

Univerzitet u Beogradu
Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

V međunarodni naučni skup
Zlatibor 24-27. septembar 2011.

University of Belgrade
Faculty of Special Education and Rehabilitation

5th International Scientific Conference
Zlatibor 24-27. September 2011.

SPECIJALNA EDUKACIJA
I REHABILITACIJA *danas*
SPECIAL EDUCATION AND REHABILITATION *today*

zbornik radova
proceedings



UNIVERZITET U BEOGRADU
FAKULTET ZA SPECIJALNU EDUKACIJU I REHABILITACIJU

UNIVERSITY OF BELGRADE
FACULTY OF SPECIAL EDUCATION AND REHABILITATION

V međunarodni naučni skup
**SPECIJALNA EDUKACIJA I
REHABILITACIJA DANAS**

Zlatibor, 24-27. septembar 2011.

The Fifth International Scientific Conference
**SPECIAL EDUCATION AND
REHABILITATION TODAY**

Zlatibor, September, 24-27. 2011.

**Zbornik radova
Proceedings**

Beograd, 2011.

Belgrade, 2011

SPECIJALNA EDUKACIJA I REHABILITACIJA DANAS
SPECIAL EDUCATION AND REHABILITATION TODAY

Zbornik radova
Proceedings

V međunarodni naučni skup
The Fifth International Scientific Conference
Zlatibor, 24-27. septembar 2011.

Izdavač/Publisher:

Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju
University of Belgrade, Faculty of Special Education and Rehabilitation
Visokog Stevana 2, 11 000 Beograd
www.fasper.bg.ac.rs

Za izdavača/For publisher:

Prof. dr Jasmina Kovačević, dekan

Urednici:

Prof. dr Nenad Glumbić, Doc. dr Vesna Vučinić

Štampa/Printing:

AKADEMIJA
Beograd

Tiraž/Circulation: 300

ISBN

RANA INTERVENCIJA U TIFLOLOGIJI – ISKUSTVA I DILEME

Vesna Vučinić, Marija Anđelković

Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

U radu su razmatrani stavovi stručnjaka o ulozi roditelja u procesu rane intervencije, kao i iskustva roditelja dece sa oštećenjem vida. Iako je istorija rane intervencije u tiflologiji relativno kratka, u literaturi su, posmatrano u odnosu na sagledavanje uloge roditelja opisani različiti modeli. Tehnokratsko-funkcionalistički model, roditelja vidi kao pomoćnog terapeuta, motivisanog da putem realizacije programa, koji odredi stručnjak, pomogne svom detetu i da to pri tom javne institucije ne košta ništa. Nasuprot ovom modelu, model saradnje stavlja akcenat na kvalitet funkcionisanja čitave porodice, i roditelja vidi kao partnera u procesu rane intervencije. Iskustva proistekla iz tehnokratsko-funkcionalističkog modela su jasno ukazala da uloga koja se nameće roditelju, dovoljno već opterećenom brigama, može da ugrozi spontanost u komunikaciji sa detetom i učini je kvaziprofesionalnom. Saradnički model u prvi plan ističe značaj uvažavanja porodičnih okolnosti i određivanje nivoa podrške u saradnji sa korisnikom.

Prema savremenim shvatanjima suština rane intervencije sadržana je u zahtevu da roditelji uz stručnu podršku i pomoć (lekara, defektologa, psihologa, optometrista, socijalnih radnika) prepoznaju potrebe deteta sa oštećenjem vida i strukturiraju stimulatívno okruženje za njegov razvoj.

Ključne reči: rana intervencija, modeli, iskustva roditelja

Značaj predškolskog vaspitanja za decu sa oštećenjem vida, kao i potrebu da se roditeljima obezbedi odgovarajuća podrška i edukacija istakao je još 1837. godine Johan Klajn (Radulov, 2004). Nakon pola veka otvoreno je prvo predškolsko odeljenje a tek tridesetih godina dvadesetog veka postaje aktuelno pitanje rane untervencije u tiflologiji, prvo na području SAD-a, a zatim i u ostalim delovima sveta.

