

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA ŠPORT

DIPLOMSKO DELO

IVANA KLARIĆ

Ljubljana, 2012

UNIVERZA V LJUBLJANI

FAKULTETA ZA ŠPORT

Specialna športna vzgoja

Prilagojena športna vzgoja

**PRIMERJAVA PROGRAMOV DELA CENTRA ZA
USPOSABLJANJE, DELO IN VARSTVO DOLFKE
BOŠTJANČIČ TER ŠOLE ZA VZGOJO IN
IZOBRAŽEVANJE PULA**

DIPLOMSKO DELO

MENTOR

prof. dr. Damir Karpljuk

SOMENTOR

asist. Vedran Hadžić, dr. med.

RECEZENT

prof. dr. Mateja Videmšek

KONZULTANT

Rok Usenik, prof. šp. vzg.

Avtorica dela
IVANA KLARIĆ

Ljubljana, 2012

Rada bi se zahvalila vsem, ki so mi na kakršenkoli način pomagali pri nastajanju diplomskega dela. Zahvaljujem se mentorju za nasvete in pomoč, zaposlenim v CUDV Draga ter zaposlenim v Šoli za vzgojo in izobraževanje Pula za prijaznost in trud. Prav tako bi se rada zahvalila svojim najbližjim za vso podporo in ljubezen.

Ključne besede: otroci s posebnimi potrebami; motnje v duševnem razvoju; gibalna oviranost; CUDV Dolfke Boštjančič Draga; Škola za odgoj i obrazovanje Pula

Število strani 75, število slik 10, število virov 36

PRIMERJAVA PROGRAMOV DELA CENTRA ZA USPOSABLJANJE, DELO IN VARSTVO DOLFKE BOŠTJANČIČ TER ŠOLE ZA VZGOJO IN IZOBRAŽEVANJE PULA

Ivana Klarić

IZVLEČEK

Namen diplomskega dela je bil predstaviti in primerjati delovanje Centra za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič Draga v Sloveniji in Šole za vzgojo in izobraževanje Pula na Hrvaškem. V uvodnem delu smo predstavili zakone obeh držav, ki urejajo področja opredelitve, vzgoje in izobraževanja ter usmerjanja otrok s posebnimi potrebami. S pomočjo zgodovinskega pregleda smo podali oris položaja oseb s posebnimi potrebami v družbi skozi čas. Glede na namembnost obravnavanih ustanov smo celovito predstavili opredelitve, klasifikacije in vzroke duševnih motenj, Downovega sindroma in različnih oblik gibalne oviranosti.

Osrednja tema diplomskega dela je bila zbrati in analizirati informacije o nastanku in razvoju, delovanju, prostorskih zmožnostih, organizaciji in strokovnemu kadru, uporabnikih in o vzgojno izobraževalnih ter rehabilitacijskih programih v CUDV Dolfke Boštjančič in Šoli za vzgojo in izobraževanje Pula. Na podlagi ugotovitev tega raziskovanja smo izpostavili razlike in morebitne prednosti ter slabosti na vseh ključnih predstavljenih področjih pri obeh obravnavanih ustanovah. Ugotovili smo, da večina razlik izhaja iz same velikosti, tipa in namembnosti ustanove, kar je vezano na starost in stopnjo motnje uporabnikov ter na dejavnosti in posebne programe, ki jih ustanovi izvajata. CUDV Draga kot bistveno večja ustanova z boljšimi finančnimi in prostorskimi zmožnostmi, nudi širši spekter vzgojno-izobraževalnih in rehabilitacijskih programov ter drugih storitev in dejavnosti povezanih s skrbjo in nego oseb s posebnimi potrebami.

Key words: children with special needs; intellectual disability; physical disability, CUDV Dolfke Boštjančič Draga; School for special educational needs Pula

Number of pages 75, number of pictures 10, number of sources 36

COMPARISON OF WORK PROGRAMS BETWEEN TRAINING, OCCUPATION AND CARE CENTRE DRAGA AND SCHOOL FOR SPECIAL EDUCATIONAL NEEDS PULA

Ivana Klarić

SUMMARY

The aim of the thesis was to comprehensively present and compare the operation and work programs of Training, Occupation and Care Center Draga in Slovenia and School for Special Educational Needs Pula in Croatia. In the introductory part, we presented the laws and legislation of both countries governing areas of definition, education and placement of children with special needs. Using thorough historical overview we gave an outline of the position and status of people with disabilities in society over time. Due to the purpose of given institutions we also presented a comprehensive definition, classification and causes of mental disorder, Down Syndrom and various forms of physical disability.

The main topic of this work was to gather and analyze information on history and development, operation, structure, organization and personnel, facilities and capacities, and also the users of the educational and rehabilitation programs in CUDV Draga and ŠVI Pula. Based on findings of this survey, we highlighted the differences and potential advantages and disadvantages in above stated key areas. We found that majority of the differences, derive from the size, type and purpose of the institutions, which directly correlates to degree of disability and to age of users, and therefore to corresponding activities and special programs. These factors contributed to conclusion, that due to vastly superior size and financial capabilities, CUDV Draga can offer a wider range of educational and rehabilitation programs and other services and activities related to care of children with special needs.

KAZALO

1	UVOD	9
1.1	OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI	9
1.1.1	ZAKONSKA OPREDELITEV OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI V SLOVENIJI IN NA HRVAŠKEM	9
1.1.2	ZGODOVINSKI PREGLED OBRAVNAVANJA OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI	11
1.1.3	VZGOJA IN IZOBRAŽEVANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI V SLOVENIJI.....	13
1.1.4	VZGOJA IN IZOBRAŽEVANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI NA HRVAŠKEM	15
1.1.5	USMERJANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI V PROGRAME VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA V SLOVENIJI.....	19
1.1.6	USMERJANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI V PROGRAME VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA NA HRVAŠKEM	20
1.2	MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU	21
1.2.1	DEFINICIJE MOTENJ V DUŠEVNEM RAZVOJU	21
1.2.2	KLASIFIKACIJA MOTENJ V DUŠEVNEM RAZVOJU.....	25
1.2.3	VZROKI ZA NASTANEK MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU	26
1.2.3.1	PRENATALNI VZROKI	27
1.2.3.2	NATALNI OZIROMA PERINATALNI VZROKI.....	28
1.2.3.3	POSTNATALNI VZROKI	29
1.2.4	ZNAČILNOSTI MIŠLJENJA IN OBNAŠANJA OTROK Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU	30
1.3	GIBALNO OVIRANI OTROCI	31

1.3.1	DEFINICIJA GIBALNE OVIRANOSTI	31
1.3.2	KLASIFIKACIJA GIBALNE OVIRANOSTI	31
1.3.3	NAJPOGOSTEJŠE BOLEZNI, KI PRIVEDEJO DO GIBALNE OVIRANOSTI	33
1.4	DOWNOV SINDROM	36
1.4.1	ZGODOVINA DOWNOVEGA SINDROMA.....	36
1.4.2	OPREDELITEV DOWNOVEGA SINDROMA	37
1.4.3	TIPI DOWNOVEGA SINDROMA.....	38
1.4.4	ZNAČILNOSTI DOWNOVEGA SINDROMA.....	39
1.4.4.1	OSEBNOSTNE ZNAČILNOSTI LJUDI Z DOWNOVIM SINDROMOM.....	40
1.4.4.2	UMSKE SPOSOBNOSTI IN RAZVOJ MOTORIČNIH SPOSOBNOSTI	41
1.4.5	STOPNJE POJAVNOSTI DOWNOVEGA SINDROMA	42
1.5	CENTER ZA USPOSABLJANJE, DELO IN VARSTVO DOLFKE BOŠTJANČIČ DRAGA	43
1.6	ŠOLA ZA VZGOJO IN IZOBRAŽEVANJE PULA.....	44
1.7	PROBLEMI IN CILJI	45
2	METODE DELA	46
3	RAZPRAVA.....	47
3.1	CUDV DOLFKE BOŠTJANČIČ DRAGA.....	47
3.1.1	ZGODOVINA CUDV DRAGA	47
3.1.2	UPORABNIKI CUDV DRAGA.....	49
3.1.3	ORGANIZACIJA IN STROKOVNI KADER V CUDV DRAGA.....	49

3.1.3.1	STROKOVNE SLUŽBE V CUDV DRAGA.....	50
3.1.4	STORITVE CUDV DRAGA.....	51
3.1.5	DEJAVNOSTI CUDV DRAGA	53
3.1.6	VZGOJNO IZOBRAŽEVALNI IN REHABILITACIJSKI PROGRAMI V CUDV DRAGA.....	55
3.1.7	PROSTORSKE ZMOŽNOSTI CUDV DRAGA.....	58
3.2	ŠOLA ZA VZGOJO IN IZOBRAŽEVANJE PULA.....	60
3.2.1	ZGODOVINA ŠVI PULA.....	60
3.2.2	UPORABNIKI ŠVI PULA	61
3.2.3	ORGANIZACIJA IN STROKOVNI KADER V ŠVI PULA.....	61
3.2.4	VZGOJNO IZOBRAŽEVALNI IN REHABILITACIJSKI PROGRAMI V ŠVI PULA	62
3.2.5	PROSTORSKE ZMOŽNOSTI ŠVI PULA	68
4	SKLEP	70
5	VIRI	73

1 UVOD

Vsak novorojeni otrok je enkratna oseba, različna in drugačna od vseh ostalih. Kljub univerzalni človeški želji po individualni drugačnosti, pa ni vsaka drugačnost lastna izbira in je lahko posledica prirojenih ali pridobljenih okvar. Otrok s posebnimi potrebami se lahko rodi v katerikoli družini, ne glede na raso ali ekonomsko situacijo. Včasih je rojstvo takega otroka pomenilo kazen za družino, v kateri se je rodil. Tako se je nekdam otroke s posebnimi potrebami skrivalo, izoliralo, nista jim bili nudeni niti medicinska niti strokovna pomoč, otroci so bili stigmatizirani kot otroci, ki so nesposobni za učenje in življenje na splošno. Zanimarjalo se je dejstvo, da gre predvsem za otroke, ki si želijo ljubezni, prijateljstva, intelektualnega spodbujanja in kulturnega izražanja, enako kot ostali otroci. Zato je zelo pomembno dobro razumevanje specifičnih potreb teh otrok, da se jim lahko omogoči lažje, popolnejše in aktivnejše življenje. V današnjem času, ob splošnem napredku razumevanja razvojnih in edukacijskih potreb, imajo otroci s posebnimi potrebami večje možnosti za napredek in učenje, posledično pa imajo tudi kot odrasle osebe boljše možnosti za zaposlovanje in za samostojno življenje ter za aktivnejše sodelovanje v skupnosti.

Osebe s posebnimi potrebami imajo določene dodatne medicinske in/ali edukacijske potrebe, vendar zaradi tega ni potrebno, da so te osebe prikrajšane za možnost učenja ali izključene iz socialnega življenja. S tovrstno problematiko se strokovno ukvarjajo temu namenjene ustanove. Specifično bomo v diplomskem delu primerjali delovanje dveh takih ustanov, Centra za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič in Šole za vzgojo in izobraževanje Pula.

1.1 OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI

1.1.1 ZAKONSKA OPREDELITEV OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI V SLOVENIJI IN NA HRVAŠKEM

V Sloveniji so otroci s posebnimi potrebami po 2. členu Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, opredeljeni kot »otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in

slabovidni otroci, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja« (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2007). Poleg tega zakona, te otroke opredeljuje še drugi odstavek 11. člena Zakona o osnovni šoli (2006), ki poleg že naštetih obravnava tudi posebej nadarjene otroke.

Na Hrvaškem so otroci s posebnimi vzgojno izobraževalnimi potrebami v 62. in 65. členu Zakona o vzgoji in izobraževanju v osnovni in srednji šoli¹, opredeljeni kot nadarjeni učenci in učenci s težavami. Učenci s težavami so učenci z motnjami v razvoju, učenci s primanjkljaji v učenju, z vedenjskimi in z emocionalnimi motnjami, učenci s motnjami, ki so pogojene z vzgojnimi, socialnimi, ekonomskimi, kulturnimi in jezikovnimi dejstvi (Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi, 2008).

Še vedno veljavna orientacijska lista v Pravilniku o osnovnošolski vzgoji in izobraževanju učencev s težavami v razvoju² določa vrsto in stopnjo motnje, ki opredeljuje otroke s posebnimi potrebami: okvare vida; okvare sluha; motnje govorno-glasovne komunikacije in specifične težave pri učenju; invalidnost in kronične bolezni; mentalna retardacija; motnje v obnašanju, ki so pogojene z organskimi dejavniki ali z napredujočim psihopatološkim stanjem; avtizem; prisotnost več vrst in stopenj težav v psihofizičnem razvoju. Kljub opozorilom HNOS³, ki je predlagal sodobnejšo in ustrežnejšo terminologijo, je v veljavni zakonodaji z vidika stigmatizacije tako še vedno v rabi nekoliko nerodna oziroma zastarela terminologija opredeljevanja otrok s posebnimi potrebami. Učenci s posebnimi vzgojnimi in izobraževalnimi potrebami sestavljajo zelo heterogeno skupino, ki jo je možno

¹ hrv. *Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi*, 2008

² hrv. *Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju djece s poteškoćama u razvoju*, 1991

³ HNOS (hrv. *Hrvatski nacionalni obrazovni standard*) je načrt razvoja vzgoje in izobraževanja za obdobje od 2005 do 2010. Poleg HNOS-a je bil specifično za področje vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami za obdobje od leta 2006 do 2012 sprejet Nacionalni načrt aktivnosti za pravice in interese otrok (hrv. *Nacionalni plan aktivnosti za prava i interese djece*), ki predlaga vrsto ukrepov na področju izobraževanja in integracije otrok s posebnimi izobraževalnimi potrebami.

diferencirati po vzrokih rehabilitacijskih potreb, kar je jasno razvidno v predlogu HNOS, po kateremu se razlikujejo naslednje skupine otrok s posebnimi vzgojno izobraževalnimi potrebami: učenci z okvaro vida, učenci z okvaro sluha, učenci z motnjo v glasovni-jezični-govorni komunikaciji, gibalno ovirani učenci, kronično bolni otroci, učenci z znižanimi intelektualnimi zmožnostmi, učenci z motnjo pozornosti/hiperaktivnosti, učenci s specifičnimi motnjami v učenju, učenci z motnjami v obnašanju in emocionalnimi motnjami, učenci z motnjo iz avtističnega spektra.

1.1.2 ZGODOVINSKI PREGLED OBRAVNAVANJA OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Zgodovinsko gledano lahko ugotovimo, da je s časovno oddaljenostjo odnos do otrok s posebnimi potrebami bolj nehuman in surov. Na osnovi nekaterih pokazateljev se predvideva, da je vrhunec nehumanosti v tem odnosu bilo v obdobju rodovnih skupnosti. V zelo težkih življenjskih pogojih, stalnem boju z naravo in pomanjkanju hrane so lahko preživel samo najmočnejši posamezniki, vse slabotne, bolehe in otroke z motnjami v razvoju, pa so zapuščali v divjini ali jih celo ubijali.

Prve zanesljive pokazatelje odnosa družbe do otrok z motnjami v razvoju v evropskem kulturnem prostoru najdemo v sužnjelastniški družbi antike, kjer je bil ta odnos tudi reguliran, vendar pa to ne pomeni, da je odnos družbe do teh otrok kaj bistveno napredoval. Podatki iz 4. in 5. stoletja pred našim štetjem se nanašajo predvsem na odnos do njih v Šparti in Atenah, kjer je vzgojni sistem prepovedoval vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami. Menili so, da vsakdo, ki ne more zadovoljiti zahtev tedanje družbe oziroma ni sposoben v njej aktivno sodelovati, tudi nima pravice živeti. V Šparti je vzgojni sistem temeljil na pripravi za vojaške službe in je od učencev zahteval velike telesne napore. Atenski vzgojni sistem pa je temeljil na pripravi za vodenje države, trgovine in diplomacije, saj je imel za ideal visok intelektualni, estetski in telesni razvoj otroka. Po takrat veljavnih standardih, ki so jih podpirali tudi največji filozofi, so take otroke v Šparti prepuščali smrti v pogorju Taygetos, v Atenah pa so jih puščali umirati kar ob cestah. Tako Aristotel v enem od svojih najbolj vplivnih del *Politika* (gr. *Πολιτικά*) eksplicitno poudari, da ni potrebno

vzdrževati niti hraniti »pohabljenih otrok«. V izrazito patriarhalni družbi antičnega Rima je odločitev o tem, ali bo otrok živel, sprejel oče, ki so mu ob rojstvu otroka novorojenčka položili pred noge, ta pa ga je, če ga ni dvignil v naročje, obsodil na smrt. Take otroke so položili v koše in jih vrgli v reko Tiberu. Pomembno pa je, da so kljub izraziti krutosti do otrok z motnjami v razvoju, v starem veku že ugotavljali, da bolezen oziroma primanjkljaj ni posledica nadnaravnih sil, temveč nastane zaradi motnje v razvoju organizma.

V nasprotju s starim vekom, se je v srednjem veku zaradi prevladujočega vpliva vere in cerkve, razvila mistično-religiozna razlaga vzrokov za nastanek motenj v razvoju otrok, ki njihov nastanek oziroma pojav pripisuje neposrednemu delovanju »višjih sil«. To pomeni, da so razvojne motnje veljale za božjo kazen za storjene grehe, bodisi lastne bodisi grehe prednikov. To pa je učinkovito pomenilo, da je bilo vseprisotno mnenje, da otroke z motnjami v razvoju dobijo samo zlobni in grešni ljudje ter njihovi potomci. V skladu s tako miselnostjo se je na otroke z motnjami v razvoju gledalo kot na nekaj sramotnega, nekaj kar je potrebno skriti. Zaradi tega so bili tisti, ki so uspeli preživeti otroštvo, potisnjeni na skrajni rob družbe in obsojeni na popolno bedo in siromaštvo, mnogokrat pa so take otroke vključno z njihovimi starši preganjali in mučili ali pa jih popolnoma družbeno izolirali ter izganjali. Zaradi tega se je take otroke skrivalo in so bili največkrat prepuščeni sami sebi, če pa so lahko delali, so opravljali zgolj najbolj umazana in človeku najbolj nedostojna dela. Kljub temu, da se v srednjem veku pod vplivom Cerkve in nauka o dobrotah začinjajo odpirati prve sirotišnice in ubožnice, kamor so sprejemali siromašne in nepreskrbljene otroke, pa so za otroke z motnjami v razvoju vrata teh ustanov ostajala zaprta.

Obdobje renesanse prinese prve pomembne spremembe v odnosu družbe do otrok z motnjami v duševnem in telesnem razvoju, saj se je s prevlado humanizma nad srednjeveško mistiko celotna družba močno spremenila. S prevlado vere v razum in človekovo moč se je močno spremenil tudi položaj teh otrok. V ta čas segajo tudi prvi začetki vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami. Kljub temu pa takrat ustanovljeni zavodi nikakor niso primerljivi z današnjimi.

V drugi polovici 19. stoletja se je v Evropi in s tem tudi pri nas začel pravi razvoj zavodov za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami. Ti zavodi pa so bili bolj usmerjeni v vzgojo in izobraževanje otrok z motnjo sluha in vida, le delno pa so posvečali skrb tudi vzgojno zanemarjenim otrokom in otrokom s težko motnjo v duševnem razvoju, za katere so skrbele zdravstvene ustanove.

