**Aktivnosti, cilji in prihodnost Strokovnega centra Centra IRIS**

**Dodatna pomoč otrokom in mladostnikom z okvaro vida ter otrokom in mladostnikom s PPPU ter vsem, ki delamo z njimi**

**Povzetek:** Center IRIS – Center za izobraževanje, rehabilitacijo, inkluzijo in svetovanje za slepe in slabovidne od pomladi 2017 izvaja projekt z naslovom *Strokovni center za celostno podporo otrokom in mladostnikom z okvaro vida ter otrokom in mladostnikom s primanjkljaji na posameznih področjih učenja* (v nadaljevanju: Strokovni center). V okviru projekta se izvajajo dejavnosti, s katerimi nadgrajujemo in širimo področja strokovne pomoči vsem uporabnikom in širšemu okolju. V projekt so vključene naslednje skupine: otroci in mladostniki z okvaro vida ter tisti z dodatnimi motnjami od rojstva do vstopa na trg delovne sile, otroci in mladostniki s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, družine otrok in mladostnikov z okvaro vida in otrok in mladostnikov s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, strokovni delavci v vrtcih, šolah in drugih ustanovah, potencialni delodajalci, širše okolje. V članku je podrobno predstavljeno delo v projektu, cilji po skupinah in prihodnost Strokovnega centra.

**Ključne besede:** slep, slaboviden, primanjkljaj na posameznem področju učenja, strokovni center, rezultati.

1. **Center IRIS kot bodoči Strokovni center**

Center IRIS – Center za izobraževanje, rehabilitacijo, inkluzijo in svetovanje za slepe in slabovidne (v nadaljevanju: Center IRIS, ki je pravni naslednik Zavoda za slepo in slabovidno mladino Ljubljana, ki je bil septembra 2016 imenovan s Sklepom Vlade RS) si že vrsto let (najmanj od leta 2008) prizadeva vzpostaviti sistem celostne podpore za slepe in slabovidne otroke, otroke z okvaro vidne funkcije in otroke z več motnjami (v nadaljevanju: otroci in mladostniki z okvaro vida), ki bi presegal zgolj izvajanje dodatne strokovne pomoči. Marca 2017 smo začeli z izvajanjem projekta *Strokovni center za celostno podporo otrokom in mladostnikom z okvaro vida ter otrokom in mladostnikom s primanjkljaji na posameznih področjih učenja* (v nadaljevanju: Strokovni center). Projekt financirata Republika Slovenija in Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada.

Strokovni center mora opravljati vzgojno-izobraževalno in svetovalno funkcijo, prispevati k napredku stroke ter v dejavnosti vključevati tudi ostale socialne partnerje s ciljem čim bolje usposobiti otroke in mladostnike z okvaro vida in otroke in mladostnike s primanjkljaji na posameznih področjih učenja (v nadaljevanju otroke in mladostnike s PPPU) za samostojno življenje.

Analiza vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji (Opara idr. 2010), rezultati poskusa Inkluzivno izobraževanje slepih in slabovidnih otrok ter mladostnikov (Pinterič idr. 2014) in izkušnje iz prakse kažejo, da so otroci in mladostniki z okvaro vida vključeni v večinske vrtce in šole (letos preko 260 otrok in mladostnikov), ki pa so po več kot 15 letih izvajanja inkluzivnega izobraževanja še vedno kadrovsko, organizacijsko, materialno in strokovno nepripravljeni na vključitev in strokovno obravnavo otroka ali mladostnika z okvaro vida. Tudi učenci in mladostniki s PPPU niso deležni celostne obravnave pri vključevanju v inkluzivne oblike vzgoje in izobraževanja. Podobno lahko trdimo tudi za šole s prilagojenim programom in socialno varstvene ustanove, ki sprejemajo otroke in mladostnike z okvaro vida in dodatnimi motnjami. Pri starših zaznavamo, da ne razumejo veličine težav in stremijo večinoma k temu, da bi otrok imel čim boljše ocene, manj pa k premagovanju ovir. Nesprejemanje motnje in nepriznavanje težav s strani staršev in učiteljev, ima lahko za otroke in mladostnike kasneje v življenju hude posledice. Celostna obravnava posameznikov in njihovih družin v strokovnih centrih lahko pomeni veliko pomoč tako družinam kot tudi vzgojno-izobraževalnim ustanovam, kar predstavljamo v nadaljevanju.