U organizaciji rane intervencije, pre svega, u delu koji se odnosi na deljenje uloga i odgovornosti između stručnjaka i roditelja, evidentne su značajne razlike, uglavnom uslovljene opšteprihvaćenim modelom ometenosti. Pažljivom, ali još nedovoljno obuhvatnom analizom literature, kao karakteristične pristupe u organizaciji rane intervencije možemo izdvojiti *model podređene uloge roditelja, tehnokratsko-funkcionalistički model, saradnički model* (Korsten & Wansing, 2001; Фуряева, 2011). Model *podređene uloge roditelja* podrazumeva dominantnu ulogu stručnjaka u određivanju strategija od značaja za razvoj deteta. Roditelji su viđeni kao „snabdevači“ informacijama i eventualno kao realizatori nekih zadataka koje dobiju od članova stručnog tima. Članovi stručnog tima predstavljaju najvažniju kariku u lancu, oni sve najbolje znaju i tu su da pomognu deci ali i roditeljima (Фуряева, 2011). „Sveznajuća“ pozicija stručnjaka se ogleda i u ignorisanju mišljenja i zaključaka stručnjaka kojima su se roditelji, tražeći pomoć za svoje dete, obratili u nekom trenutku. Prvi kontakti sa roditeljima opterećeni su predrasudama, ne postoji spremnost da se u plan podrške uključe zapažanja i mišljenje roditelja, ponavljanje nekih procedura procene, kako bi se došlo do preciznijih podataka o razvoju ili dijagnoze, se smatra gubljenjem vremena. U suštini stručnjaci su uvek u pravu, a roditelji su viđeni kao pacijenti ili kao realizatori zadataka.

Tehnokratsko-funkcionalistički, odnosno koterapeutski model, roditelja vidi kao pomoćnog terapeuta, motivisanog da putem realizacije programa, koji odredi stručnjak, pomogne svom detetu i da to pri tom javne institucije ne košta ništa. Zadatak stručnjaka je da roditelje uključe u neke rehabilitacione aktivnosti. Roditelji dobijaju znanja vezana za organizaciju prostora i vremena, uče metode prenošenja znanja kako bi deca stekla što jasnije predstave i pojmove, usvajaju programe namenjene deci itd. (Weiß, 2001 Фурьева, 2011). U cilju praćenja napredovanja deteta roditelji dobijaju „domaće zadatke“ koji se uglavnom odnose na beleženje zapažanja o ponašanju deteta u određenim situacijama, pri čemu se zahteva i njihova kvantifikacija, odnosno beleženje učestalosti. Polazna tačka ovog modela iskazana kroz očekivanje „da će roditelji sa radošću pratiti program obuke“ (Inerkofer 1978, prema Weiß, 2001), povezana je sa njihovom nadom i verovanjem da će tako rešiti probleme i dati detetu šansu da se uključi u društvo. Neosporno je da su zadaci koji se dodeljuju roditelju veoma značajni za dalji razvoj deteta, ali treba imati u vidu da profesionalizacija roditelja ugrožava spontanost u komunikaciji sa detetom. To može biti izraženije u uslovima kada stručnjak vrši kontrolu rada roditelja, beležeći njegov odnos prema zadacima, odgovornost i nivo ispunjavanja zahteva. U okviru ovako organizovane rane podrške porodici, gde je važno samo ono što znaju stručnjaci, ono što je bitno za razvoj deteta jasno je samo profesionalcima, jer su oni poznavaoци mape razvoja i jezika nauke kojom se bave, roditelj gotovo da nema mogućnost da pronikne u tako zatvoren i samodovoljan sistem. On jednostavno mora da prihvati trasiran životni put deteta, pri čemu to dodvodi do gubljenja vlastite roditeljske uloge. Naime, ako je cilj rane podrške da se roditelj opremi „alatcima“ koje su mu potrebne da izađe na kraj sa pitanjima i zahtevima vezanim za podizanje deteta, „intervencije profesionalaca mogu otežati roditeljima da razviju prirodni stil roditeljstva“. Postoji rizik da će se roditelji više osloniti na stručnu pomoć, nego na sopstveno posmatranje i intuiciju, naročito u trenucima kada se osećaju nesigurnim (Gringhaus i Woudenburg, 2002). Može se desiti i da se oslanjaju na stare svete koji nisu više od značaja za dete u akuteulnom trenutku razvoja.