V 20. stoletju je družba vse bolj začela skrbeti za otroke s posebnimi potrebami, z zakonodajo se je določil in zaščitil njihov status ter njihove pravice. Z razvojem stroke se je močno spremenil tudi odnos družbe do oseb s posebnimi potrebami, obenem pa jim je stroka omogočila razvoj njihovih sposobnosti in znanja ter vključitev v družbo.

1.1.3 VZGOJA IN IZOBRAŽEVANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI V SLOVENIJI

»Temeljna usmeritev Evropske unije na področju vzgoje in izobraževanja je, da vključevanje otrok s posebnimi potrebami ni razumljeno le kot vključevanje otroka v določeno šolo, temveč kot proces, v katerem ima učenec možnosti za najugodnejši razvoj in napredek, katerega končni cilj je doseganje čim višje stopnje neodvisnosti in socialne integracije.« (Lebarič, Kobal Grum in Kolenc, 2006, str. 8).

V Sloveniji vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami določa Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami iz leta 2007, ki predvideva različne programe vzgoje in izobraževanja:

- program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojen program za predšolske otroke,
- izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojene izobraževalne programe,
- posebne programe vzgoje in izobraževanja,
- vzgojne programe.

Otrokom, ki se šolajo po programih s prilagojenim izvajanjem in prilagojenih izobraževalnih programih, zakon zagotavlja pridobitev enakovrednega izobrazbenega standarda, kot ga zagotavljajo izobraževalni programi osnovnošolskega, poklicnega in strokovnega izobraževanja ter splošnega srednjega izobraževanja. Tem otrokom se lahko prilagodi predmetnik, organizacija, način preverjanja in ocenjevanja znanja, napredovanje in časovna razporeditev pouka. Za tiste otroke, ki zaradi vrste in stopnje primanjkljaja, ovire ali motnje enakovrednega izobrazbenega standarda ne morejo doseči, pa je predviden prilagojen izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom ali poseben program vzgoje in izobraževanja, kjer se lahko prilagodi predmetnik in učni načrt, vzgojno-izobraževalna obdobja, nivojski pouk in prehajanje med nivoji v osnovni šoli, način preverjanja in ocenjevanja ob koncu obdobj, napredovanje in pogoji za dokončanje izobraževanja. Glede na vrsto in stopnjo primanjkljajev, ovir ali motenj se dodatna strokovna pomoč izvaja v posebni skupini v oddelku ali izven oddelka, individualno v oddelku ali izven oddelka ter na domu, kadar pomoči ni mogoče zagotoviti drugače. Dodatno strokovno pomoč izvajajo strokovni delavci vrtca, šole ali zavoda, lahko pa tudi zunanji strokovni delavci, ki izpolnjujejo s predpisi določene pogoje. Pri izvajanju prav tako lahko sodelujejo tudi starši, skrbniki ali rejniki.

Isti zakon v izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo usmerja otroke s čustvenimi in vedenjskimi motnjami in jim strokovno pomoč nudi v obliki vzgojnih, socialno integrativnih, preventivnih, kompenzacijskih in korekcijskih programov, ki so sestavni del vzgojnega programa. Za otroke s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, pri katerih je zaradi motenj ogrožen njihov zdrav razvoj oziroma ogrožajo okolico, zakon določa vzgojo v zavodu za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami, o čemer odloči in spremlja izvajanje pristojni center za socialno delo.

Izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo izvajajo šole v rednih oddelkih. Prilagojene izobraževalne programe izvajajo šole v rednih oddelkih ali v oddelkih s prilagojenimi programi oziroma tiste, ki so organizirane za izvajanje teh programov ter zavodi za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami. Posebne programe vzgoje in izobraževanja izvajajo šole, ki so organizirane za izvajanje prilagojenih programov izobraževanja in posebnega

programa vzgoje in izobraževanja ter socialnovarstveni zavodi. Vzgojne programe izvajajo zavodi za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2007).

1.1.4 VZGOJA IN IZOBRAŽEVANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI NA HRVAŠKEM

Predšolska vzgoja otrok s posebnimi potrebami je na Hrvaškem opredeljena z Zakonom o predšolski vzgoji in izobraževanju⁴. V okviru rednih programov za predšolske otroke se izvajajo integracijski in prilagojeni programi za otroke z motnjami v razvoju. Posebni programi se izvajajo v posebnih vzgojnih skupinah v rednih vrtcih ali pa v posebnih ustanovah za otroke z večjimi motnjami v razvoju.

Na Hrvaškem vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami določata še Pravilnik o osnovnošolski vzgoji in izobraževanju učencev z motnjami v razvoju⁵ ter Pravilnik o srednješolskem izobraževanju dijakov z lažjimi in težjimi motnjami v razvoju.⁶ Oba pravilnika delita vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami glede na stopnjo motnje in sicer na izobraževanje v osnovnih in srednjih šolah ter na izobraževanje v posebnih ustanovah.

a) Izobraževanje učencev z motnjami v razvoju v osnovnih šolah

Vzgoja in izobraževanje v rednih osnovnih šolah:

- Celostna integracija se izvaja v rednih oddelkih po rednem ali po prilagojenem programu in pri obeh z dodatnimi individualiziranimi postopki ter z dodatno pomočjo defektologa ustrezne specializacije.
- Delna integracija se izvaja v matičnem razrednem oddelku ob maksimalni individualizaciji in v posebnih vzgojno izobraževalnih skupinah, kjer izobraževalni predmeti, ki jih učenec ne more osvojiti v matičnem razredu, potekajo po posebnem programu.

⁴ hrv. *Zakon o predšolskom odgoju i naobrazbi*, 2007

⁵ hrv. *Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju*, 1991

⁶ hrv. *Pravilnik o srednješkolskom obrazovanju učenika s teškoćama i većim teškoćama u razvoju*, 1992

- Učencem s čustvenimi in vedenjskimi motnjami so namenjeni posebni oddelki s posebnimi programi, ki jih izvajajo defektologi ustrezne specializacije.

Celostna vzgojno izobraževalna integracija poteka z vključevanjem otroka z lažjimi motnjami v razvoj v redni oddelek osnovne šole, kamor so lahko vključeni največ trije taki učenci, sam oddelek pa ima lahko največ 25 učencev.

V sklopu celostne integracije v rednih osnovnih šolah se izvaja tudi prilagojen program, ki ustreza osnovnim karakteristikam motenj, primanjkljajev ali ovir otroka in praviloma predvideva zmanjšanje intenzitete in ekstenzitet pri izbiri vsebin, ki so dopolnjene s specifičnimi metodami, sredstvi in pripomočki. Ta program izdelata učitelj skupaj z defektologom ustrezne specializacije. Posebna dodatna pomoč v sklopu tega programa se izvaja v posebno opremljenih prostorih na šoli, ob defektologu ustrezne specializacije in ob trajnem ali občasnem vključevanju v rehabilitacijske programe specializiranih organizacij.

Za učence s senzoričnimi in motoričnimi primanjkljaji (vida in sluha; gibalne motnje s cerebralno paralizo), ki so celostno integrirani, je po končanem rednem pouku v sklopu posebnih vzgojno izobraževalnih skupin organiziran podaljšani strokovni postopek, ki je del prilagojenega in posebnega programa. Podaljšani strokovni postopek je prilagojen vrsti in stopnji primanjkljaja pri otroku, vodijo pa ga defektologi ustrezne specializacije. Število učencev v podaljšanem strokovnem postopku je omejeno na 6 do 10 otrok.

Za učence z lažjo motnjo v duševnem razvoju je organizirana delna integracija v posebnih vzgojno izobraževalnih skupinah, kjer učenec osvaja le tiste dele učnega načrta, ki jih ni sposoben v matičnem razredu. V posebnih vzgojno izobraževalnih skupinah delo poteka po posebnem načrtu in programu. Rehabilitacijske programe, ki so sestavni del posebnega načrta in programa za učence z lažjo motnjo v duševnem razvoju, izvajajo defektologi ustrezne specializacije v šoli, posebni organizaciji vzgoje in izobraževanja ali socialno varstvo.

Za učence s čustvenimi in vedenjskimi motnjami je lahko organizirano osnovno šolanje na osnovni šoli po posebnih programih v posebnih razrednih oddelkih.

Poseben program izvajajo defektologi ustrezne specializacije. Število učencev v posebnem razrednem oddelku je omejeno na 5 do 10 otrok, poleg tega pa se v redno osnovno šolo, glede na skupno število učencev šole, lahko vključi do največ 8% učencev s čustvenimi in vedenjskimi motnjami (Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, 1991).

b) Izobraževanje učencev s težjimi motnjami v razvoju v posebnih ustanovah

Za učence z večjimi primanjkljaji, ovirami ali motnjami, se osnovno šolanje izvaja v posebnih vzgojno izobraževalnih ustanovah in v zdravstvenih ali socialnih ustanovah. V posebnih vzgojno izobraževalnih ustanovah se izvaja vzgojno izobraževalno in rehabilitacijsko delo po posebnih načrtih in programih, prilagojenih potrebam in zmožnostim učencev. Odvisno od stopnje primanjkljaja, ovire ali motnje v razvoju, je posebni načrt in program lahko prilagojen redni učni načrt in program, ali pa posebno strukturiran program, katerega del je tudi program podaljšanega strokovnega postopka. V posebnih vzgojno izobraževalnih organizacijah posebna strokovna skupina skrbi za vzgojno izobraževalne, zdravstvene, socialne in druge potrebe učencev z večjimi motnjami v razvoju. Strokovno skupino sestavljajo zdravnik in defektolog ustrezne specializacije, psiholog, fizioterapevt in socialni delavec. Za učence s večjimi motnjami v razvoju šolanje po posebnih vzgojno izobraževalnih programih v posebnih ustanovah lahko traja do 21. leta starosti. Prav tako pa se lahko v času osnovnošolskega šolanja sočasno tudi delovno usposablja (Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, 1991).

c) Izobraževanje dijakov z motnjami v razvoju v srednjih šolah

Pravilnik⁷ določa srednješolsko izobraževanje dijakov z motnjami v razvoju na srednjih šolah po oblikah, ki zagotavljajo celostno ali delno integracijo dijakov, v enakem trajanju kot redni program.

⁷ hrv. *Pravilnik o srednješkolskom obrazovanju učenika s teškoćama i većim teškoćama u razvoju*, 1992

Celostna integracija se izvaja z vključevanjem dijakov z motnjami v razvoju v redni oddelek srednje šole po rednem ali prilagojenem programu, ob uporabi individualiziranih postopkov in posebne dodatne pomoči defektologa ustrezne specializacije oziroma ob organizaciji podaljšanega strokovnega postopka. V redni oddelek z največ 30 dijaki so lahko vključeni do 3 dijaki z motnjami v razvoju.

Delna integracija se v srednjih šolah izvaja v posebnem razrednem oddelku ali izobraževalni skupini po prilagojenem ali posebnem načrtu in programu ob dodatni pomoči defektologa ustrezne specializacije oziroma ob organizaciji podaljšanega strokovnega postopka. Posebna dodatna pomoč poteka s trajnim ali občasnim vključevanjem v primerne rehabilitacijske programe, ki se izvajajo na šoli ali v posebnih ustanovah in so sestavni del rednega, prilagojenega ter posebnega programa. Podaljšani strokovni postopki so prav tako del rednega, prilagojenega in posebnega programa. V posebnem razrednem oddelku ali izobraževalni skupini je lahko od 6 do 15 dijakov (Pravilnik o srednješkolskem obrazovanju učenika s teškočama i večim teškočama u razvoju, 1992).

d) Izobraževanje dijakov z težjimi motnjami v razvoju v posebnih ustanovah

Za dijake z večjimi primanjkljaji, ovirami ali motnjami, se srednje šolanje izvaja v posebnih vzgojno izobraževalnih ustanovah in v zdravstvenih ali socialnih ustanovah.

Med težje motnje sodijo tiste, ki bistveno zmanjšujejo sposobnost osvojitve srednješolskega vzgojno-izobraževalnega programa. Dijaki z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju ter dijaki z avtizmom in vplivnimi motnjami se ne izobražujejo, ampak se usposablajo do 21. leta starosti in sicer v posebnih ustanovah, kjer se izvajajo posebni strokovni načrti in programi. Posebni strokovni program za pridobitev nižje poklicne izobrazbe traja 3 leta, za pridobitev srednje poklicne izobrazbe pa 4 leta. Posebne strokovne načrte in programe sprejema ministrstvo za šolstvo. V posebnih ustanovah v razrednem oddelku ali izobraževalni skupini je lahko od 7 do 15 dijakov, v izobraževalni skupini na strokovni praksi pa od 5 do 10 dijakov (Pravilnik o srednješkolskem obrazovanju učenika s teškočama i večim teškočama u razvoju, 1992).

1.1.5 USMERJANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI V PROGRAME VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA V SLOVENIJI

V Sloveniji usmerjanje otrok s posebnimi potrebami v programe vzgoje in izobraževanja določa Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Otroke s posebnimi potrebami se usmerja v programe vzgoje in izobraževanja upoštevajoč otrokove dosežene ravni razvoja, zmožnosti za učenje in doseganja standardov znanja, etiologije in prognoze glede na otrokove primanjkljaje, ovire ali motnje ter ob upoštevanju kriterijev za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir ali motenj.

Za usmeritev otroka morajo starši podati pisno zahtevo pri Zavodu Republike Slovenije za šolstvo, ki na prvi stopnji vodi postopke usmerjanja v programe vzgoje in izobraževanja. Ta vloga mora vsebovati zahtevo za uvedbo postopka, strokovno dokumentacijo, ki jo je mogoče pridobiti na podlagi že opravljenih obravnav otroka, in poročilo vrtca, šole ali zavoda, ki ga otrok obiskuje. Če zahteve za uvedbo postopka usmerjanja ne vložijo starši, lahko kot predlagatelj z zahtevano dokumentacijo nastopi vrtec, šola, zdravstveni, socialni ali drug ustrezen zavod. Na podlagi strokovnega mnenja, ki ga pripravi komisija za usmerjanje prve stopnje, Zavod Republike Slovenije za šolstvo izda odločbo o usmeritvi v program vzgoje in izobraževanja. Pred izdelavo strokovnega mnenja mora komisija za usmerjanje pridobiti tudi mnenje vrtca, šole oziroma zavoda, v katerega naj bi bil otrok s posebnimi potrebami vključen (izpolnjevanje kadrovskih, prostorskih, materialnih in drugih pogojev, po potrebi pa tudi mnenje drugih ustreznih institucij).

Z odločbo o usmeritvi otroka s posebnimi potrebami v programe vzgoje in izobraževanja je potrebno določiti tudi program, v katerega se otrok usmerja, vrtec, šola ali zavod, v katerega se otrok vključi ter datum take vključitve. Po potrebi se določi še obseg, način in vrsta ter izvajalca dodatne strokovne pomoči, pripomočke, prostor in opremo ter občasnega ali stalnega spremljevalca za fizično pomoč gibalno oviranemu otroku (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2007).

1.1.6 USMERJANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI V PROGRAME VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA NA HRVAŠKEM

Na Hrvaškem usmerjanje predšolskih otrok s posebnimi potrebami v različne programe vzgoje in izobraževanja, določa Zakon o predšolski vzgoji in izobraževanju (2007), po kateremu na podlagi predloga zdravnika splošne medicine strokovna komisija določa vrsto in stopnjo primanjkljaja ter potrebo po posebnih pogojih za nego, vzgojo in zaščito otroka s posebnimi potrebami.

Usmerjanje otrok s posebnimi potrebami v različne programe vzgoje in izobraževanja je določeno tudi s Pravilnikom o vpisu otrok v osnovno šolo⁸. Ta pravilnik ureja obvezen postopek določanja psihofizičnega stanja otroka pred vpisom v osnovno šolo, postopek določanja razlogov zaradi katerih se lahko vpis v tekočem letu prestavi ter postopek določanja primerne programa vzgoje in izobraževanja otrok z motnjami v razvoju.

Postopek določanja psihofizičnega stanja izvaja komisija, ki jo določita občinska organa uprave pristojna za šolstvo in zdravstvo, sestavljajo pa jo zdravnik, psiholog ali pedagog, defektolog in učitelj. Temu komisijskemu pregledu mora obvezno prisostvovati starš oziroma skrbnik otroka. Kadar komisija pri otroku ugotovi take psihofizične motnje, zaradi katerih ni sposoben biti vključen v redni pedagoški proces, sproži postopek za ugotavljanje primerne oblike vzgoje in izobraževanja otroka in o tem obvesti občinski organ uprave, ki je pristojen za šolstvo. Takšnega otroka komisija v dogovoru s starši ali skrbniki napoti na specialistične preglede v odgovarjajočo zdravstveno ustanovo. Komisija na podlagi zbrane dokumentacije pristojnemu občinskemu organu uprave za šolstvo predlaga primerno obliko vzgoje in izobraževanja ali pa otroka napoti na pedagoško observacijo.

Pedagoška observacija z maksimalno dobo trajanja treh mesecev se praviloma izvaja v šoli, ki je najbližja prebivališču otroka. Šola je dolžna izdelati program in mora imeti pedagoga in psihologa, zagotovljeno sodelovanje defektologa, zdravnika ter

⁸ hrv. *Pravilnik o vpisu djece u osnovnu školu*, 1991

socialnega delavca. Prav tako je šola dolžna zagotoviti primeren prostor, opremo, specifična pedagoška sredstva in pripomočke, ki ustrezajo vrsti ter stopnji motnje pri otroku ter otroku zagotoviti prevoz in spremstvo, če je to potrebno.

Program pedagoške observacije skupinsko izdelajo člani komisije, ki so otroka napolili na observacijo, pedagog ali psiholog, učitelj v šoli in splošni zdravnik ter po njegovi presoji še zdravnik specialist in socialni delavec. Pedagoško observacijo izvaja izkušen učitelj v sodelovanju z zgoraj navedenimi strokovnjaki. Program observacije zajema spremljanje uspešnosti otroka znotraj tega programa, izbiro specifičnih metod in oblik dela z otrokom, spremljanje psihičnih in fizičnih lastnosti otroka, emocionalnih in socialnih lastnosti otroka, sodelovanje staršev ali skrbnikov in učitelja ter trajanje observacije.

Komisija na podlagi izdelanega poročila programa observacije, strokovnega mnenja in obrazložitvenega predloga, pristojnemu občinskemu organu uprave za šolstvo predlaga primerno obliko vzgoje in izobraževanja otroka ter šolo oziroma organizacijo v kateri bo otrok nadaljeval šolanje (Pravilnik o upisu djece u osnovnu školu, 1991).

1.2 MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU

1.2.1 DEFINICIJE MOTENJ V DUŠEVNEM RAZVOJU

Motnjo v duševnem razvoju strokovnjaki opredeljujejo z različnih vidikov. Zaradi različnih kriterijev in neenotnih stališč ni možno strniti opredelitve v eno samo dovolj natančno definicijo, ki bi dejansko zajela celoten spekter značilnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju.

Jakulić (1981) navaja pet najpogostejših kriterijev, ki se pojavljajo v različnih definicijah.

1. *Razvojno obdobje*: Strokovnjaki se razhajajo samo v segmentu trajanja razvojnega obdobja, saj ga nekateri omejujejo na dopolnjeno 16., drugi pa na 18. leto starosti. Čeprav gre za enega najpomembnejših kriterijev, pa samo z njim ni

možno določiti motnje v duševnem razvoju, ker v tem starostnem obdobju obstajajo mnoga kronična obolenja in stanja s podobno klinično sliko in posledicami kot motnja v duševnem razvoju, pa vendar teh oseb ni možno razvrstiti v skupino oseb z motnjo v duševnem razvoju.