1. **Aktivnosti Centra IRIS v okviru projekta Strokovnega centra**

Dejavnosti projekta se delijo v 4 sklope (Celostna ocena, Razširjeni kurikul, Svetovanje in izobraževanje, Strokovni center) in so namenjene povečanju samostojnosti, usposobljenosti, socialne vključenosti, zdravja otrok in mladostnikov z okvaro vida, hkrati pa vplivajo na boljše razumevanje okolja o potrebah oseb z okvaro vida. Aktivnosti se zaokrožajo v celoto in se kontinuirano izvajajo v življenjskih obdobjih: od rojstva do vstopa na trg delovne sile.

* 1. ***Celostna ocena***

Glavni cilj skupine jeizvajanje celostne specialnopedagoške ocene za otroke in mladostnike z okvaro vida (od rojstva dalje) ter otroke in mladostnike s PPPU. Ocenjujejo se področja na katera posredno ali neposredno vplivata okvara vida ali primanjkljaj na posameznem področju učenja. Na podlagi ocene se podajo: poročila in priporočila za izbor področij specialno-pedagoške rehabilitacije in načrtovanje individualiziranega programa; poročila in priporočila za izbor pripomočkov; priporočila za prilagoditve učnega procesa, časovne in prostorske prilagoditve; predlogi za kratkoročne in dolgoročne cilje in ukrepe glede na prognozo stanja in potrebe posameznika. Na podlagi ocene se načrtujejo tudi dejavnosti svetovanja družini in ožjemu socialnemu okolju, dejavnosti povezovanja s strokovnjaki z različnih strokovnih področij (fizioterapevt, logoped, delovni terapevt …), oblikovanja priporočil za dodatno obravnavo in spremljanje s strani zdravstvenih in rehabilitacijskih strokovnih služb.

Foto 1: *»Zgodnja obravnava je nadvse pomembna. Vsak izkušnja šteje.«*

Celostna ocena omogoča spremljanje razvoja in sprotno odzivnost na potrebe otroka ali mladostnika in družine kar pozitivno vpliva na razvoj veščin in spretnosti za premagovanje primanjkljajev in ovir, ki so bistvene za aktivno vključevanje v družbo, usvajanje različnih kompetenc in skrb za zdravje. Celostna ocena omogoča, da ves čas v proces pomoči in podpore vključujemo tudi starše, kar omogoča, da vplivamo na opolnomočenje družine, da sprejme otroka s posebnimi potrebami.

* 1. ***Razširjeni kurikul***

Glavni cilji skupine Razširjeni kurikul so svetovati, izobraževati, informirati ter nuditi podporo družinam; izvajati dodatno strokovno pomoč z vidika potreb otrok in mladostnikov; omogočiti neposredno delovno izkušnjo.

Razširjeni kurikul predstavlja podporne dejavnosti, ki otrokom in mladostnikom z okvaro vida in otrokom in mladostnikom s PPPU omogočajo, da razvijejo veščine in usvojijo tista znanja, ki so nujno potrebna, da lahko kot odrasli živijo samostojno in neodvisno življenje in postanejo aktivni člani družbe. Razširjeni kurikul predstavlja osnovo za razvoj novih dejavnosti in programov ter inovacij na področju celostne obravnave otrok in mladostnikov z okvaro vida in otrok in mladostnikov s PPPU. Izvaja se od rojstva dalje in ga sestavlja 9 komponent: razvoj podpornih strategij, učinkovita uporaba vseh čutil, učinkovita uporaba podpornih tehnologij, trening orientacije in mobilnosti, razvoj veščin socialnega vključevanja, vključevanje v rekreativne in prostočasne aktivnosti, trening vsakodnevnih veščin, razvoj veščin samozagovorništva in načrtovanje kariernega izobraževanja. Aktivnosti omogočajo usvajanje posameznih spretnosti in veščin, ki so osnovne in nujne pri usvajanju akademskih znanj in aktivnosti v vsakodnevnem življenju. Posledice slabo osvojenih ali neosvojenih spretnosti in veščin se kažejo na vseh področjih življenja, kar povečuje odvisnost od drugih, izolacijo, slabše možnosti zaposlitve …

