

Rezultati istraživanja potreba roditelja djece s čimbenicima rizika u Istarskoj županiji

Muratagić, Aida

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://um.nsk.hr/um:nbn:hr:137:364045>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-19**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište Jurja Dobrile u Puli
Fakultet za odgojne i obrazovne znanosti

AIDA MURATAGIĆ

**REZULTATI ISTRAŽIVANJA POTREBA RODITELJA DJECE S ČIMBENICIMA
RIZIKA U ISTARSKOJ ŽUPANIJI**

Diplomski rad

Pula, rujan, 2016.

Sveučilište Jurja Dobrile u Puli
Fakultet za odgojne i obrazovne znanosti

AIDA MURATAGIĆ

**REZULTATI ISTRAŽIVANJA POTREBA RODITELJA DJECE S ČIMBENICIMA
RIZIKA U ISTARSKOJ ŽUPANIJI**

Diplomski rad

JMBAG: 0303028573, redoviti student

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

Predmet: Pedagogija djece s posebnim potrebama

Znanstveno područje: Društvene znanosti

Polje: Edukacijsko-rehabilitacijske znanosti

Grana: Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

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

Pula, rujan, 2016.



IZJAVA O AKADEMSKOJ ČESTITOSTI

Ja, dolje potpisana Aida Muratagić, 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, Aida Muratagić dajem odobrenje Sveučilištu Jurja Dobrile u Puli, kao nositelju prava iskorištavanja, da moj diplomski rad pod nazivom Rezultati istraživanja potreba 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. PREVENCIJA I REHABILITACIJA TEŠKOĆA U RAZVOJU	3
3. RANA INTERVENCIJA.....	6
4. PROBLEMI VEZANI UZ PROVOĐENJE RANE INTERVENCIJE NA PODRUČJU HRVATSKE	10
5. RANA INTERVENCIJA U ISTARSKOJ ŽUPANIJ.....	15
6. STRUČNI TIM	22
7. RODITELJI DJECE S NEURORIZIČNIM ČIMBENICIMA.....	24
8. CILJ I SVRHA ISTRAŽIVANJA.....	28
9. METODE RADA	29
9.1. UZORAK ISPITANIKA.....	29
9.2. UZORAK VARIJABLI	30
9.3. METODE OBRADJE PODATAKA	31
9.4. NAČIN PROVOĐENJA ISTRAŽIVANJA	31
10. REZULTATI I DISKUSIJA.....	32
11. ZAKLJUČAK.....	43
12. LITERATURA	44
13. SAŽETAK	46
14. SUMMARY	47

1. UVOD

U Republici Hrvatskoj Zakonom o socijalnoj skrbi (2013., čl. 84., str.1.) rana intervencija definirana je kao socijalna usluga, koja obuhvaća stručnu poticajnu pomoć djeci i stručno savjetodavnu pomoć njihovim roditeljima i drugim članovima obitelji, te udomiteljima za djecu. Na uslugu rane intervencije imaju pravo djeca kod kojih je utvrđen neki razvojni rizik ili razvojna teškoća.

Za područje cijele regije Istarske županije kao jedina ustanova koja se bavi ranom habilitacijom djece, Dom za djecu, mladež i odrasle osobe sa cerebralnom paralizom i drugim posebnim potrebama Pula, već dugi niz godina veliki značaj daje ranoj intervenciji djece s razvojnim rizicima ili s teškoćama u razvoju kao i njihovim obiteljima.

Prema (Matijević i Marunica Karšaj, 2015.) sustav registracije i praćenja djece s neurorizikom tek je u začetku stoga izostaje organizirano stručno praćenje i stimulacija neurorizične djece. „Do polaska u školu neurorizična djeca ostavljena su procjenama svojih roditelja. Ako je dijete nespretno, nesamostalno u hranjenju i odijevanju, nezainteresirano za crtanje, loše drži olovku, ne može rezati po crti ili loše boja unutar označenog prostora, nema dovoljno razvijen govor, kratkotrajno zadržava pozornost, često mijenja sadržaje interesa, ne završava započete aktivnosti, voli se osamljivati, teže ostvaruje kontakt s vršnjacima, teže pamti riječi pjesmica i slično, ne treba čekati školu u kojoj će sve to „naučiti“ “ (Matijević i Marunica Karšaj, 2015. str.140.). U Hrvatskoj nema registra neurorizične djece koji bi dao bolji uvid u sve rizične čimbenike.

Neurorizično dijete zahtijeva intenzivno praćenje psihomotornog razvoja, po potrebi uvođenje određenih terapijskih postupaka. Stimulacija koja je započeta prije devetog mjeseca kronološke dobi rezultira najvećim napretkom u motoričkim i ostalim vještinama. Terapijsko-habilitacijski postupci stimuliraju procese plastičnosti mozga i pridonose oporavku oštećene funkcije, pod uvjetom da su ti postupci rano započeti, pravilno usmjereni i stručno vođeni (Matijević i Marunica Karšaj, 2015.).

„Način na koji društvo promatra dijete ključno je pitanje svake rasprave o kvaliteti pružanja usluga. Zapravo dijete je potrebno gledati iz dva ugla. Prvo samo kao dijete s njegovim razvojnim osobitostima i drugo kao nositelja prava. I jedno i

drugo pred stručnjake koji se bave rehabilitacijom djece s teškoćama u razvoju stavlja veliki izazov. Pri tom treba promatrati i obitelj djeteta s teškoćama, jer je osim djetetu podrška potrebna i roditeljima, odnosno obitelji. Obitelj se nalazi pred velikim stresom koji je veći nego u ostalih skupina roditelja. Podrška treba biti na razini partnerskih odnosa. To znači da se obje strane uvažavaju, da nema dominacije struke, da uče jedni od drugih, jer je vrlo važno raditi u najboljem interesu djeteta“ (Priručnik: Osnaživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju, 2006. str. 8).

2. PREVENCIJA I REHABILITACIJA TEŠKOĆA U RAZVOJU

Prevenција i rehabilitacija kao pojmovi su česti uzrok nesporazuma. Zbog takvog nesporazuma će se rabiti odrednice Svjetske zdravstvene organizacije, koja je postigla manje-više interdiscipliniran i interresorski dogovor glede tih pojmova. Prema WHO, (1982., str. 3., prema Biondić, 1993.) „Filozofija povezivanja prevencije invalidnosti i rehabilitacije zasnovana je na općem iskustvu da – ako posljedice bolesti ili povrede uzrokuju opisane stupnjeve invalidnosti – često nije moguće ni najboljim rehabilitacijskim mjerama povratiti izgubljenu funkciju ili sposobnost“. Koriste se preventivne mjere i postupci, kako bi se maksimalno smanjile individualne, obiteljske i društvene posljedice invalidnosti.

Prema (Biondić, 1993.) u javnom zdravstvu uobičajeni su nazivi : primarna, sekundarna i tercijarna prevencija, što u cjelini ne odgovara i u nastanku oštećenja, ali se može šire primijeniti.

1. **Primarna prevencija** (prevencija prvog stupnja) nastoji spriječiti čimbenike koji uzrokuju oštećenja. To je, prvenstveno djelokrug medicine, a njezina su sredstva mnogobrojna: cijepljenje od zaraznih bolesti, zdravstveno obrazovanje, poboljšana prehrana, higijena i fizička sposobnost, prestanak upotrebe alkohola i droge, prekid trudnoće kako bi se spriječile kongenitalne bolesti, zakonodavstvo koje želi suzbiti prometne nezgode itd.

2. **Sekundarna prevencija** (prevencija drugog stupnja) slijedi nakon što se pojavilo oštećenje, a svrha joj je spriječiti dugotrajnija funkcionalna ograničenja (invalidnost) npr. rani tretman djece s invalidnošću, savjetovanje u rehabilitaciji, otklanjanje psiholoških posljedica u nekih osoba s hendikepom, mijenjanje stajališta u : obitelji, edukativnoj, radnoj i široj okolini, kao i

3. **Tercijarna prevencija** (prevencija trećeg stupnja) primjenjuje se nakon što nastupi funkcionalno somatsko ili mentalno ograničenje, koje se ne može ispraviti na drugi način. Svrstavaju se: terapijske mjere (logopedске, fiziološke ili psihološke), primjena tehničkih pomagala, uklanjanja arhitektonskih prepreka i sl.

Prevenција obuhvaća djelatnost na sve tri razine, uključujući intervencije u osobe s invalidnošću, obitelji i socijalne sredine u kojoj živi. Zdravstveni razlozi su najvažniji, no prevencija obuhvaća i suzbijanje drugih uzroka. Zato se ne ograničava samo na zdravstveno polje, već uključuje i druge: socijalne, profesionalne, edukativne, zakonodavne i slične mjere. Prema tome prevencija uz stručne službe koje su

najvažnije, uključuje aktivnosti i drugih čimbenika. Da bi se problemi invalidnosti mogli rješavati, organiziraju se i razvijaju nacionalne preventivne ustanove s odgovarajućim sredstvima. Pri osnutku nacionalnih ustanova za prevenciju teškoća u razvoju nužno i administrativno je uskladiti nastojanja:

- međudržavnih tijela za pružanje pomoći
- međunarodnih organizacija kao što su Ujedinjeni narodi, Svjetska zdravstvena organizacija, Međunarodna organizacija rada
- nacionalnih vlada, i
- organizacija (nacionalne i internacionalne).

„Ako bi se primijenile mjere prevencije s današnjom tehnologijom i tehnikom, zdravstvenih služba (tj. na temelju ujedinjenih aktivnosti), moglo bi se prema procjenama WHO suzbiti do 50% svih uzroka oštećenja. Naravno, to uključuje aktivnu ulogu obitelji i lokalne zajednice i dobar lanac stručnih službi, od detekcije slučaja do konačne moguće integracije u okolini“ WHO, (1978., str.5, prema Biondić, 1993). Vremenski se najprije poduzimaju preventivne mjere, a tek nakon njih rehabilitacijske aktivnosti.

Prema (Biondić, 1993.) rehabilitacija, kao pojam, koristi se u najmanje tri značenja kao

1. terminustehnicus sveukupnih nastojanja da se poboljša stanje osoba s invalidnošću,
2. u smislu treninga (vježbi) psihofizičkih funkcija i
3. u smislu znanstvenog predmeta, tj. primijenjene (operativne) strane, defektologije.

Pojam rehabilitacije ovdje se rabi u prvom značenju, pa tako prema WHO (1981., prema Biondić, 1993.) ona podrazumijeva „proces u kome se koordinirano i kombinirano poduzimaju medicinske, socijalne, edukativne i profesionalne mjere čija je svrha da olakšaju osobi s hendikepom da se razvije do mogućeg maksimuma i integrira u svoju okolinu“.

Kao rehabilitacijske mjere navode se (Biondić, 1993.) :

- medicinska skrb i liječenje,
- terapijski postupci (koje provode fizioterapeuti ili ergoterapeuti, logopedi, psiholozi i dr.),

- primjena tehničkih i drugih pomagala i proteza,
- edukacija (predškolska i školska),
- profesionalna orijentacija, osposobljavanje i zapošljavanje,
- socijalno savjetovanje i drugi oblici pomoći.

3. RANA INTERVENCIJA

Prema (Košiček i sur. 2009.) znanstveni i stručni interes u području ranog dječjeg razvoja u zemljama zapadnog svijeta je u iznimnom porastu posljednjih nekoliko desetljeća. „Rana intervencija je pojam koji podrazumijeva širok i raznolik spektar aktivnosti i postupaka koji su namijenjeni podršci ranom dječjem razvoju. Ramey i Ramey, (1998., prema Košiček i sur. 2009.). U zakonski sustav Republike Hrvatske rana intervencija uvrštena je prvi put 2011. godine Zakonom o socijalnoj skrbi koji ju definira kao »stručnu poticajnu pomoć djeci i stručnu i savjetodavnu 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. 91., str.1.). Ljubešić (2004. prema Košiček i sur. 2009.) naglašava da je rana intervencija višeznačan pojam koji obuhvaća: određenu (re)habilitacijsku metodu koja se primjenjuje vrlo rano kako bi se povećale šanse za što bolji razvojni ishod, ali uključuje i konceptualno složeniji konstrukt koji nadilazi pojedinu metodu djelovanja. Proces pružanja rane intervencije započinje rođenjem djeteta i traje sve do polaska u školu te uključuje pružanje podrške djeci, njihovim roditeljima, drugim članovima obitelji te informiranje, rehabilitaciju i savjetovanje. Kroz prava i usluge koje se nude u sklopu rane intervencije obitelj povećava svoje kapacitete za pružanjem adekvatne podrške pri djetetovu razvoju. S toga kao širi cilj ishoda takvih programa često se navodi i poboljšanje kvalitete života cijele obitelji.

„Ove definicije objedinjuju ono što čini bit rane intervencije, a to znači; što ranije uključivanje djeteta u sam proces rehabilitacije, neovisno o tome je li oštećenje nastalo prenatalno, perinatalno ili postnatalno, te rad s roditeljima i pružanje podrške“ (Košiček i sur. 2009., str. 2.). Stojčević-Polovina smatra da, (1998., prema Košiček i sur. 2009.) pod pojmom rehabilitacija podrazumijeva se osposobljavanje djeteta s teškoćama sve do pune fizičke, emocionalne, društvene, radne i ekonomske samostalnosti kojoj je ono doraslo. Sabolić (2006.) navodi da je cilj potaknuti optimalan rast i razvoj djeteta kako bi ono razvilo svoje potencijale na emocionalnom, socijalnom i kognitivnom području. Sama rana intervencija razlikuje se od medicinskih metoda budući da se bavi odnosom djeteta i njegove okoline te načinom na koje dijete uči. Rana intervencija nikada ne počinje postavljanjem dijagnoze jer je do njenog utvrđivanja potreban dug put smatra Ljubešić (2003., prema Košiček i sur. 2009.). Rano djetinjstvo je najkritičnije razdoblje u razvoju djeteta jer je iznimno

važno za stjecanje ranog iskustva i razvoj mozga u cijelosti. Zbog plasticiteta mozga naglašava se važnost ranog djelovanja i uključivanja djeteta u tretman. Plasticitet mozga je sposobnost moždanog tkiva djece da održi funkcionalni kapacitet zamjenom oštećenog tkiva nekim drugim živčanim tkivom (Joković-Turalija, Pajca, (1999., prema Košiček i sur. 2009.). Zukunft-Huber (1996., prema Joković-Turalija, Ivkić, Oberman-Babić, 2002.) navodi da s tretmanom treba započeti što ranije, tj. prije stvaranja patoloških obrazaca pokreta i ponašanja. Iako se sve više naglašava važnost prve tri godine života, Nelson (1999., prema Košiček i sur. 2009.) u svojoj knjizi „Koliko su važne prve tri godine?“, govori kako ne treba zanemariti niti razdoblje iza prve tri godine jer neurorazvojna plastičnost i učinkovite mogućnosti utjecaja na kvalitetu razvoja, postoje i nakon treće godine. S ranom intervencijom, kaže, treba početi rano, ali neopterećeno zabludom da se prostor mogućnosti s tri godine zatvara. U razvijenim zemljama svako deseto dijete je neurorizično. Švaljug (2004., prema Košiček i sur. 2009.) govori da od sto neurorizične djece oko osamdeset se razvija uredno, dok ih oko dvadesetero može imati prolazne ili trajne (blaže ili teže) poremećaje koji se javljaju do dvanaestog mjeseca života, odnosno u dojenačkoj dobi. Kako su prijevremeno rođena novorođenčad najrizičnija skupina za razvoj različitih odstupanja u psihomotoričkom razvoju, neophodno je njihovo prepoznavanje i praćenje, te rana primjena terapijskih postupaka koji mogu pospješiti proces plastičnosti mozga i dovesti do oporavka oštećene funkcije.

„U skladu s navedenim, i zakonodavni okvir u Hrvatskoj daje mogućnost podrške djetetu i obitelji putem rane intervencije do 7. godine života“ (Zakon o socijalnoj skrbi, 2012., čl.9., str. 3.). Rana intervencija definira se kroz sve oblike poticanja, orijentiranog prema djeci i savjetovanja prema roditeljima koji se primjenjuju kao izravne i neposredne posljedice nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teškoće (<http://hurid.hr/>). Važno je naglasiti kako ranu intervenciju treba gledati isključivo kao niz oblika podrške.

Pri provođenju rane intervencije važnu ulogu ima interdisciplinarna suradnja različitih stručnjaka međusobno, uz stalnu suradnju s roditeljima i djetetom. Koordinacije i suradnja između različitih stručnjaka trebala bi se temeljiti na pretpostavci da integracija i koordinacija različitih usluga dovodi do boljih ishoda rane intervencije. Takva pretpostavka ukazuje da dobra koordinacija i suradnja stručnjaka ima za učinak bolju dostupnost usluga roditeljima, bolji protok informacija potrebnih

roditeljima, poboljšanu kvalitetu pruženih usluga, bolje odnose roditelja i stručnjaka te pozitivno utječe na kvalitetu života obitelji.

Stručni timovi koji su uključeni u provođenje rane intervencije prema modelu koji iznose (Košiček i sur. 2009.) mogu se sastojati od:

- edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka, koji obavlja ranu procjenu djetetovog razvoja, provodi razvojne programe i prati njegov 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.

Prema istraživanju (Milić Babić, Franc i Leutar., 2013.) važno je naglasiti kako izneseni model ne predstavlja univerzalnu praksu, već da se tim za ranu intervenciju uvijek formira na osnovi potreba djeteta, tim je fleksibilno organiziran prema potrebama djeteta. Izazov je koji stoji pred sustavom socijalne skrbi i zdravstva u Hrvatskoj je kako nadvladati identificirane teškoće te razviti uspješan sustav rane intervencije. Koraci su do uspostave efikasnog sustava rane intervencije je pregled programa rane intervencije na razini svih županija, uz kontinuiranu evaluaciju programa te superviziju stručnih djelatnika, praćenje troškova i planiranje budućih programa u lokalnoj zajednici. Stručnjaci smatraju i upozoravaju da su evaluacijski programi nužni jer osim što programi rane intervencije utječu na dobrobit djetetova razvoja, oni iziskuju značajan trud, vrijeme i financijska sredstva na državnoj i županijskoj razini.

Uloga struke socijalnog rada i formalna uključenost socijalnih radnika u programe rane podrške obitelji djece s teškoćama u razvoju u svijetu se razvija paralelno s povećanjem svijesti o nužnosti rane intervencije i obitelji usmjerenog sustava podrške. U Hrvatskoj uloga socijalnog rada u procesu rane intervencije do sada nije bila značajnije proučavana, s napretkom interdisciplinarnosti u ranoj intervenciji,

socijalni rad biva područjem koje postaje ravnopravni partner drugim strukama u cilju pružanja pravovremene i potrebite podrške djetetu i obitelji. „Uloga socijalnog rada usmjerena je pružanju socijalne podrške roditeljima i članovima obitelji tako da se pružaju pravovremene informacije, savjetovanje, usmjeravanje i povezivanje s drugim stručnjacima koji su uključeni u sustav rane intervencije. Socijalni radnici su stručnjaci koji poznaju usluge u lokalnoj zajednici, znaju zagovarati prava djeteta, roditelja i obitelji te mogu značajno unaprijediti koordinaciju usluga što može rezultirati pravovremenim: informiranjem, reguliranjem prava, upućivanjem i planiranjem potrebnih aktivnosti iz spektra rane intervencije“ (Milić Babić, Franc i Leutar, 2013. str. 3).

Smith (2010., prema Milić Babić, Franc i Leutar, 2013.) govori da interdisciplinarni timski rad predstavljen u uvodnom dijelu složen je model timskog rada, gdje stručnjaci različitih disciplina samostalno djeluju, ali na timskim sastancima razmjenjuju informacije i dogovaraju opći plan rehabilitacije za dobrobit djeteta. Rana intervencija je područje u kojem se prakticira i transdisciplinarnost kao model timskog rada namijenjen efikasnoj podršci djetetu i obitelji u ranoj intervenciji, te ima za cilj pojednostaviti i ubrzati proces dobivanja adekvatne pomoći za dijete i obitelj. U svijetu pristup ranoj intervenciji uz navedeni tim stručnjaka uključuje organizaciju rada koja se temelji na modelima interdisciplinarnosti i transdisciplinarnosti suradnje stručnjaka. Roditelji kao sudionici rane intervencije predstavljaju partnere stručnjacima u procesu pružanja rane podrške djetetu te interdisciplinarnosti i transdisciplinarnosti nadopunjuju roditeljskom brigom i aktivnom skrbi o djetetu. Promatrajući kontekst interdisciplinarnosti i transdisciplinarnosti unutar sustava rane intervencije, javlja se potreba za identificiranjem te aktivnim sudjelovanjem svih sudionika uključenih u rani dječji razvoj. Cvetko (2004., prema Milić Babić, Franc i Leutar, 2014.) ukazuje da je za postizanje napretka značajna intenzivna rana intervencija, odnosno defektološka i logopedska podrška, briga o školovanju te dostupnost podataka o ostvarivanju raznih prava. Hrvatska je na početku sustavnog razvoja rane intervencije, no profesionalni kapital i zakonsko uporište postoji, a tendencija senzibilizacije svih sudionika je u zamahu.

4. PROBLEMI VEZANI UZ PROVOĐENJE RANE INTERVENCIJE NA PODRUČJU HRVATSKE

Od ranih 1970-ih u Hrvatskoj postoji velik interes za ranu intervenciju u djetinjstvu za roditeljstvo, obrazovanje i zdrav razvoj djece. Da bi se potaknulo ostvarenje svih djetetovih potencijala već tada je postalo jasno da je rano djetinjstvo važno razvojno razdoblje. U zadnjih deset godina dogodile su se značajne promjene koje su potaknule udruge roditelja i akademska zajednica da se orijentiraju potpori obitelji djeteta s teškoćama što je prije bilo bazirano samo na medicinskim intervencijama. Kao što se uvidjelo da su promjene praktične, počeo se primjenjivati pristup orijentiran na obitelji i obrazovanje stručnjaka. Najveći doprinos razvoju usluga rane intervencije doprinijeli su stručnjaci iz područja edukacijsko – rehabilitacijskih znanosti. Danas postoje različiti pružatelji usluga rane intervencije u koji provode habilitacijske i rehabilitacijske programe, a ovdje ćemo navesti samo neke od njih:

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

Stručnjaci Centra za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, 2005. godine s Ministarstvom obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti, pokrenuli su pilot-projekt “Rana intervencija u obitelji” i projekt “Razvojni integracijski programi za ranu intervenciju djece s neurorizikom“. Dnevni centar za rehabilitaciju djece i

mladeži “Mali dom - Zagreb”, u suradnji s Uredom UNICEF-a za Hrvatsku i Gradom Zagrebom provodi projekt, “Rane intervencije u djetinjstvu: razvoj modela mobilne stručne podrške obiteljima i djeci (0-3) s razvojnim teškoćama/rizicima“ od rujna 2010. godine do studenoga 2011. Kao pozitivan rezultat projekta rana intervencija uvrštena je u Zakon o socijalnoj skrbi. Analizom i prikupljenim podacima utvrđeno je da nedostaje sustavna koordinacija i suradnja među pružateljima usluga iz različitih sektora. Trebalo bi prikupiti popis udruga i stručnjaka po županijama koji se bave ranom intervencijom kako bi se utvrdila pokrivenosti i dostupnosti usluga u praksi (http://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Sitan-Prava-djece-10_14-FIN-1.pdf).

Pod analizom stanja prava djece u Hrvatskoj za 2014. godine navodi se da Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu (HURID), udruga koja je osnovana 2007. godine okuplja stručnjake s područja rane intervencije, ima važnu društvenu ulogu. Aktivnosti koje provodi udruga su:

- “E-informacijski referalni centar za ranu intervenciju u djetinjstvu” (E-centar),
- Hrvatski simpozij o ranoj intervenciji u djetinjstvu,
- IPA-projekt “Potpora uključivanju djece s teškoćama u razvoju uredovne vrtiće u Hrvatskoj”
- “Odrastimo zajedno - podrška uključivanja djece s razvojnim teškoćama u redovne vrtiće”,
- “Rana intervencija u djece s teškoćama u razvoju i razvojnim odstupanjima”.

Najučinkovitiji je E-centar jer diljem zemlje omogućuje roditeljima da dobiju odgovore na pitanja o ranoj intervenciji u djetinjstvu te povratne informacije stručnjaka. Projekt “Kompetencijska mreža zasnovana na informacijsko-komunikacijskim tehnologijama za inovativne usluge namijenjene osobama sa složenim komunikacijskim potrebama” u kojem sudjeluje i HURID jedan je od prvih u državi, a značajan je po tome što za njegovu ciljnu skupinu ima i djecu i roditelje te se temelji na suvremenim spoznajama u području rane intervencije. Ovaj projekt je vrijedan zbog sustavnog i multidisciplinarnog rada kojim se služe pojedini stručnjaci u Hrvatskoj, u sklopu kojeg su dostupne besplatne aplikacije (npr. Komunikator,

Slovarica)(http://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Sitan-Prava-djece-10_14-FIN-1.pdf).

Posebno bi trebalo obratiti pozornost na djecu s teškoćama u području komunikacijskog, jezičnog ili govornog razvoja jer je učestalost tih teškoća visoka, a jezik i komunikacija su važni za razvoj drugih sposobnosti te za samu socijalizaciju. Da rana intervencija nije zaživjela pokazatelji su da dolazi do problema u najranijoj dobi prilikom prepoznavanja, procjene i terapijske zbrinutosti. Republika Hrvatska planira u razdoblju od 2014. do 2020. godine pozornost usmjeriti na usluge rane intervencije u djetinjstvu te planira razviti pravodobne, sveobuhvatne i dostupne usluge rane intervencije djeci s razvojnim teškoćama/rizicima, te usluge za jačanje resursa obitelji za skrb o djetetu u lokalnoj zajednici. Planira se osnivanje centra za ranu intervenciju na nacionalnoj razini, osiguravanje ravnomjerne regionalne pokrivenosti, povezivanje svih resursa koji imaju kompetencije za pružanje usluga, usvajanje zakonskih i pod zakonskih propisa i protokola i regulativa te spajanje licenciranih stručnjaka za provedbu rane intervencije. Na ostvarivanju ovih mjera zajednički bi trebali raditi resori ministarstava zdravlja, socijalne skrbi i obrazovanja, a svi ostali akteri u ovom području trebaju dati svoju potporu i doprinos. Ukoliko se takvo što ostvari može se odgovoriti na potrebe djece s razvojnim teškoćama/rizicima i njihovih roditelja te ostvarenje njihova prava (http://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Sitan-Prava-djece-10_14-FIN-1.pdf).

Za roditelje i širu javnost važno je dobivanje pravodobne informacije i edukacije o važnosti rane intervencije i prepoznavanje znakova za brže djelovanje. Roditeljima i djeci treba omogućiti jednako dostupnu kvalitetu usluge rane intervencije te ojačati među sektorsku suradnju. Kako bi se sustav usluga rane intervencije i dostupnost usluga oplemenili i ojačali važna je suradnja među stručnjacima različitih struka te Vladina sektora (http://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Sitan-Prava-djece-10_14-FIN-1.pdf).

Prema (Košiček i sur. 2009.) stručnjaci sve više naglašavaju važnost rane intervencije, ali ukazuju i na brojne prepreke koje priječe njezino sustavno i potpuno provođenje. Na raspravi „Uloga psihologa u prevenciji razvojnih teškoća i njihovih posljedica“ održanoj na Edukacijsko - rehabilitacijskom fakultetu povodom tjedna psihologije (18.-22. veljače 2008.), na kojoj su sudjelovali, osim psihologa, i stručnjaci

različitih profila iz prakse (edukacijsko-rehabilitacijski stručnjaci, logopedi, socijalni pedagozi, socijalni radnici) naglasila se nedovoljna povezanost različitih stručnjaka te veća potreba za interdisciplinarnim i timskim radom. Holm i McCartin (1978., prema Košiček i sur. 2009.) naglašavaju u knjizi „Early Intervention-A Team Approach“ kako „kod stručnjaka koji radi sam, postoji veliki rizik profesionalnog „tunelskog vida“, odnosno orijentacije na samo jedan aspekt djetetova razvoja. Na raspravi se ukazalo na nedostatno uvažavanje roditeljskih opservacija jer oni često vide odstupanje u razvoju svog djeteta, ali im se savjetuje da čekaju. Prilikom umreženja rane intervencije u našoj zemlji smanjili bi rezultat nedovoljno informiranih roditelja koji su zbunjeni i preplašeni, te nerijetko prepušteni sami sebi. U Hrvatskoj, ne postoje usustavljeni podaci o programima rane intervencije i njihove realizacije, niti programi za evaluaciju i praćenje rada savjetovališta, udruga, centara koji provode ranu intervenciju.

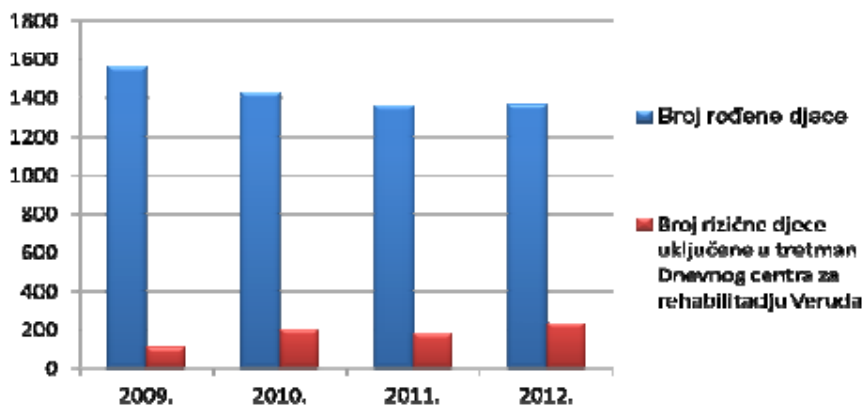
Ljubešić (2003., prema Košiček i sur. 2009.) navodi da se neurorizična djeca upućuju u velike rehabilitacijske centre gdje su programi fokusirani na bio-psiho-socijalna ograničenja, dok se roditelje nedovoljno uključuje zbog čega ostaju bez edukacije i psihološke podrške. Zbog straha od stigmatizacije roditelji opravdano izbjegavaju tzv. kategorizaciju djeteta koja je vezana uz patronažni oblik rada u prvoj godini života. Zbog toga odabiru samostalni rad s djetetom koji često, bez stručnih savjeta, nije optimalan. Zbog navedenih činjenica stručnjaci Centra za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta pokrenuli su pilot projekt „Rana intervencija u obitelji“ koji se realizira u suradnji sa Ministarstvom obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti od 2005. godine. U sklopu projekta stručnjak Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta odlazi u obitelji djece s neurorizikom provodeći rehabilitacijski rad s djecom, ali i savjetovanje i podršku obiteljima. U Hrvatskoj od 2003. do 2006. omogućena je stručna podrška u obitelji sukladno Izvješću o provedbi mjera Nacionalne strategije jedinstvene politike za osobe s invaliditetom. „Stručna podrška usmjerena je na poticanje razvoja sposobnosti djeteta, njegovu uspješnu socijalizaciju, pružanje pomoći obitelji radi boljeg razumijevanja teškoća koje invaliditet nosi sa sobom, te pružanje konkretnih uputa za rad s djetetom“ (Košiček i sur. 2009. str.4). Cilj je ostanak djeteta u obitelji, te prevencija institucionalizacije. Unutar Nacionalnog plana aktivnosti ističe se kako osobe s invaliditetom i njihove obitelji, zbog neznanja i neobaviještenosti, često ne ostvare prava koja im pripadaju

ili ih ne ostvare pravovremeno, što izaziva nezadovoljstvo i osjećaj da su prepušteni sebi samima u svladavanju teškoća u kojima su se našli. Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi planira izrada Programa stručnog usavršavanja stručnih radnika u djelatnosti socijalne skrbi. Roditelji i struka susreću se s raznolikim problemima vezanim uz područje rane intervencije. Želimo li unaprijediti sustav podrške u ranoj dobi djece, tada ne samo dijagnostički, već i savjetodavni rad treba učiniti dostupnim ne samo u većim gradovima već i u manjim mjestima Hrvatske (Košiček i sur. 2009.).

5. RANA INTERVENCIJA U ISTARSKOJ ŽUPANIJU

U pulskoj Općoj bolnici 2012. godine rođeno je 1364 djece a prosječno godišnje se rodi do 1500 djece od čega s područja cijele Istarske županije u Dnevni centar za rehabilitaciju Veruda Pula upućeno je 144 neurorizične djece. U Dnevni centar dolaze i djeca s neurorizicima koja su rođena izvan Istarske županije. Prema Hrvatskom registru osoba s invaliditetom oko 10% novorođene djece odnosi se na neurorizičnu skupinu djece, od toga 3% čine visoko neurorizična djeca. U proces rane re-habilitacije (intervencije) u Dnevnom centru za rehabilitaciju Veruda uključuju se detektirana rizična novorođena djeca u Istarskoj županiji. Također se uključuju i djeca do 7. godine života kod kojih su kasnije započeta i utvrđena odstupanja u razvoju, djeca s razvojnim teškoćama.

*Slika 1: Kretanje broja neurorizične djece u odnosu rođenu
– Dnevni centar za rehabilitaciju Veruda Pula*



U Dnevnom centru za rehabilitaciju Veruda Pula u 2013./2014. godini sveukupno je 264 djece (174 su rizična i visoko rizična, 47 su djeca s dijagnozom u ambulantnom tretmanu dok su njih 18 djeca s teškoćama). Djeca s teškoćama su uključena u program predškolskog odgoja i obrazovanja (vrtića) u ustanovi i to

su djeca s pervazivnim razvojnim poremećajem¹ i djeca s motoričkim i drugim poteškoćama.

Pružanje usluga u Istarskoj županiji:

1. Dnevni centar za rehabilitaciju Veruda Pula
2. Obiteljski centar Istarske županije
3. Opća bolnica Pula – logoped
4. Opća bolnica Pula – rodilište
5. Predškolske ustanove
6. Udruga za autizam Istra

U nastavku ćemo ukratko opisati pružatelje usluga u Istarskoj županiji:

1. Dnevni centar za rehabilitaciju Veruda Pula

Dnevni centar je javna ustanova koja provodi ranu rehabilitaciju (intervenciju) za djecu s teškoćama u razvoju ili s razvojnim rizicima kao i njihovim obiteljima sa područja Istarske Županije. U centar za rehabilitacije upućuju liječnici neonatolozi, pedijatri, neuropedijatri, liječnici obiteljske medicine, klinički psiholozi ili stručnjaci iz drugih ustanova, koji su prvi učinili detekciju djeteta.

Usluge (Odsjek za medicinsku re-habilitaciju i psihosocijalnu rehabilitaciju: djeca od 0-2 godine):

- edukacijsko - rehabilitacijska/defektološka podrška
- fizioterapija – neurorazvojni tretman - Bobath koncept
- liječnički nadzor
- logopedska terapija
- psihološka podrška
- savjetodavno / terapijski rad s roditeljima

¹ Pervazivni razvojni poremećaji (engl. PDD) je dijagnostička kategorija, različito od Posebni razvojni poremećaji (engl. SDD), koja se odnosi na skupinu od pet poremećaja okarakteriziranih s usporenim razvojem temeljnih multiplih funkcija što uključuje socijalizaciju i komunikaciju. Najpoznatiji pervazivni poremećaj je (1) Autizam, ostali su (2) Rettov sindrom, (3) Dječji disintegrativni poremećaj, (4) Aspergerov sindrom i (5) Pervazivni razvojni poremećaj ne drugačije određen (engl. PDD-NOS) https://hr.wikipedia.org/wiki/Pervazivni_razvojni_poreme%C4%87aj .

Stručnjaci koji provode ranu re-habilitaciju (intervenciju) u ustanovi su:

- 1 edukator-rehabilitator
- 4 fizioterapeuta
- 1 logoped
- 1 psiholog

Program rada je multidisciplinarni fizioterapeuti pružaju usluge po Bobath konceptu², edukatori rehabilitatori, psiholog, logoped, liječnik pedijatar i fizijatar. Svi fizioterapeuti imaju završenu edukaciju iz neurorazvojne terapije po Bobath konceptu. Logoped i psiholog završili su stručni tečaj „Razvojne procjene djece u dobi od 0 - 6 godina“. Fizioterapeuti, edukator rehabilitator i logoped završili su edukaciju „Funkcionalnog učenja“. Kao što se djeca se uključuju u primjerene terapijske postupke i neurorazvojne tretmane, tako se uključuju roditelji i obitelji. Svako dijete ima individualni plan i program koji je popraćen timom stručnjaka.

Od iznimne važnosti je suradnja Dnevnog centra s Pedijatrijskim odjelom u Općoj bolnici Pula, tako da dijete i roditelji već u prvim danima rođenja dobivaju stručnu pomoć od strane fizioterapeuta koji po pozivu i potrebi odlazi u Opću bolnicu. Neformalna suradnja postoji i sa drugim stručnjacima i ustanovama:

- Centrima za socijalnu skrb u Istarskoj županiji,
- Klinika za dječje bolesti“Klaićeva”
- pedijatrijske podružice Istarske županije,
- Predškolskim ustanovama u Istarskoj županiji i
- specijaliziranim ustanovama izvan Istarske županije (obzirom da u IŽ ne postoje) kao što su:
- SUVAG (zdravstvena ustanova u kojoj se provodi specijalističko-konzilijarna zdravstvena zaštita osoba s teškoćama u govornoj komunikaciji),
- Vinko Bek (ustanova za odgoj, obrazovanje i rehabilitaciju slijepe i slabovidne djece, mladeži i odraslih),

² Bobath koncept je individualni terapijski pristup koji se temelji na ponovnom učenju normalnog pokreta i držanja tijela, a usmjeren je na rješavanje problema osobama koje imaju teškoće u funkciji, držanju ili kretanju radi oštećenja u centralnom živčanom sustavu (moždani udar, povrede glave, Multipla skleroza, Parkinson...) <http://www.fizio-gp.hr/tehnike-i-nacini-fizioterapije/bobath-koncept/>.

- Slava Raškaj (ustanova koje se bavi pružanjem usluga djeci oštećena sluha, djeci uredna sluha s poremećajem govorno-jezične komunikacije, djeci s komunikacijskim teškoćama iz spektra autizma i pervazivnog razvojnog poremećaja te djeci s višestrukim teškoćama, od novorođenčeta do 21. godine života).

U Dnevnom centru sve se češće susreću sa djecom koja pokazuju različite razvojne teškoće a koja nisu bila uključena u proces rane re-habilitacije. U nepovoljnijoj situaciji su djeca bez jasno vidljive medicinske osnove za razvojno odstupanje, jer se rani znakovi razvojnog zaostajanja ili atipične razvojne putanje ne uočavaju dovoljno rano. Zbog nedostatka sredstava za zapošljavanje novog stručnog kadra, nije moguće realizirati uključivanje ostalih stručnjaka u programe rane intervencije. Stoga je u planu zapošljavanje preko europskih projekata i mjera za poticanje zapošljavanja kako bi krajnji korisnici dobili pravovremene i dostatne usluge.

U Istarskoj županiji stručni kadar je u deficitu (edukacijski rehabilitatori, logopedi, socijalni radnici i sl.) te treba pronaći način poticaja za studiranje relevantnih fakulteta ali isto tako i povratak na rad u županiju nakon završetka studiranja.

2. Obiteljski centar Istarske županije

Obiteljski centri su prepoznati su kao važni sudionici u sustavu rane intervencije te je njihova uloga informiranje roditelja i povezivanje lokalnih stručnih resursa kao pružatelja usluga rane intervencije bez obzira kojem sektoru davatelji usluga pripadaju (javnom, privatnom ili civilnom društvu) djeluju kao ustanove koje na lokalnoj razni obavljaju poslove savjetodavnog i preventivnog karaktera vezane uz obitelj i djecu. Ustanova obavlja poslove savjetodavnog i preventivnog rada i druge stručne poslove od kojih se sljedeći odnose na ciljnu skupinu Dnevnog centra:

- međusobne odnose roditelja i djece te unapređenje tih odnosa, uzdržavanje i druge okolnosti u obitelji koje traže stručnu potporu i pomoć,

- poticanje i razvoj programa rada u zajednici, volonterskog rada i rada udruga koje su potpora roditeljima, obitelji, djeci, mladeži i drugim socijalno-osjetljivim skupinama stanovništva,
- potporu roditeljima u ispunjavanju njegovih prava, dužnosti i odgovornosti u odgoju djece, organiziranju obrazovanja djeteta i u provedbi slobodnog vremena,
- pružanje potpore i priprema za roditeljstvo mladih partnera i trudnica te mladih roditelja u ranoj brizi i podizanju djece,
- razvoj i unapređenje izvan institucijskih oblika potpore obitelji, djeci, mladeži i drugim socijalno osjetljivim skupinama stanovništva

uključivanje u svakodnevni obiteljski život i život zajednice djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom te djece i mladih nakon duljeg boravka izvan svog obiteljskog i životnog okruženja,

3. Opća bolnica Pula - logoped

Ranu intervenciju za djecu od rane dobi pa do navršene 7. godine vrši Fonijatrijsko -logopedski kabinet u sklopu Opće bolnice Pula, pri Poliklinici za bolesti uha, nosa i grla. Kabinet djeluje isključivo kroz dvije logopedinje zbog nedostatka fonijatra³. