

Potrebe roditelja djece s čimbenicima rizika u Istarskoj županiji

Ritoša, Nikolina

Master's thesis / Diplomski rad

2016

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Pula / Sveučilište Jurja Dobrile u Puli**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:137:730398>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-08-16**



Repository / Repozitorij:

[Digital Repository Juraj Dobrila University of Pula](#)



Sveučilište Jurja Dobrile u Puli
Fakultet za odgojne i obrazovne znanosti

NIKOLINA RITOŠA

**POTREBE RODITELJA DJECE S ČIMBENICIMA RIZIKA U ISTARSKOJ
ŽUPANIJI**

Diplomski rad

Pula, rujan 2016.

Sveučilište Jurja Dobrile u Puli
Fakultet za odgojne i obrazovne znanosti

NIKOLINA RITOŠA

**POTREBE RODITELJA DJECE S ČIMBENICIMA RIZIKA U ISTARSKOJ
ŽUPANIJI**

Diplomski rad

JMBAG: 0303028183, redoviti student

**Studijski smjer: Integrirani preddiplomski i diplomski sveučilišni učiteljski
studij**

Predmet: Pedagogija djece s posebnim potrebama

Znanstveno područje: Društvene znanosti

Znanstveno polje: Edukacijsko-rehabilitacijske znanosti

Znanstvena grana: Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Mentor: Doc.dr.sc. Mirjana Radetić- Paić

Pula, rujan 2016.



IZJAVA O AKADEMSKOJ ČESTITOSTI

Ja, dolje potpisana Nikolina Ritoša, kandidat za magistra Integriranog preddiplomskog i diplomskog sveučilišnog učiteljskog studija ovime izjavljujem da je ovaj Diplomski rad rezultat isključivo mogega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na objavljenu literaturu kao što to pokazuju korištene bilješke i bibliografija. Izjavljujem da niti jedan dio Diplomskog rada nije napisan na nedozvoljen način, odnosno da je prepisan iz kojega necitiranog rada, te da ikoji dio rada krši bilo čija autorska prava. Izjavljujem, također, da nijedan dio rada nije iskorišten za koji drugi rad pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj ili radnoj ustanovi.

Student

U Puli, _____, _____ godine



IZJAVA

o korištenju autorskog djela

Ja, Nikolina Ritoša dajem odobrenje Sveučilištu Jurja Dobrile u Puli, kao nositelju prava iskorištavanja, da moj diplomski rad pod nazivom Potrebe roditelja djece s čimbenicima rizika u Istarskoj županiji koristi na način da gore navedeno autorsko djelo, kao cjeloviti tekst trajno objavi u javnoj internetskoj bazi Sveučilišne knjižnice Sveučilišta Jurja Dobrile u Puli te kopira u javnu internetsku bazu završnih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice (stavljanje na raspolaganje javnosti), sve u skladu s Zakonom o autorskom pravu i drugim srodnim pravima i dobrom akademskom praksom, a radi promicanja otvorenoga, slobodnoga pristupa znanstvenim informacijama.

Za korištenje autorskog djela na gore navedeni način ne potražujem naknadu.

U Puli, _____ (datum)

Potpis

SADRŽAJ:

1. UVOD.....	1
2. RIZIČNI ČIMBENICI (NEURORIZIČNOST).....	3
3. ULOGA RODITELJA.....	6
4. VRSTE POTEŠKOĆA.....	9
4.1. Oštećenje vida.....	9
4.2. Oštećenje sluha.....	9
4.3. Poremećaji govorno-glasovne komunikacije (glas, govor, jezik, čitanje, pisanje)	10
4.4. Tjelesni invaliditet.....	10
4.5. Mentalna retardacija.....	11
4.6. Poremećaji u ponašanju.....	11
4.7. Autizam.....	11
4.8. Postojanje više vrsta i stupnjeva teškoća.....	12
5. PEDS TEST.....	13
5.1. Mogućnost korištenja PEDS obrasca.....	13
5.2. Prepreke PEDS testa.....	14
5.3. Upute za primjenu i ocjenjivanje.....	14
6. RANA INTERVENCIJA.....	18
6.1. Modeli rane intervencije.....	20
6.2. Psihološka potpora obitelji.....	21
6.3. Stručni tim.....	23
6.4. Rana intervencija u Hrvatskoj.....	24
7. STANJE U ISTARSKOJ ŽUPANIJI.....	28
7.2. Pružatelji usluge.....	28
7.3. Istraživanje u Istarskoj županiji.....	31

8. CILJ i SVRHA ISTRAŽIVANJA.....	33
9. METODE RADA	34
9.1. Uzorak ispitanika	34
9.2. Uzorak varijabli.....	36
9.3. Metode obrade podataka	36
9.4. Način provođenja istraživanja.....	36
10. REZULTATI I DISKUSIJA.....	37
11. ZAKLJUČAK.....	44
12. LITERATURA	46
SAŽETAK	49
SUMMARY	50

1. UVOD

Rano djetinjstvo najkritičnije je razdoblje u razvoju svakog djeteta. Kod ranog djetinjstva bitno nam je stjecanje ranog iskustva i razvoja mozga u cijelosti. Kada se tu pojavi još i dijete s poteškoćama rano stjecanje iskustva i razvoja mozga još je važnije. Bitno je da se djeca s određenim poteškoćama što ranije uključuju u tretmane radi što ranijeg djelovanja na sposobnosti moždanog tkiva da se održi funkcionalni kapacitet zamjenom oštećenog tkiva nekim drugim tkivom. Neka istraživanja poput „Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju“, Milić Babić, Franc, Leutar 2013. ili „Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu“, Košiček, 2009., pokazala su da se programom rane intervencije mogu postići brojni veliki rezultati.

Rana intervencija je planiran i poticajno usmjeren cjelokupan razvoj djeteta koji započinje u trenutku kada se uoči prvi znakovi rizika ili razvojnog odstupanja. Ona ima veliki utjecaj na kasniji razvoj i socijalnu aktivnost pojedinca, na mentalno zdravlje i sam odnos roditelja-djeteta. Potreban je konstantni rad s djetetom, stimulacija djetetovog emocionalnog, psihomotornog, socijalnog i jezičnog razvoja jer na taj način budimo djetetov interes, dobivamo pažnju, koncentraciju i motivaciju za sudjelovanje, Svaka stimulacija ima neki svoj cilj kojim želimo djeci s poteškoća osigurati kvalitetniji (samostalan) život, kako u obitelji tako i u društvu. Stimulacija koju dijete dobiva u prve dvije godine života utjecat će na njegov kasniji cjelokupni rast i razvoj (Sabolić, 2006.).

Do treće godine života kada se pokušava utvrditi neki razvojni rizik ili razvojne poteškoće djeteta ranom intervencijom se nudi stručna poticajna pomoć djeci te stručna i savjetodavna pomoć njihovim roditeljima.

Kad pričamo o ranoj intervenciji djece s poteškoćama koja ulaze u nju moramo znati razlikovati dva pojma. Moramo znati da pojam neurorizična djeca i djeca s poteškoćama nije isto. *Neurorizična djeca* su ona djeca koja su tijekom trudnoće, poroda ili neposredno nakon poroda imala neke komplikacije. Ta djeca u ova tri stadija bila su izložena u toj mjeri da su na njihov nezreli mozak utjecali štetni čimbenici. Do dijagnoze neurorizičnosti se dolazi procjenjivanjem ponašanja, raspoloženja, vida, sluha, govora, pokretljivosti tijela, mišićne napetosti, usmjeravanja

i zadržavanja pažnje. Kod neurorizičnosti je dobro što ukoliko se otkrije na vrijeme, zahvaljujući dobroj medicinskoj skrbi daljnji razvoj poremećaja, bolesti i oštećenja se može spriječiti. S druge strane, *djeca s poteškoćama* u razvoju su ona djeca koja zbog nekih tjelesnih, senzoričkih, komunikacijskih ili intelektualnih teškoća trebaju dodatnu pomoć kod učenja i razvoja te im se na taj način pokušava ostvariti najbolji mogući razvojni ishod i socijalna uključenost.

U njihovim životima vrlo je važna uloga roditelja. Kada se roditelji nađu u situaciji življenja s djetetom povećanog faktora rizika više od svega su im potrebne podrške obitelji, medicinske i psihološke podrške. Roditelji se u tim životnim situacijama trebaju što prije prilagoditi novonastaloj životnoj situaciji i što prije krenuti u „borbu“ za svoje dijete (Sabolić, 2006.).

Ranu intervenciju realiziramo kroz mobilne službe (odlazak stručnjaka u njihove domove), ambulatno (Centri za ranu rehabilitaciju ili neke slične ustanove) ili kombinaciju mobilnih služba i ambulanta (Sabolić, 2006.).

1. RIZIČNI ČIMBENICI (NEURORIZIČNOST)

Postoje tri razdoblja po kojima dijelimo određene poremećaje. Tako imamo prenatalno, perinatalno i postnatalno razdoblje. Prenatalno razdoblje obuhvaća period od oplodnje do početka poroda, perinatalno obuhvaća vrijeme od početka do završetka poroda i postnatalno period od poroda do 18 godine djetetova života.

Posljedice koje nastaju najčešće su dio perinatalnog čimbenika rizika. U perinatalnom razdoblju najčešće dolazi do oštećenja mozga koji je tada uzrok neurorazvojnih odstupanja djece. Oštećenje nezrelog mozga može dovesti do lakših i težih poremećaja razvoja djeteta. Kod novorođenčadi odstupanja možemo primijetiti kroz tonus mišića (krutost ili mlitavost dijela mišića ili cijelog tijela), smanjena raznolikost pokreta ili pretjerani pokreti izazvani bilo kakvim podražajima, pretjerana razdražljivost, poremećaj ritma spavanja i budnosti, prekomjerni plač, poteškoće hranjenja, povišena temperatura i grčevi konvulzije¹. Simptomi neurorizika su znakovi odstupanja od tipičnog razvoja uslijed oštećenja središnjeg živčanog sustava (Ljutić, 2013.).

Najvažniji simptomi koje je potrebno uočiti su:

- zaostajanje glave kad se dijete povlači iz leđnog položaja
- nemogućnost oslobađanja dišnih puteva novorođenčeta i nemogućnost dizanja glavice
- čvrsto zatvorene šake s palčevima u šakama
- u stojećem stavu oslanjanje na nepuna stopala s ili bez križanja nogu
- kruto ispružene ili savijene ručice i nožice
- mlitava beba
- nemogućnost oslonca na laktove u potrbušnom položaju u dobi od 3 mjeseca
- nemogućnost rotacije na trbuh i obrnuta u dobi od 5-6- mjeseci
- nemogućnost zauzimanje sjedećeg stava u dobi od 7 mjeseci
- nemogućnost samostalnog stajanja i hoda u dobi od 10-14 mjeseci (Ljutić, 2013., str.159).

¹ Konvulzija (convulsio), toničko-klonični grčevi mišića u epileptičnom ili eklamptičnom napadu. (<http://www.medicinski-leksikon.info/znacenje/konvulzija.html>)

Vrlo je važno rano prepoznavanje neurorizične djece kako bi se što ranije počela s tretmanima i otkrilo kojoj skupini rizika pripadaju visokoj (više od dva čimbenika) ili niskorizičnoj (manje od dva) skupini. Neurorizična djeca imaju anamnestičke i/ili kliničke čimbenike rizika za rano oštećenje mozga. *Amnestički čimbenici* su komplikacije, bolesti tijekom poroda, a klinički čimbenici sindrom iritacije, apatije, distonije², spasticiteta³ i hipotonije⁴. Važno je što ranije uočavanje poteškoća da bi se i rehabilitacija počela provoditi što prije. Ukoliko se ne djeluje na vrijeme bez potrebne medicinske intervencije i pravovremene rehabilitacije tada može doći do cerebralne paralize, smetnje vida, smetnje sluha, autizma, ADHD-a i epilepsije.

Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji 6,7% djece se rodi s neurorazvojnim rizikom. S druge strane u Hrvatskoj se svake godine rodi oko 6000 djece s neurorazvojnim rizikom. Perinatalno neurorizična djeca predstavljaju manjinu (10-15%), dok neurorazvojna odstupanja su u ovoj skupini zastupljena do 80% (Ljutić, 2013.).

Smatra se da u današnje doba oko 10% novorođenčadi čini skupinu rizične djece. Prema istraživanju koje su proveli Bošnjak Nađ i suradnici (2011.) u Hrvatskoj se godišnje rodi oko 40000 novorođenčadi, a od toga njih 4000 je neurorizično. Od toga 3% djece ulazi u visokoneurorizičnu skupinu. Iz toga svega zaključujemo da se u Hrvatskoj može očekivati 1200 visokoneurorizične djece i 2800 niskoneurorizične djece na godinu.