*Izjava udeležencev tečaja »Kdo sem in kam grem« za zadnjo triado osnovne šole in srednješolce: »Bilo je tako fino, da sem brez komentarja. Tečaj bi lahko trajal več kot 1 dan! Odličen program! Zelo zanimiv je bil tudi del, kjer smo se pogovarjali o spolnosti. Po obisku tečaja sem bolj vesela in sproščena.«*

Delo skupine *Razširjeni kurikul* je: obravnava na domu; tematski tabor za dvig socialnih kompetenc za srednješolce; tečaji za zadnjo triado osnovne šole in srednješolce; taktilna senzibilizacija; dodatna strokovna podpora 10 ur na osnovi celostne ocene (orientacija in mobilnost, vsakodnevne spretnosti, uporaba pripomočka, prilagoditev okolja, prehajanje, zaposlitev …); izposoja opreme na podlagi ocene za otroke, ki niso slepi/slabovidni; omogočanje delovnih izkušenj dijakom in dodatna strokovna pomoč za otroke in mladostnike s PPPU.

Foto 2: *»Včasih je zelo težko, a skupaj nam lahko uspe.«*

V skupini Razširjenega kurikula bi želeli učencem s PPPU (poleg delavnice, tečaja tipkanja, tečaj branja, testiranja za skotopični sindrom/sindrom Helen Irlen) ponuditi še kaj več in bolj usmerjeno, saj ugotavljamo, da se je ponujena dodatna pomoč izkazala za zelo zaželeno in potrebno, saj na matičnih šolah učenci nimajo zagotovljene te oblike pomoči ali pa je ur premalo. Na osnovi modela podpore, ki smo ga dobro razvili pri delu s slepimi in slabovidnimi, se zavedamo **potrebe po dodatni celostni podpori tako učencem s PPPU kot tudi učiteljem otrok s PPPU in staršem**. Ker pa imajo otroci s PPPU že zagotovljeno dodatno strokovno pomoč, naglašamo potrebo po zagotavljanju pomoči učencem, ki so v procesu pridobivanja pomoči (zgodnja diagnostika, pomoč na 4. stopnji 5-stopenjskega modela pomoči: pomoč zunanje institucije) in tako formalnega zagotavljanja pomoči tudi učencem s specifičnimi učnimi težavami (v nadaljevanju SUT) oziroma učencem v procesu pridobivanja odločbe za PPPU. Prav zato zaznavamo potrebo po zagotavljanju dodatnega kadra s področja specialne in rehabilitacijske pedagogike za diagnostiko, delo, spremljanje in celostno podporo otroku, staršem in učiteljem, ki se pri vsakdanjem delu srečujejo z učenci z učnimi težavami, specifičnimi učnimi težavami in z učenci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja (primanjkljaji na področju branja, pravopisa in pisanja, pri učenju matematike, nebesedne motnje učenja, dispraksija, diortografija …).

* 1. ***Svetovanje in izobraževanje***

Svetovanje in izobraževanje se izvaja za različne ciljne skupine v vseh obdobjih življenja oseb z okvaro vida, z namenom prepoznavanja potreb oseb z okvaro vida, opolnomočenja družine, zagotavljanja enakovrednih pogojev za vzgojo in izobraževanje, zaposlovanja ter osveščanja širše javnosti o potrebah oseb z okvaro vida, kar posledično vpliva na razvoj inkluzivne družbe.

Glavni cilji skupine svetovanje in izobraževanje so: svetovati, izobraževati, informirati ter nuditi podporo družinam: slediti napredek staršev v poznavanju prilagojene opreme in pripomočkov, specialnih znanj, celostnega razvoja otroka; svetovati, izobraževati, informirati in zagotoviti pomoč in podporo strokovnim delavcem vrtcev in šol: slediti občutku kompetentnosti za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov z okvaro vida ter otrok in mladostnikov s PPPU, predstaviti jim poznavanje specialnih znanj, uporabe pripomočkov, prilagojene opreme; vplivati na spremembo stališč v povezavi z inkluzivnim vključevanjem otrok in mladostnikov z okvaro vida ter otrok in mladostnikov s PPPU.