Model saradnje ili pregovaranja podrazumeva izbalansirano učešće stručnjaka i roditelja u procesu rane intervencije. Ovakav pristup proističe iz socijalnog modela ometenosti i autori poput Speka (prema, Фурьева, 2011) smatraju da kada god postoji potreba za kompleksnijom saradnjom među stručnjacima u manjoj meri se možemo osloniti na normativne pokazatelje razvoja. Stoga je akcentat na saradnji sa roditeljima, uvažavanju njihovog mišljenja i zapažanja o razvoju deteta (Hurtubise & Carpenter, 2011). Dijagnoza, kao element koji ukazuje na nedostatke i probleme, nije više u centru pažnje, već je za roditelje mnogo važnije sagledavanje jakih strana u razvoju deteta, njegovih interesovanja što treba povezati sa resursima porodice u celini. Najviše podataka o tome, svakako, se može dobiti od roditelja jer oni poznaju svaki detalj koji se odnosi na razvoj i ponašanje deteta. To su, između ostalog, pojedinosti koje mogu biti značajne za različite elemente rane intervencije, a predstavljaju specifično ponašanje konkretnog deteta i nisu sadržane u razvojnim mapama. Kvalitet usluga, koje se obezbeđuju porodici i detetu putem rane intervencije zavisi u značajnoj meri od kvaliteta saradnje između roditelja i stručnjaka i uviđanja kada im se uloge preklapaju a kada razlikuju. Istovremeno kvalitet saradnje zavisi od osobina ličnosti roditelja i stručnjaka, kvaliteta porodičnih odnosa, organizacije tima stručnjaka i strukture porodice i niza drugih činilaca.

Način na koji roditelji doživljavaju kompleksnost novonastale situacije vrlo sistematično je izrazila Leena Herranen, majka dvoje dece sa teškim oštećenjem vida navodeći sa kojim problemima se suočavaju (Prihvatanje novonastale situacije, Pisanje molbi, Vizuelni trening, Instruktor O i M, Traženje socijalnih olakšica, Bolničke kontrole, Lekovi, Putujući

servisi, Razumevanje vizuelnog funkcionisanja, Brajevo pismo, Fizioterapija, Logopedski tretman, Sposobnosti i kompetencije podučavanja deteta u kućnim uslovima, Informisanje terapeuta, lekara, administratora, državnih činovnika, Funkcionalne procene, Braća i sestre, vršnjaci, Posao, Lično vreme, Lična karijera, Druge porodice koje imaju dete sa invalidnošću, Osobe za podršku, Asistent u nastavi, Negovatelj, Vozač, Dečji dodatak za kućnu negu...), kojim institucijama se moraju obratiti da bi rešili mnogobrojna pitanja (univerzitet-ska dečja bolnica, klinički centar (regionalna bolnica) dom zdravlja, dnevni centri za porodicu, socijalni servisi (CZR), Genetsko savetovalište, Nacionalni savez osoba sa oštećenjem vida, Sportska udruženja, Nevladine organizacije....). Ovako dugačak spisak je praćen ozbiljnim pitanjima: Kako da nađem vremena vremena za sve? Kada već ne mogu sve da postignem kako da znam šta je najvažnije, šta ne moram da završim? Koje institucije su odgovorne? i konstatacijom: nemam: vremena, snage, znanja, sposobnosti i motivacije.....

Navedeni problemi i pitanja predstavljaju stručnjacima signal da treba da procene porodične resurse, prioritete i brige, tako da plan intervencije bude smislen i relevantan za određenu porodicu. Kako se resursi, prioriteti i brige u porodici mogu menjati tokom vremena, stalna procena putem neformalnih razgovora i upitnika daje mogućnost da se razmotre sledeći faktori: nivo znanja i potreba da se stalno dolazi do novih informacija o oštećenju vida, očekivanja vezana za budućnost deteta (kratkoročno i dugoročno), struktura porodice, nivo obrazovanja i specifične okolnosti, sistem u porodici vrednosti i kulturne navike, nivo stresa i tolerancija na stres, interpersonalni odnosi i stilovi rešavanja problema itd.

Izjave koje su zabeležili istraživači u razgovoru sa roditeljima a koje se tiču porodičnih resursa i menjanja istih, vrlo efektno dočaravaju potrebu za pomenutom procenom, koja je u funkciji određivanja specifičnih ciljeva intervencije. Neki roditelji se sećaju perioda tuge, nakon saznanja da njihovo dete ima oštećenje vida „*Plakala sam za svaku sitnicu. Osećala sam da nikada neću biti srećna*“. Drugi su postajali depresivni: „*Što se mene tiče nisam imao želju da ustajem iz kreveta. Jednostavno sam hteo da ostanem pokriven*“. „*Nisam htela da se suočim sa novim danom i bili šta da radim. Teško mi bilo da se očešljem... da radim svakodnevne poslove. Ponekad sam se osećala sasvim beznadežno.*“

Traženje spasa u radu je prateća karakteristika funkcionisanja nekih roditelja: „*Ujutru sam odlazio u 4.30 u kancelariju i ostajao sam tamo do 7.00 ili 8.00 uveče. Radio sam do iscrpljenosti, samo da bih skrenuo misli na drugu stranu.*“

Traženje „čarobnog leka“ je sigurno najučestalije „*Išao sam od jednog lekara do drugog, misleći da će ako nađem pravog on vratiti detetu vid. Posle toga sam uzeo žute strane i pozvao sve brojeve telefona organizacija koje obavljaju bilo kakav vid delatnosti sa slepim ljudima, računajući da oni treba da znaju ko nam može pomoći.*“

Nedostatak energije i izmenjeni odnosi sa bračnim drugom „*To unosi ogroman napor u brak. Razgovarali smo kao razumni ljudi, nikada nismo seli da se zajedno isplaćemo. Svako od nas je razmišljao da mora biti jači od onog drugog.*“ „*U tom periodu je delovalo da je svako od nas različito raspoložen (na različitoj talasnoj dužini)....nekada je meni bilo malo lakše, a ona je bila iznurena. U drugoj prilici ja sam potpuno bio iscrpljen, a za nju se činilo da je u redu*“.

Za sve je zajedničko da su osećali potrebu da pronađu uzrok: Pitanje „*Zašto*“ je stalno prisutno u mojoj podsvesti. *Da li je to moja gerška? Da li je to naša greška? Kada tražiš odgovor uvek misliš: Da li problem u mužu ili u meni? Ne mogu se osloboditi pitanja: „Kako sam, se mogla udati za nekog takvog? Da se nisam udala za njega verovatno se ništa ne bi desilo*“. „*Pila sam razne lekove zbog mučnine. Jedan od njih se više ne proizvodi. Često razmišljam o tome zašto su prekinuli proizvodnju tog leka*“.

„Kada sam bila trudna morala sam da radim. Nismo bili osigurani i ponekad razmišljam da nije trebalo da toliko brinem o novcu već da se ponašam ležernije. Kada ostanem sama onda krivim sebe“.

Na osnovu analize iskustva i načina sagledavanja rane intervencije od strane roditelja dece sa oštećenjem vida, Klaes i Walthes (2001), su izdvojili sledeće ključne pojmove: **Očekivanja** – „Mi smo očekivali da će doći neko i iz sopstvenog iskustva nam reći šta je najbolje da radimo, da li je u redu kada X uradi ovo ili ono“; **Iskustvo**, „...na pitanja koja sam postavljala niko nije mogao da odgovori... (R) ..pa u stvari ja nemam iskustva sa malom decom (T)... brzo sam shvatila da on neće biti ni od kakve pomoći“ (R); **Bavljenje detetom**, „...on apsolutno nije znao šta da radi sa detetom, sama sam imala više ideja...“; **Komunikacija**, „Ja mogu da razgovaram sa njim, ali retko kada dobijem odgovor. Nekada se pretvara da nije čuo“; **Uzroci problema**, (odnose se uglavnom na uzroke problema u komunikaciji i interakciji između roditelja i stručnjaka) – „To je bilo nešto kao borba za vlast između njega i mene... Na kraju sam uradila kako sam htela...“; **Opšti uslovi**, (učestalost i trajanje kućnih poseta i zadaci).

Rana intervencija za decu sa oštećenjem vida je veoma kompleksan i zahtevan posao koji je u različitim fazama praćen vrlo ozbiljnim dilemama koje treba pažljivo razmotriti i doneti odgovarajuća rešenja.

Prilikom određivanja okvira intervencije bitno je razmotriti:

- Karakteristike okruženja u kojem dete živi i mogući, doprinos RI;
- Zdravstveni status deteta, nivo kognitivnog, socijalnog i motoričkog razvoja;
- Primerenost odabranih okvira RI potrebama porodice i deteta;
- Detetovu sposobnost da koristi vid u različitim situacijama;
- Moguće modifikacije odabranih okvira, u cilju usklađivanja sa novoprepoznatim potrebama.

U suštini potrebno je odgovoriti na niz pitanja, koja stoje pred stručnjacima i roditeljima dece sa oštećenjem vida: Šta želimo da ostvarimo, da li i kako ćemo to postići? Da li postoji rizik od negativnih efekata? Da li to što radimo ima naučno potkrepljenje u pažljivo dizajniranim istraživačkim studijama? Postoje li određeni rokovi za sprovođenje nekog programa i da li su realni? Da li osobe koje realizuju intervenciju poseduju znanja o deci sa oštećenjem vida, posebno u delu koji se odnosi na razvojne karakteristike i uzroke oštećenja vida? Da li imaju iskustva u radu sa decom sa oštećenjem vida? U kojim uslovima se obezbeđuje intervencija (kod kuće, u kancelariji, klinici...)? U kojoj meri i koji tip učešća se očekuje od roditelja i članova porodice? Kako se procenjuje detetov napredak i koliko često? Kako se obezbeđuju informacije roditeljima o efektima intervencije?

U zaključku treba reći da moramo imati na umu da podrška porodici nije lek protiv svih problema. Podrška treba da pomogne roditeljima da žive uobičajenim životom koliko je to moguće. Istovremeno to nas suočava sa paradoksom – dobro je što postoji stručna pomoć, ali to istovremeno je način da se istakne da nešto nije u redu sa detetom, ili kako je rekao jedan roditelj - „sve što morate da uradite za dete sa oštećenjem vida, boli“ (Gringhaus i Woudenberg, 2002).

LITERATURA

1. Assessment of Low Vision for Educational Purposes and Early Intervention, PART III, Assessment of vision during the first year and in children who remain at an early developmental level. <http://www.lea-test.fi/en/assessme/educearl/index.html#part3>
2. Clinical Practice Guideline, Quick Reference Guide for Parents and Professionals Vision Impairment Assessment and Intervention for young Children (Age 0-3 Years), New York State Department of Health.
3. Hurtubise, K., Carpenter, C. (2011). Parents' Experiences in Role Negotiation Within an Infant Services Program, *Infants & Young Children* 24 (1), 75–86.
4. Kinds, G., Moonen, J. (2002). Influencing visual functioning, in: Grighuis, D., Moonen, J., & Woundenberg, P. (Eds.), *Children with partial sight, development, parenting, education and support*. Bartimeus, Doorn. 181-200.
5. Klaes, R., Walther, R.: On the Parents' Experience of Early Intervention, in "Low Vision in Early Intervention in Europe - Interdisciplinary Collaboration in Early Intervention with Multiply-disabled, Blind and Visually Impaired Children" CD.
6. Korsten, S., Wansing, G. (2001). Intervention and therapy, lines of development in the cooperation between parents and experts In Early Intervention in "Low Vision in Early Intervention in Europe - Interdisciplinary Collaboration in Early Intervention with Multiply-disabled, Blind and Visually Impaired Children" CD.
7. Looking Forward Developments in Early Intervention for children with visual impairment (2002). Edited by: Ineke van Dijk (Sensis), Corry van Gendt (Visio), Marjon Vink (Bartimeus), The Netherlands.
8. Радулов, В. (2004). *Педагогика на зрительно затруднените*, Университетско издателство „Св. Климент Охридски“, София.
9. Weiß, H.: Pädagogischen Hochschule Ludwigsburg, Sitz Reutlingen, Germany, in "Low Vision in Early Intervention in Europe - Interdisciplinary Collaboration in Early Intervention with Multiply-disabled, Blind and Visually Impaired Children" CD.
10. Фуряева, Т. В. (2011). Социально-педагогическое сопровождение семьи с особым ребенком: антропологические смыслы *Сибирский вестник специального образования*» Выпуск № 1.
11. <http://www.lea-test.fi/en/assessme/educearl/part3/effect.html>

EARLY INTERVENTION IN TYPHLOLOGY – EXPERIENCES AND DILLEMAS

Vesna Vučinić, Marija Anđelković
University of Belgrade, Faculty of Special Education and Rehabilitation

This paper analyzes expert attitudes towards the role of parents in the process of early intervention, and the experiences of parents with visually impaired children. Even though the history of early intervention in typhlology is relatively short, the literature describes different models with regard to the role of parents. The model of technocratic functionalism sees a parent as an assistant therapist motivated to help his/her child by implementing programs developed by specialists at no cost to public institutions. On the other hand, the cooperative model emphasizes the functioning quality of the whole family, and sees a parent as a partner in the process of early intervention. Experiences from the model of technocratic functionalism have clearly indicated that the role imposed on parents, already burdened with worries, can endanger the spontaneity in communicating with a child, and make it quasi-professional. The cooperative model emphasizes the significance of respecting family situations and determining the level of support in cooperating with the user.

According to contemporary beliefs, the point of early intervention is underlined in the requirement that parents recognize the needs of a visually impaired child and create a stimulating environment for his/her development, with the professional support and help (of doctors, special educators, psychologists, optometrists, social workers).

Key words: *early intervention, models, experiences of parents*