U razvijenim zemljama svako deseto dijete je neurorizično. Što bi značilo da od 100 djece njih 80 se razvija normalno ikakvog utjecaja na njihov razvoj. Njih 20 je neurorizično i može imati neke prolazne ili trajne (blaže ili teže) poremećaje. Prolazni poremećaju javljaju se do 12 mjeseci života, ali uz odgovarajuću medicinsku skrb i rehabilitaciju velik dio njih može uspješno nestati. Samo kod malo broja djece oni prelaze u trajne poremećaje u razvoju od kojih su teži oblici mentalna retardacija,

² Distonija- poremećaj normalnoga tonusa u mišićima ili živcima (<http://www.hrleksikon.info/definicija/distonija.html>).

³ Spasticitet (spazmi) je nekontrolirani pokreti ruku ili nogu (<http://www.hupt.hr/yesyoucan/yyc-002.html>).

⁴ <http://www.hupt.hr/yesyoucan/yyc-002.html> - smanjena napetost (mišića) (<http://www.hrleksikon.info/definicija/hipotonija.html>)

epilepsija i hidrocefalus⁵. Ovakva stanja neurološkog rizika nalazimo kod petero djece od sto rođenih.

Prema Ljutić (2013.) čimbenici rizika koji mogu biti uzroci oštećenja kod djeteta koji mogu nastati prije, za vrijeme i poslije poroda su sljedeći:

1. Višeploidna trudnoća: fetofetalna transfuzija, hipoksija⁶, zastoje rasta, prematuritet/prijevremeni porod, otežan porod, hipoksijsko-ishemijska⁷ lezija⁸, intrakranijalno krvarenje⁹
2. Gestacijska dob skraćena ili produžena
3. Poremećaj intrauterinog rasta dysmaturus giganteus

⁵ Hidrocefalus (lat. hydrocephalus: vodena glava, vodoglavac, iz grč.)- proširenje prostora unutar lubanje u kojima se normalno nalazi cerebrospinalni likvor; zbog te se pojave kod male djece glava može znatno povećati; posljedice: atrofiranje mozga, duševna zaostalost. (<http://www.medicinski-leksikon.info/znacenje/hidrocefalus.html>).

⁶ Hipoksija (grč.)- nedostatak kisika u tjelesnim tkivima; uzroci: smanjenje kisika u zraku, smanjena ventilacija pluća, oslabljena cirkulacija krvi i dr (<http://www.hrleksikon.info/definicija/hipoksija.html>).

⁷ Ishemija (grč.)- pomanjkanje krvi u pojedinim organima zbog embolije, tromboze, grča arterija (<http://www.hrleksikon.info/definicija/ishemija.html>).

⁸ Lezija (lat.)- ozljeda, oštećenje tkiva zbog traume ili bolesti (<http://www.hrleksikon.info/definicija/ishemija.html>).

⁹ Intrakranijalno krvarenje- krvarenje u mozak, najčešće kod nedonošća (<http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/pedijatrija/perinatalni-problemi/intrakranijalno-krvarenje>).

2. ULOGA RODITELJA

Roditeljstvo je dinamičan i uzajamni socijalni proces niza zadataka, uloga, pravila, komunikacije i međuljudskih odnosa koje ostvaruju u kontaktu sa svojim djetetom. Svako roditeljstvo može donositi osjećaj neizmjerne sreće, ponosa, uspjeha, samoostvarenja, ali isto tako i osjećaje umora, neuspjeha, napora i stresa te nemogućnosti samoostvarenja u drugim područjima (Milić Babić, Franc, Leutar 2013.).

Kada se u nekoj obitelji rodi dijete s poteškoćama u razvoju roditelji se suočavaju s novim sebi nepoznatim zahtjevima i izazovima. „Rani sustav podrške čuva obitelj i društvo od brojnih nepoželjnih događaja (raspad obitelji, psihosomatski i neurotski poremećaji kod roditelja, smanjivanje njihove radne sposobnosti, institucionalizacija djeteta i sl.)“ (Ljubešić, 2009, str. 457.). Pred roditelje se tada stavlja izazov da sve svoje interakcije, događaje i obaveze moraju prilagoditi djetetovim potrebama balansirajući između roditeljske, radne i partnerske uloge. Svakako je tada potrebna edukacija i savjetovanje za učvršćivanje roditeljskog samopouzdanja i kompetencija, za što raniji proces rane intervencije, jer ako oni imaju više znanja i vještina moći će bolje utjecati na djetetov rast i razvoj. Također je bitna dobra interakcija s ostatkom obitelji, stručnjacima, ali i među supružnicima jer ipak će sami sebi biti najveća potpora. No, što je to još jako bitno kod suočavanja s teškoćama djeteta!? Jedno od jako bitnih, a možda i najbitnijih stavki je da sami roditelji stvore pozitivan stav prema tom djetetu koji tada definitivno pomaže kod kreativnosti i fleksibilnosti u rješavanju problema (Milić Babić, Franc, Leutar, 2013.).

Stručnjaci upozoravaju da rana negativna iskustva roditelja imaju značajnu ulogu u formiranju njihovih negativnih stavova vezanih za stručnjake, ranu rehabilitaciju te to povećava njihov stres i osjećaj nekompetentnosti dobrog roditelja (Milić Babić, Franc, Leutar, 2013.).

U pilot projektu koje je proveo Brozović (2003., prema Milić Babić, Franc, Leutar, 2013.) u Hrvatskoj pokazalo je da uz kvalitetniju informiranost roditelji bolje razumiju svoje dijete te smirenije i realnije gledaju na djetetovu budućnost. No, Ljubešić (2004. prema Milić Babić, Franc, Leutar 2013.) naglašava da su roditelji ponekad uvjereni da djetetov napredak ovisi samo o njima te tako svaki slobodni

trenutak budnosti djeteta pretvaraju u terapijsku seansu. Bailey i sur. (2006. prema Milić Babić, Franc, Leutar 2013.) predlažu neke poželjne ishode koji bi trebali biti uključeni u program rane intervencije: obitelj može prepoznati i shvatiti djetetove snage, sposobnosti i potrebe, obitelj poznaje svoja prava i prava djeteta te učinkovito zagovara ta prava, obitelji imaju dostupan sustav formalne i neformalne podrške (podrška stručnjaka u jačanju socijalne mreže obitelji), obitelj ima pristup željenim uslugama i aktivnostima dostupnim u zajednici.

Mnoga istraživanja su pokazala da roditelji koji se uključe u neku vrstu podrške, prolaze kroz edukacije i savjetovališta imaju bolju prilagodbu novonastaloj situaciji, manje stresa povezanog s roditeljstvom, a više podrške od bračnog partnera, pozitivnije stavove, veće povjerenje u vlastite resurse i sigurniju su u pomoć koju oni sami mogu pružiti svojoj djeci.

Jedan od velikih izazova koji se pojavljuje na ovom putu je izazov da se spriječi razočaranje i frustracije zbog sporijeg dostizanja rezultata, s obzirom na njihova očekivanja o djetetovom napretku.

Istraživanje Pollock Prezant i Marshak (2006. prema Milić Babić, Franc, Leutar 2013.) u kojem je sudjelovao 121 roditelj djece s različitim teškoćama (cerebralna paraliza, Downov sindrom, oštećenja sluha ili vida, višestruke teškoće u razvoju, poremećaj pažnje) pokazalo je rezultate da je roditeljima zbilja bitna suradnja sa stručnjacima, jer oni pružaju podršku cijeloj obitelji, potiču inkluziju i integraciju, a sama visoka očekivanja stručnjaka od djeteta i kontinuiran rad pomažu kod jačanja samopouzdanja kod djeteta. Nešto što roditelji isto cijene jest kada stručnjaci izlaze iz svojih okvira radnih dužnosti i dodatno se angažiraju kako bi pomogli njihovom djetetu i ostatku obitelji.

S druge strane postoje i istraživanja u kojem roditelji iskazuju i neka nezadovoljstva. Tako u istraživanju Iversen i sur. (2003. prema (Milić Babić, Franc, Leutar 2013.) roditelji djece s teškoćama u razvoju često su isticali zabrinutost zbog stručnjaka, smatrajući da oni nedovoljno uzimaju u obzir djetetove sposobnosti i mogućnosti. Zatim da bi se trebala poboljšati informiranost o mogućnostima koji se nude u njihovoj zajednici (primjerice uslugama i pravima namijenjenim takvim obiteljima) i da ih se trebalo više uključivati u timski rad s njihovim djetetom te na kraju svega da bi se intervencija trebala odvijati kroz suradnju različitih stručnjaka.

Vjerojatno nismo ni svjesni koliko nam negativna iskustva mogu unazaditi sam uspjeh kod rane intervencije. Istraživači su došli do zaključaka da takva iskustva imaju značajnu ulogu u tome da si roditelji formiraju negativan stav prema samoj ranoj intervenciji i stručnjacima te to dovodi do povećanog roditeljskog stresa i osjećaja da nisu dobri u svojoj ulozi roditelja.

Možemo uzeti jedan konkretan primjer. Istraživanje koje je provedeno između roditelja djece autističnog spektra pokazalo je što je to sve što može poticati stres. Ono što im prouzrokuje stres je nemogućnost dobivanja željenih tretmana, usluga, ustanova, zatim financijski izdaci i na kraju svega česte promjene stručnjaka koji rade s njihovom djecom. Nešto što su ti roditelji ustvrdili kao veoma negativno iskustvo jest činjenica da su stručnjaci bili vrlo oprezni u raspravama o mogućim teškoćama koje proizlaze iz dijagnoze djeteta, vjerujući da je zbog djetetove dobi moguće da se radi samo o kašnjenju koje će se popraviti s vremenom, s to je značilo da se ne kreće s programom rane intervencije na vrijeme.

Naravno da postoje i istraživanja Iversen i sur., 2003.; Bailey i sur., 2004. (prema Milić Babić, Franc, Leutar 2013.) koja su pokazala da su roditelji bili puni pozitivnog stava prema ranoj intervenciji zahvaljujući dobivanju jasnih i korisnih informacija od stručnjaka te zahvaljujući edukacijama koje su dobili za svoje vlastito samopouzdanje da bi se lakše nosili s izazovima koje pred njih stavlja roditeljstvo.

3. VRSTE POTEŠKOĆA

Postoje mnogo oblika poteškoća u razvoju djece. Kod svakog su različiti simptomi i načini kako im treba pristupiti. Isto tako kod svakog poremećaja se provodi različiti načini rane intervencije. Vrste poteškoća u razvoju su (Biondić, 1993.): oštećenje vida, oštećenje sluha, poremećaj govorno-glasovne komunikacije i specifične poteškoće u učenju, tjelesni invaliditet, mentalna retardacija, poremećaji u ponašanju uvjetovani organskim faktorima ili progredirajućim psihopatološkim stanje, autizam te postojanje više vrsta i stupnjeva teškoća u psihofizičkom razvoju. Ukratko ću vam pokušati približiti svaku od ovih poteškoća da znate s čim se roditelji i stručni suradnici moraju nositi.

4.1. Oštećenje vida

Pod oštećenje vida spada sljepoća i slabovidnost. Ljudi često ta dva pojma poistovjećuju no ovdje se radi od dvije različite poteškoće. Sljepoća je kada na boljem oku s korekcijskim staklom ima oština vida 0,10 (10%) i manje te s centralnim vidom na boljem oku s korekcijskim staklom do 0,25 (25%) ali je vidno polje suženo na 20% ili manje. Tako prema stupnju sljepoće imamo potpuni gubitak osjeta svjetla, ostatak vida na boljem oku s korekcijskim staklom do 0,05 (5%) ili ostatak vida manje od 0,10 (10%) uz suženje vidnog polja na 20 stupnjeva ili ispod 20 stupnjeva i ostatak vida na boljem oku s korekcijskim staklom manjim od 0,10 (10%) ili ostatak centralnog vida na boljem oku s korekcijskim staklom do 0,25% uz suženje vidnog polja na 20 stupnjeva ili ispod 20 stupnjeva.

S druge strane, slabovidnost je kada je oština vida na boljem oku s korekcijskim staklom od 0,4 (4%) i manje (Biondić, 1993.).

4.2. Oštećenje sluha

Oštećenje sluha je gluhoća i naglušost. Gluhoća je gubitak sluha od 81 decibela i više, kada ni slušni aparat ne može pomoći u percipiranju glasovnog govora. Gluhoća se razvrstava na gubitak sluha bez usvojenosti vještine glasovnog sporazumijevanja i gubitak sluha s usvojenim vještinama glasovnog sporazumijevanja.

Naglušost je oštećenje sluha od 25 do 80 decibela na uhu s boljim ostacima sluha kada je glasovni govor djelomično ili gotovo potpuno razvijen. Razvrstava se na:

- *lakši gubitak sluha* (od 25 do 80 decibela) gdje je usvojen govor bez značajnih odstupanja
- *umjereni gubitak sluha* (od 36 do 60 decibela) gdje je usvojena vještina glasovnog sporazumijevanja
- *teži gubitak sluha* (od 61 do 80 decibela) gdje je prije oštećenja usvojen govor ili je značajno otežan (Biondić, 1993.).