Dejavnost skupine s komentarji udeležencev in načrti:

* **Svetovanje in izobraževanje za starše v okviru šole za starše.**

***Po šoli za starše starši komentirajo: »****Sem spoznala, da moram bolj prisluhniti otroku, njegovim željam. Temu pa prilagoditi svoje ravnanje, ki mu bo pomagalo k večji samostojnosti.****/****Sem spoznal, da z razumevanjem lažje sprejmem težave otroka./Sem spoznal nove pripomočke za vsakdanje življenje slepih, kako slepim/slabovidnim prilagodimo domače okolje, da jim olajšamo gibanje in življenje./Veliko novih in koristnih informacij.«*

* Organizirali smo **strokovna predavanja**: Partnerstvo: tudi midva sva pomembna, Kako slepi in slabovidni otroci doživljajo sebe?, Spolnost oseb s posebnimi potrebami, Kaj lahko pove sodobna nevroznanost učiteljem, učencem in staršem?, Živeti in preživeti v družini s posebnimi potrebami, Hiperprotektivnost, Kaj v resnici poganja partnerski konflikt – in kako ven iz njega, Postavljanje meja, otroški možgani …
* **Vzpostavitev, koordinacija, delovanje skupin mentorjev dijakov, študentov, staršev, zaposlenih slepih in slabovidnih (**<http://strokovnicenter.splet.arnes.si/svetovanje-in-izobrazevanje/mentorstvo-2/>**).** Cilj mentorstva je izmenjava izkušenj, opolnomočenje, razrešitev dilem in vprašanj z vrstniki oz. ljudmi z enakimi interesi, napredek v znanju, spretnostih … Mesto, kjer lahko vsi radovedni zastavijo kakršnokoli vprašanje v zvezi s slepoto, slabovidnostjo, okvaro vidne funkcije in dobijo informacije iz prve roke.
* **Predstavitev in seznanitev s pripomočki in specialno opremo:** dokup manjkajoče opreme in pripomočkov, ureditev specialnih učilnic in predstavitve.
* **Podpora in pomoč vrtcem in šolam:** oblikovanje protokolov za prehode med okolji, institucijami.
* **Srečanja spremljevalcev slepih in slabovidnih otrok**

*Izjava udeležencev: »V celoti všečna predstavitev. Osebno mi je všeč, da je dovolj praktičnih primerov./* *Krasno predavanje, veliko sem se naučila in zagotovo predam informacijo na naši osnovni in srednji šoli. «*

* **Izobraževanja za učitelje in druge strokovne delavce:** za delodajalce, za učitelje različnih interesnih dejavnosti, za organizatorje PUD (praktično usposabljanje z delom uvodna)

***Po končanem izobraževanju so udeleženke povedale:***

*Manjka nam takšnih informacij in znanj in zdaj se počutim veliko bolj pripravljena na delo s slepimi in slabovidnimi./Izkušnja uslužbenke Ministrstva za javno upravo, ki je predstavila svojo izkušnjo mentorice na dijaški praksi slepe dijakinje je bila neprecenljiva./Super predstavljene prilagoditve delovnega mesta!/Spoznala sem veliko o načinu funkcioniranja slepih in slabovidnih ter o možnih prilagoditvah. Hvala.*