2. *Intelektualni primanjkljaj*: Pri tem kriteriju se mnenja psihologov najbolj razhajajo, saj mnogi zagovarjajo, da IQ⁹, do nedavnega eden glavnih pokazateljev v diagnostiki oseb z motnjo v duševnem razvoju, ni natančen pokazatelj take motnje, ker v intelektualnem delovanju zaradi različnih bolezni lahko pride do naglih sprememb, kar onemogoča natančno opredelitev otrokovega stanja. IQ pomaga, omogoča in olajšuje sporazumevanje in razumevanje teh oseb ter predstavlja dobro osnovo pri definiranju skupin, ne glede na svoje pomanjkljivosti.
3. *Socialna neustreznost*: Kriterij opredeljuje osebo z motnjo v duševnem razvoju z nesposobnostjo izpolnjevanja zahtev okolja, vendar pa ta trditev ni čisto ustrezna, saj so nekatere osebe z nižjim IQ bolje prilagojene zahtevam okolja kot nekatere osebe z višjim IQ. Poleg tega socialno prilagajanje ni odvisno samo od posameznika, saj nanj vpliva cela vrsta drugih dejavnikov, predvsem pa okolje, ki mu posameznik pripada. Po drugi strani pa je socialno prilagajanje seveda odvisno tudi od psihičnega stanja osebe, njenega intelektualnega delovanja in osebnostne strukture ter je v tem aspektu najpomembnejši kriterij pri definiranju motnje v duševnem razvoju.
4. *Organska osnova*: Mnogi strokovnjaki zagovarjajo kriterij, ki kot povzročitelja motnje izpostavlja organsko osnovo oziroma patološki proces. Kljub temu, da se pojavlja v mnogih definicijah pa glede tega v stroki ni soglasja, saj nekateri avtorji zanikajo patološko osnovo, zlasti kadar gre za osebe z lažjo motnjo v duševnem razvoju.

⁹ Inteligenčni količnik (ang. *Intelligence Quotient*) je številčna vrednost, ki naj bi določala inteligentnost človeka. IQ se določa s standardiziranimi testi. Rezultat je izražen kot normalizirano število, tako da je povprečni IQ enak 100. Testi so oblikovani tako, da so rezultati porazdeljeni po Gaussovi krivulji. Včasih ga opredelimo tudi kot razmerje med mentalno starostjo in dejansko starostjo. Mentalna starost je inteligentnostna raven, ki ustreza povprečni inteligentnostni stopnji v določenem starostnem obdobju (Intelligenčni količnik, 2011).

5. *Neozdravljivost stanja*: Ta kriterij je močno povezan s predhodnim in velja predvsem za osebe z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju. Po drugi strani pa se ta kriterij zabriše pri osebah z lažjo motnjo v duševnem razvoju, saj se lažje socialno prilagodijo in integrirajo ter se tako socialno in profesionalno rehabilitirajo (Jakulić, 1981).

Definicij oseb z motnjo v duševnem razvoju je bilo zelo veliko in so se skozi čas skladno z razvojem stroke močno spreminjale. Skupna jim je vsaj delna pomanjkljivost, so pa pomembne za nadaljnji razvoj in razumevanje problematike. V kronološkem zaporedju navajam nekaj izbranih definicij, ki so se pojavljale v zadnjih pol stoletja:

»Kanner (1957) govori o »absolutni« in »relativni« motnji v duševnem razvoju: absolutno motene v duševnem razvoju so tiste osebe, ki delujejo kot motene v duševnem razvoju tako v manj kot bolj zahtevnem okolju. Dodaja še, da te osebe nimajo primanjkljaja samo na intelektualnem področju, ampak tudi na vseh drugih področjih.« (Novljan, 1997, str. 9).

»Svetovna zdravstvena organizacija je leta 1959 sprejela Heberyevo definicijo, ki definira motnjo v duševnem razvoju kot podpovprečno splošno intelektualno delovanje, ki izhaja iz razvojnega obdobje in je asociirana z motnjami na enem od naslednjih področij: maturacije, učenja, socialnega prilagajanja. Ta definicija predstavlja kompleksnost pojava motnje v duševnem razvoju, ki vključuje subnormalno intelektualno delovanje in težave pri adaptaciji. Če pri neki osebi ne obstajata dve komponenti, ta ne more biti diagnosticirana kot oseba z motnjo v duševnem razvoju.« (Novljan, 1997, str. 9).

»Kovačević (1971) navaja naslednjo definicijo: Osebe z motnjami v duševnem razvoju so tiste osebe, ki imajo določen primanjkljaj na področju spoznavnih sposobnosti in je ta primanjkljaj stalen. Zaradi stalnih motenj določene stopnje v razvojnem obdobju imajo težave v socialni integraciji. Ta definicija navaja, da imajo osebe z motnjo v duševnem razvoju znižane spoznavne sposobnosti, do določene stopnje težave tudi v socialni integraciji in da je ta primanjkljaj stalen.« (Novljan, 1997, str. 10).

»Ameriško združenje za osebe z motnjo v duševnem razvoju (AAMR) je leta 1973 ponudilo naslednjo definicijo: Motnjo v duševnem razvoju označuje kot podpovprečno splošno inteligentnost, ki je nastala v razvojnem obdobju in je združena z zmanjšano zmožnostjo adaptivnega vedenja. Leta 1992 je AAMR podala novo naslednjo definicijo: Motnja v duševnem razvoju odraža resnejše omejitve v delovanju posameznika, ki so nastale pred 18. letom starosti. Označuje jo pomembno znižanje intelektualnega delovanja in resnejše omejitve na dveh ali več prilagoditvenih sposobnostih: komunikaciji, skrbi za samega sebe, bivanju, socialnih spretnostih, vključevanju v širše okolje, samostojnosti, branju, pisanju in računanju, izkoriščanju prostega časa in delu.« (Novljan, 1997, str. 11).

»Oddelek za defektologijo je leta 1990 pripravil gesla (Čuk, Galeša, Kotar, Novljan) za poimenovanje oseb s posebnimi potrebami in osebe z motnjo v duševnem razvoju opredelil takole: Osebe z motnjo v duševnem razvoju so osebe, ki imajo primanjkljaj na področju spoznavnih sposobnosti in je ta stalen. Zaradi stalnih motenj v razvojnem obdobju imajo težave s socialno integracijo. Glede na etiologijo pa so jih razdelili na osebe z organskimi motnjami in na osebe s funkcionalnimi motnjami.« (Novljan, 1997, str. 13).

»V mednarodni klasifikaciji bolezni ICD–10¹⁰ se uporablja izraz mentalna retardacija za kategorijo tako imenovane duševne manjrazvitosti. Mentalna retardacija je po ICD–10 definirana kot stanje zaustavljenega ali nepopolnega duševnega razvoja, pri katerem gre za pomanjkanje spretnosti, ki se pokažejo v razvojnem obdobju, pomanjkanje znanja oz. spretnosti, ki prispevajo k splošni ravni inteligentnosti (kognitivne, govorne, motorične in socialne sposobnosti). Retardacija se lahko pojavlja z drugimi duševnimi in telesnimi motnjami ali pa brez njih. Mentalni retardaciji se lahko pojavijo pridružena stanja kot npr. avtizem, druge razvojne motnje, epilepsija, vedenjske motnje ali resna telesna oškodovanost.« (Novljan, 1997, str. 12).

¹⁰ ICD-10 je deseta revidirana oblika mednarodne statistične klasifikacije bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov (ang. *International Classification of Diseases, 10th Revision*). Klasifikacija bolezni je sistem kategorij, v katerega so uvrščene bolezni in stanja v skladu z izbranimi merili (MKB-10, 2011).

»Po DSM IV¹¹ mentalna retardacija označuje vplivno podpovprečno intelektualno delovanje, ki ga spremlja omejitev adaptivnega funkcioniranja s pojavom pred 18. letom starosti.« (Not, 2008, str. 342).

1.2.2 KLASIFIKACIJA MOTENJ V DUŠEVNEM RAZVOJU

Klasifikacije motenj v duševnem razvoju izhajajo iz kategorizacije glede na velikost inteligenčnega količnika in se med seboj večinoma razlikujejo prav v razmejevanju stopenj prizadetosti. Navajam dve prevladujoči mednarodni klasifikaciji:

ICD – 10 klasifikacija deli motnje na štiri stopnje:

1. *Blaga duševna manj razvitost*: sposobni so uporabljati govor in samostojno skrbeti zase. IQ imajo približno med 50 in 69 ter ostanejo v razvojni dobi med 7. in 12. letom.
2. *Zmerna duševna manj razvitost*: počasni so v razumevanju, potrebujejo nadzor pri skrbi zase in imajo slabše motorične sposobnosti. IQ imajo približno med 35 in 49 ter ostanejo v razvojni dobi med 4. in 7. letom.
3. *Težja duševna manj razvitost*: primanjkljaj na motoričnem področju, prisotne so klinične poškodbe osrednjega živčnega sistema. IQ imajo približno med 20 in 40 ter ostanejo v razvojni dobi med 2. in 4. letom.
4. *Težka duševna manj razvitost*: omejeni so v razumevanju, so nemobilni ali poslabšano mobilni in potrebujejo neprestan nadzor. IQ imajo pod 20 in ostanejo v razvojni dobi do 2. leta (Not, 2008).

DSM IV klasifikacija deli motnje na štiri stopnje, kjer je mejni IQ med posameznimi stopnjami izražen v razponu:

1. *Blaga mentalna retardacija* (IQ je 50 - 55 pa do približno 70).
2. *Zmerna mentalna retardacija* (IQ je 35 - 40 pa do 50 - 55).
3. *Težka mentalna retardacija* (IQ je 20 - 25 pa do 30 - 40).
4. *Huda mentalna retardacija* (IQ je pod 20 - 25) (Kocijan-Hercigonja, 2000).

¹¹ DSM IV (ang. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) je diagnostični in statistični priročnik duševnih motenj, ki ga izdaja Ameriško psihiatrično združenje (DSM-IV, 2011).

Opara (2005) natančneje razčlenjuje štiristopenjsko delitev klasifikacije motenj v duševnem razvoju:

»Otroci s težkimi motnjami v duševnem razvoju se lahko usposablajo le za sodelovanje pri posameznih aktivnostih. Potrebujejo stalno nego, varstvo, pomoč in vodenje in so omejeni v gibanju. Njihovo razumevanje in upoštevanje navodil je hudo omejeno. Prisotne so težke dodatne motnje in bolezni.

Otroci s težjimi motnjami v duševnem razvoju se lahko usposablajo le za nezahtevna opravila. Pri skrbi zase pogosto potrebujejo pomoč drugih, razumejo enostavna navodila in se nanje odzivajo, potrebujejo pa varstvo. Orientirajo se le v ožjem okolju. Lahko imajo težave v gibanju ter druge motnje in bolezni.

Otroci z zmernimi motnjami v duševnem razvoju lahko osvojijo osnove branja, pisanja in računanja. Več lahko dosežejo na drugih področjih (gibalnem, likovnem, glasbenem). Sposobni so sodelovati v enostavnem razgovoru in razumeti navodila, lahko pa uporabljajo tudi nadomestno komunikacijo. Svoje potrebe in želje znajo sporočiti. Zmorejo preprosta opravila skrbi za sebe, sicer pa vse življenje potrebujejo vodenje in različno stopnjo pomoči. Usposablajo se lahko za enostavna praktična dela, a le izjemoma za povsem neodvisno socialno življenje.

Otroci z lažjimi motnjami v duševnem razvoju imajo znižane sposobnosti za učenje. V prilagojenih pogojih učenja dosežejo temeljna šolska znanja, ki pa niso na ravni minimalnih standardov rednih osnovnih šol. Ob ustreznem šolanju se lahko usposobijo za manj zahtevno poklicno delo in samostojno socialno življenje.» (Opara, 2005, str. 42).

1.2.3 VZROKI ZA NASTANEK MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU

Motnja v duševnem razvoju se lahko pojavi kot organska ali funkcionalna. Za organsko motnjo gre takrat, kadar pri otroku z najsodobnejšimi diagnostičnimi postopki lahko ugotovimo organski vzrok motnje. Kadar organske okvare s takimi postopki ni možno odkriti in otrok kljub temu funkcionira kot otrok z motnjo v

duševnem razvoju, pa gre za funkcionalno motnjo. Vzroki motenj v duševnem razvoju se glede na obdobje, v katerem se pojavijo, delijo na prenatalne, natalne in postnatalne vzroke. Navadno se teratogeni¹² faktorji delijo na notranje in zunanje. Notranje faktorje pogosto imenujemo kot dedne škodljive faktorje (npr. motnje na nivoju genov, na nivoju kromosomov, na nivoju endokrinih žlez), ker se preko dedovanja prenašajo na plod. Zunanji faktorji največkrat delujejo na že oplojeno jajčno celico embrio ali fetus, obstaja pa tudi možnost, da delujejo tudi na neoplojeno jajčno celico in so pogostejši od notranjih faktorjev (Novljan, 1997).

1.2.3.1 PRENATALNI VZROKI

Prenatalni faktorji so vsi tisti faktorji, ki škodljivo vplivajo na plod v času nosečnosti. Do infekcije plodu vedno pride sekundarno, za primarno infekcijo matere, ki lahko ne kaže znakov obolenja. Ovarij bodoče matere oziroma testis bodočega očeta lahko že pred oploditvijo poškodujejo virusne infekcije. Vplivnost infekcije na plod je odvisna od moči virusa, starosti plodu ter imunološke sposobnosti matere oziroma plodu (Novljan, 1997).

Nekateri od prenatalnih vzrokov so:

- *Virusne infekcije*: sem štejemo rdečke (virus rubeole), mumps (vnetje obušesne slinavke), gripo, ošpice, norice,...
- *Bakterijske infekcije*: škodljivo vplivajo na plod in povzročijo prirojene nepravilnosti, vendar zaradi hitre diagnoze in učinkovitega zdravljenja v glavnem ne povzročajo patoloških sprememb na plodu.
- *Parazitna obolenja*: sem štejemo malarijo, ki jo povzroča parazit in toksoplazmozo, ki jo povzroča pražival *toxoplasma gondi*, ljudje pa se najpogosteje okužijo z uživanjem premalo kuhanega mesa okuženih živali. Bolezen je nevarna samo, če jo nosečnica prenese na nerojenega otroka, saj lahko pri otroku poškoduje osrednji živčni sistem.

¹² Teratogenost (gr. *τέρας*: tératos - nakaza, pošast) je lastnost neke snovi oziroma drugega dejavnika (npr. sevanja), da povzroča strukturne, funkcijske, presnovne in vedenjske nepravilnosti pri zarodku oziroma plodu, če je nosečnica izpostavljena takemu dejavniku (Teratogenost, 2011).

- *Zastrupitve*: za plod so posebej nevarne zastrupitve nosečnice s svinčnimi hlapi, živim srebrom, manganom in arzenom. Prav tako je nevarno pomanjkanje bakra in cinka v krvi nosečnice. Problematično je tudi prekomerno pitje alkohola. Vsi naštetih dejavniki lahko povzročijo motnje v telesnem in duševnem razvoju.
- *Kemične substance*: sem spada jemanje nekaterih zdravil s škodljivim vplivom na plod v času nosečnosti, uživanje mamil, kar lahko povzroči kromosomske spremembe ter pretirano kajenje, ki lahko povzroči motnjo v razvoju. Dokazano pa je tudi, da se materam kadilkam rojevajo lažji otroci.
- *Rentgenski žarki*: sevanja v večjih količinah so zlasti nevarna med 7. in 15. tednom nosečnosti, ko lahko škodljivo vplivajo na plod in povzročijo motnjo v duševnem razvoju.
- *Prehrana nosečnice*: neustrezna prehrana, zlasti pomanjkanje ali presežek vitaminov (vitamin A in B), proteinov in mineralov povečuje tveganje okvar pri novorojenčkih.
- *Mehanične poškodbe nosečnice*: nevarne so zlasti v zadnjih treh mesecih nosečnosti, ko so simptomi odvisni od tega, v kolikšni meri je bila pri mehanični poškodbi poškodovana glavica otroka.
- *Gestoza*: bolezen nosečnice, ki se večinoma pojavlja v zadnjih treh mesecih nosečnosti in vključuje povečano nabiranje tekočine v tkivih (edemi), beljakovine v urinu (proteinurija) ter povišan krvni pritisk (hipertenzija). Za otroka so posledice gestoze odvisne od moči bolezni, najpogostejše pa so cerebralna paraliza in motnja v duševnem razvoju (Novljan, 1997).

1.2.3.2 NATALNI OZIROMA PERINATALNI VZROKI

Sem sodijo vsi tisti primeri motenj v razvoju, ki nastanejo v času poroda:

- *Poškodbe osrednjega živčnega sistema ob porodu*: so posledica pomanjkanja kisika, saj ima lahko že nekaj minutno pomanjkanje kisika usodne posledice za novorojenca.
- *Zlatica*: pojavi se skoraj pri tretjini vseh novorojencev, vendar praviloma ne pušča trajnih posledic.

- *Rhesusna nezdržljivost*: predstavlja neskladnost materine in plodove krvi na Rh krvno skupino, ki v določenih okoliščinah povzroči hemolitično bolezen novorojencev, za posledico pa ima med drugim motnjo v duševnem razvoju, motnjo sluha in cerebralno paralizo.
- *ABO hemolitična bolezen matere*: nastane kadar ima mati krvno skupino 0, otrok pa po očetu krvno skupino A ali B. V tem primeru se podobno kot pri rhesusni nezdržljivosti pojavijo antitelesa proti A in B krvni skupini.
- *Nedonošenost*: nanaša se na otroke rojene pred 37. tednom, predvsem je problematičen sindrom dihalne stiske zaradi nezrelosti pljuč in nerazvitost drugih organov, zlasti jeter, kar poveča nevarnost za možganske krvavitve, posledica česar je lahko motnja v duševnem in telesnem razvoju (Novljan, 1997).

1.2.3.3 POSTNATALNI VZROKI

Sem sodijo vsi tisti primeri motenj v razvoju, ki nastanejo v času po porodu:

- *Encefalitis*: možgansko vnetje, ki ga povzroči virusna infekcija. Od vzroka vnetja je odvisno okrevanje bolnika, saj nekaterim ostane možganska okvara, ki povzroči motnjo v duševnem razvoju, vedenjske motnje in trdovratno epilepsijo.
- *Meningitis*: vnetje mening oz. membran, ki prekrivajo možgane in hrbtne možge, je ponavadi posledica okužbe z virusi ali bakterijami, s tem da je bakterijski smrtno nevaren. Ob takojšnjem zdravljenju si bolniki ponavadi opomorejo, v nekaterih primerih pa možgani utrpijo škodo, kar lahko pripelje do motnje v duševnem razvoju, motnje sluha, motorike in vedenja.
- *Zastrupitve*: poleg zastrupitve z ogljikovim monoksidom ali alkoholom so problematične predvsem zastrupitve s svincem, živim srebrom, manganom ali talijem, kar lahko povzroči motnjo v duševnem razvoju, parezo oziroma paralizo posameznih okončin.
- *Pomanjkanje hrane*: problematično je zlasti v prvih dveh letih otrokove starosti in celo kritično v prvih šestih mesecih, saj ima lahko za otrokov razvoj nepopravljive posledice.

- *Cepivo*: pri obveznem cepljenju se lahko pojavi imunološka reakcija, ki povzroča okvaro osrednjega živčnega sistema. Problematično zna biti cepljenje proti steklini, ki je znano po intenzivnih reakcijah in lahko povzroči paralizo motoričnih živcev. Redkejša so komplikacije pri cepljenju proti kozam, vendar pa so morebitne posledice izjemno težke.
- *Poškodba glave*: lahko povzročijo spremembe na področju kognitivnih funkcij (spomin, mišljenje, dojetje), na področju čustvenega doživljanja in odzivanja ter vedenja (Novljan, 1997).

1.2.4 ZNAČILNOSTI MIŠLJENJA IN OBNAŠANJA OTROK Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Navajam nekatere značilnosti v mišljenju in obnašanju otrok z motnjo v duševnem razvoju, ki se nanašajo predvsem na karakteristike otrok z lažjo motnjo v duševnem razvoju in se stopnjujejo skupaj s stopnjo prizadetosti:

- imajo zmanjšano sposobnost razumevanja in učenja,
- imajo težave pri uporabljanju govora, uporabljajo revno besedilo in imajo motnje v komunikaciji,
- težje osvajajo računske operacije,
- težje in počasneje osvajajo veščini branja in pisanja,
- počasneje napredujejo,
- imajo slabše motorične sposobnosti, predvsem pa zaostajajo pri fini motoriki,
- imajo kratkotrajno pozornost, ki hitro preskakuje s predmeta na predmet,
- ne zapomnijo si pomembnih elementov, ne razlikujejo pomembno od nepomembnega,
- hitro in lahko pozabljajo stvari,
- ne zavedajo se svojega stanja in ne morejo predvideti posledic svojih dejanj,
- večinoma so nesamostojni,
- v obnašanju so hiperaktivni ali pa počasni,
- težje osvojijo abstraktne pojme in termine, še posebej tiste, ki se nanašajo na prostor, čas in količino. Zelo težko prehajajo iz konkretnega na abstraktno razmišljanje (Orlič, 2007).

1.3 GIBALNO OVIRANI OTROCI

1.3.1 DEFINICIJA GIBALNE OVIRANOSTI

Kot gibalno ovirane otroke definiramo tiste s prirojenimi ali pridobljenimi okvarami, poškodbami gibalnega aparata, centralnega ali perifernega živčevja. Taki otroci imajo lahko tudi kombinacijo gibalne oviranosti s slušno, vidno in govorno motnjo ali z motnjami v duševnem razvoju, prav tako pa so lahko prisotne emocionalne težave.

»Z vidika etiologije (vzrokov) ločimo:

- Okvare ali poškodbe **gibalnega aparata** (roke in noge) so prirojene ali pridobljene. Otroke omejujejo in ovirajo pri gibanju in rokovanju, na možnosti za vzgojo in izobraževanje pa imajo le posreden vpliv.
- Okvara **centralnega živčevja** (možganov) povzroča cerebralno paralizo. To je stanje, za katerega so značilni slaba mišična kontrola, spastičnost in druge nevrološke motnje.
- **Periferna okvara** nastane zaradi okvare hrbtne mozga pri različnih poškodbah. Mišice, ki so pod poškodovanim predelom, so ohromele. Ker je prekinjen živčni sistem, nastane popolna ohromelost brez motorike in brez občutenja. Ker so možgani intaktni, povzroča periferna okvara le bolj posredne težave pri vzgoji in izobraževanju.« (Opara, 2005, str. 54).

1.3.2 KLASIFIKACIJA GIBALNE OVIRANOSTI

Gibalno ovirani otroci so glede na stopnjo oviranosti, opredeljeni v sledeče štiri kategorije:

- *»Lažje gibalno ovirani otroci* imajo motorične izpade zaradi pomanjkljivosti čutno gibalnih izkušenj. Prisotne so manjše težave na področju sensorike in percepcije. Otroci imajo razvit govor, ki je lahko nepopoln, siromašen, artikulacijsko neizdelan.
- *Zmerno gibalno ovirani otroci* imajo motnje gibov, ki povzročajo zmerno funkcionalno prizadetost. Otroci hodijo na krajše in daljše razdalje brez ali z ortopedskimi pripomočki. Prisoten je senzorni in perceptivni primanjkljaj zaradi

pomanjkanja čutno gibalnih izkušenj. Otrok ima govorno motnjo, ki zmanjšuje uspešno komunikacijo z okoljem. Govor se razvija ali je nepopolno razvit. Prisotne so lahko lažje motnje psihosocialnega funkcioniranja (čustvene, storilnostne).

- *Težje gibalno ovirani otroci* imajo motnje gibov, ki povzročajo težjo funkcionalno prizadetost. Za gibanje in ostale dejavnosti so potrebni pripomočki, prav tako tudi pri samostojni hoji. Velik izpad imajo na področju percepcije in sensorike. Prisotne so lahko izrazitejšje govorne in jezikovne težave, motnje socialnega vedenja in motnje organskega izvora.
- *Težko gibalno ovirani otroci* imajo malo uporabnih gibov, samostojno gibanje ni možno. V celoti so odvisni od tuje pomoči. Imajo težko prizadetost oziroma izpad na področju senzomotorike in percepcije. Otroci so težko moteni v komunikaciji, sporazumevajo se s pomočjo nebesedne komunikacije. Lahko imajo izrazite težave v psihosocialnem funkcioniranju in motnje socialnega vedenja.« (Navodila h kurikulu za vrtce v programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za otroke s posebnimi potrebami, 2003, str. 30).

Opara navaja, da se taka klasifikacija v vzgoji in izobraževanju odraža na naslednje načine:

- »*Lažje gibalno ovirani otroci* imajo motnje gibov, ki povzročajo lažjo funkcionalno motenost. Tudi zunaj prostorov hodijo samostojno, lahko pa imajo težave pri teku in daljši hoji po neravnem terenu. Samostojni so pri vseh opravilih, razen pri tistih, ki zahtevajo dobro spretnost rok. Ne potrebujejo pripomočkov, razen pri nekaterih oblikah dela (posebna pisala, orodje, miza, stoli). Potrebujejo le manjše prilagoditve. Pri izvajanju šolskega dela ne potrebujejo fizične pomoči.
- *Zmerno gibalno ovirani otroci* imajo motnje gibov, ki povzročajo zmerno funkcionalno motenost. Sicer samostojno hodijo znotraj prostorov ali na krajše razdalje. Mogoča je uporaba pripomočkov (posebni čevlji, ortoze, bergle). Težave pa imajo pri hoji po neravnem terenu in po stopnicah, kjer so počasnejši in potrebujejo nadzor in oprijemanje. Na srednje in večje razdalje uporabljajo prilagojeno kolo ali voziček za transport na ročni pogon ali pa pomoč in nadzor druge osebe. Fina motorika rok je lahko zmerno motena. Pri dnevnih opravilih potrebujejo nadzor in pomoč pri zahtevnejših opravilih ter

prilagoditve ali pripomočke. Prisotna je lahko motnje kontrole sfinktrov (kontrola izločanja), ki jo otroci obvladujejo sami ali pod nadzorom. Pri izvajanju šolskega dela občasno potrebujejo pomoč druge osebe.

- *Težje gibalno ovirani otroci* imajo motnje gibanja, ki povzročajo težjo funkcionalno oviranost. Na krajše razdalje hodijo samostojno, čeprav hoja tudi na krajše razdalje brez pripomočkov ni funkcionalna. Na kratke razdalje lahko del dneva uporabljajo ortoze, za večji del gibanja znotraj prostorov pa potrebujejo tudi prilagojeno kolo ali pomoč druge osebe. Hoja po stopnicah ni mogoča. Fina motorika je motena in ovira dobro funkcijo rok. Pri delnih opravilih potrebujejo stalno delno pomoč druge osebe. Morebitne motnje kontrole sfinktrov zahtevajo iztiskanje mehurja ali samokateterizacijo. Pri izvajanju večine šolskega dela potrebujejo fizično pomoč.
- *Težko gibalno ovirani otroci* imajo zelo hude motnje gibanja, ki povzročajo popolno funkcionalno odvisnost. Samostojno gibanje ni mogoče, lahko dosežejo samostojnost v gibanju z elektromotornim vozičkom. Za sedenje potrebujejo posebej prilagojene pripomočke. Imajo malo funkcionalnih gibov rok. Mogoče so posebne prilagoditve hranjenja (sonda). V vseh dnevni opravilih so odvisni od tuje pomoči, lahko pa se delno hranijo sami. Morebitne motnje sfinktrov so težje oblike in zahtevajo urejanje s pomočjo druge osebe. Pri izvajanju šolskega dela potrebujejo stalno fizično pomoč.« (Opara, 2005, str. 54).

1.3.3 NAJPOGOSTEJŠE BOLEZNI, KI PRIVEDEJO DO GIBALNE OVIRANOSTI

Bolezni in poškodbe, ki lahko pripeljejo do gibalne oviranosti so:

1. **Cerebralna paraliza** (možganska motorična ohromelost) označuje celo vrsto neprogresivnih nevroloških pojavov, ki so nastali zaradi poškodbe dela ali delov možganov za nadzor in usklajevanje mišične napetosti, refleksov, položaja telesa in gibanja. Med ali pred porodom nastale poškodbe so večinoma posledica pomanjkanja kisika v možganih, morebitnih nalezljivih bolezni nosečnice ali neskladnosti krvnih skupin med materjo in otrokom.

Poleg tega je možen pojav cerebralne paralize tudi zaradi predčasnega poroda ali mehanskih poškodb glave (Vute, 1999).

Cerebralna paraliza se deli glede na vrsto živčno-mišične prizadetosti, ki se kaže v značilnih oblikah:

1. *Spastična cerebralna paraliza*, ki izvira iz možganske skorje, je najpogostejša oblika prizadetosti in se odraža v zakrčenosti ali preveliki mišični napetosti oziroma hipertoniji. Značilno je oteženo kontroliranje delovanja določenih ali vseh mišic. Prizadete mišice okončine zaradi napetosti držijo v zelo specifičnem, pokrčenem položaju. Pri osebah s to obliko prizadetosti je opazna telesna otrdelost.
 2. *Atetoidna cerebralna paraliza*, ki je posledica okvar v srednjih možganih, bazalnih ganglijah, se odraža z nenadzorovanimi gibi. Značilna je spreminjanje mišične napetosti od ohlapnosti do zakrčenosti. Pri osebah s to obliko prizadetosti zaradi slabega nadzora mišic jezika, glasilk in dihal je opazen težko razumljiv govor oziroma težava z artikulacijo besed.
 3. *Ataksična cerebralna paraliza*, ki je posledica nepravilnega delovanja malih možganov, se odraža s težavami pri vzdrževanju in lovljenju ravnotežja. Pri osebah s to obliko prizadetosti je hoja zelo nestabilna, če jim sploh uspe shoditi, poleg tega pa navadno tudi tresejo z glavo in imajo sunkovit govor.
 4. Pojavljajo se tudi mešani tipi s prevladovanjem tremorja, rigidnosti in atonije. Okvara prizadene različne dele centralnega živčevja, od česar sta tudi odvisni vrsta in teža klinične slike (Lebar, 2003).
2. **Živčno mišična obolenja (distrofije):** Mišična distrofija oziroma progresivna oslabelost mišic je dedna bolezen, ki ima večjo pojavnost pri fantih kot pri deklicah. Lahko se začne izražati že v zgodnjem otroštvu s postopnim upadanjem mišične moči, zaradi česar se s časom začnejo težave pri delovanju dihal in srca, kar je lahko usodno (Vute, 1999).

3. **Meningomyelocele (spina bifida) in hydrocephalus (vodenoglavost):** »Spina bifida je oznaka za prirojeno razvojno motnjo hrbtenice, pri kateri vretenčni loki niso pravilno zrasli in niso oblikovali hrbtениčnega kanala, tako da je na nekem predelu odprt...Sama beseda spina bifida pomeni razcepljeno hrbtenico in je najpogostejša prirojena nepravilnost v nevrološkem razvoju hrbtenice.« (Vute, 1999, str. 57).

Tri značilne oblike spine bifide so:

1. *meningomyelocele* je najpogostejša in po naravi motnje najtežja oblika,
2. *meningocele* je podobna zgornji vendar brez nevroloških posledic,
3. *spina bifida occulta* ne povzroča mišične oslabelosti in paralize.

Najpogostejši spremljajoči pojavi meningomyelocele je hydrocephalus oziroma vodenoglavost. Pri 80 % otrok z meningomielokelom cerebrospinalna tekočina nima normalnega pretoka med možgani in hrbtenjačo in se nabira v možganih. Zaradi manjka drenaže oziroma odvoda v možganih pride do prekomernega pritiska, kar povzroči možganske poškodbe in pripelje do motenj v duševnem razvoju. V primeru pravočasnega zdravljenja je možno s kirurškim posegom vstaviti umetno drenažo, ki odvede odvečno tekočino in prepreči težje poškodbe možganov (Eichstaedt in Lavay, 1992).

4. **Poškodbe hrbtenice oziroma hrbtenjače** (paraplegija, tetraplegija): »Poškodbe hrbtenice kot navaja Neuman, 1984, povzročijo več telesnih okvar in omejitev, ki vplivajo na zmožnost prizadetega, na primer pri hoji, osebni negi in številnih drugih dejavnosti v življenju. Poleg telesnih nezmožnosti moramo računati na psihosocialne posledice. Poškodbe nastanejo v glavnem zaradi zloma hrbtenice oziroma pretrganih spinalnih živčnih poti. Stopnjo poškodbe določa več dejavnikov, na splošno pa velja, da jo spremlja delna ali popolna izguba motoričnih funkcij, senzoričnih povratnih informacij, nadzora nad izločanjem, povzroča pa lahko tudi težave pri prekrvavitvi in delovanju notranjih organov, ki leže nižje od mesta poškodbe. ...Ločimo tri glavne vrste poškodb hrbtenice, ki bistveno vplivajo na ohranjenost motoričnih funkcij:

1. Paraplegija: popolna ali delna izguba funkcij trupa in spodnjih okončin, poškodba je običajno nižje kot pri tetraplegiji (ali kvadriplegiji), okrog vretenca T2 (drugo prsno vretenca)
2. Tetraplegija (ali kvadriplegija): popolna ali delna izguba funkcij, skupaj z gibanjem in občutenjem trupa, spodnjih in zgornjih okončin, poškodba hrbtenice je višje kot pri paraplegiji, okrog vretenc C1-T1 (od prvega vratnega do prvega prsnega vretenca).
3. Delne poškodbe hrbtenice: poškodba hrbtenice je delna, nekatere funkcije in občutki so ohranjeni tudi pod točko poškodbe na hrbtenici.« (Vute, 1999, str. 52).

Poleg naštetih vzrokov pa do gibalne oviranosti prav tako lahko pripeljejo stanja po operacijah tumorjev, deformacije hrbtenice (skolioza, kifoza), okvare udov in kronične bolezni, ki so take narave, da je otroku onemogočeno gibanje.

1.4 DOWNOV SINDROM

1.4.1 ZGODOVINA DOWNOVEGA SINDROMA

Zelo verjetno že od nekdaj obstajajo ljudje z Downovim sindromom. Najstarejša pričevanja so najdbe glinenih in kamnitih figur iz obdobja Olmeške kulture pred 3000 leti. Prvi pisni opis Downovega sindroma je podal francoski psihiater Esquirol leta 1838, bolj natančen kliničen opis pa je delo francoskega psihologa Segurina iz leta 1846. Angleški zdravnik John Langdon Down je v svoji zasebni ustanovi za otroke z mentalno retardacijo ugotovil, da si je vsaj 10% otrok med seboj neverjetno podobnih. Verjel je, da so pacienti zaradi oblike oči podobni Mongolom, te pa je uvrščal med primitivne narode. Zaradi tega je Langdon Down stanje teh pacientov poimenoval »mongoloizem«. Francoski genetik Jerome Lejeune je leta 1958 odkril, da se vzrok posebnosti otrok, ki jih je opisal Langdon Down nahaja v njihovi kromosomski nepravilnosti (Vuković, Tomić Vrbić, Pucko in Marciuš, 2008).

1.4.2 OPREDELITEV DOWNOVEGA SINDROMA

Downov sindrom je najbolj pogosta kromosomska nepravilnost v genski sestavi, v kateri se pojavi trisomija 21 oziroma dodatni kromosom in je lahko prisoten pri vseh rasah ter se lahko pojavi v katerikoli družini ne glede na zdravstveno stanje staršev in njihov ekonomski status ali način življenja. Vzrok za to kromosomsko nepravilnost nastopi pri dozorevanju jajčeca ali semenčice, oziroma takoj po tem, ko je bilo jajčece oplojeno in se je začelo deliti ter rasti. Nov dodaten kromosom se pojavi v času nastanka semenčice oziroma jajčeca, ali pa pri prvi delitvi oplojenega jajčeca in je povzročitelj razlik v fizičnem in psihičnem odraščanju otroka z Downovim sindromom v primerjavi z zdravim otrokom.

Človek ima v vsaki celici (razen rdečih krvničk in spolnih celic) 46 kromosomov. Teh 46 kromosomov je sestavljenih iz 22 skladnih parov kromosomov (avtosomov) in dveh spolnih kromosomov, ki določata, ali bo otrok moškega ali ženskega spola. Lahko se zgodi, da se kromosomi ne ločijo, ampak ostanejo »zlepljeni«, kar imenujemo nerazdvajanje, saj se kromosoma nista uspela ločiti oziroma razdeliti. Zato ima ob nastanku spolne celice, jajčece ali pa spermij 24 namesto 23 kromosomov. Ob združitvi spolnih celic in oploditvi bo nova celica imela 47 namesto 46 kromosomov. Obstaja tudi zelo majhna možnost, da se to zgodi v času delitve že oplojene celice, ko se eden od kromosomskih parov ne razdeli ter s tem ena nova celica dobi 45 kromosomov, druga pa 47 kromosomov. Ponavadi preživi samo celica s 47 kromosomi, ki se deli naprej in tako nastanejo nove celice s po 47 kromosomi. Če se kromosomska napaka ne pojavi v kritičnem trenutku razvojne stopnje oziroma se pojavi kasneje, ko je razvitih že več tisoč celic, večinoma nima večjega učinka. Povzroča pa hude posledice, kadar se pojavi pri zgodnji delitvi celic, ko je le-teh še malo. Kadar se kromosomska napaka pojavi že pri prvi delitvi oplojenega jajčeca, bodo vse nove celice nastale iz jajčeca, vsebovale 47 kromosomov. Taka celica s 47 kromosomi ima tri enake kromosome od katerih se dva nista uspela ločiti, tretji pa se je pridružil iz druge spolne celice, kar imenujemo trisomija kromosomov. Kadar ima človek tri kromosome 21 namesto dveh, ima trisomijo 21. Ljudje s trisomijo 21 imajo specifične telesne in umske značilnosti imenovane Downov sindrom. Dodatni kromosom, ki je povzročitelj takšnega stanja, je normalen 21. kromosom, ki ga otrok

lahko dobi od matere ali očeta in ne gre za tuj ali spremenjen kromosom (Cunningham, 1999).

1.4.3 TIPI DOWNOVEGA SINDROMA

Danes so znani trije različni kariotipi oziroma kromosomski kompleti ene osebe, ki so povezani z Downovim sindromom: *prosta trisomija 21*, *mozaicizem* in *translokacije*. V sklopu teh kariotipov pa lahko obstajajo različne vrste translokacij in zelo redko tudi kombinacije mozaičnih translokacij (Cunningham, 1999).

- *Prosta trisomija 21*: kadar je dodatni kromosom 21 prisoten v jajčecu, spermiju ali pa v času prve delitve, obstaja velika verjetnost, da bo novo nastala celica trisomična (imela bo 47 kromosomov, od tega 3 enake), kar imenujemo prosta trisomija 21. Številne raziskave, ki so bile do danes narejene na tem področju potrjujejo, da je v 90% do 95% primerov prosta trisomija 21 vzrok Downovega sindroma (Cunningham, 1999).
- *Mozaična trisomija 21*: za mozaično trisomijo 21 je značilna prisotnost dveh vrst celic (normalnih in trisomičnih) v telesu človeka. Do razvoja normalnih in trisomičnih celic pride, kadar se 21. kromosomski par v času druge ali ene kasnejših delitev ne loči, ali pa takrat, ko se dodatni kromosom v trisomičnem jajčecu izgubi med eno od kasnejših celičnih delitev. Razmerje trisomičnih in normalnih celic je lahko različno in je odvisno od tega, pri kateri celični delitvi je prišlo do nerazdvajanja 21.para. Trisomične celice niso nujo prisotne v vseh delih telesa in tako obstajajo primeri ljudi, ki so imeli vse fizične značilnosti Downovega sindroma, čeprav v krvnem vzorcu niso imeli trisomičnih celic, ampak so te bile prisotne le med kožnimi celicami. Mozaična trisomija ima zelo majhno pojavnost (Cunningham, 1999).
- *Translokacijska trisomija 21*: pri translokacijski trisomiji 21 niso prisotni trije kromosomi 21, ker je del dodatnega 21 kromosoma spremenil lokacijo oziroma se prilepil na drug kromosom. Dodatni kromosom se običajno prilepi na enega od kromosomov skupine D (kromosomi 13,14 ali 15), najpogosteje

pa na 14. kromosom. V redkejših primerih se dodatni kromosom prilepi na enega od kromosomov skupine G (21. ali 22. kromosom) (Cunningham, 1999).

1.4.4 ZNAČILNOSTI DOWNOVEGA SINDROMA

Najpogostejše značilnosti Downovega sindroma pri dojenčkih, ki jih navaja Cunningham, so:

- očesni reži ležita poševno navzgor in navzven ter sta ponavadi ozki in kratki,
- obraz zgloda plosk, nos je majhen in širok,
- glava je ponavadi manjša od povprečja, zatilje pa rahlo sploščeno, mehki deli na lobanji so ponavadi večji, kot pri drugih otrocih, kar je posledica počasnejše rasti, posledično se počasneje zrastejo tudi lobanjske kosti,
- ponavadi imajo manjša ušesa, ki zrastejo nižje,
- usta so majhna, ustnice pa precej tanke, ustna votlina je ponavadi manjša, zaradi česar jezik pogosto moli iz ust, zaradi ohlapnih mišic čeljusti in jezika so usta večkrat odprta,
- vrat je pri majhnih otrocih kratek,
- v številnih primerih so roke in noge v primerjavi s telesom kratke, dlani široke in ploščate, prsti rok so ponavadi kratki, še posebej peti prst oziroma mezinec, ki je dostikrat ukrivljen proti drugim prstom,
- stopala in dlani so široka, prsti pa precej kratki, na nogah kot tudi na rokah je palec bolj odmaknjen od drugih prstov,
- imajo slab mišični tonus (hipotonijo), značilna je tudi čezmerna gibljivost sklepov oziroma hiperfleksibilnost, zaradi česar je občutek ohlapnosti še bolj poudarjen,
- ponavadi imajo slabše reflekse, pri večini otrok je jok šibkejši, ali pa traja manj časa, veliko takih otrok joče zelo redko, na začetku ne jočejo niti kadar so lačni.

Okoli 60% otrok z Downovim sindromom zaradi zmanjšanih sposobnosti uvrščamo med lažje primere duševne prizadetosti. Težave, ki se lahko pojavijo, se nanašajo na

srce, sklepe, na hipotonijo, debelost, vid, sluh, kinestetični občutek in časovno orientacijo. Več kot polovica takih otrok se rodi z nekatero od srčnih napak, kar je v večini primerov tudi razlog zgodnje umrljivosti. Mišična slabost, težave pri hoji in omejena gibljivost vratu izhajajo iz težav s sklepi, vezanih na vratna vretenca C1 in C2. Hipotonija in hiperfleksibilnost se z odraščanjem nekoliko izboljšata. Okoli 80 % otrok z Downovim sindromom ima težave z vidom. Prav tako pa so pogoste težave s sluhom, zaradi česar so primorani nositi slušne aparate. Nesposobnost predelave informacij o položaju telesa in objektov v prostoru ponavadi povzroči kinestetične težave, kar se lahko kaže tudi pri razlikovanju med predmeti različne velikosti, teže in materiala. Lahko so prisotne težave s predvidevanjem in časovno orientacijo, še posebej kadar je treba oceniti gibajoče se predmete in se nanje odzvati (Vute, 1999).

1.4.4.1 OSEBNOSTNE ZNAČILNOSTI LJUDI Z DOWNOVIM SINDROMOM

Skozi čas so ljudje in tudi specialisti opisovali ljudi z Downovim sindromom kot mirne, ubogljive, nežne ljudi, ki imajo smisel za humor in za glasbo ter so dobri posnemalci, včasih pa so tudi zelo trmasti. Takšne opise je podal že Langdon Down. Vsako fizično prepoznavno stanje, kot je tudi Downov sindrom, lahko povzroči, da se takšnim ljudem hitro pripišejo določeni stereotipi, vendar je vsak posameznik edinstven in pod vplivom okolja, genskega zapisa, ki ga nosi v sebi, umskih in fizičnih sposobnosti ter izkušenj razvije svojo edinstveno osebnost in značaj. To pa je obenem glavni razlog, da je zelo težko natančno ugotoviti, ali imajo ljudje z Downovim sindromom enake značilnosti obnašanja (Cunningham, 1999).

Pri osebah z Downovim sindromom lahko najdemo veliko različic normalnega in nenormalnega vedenja. Večinoma pa ti otroci zrastejo v družabne, živahne, vesele, zadovoljne in ljubeče ljudi. Takšne karakteristike se večinoma nanašajo na tiste, ki imajo večje duševne zmožnosti in katerim so se razvile komunikacijske sposobnosti, mišljenje ter zmožnosti konceptualizacije, povezane z normalnimi razvojnimi stopnjami, vendar so prav tako imeli zagotovljene zelo pomembne pozitivne spodbude tokom odraščanja kot so skrb na čustvenem in telesnem področju, motiviranje in izobraževanje, še posebej v kritičnih obdobjih. V primeru, ko imajo otroci z Downovim sindromom manjše sposobnosti in so bolj ravnodušni, lahko

kasneje, v času adolescence postanejo trmasti in mrki, kar otežuje vzgojo teh otrok in se posledično pojavljajo problemi s slabim razvojem komunikacije ter slabimi možnostmi mišljenja. Pri Downovem sindromu se redkeje kot pri nekaterih drugih vrstah duševne prizadetosti pojavijo vedenjske motnje kot so agresivnost, razdražljivost in impulzivnost, ki se z različnimi metodami ravnanja z otrokom in ob morebitni pomoči strokovnjaka psihologa, lahko odpravijo (Cunningham, 1999).

1.4.4.2 UMSKE SPOSOBNOSTI IN RAZVOJ MOTORIČNIH SPOSOBNOSTI

Podobno kot vsak otrok ima tudi otrok z Downovim sindromom svoj lastni potencial. Ne učijo se vsi na enak način, niti nimajo vsi enakih sposobnosti za učenje. Čeprav imajo otroci z Downovim sindromom praviloma zmanjšane intelektualne zmožnosti, bo njihov pravi uspeh odvisen predvsem od primernih in prilagojenih metod ter programov dela z njimi. Zmanjšano umsko funkcioniranje pri otrocih z Downovim sindromom ima lahko zelo različne razsežnosti in nihče, še posebej v najbolj zgodnji fazi življenja, ne more določiti kakšne umske sposobnosti bo imel otrok. Kognitivni primanjkljaji vplivajo na procese sklepanja, razumevanja in pomnjenja, zato si otroci z Downovim sindromom težje zapomnijo in obdelujejo avditivne informacije, kratkoročno pa zadržijo in pomnijo informacije. Nivoji motenj v duševnem razvoju pri otrocih z Downovim sindromom imajo lahko različne razsežnosti, od najtežjih oblik, zmernih motenj v duševnem razvoju, mejnih primerov, pa vse do posameznih primerov, kjer motenj v duševnem razvoju skorajda ni. Večina otrok z Downovim sindromom se nahaja nekje v sredini tega spektra, vendar pa z prilagojenimi načini, metodami in principi dela od samega začetka njihovega življenja, ti otroci dobijo priložnost in kažejo daleč večje sposobnosti (Vuković idr., 2008).

Otroci z Downovim sindromom ponavadi počasneje rastejo. Prav tako sta počasnejša umski razvoj in razvoj motorike, zaradi česar bo verjetno trajalo dlje časa, da se bo otrok naučil sedenja, hoje, govora.

Posebnosti lokomotorne sistema (hipotonija in hiperfleksibilnost sklepov) so med drugim vzrok, da se grobe motorične sposobnosti razvijajo počasneje. Tako otroci z Downovim sindromom ponavadi shodijo kasneje kot njihovi vrstniki in je potrebna

strokovna pomoč fizioterapevta v razvoju pravih vzorcev gibanja (Vuković idr., 2008).

Ključnega pomena je potrpljenje staršev in spodbujanje otroka, da se nauči prvih korakov ali pa nekaterih drugih veščin, kot so sedenje, stoja ali govor. Glede na to, da imajo otroci z Downovim sindromom zmanjšane umske sposobnosti in nižji inteligenčni kvocient, bodo potrebovali več časa za učenje katerekoli veščine, vendar bo z vsakim uspehom raslo zadovoljstvo staršev in samega otroka. Pomembno je, da je takšen otrok, takoj po določitvi specifičnih težav, vključen v program zgodnje intervencije. Z vključevanjem otroka z Downovim sindromom v takšne programe, se bo otrok učil in razvijal prave stvari ob pravemu času (Vuković idr., 2008).

1.4.5 STOPNJE POJAVNOSTI DOWNOVEGA SINDROMA

»Kromosomske trisomije, kot je tudi Downov sindrom, najdemo pri vseh rasah, v vseh državah sveta in v vseh družbenih in ekonomskih slojih. To pomeni, da slabe prehrane, podnebja ali geografskih področji ne moremo povezovati s pojavom sindroma.« (Cunningham, 1999, str. 80).

Večina primerov Downovega sindroma ni podedovana, le eden od stotih primerov kaže na to, da je bilo stanje podedovano po enem od staršev in v teh primerih bo otrok imel kariotip translokacije trisomije 21. Z mnogimi raziskavami družin v katerih se je rodil otrok z Downovim sindromom je bilo ugotovljeno, da so se le v 5 – 10 % primerov v njihovi ožji družini že rojevali otroci z Downovim sindromom (Cunningham, 1999).

Kljub letom raziskovanj je vzrok nastajanja takšne nepravilne delitve celic še vedno neznan. Oblika Downovega sindroma ni odvisna od zunanjih dejavnikov niti se na njo ne da vplivati.

Veliko strokovnjakov uporablja starost matere kot merilo za izračun tveganja, da se bo rodil otrok z Downovim sindromom. Na podlagi dolgoletnega spremljanja in vodenja statistike, kjer je opazovana starost matere, je bilo ugotovljeno, da pri

ženskah nad 35 let starosti obstaja večja verjetnost, da se bo otrok rodil z Downovim sindromom (1 od 400 otrok). Tveganje z leti narašča in je tako pri starosti do 40 let verjetnost 1:110, pri starosti do 45 let pa celo 1:35. Kljub temu pa je dejstvo, da je okoli 70 % otrok z Downovim sindromom bilo rojeno materam mlajšim od 35 let. Ob navedeni statistiki in opozorilu, da starejše matere pogosteje rojevajo otroke z Downovim sindromom, pa obstaja tudi teorija, da vzrok nedelitve celic ni absolutna starost ženske, temveč starost oplojenega jajčeca. Ta teorija bi lahko pojasnila dejstvo, da največje število otrok z Downovim sindromom rojevajo mlajše matere (Vuković idr., 2008).

Táko tolmačenje je lahko tudi zavajujoče, saj se matere v starostni skupini med 25 in 30 leti pogosteje odločajo za nosečnost v tem obdobju kot matere v starejših starostnih skupinah, vendar pa ostaja dejstvo, da se s starostjo matere povečuje tveganje, da se bo rodil otrok z Downovim sindromom.

1.5 CENTER ZA USPOSABLJANJE, DELO IN VARSTVO DOLFKE BOŠTJANČIČ DRAGA

Center za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič (v nadaljevanju CUDV Draga), ustanovljen leta 1984, je socialno-varstveni center za usposabljanje, vzgojo in izobraževanje, zdravstveno varstvo, nego in rehabilitacijo otrok, mladostnikov in odraslih oseb iz cele Slovenije, ki imajo zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju z dodatnimi motnjami. Sedež centra je na Igu in zajema pet domov, šolo, prostore namenjene različnim delavnicam ter prostore za medicinsko rehabilitacijo. Poleg enote na Igu, je center v letih svojega obstoja in razvoja ustanovil še naslednje enote: Dom Škofljica, Dnevni center v Šiški, Dom Šiška, Delovni center Novo mesto, Dnevni center Fužine v Ljubljani, Varstveno delovni center v Ljubljani in na Igu, Varstveno delovni center Ribnica, Bivalna skupina Grosuplje, Dom Barje, Dom Ribnica, Dom Vižmarje.

V centru Dolfke Boštjančič se izvajajo programi:

- » izobraževanja po veljavnih programih Ministrstva za šolstvo in šport - to so programi predšolske vzgoje, obveznega osnovnega šolanja, nadaljevalnega šolanja in izobraževanja odraslih, pri čemer za vsakega udeleženca skupaj s starši in strokovnimi delavci pripravijo osebni vzgojno-izobraževalni načrt;
- zdravstvenega varstva in zdravstvene nege, kjer pri obravnavi sodelujejo zdravniki različnih specializacij (nevrolog, psihiater, internist, ortoped, zobozdravnik,...)skupaj s fizioterapevti, delovnimi terapevti, logopedi in medicinskimi sestrami;
- nastanitve v manjših domskih enotah ali dnevnega varstva v delovnih centrih, pomoči na domu;
- zaposlovanja v varstveno delovnih centrih, kjer izdelujejo različne predmete, voščilnice, gojijo gobe, rože, skrbijo za živali...,delo je za vsakega vključenega načrtovano in tudi finančno nagrajeno;
- rekreacije in aktivnega preživljanja prostega časa (sprehodi, izleti, letovanja, taborjenja, nakupovanje, obiski predstav in podobno);
- spodbujajo različne oblike sodelovanja uporabnikov, kot so skupine za samozagovorništvo, skupine staršev in svojcev, zagovorništvo; izvajajo razvojne in raziskovalne naloge.« (Bužan, Golob, Turman Lemajič, Ulaga, 2006).

1.6 ŠOLA ZA VZGOJO IN IZOBRAŽEVANJE PULA

Šola za vzgojo in izobraževanje Pula (v nadaljevanju ŠVI Pula) je bila ustanovljena leta 1958 z nazivom Pomožna osnovna šola¹³. Namenjena je vzgoji, izobraževanju, delovnem in strokovnem usposabljanju otrok in mladostnikov z lažjo, zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju ter otrok in mladostnikov z avtizmom s področja cele Istre. V ŠVI Pula so vključene osnovna šola, srednja šola, podaljšani strokovni postopki, izvajajo pa se tudi rehabilitacijski programi.

¹³ hrv. *Pomožna osnovna škola*

1.7 PROBLEMI IN CILJI

Cilj diplomskega dela je opisati in primerjati Center za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič, Draga v Sloveniji in Šolo za vzgojo in izobraževanje Pula na Hrvaškem.

- Zbrati in analizirati informacije o nastanku, razvoju, delovanju, organizaciji, uporabnikih, programih, strokovnemu kadru v CUDV Draga in ŠVI Pula.
- Predstaviti prednosti in slabosti v delovanju med obema obravnavanima inštitucijama.
- Ugotoviti ali obstajajo možnosti izboljšave, napredka in morebitnega sodelovanja med CUDV Draga in ŠVI Pula.

2 METODE DELA

Diplomsko delo je monografskega tipa, uporabljena je bila deskriptivna metoda dela. Pri nastajanju diplomskega dela sem uporabila informacije, ki sem jih zbrala s pomočjo različnih pisnih virov, z opazovanjem in udeležbo ter pogovori, ki sem jih opravila s strokovnim kadrom obeh obravnavanih ustanov.

3 RAZPRAVA

3.1 CUDV DOLFKE BOŠTJANČIČ DRAGA

CUDV Draga je socialno-varstveni center za usposabljanje, vzgojo in izobraževanje, zdravstveno varstvo, nego in rehabilitacijo otrok, mladostnikov in odraslih oseb iz cele Slovenije, ki imajo zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju z dodatnimi motnjami.

3.1.1 ZGODOVINA CUDV DRAGA

Že pred pol stoletja je dr. Marjan Borštnar, ki je bil takrat strokovni vodja zavoda v Dornavi, dal prvo pobudo, da bi se blizu Ljubljane ustanovil in zgradil nov zavod za bivanje otrok in mladostnikov z motnjo v duševnem razvoju v osrednji Sloveniji. Ta pobuda je bila del širše težnje po sistematični in strokovni ureditvi področja skrbi, vzgoje in izobraževanja oseb s posebnimi potrebami. Tako so nastajali prvi varstveno-delavni centri, razvojni oddelki pri vrtcih, mentalno-higienski oddelki pri zdravstvenih domovih, vzpostavitev mreže zgodnjega odkrivanja in obravnave, oddelki za delovno usposabljanje pri šolah, prvi programi in učni načrti, seminarji za starše...

Takrat je veliko slovenskih otrok zamujalo najpomembnejša leta razvoja brez ustrezne vzgoje in izobraževanja, ko več kot 200 otrok ni bilo vključenih v nobeno obliko usposabljanja, čakalna doba za sprejem v zavod pa je bila do 5 let. Eden od glavnih razlogov za tako stanje je bila koncentracija kapacitet na področju skrbi za osebe z motnjo v duševnem razvoju, zlasti za tiste s težjo ali najtežjo motnjo, izključno na severovzhodu in severu države. Do ustanovitve Centra v Dragi v centralni Sloveniji z Ljubljano in okolico ni bilo nobenih kapacitet. Nepokrite so bile tudi Dolenjska, Notranjska in celotna Primorska. Otroke s težjo in najtežjo motnjo so pošiljali v Dornavo, otroke z zmerno motnjo v Črno na Koroškem, odrasle pa v Hrastovec in Trate.

CUDV Draga naj bi sprejemal otroke in mladostnike z zmerno, težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju z dodatnimi motnjami, v starosti od tretjega do osemnajstega leta, z možnostjo podaljšanja zaradi zdravstvenih oziroma socialnih razlogov. Predvidena kapaciteta zavoda pa je bila 250 mest. Februarja 1979 je posebna delovna skupina za gradnjo izbrala lokacijo Drage pri Igu. Po nekajletnih zapletih in težavah (sprememba prvotnega zemljišča, financiranje, administrativne ovire...) se je gradnja začela julija 1982, septembra 1984 pa je bila slovesna otvoritev zavoda, ki je sprejel prve otroke. Do konca leta 1985 je bilo tako sprejetih že preko 150 otrok in mladostnikov. Po začetnih težavah, ki so bile hitro premagane, se je zavod zelo hitro preoblikoval v center in se začel širiti v okolje. Interdisciplinarna strokovna skupina je bila oblikovana že od samega začetka in se od jeseni 1984 vsak mesec redno sestaja. Začetki zdravstvene službe so bili majhna skupina medicinskih sester in zelo skromna oprema, prvi zdravnik pa je prihajal le dvakrat na teden. Leta 1986 je Center kot prva ustanova za delo z osebami s posebnimi potrebami vendarle dobil svojega zdravnika. Tekom let se je zdravstvena služba izpopolnila in si pridobila sodelovanje ortopeda, psihiatra, nevrologa, zobozdravnika in drugih strokovnih sodelavcev... Decembra 1985 se je dejavnost razširila na odraslo populacijo, saj je bil odprt nov Dom Škofljica v nekdanji psihiatrični bolnici, vrsto let edini posebni socialni zavod, ki je sprejemal samo osebe z motnjo v duševnem razvoju. Oktobra 1988 je bil odprt dnevni center za usposabljanje in varstvo otrok s težko motnjo v duševnem razvoju, ki ima danes že tri dnevne centre na različnih lokacijah (dva v Ljubljani v Šiški in na Fužinah ter enega v Novem mestu). Leta 2004 je bil odprt tudi varstveno-delovni center, ki deluje na dveh lokacijah in sicer v Ljubljani in na Igu. Programi, ki se izvajajo na Igu, so namenjeni predvsem pripravi na zaposlitev na kmetijah. Program že več let poteka v sodelovanju z Biotehniško fakulteto. Leta 2006 je bila odprta prva enota za bivanje odraslih oseb v Grosupljem, leta 2007 sta bili odprti še dve bivalni enoti in sicer ena na Škofljici (Dom Barje) ter druga v Ribnici, bivalna enota v Vižmarjah pa je odprla svoja vrata v leta 2008 (Zgodovina, 2011).

3.1.2 UPORABNIKI CUDV DRAGA

Uporabniki CUDV Draga so otroci, mladostniki in odrasle osebe z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in z dodatnimi motnjami. Veliko vključenih oseb ima manjše ali večje težave pri gibanju. Nekateri so popolnoma imobilni, imajo motnje v zaznavanju in so pogosto ter dolgotrajno bolni. Te osebe so pogosteje hospitalizirane, včasih so pa potrebni tudi operativni posegi. Poleg motnje v duševnem razvoju in gibalne oviranosti so pogosto prisotne tudi druge motnje in bolezni (Downov sindrom, avtizem, cerebralna paraliza, vedenjske motnje, epilepsija, motnje govora in jezika, motnje vida...)

3.1.3 ORGANIZACIJA IN STROKOVNI KADER V CUDV DRAGA

Organizacijska struktura v CUDV Draga delo deli na organizacijske enote (OE), sestavljene iz delovnih enot (DE), tako ene kot druge enote pa imajo svoje vodje. Sestavni del delovnih enot so skupine (v centru za usposabljanje in varstvo otrok in mladostnikov ter v centru za vodenje in varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji) oziroma stanovanjske skupine (v centru za institucionalno varstvo odraslih oseb). CUDV Draga ima naslednje organizacijske enote (OE), pod katere spadajo različne delovne enote (DE):

- 1 *OE Center za usposabljanje in varstvo otrok in mladostnikov*, kjer se izvajajo programi socialnega varstva, vzgoje in izobraževanja ter zdravstvenega varstva. Vključuje otroke in mladostnike z zmerno, težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju in z dodatnimi motnjami.
- 2 *OE Center za vodenje in varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji*, kjer se izvajajo programi socialnega varstva in program zdravstvenega varstva. Vključuje odrasle osebe z zmerno, težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju in z dodatnimi motnjami.
- 3 *OE Center za institucionalno varstvo odraslih oseb*, kjer se izvajajo programi socialnega varstva in program zdravstvenega varstva. Vključuje odrasle osebe z

zmerno, težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju in z dodatnimi motnjami (Statut Centra za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič, Draga, 2006).

3.1.3.1 STROKOVNE SLUŽBE V CUDV DRAGA

Strokovne službe so namenjene vsem vključenim otrokom, mladostnikom in odraslim osebam z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in dodatnimi motnjami. V Centru se vse strokovne dejavnosti izvajajo pod strokovnim vodstvom in v sodelovanju z organi Centra (Svet Centra, direktor, Strokovni svet Centra), ker le tako lahko zagotovijo celovitost in individualnost obravnave vseh vključenih varovancev. Strokovne službe podpirajo delo enot, kjer poteka osnovna dejavnost.

Strokovne službe, ki delujejo v Centru so:

- *Služba za socialno oskrbo* – oddelek varstva, oddelek posebnih oblik varstva in zaposlitev pod posebnimi pogoji ter oddelek vodenja
- *Služba za vzgojo in izobraževanje (usposabljanje)* – oddelek vzgoje in izobraževanja, informacijski oddelek in knjižnica
- *Zdravstvena služba* – oddelek zdravstvene nege, oddelek medicinske rehabilitacije (fizioterapija, delovna terapija, logopedija), primarna ambulantna dejavnost (splošna in pediatrična ambulanta), sekundarna ambulantna dejavnost (nevrolška, pedonevrolška, psihiatrična, pedopsihiatrična, ortopedska, fizikalna in rehabilitacijska medicina), zobozdravstvena ambulantna dejavnost in lekarna ter laboratorij.

Socialna služba

Socialna služba opravlja delo z uporabniki in za uporabnike s poudarkom na opolnomočenju, urejanju statusa in pripravi na drugačne oblike bivanja. V svojem delu sodeluje s starši, strokovnimi delavci Centra, s centri za socialno delo in s sorodnimi zavodi. Prav tako se socialna služba ukvarja z pridobivanjem in urejanjem dokumentacije.

Pedagoška služba

Pedagoška služba skrbi za izvajanje predpisanega Posebnega programa vzgoje in izobraževanja, pri katerem vsi vključeni aktivno sodelujejo pri odločanju o načrtovanju, izvedbi, evalvaciji in dopolnitvah programov. V pedagoški program so vključeni tudi otroci predšolske starosti in odrasli. Pedagoško službo sestavljajo pedagogi skupinski habilitatorji in profesorji športne vzgoje, ki so opravili specialno pedagoško dokvalifikacijo za skupinskega habilitatorja.

Psihološka služba

Psihološka služba vključuje psihološke obravnave pri sprejemnih postopkih, diagnostično in terapevtsko delo ter spremljanje razvoja stanovalcev. Psihološka obravnava lahko poteka individualno ali skupinsko. Trije zaposleni psihologi sodelujejo s sodelavci vseh strok, z vodstvom in s starši.

Zdravstvena služba

Zdravstvena služba opravlja preventivne naloge, ki zajemajo socialno–medicinske, epidemiološke, higienske in zdravstveno–ekološke dejavnosti. Opravlja tudi kurativne naloge, ki zajemajo kurativne preglede, preiskave in zdravstveno nego z namenom odkrivanja, preprečevanja ali zdravljenja bolezni oziroma poškodb ter medicinsko (re)habilitacijo (Letni delovni načrt Centra za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič Draga – lg za leto 2010, 2011).

3.1.4 STORITVE CUDV DRAGA

V CUDV Draga nudijo naslednje storitve:

- **Institucionalno varstvo za otroke in mladostnike ter odrasle osebe z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju:** Institucionalno varstvo v Centru vključuje vse oblike pomoči, ki otrokom mladostnikom in odraslim osebam z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju nadomešča ali dopolnjuje funkcijo doma in lastne družine, zlasti bivanja, organizirane

prehrane, varstva ter zdravstvenega varstva. Center ponuja različne oblike institucionalnega varstva kot so dnevno varstvo, celodnevno varstvo, kratkotrajno in začasno varstvo, krizni sprejem.

- **Vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji:** *Varstvo* obsega pomoč pri vzdrževanju osebne higiene, oblačenju, obuvanju, gibanju in hoji, pomoč pri komunikaciji ter orientaciji... *Vodenje* obsega pomoč pri reševanju osebnih in socialnih stisk, oblikovanje, izvajanje in spremljanje individualnih programov, vzdrževanje stikov in sodelovanje s posameznikom oziroma njegovimi svojci, organiziranje prostočasnih aktivnosti... *Zaposlitev pod posebnimi pogoji* obsega zaposlitev pri proizvodnih in drugih delih, prilagajanje storitev in delovnih pripomočkov zmogljivostim posameznika, razvijanje delovnih sposobnosti in spretnosti, uvajanje v delo, zagotavljanje pogojev za varno delo, spremljanje delovnega procesa, prodajo izdelkov. Vsaka enota oblikuje svoj zaposlitveni program, ki se deli na kooperantski in lastni program. V okviru kooperantskega programa se varstveno delovni center povezuje s ponudniki kooperantskih del in je odvisen od možnosti in potreb v domačem okolju ter sposobnosti in zmožnosti vključenih varovancev. Lastni program je odvisen od znanj in sposobnosti varovancev, tehnološke opreme, prostorskih zmožnosti ter od sposobnosti in znanj zaposlenih delavcev, njihove inovativnosti ter zaznavanja potreb okolja, po uspešnem trženju izdelkov programa (Varstvo, vodenje in zaposlitev pod posebnimi pogoji, 2011).
- **Pomoč družini v obliki pomoči na domu:** Storitve je namenjena otrokom, mladostnikom in odraslim osebam z motnjami v duševnem razvoju, ki živijo doma. Organizira jo Center in jo izvaja preko svojih usposobljenih varuhinj, negovalk ter medicinskih sester na domu uporabnikov. Pomoč na domu naročajo svojci v času planirane ali neplanirane odsotnosti od doma ali le zaradi varstva. Pomoč na domu traja od 1 do 8 ur dnevno, vendar največ tri dni zapored in obsega pomoč pri vseh življenjskih aktivnostih (dihanje, hranjenje in pitje, izločanje, gibanje in ustrezna nega, spanje in počitek, osebna higiena in urejenost, vzdrževanje normalne telesne temperature, izogibanje nevarnostim v okolju), pomoč pri komunikaciji, igri ali učenju,

socializaciji in aktivnem preživljanju prostega časa ter ohranjanju osvojenih navad (Pomoč na domu, 2011).

3.1.5 DEJAVNOSTI CUDV DRAGA

V CUDV Draga se izvajajo naslednje dejavnosti:

- jahanje (center ima 4 konje s katerimi se izvaja hipoterapija, ki je namenjena predvsem tistim uporabnikom, ki so moteni v gibalnem razvoju, in rekreativno jahanje z vodenjem konja in elementi pedagoškega jahanja, ki je namenjeno motorično sposobnejšim),
- šola plavanja (izvaja se po Halliwickovem programu¹⁴, ki otroku omogoča, da je čim bolj samostojen, varen in sproščen v vodi),
- prireditve (uporabniki CUDV Draga se aktivno in pasivno udeležujejo raznih prireditev, kar je uspešna metoda preprečevanja socialne izključenosti),
- športne aktivnosti (od leta 1989 je CUDV Draga vključen v Specialno olimpijado in v program MATP¹⁵, ki je del redne Specialne olimpijade),
- izleti (delijo se na učne izlete, ki so sestavni del vzgojno-izobraževalnega procesa, izlete v funkciji neposredne socializacije kot so nakupovanje in obisk prireditev, športno rekreativne izlete ter na izlete kot način sprostitve, namenjeni pa so vsem otrokom, mladostnikom in odraslim),
- šole v naravi in letovanja (šole v naravi se organizirajo v vseh letnih časih in na različnih lokacijah, letuje se po v naprej pripravljenem programu v manjših skupinah),
- *snoezelen* (izhaja iz nizozemske besede, ki pomeni vohati, dremati, gre pa za prostor, kjer si posameznik lahko izbere različne vidne stimulacije kot je vodni stolp, slušne stimulacije kot so igrače z zvočnim učinkom, glasbo ter taktilne stimulacije kot so predmeti iz različnih materialov),

¹⁴ Halliwickov program je bil razvit leta 1949 v Veliki Britaniji s specifičnim namenom učenja plavanja oseb s posebnimi potrebami. Danes se po celem svetu uporablja sodobna deset stopenjska oblika programa za učenje plavanja i terapijo.

¹⁵ MATP (ang. *Motor Activities Training Program*) je del redne Specialne olimpijade in je namenjen osebam s posebnimi potrebami, ki se zaradi zmanjšanih sposobnosti ne morejo vključiti v redni program.

- taborništvo (na voljo sta dve obliki taborjenja, prvo se izvaja v Ribejku pri Osilnici in je namenjena uporabnikom, ki so samostojnejši v skrbi zase ter taborjenje v Centru Draga, ki je namenjeno predvsem gibalno oviranim stanovalcem),
- skrb za živali (omogoča razvijanje samostojnosti, odgovornosti, vživljanje v čustva drugih, kontrolo emocij, saj imajo živali na človeka terapevtski vpliv),
- vrtnarjenje (prostor, čas, tehnologije in metode dela so prilagojeni varovancem),
- masaža in aromaterapija,
- samozagovorništvo (je demokratičen proces, ki vključuje razmerje pravic in dolžnosti, prevzemanje odgovornosti za sprejete odločitve, hkrati pa dopušča možnost napake in učenja iz izkušenj ter omogoča tako posamezniku kot tudi skupini izražanje svojih potreb in obenem iskanje njihovih rešitev, usmerjeno pa je na zastopanje samega sebe in svojih vrstnikov, lahko pa se nanaša na širšo družbeno akcijo, katere namen je izboljšanje položaja oseb z motnjami v duševnem razvoju),
- kulturno umetniško društvo zajema dramsko, plesno, glasbeno in likovno sekcijo v katerih udeleženci razvijajo kreativnost, inovativnost, različna znanja, spretnosti in veščine, osebnostne lastnosti oziroma se razvijajo na vseh področjih življenja od fizičnega, kognitivnega, emocionalnega, socialnega, moralnega in estetskega vidika,
- sodelovanje in delo z družinami,
- delo z računalnikom (učencem omogoča nove oblike pridobivanja znanja in premagovanje motoričnih ter senzoričnih omejitev).



Slika 1. Atletsko tekmovanje (Galerija, 2011).



Slika 2. Nastop na prireditvi (Galerija, 2009).

3.1.6 VZGOJNO IZOBRAŽEVALNI IN REHABILITACIJSKI PROGRAMI V CUDV DRAGA

Programi vzgoje in izobraževanja za otroke in mladostnike

Center sprejema otroke z zmernimi, težjimi ali težkimi motnjami v duševnem razvoju in z več motnjami. Otroci stari od 2-6 let so v Centru usmerjeni v Prilagojeni program za predšolske otroke s posebnimi potrebami (PPPO). Kasneje otroci nadaljujejo proces vzgoje in izobraževanja po Posebnem programu vzgoje in izobraževanja (PPVI). Ta program je celovit in traja najmanj do izpolnjene šolske obveznosti, praviloma pa se podaljšuje toliko časa, dokler učenec napreduje, vendar največ do 26. leta starosti.

Po Posebnem programu vzgoje in izobraževanja (PPVI) učenci vsako tretje leto napredujejo na naslednjo stopnjo, stopenj pa je šest. Program vsebuje obvezni devetletni del (prve 3 stopnje) z možnostjo podaljšanja za tri leta (4. stopnja) ter vključevanja v nadaljevalni neobvezni del v trajanju treh let (5. stopnja). Vsebine izhajajo iz ciljev, ki so opredeljeni v področjih dejavnosti oziroma šolskih predmetih znotraj posebnega programa vzgoje in izobraževanja. Program predvideva predmete kot so: splošna poučenost (zajema spoznavanje okolja, jezik in matematiko), razvijanje samostojnosti, gibanje in športno vzgojo, glasbeno vzgojo, likovno – kreativno vzgojo, delovno vzgojo, učenje za kreativno rabo prostega časa, razvijanje aktivnega državljanstva, intimno življenje in odnosi med spoloma, zaposlitvene tehnike. Pri oblikovanju oddelkov vzgoje in izobraževanja se upošteva kronološka starost učencev, doseženi učno-vzgojni cilji ter medsebojna interakcija. Ocenjevanje je zgolj opisno, saj vsak učenec sledi svojemu osebnemu načrtu, ki je prilagojen njegovim zmožnostim in sposobnostim.

Posamezen udeleženec posebnega vzgojno-izobraževalnega programa se lahko na osnovi dosežene stopnje razvoja ali ugotovljene nadaljnje smotrnosti usposabljanja, po zaključeni 5. stopnji oziroma po dopolnjenem 21. letu starosti, vključi v usposabljanje za življenje in delo, kjer ima na izbiro različne dejavnosti in vsebine. Ta del programa traja pet let. Udeleženci pridobivajo izkušnje s področja dela in

zaposlitev ter znanja in socialne veščine za svoje življenje. Udeleženci napredujejo glede na načrtovane in dosežene cilje, ki jih opredeljuje individualizirani program.

Vzgojno-izobraževalni pristop je tokom celega šolanja usmerjen v učenca in mu omogoča doseganje nivoja razvoja, ki je skladen z njegovimi potrebami, sposobnostmi ter osebnostnimi lastnostmi. Prav tako pa celostno obravnava otroke, mladostnike in odrasle osebe z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju ter drugimi dodatnimi motnjami in zahteva tesno sodelovanje s socialnimi in zdravstvenimi programi ter interdisciplinarni pristop. Udeleženci na principih in vrednotah samozagovornišva ter zagovornišva in pravici soudeležbe aktivno sodelujejo pri odločanju o načrtovanju, izvedbi, evalvaciji ter dopolnitvah programov vzgoje in izobraževanja. Starši se aktivno udeležujejo pri oblikovanju in evalvaciji osebnega vzgojno izobraževalnega načrta otroka, saj le tako lahko dosežejo optimalni razvoj v okviru psihofizičnih zmožnosti.



Slika 3. Učilnica v CUDV Draga (Galerija, 2009).

Izobraževanje odraslih

V CUDV Draga se z izobraževanjem odraslih z motnjami v duševnem razvoju intenzivno in sistematično ukvarjajo že od leta 1996. Vseživljenjsko učenje je pomembno za vse ljudi, prav tako tudi za ljudi z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju in ima širše razsežnosti kot samo izobraževanje. Vseživljenjsko učenje lahko izboljša kvaliteto življenja oseb z motnjami v duševnem razvoju, za katere je zelo pomembno, da imajo delo in so zaposleni. Na ta način se zmanjša

njihova socialna izključenost. Znotraj CUDV Draga deluje učno izobraževalna organizacija oziroma šola za odrasle Sova, kjer se izvajajo programi za zviševanje splošne izobraževalne in kulturne ravni udeležencev, delno funkcionalno opismenjevanje, spopolnjevanje znanja za delo in zaposlitev, programi za dvig kvalitete življenja, jezikovno izobraževanje, usposabljanje za samostojno učenje, komunikacijski treningi, uveljavljanje pravic odraslih s posebnimi potrebami, izobraževanje za dejavno državljanstvo in demokracijo ter drugo splošno izobraževanje (Izobraževanje odraslih, 2011).

Fizioterapija

Fizioterapija je del (re)habilitacijskega programa, v okviru katere se izvajajo postopki usmerjeni na gibalni sistem s ciljem izboljšanja kvalitete življenja uporabnikov. Terapija temelji na celostnem pristopu in upošteva individualne specifične potrebe ter čutno-gibalni, kognitivni in socialni razvoj obravnavane osebe. Obseg dela fizioterapevta zajema različna področja fizioterapije kot so lokomotorna, fizikalna, respiratorna in različne specifične fizioterapije, kamor sodijo razvojno-nevrološka obravnava, hipoterapija, multisenzorna relaksacija in stimulacija (snoezelen), obravnava v bazenu... (Fizioterapija, 2011).

Delovna terapija

Delovna terapija deluje v okviru zdravstvene službe v vseh enotah CUDV Draga. Temelji na celostnem pristopu in je namenjena učenju vsakodnevnih aktivnosti (oblačenje, hranjenje, osebna higiena, priprava hrane...), razvijanju igre in sposobnosti, ki jih posameznik potrebuje za delo v procesu vzgoje in izobraževanja. Delovni terapevt sodeluje pri hipoterapiji, pri plavanju, pri multisenzorni relaksaciji in stimulaciji, pomaga posameznikom pri sodelovanju in prilagajanju v skupini. Prav tako pa sodeluje z ostalimi sodelavci in s starši (Delovna terapija, 2011).

Logopedija

Ker so pri osebah z motnjo v duševnem razvoju pogosto prisotne motnje v govorno-jezikovni komunikaciji, je delo logopeda zelo pomembno, saj je osnovna potreba

vsakega človeka, da ga drugi razumejo oziroma on razume njih. Delo je lahko individualno ali skupinsko in zajema različne metode in tehnike dela kot so: metode funkcionalnega učenja (razvoj igre v predverbalnem obdobju), znakovni jezik, sistem podporne in nadomestne komunikacije (npr. slikovni simboli), slušna stimulacija s pomočjo glasbe TLP¹⁶ in sistem komunikacije z izmenjavo slik PECS¹⁷ (Letni delovni načrt Centra za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič Draga – Ig za leto 2010, 2011).

3.1.7 PROSTORSKE ZMOŽNOSTI CUDV DRAGA

Pregled prostorskih zmožnosti CUDV Draga, glede na posamezne organizacijske enote:

OE Center za usposabljanje in varstvo otrok in mladostnikov

- *DE Dom za otroke in mladostnike Platana, Draga* ima 25 – 35 mest za celodnevno obravnavo; 2 – 5 mest za dnevno obliko obravnave ter 1-3 mest za kratkotrajne in začasne sprejeme.
- *DE Dom za otroke in mladostnike Jelka, Draga* ima 25 – 35 mest za celodnevno obravnavo; 2 – 5 mest za dnevno obliko obravnave ter 1 mesto za kratkotrajne in začasne sprejeme.
- *DE Dom za otroke in mladostnike Češnja, Draga* ima 24 – 37 mest za celodnevno obravnavo; 2 – 5 mest za dnevno obliko obravnave ter 1 - 2 mesti za kratkotrajne in začasne sprejeme.
- *DE Dom za otroke in mladostnike Breza, Draga* ima 24 – 37 mest za celodnevno obravnavo; 2 – 5 mest za dnevno obliko obravnave ter 1 - 2 mesti za kratkotrajne in začasne sprejeme.
- *DE Dom za otroke in mladostnike Višnja, Draga* ima 24 – 37 mest za celodnevno obravnavo; 2 – 5 mest za dnevno obliko obravnave ter 1 - 2 mesti za kratkotrajne in začasne sprejeme.

¹⁶ TLP ang. *The Listening Program*

¹⁷ PECS ang. *Picture Exchanging Communication System*

- *DE Dom Šiška, Ljubljana* ima 25 – 35 mest za celodnevno obravnavo ter 1 - 2 mesti za kratkotrajne in začasne sprejeme.
- *DE Dnevni center Šiška, Ljubljana* ima 10 – 20 mest v dnevnem centru ter 1 – 2 mesti za kratkotrajno dnevno obravnavo.
- *DE Dnevni center Fužine, Ljubljana* ima 10 – 20 mest za dnevno obliko obravnave.
- *DE Dnevni center Novo Mesto* ima 10 – 20 mest za dnevno obliko obravnave.

OE Center za vodenje in varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji

Ta organizacijska enota zajema štiri delovne enote varstveno delovnih centrov v Ljubljani, Dragi, Škofljici in Ribnici, ki imajo skupaj 84 mest za varstvo in delo odraslih.

OE Center za institucionalno varstvo odraslih oseb

- *DE Dom Škofljica* ima 55 – 60 mest za celodnevno varstvo in 1 – 2 mesti za kratkotrajne in začasne sprejeme.
- *DE Grosuplje* ima 10 – 12 mest za celodnevno obravnavo in 1 – 2 mesti za kratkotrajne in začasne sprejeme.
- *DE Dom Barje, Škofljica* ima 16 – 18 mest za celodnevno obravnavo in 1 – 2 mesti za kratkotrajne in začasne obravnave.
- *DE Dom Ribnica* ima 22 – 24 mest za celodnevno obravnavo in 1 – 2 mesti za kratkotrajne in začasne obravnave.
- *DE Dom Vižmarje, Ljubljana* ima 16 – 18 mest za celodnevno obravnavo in 1 – 2 mesti za kratkotrajne in začasne obravnave (Letni delovni načrt Centra za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič – lg za leto 2010, 2011).

CUDV Draga ima odlično urejeno okolico, ki omogoča izvajanje različnih dejavnosti koristnih za uporabnike Centra kot so prostor za izvajanje hipoterapije in pedagoškega jahanja, vrtnarjenja, skrb za živali, sprehodi. Prav tako se v CUDV Draga nahaja bazen, ki omogoča izvajanje šole plavanja po Halliwickovem programu.

3.2 ŠOLA ZA VZGOJO IN IZOBRAŽEVANJE PULA

ŠVI Pula je namenjena vzgoji, izobraževanju, delovnem in strokovnem usposabljanju otrok in mladostnikov z lažjo, zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju ter otrok in mladostnikov z avtizmom s področja cele Istre.

3.2.1 ZGODOVINA ŠVI PULA

Šola za vzgojo in izobraževanje Pula je začela s svojim delovanjem leta 1958 pod nazivom Pomožna osnovna šola¹⁸. Na samem začetku svojega delovanja je imela šola težave z lokacijo, saj ji je bil sprva dodeljen prostor v avtokampu Stoja, kar je bilo skrajno neprimerno in je zato kmalu dobila v uporabo del prostorov v OŠ Stoja. Leta 1970 se je šola preimenovala v Posebni center za vzgojo in izobraževanje¹⁹ in se preselila na novo lokacijo na Monte Zaru, kjer deluje še danes. V ta čas segajo začetki srednješolskega izobraževanja, v okviru katerega se dijaki iz cele Istre šolajo za pomožne poklice v gostinstvu, strojništvu, agronomiji in drugih dejavnostih.

Tekom sedemdesetih in osemdesetih let se je postopoma uvajalo nove rehabilitacijske programe in postopke na čelu z logopedijo in kineziterapijo, prav tako pa je z delom v skupini učencev in dijakov z avtizmom, začela medicinska sestra. V teh letih je šola, ob pomoči staršev, dobila tudi prvi šolski kombi, namenjen vsakodnevnemu prevozu učencev in dijakov ter šolskim izletom. V devetdesetih letih je Šola začela z organizacijo državnih športnih tekmovanj za učence in dijake s posebnimi potrebami ter aktivnim sodelovanjem na različnih mednarodnih srečanjih, festivalih in projektih. Danes šola v okviru svojih zmožnosti nadaljuje z udeleževanjem pri raznih projektih in sodelovanjem z drugimi rednimi šolami in podjetji z namenom socializacije in vključevanja v družbo svojih uporabnikov (V. Popović, osebna komunikacija, junij 2011).

¹⁸ hrv. *Pomožna osnovna škola*

¹⁹ hrv. *Specijalni centar za odgoj i obrazovanje u Puli*

3.2.2 UPORABNIKI ŠVI PULA

Šola za vzgojo in izobraževanje Pula je namenjena otrokom in mladostnikom, ki zaradi zdravstvenih ali drugih vzrokov ne morejo obiskovati redne osnovne ali srednje šole. To so otroci in mladostniki z lažjo, zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju in drugimi motnjami, Downovim sindromom, avtizmom, gibalno oviranostjo, z okvaro vida ali sluha in otroci z motnjo v glasovni-jezični-govorni komunikaciji. Pri teh otrocih se dostikrat ob primarnem primanjkljaju ali motnji pojavljajo še druga bolezenska stanja ali motnje kot so epilepsija, sladkorna bolezen, astma in hiperaktivnost.

V šolskem letu 2010/2011 je bilo v Šolo vpisanih skupno 87 učencev in dijakov, od tega v osnovno šolo 56 učencev ter v srednjo šolo 31 dijakov. Od vseh učencev osnovne šole jih je bilo 25 vključeno v razrede in 31 v vzgojno izobraževalne skupine. Vsi dijaki triletne srednje šole so bili usmerjeni v pomožne poklicne programe strojništva, gostinstva, agronomije,...

3.2.3 ORGANIZACIJA IN STROKOVNI KADER V ŠVI PULA

Mestna občina Pula, kot ustanovitelj Šole za vzgojo in izobraževanje, s Statutom²⁰ določa organizacijsko strukturo zaposlenih in njihove strokovne naloge. Organizacijska struktura predvideva strokovno-pedagoško službo, ki izvaja učni načrt in program ter skrbi za potrebe in interese učencev. Pravno-kadrovska služba obravnava obče, splošno pravne in kadrovske zadeve ter skrbi za vodenje in zaščito pedagoške dokumentacije in evidenc. Računovodsko-finančna služba skrbi za računovodske in knjigovodske posle. Za tehnično vzdrževanje in skrb za čistočo objekta in okolice pa je zadolžena pomožno tehnična služba. Znotraj strokovno pedagoške službe deluje tudi socialna služba, ki skrbi za pravice učencev in dijakov v sodelovanju s centri za socialno skrb njihovih matičnih občin, ustanovami v katerih bivajo, higienskim zavodom, zavodom za zaposlovanje in s službo medicine dela.

²⁰ hrv. *Statut Škole za odgoj i obrazovanje*, 2011

Med drugim socialna služba skrbi za iskanje delovnih mest za strokovno prakso, izvajanje profesionalne orientacije učencev osmega razreda in splošno usmerjanje dijakov zadnjega letnika v delovne oziroma zaposlitvene možnosti in pravice (Statut šole za odgoj i obrazovanje, 2011).

Za doseganje različnih ciljev skrbi strokovni kader v šoli, ki obsega 16 rehabilitacijskih pedagogov (defektologov), vključno z ravnateljico, dve profesorici športne vzgoje, kineziterapevta, dve logopedinji, učitelja verouka in dva medicinska tehnika.

3.2.4 VZGOJNO IZOBRAŽEVALNI IN REHABILITACIJSKI PROGRAMI V ŠVI PULA

Šola za vzgojo in izobraževanje Pula je ustanova v kateri se izvaja posebni vzgojno izobraževalni program za učence in dijake z lažjo, zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju in z drugimi vplivnimi motnjami. Delo v Šoli poteka po posebnem programu vzgoje in izobraževanja za osnovno šolo, ki poteka v okviru razrednega pouka od I. - VIII. razreda ali v okviru vzgojno izobraževalnih skupin ter po posebnem programu srednješolskega izobraževanja za pomožne poklice. Pedagoški proces je organiziran tako, da se učencem in dijakom ponuja čim več praktičnega oziroma izkustvenega učenja, programske vsebine pa so med sabo povezane in omogočajo učencem in dijakom, da osvojena znanja čim lažje uporabljajo v konkretnih situacijah. Poleg tega Šola spodbuja starše k aktivnemu sodelovanju v različnih segmentih vzgojno izobraževalnega procesa. V vzgojno izobraževalnem delu šole je pomemben dejavnik sodelovanje z zunanjimi sodelavci kot so: Center za odvisnost, Zdravstveni dom, Center za socialno skrb, Center za mentalno zdravje, Društvo za pomoč osebam z motnjo v duševnem razvoju, cerkvene ustanove, gledališča, muzeji in univerze (V. Popović, osebna komunikacija, junij 2011).



Slika 4. Obisk študentov Politehnikе iz Pule (Foto-galerija, 2010).

Osnovnošolski program

Osemletno osnovno šolo obiskujejo učenci z lažjo motnjo v duševnem razvoju in z vplivnimi motnjami v razvoju. Posebni program obsega naslednje predmete: hrvaški jezik, matematika, narava in družba, ki se v višjih razredih razdeli na dva ločena predmeta, glasbena vzgoja, likovna vzgoja, športna vzgoja, tehnični pouk in razredna ura. Učenci z lažjo motnjo v duševnem razvoju so tekom leta ocenjeni iz vsakega predmeta in obnašanja. Ocene iz učnih predmetov so številčne, iz obnašanja pa opisne. Učenci osnovne šole se udeležujejo izbirnega pouka, interesnih dejavnosti in podaljšanega strokovnega postopka. Učenci v zadnjem semestru osmega razreda pri tehničnem pouku dobijo informacije o profesionalni orientaciji in se usmerjajo v poklice, ki odgovarjajo njihovim psihofizičnim sposobnostim, interesom in željam.

V Šoli za vzgojo in izobraževanje Pula se šolajo tudi otroci z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju in z dodatnimi motnjami. Delo je organizirano v vzgojno izobraževalnih skupinah. Otroci v starosti od 9 do 11 let obiskujejo mlajšo skupino, od 12 do 14 let srednjo skupino in od 14 do 17 let starejšo skupino. Po končanem 17. letu starosti učenci preidejo v delovno usposabljanje do dopolnjenega 21. leta starosti, ko se za njih zaključi osnovno šolanje.

Delovno usposabljanje zajema naslednje programe: spoznavanje šole in delovnega okolja, komunikacija, socializacija, likovna in glasbena vzgoja, športna vzgoja, delovna vzgoja in navade ter skrb zase. Vključuje tudi predmet izobraževanje v

opravljanju del, ki se izvaja s sledečimi dejavnostmi: sestavljanje plastičnih obešalnikov, slikanje na steklu, okraševanje steklenih vaz in posod, izdelava sveč, oblikovanje likovnih izdelkov iz naravnih materialov, izdelava okraskov in voščilnic za praznike ter delo s tapiserijami.

Pri načrtovanju in sestavljanju vsebin za delo z otroci z zmerno motnjo v duševnem razvoju prevladuje načelo individualizacije. Vzgojno izobraževalne vsebine se izvajajo na področju spoznavanja šole in delovnega okolja, komunikacije, skrbi zase, delovne vzgoje in navad, razvoja glasbene in likovne kreativnosti, gibanja in športne vzgoje in socializacije. Cilj dela v vzgojno izobraževalnih skupinah je doseganje čim večje stopnje samostojnosti v opravljanju vsakodnevnih življenjskih dejavnosti s težnjo po povezovanju učnih vsebin z realnimi življenjskimi situacijami. V ta namen se organizirajo različne dejavnosti kot so šola v naravi, obiskovanje mestnih prireditev (kino, gledališče, galerije), vožnja z avtobusom, vlakom in ladjo, sodelovanje na šolskih prireditvah in športnih tekmovanjih, praznovanje rojstnih dni in aktivno vključevanje staršev (V. Popović, osebna komunikacija, junij 2011).



Slika 5. Vzgojno izobraževalno delo v razredu (50 godina Škole za odgoj i obrazovanje Pula, 2008).

Srednješolski program

V prvi razred srednje šole se vpisujejo učenci, ki so končali osnovnošolsko izobraževanje in za katere je strokovna služba za profesionalno orientacijo podala mnenje, da nadaljujejo šolanje po posebnih pogojih za primerno stroko in poklic. Triletno srednješolsko izobraževanje dijakov je na nivoju nižje poklicne stopnje

izobrazbe. Dijaki se tako usposabljaajo na področju strojništva (pomožni avtoklepar, pomožni vodovodar, pomožni ključavničar), gostinstva (pomožni kuhar in pomožni slaščičar), agronomije (pomožni vrtnar, pomožni cvetličar) in drugih poklicev (pomožni soboslikar). Dijaki so razen rednega pouka vključeni tudi v izbirne in zunajšolske dejavnosti. Praktični del usposabljanja dijaki izvajajo izven šole v javnih podjetjih in privatnem sektorju (V. Popović, osebna komunikacija, junij 2011).



Slika 6. Dijaki, ki se usposabljaajo za pomožnega kuharja in slaščičarja, pomagajo v šolski kuhinji (50 godina Škole za odgoj i obrazovanje Pula, 2008).



Slika 7. Dijaki, ki se usposabljaajo za pomožnega cvetličarja in pomožnega vrtnarja (50 godina Škole za odgoj i obrazovanje Pula, 2008).

Izbirni pouk

V okviru izbirnega pouka učenci in dijaki pridobivajo veščine, znanja in informacije s področja prevencije zlorabe drog in drugih snovi, ki povzročajo odvisnost. Učencem in dijakom so na voljo tudi verouk ter računalniške delavnice.

Predmet Prevenција uporabe sredstev odvisnosti ima za cilj zmanjšati zanimanje mladih za zlorabo sredstev odvisnosti ter pravočasno odkrivanje jemanja teh sredstev pri učencih in dijakih. Prav tako se učence in dijake spodbuja k pozitivnemu reševanju konfliktnih situacij, razvijanje samozavesti, nujnosti komunikacije, organiziranju prostega časa oziroma na splošno spodbuja k aktivnemu življenju brez drog. Cilji tega predmeta se uresničujejo preko pouka, dela z učenci in dijakimi na razrednih urah, organizacije prostega časa učencev ter sodelovanja s starši in pristojnimi ustanovami.

Verouk je namenjen spoznavanju duhovnih ravni obstoja človeka. Cilj predmeta ni samo učiti vero, ampak tudi duhovno usmerjati učence pri odločanju za molitev in komunikacijo z Bogom, predvsem pa usmerjanje v pozitivne duhovne vrednote in v iskanje notranjega miru.

V računalniški delavnici učenci in dijaki pridobivajo osnovna znanja o delu z računalnikom, z uporabo primernih računalniških programov pa tudi razvijajo različne sposobnosti in bogatijo svoje spoznanje o svetu okoli sebe.

Interesne dejavnosti

Interesne dejavnosti učencem omogočajo samopotrditev na raznih področjih, spodbujajo zdrave odnose znotraj skupine, občutek pripadnosti in prijateljstva. Interesne dejavnosti se izvajajo preko vsebin šolskega zbora in delavnice kreativnega ustvarjanja. Šolski zbor učence spoznava z vsebinami glasbene kulture, hkrati pa ima pozitiven vpliv na njihove bio-psiho-socialne in duhovne sposobnosti. Vsebine delavnice kreativnega ustvarjanja kot so izražanje z glasbo, barvo in gibom so usmerjene v samostojno in svobodno izražanje, v odkrivanje in razvoj potenciala ter kreativnih sposobnosti in v izražanje lastne osebnosti učenca.

Zunajšolske dejavnosti

Zunajšolske dejavnosti se izvajajo zaradi širitve vzgojno izobraževalnih vsebin, spodbujanja individualnih interesov ter sposobnosti otrok in dijakov, razvijanja tovarištva, razvijanja družbenega življenja in sprostitve. Tako so vsi učenci in dijaki Šole za vzgojo in izobraževanje vključeni v šolski športni klub Hobotnica, ki je začel delovati leta 1998. Zajema delo na različnih športnih področjih kot so košarka, plavanje, atletika, badminton, namizni tenis ter nogomet. Šolski klub organizira tekmovanja, določa šolske ekipe za medšolska in državna tekmovanja, kjer tudi uspešno nastopa ter je član klubov specialne Olimpijade Hrvaške.



Slika 8. Prvenstvo Hrvaške v plavanju za osebe z motnjami v duševnem razvoju v Tuheljskih Toplicah (Fotogalerija, 2011).

Rehabilitacijski programi

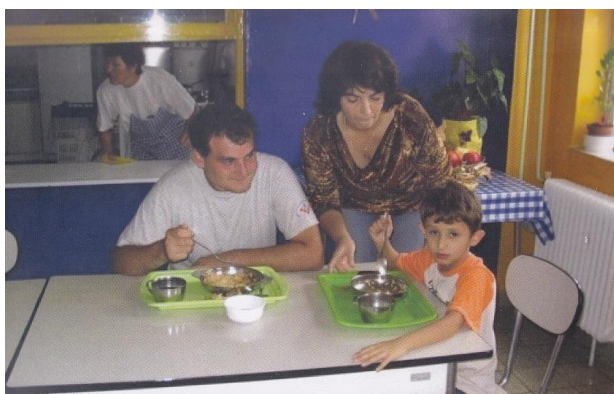
V šoli se z učenci in dijaki izvajajo rehabilitacijski programi kineziterapije, logopedije in podaljšanega strokovnega postopka. Program logopedije se izvaja od leta 1974, ko se je začelo s sistematičnim logopedskim delom. Delo logopedске službe je razdeljeno na skupino za učence Šole in na skupino za učence rednih šol Pule z okolico. Terapija traja 30 minut, izvaja se individualno enkrat do trikrat tedensko in je namenjena otrokom s težavami pri branju in pisanju, otrokom s pomanjkljivo razvitim govorom ali različnimi razvojnimi motnjami govora, ki so lahko organsko ali funkcionalno pogojene. O organskih motnjah govorimo tedaj, ko motnjo povzroča kaka organska poškodba, bolezen ali pomanjkljivost govornega mehanizma, v drugih primerih pa gre za funkcionalno pogojene motnje. Terapija je usmerjena v razvoj govora, ki znatno vpliva na uspešno osvajanje šolskega gradiva.

Za zdravstveno zaščito in rehabilitacijo v Šoli skrbi kabinet za kinezi-delovno terapijo. Program kineziterapije se izvaja od leta 1983. Otroci, ki so razporejeni v manjše skupine glede na podobnost diagnoze, so pod zdravstvenim nadzorom specialista za fizikalno medicino in rehabilitacijo. Terapevt v sodelovanju z drugimi strokovnjaki določa korektivne vaje, upoštevajoč individualne značilnosti posameznika. Poleg kineziterapije se izvaja tudi delovna terapija oziroma spodbujanje psihofizičnih aktivnosti preko igre in dela z namenom zdravljenja in rehabilitacije.

Podaljšan strokovni postopek je namenjen ublažitvi posledic težav v razvoju na vzgojno izobraževalnem področju in omogoča uspešnejše osvajanje vzgojno izobraževalnega programa. Izvaja se z rehabilitacijskimi postopki, s pomočjo pri učenju ter s specifičnimi metodami in oblikami dela. Za podaljšan strokovni postopek skrbita dva edukacijska rehabilitatorja, vsak za eno skupino z 18 do 20 učenci, ob pomoči sodelavcev iz medicinske stroke. V okviru podaljšanega strokovnega postopka se izvajajo tudi rehabilitacijski postopki logopedije in kineziterapije ter posebni edukacijsko-rehabilitacijski postopki za tiste učence s katerimi je potrebno individualno delo. Šola izvaja podaljšan strokovni postopek tudi za učence integrirane v redne osnovne šole v mestu.



Slika 9. Podaljšan strokovni postopek v učilnici (50 godina Škole za odgoj i obrazovanje Pula, 2008).



Slika 10. Podaljšan strokovni postopek v jedilnici (50 godina Škole za odgoj i obrazovanje Pula, 2008).

3.2.5 PROSTORSKE ZMOŽNOSTI ŠVI PULA

Ob ustanovitvi leta 1958 je imela Šola izrazito neprimerne prostorske zmožnosti v kampu Stoja. Na današnji lokaciji so bile v začetku tudi težave, saj na voljo ni bilo telovadnice, ki je bila kasneje urejena v kletnih prostorih, zahvaljujoč velikemu naporu in pobudi zaposlenih. Tako ima danes šola na voljo poleg šolskih prostorov in učilnic, ki so opremljene v skladu s finančnimi zmožnostmi šole (z računalniki je npr. opremljena samo polovica prostorov), tudi dobro opremljeno malo telovadnico, kabinet za logopedijo, kabinet za kineziterapijo in fizioterapijo ter lončarsko delavnico. Okolica šole zaradi lokacije sredi mesta ni velika, vendar pa je urejena saj za njo skrbijo učenci in dijaki v sklopu dežurstev in praktičnega pouka. Obsega tudi šolsko

igrišče in manjši vrt za katerega skrbijo dijaki, ki se šolajo za pomožne poklice v agronomiji.

Šola ima trenutno težave na področju prostorskih zmožnosti predvsem s stopnicami, ki vodijo do vhoda v stavbo in v tri nadstropja. Poleg tega je močno dotrajana sanitarna oprema, ki ni prilagojena potrebam otrok z gibalno oviranostjo.

4 SKLEP

Glavni cilj diplomskega dela je bil zbrati in analizirati informacije o nastanku, razvoju, delovanju, organizaciji, uporabnikih, programih, strokovnemu kadru v Centru za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič Draga ter v Šoli za vzgojo in izobraževanje Pula, ter tako ustvariti celostno podobo delovanja in izpostaviti ključne razlike med ustanovama. Zaradi pravilnega razumevanja namembnosti in delovanja obravnavanih ustanov, so bile podrobneje predstavljene motnje v duševnem razvoju, gibalna oviranost ter Downov sindrom, skratka značilne motnje, ki se pojavljajo pri uporabnikih obeh ustanov.

Ugotovili smo, da se temeljna izhodišča zakonodaje na področju opredelitve otrok s posebnimi potrebami bistveno ne razlikuje, saj ta v obeh državah temelji na medicinskih opredelitvah, vendar pa je potrebno poudariti, da je na Hrvaškem del zakonodaje z vidika terminologije zastarel. Tako recimo Pravilnik o osnovnošolski vzgoji in izobraževanju učencev s težavami v razvoju iz leta 1991, ki je še vedno v veljavi, uporablja zastarelo in nekoliko stigmatizirajočo terminologijo. Spodbudno je, da je na Hrvaškem v pripravi posodobitev zakonodaje na tem področju, za kar se zavzema HNOS.

V Sloveniji je usmerjanje otrok s posebnimi potrebami določeno s specifičnim zakonom²¹, medtem ko na Hrvaškem usmerjanje ureja več splošnih zakonov²² s področja šolstva. Strokovna komisija, ki predlaga primerno obliko vzgoje in izobraževanja, je v Sloveniji določena na državni ravni s strani Zavoda za šolstvo RS, na Hrvaškem pa jo sestavijo občinski organi.

Prav tako je bila predstavljena zakonodaja, ki določa vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami. Ugotovili smo, da v Sloveniji krovni zakon, glede na specifične potrebe posameznika, predvideva šeststopenjski programski model. Vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami na Hrvaškem sicer določa več zakonov,

²¹ Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2007

²² hrv. *Pravilnik o upisu djece u osnovnu školu*, 1991 in *Zakon o predškolskom odgoju i naobrazbi*, 2007

vendar pa se vzgoja in izobraževanje oziroma programi v obeh državah med seboj bistveno ne razlikujejo. Primer razlike je trajanje Posebnega programa vzgoje in izobraževanja. Na Hrvaškem ta program lahko traja do dopolnjenega 21. leta starosti, ko se za populacijo oseb z zmernimi težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju zaključi osnovnošolsko šolanje, s tem da po dopolnjenem 17. letu preidejo v delovno usposabljanje. V Sloveniji pa tak program traja največ do dopolnjenega 26. leta starosti, s tem da se po dopolnjenem 21. letu starosti vključujejo v usposabljanje za življenje in delo.

Center za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič, Draga je socialno-varstveni center za usposabljanje, vzgojo in izobraževanje, zdravstveno varstvo, nego in rehabilitacijo otrok, mladostnikov in odraslih oseb z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in z dodatnimi motnjami. Šola za vzgojo in izobraževanje pa izvaja osnovnošolsko in srednješolsko izobraževanje po Posebnem programu vzgoje in izobraževanja ter programe rehabilitacije za otroke in mladostnike z lažjo, zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju. Ustanovitelj CUDV Draga je Republika Slovenija, ki je tako ustanova na državni ravni in je namenjena osebam z motnjo v duševnem razvoju iz cele države. Po drugi strani pa je ustanovitelj Šole za vzgojo in izobraževanje Mestna občina Pula, ki je tako ustanova na regionalni ravni. Uporabniki obeh obravnavanih ustanov se razlikujejo tudi po stopnji motnje v duševnem razvoju.

Ugotovili smo, da vzgojno izobraževalna programa, ki se izvajata v ŠVI Pula, ne pa tudi v CUDV Draga, obsegata razredni pouk od I. do VIII. razreda po posebnem programu za otroke z lažjo motnjo v duševnem razvoju ter triletno srednješolsko izobraževanje za pomožne poklice, ki prav tako poteka po posebnem programu. Po drugi strani pa sta programa, ki se izvajata v CUDV Draga, ne pa tudi v ŠVI Pula, Prilagojen program za predšolske otroke ter izobraževanje odraslih. Rehabilitacijski programi se najbolj razlikujejo po obsežnosti, kar je povezano tudi s prostorskimi in finančnimi zmožnostmi. V CUDV Draga fiziooterapevtski program obsega nekatere specifične fizioterapije, ki jih v ŠVI Pula opravljajo zgolj občasno (npr. hipoterapija, multisenzorna relaksacija in stimulacija, obravnava v bazenu...).

Organizacijska struktura se v obravnavanih ustanovah močno razlikuje, saj CUDV Draga zajema veliko več dejavnosti, storitev in programov, kot Šola za vzgojo in izobraževanje Pula in ima v skladu s tem tudi bolj kompleksno organizacijsko strukturo. Delo v CUDV Draga je razdeljeno na tri glavne organizacijske enote: OE Center za usposabljanje in varstvo otrok in mladostnikov, OE Center za vodenje in varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji ter OE Center za institucionalno varstvo odraslih oseb. Te tri organizacijske enote se potem delijo na različne delovne enote (DE), katerih sestavni del so skupine oziroma stanovanjske skupine. Po drugi stani je delo v Šoli za vzgojo in izobraževanje razdeljeno na štiri službe: na strokovno–pedagoško službo, pravno–kadrovske službo, računovodsko–finančno in pomožno tehnično službo. Strokovni kader je v obeh obravnavanih ustanovah sorazmeren z velikostjo in namembnostjo posamezne ustanove.

CUDV Draga ima bistveno boljše prostorske zmožnosti in zmogljivosti, kar omogoča širši spekter dejavnosti, ki se lahko izvajajo v neposredni okolici. Prav tako pa je CUDV Draga bolj prilagojen potrebam uporabnikov. ŠVI Pula ima na področju prostorske prilagojenosti še veliko prostora za napredek in izboljšavo sedanjega stanja.

Ugotovili smo, da večina razlik med obravnavanima ustanovama izhaja iz same velikosti in namembnosti ustanov, nekatere razlike pa so povezane predvsem s finančnimi zmožnostmi, kar pa je področje, kjer ŠVI Pula močno zaostaja. Za zagotovitev sredstev je v obeh primerih odgovoren ustanovitelj, kar pomeni, da ima CUDV Draga kot ustanova na državni ravni boljše pogoje za delovanje. Kljub temu pa bi lahko bile razne oblike sodelovanja pozitivne za obe ustanovi. Sodelovanje in izmenjava mnenj ter izkušenj na strokovnem področju je v skladu s sodobnimi smernicami mednarodnega strokovnega sodelovanja in bi lahko pripomoglo k izboljšanju dela z uporabniki. Poleg tega bi morebitna srečanja bila koristna z vidika druženja oziroma socializacije uporabnikov. Možnosti vključujejo prirejanje skupnih športnih tekmovanj, taborjenj in izletov ter kulturnih srečanj. Čeprav sta ustanovi že sedaj odprti za takšne oblike sodelovanja, pa se bodo z vstopom Hrvaške v Evropsko Unijo možnosti realizacije tudi skupnih evropskih projektov bistveno povečale.

5 VIRI

- Bužan, V. in Golob, A., Turman Lemajič M. in Ulaga, J. (2006). *Živeti in se učiti*. Ljubljana: CUDV Dolfke Boštjančič.
- Cunningham, C. (1999). *Poskušajmo razumeti Downov sindrom vodnik za starše*. Ljubljana: Društvo za pomoč duševno prizadetim Sožotje, Sekcija za Downov sindrom.
- Eichstaedt, C. B. in Lavay, B. W. (1992). *Physical Activity for Individuals With Mental Retardation*. Champaign USA: Human Kinetics Books.
- Delovna terapija*. (2011). CUDV Draga. Pridobljeno 28.07.2011, iz http://www.center-db.si/index.php?page=static&item=69&tree_root=18
- Diagnostični in statistični priročnik duševnih motenj*. (03.04.2011). Wikipedija. Pridobljeno 18.05.2011, iz <http://sl.wikipedia.org/wiki/DSM-IV>
- Fizioterapija*. (2011). CUDV Draga. Pridobljeno 28.07.2011, iz http://www.center-db.si/index.php?page=static&item=68&tree_root=18
- Foto-galerija*. (2011). Škola za odgoj i obrazovanje Pula. Pridobljeno 20.11.2011, iz <http://ss-odgoj-obrazovanje-pu.skole.hr/fotogalerija>
- Galerija*. (2011). CUDV Draga. Pridobljeno 21.11.2011, iz http://www.center-db.si/index.php?page=gallery&item=110&tree_root=110
- Inteligenčni količnik*. (22.05.2011). Wikipedija. Pridobljeno 18.07.2011, iz http://sl.wikipedia.org/wiki/Inteligenčni_kvocient
- Izobraževanje odraslih*. (2011). CUDV Draga. Pridobljeno 28.07.2011, iz http://www.center-db.si/index.php?page=static&item=63&tree_root=18
- Jakulić, S. (1981). *Mentalna zaostalost*. Beograd: Zavod za udžbenike i nastavna sredstva.
- Lebar, A. (2003). *Športne aktivnosti v procesu rehabilitacije oseb s cerebralno paralizo*. Diplomsko delo, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za šport.
- Lebarič, N., Kobal Grum, D. in Kolenc, J. (2006): *Socialna integracija otrok s posebnimi potrebami*. Radovljica: Didakta.
- Letni delovni načrt Centra za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič Draga – Ig za leto 2010*. (februar, 2010). CUDV Draga. Pridobljeno 16.07.2011, iz http://www.center-db.si/index.php?page=static&item=174&tree_root=174
- MKB-10*. (18.02.2011). Wikipedija. Pridobljeno 18.05.2011, iz <http://sl.wikipedia.org/wiki/MKB-10>

Navodila h kurikulu za vrtce v programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za otroke s posebnimi potrebami. (17.04.2003). Strokovni svet RS za splošno izobraževanje. Pridobljeno 18.06.2011 iz http://www.mss.gov.si/fileadmin/mss.gov.si/pageuploads/podrocje/vrtci/pdf/ku_rikulum_navodila.pdf

Novljan, E. (1997). *Specialna pedagogika oseb z lažjo motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Not, T. (2008). Mentalna retardacija: definicija, klasifikacija i suvremena podrška osobama s intelektualnim teškoćama. *Nova prisutnost*, VI/3, 339-349.

Opara, B. (2005). *Otroci s posebnimi potrebami v vrtcih in šolah: vloga in naloga vrtcev in šol pri vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Centerkontura.

Orlić, R. (2007). *Mentalna retardacija djece i rad s tim osobama u ustanovi*. Diplomsko delo, Pula: Sveučilište Juraj Dobrile, Odjel za obrazovanje učitelja i odgajatelja.

Petdeset godina Škole za odgoj i obrazovanje Pula. (2008). Pula: Škola za odgoj i obrazovanje Pula.

Pomoč na domu. (2011). CUDV Draga. Pridobljeno 28.07.2011, iz http://www.center-db.si/index.php?page=static&item=76&tree_root=18

Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju djece s poteškoćama u razvoju (10.04.1991). Republika Hrvatska: Narodne novine, št. 23/1991. Pridobljeno 05.03.2011 iz <http://www.hud.hr/w-zakoni/pravilnik-os-tesk.pdf>

Pravilnik o srednješkolskom obrazovanju učenika s teškoćama i većim teškoćama u razvoju (01.12. 1992). Republika Hrvatska: Narodne novine, št. 86/1992. Pridobljeno 05.03.2011 iz <http://www.hud.hr/w-zakoni/pravilnik-ss-tesk.pdf>

Pravilnik o upisu djece u osnovnu školu (27.02. 1991). Republika Hrvatska: Narodne novine, št. 13/1991. Pridobljeno 05.03.2011 iz <http://www.hud.hr/w-zakoni/pravilnik-upis-os.pdf>

Statut Centra za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič, Draga. (18.01.2006). CUDV Draga. Pridobljeno 15.07.2011, iz http://www.center-db.si/index.php?page=static&item=174&tree_root=174

Statut Škole za odgoj i obrazovanje. (24.03.2011). Grad Pula. Pridobljeno 15.07.2011, iz http://www.pula.hr/fileadmin/sadrzaji/dokumenti/Sjednice_GV_2009-

[2013/22. sjednica GV/24.c tocka Davanje suglasnosti na izmjene Statuta Skole za odgoj i obrazovanje.pdf](#)

Teratogenost. (22.03.2011). Wikipedija. Pridobljeno 18.05.2011, iz <http://sl.wikipedia.org/wiki/Teratogenost>

Varstvo, vodenje in zaposlitev pod posebnimi pogoji. (2011). CUDV Draga. Pridobljeno 28.07.2011, iz http://www.center-db.si/index.php?page=static&item=75&tree_root=18

Vuković, D., Tomić Vrbić, I., Pucko, S. in Marcuš, A. (2008). *Down sindrom: Vodič za roditelje i stručnjake.* Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom.

Vute, R. (1999). *Izziv drugačnosti v športu.* Ljubljana: Debora.

Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi (18.07.2008). Republika Hrvatska: Narodne novine, št. 87/2008. Pridobljeno 05.02.2011 iz <http://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/340388.html>

Zakon o osnovni školi (uradno prečiščeno besedilo) (ZOs – UPB3) (31.07.2006). Republika Slovenija: Uradni list RS, št. 81/2006. Pridobljeno 02.02.2011 iz <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200681&stevilka=3535>

Zakon o predškolskom odgoju i naobrazbi (10.10.2007). Republika Hrvatska: Narodne novine, št. 107/2007. Pridobljeno 05.03.2011 iz <http://zakon.poslovna.hr/public/zakon-o-predskolskom-odgoju-i-naobrazbi-%E2%80%93-iz-2007.-godine/431940/zakoni.aspx>

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (uradno prečiščeno besedilo) (ZUOPP – UPB1) (12.01.2007). Republika Slovenija: Uradni list RS, št. 3/2007. Pridobljeno 02.02.2011 iz <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=20073&stevilka=101>

Zgodovina. (2011). CUDV Draga. Pridobljeno 15.07.2011, iz http://www.center-db.si/index.php?page=static&item=25&tree_root=17