4.3. Poremećaji govorno-glasovne komunikacije (glas, govor, jezik, čitanje, pisanje)

Ovi poremećaji su oni kod kojih je zbog ireparabilnih organskih i funkcionalnih promjena u centralnom i perifernom neuromuskularnom sustavu, komunikacija govora otežana ili ne postoji. Specifične teškoće u učenju su smetnje u području čitanja (disleksija¹⁰, aleksija¹¹), pisanja (disgrafija¹², agrafija¹³) te računanju (diskalkulija¹⁴, akalkulija¹⁵) (Biondić, 1993.).

4.4. Tjelesni invaliditet

Pod tjelesni invaliditet spadaju oštećenja, deformacije, funkcionalne ili motoričke smetnje. Zbog tih teškoća svakom djetetu je potrebna zaštita i osposobljavanje za život te rad pod primjerenim uvjetima. Uzroci koji ovdje mogu nastati su: oštećenje lokomotornog sustava, oštećenje centralnog nervnog sustava, oštećenje perifernog nervnog sustava, oštećenja nastala kao posljedica kroničnih bolesti i drugih sustava (Biondić, 1993.).

¹⁰ Disleksija je poremećaj u učenju koji započinje s teškoćama pri učenju i čitanju, a poslije lošim pravopisom i odsutnošću lakog baratanja pisanim jezikom (<http://hud.hr/definicije-disleksije/>)

¹¹ Aleksija stečena nesposobnost čitanja zbog oštećenja lijeve hemisfere mozga (u dešnjaka) (<http://www.medicinski-leksikon.info/znacenje/aleksija.html>).

¹² Disgrafija je stabilna nesposobnost djeteta da svlada vještinu pisanja (<http://hud.hr/disgrafija/>).

¹³ Agrafija potpuna nesposobnost pisanja (<http://hud.hr/rjecnik-terminal/>)

¹⁴ Diskalkulija je djelomičan poremećaj u procesu usvajanja matematike, koji se može pojavljivati u svim ili samo određenim matematičkim područjima (<http://hud.hr/diskalkulija/>).

¹⁵ Akalkulija je pojam koji označuje potpunu nesposobnost usvajanja gradiva iz matematike (<http://hud.hr/diskalkulija/>).

4.5. Mentalna retardacija

Mentalna retardacija je povezana sa zaustavljanjem ili nedovršenim razvojem intelektualnog funkcioniranja što je utvrđeno na osnovi medicinske, psihologijske, defektološke i socijalne ekspertize¹⁶. Ovim stanjem značajno je otežana socijalizacija. Intelektualna razina ispituje se mjernim instrumentima. Postoje sljedeći stupnjevi mentalne retardacije:

- a) Laka mentalna retardacija (kvocijent inteligencije: od 50 do 69)
- b) Umjerena mentalna retardacija (od 35 do 49)
- c) Teža mentalna retardacija (od 20 do 34)
- d) Teška mentalna retardacija (od 0 do 20) (Biondić, 1993.)

4.6. Poremećaji u ponašanju

Ovdje spadaju oni poremećaji u ponašanju za koje je dokazano da su uvjetovani organskim faktorima ili progredirajućim, psihopatološkim stanjem, zahtijevaju osposobljavanje za život i rad u primjerenim uvjetima te primjenjivanje odgovarajućih socijalno zaštitnih oblika. Utemeljuju se na temelju medicinske, psihologijske, pedagoške i socijalne ekspertize (Biondić, 1993.).

4.7. Autizam

Autizam je stanje do kojeg dolazi zbog poremećaja emocionalne stabilnosti, inteligencije, psihomotornih sposobnosti, verbalne i socijalne komunikacije. Karakteristike autizma su povučenost u sebe, poremećaji glasovno-govorne komunikacije, nesvrhovita aktivnost i ustrajnost (Biondić, 1993.).

¹⁶ Ekspertiza- vještačenje, strukovni pregled i donošenje stručnoga mišljenja (<http://www.hrleksikon.info/definicija/ekspertiza.html>).

4.8. Postojanje više vrsta i stupnjeva teškoća

Poteškoće u psihofizičkom razvoju mogu doći i u kombinaciji dviju ili više. Kod više vrsta poteškoća jedna je uvijek izraženija od ostalih, no kombinacija daje još veću teškoću u razvoju samog djeteta (Biondić, 1993.).

5. PEDS TEST

Postoje mnogobrojni testovi pomoću kojih se može utvrditi djetetovo stanje. I kod takvih testova je vrlo bitna suradnja roditelja i stručnjaka. Bitno je da roditelji budu potpuno iskreni i detaljni kod opisivanja djetetovog stanja, a stručnjaci pomoću takvih informacija lakše dođu do konačnih ishoda i zaključaka. Jedan od takvih testova je PEDS test (Glascoe, 2002.). Peds test je standardni test za početnu provjeru stanja djeteta. Ovaj test se koristi u Americi i dokazao se kao jedan od djelotvornih načina ranog otkrivanja djece s razvojnim poremećajima. Standardiziran je na 971-oj obitelji različitih obilježja na temelju nacionalnosti, prihoda i obrazovanja. Koristan je u radu različitih telefonskih linija za pružanje pomoći, programa ranog otkrivanja djece s razvojnim poremećajima, kao i u primarnoj zdravstvenoj zaštiti.

5.1. Mogućnost korištenja PEDS obrasca

PEDS je napisan na razini čitanja petog razreda čime je osigurano da svi roditelji bez obzira na naobrazbu razumiju test i mogu ga samostalno ispuniti. Znači nije potreban stručnjak da bi ga se moglo riješiti. Ima obrazac za longitudinalno praćenje i bilježenje koji omogućuju sažeto prikazivanje aktivnosti nadgledanja i poticanja razvoja kako bi se pospješilo dugoročno bavljenje psihosocijalnim potrebama djece i roditelja. Može se koristiti na dva načina:

1. Samostalno, putem obrasca koji roditelji mogu ispunjavati kod kuće ili u čekaonici
2. Putem intervjua, bilo kojeg izravnog ili telefonskog

Ispunjavanje kod kuće je učinkovito kada roditelji izraze zabrinutost za razvoj ili ponašanje svog djeteta, a stručnjaci imaju malo vremena da im na to odgovore. Ovim testom se otkriva 74 od 80 % djece s razvojnim poremećajima i 70 do 80% djece koja nemaju razvojne smetnje što je u skladu sa standardima za testove početne provjere (Glascoe, 2002.).

5.2. Prepreke PEDS testa

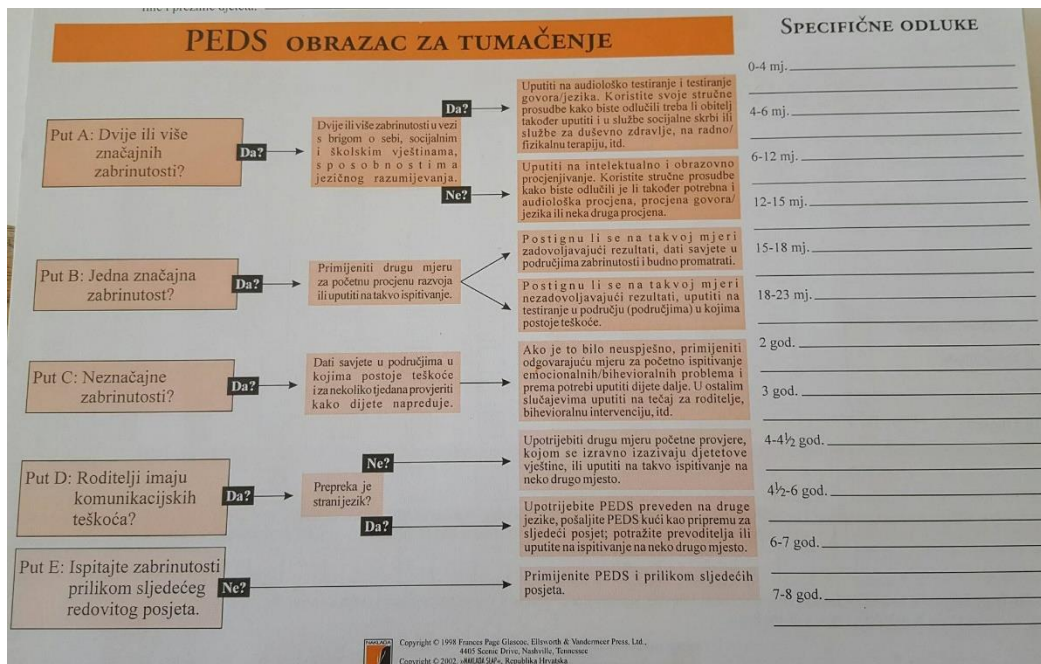
Naravno kod ovakvih testova postoje i prepreke zbog kojih je rano otkrivanje poremećaja iz više razloga težak. Prepreke obuhvaćaju:

- Vremenska ograničenja
- Minimalna novčana sredstva
- Rizičnu djecu koja često ne dolaze na redovite sistematske preglede, koji postoje kako bi se nadgledao razvoj
- Teškoće s točnošću ili dužinom popularnih testova početne provjere
- Velike napore koje je često potrebno uložiti kako bi se kod djece pridobila suradnja u zadacima za mjerenje razvoja (Glascoe, 2002.)

Cijena ovog testa je vrlo niska, a može se koristiti u sklopu redovitih sistematskih pregleda djeteta od rođenja pa sve do osme godine života.

5.3. Upute za primjenu i ocjenjivanje

Smatra se da je PEDS najkorisnije početi primjenjivati u dobi od 4 do 6 mjeseci. PEDS test ima dva obrasca, jedan je obrazac za roditelje, a drugi je obrazac za stručnjaka koji obrađuje dobivene podatke.



Slika 1. PEDS obrazac za tumačenje (Glascoe, 2002.)

PEDS OBRAZAC ZA OCJENJIVANJE

Ime i prezime djeteta: _____ Datum djetetova rođenja: _____

Pronađite stupac koji odgovara djetetovu uzrastu. Stavite oznake (križiće) u odgovarajuće kvadratiće kako biste prikazali sve brige navedene u PEDS Obrascu za odgovore. U Kratkim vodiču za ocjenjivanje pronađite detaljnije upute o kategoriziranju tih zabrinutosti. Obojeni kvadratići označuju značajne prediktore razvojnih teškoća. Neobojeni kvadratići predstavljaju neznačajne prediktore.

Dob djeteta:	0-4 mj.	4-6 mj.	6-12 mj.	12-15 mj.	15-18 mj.	18-23 mj.	2 god.	3 god.	4-4½ god.	4½-6 god.	6-7 god.	7-8 god.
1. Globalno/Kognitivno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Jezično izražavanje i artikulacija	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Jezično razumijevanje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fina motorika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Gruba motorika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ponašanje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Socio-emocionalno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Samopomoć	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Škola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ostalo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Prebrojite oznake u malim obojenim kvadratićima i broj napišite u veći obojeni kvadratić koji se nalazi ispod.

Ako broj napisan u većem obojenom kvadratiću iznosi 2 ili više, slijedite Put A na PEDS Obrascu za tumačenje. Ako je taj broj 1, slijedite Put B. Ako se u većem obojenom kvadratiću nalazi 0, prebrojite oznake u malim neobojenim kvadratićima i njihov broj upišite u veći neobojeni kvadratić koji se nalazi ispod.

Ako broj napisan u većem neobojenom kvadratiću iznosi 1 ili više, slijedite Put C. Ako se u većem neobojenom kvadratiću nalazi 0, slijedite Put D ako je potrebno; inače, slijedite Put E.

Copyright © 1998 Frances Pugh Glascoe, Ellsworth & Vandenberg Press, Ltd., 4405 Santa Drive, Nashville, Tennessee.
 Copyright © 2002, AMULET d.o.o., Republika Hrvatska.
 Sve prave za licencu sadržaj na kvadratiće suke predložene u Nalazi Služe.

Slika 2. PEDS obrazac za ocjenjivanje (Glascoe, 2002.)

Postoje koraci koji se moraju slijediti da bi se dobili što točnije rezultate, a to su:

1. *Pripremiti roditelje*- upoznati ih s obrazcem i dati da ga popune

2. Na PEDS obrascu za ocjenjivanje pronaći stupac koji odgovara dobi djeteta- nakon što roditelji ispune, stručnjak traži stupac koji odgovara dobi djeteta
3. Na PEDS obrascu za ocjenjivanje označite kvadratiće za svaku zabrinutost iskazanu 1. pitanjem- s obzirom na odgovore promotriti koji kvadratić treba označiti
4. Na PEDS obrascu za ocjenjivanje označite kvadratiće za sve zabrinutosti navedene u pitanjima 2-10- za svaki odgovor da ili malo u obrascu treba označiti pripadajući kvadratić
5. Na obrascu za ocjenjivanje sumirajte zabrinutosti- Mali obojeni kvadratići u PEDS obrascu za ocjenjivanje upućuju na značajne zabrinutosti (Glascoe, 2002.)

PODRUČJE ZABRINUTOSTI	TIPIČNI ODGOVORI	Ako postoji, na PEDS obrascu za ocjenjivanje označite kvadratić u stupcu koji odgovara djetetovoj dobi za:
Globalno/Kognitivno	Čini se da zaostaje; ne može učiniti ono što druga djeca mogu; sporo je i kasni za drugom djecom; nezrelo; sporo uči; zaostaje u učenju stvari; uči, ali mu je potrebno jako puno vremena; problemi s učenjem svega	Česticu 1
Jezično izražavanje i artikulacija	Ne govori kao što bi trebalo; koristi kratke rečenice; ne može uvijek reći ono što misli; ono što govori kadkad nema smisla; ne može govoriti glatko. Nitko osim mene ne razumije što govori	Česticu 2
Jezično razumijevanje	Ne razumije što kažete; ne sluša dobro	Česticu 3
Fina motorika	Ne može bojiti unutar crta; ne zna napisati svoje ime; ne može nacrtati geometrijske likove; ne može pravilno držati olovku; još uvijek ne može hranu staviti žlicom u usta i stoga jako neuredno jede	Česticu 4
Gruba motorika	Nespretno; čudno hoda; još uvijek ne zna voziti bicikl; puno pada; mlitavo; ima slabu ravnotežu; mrzi nogomet	Česticu 5
Ponašanje	Tvrđoglav; pretjerano aktivno; kratkotrajne je pažnje; razmaženo; izaziva; ima ispade bijesa; radi samo ono što želi	Česticu 6
Socio-emocionalno	Želi da ga se ostavi na miru; često mijenja raspoloženje; hvata se za odrasle; cendravo; uznemiravaju ga promjene; razdražljivo; nezainteresirano za uobičajene stvari; povodljivo; ponaša se zločesto; lako se frustrira; zapovijeda; sramežljivo; razredni cirkusant; ljuto; podmuklo; mrzi me	Česticu 7
Samopomoć	Ne želi se brinuti o sebi; ne želi mi reći kad je mokro; još uvijek koristi pelene; još uvijek traži bočicu; ne može se samo obući	Česticu 8
Škola	Ne zna napisati svoje ime (boduje se također i za finu motoriku); ne poznaje boje ili brojeve; ne uči čitati; ne može upamtiti glasove za slova; jedan dan zna slova-kati riječi, a drugi ne	Česticu 9
Ostalo	Infekcije uha; astma; malo je za svoju dob; često je bolesno; čini mi se da ne čuje dobro; prilazi previše blizu televizoru i brine me njegov vid	Česticu 10
Nema zabrinutosti	Tipično dijete; razvoj je normalan; napreduje baš dobro; napredno je	Ako nije izražena ni jedna zabrinutost, ostavite kvadratiće prazne i nastavite s četvrtim korakom

Slika 3. Smjernice za ocjenjivanje, primjenu i tumačenje (Glascoe, 2002.)

Istraživanja su pokazala da približno 25% roditelja zabrinuto zbog svoje djece premda se ona razvijaju i ponašaju unutar širokih granica normalnog ponašanja i razvoja. Ovo je dokaz da bi trebalo provoditi edukacije za poučavanje budućih roditelja, s obzirom da mnogi pokazuju interes za stručno vođenje o pitanjima razvoja i ponašanja.

6. RANA INTERVENCIJA

Što nam to označuje pojam „rana intervencija“? „Rana intervencija označava proces informiranja, savjetovanja, edukacije i podrške djeci u ranoj dobi (i njihovim roditeljima) kod koje je utvrđeno stanje mogućeg odstupanja u razvoju, s visokim rizikom za daljnji razvoj.“ (Košiček i sur.,2009.)

Program rane intervencije naglašava važnost pružanja pomoći u prirodnom okruženju djeteta te kako je s njim najbolje započeti odmah po utvrđivanju nekih odstupanja ili otkrivanja teškoće u razvoju. Rana intervencija u svoj program uključuje dijete s poteškoćama, njegove roditelje, obitelj i širu okolicu. Obitelj kod djece s poteškoćama u razvoju predstavlja temelj njihovog cjelokupnog razvoja kako tjelesnog i psihičkog tako socijalnog i duhovnog razvoja. Bitno je što ranije uključivanje djeteta u sam proces rehabilitacije neovisno o tome je li oštećenje nastalo prenatalno, perinatalno ili postnatalno. Proces pružanja usluge započinje rođenjem djeteta pa sve do polaska u školu. Kad smo već spomenuli pojam rehabilitacije, objasniti ću što je to što spada pod pojam rehabilitacije. „Rehabilitacija podrazumijeva osposobljavanje djeteta s teškoćama sve do pune fizičke, emocionalne, društvene, radne i ekonomske samostalnosti kojoj je ono doraslo“ (Košiček i sur. 2009.).

Pravovremena rehabilitacija (Biondić, 1993.) može se podijeliti na tri skupine:

- Super ranu (počinje na intenzivnoj skrbi u bolnici)
- Vrlo ranu (od trećeg mjeseca života)
- Ranu (od trećeg do devetog mjeseca života)

Cilj rehabilitacije je potaknuti optimalan rast i razvoj djeteta kako bi razvio svoje potencijale (emocionalno, socijalno i kognitivno).

Kao rehabilitacijske mjere (Biondić, 1993.), kojima se to može postići navode se:

- medicinska skrb i liječenje
- terapijski postupci (koje provode fizioterapeuti, logopedi, psiholozi)
- primjena tehničkih i drugih pomagala i proteza
- edukacija (predškolska i školska)

- profesionalna orijentacija, osposobljavanje i zapošljavanje
- socijalno savjetovanje i drugi oblici pomoći

Procesi rane intervencije se razlikuju zbog različitih medicinskih metoda, odnosa djeteta i njegove okoline te načina na koji uči. Dug je put do utvrđivanja određenih poteškoća tako da se rana intervencija nikada ne započinje postavljanjem dijagnoze.

Prema (Pinjatela, 2010.) procjena i rana intervencija kod djece rođene s neurorazvojnim rizicima temelji se na četiri teoretska principa:

1. Ekološki model ljudskog ponašanja

Model koji promatra razvoj djeteta u okvirima njegove okoline i obitelji. Rana intervencija ima veliki utjecaj na arhitekturu mozga, prirodu i raspon mogućnosti u odrasloj dobi, izravno utječe na stvaranje međuveza između dendrita i aksioma (sinapse) koje se razvijaju u prve tri godine života. Podrška djetetu rođenom s čimbenicima rizika, ili teškoćama uključuje kombinaciju znanja o neurobihevioralnom razvoju.

2. Interakcijski model roditelj – dijete

Ovaj model omogućuje prepoznavanje ključnih uloga socijalnih odnosa u dječjem razvoju.

3. Princip dinamičke procjene i intervencije

Princip koji se temelji na teoriji Vygotskog o konceptu područja proksimalnog razvoja.

4. Sinaktivni model organizacije i razvoja ponašanja djeteta

Model koji se fokusira na djetetove unutrašnje podsustave i njihovu kontinuiranu međusobnu interakciju i interakciju s okolinom.

Nakon razdoblja opservacije djeteta za dijete se izrađuje individualni plan podrške koji se prezentira roditeljima od strane stručnog tima. Plan uvelike pomaže kod praćenja napredovanja djeteta i za evaluaciju zadanih ciljeva. Pomoću njega promatramo sljedeće komponente:

- Trenutnu razinu funkcioniranja djeteta
- Godišnji ciljeve po razvojnim područjima

- Kratkoročne ciljeve i aktivnosti koji dovode do dugoročnih ciljeva
- Predviđeno vrijeme za ostvarivanje ciljeva nositelja programa
- Jake strane djeteta i resursi obitelji
- Potrebe djeteta
- Stil i način učenja
- Sredstva za provođenje aktivnosti
- Mišljenje roditelja o postignuću djeteta o načinima poticanja

Prema procjenama Svjetske zdravstvene organizacije (WHO) upotrebom današnje tehnologije i tehnike moglo bi se suzbiti čak do 50% svih uzroka oštećenja. Za takvo nešto potrebna je zajednička suradnja obitelji i lokalne zajednice te pravi organizirani stručni tim. Zahvaljujući takvoj suradnji lakše i uspješnije bi se radilo na detekciji samog slučaja pa sve do moguće integracije u djetetovoj okolini.

6.1. Modeli rane intervencije

Rana intervencija je područje u kojem se prakticira i transdisciplinarnost kao model timskog rada namijenjen efikasnoj podršci djetetu i obitelji u ranoj intervenciji. U svijetu suvremeni pristup ranoj intervenciji uz navedeni tim stručnjaka uključuje i organizaciju rada temeljenu na modelima interdisciplinarnosti¹⁷ i transdisciplinarnosti¹⁸ suradnje stručnjaka. Stručnjaci uzimaju roditelje za svoje partnere u procesu pružanja rane podrške djetetu te interdisciplinarnost i transdisciplinarnost nadopunjuju roditeljskom brigom i aktivnom skrbi o djetetu (Milić Babić, Franc, Leutar 2013.).

Nigdje u svijetu ne postoje ujednačena načela o tome kako se provodi rana intervencija. Ono što jest zajedničko svima to je razdoblje koje obuhvaća ta rana intervencija, a ono je od rođenja pa do 6. ili 7. godine života. Neke poznate značajke u modelima rane intervencije možemo pronaći u Norveškoj i Njemačkoj.

¹⁷ Interdisciplinarnost, proučavanje koje se oslanja na više različitih znanstvenih disciplina (<http://www.hrleksikon.info/definicija/interdisciplinarnost.html>).

¹⁸ Transdisciplinarnost, povezivanje više različitih znanstvenih disciplina (<http://www.zarez.hr/clanci/transdisciplinarnost-stvaranje-i-kontrola-znanja>).

Norveška u svom modelu koji funkcionira ima propisano da svako dijete s teškoćama u razvoju ima zakonski pravo na individualni plan i program koji se sastavlja u suradnji s roditeljima. Država, tj., lokalna vlast ima dužnost omogućiti profesionalnu i ekonomsku pomoć djeci s poteškoćama u razvoju i njihovim obiteljima. Tu spada pravo na edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka koji prati razvoj djeteta i daje preporuke za razvojni program koji je složen prema potrebama tog djeteta i kao takav bi se trebao provoditi. U sam program može se i uključiti odlazak rehabilitatora i u kuću djeteta sve do njegovog polaska u ustanovu za predškolski odgoj. Svako dijete ima pravo na osobnog asistenta, a i same ustanove za predškolski odgoj imaju svoje asistente koji pomažu djetetu. Roditelji se uz sve to imaju pravo žaliti ukoliko im se ponuđeni program za njihovo dijete ne sviđa. Naravno sama vlast koja to financira cijelo vrijeme koordinira i kontrolira uporabu tih sredstava (Košiček, 2009.).

S druge strane u Njemačkoj (točnije u Bavarskoj) pozitivni aspekti rane intervencije su laka dostupnost potpore za obitelj te visoka razina stručnosti stručnjaka koji sudjeluju u procesu rane intervencije. Naglašava se i postojanje stručnog tima, dobra povezanost među stručnjacima, ali i svim ustanovama koje pružaju podršku djeci i njihovim obiteljima (Košiček, 2009.).

Na temelju iskustva koje smo mogli usvojiti iz naprednih europskih zemalja u Hrvatskoj je organiziran stručni defektološki postupak u obiteljima (edukacijsko-rehabilitacijski postupak). Temeljni ciljevi koji se zahvaljujući ovom provode su podrška roditeljima kod samog procesa rehabilitacije, rano uključivanje u rehabilitaciju djeteta i obitelji, održavanje kontinuirane rehabilitacije, podrška obiteljima prilikom uključivanja u ustanove za predškolski odgoj (Košiček, 2009.).

6.2. Psihološka potpora obitelji

Rana intervencija mora biti strogo individualiziran proces djeteta pri čemu je važno naglašavati i polaziti od djetetovih sposobnosti i jakih strana. Da bi se što ranije otkrile poteškoće bitno je zapažanje roditelja koji bi se u slučaju zamjećivanja kašnjenja razvoja djeteta trebali što ranije obratiti pedijatru. Obitelj je najvažnija u

razvoju svakog djeteta jer je to prirodno okruženje u kojem je dijete svakodnevno. Zbog toga se i samim roditeljima pružaju oblici potpore i raznih edukacija.

No, ipak postoje i izuzeci u kojima pružanje rane intervencije nad djetetom se odvija u nekom drugom prirodnom okruženju koje je najprikladnije, kao što je određeno od strane roditelja i stručnog tima, jer se u onom prvobitnom nisu mogli postići zadovoljavajući rezultati (<http://www.wrightslaw.com/info/ei.index.htm>).

Roditeljima koji se prvi puta suočavaju s djetetom s rizicima čimbenika u razvoju potrebna je pomoć pa im se tako pruža i podrška terapeuta kako bi se nakon suočavanja sa spoznajom o postojanju poteškoće kod njihovog djeteta što ranije riješili emocionalne krize i što prije krenuli s rehabilitacijom vlastitog djeteta te bili sto posto uključeni u čitav rad svog djeteta, kako u suradnji sa stručnjacima tako i u svom vlastitom domu. Bitno je da roditelji shvate koliko je važan i njihov rad kod kuće za što bolju rehabilitaciju. Upravo zbog toga se u njihov život i rad s djetetom uključuje psiholog koji daje psihološku potporu cijeloj obitelji i uključen je u rad putem individualnih razgovora s roditeljima, procjene djeteta, savjetovanja i psihoedukacije.

Individualni razgovori s roditeljima se provode u svrhu utvrđivanja percipiranih poteškoća od strane roditelja-djeteta (opširni razgovor o ranom razvoju djeteta). Velika pažnja se tu posjećuje roditeljskim očekivanjima, njihovim potrebama i potencijanim izvorima stresa. Za procjenu djeteta koriste se mjerni instrumenti poput „Razvojni test Čturić, WISC (Wechslerov test inteligencije za djecu), Vinelandska skala zrelosti i Ljestvica procjene ponašanja djeteta“. Nakon procjene s roditeljima se razgovara u svrhu savjetovanja što i kako nakon dobivenih nalaza djeteta. Dakle roditelje se upozna s rezultatima, mišljenjem psihologa, ukazivanje na jače i slabije strane, razgovara se o odgojnim stilovima i načinima postavljanja granica samog djeteta. I na kraju svega bitna je i psihoedukacija roditelja koja ide kroz razgovor (u paru ili individualno), a za cilj ima:

- Omogućiti roditeljima da izraze svoja iskustva
- Poboljšati njihovu sposobnost prepoznavanja i reguliranja vlastitih osjećaja
- Suočavanje s problemima i načinima nošenja s problemima
- Naučiti kako se nositi s članovima obitelji i širom okolinom
- Usmjeriti i osvijestiti eventualne probleme odnosa u obitelji

- Osobni razvoj
- Jačanje roditeljskih kompetencija (Priručnik: Osnaživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju, 2015.)

Roditelji dijete moraju staviti u središte i prilagoditi se njihovom načinu života. Naravno da je takav oblik roditeljstva stresniji, ali bitno je da svaki roditelj shvati kako su i djeca s poteškoćama samo djeca koja nisu kriva za svoja stanja te da im je potrebna ljubav i razumijevanje. Psihološku potporu od strane obitelji je značajna za svakog roditelja jer tek tada će biti u stanju ohrabriti svoje dijete, ponuditi pomoć kada vidi da je potrebna i zatražena od strane djeteta, a to će tada dovesti do njegove mogućnosti za samostalnost i uviđanja da je doista voljeno i prihvaćeno.

6.3. Stručni tim

Europska agencija za razvoj obrazovanja djece s posebnim obrazovnim potrebama 2003. godine načinila pregled aktualne europske situacije u pogledu rane intervencije i zaključila kako je jedna od važnih komponenta za dobru realizaciju i ranu intervenciju timski rad. Među članove stručnog tima rane intervencije pripadaju psiholog, socijalni radnik, edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak, liječnik i medicinska sestra. (Košiček i sur., 2009.)

Sama izgradnja pravog timskog rada nije baš jednostavna jer zahtjeva interdisciplinarni rad i suradnju ne samo sam članovima stručnog tima već i roditeljima. Svaka osoba u timu ima svoju ulogu. Uloge se dijele na sljedeće:

- **edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka** koji radi ranu procjenu djetetovog razvoja, provodi razvojne programe i prati njihov tijek te surađuje s medicinskim osobljem i uključen je u dnevnu njegu djeteta
- **liječnika**, koji postavlja dijagnozu djeteta, upućuje na specijalne zdravstvene ustanove, medicinski prati dijete, povezan je sa zdravstvenom službom
- **psihologa**, koji daje procjenu djetetovog razvoja, pedagoške smjernice, psihološku i socijalnu podršku, te je povezan sa socijalnom službom i resursima koji se nude u zajednici

- **socijalnog radnika**, čija je uloga pružanje socijalne podrške, informiranje, upućivanje na ostale relevantne aktere, povezivanje s ostalim strukama i pomoć u rješavanju socijalno rizičnih situacija
- **medicinske sestre**, čija je uloga skrb i zdravstvena prevencija te informiranje o zdravstvenim pitanjima. (Early Childhood Intervention 2005).

Važno je naglasiti kako izneseni model ne predstavlja univerzalnu praksu, već da se tim za ranu intervenciju formira na osnovi potreba djeteta.

Stručni tim zna koliko je važna suradnja (stručnjak-roditelj) za djetetov napredak pa se tako koriste mnogim metodama pomoću kojih znaju:

- kada roditelja treba umiriti
- kada treba pomnije promatrati djecu kako bi se otkrilo nastajanje problem
- kada roditeljima dati savjete i o čemu
- što učiniti kada savjet koji smo dali nije bio djelotvoran
- kada primijeniti razvojni ili bihevioralno/emocionalni test za početnu provjeru stanja
- je li potrebno uputiti dijete na daljnje procjene razvoja ili mentalnog zdravlja i ako jest koje bi službe mogle biti od najveće koristi

Programske osnove rada rehabilitatora imaju razvojni značaj zbog kojeg je svaki dio programa utemeljen na zakonitostima razvoja malog djeteta, a provode ga kroz pet odgojno-obrazovnih područja:

1. Razvoj brige o sebi
2. Razvoj spoznaje
3. Razvoj motorike
4. Razvoj komunikacije
5. Razvoj emocionalnog i socijalnog ponašanja (Priručnik: Osnaživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju, 2015.)

6.4. Rana intervencija u Hrvatskoj

U zakonski sustav Republike Hrvatske rana intervencija uvrštena je 2011. godine Zakonom o socijalnoj skrbi gdje je definirana kao „stručno poticajna pomoć djeci i

stručna i savjetodavna pomoć njihovim roditeljima, uključujući druge članove obitelji te udomitelje za djecu, kod nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teškoće djeteta“ (Zakon o socijalnoj skrbi, 2012., čl. 92., str. 1.).

Mnogobrojna znanstvena istraživanja i praktični rad s djecom s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj pokazala su da je rana intervencija u djetinjstvu važna jer kasniji pokušaji nadoknađivanja propuštenih prilika predstavljaju velik i dugotrajan problem za pojedinca i društvo.

U Hrvatskoj postoji velik interes za roditeljstvo, obrazovanje i zdrav razvoj djece pa se tako interes za ranu intervenciju u djetinjstvu javlja već od 1970-ih godina. Ranom intervencijom najviše se bave stručnjaci iz područja edukacijsko-rehabilitacijskih znanosti te su oni ujedno dali najveći doprinos razvoju usluga rane intervencije u zemlji. Imamo različite pružatelje usluga rane intervencije pomoću kojih se provode rehabilitacijski programi ranog djetinjstva, a neki od njih su:

- Specijalna bolnica za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama Goljak - Odjel za razvojne neuromotoričke poremećaje
- KB Sestara milosrdnica - Odjel za rehabilitaciju djece
- Centar za rehabilitaciju Zagreb - patronaža
- Slava Raškaj – savjetovanište
- Centar za rehabilitaciju Edukacijsko–rehabilitacijskog fakulteta
- Dnevni centar za rehabilitaciju djece i mladeži “Mali dom - Zagreb”
- Udruga Dodir
- Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu (HURID)
- Hrvatska udruga za stručnu pomoć djeci s posebnim potrebama “IDEM”
- Udruga za sindrom Down
- MURID - Međimurska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu

Stručnjaci Centra za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, u suradnji s Ministarstvom obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti, 2005. godine pokrenuli pilot-projekt “Rana intervencija u obitelji” i projekt “Razvojni integracijski programi za ranu intervenciju djece s neurorizikom”. Od rujna 2010. godine do studenoga 2011. Dnevni centar za rehabilitaciju djece i mladeži “Mali dom - Zagreb”, u suradnji s Uredom UNICEF-a za Hrvatsku i Gradom Zagrebom, provodio je projekt “Rane intervencije u djetinjstvu: razvoj modela mobilne stručne podrške

obiteljima i djeci (0-3) s razvojnim teškoćama/rizicima". U projektu je sudjelovalo više od 300 stručnjaka različitih profila, a kao rezultat aktivnosti i rada na njemu te rada i aktivnosti cijelog niza drugih aktera, rana intervencija uvrštena je u Zakon o socijalnoj skrbi (http://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Sitan-Prava-djece-10_14-FIN-1.pdf).

Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu HURID, nevladina udruga osnovana je 2007. godine i okuplja stručnjake s područja rane intervencije. Ova udruga potiče mnogobrojne projekte za podizanje svijesti. Aktivnosti ove udruge su: "Rana intervencija u djece s teškoćama u razvoju i razvojnim odstupanjima", "E-informacijski referalni centar za ranu intervenciju u djetinjstvu" (E-centar), "Odrastimo zajedno - podrška uključivanja djece s razvojnim teškoćama u redovne vrtiće", IPA-projekt "Potpora uključivanju djece s teškoćama u razvoju u redovne vrtiće u Hrvatskoj". Valjalo bi istaknuti E-centar koji omogućava roditeljima diljem svijeta dobiti informacije u onom danom trenutku kada ga to zanima bez obzira gdje se nalazili.

Ipak u našoj zemlji i dalje postoje još mnogobrojne prepreke da bi se program rane intervencije provodio sustavno i potpuno. Problem je što kod nas ne postoje mreže savjetovališta ili kliničkih jedinica s programima rane intervencije. Programi postoje samo u velikim gradovima te roditelji često moraju puno putovati s malom djecom i to je razlog što mnoga neurorizična djeca ostaju neobuhvaćena. Za dobar uspjeh potrebno je učinkovito partnerstvo samog društva i lokalne zajednice i područne samouprave, jer na taj način se djeci osigurava najbolji mogući razvoj od početka života u okruženju svoje obitelji i okoline. Od najveće važnosti je stvaranje standarda u kojima bi otkrivanje poremećaja postalo pravovremeno te izravno povezano s podrškom koju trebaju dijete i njegova obitelj (Priručnik:Osnaživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju. 2015.).

Istina je da se možemo pohvaliti mnogobrojnim projektima kojima se podiže svijest o potrebi rane intervencije no još uvijek se javljaju problemi koji se nalaze kao prvo u nedovoljnom broju stručnjaka i njihovoj povezanosti, usavršavanju za ovu djelatnost što ukazuje na potrebu veće potrebe za interdisciplinarnim i timskim radom, nedovoljnoj komunikaciji i suradnji roditelja i stručnjaka te naposljetku i nedovoljnoj informiranosti i znanju ovog problema. Stručnjaci Holm i McCartin (1978) u knjizi „ Early Intervention-A Team Approach“ naglašavaju kako „kod

stručnjaka koji radi sam, postoji veliki rizik profesionalnog „tunelskog vida“, odnosno orijentacije na samo jedan aspekt djetetova razvoja. Također se ukazalo na jednoj raspravi edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta (2008.) na nedostatno uvažavanje roditeljski opservacija jer oni često vide odstupanja u razvoju svog djeteta, ali ima se savjetuje da čekaju. Upravo nepostojanje te mreže za ranom intervencijom rezultira nedovoljnom informiranosti roditelja koji su unaprijed dovoljno zbunjeni i preplašeni. Problem Hrvatske je što se u proces rane intervencije ne mogu uključiti sva djeca i na taj način ne dobivaju adekvatnu pomoć za svoj rast, razvoj i napredak. Zakašnjela identifikacija djece s teškoćama u razvoju za posljedicu ima usluge rehabilitacije, tretmana problema i poteškoća koji su se mogle ublažiti ili otkloniti ranom intervencijom (Košiček i sur., 2009.).

U Hrvatskoj je, djeci s poteškoćama u razvoju, u okviru sustava socijalne skrbi, omogućena stručna podrška u obitelji. Stručna podrška je usmjerena poticajnom razvoju djeteta što se tiče sposobnosti, uspješne socijalizacije, pružanja pomoći obitelji da što bolje razumije teškoće svog djeteta. Cilj je podrška obitelji i ostanak djeteta u obitelji te prevencija institucionalizacije. Nacionalni plan aktivnosti za razvoj djece od 2006. do 2012. godine ističe kako osobe s invaliditetom i njihove obitelji zbog nedovoljne informiranosti i neznanja često ne ostvare sva ona prava koja im pripadaju. Tada nastupaju osjećaju nezadovoljstva i osjećaja da su prepušteni sami sebi, a zapravo nije tako (Košiček, 2009.).

7. STANJE U ISTARSKOJ ŽUPANIJI

Prema podacima iz Hrvatskog registra osoba s invaliditetom oko 10% novorođenih beba odnosi se na neurorizičnu skupinu djece, a oko 3% čine visokoneurorizična djeca. U Istarskoj županiji imamo velik broj djece s neurorizičnim spektrom kao i djece s poteškoćama u razvoju. S godinama se uviđa pad rođene djece, ali i nažalost rast broja rođenih rizičnih i visokorizičnih beba. Tako je primjerice u Puli u 2012. godini rođeno 1364 djece, a od toga 144 rizične i 87 visoko rizične. Zbog toga ni ne čudi razlog zašto u Puli postoji i aktivno radi Dnevni centar za rehabilitaciju Veruda. Ovaj centar ne obuhvaća samo Istarsku županiju, već i izvan same županije jer nažalost Hrvatska ima nedostatak stručnih timova i centara za brigu ove djece, oko 10% djece iz Rijeke ili Zagreba stiže u ovaj centar. U proces rane intervencije uključuju svu djecu do 7. godine života kod kojih su utvrđena po rođenju rizičnost odstupanja u razvoju i djeca s razvojnim teškoćama.

Dnevni centar ima i odjel za djecu predškolske dobi i rehabilitaciju gdje je 2013./2014. zabilježeno da je bilo 264 djece. Od toga su njih 174 bila rizična i visoko rizična, 47 djece s dijagnozom u ambulantnom tretmanu i njih 18 djece s teškoćama. Djeca s teškoćama (djeca s pervazivnim¹⁹ razvojnim poremećajem i djeca s motoričkim i drugim poteškoćama) uključena su u program predškolskog odgoja i obrazovanja u vrtiću (u samoj ustanovi).

7.2. Pružatelji usluge

U Istarskoj županiji tj., u samoj Puli postoje pružatelji usluga za djecu i obitelji, kojima je u cilj pružanje pomoći obiteljima djece s poteškoćama, a to su:

1. Opća bolnica Pula (rodilište)

Opća bolnica u Puli omogućava pružanje pomoći od samog rođenja djece s rizikom. Roditelji odmah po rođenju od bolnice dobiju prve korisne informacije o stimulaciji djeteta, najvažnijim edukatorima i bolnica (stručnjaci) ih usmjeravaju prema pozitivnom cilju za njihovo dijete.

¹⁹ Pervazivni poremećaji su kompleksni neurorazvojni poremećaji <http://logoped.org.rs/poremecaji/pervazivni-poremecaji>).

2. Dnevni centar za rehabilitaciju Veruda, Pula

Dnevni centar je javna ustanova koja provodi ranu intervenciju za obitelji i djecu Istarske županije s razvojnim rizicima ili teškoćama u razvoju. Liječnici, neonatolozi, pedijatri, neuropedijatri, liječnici obiteljske medicine, klinički psiholozi ili stručnjaci nekih drugih ustanova su osobe koje roditelje nakon detektiranja problema šalju u ovu ustanovu. Program rada za ranu intervenciju je multidisciplinaran, a provode ga edukator-rehabilitator, logoped, psiholog, fizioterapeuti (4), pedijatar (jednom tjedno) i fizijatar (jednom mjesečno).

Fizioterapeuti pružaju uslugu po Bobath konceptu. Bobath koncept predstavlja pristup orijentiran rješavanju problema kroz procjenu i tretiranje osoba s poremećajem funkcioniranja, pokretanja i posturalne kontrole nakon lezije centralnog živčanog sustava. Ocjenjuju na temelju funkcioniranja određenog djeteta, a proces tretmana provodi se individualno prilagođen bio-psiho-socijalnim potrebama i uključuje prevenciju. Vrlo je bitan interaktivan proces između osobe s oštećenjem, interdisciplinarnog tima i obitelji i/ili skrbnika (njegovatelja) tijekom svih 24 sata dnevno. Stručnjaci koji rade u ovom dnevnom centru morali su završiti određene tečaje uz svoje školovanje pa tako edukator-rehabilitator, logoped i fizioterapeuti završili su edukaciju „Funkcionalnog učenja“, a logoped i psiholog stručni tečaj „Razvojne procjene djece u dobi od 0 do 6 godine života“. U njihovom radu svako dijete je timski praćeno, za njega se izrađuju individualni programi, uključuje ih se u primjerene terapijske postupke i neurorazvojne tretmane, a roditelji i obitelj su dio svega toga.

Djeca su kroz program konstantno pod neuropedijatrijskim nadzorom, uz redovite kontrole EEG-a. Od 10. mjeseci starosti uključuju se logoped i psiholog, a prema potrebi radni terapeut. U 12. mjesecu života procjenjuje se hoće li se dalje razvijati kao zdravo dijete ili su se pokazali znakovi oštećenja.

Dnevni centar za rehabilitaciju Veruda financira:

- Istarska županija (1.000.000,00 kn-sufinanciranje redovne djelatnosti i dodatna sredstva za jednogodišnje projekte u sklopu Programa javnih potreba u zdravstvu i socijalnoj skrbi)
- Gradovi i općine: Buje, Buzet, Labin, Novigrad, Pazin, Poreč, Pula, Vodnjan, Rovinj, Umag, Medulin i Vrsar

- Ministarstvo socijalne politike i mladih
- Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta (http://www.istra-istria.hr/uploads/media/RI_OPA_14.pdf)

3. Udruga za autizam Istra

Ova udruga za autizam u Puli bavi se pružanjem pomoći i promicanjem statusa osoba s poremećajima iz autističnog spektra. Broji preko četrdesetak članova roditelja i djece s autizmom. Udruga pruža usluge edukacijsko-rehabilitacijskog postupka s djecom autističnog spektra (1 tjedno) i logopedске tretmane (1 mjesečno). Udruga se financira iz:

- projekata koje odobrava Istarska županija
- lokalne zajednice (Pula, Labin)
- Ministarstva socijalne politike mladih

4. Opća bolnica Pula-logoped

Opća bolnica u Puli ima svoj Fonijatrijsko-logopedski kabinet i kojem svakodnevno provodi ranu intervenciju za djecu rane dobi pa do 7. godine života. Radi se o velikom broju korisnika gdje opet dolazimo do problema nemogućnosti stalne terapije. Bolnica ima oko 20% termina koji odlaze na dijagnostiku i odrasle osobe, 30% na djecu školske dobi i 50% na djecu predškolskog uzrasta. Djeca predškolskog uzrasta upućena su logopedu na inicijativu roditelja, pedijatra ili nekog drugog stručnjaka. Kod prvih susreta s pacijentima pokušava se doći do dijagnoze kroz razgovor, anamnezu, dokumentaciju koju roditelji donesu te se procjenjuje stanje djetetove glasovno-govorne komunikacije (procjena ekspresivnog i receptivnog govora). Zatim dolazi do savjetovanja i upućivanje na daljne specijalističke pretrage (ukoliko je potrebno).

5. Predškolske ustanove

Predškolske ustanove su važne za detektiranje rizične djece, jer ponekad djeca koja dođu u vrtić nemaju dijagnostiku i stručnjaci koji rade tamo s vremenom uočavaju poteškoće, odstupanja. Vrtići za rizičnu djecu osiguravaju asistenta, smanjen broj djece u skupini, stručni tim, individualni program, savjetodavni rad s

roditeljima, suradnju roditelja i liječnika. Neke od poteškoće s kojima se stručnjaci susreću i zbog čega dolazi do prekasnog otkrivanja rizičnih čimbenika su:

- nedostatak informacija od pedijatara
- negiranje problema od strane roditelja, nespremnost na obradu djeteta
- uskraćivanje nalaza kada ih roditelji imaju
- razilaženje u pogledu na potrebe dijagnostike i eventualne rane intervencije kod stručnjaka različitih profila
- nepostojanje dijagnostičkog/savjetodavnog centra gdje bi ih se uputilo na prva testiranja i savjetovanja/podršku obitelji

6. Obiteljski centar Istarske županije

Obiteljski centar bavi se poslovima vezanima uz obitelj i djecu. Kao ustanova također sudjeluje u ranoj intervenciji djece s rizičnim čimbenicima, informiranju roditelja, povezivanju s lokalnom zajednicom, obavlja poslove savjetodavnog i preventivnog rada. Poslovi na koje se usmjerava što se tiče rane intervencije su pružanje potpore i priprema za roditeljstvo mladih partnera u ranoj brizi i podizanju djece; međusobni odnosi roditelja i djece, uzdržavanje obitelji koja traži stručnu potporu i pomoć; potpora roditeljima u ispunjavanju prava, dužnosti i odgovornosti u odgoju i obrazovanju djece; uključivanje djeteta u obiteljski i društveni život; poticanje i razvoj programa rada u zajednici, volonterskog rada i rada udruga te razvoj i unapređenje izvan-institucijskih oblika potpore obitelji i djeci.

7. 3. Istraživanje u Istarskoj županiji

U Istarskoj županiji 2012. godine provedeno je istraživanje „Unapređenje kvalitete usluga rane intervencije kod djece s neurorizicima i razvojnim teškoćama u Istarskoj županiji (dob od 0 do 7)“. Bit istraživanja bilo je ispitati kolika je zdravstvena i socijalna potreba roditelja kod djece s teškoćama u razvoju. Pokazalo se djece s čimbenicima rizika prekasno primaju usluge rane intervencije, a isto tako prekasno kreću s rehabilitacijskim postupcima. Nažalost postoje primjeri koji pokazuju da neke djeca na uslugu u Dnevnom centru za rehabilitaciju Veruda čekaju i do godinu dana.

Ovo istraživanje svojim rezultatima ukazuje na potrebu uključivanja u program rane intervencije ostale stručnjake što zbog nedostatka sredstava nije moguće ostvariti. Također jedan od bitnih nedostataka je teritorijalna nedostupnost. Dnevni centar u Puli je jedini centar na području Istarske županiji, a nije jednostavno putovati u Pulu na tretmane s obzirom na to da te putne troškove roditelji moraju financirati sami što im je dodatno financijsko opterećenje. Pokazano je da je potreba za formiranje mobilnih timova i u ostalim lokalitetima na području Istarske županija prijeko potrebna.

8. CILJ I SVRHA ISTRAŽIVANJA

Osnovni cilj istraživanja bio je istražiti odjeke suvremenih zbivanja rane intervencije kod roditelja djece s čimbenicima rizika na području Istarske županije te provjeriti informiranost roditelja u svrhu kvalitetnijeg planiranja usluga ranih intervencija u Istarskoj županiji.

Specifični ciljevi istraživanja su bili:

1. utvrditi koja je vremenska razlika između postavljanja dijagnoze i uključivanja u proces rehabilitacije,
2. kakav je, prema mišljenju roditelja, angažman i suradnja između stručnjaka različitih struka,
3. koliko su roditelji zadovoljni dobivenim informacijama vezanim uz moguće pristupe i rehabilitaciju svog djeteta, u odnosu na to kada su ih dobili, od koga i koliko su im te informacije pomogle,
4. ispitati informiranost roditelja u odnosu na područje rada edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka, strukturu stručnjaka koji sačinjavaju stručni tim, dob rane intervencije te ustanove u kojima se provode odgoj, njega i rehabilitacija djece.

9. METODE RADA

9.1. Uzorak ispitanika

Uzorak su činili roditelji djece s čimbenicima rizika na području Istarske županije (N=112) koji su uključeni u tretman Dnevnog centra za rehabilitaciju Veruda u Puli i logopeda Opće bolnice u Puli.

Uzorak je činilo 95% roditelja djece s čimbenicima rizika na području Istarske županije. Nakon pitanja o općim podacima, dvoje roditelja nije odgovaralo na daljnja pitanja tako da je od šestog pitanja nadalje uzorak iznosio 110 ispitanika. Za jednu takvu anketu, pretpostavlja se, da je dijete u praćenju zbog rizične trudnoće i poroda te da nije još postavljena dijagnoza te roditelj sukladno tome nije ni mogao odgovarati na daljnja pitanja, dok je za drugu neodgovorenu anketu upisana opaska anketara da majka nije odgovarala „zbog straha“.

Prema spolu roditelja uzorak je činilo 95 žena (84,8%) i 17 muškaraca (15,2%) tj. u istraživanje je bilo uključeno više majki nego očeva.

Prema stručnoj spremi roditelja odnosno obrazovnom statusu uzorak je podijeljen na sljedeći način:

- s osnovnom školom 4 ispitanika (3,6%)
- sa srednjom školom 73 ispitanika (65,2%)
- s višom i visokom školom 35 ispitanika (31,3%)

Dakle, gotovo 1/3 ispitanika ima višu i visoku stručnu spremu, dok više od polovine ispitanika ima srednju stručnu spremu.

Prema dobi roditelji su podijeljeni na sljedeći način:

- od 18 do 25 godina 3 (2,7%)
- od 26 do 40 godina 85 (75,9%)
- od 41 i više godina 24 (21,4%)

Vidljivo je da je uzorak činilo najviše roditelja u dobi od 26 do 40 godina života (75,9%), oko ¼ roditelja je bilo u dobi od 41 godinu života i više, dok je najmanje roditelja bilo u dobi od 18 do 25 godina života (2,7%).

Djeca s čimbenicima rizika prema spolu distribuirana su na sljedeći način:

- 41 djevojčica (36,6%)
- 71 dječak (63,4%).

Temeljem ovih pokazatelja zaključuje da je nešto manje od 2/3 djece, čiji su roditelji anketirani, muškog spola.

Prema dobi djeca s čimbenicima rizika distribuirana su na sljedeći način:

- 0-3 mj. - 2 (1,8%)
- 4-6 mj. - 12 (10,7%)
- 7-9 mj. - 8 (7,1%)
- 10-12mj. - 8 (7,1%)
- 13-18mj. - 8 (7,1%)
- 19-24mj. - 2 (1,8%)
- 2g.-4.g - 19 (17%)
- 4. -6.g - 43 (38,4%)
- Više od 6. god. - 10 (8,9%)

Najviše anketiranih roditelja, nešto više od 1/3, ima dijete u dobi od 4 do 6 godina života, 17% dijete u dobi od 2 do 4 godine života, 10,7% dijete od 4 do 6 mjeseci života te 8,9% dijete starije od 6. godina. Djecu od 7 do 18 mjeseci života ima 7,1% roditelja, dok je najmanje djece (1,8%) u dobi od 0 do 3 mjeseca i 19 do 24 mjeseci. Najmanje je djece u dobi od 0-3 mjeseca jer su ta djeca uključena u rehabilitaciju i kod njih još nije postavljena dijagnoza. Odnosno najmanje djece ima dijagnozu postavljenu u najranijoj dobi. To ona djeca kod kojih su utvrđene razvojne poteškoće, odnosno sindromi, metaboličke bolesti.

Djeca od 2. do 6. godine života dobivaju nalaze i mišljenja prvostupanjske komisije, odnosno Rješenja nadležnih centara za socijalnu skrb i u rehabilitaciji kod nas u predškolskom ostaju do škole.

9.2. Uzorak varijabli

Upitnik koji se koristio kreiran je isključivo za potrebe ovog istraživanja. Upitnik je izrađen po uzoru na upitnik iz istraživanja provedenog u sklopu projekta pod nazivom „Pravovremeno i kvalitetno informiranje javnosti i roditelja djece s posebnim potrebama kao put do rane detekcije oštećenja i uspješnije rehabilitacije“, koji je objavljen u članku Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu autora Tene Košiček, Darka Kobetića, Zrinjke Stančić i Ines Joković Oreb u Hrvatskoj reviji za rehabilitacijska istraživanja 2009, Vol 45, br. 1, str. 1-14.

Za potrebe ovog rada analizirana su pitanja upitnika od 6.-og do 12.-og.

9.3. Metode obrade podataka

Podaci su obrađeni izračunavanjem apsolutnih i relativnih frekvencija po promatranim varijablama upitnika, Programom SPSS for Windows. Kao kritična vrijednost statističke značajnosti uzeta je vjerojatnost pogreške manja od 5%.

9.4. Način provođenja istraživanja

Po izradi anketnog upitnika od strane voditeljica i suradnica, organizirano je provođenje istraživanja (priprema roditelja, priprema prostora za anketiranje, educiranje studentica, određivanje rokova, priprema materijala...). Anketiranje roditelja vršeno je unutar dva tjedna od strane pet studentica tadašnjeg Odjela za odgojne i obrazovne znanosti Sveučilišta Jurja Dobrile u Puli. Roditelji su ispunjavali upitnik sukladno uputama studentica. Upitnik je bio anoniman i dobrovoljan.

10. REZULTATI I DISKUSIJA

Distribuciju djece s čimbenicima rizika prema kronološkoj dobi djeteta kada su primijećeni prvi znakovi odstupanja u razvoju možemo pratiti u Tablici 1. Vidljivo je da su kod oko polovine djece s čimbenicima rizika prvi znakovi odstupanja primijećeni već u najranijoj životnoj dobi od 0 do 3 mjeseca života. Kod sve djece po ostalim promatranim skupinama prvi znakovi se primjećuju oko 10% djece i manje. Zanimljiv je podatak da se kod djece u dobi od 2 do 4 godine života prvi znakovi primjećuju u 13% slučajeva što je druga dobna skupina po učestalosti primjećivanja prvih znakova odstupanja u razvoju, dok se u prvoj sljedećoj skupini (4 do 6 godina života) uopće ne nalaze znakovi odstupanja. Autizam se dijagnosticira od 2 do 4 god., a od 4 do 6 god. već se zna dijagnoza i započela je rehabilitacija. I kod djece s motoričkim ili intelektualnim poteškoćama se dijagnoza daje oko 2 godine života, budući da se neke motoričke poteškoće mogu neurorazvojnom terapijom ublažiti ili poteškoće potpuno nestaju. (rizične i visoko rizične bebe).

Tablica 1. Pitanje 6. *Kronološka dobi djeteta kada su primijećeni prvi znakovi odstupanja u razvoju*

Dob djeteta	apsolutne frekvencije	relativne frekvencije
0-3 mj.	54	49,1%
4-6 mj.	11	10%
7-9 mj.	7	6,4%
10-12 mj.	4	3,6%
13-18 mj.	10	9,1%
19-24 mj.	9	8,2 %
2.-4. g.	15	13,6%
4.-6. g.	0	0%
ukupno	110	100%

Tablica 2. prikazuje odgovore roditelja na pitanje tko je prvi uočio odstupanja kod njihovog djeteta. Rezultati pokazuju da prvi odstupanja najčešće uoče roditelji (39,1%), te u nešto manjem postotku pedijatri (34,5%). Ostali stručnjaci prvi primjećuju odstupanja u oko 10% i manje djece, dok prema navodima roditelja

psiholozi nisu prvi uočili odstupanje ni u jednom slučaju. Jer kod psihologa dijete dolazi tek kasnije. Psihologu upućuju ostali stručnjaci.

Od ostalih stručnjaka koji su prvi uočili odstupanja, roditelji su u tri slučaja naveli ginekologa, te u po jednom neonatologa i fizijatra.

Tablica 2. Pitanje 7. *Tko je prvi uočio odstupanja kod Vašeg djeteta*

Prvi je uočio odstupanja	apsolutne frekvencije	relativne frekvencije	Stručnjaci aps.
Roditelj	43	39,1%	
Pedijatar	38	34,5%	
Psiholog	0	0%	
Ostali	9	8,2%	ginekolog 3, neonatolog 1, prabaka 1, fizijatar 1, nije navedeno koji stručnjak 3
Odgajatelj	1	0,9%	
Roditelj i pedijatar	12	10,9%	
Roditelj i ostali stručnjaci	2	1,8%	defektolog 1, patronažna sestra 1
Pedijatar i ostali stručnjaci	3	2,7%	fizioterapeut 1, ginekolog 1
Roditelj, pedijatar i ostali stručnjaci	1	0,9%	fizioterapeut 1
Roditelj, pedijatar, psiholog	1	0,9%	
ukupno	110	100%	

U Tablici 3. je vidljivo da je roditelj djeteta s čimbenicima rizika u preko polovinu slučajeva bio najprije upućen fizioterapeutu. Jer je vrlo velik broj djece najprije u praćenju i bez postavljene dijagnoze. U 19,1% slučajeva roditelj je bio

upućen ostalim stručnjacima (neuropedijatar, ortoped, pedijatar, otorinolaringolog, neurolog...), u 12,7% slučajeva logopedu te u 6,4% slučajeva psihologu. Zanimljivo je da je svega jedan ispitanik iz istraživanja bio najprije upućen defektologu/edukacijsko-rehabilitacijskom stručnjaku.

S obzirom da je na navedeno pitanje bilo moguće dati više odgovora odnosno odabrati više stručnjaka kojemu je roditelj najprije bio upućen, u Tablici 3. može se očitati da su roditelji u 3,6% slučajeva bili upućeni istovremeno fizioterapeutu i ostalim stručnjacima (neuropedijatar i gastroenterolog, kardiolog i genetičar, pedijatar, genetičar), a u 1,8% slučajeva istovremeno i k logopedu i defektologu odnosno fizioterapeutu i defektologu.

Znakovit je podatak da jedan roditelj odgovorio da nije bio upućen kod ni jednog stručnjaka. Ovdje je moguće da roditelj nije razumio pitanje ili je u našu ustanovu došao bez preporuke stručnjaka odnosno sam se javio s problemom.

Tablica 3. Pitanje 8. *Kojem su Vas stručnjaku najprije uputili?*

Roditelj je najprije bio upućen	apsolutne frekvencije	relativne frekvencije	Stručnjaci aps.
Fizioterapeutu	58	52,7%	
Psihologu	7	6,4%	
Logopedu	14	12,7%	
Defektologu	1	0,9%	
Ostalim stručnjacima	21	19,1%	Neuropedijatar 5, Ortoped 4, Pedijatar 2, Otorinolaringolog 1, Neurolog 1, KBC Rebro 1, nije navedeno 7
Fizioterapeut i ostali stručnjaci	4	3,6%	neuropedijatar i gastroenterolog 1, kardiolog i genetičar 1, pedijatar 1, genetičar 1,
Logoped i defektolog	2	1,8%	
Fizioterapeut i	2	1,8%	

defektolog			
Nitko	1	0,9%	
ukupno	110	100%	

Kod koliko je djece iz promatranog uzorka postavljena dijagnoza moguće je vidjeti iz Tablice 4. Prema navodima roditelja, kod 77,3% promatrane djece postavljena je dijagnoza, dok kod 22,7% nije.

Tablica 4. Pitanje 9. *Da li je Vašem djetetu postavljena dijagnoza?*

Djetetu je postavljena dijagnoza	apsolutne frekvencije	relativne frekvencije
DA	85	77,3%
NE	25	22,7%
ukupno	110	100%

Tablica 5. prikazuje kronološku dob djeteta u kojoj je postavljena dijagnoza, ukoliko je već postavljena dijagnoza. Ovdje treba naglasiti da je na ovo pitanje odgovorilo 104 roditelja što je u nesuglasju s podacima iz Tablice 4. gdje se, apsolutno gledajući, o postavljenoj dijagnozi izjasnilo 85 roditelja. Pretpostavljamo da roditelji nisu davali iskrene odgovore, odnosno možda pod dijagnozom smatraju i uputnu dijagnozu pedijatra ili ostalih stručnjaka kao što su distoni sindrom, hipotonija, hipertonus.

Kod nešto manje od polovine djece dijagnoza je postavljena vrlo rano u dobi od 0-3 mjeseca života. Navedeno se može smatrati vrlo pozitivnim s obzirom da se može pretpostaviti da se sukladno tome s ranom intervencijom započelo u najranijoj dobi. Po učestalosti postavljanja dijagnoze (1/5 djece) druga po redu značajna životna dob djeteta je od 2 do 4 godine gdje se pretpostavlja da se radi o dijagnozi teškoća iz autističnog spektra.

Tablica 5. Pitanje 10. *Kronološka dob djeteta u kojoj je postavljena dijagnoza*

Dob djeteta u kojoj je postavljena dijagnoza	apsolutne frekvencije	relativne frekvencije
---	------------------------------	------------------------------

0-3 mj	44	42,3%
4-6 mj.	12	11,5%
7-9 mj	2	1,9%
10-12 mj.	0	0%
13-18 mj.	12	11,5%
19-24 mj.	6	5,8 %
2.-4. g.	21	20,2%
4.-6. g.	7	6,7%
ukupno	104	100%

Tablica 6. pokazuje distribuciju odgovora na pitanje tko je roditelje informirao o mogućnostima rehabilitacija/rehabilitacije. U najvećem broju slučajeva, kod polovice ispitanika to je bio liječnik/pedijatar. Gotovo podjednako roditelji su se informirali sami (11,8%) ili su bili informirani od strane edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka (12,7%). U ovom pitanju roditelji su mogli izabrati više odgovora te su u 6,5% slučajeva odgovarali da su se informirali sami uz liječnika/pedijatra odnosno u 5,5% slučajeva da su bili informirani od strane liječnika/pedijatra i fizioterapeuta.

Tablica 6. Pitanje 11. *Tko Vas je informirao o mogućnostima rehabilitacije/rehabilitacije?*

Roditelj je informiran o mogućnostima habilit./rehabilit. od strane	apsolutne frekvencije	relativne frekvencije	Stručnjaci aps.
Sami	13	11,8%	
Liječnik/pedijatar	55	50%	
Fizioterapeut	5	4,5%	
Edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak	14	12,7%	
Ostali	4	3,6%	prijatelj 1, ginekolog 1, logoped 1, nije navedeno 1
Sami i liječnik/pedijatar	7	6,4%	
Liječnik/pedijatar i fizioterapeut	6	5,5%	
Liječnik pedijatar i	2	1,8%	

edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak			
Sami i ostali	1	0,9%	prijatelj 1
Fizioterapeut i ostali	1	0,9%	ortoped 1
Sami, liječnik/pedijatar i fizioterapeut	1	0,9%	
Edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak i ostali	1	0,9%	socijalna radnica 1
ukupno	110	100%	

U Tablici 7. može se pratiti kronološka dob djeteta s obzirom kada je uključeno u habilitaciju/rehabilitaciju i kod kojeg stručnjaka. Najviše je djece (27,3%) u najranijoj dobi od 0 do 3 mjeseca odmah uključeno u habilitaciju/rehabilitaciju. Iako su ovi pokazatelji najčešće procjenjivani, može se procijeniti da u još uvijek relativno niski s obzirom da se radi o manje od 1/3 djece koja se odmah uključuju u habilitaciju/rehabilitaciju, Razlog tome leži u malom broju stručnjak koji mogu odmah intervenirati u rehabilitaciji, ali ih se savjetuje i daju im se upute za rad kod kuće.

Slijede najčešće procjenjivani odgovori roditelja da je uključivanje djeteta u habilitaciju/rehabilitaciju započelo u različitoj dobi od strane različitih stručnjaka. Nešto manje od 1/5 djece uključeno je u habilitaciju/rehabilitaciju u dobi od 2 do 4 godine života gdje se pretpostavlja da se radi o dijagnostici teškoća iz autističnog spektra. U 13,6 % slučajeva djeca u dobi od 4 do 6 mjeseci uključuju u habilitaciju/rehabilitaciju te se pretpostavlja da su do te dobi bili u svojevrsnom praćenju odnosno nije postavljena dijagnoza kako bi se započelo s ranom intervencijom.

Tablica 7. Pitanje 12. *Kronološka dob djeteta (u mjesecima) u kojoj je uključeno u habilitacijsku/rehabilitaciju*

Dob djeteta u kojoj je uključeno u habilit./rehabilit.	apsolutne frekvencije	relativne frekvencije	Stručnjaci aps.
---	------------------------------	------------------------------	------------------------

0-3 mj	30	27,3%	Fizioterapeut 15, fizijatar 2,
4-6 mj.	15	13,6%	fizioterapeut 5, fizijatar 2, dr. Polovina 1
7-9 mj	6	5,5%	fizioterapeut 4
10-12 mj.	1	0,9%	dr. Kraguljac
13-18 mj.	3	2,7%	fizijatar 1, pedijatar 1
19-24 mj.	4	3,6%	logoped 2, neuropedijatar 1, psiholog 1, defektolog
2.-4. g.	20	18,2%	defektolog 11, logoped 16, psiholog 1, centar za cerebralce
4.-6. g.	7	6,4%	logoped 4, psiholog 2, defektolog 1
U različitoj dobi različiti stručnjaci	24	21,8%	fizioterapeut 19, logoped 15, defektolog 13,, tiflopedagog 1, psiholog 6, pedagog 1, dr. Kraguljac 1, pedopsihijar 1, fizijatar 1,
ukupno	110	100%	

11. ZAKLJUČAK

Provedenim istraživanjem gdje su bili postavljeni određeni ciljevi dobili smo uvid u specifične odjeke suvremenih zbivanja rane intervencije kod roditelja djece s čimbenicima rizika na području Istarske županije te provjerili koliko su roditelji bili informirani u svrhu kvalitetnijeg korištenja usluga ranih intervencija u Istarskoj županiji.

Rezultati koje smo dobili su sljedeći:

- Vidljivo je da su kod oko polovine djece s čimbenicima rizika **prvi znakovi odstupanja** primijećeni već u najranijoj životnoj dobi od 0 do 3 mjeseca života. Kod djece u dobi od 2 do 4 godine života prvi se znakovi primjećuju u 13% slučajeva što je druga dobna skupina po učestalosti primjećivanja prvih znakova odstupanja u razvoju

- Rezultati pokazuju da **prva odstupanja najčešće uoče** roditelji (39,1%), te u nešto manjem postotku pedijatri (34,5%). Ostali stručnjaci prvi primjećuju odstupanja u oko 10% i manje djece, dok prema navodima roditelja psiholozi uopće nisu prvi uočili odstupanje kod skupine djece promatranih roditelja.

- Roditelj djeteta s čimbenicima rizika u preko polovinu slučajeva **bio najprije upućen** fizioterapeutu, a nešto manje od 1/5 slučajeva roditelj je bio upućen ostalim stručnjacima (neuropedijatar, ortoped, pedijatar, otorinolaringolog, neurolog...).

- Prema navodima roditelja, kod 77,3% promatrane djece **postavljena je dijagnoza**, dok kod 22,7% nije.

- Kod nešto manje od polovine djece **dijagnoza je postavljena u dobi** od 0-3 mjeseca života, dakle vrlo rano. Po učestalosti postavljanja dijagnoze (1/5 djece) druga po redu značajna životna dob djeteta je od 2. do 4. godine gdje se pretpostavlja da se radi o dijagnozi teškoća iz autističnog spektra.

- **Roditelje je o mogućnostima rehabilitacija/rehabilitacije informirao** u najvećem broju slučajeva, kod polovice ispitanika, liječnik/pedijatar. Gotovo podjednako roditelji su se informirali sami (11,8%) ili su bili informirani od strane edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka (12,7%).

- Najviše je djece (27,3%) u najranijoj **dobi** od 0 do 3 mjeseca odmah **uključeno u rehabilitaciju/rehabilitaciju**. Slijede najčešće procjenjivani odgovori roditelja da je uključivanje djeteta u rehabilitaciju/rehabilitaciju započelo u različitoj dobi od strane različitih stručnjaka. Nešto manje od 1/5 djece uključeno je u rehabilitaciju/rehabilitaciju u dobi od 2 do 4 godine života.

Podaci ovog Istraživanje nam pokazuju kako treba što veću pozornost usmjeriti ranoj intervenciji, osposobljavanju stručnog tima, suradnji roditelja i liječnika, poraditi na omogućavanju informiranosti roditelja i da bi se trebale što više provoditi edukacijske podrške za roditelje.

12. LITERATURA

1. Agrafija. Dostupno na: <http://hud.hr/rjecnik-termina/> (27. kolovoza 2016.)
2. Aleksija. Dostupno na: <http://www.medicinski-leksikon.info/znacenje/aleksija.html> (27. kolovoza 2016.)
3. Alkakulija. Dostupno na: <http://hud.hr/diskalkulija/> (27. kolovoza 2016.)
4. Analiza stanja djece u Hrvatskoj 2014. Dostupno na: http://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Sitan-Prava-djece-10_14-FIN-1.pdf [Pristupljeno: 24. kolovoza 2016.].
5. BIONDIĆ I. (1993.) *Integrativna pedagogija*. Zagreb: Školske novine (41-45.)
6. BOŠNJAK-NAĐ, K. MEJAŠKI-BOŠNJAK, V. POPOVIĆ-MIOČINOVIĆ, LJ. GVERIĆ AHMETAŠEVIĆ, S. ĐAKOVIĆ, I. i ČIKARA MLADIN, M. (2011). *Rano otkrivanje neurorizične djece i uključivanje u rane rehabilitacijske programe*. Paediatrica Croatica, 55. (3). 75-8.
7. Disgrafija. Dostupno na: <http://hud.hr/disgrafija/> (27. kolovoza 2016.)
8. Diskalkulija. Dostupno na: <http://hud.hr/diskalkulija/> (27. kolovoza 2016.)
9. Disleksija. Dostupno na: <http://hud.hr/definicije-disleksije/> (27. kolovoza 2016.)
10. Distonija. Dostupno na: <http://www.hrleksikon.info/definicija/distonija.html> (27. kolovoza 2016.)
11. Ekspertiza. Dostupno na: <http://www.hrleksikon.info/definicija/ekspertiza.html> (27. kolovoza 2016.)
12. GLASCOE, F.P. (2002.) *Suradnja s roditeljima*; upotreba roditeljske procjene dječjeg razvojnog statusa-PEDS u otkrivanju razvojnih poremećaja. Jastrebarsko: Naklada Slap
13. Hidrocefalus. Dostupno na: <http://www.medicinski-leksikon.info/znacenje/hidrocefalus.html> (27. kolovoza 2016.)
14. Hipoksija. Dostupno na: <http://www.hrleksikon.info/definicija/hipoksija.html> (27. kolovoza 2016.)
15. Hipotonija. Dostupno na: <http://www.hrleksikon.info/definicija/hipotonija.html> (27. kolovoza 2016.)

16. Interdisciplinarnost. Dostupno na: <http://www.hrleksikon.info/definicija/interdisciplinarnost.html> (27. kolovoza 2016.)
17. Intrakranijalno krvarenje. Dostupno na: <http://www.msdprirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/pedijatrija/perinatalni-problemi/intrakranijalno-krvarenje> (27. kolovoza 2016.)
18. Ishemija. Dostupno na: <http://www.hrleksikon.info/definicija/ishemija.html> (27. kolovoza 2016.)
19. Konvulzija. Dostupno na: <http://www.medicinski-leksikon.info/znacenje/konvulzija.html> (27. kolovoza 2016.)
20. KOŠIČEK, T. KOBETIĆ, D. STANČIĆ, Z i JOKOVIĆ OREB, I. (2009.) Istraživanja nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, [online] 45. (1). 1-14 Dostupno na: <http://hrcak.srce.hr/112819> [Pristupljeno: 24. srpnja 2016.].
21. Lezija. Dostupno na: <http://www.hrleksikon.info/definicija/ishemija.html> (27. kolovoza 2016.)
22. LJUTIĆ, T. (2013.) Najčešći čimbenici perinatalnog oštećenja središnjeg živčanog sustava. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, [online] 49. (2).158-171. Dostupno na: <http://hrcak.srce.hr/112819> [Pristupljeno:15. kolovoza 2016.].
23. MILIĆ BABIĆ, M. FRANC, I. i LEUTAR, Z. (2013.) Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, [online] 20. (3/Ožujak). 453-480. Dostupno na: http://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=175122 [Pristupljeno:25. srpnja 2016.].
24. Pervazivni poremećaj. Dostupno na: <http://logoped.org.rs/poremecaji/pervazivni-poremeaji> (27. kolovoza 2016.)
25. PRIRUČNIK (2006): *Osnaživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju*. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, Zagreb
26. SABOLIĆ. E. (2006.) Rana intervencija rizične djece ili djece koja su se rodila kao rizična, *Zbornik radova*, Centar za rehabilitaciju. 82-84.
27. Spasticitet. Dostupno na: <http://www.hupt.hr/yesyoucan/yyc-002.html> (27. kolovoza 2016.)

28. Transdisciplinarnost. Dostupno na:

<http://www.zarez.hr/clanci/transdisciplinarnost-stvaranje-i-kontrola-znanja>

(27. kolovoza 2016.)

29. Unapređenje kvalitete usluga rane intervencije kod djece s neurozicima i

razvojnim teškoćama u Istarskoj županiji. Dostupno na: <http://www.istra->

[istria.hr/uploads/media/RI_OPA_14.pdf](http://www.istra-istria.hr/uploads/media/RI_OPA_14.pdf) [Pristupljeno: 25. kolovoza 2016.]

30. Zakon o socijalnoj skrbi (2013). Narodne novine, br. 157/2013

31. *Early Intervention* (Part C of IDEA). Dostupno na:

<http://www.wrightslaw.com/info/ei.index.htm> [Pristupljeno: 25. srpnja 2016.]

SAŽETAK

Prepoznavanje poteškoća kod djece u ranom djetinjstvu važno je da bi se što ranije otkrila odstupanja i što prije krenulo s ranom intervencijom. Stručni tim u ovakvim situacijama ima za cilj i zadatak pokušati potaknuti optimalan rast i razvoj djeteta s poteškoćama, da bi ono pokušalo u što većoj mjeri razviti svoje vlastite potencijale u emocionalnim, socijalnim i kognitivnim područjima. Bitno je da se sama rana intervencija što više odvija u prirodnom okruženju. Cilj ovog istraživanja bio je da se istraže potrebe rane intervencije kod roditelja djece s čimbenicima rizika na području Istarske županije. Ovim istraživanjem se provjeravalo i koliko su roditelji informirani o samim mogućnostima koje se nude za njihovu djecu za što kvalitetniju ranu intervenciju. Uzorak su činili roditelji djece s čimbenicima rizika na području Istarske županije (N=112) koji su uključeni u tretman Doma za djecu, mladež i odrasle osobe sa cerebralnom paralizom i drugim posebnim potrebama Pula te logopeda Opće bolnice u Puli. Rezultati pokazuju na visok stupanj informiranosti roditelja o mogućnostima rane intervencije, no ipak se zaključuje da bi uključivanje u tretmane rane intervencije trebalo ići brže i biti dostupnije.

Ključne riječi: neurorizična djeca, rana intervencija, roditelji, informiranost, Istarska županija

SUMMARY

Recognizing early childhood difficulties in children is very important for detecting deviations and starting early intervention. The expert team in these situations has a goal to try to stimulate the optimal growth and development of children with difficulties so the children could develop her own potential as much as possible in emotional, social and cognitive areas. It is very important that the early intervention is carried out in natural environment. The aim of this survey was to investigate the needs of early intervention in parents of children with risk factors in Istrian County. With this research we checked how much do parents know about opportunities that are offered to their children for the best possible early intervention. The sample consisted of parents of children with risk factors in Istrian County (N=112) who were involved in the treatment of the „Home for children, youth and adults with cerebral palsy and other special needs Pula“ and General hospital in Pula. The results showed a high degree of awareness of parents about possibilities of early intervention, still it is considered that starting an early intervention treatments should go faster and be more accessible.

Key words: neurological children, early intervention, parents, awareness, Istrian county