* **Priprava in objava video posnetkov z didaktičnimi in metodičnimi priporočili (**<http://strokovnicenter.splet.arnes.si/svetovanje-in-izobrazevanje/izobrazevalni-video/>**).** Posneti so prispevki: *Bela palica, 1. in 2. del/Razmišljanje slepih in slabovidnih mladih o prihodnosti/Vstavljanje lista v brajev stroj/Postiljanje postelje/Pohod ob 100-letnici/ Vodilo učiteljev slepih in slabovidnih pri njihovem delu/Zavezovanje vezalk/Strokovna konferenca/Videči vodič …* Posnetke je možno uporabiti za popestritev pouka, za seznanjanje s slepoto, slabovidnostjo, kot vodnik pri učenju določenih dejavnosti ….
* **Testiranje za skotopični sindrom/sindrom Irlen,** kjer gre zamotnjo senzoričnega uravnavanja, ki povzroča vrsto simptomov, vključno s primanjkljaji v procesiranju vidnih informacij in občutljivostjo na svetlobo. **Gre za težavo s procesiranjem vidnih informacij v možganih, ne za težavo z očmi, zato smo lahko testiranje izvajali tudi za druge zainteresirane, ne le slabovidne.** Od marca 2018 je bilo opravljenih preko 180 testiranj, od tega preko 30 slabovidnih, preko 50 posameznikov s PPPU.

**Izvaja očeta testirane deklice:** *»Hčerka Tanja (6. razred OŠ) uporablja folije pri branju. Z njimi je začela boljše brati pa tudi več bere. Za primerjavo: pred uporabo folij je komaj prebrala knjigo v mesecu dni, sedaj, ko uporablja folije, prebere brez naprezanja knjigo v enem tednu. Moja izkušnja: folije uporabljam nameščene na monitor. Od takrat, ko sem jih namestil na monitor, opažam, da se oči ne naprezajo tako in po celodnevni uporabi računalnika oči niso več “krvave” in suhe.«*

Foto 3: *»Vsaka delavnica za starše ali strokovne delavce je dokaz, da nisi sam. Včasih je težko iti, a vedno je vredno.«*

* 1. ***Strokovni center***

Glavni cilj skupine je ugotoviti učinkovitost in primernost organizacije za izvajanje dejavnosti strokovnega centra.

Dejavnost skupine Strokovni center so:

* **Razvoj, izdelava in izposoja didaktičnih pripomočkov ter prilagajanje in tiskanje gradiv v brajico:**
* Prilagajanje in tiskanje učnih gradiv v brajico.
* Prilagajanje tekmovalnih pol.
* Prilagajanje in izdelava tipnih slikanic.
* Razvoj, izdelava in izposoja prilagojenih didaktičnih pripomočkov.
* Izdelava prilagojenih zemljevidov.
* Izdelava in posodabljanje katalogov igrač, opreme in didaktičnih pripomočkov za izposojo.
* **Delovanje strokovnega centra:**
* **Koordinacija in vodenje projekta.**
* **Izobraževanje strokovnega kadra.**
* **Vzpostavitev informacijske točke za otroke in mladostnike, starše, strokovno javnost in širšo javnost.**
* **Ozaveščanje in izobraževanje širše družbe (konference, posveti, objave za javnost …).**
* **Sodelovanje z različnimi ustanovami:** fakultete, šole, vrtci, šola za ravnatelje, Zveza društev slepih in slabovidnih, medobčinska društva, Očesna klinika; Inštitut za skotopični sindrom/Irlen klinika Slovenija ...
* **Nakup strokovne literature.**
1. **Rezultati projekta v številkah do junija 2020**

|  |  |
| --- | --- |
| **Število:** | **Skupaj:** |
| Vključenih otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami | 368 |
| Vključenih posameznikov | 358  |
| Strokovnih delavcev, vključenih v izvajanje strokovnih nalog znotraj projekta  | 8 |
| Izvedenih izobraževanj | 60 |
| Udeležencev na izobraževanjih  | 703 |
| Podpisanih dogovorov s sodelujočimi vzgojno-izobraževalnimi zavodi ali drugimi institucijami | 68 |
| Prilagojenih strani v brajici | 3292 |
| Prilagojenih strani običajnega tiska | 1212 |
| Tipnih slikanic | 10 |
| Učencev in dijakov, ki so tekmovali | 169 |
| Prilagojenih tekmovanj | 52 |
| Različnih prilagoditev tekmovanj | 125 |
| Izdelanih pripomočkov | 30 |
| Prilagojenih zemljevidov | 6 |
| Naročenih zemljevidov za slabovidne (osnova za zemljevide za slepe) | 30 |
| Razdeljenih brošur Strokovnega centra | 1927 |
| Kupljene strokovne literature | 20 |
| Organiziranih šol za starše  | 15 |

