot subjekt v skrbi za otroke s posebnimi potrebami – slepe in slabovidne. V: B. But, N. Ahčan, D. Černe (ur.), *Zbornik prispevkov na javni tribuni: Enake možnosti za vse – tudi za slepe in slabovidne osebe*. Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije (20).
- Vasta, R., Haith, M. M., Scott, A. M. (1995), *Child Psychology: The modern Science*. New York: John Wiley & Sons (druga izdaja).
- Warren, D. (1984), *Blindness and early Childhood Development*. American Foundation for the Blind (druga, revidirana izdaja).
- (1994), *Blindness and Children: An individual Differences Approach*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Zavod za slepo in slabovidno mladino (interno gradivo).
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2000), *Ur. l. RS*, 54/2000.