1. **Strokovni center v prihodnosti**

Osebe z okvaro vida potrebujejo celostno podporo od prvega dne dalje, ko se okvara vida ugotovi. Slepota in slabovidnost sta senzorni motnji, ki močno vplivata na veščine komunikacije, gibanja in socializacije. Še toliko težje je otrokom in mladostnikom, ki imajo pridružene motnje (gluhoslepota, avtizem, motnje v duševnem razvoju …). Sistematična in kontinuirana podpora družini in otrokom oz. mladostnikom z okvaro vida je nujna od rojstva dalje, saj le tako lahko v čim večji meri vplivamo na celostni razvoj otroka in opolnomočimo družino. **Prav tako pomoč in podporo potrebujejo strokovni delavci, delodajalci in širše družbeno okolje.** Praktično ne obstaja področje, ki se ne bi dotikalo življenja oseb z okvaro vida (Čelešnik Kozamernik 2019, str. 447), zato je nujno, da slepim in slabovidnim osebam ustrezno pomagamo in jih tako pripravimo na čim bolj samostojno življenje.

Celostno obravnavo, ki je nujna, pa lahko nudi le center, v katerem delujejo ustrezno usposobljeni strokovnjaki z različnih področij, kjer obstaja velik nabor različnih dejavnosti in programov, ki omogočajo odzivnost na raznolike potrebe otrok in mladostnikov z okvaro vida in otrok in mladostnikov s PPPU ter razpolaga z raznoliko prilagojeno opremo, didaktičnimi pripomočki in gradivi (Čelešnik Kozamernik 2019, str. 443–445).

Foto 4: *»Sodeluj(e)mo za spremembe.«*

Verjamemo, da bomo z rezultati dela lahko dokazali kaj otroci in mladostniki z okvaro vida ter otroci in mladostniki s PPPU resnično potrebujejo in bodo tako spremembe v delovanju centra še bolj jasno začrtane in projekt ne bo ostal le projekt, ampak naša realnost, ker bomo lahko (le) na ta način za otroke in mladostnike z okvaro vida in njihove družine ter za otroke in mladostnike s PPPU in njihove družine naredili še več (Čelešnik Kozamernik 2019a).

*Opomba: Fotografije so iz osebnega arhiva avtorice.*

1. **Viri in literatura**
* Center IRIS. Domača spletna stran Centra IRIS. (2019). Pridobljeno s <http://center-iris.si/> (27. 08. 2020).
* Čelešnik Kozamernik, N. (ur.) (2019). Celostna obravnava, vseživljenjsko učenje in socialna vključenost oseb z okvaro vida. Ljubljana: Center IRIS.
* Čelešnik Kozamernik, N. (2019a). Strokovni center za celostno podporo otrokom in mladostnikom z okvaro vida ter otrokom in mladostnikom s primanjkljaji na posameznih področjih učenja – projekt se zaključuje (str. 1173 do 1179). V: Sodobni pristopi poučevanja prihajajočih generacij. Orel, M. in Jurjevčič, S. (ur,). Ljubljana: EDUvision.
* Opara, B., Barle Lakota, A., Globačnik, B., Kobal Grum, D., Košir, S., Macedoni Lukšič, M., idr. (2010). Analiza vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji. Ljubljana: JRZ Pedagoški inštitut.
* Pinterič, A. (ur.), Deutch, T. (ur.) in Cankar, F. (ur.) (2014). Inkluzivno izobraževanje slepih in slabovidnih otrok ter mladostnikov. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
* Strokovni center za celostno podporo otrokom in mladostnikom z okvaro vida ter otrokom in mladostnikom s primanjkljaji na posameznih področjih učenja. (2019). Domača spletna stran projekta Strokovni center za celostno podporo otrokom in mladostnikom z okvaro vida ter otrokom in mladostnikom s primanjkljaji na posameznih področjih učenja. Pridobljeno s <http://center-iris.si/projekti/strokovni-center/> (27. 08. 2020).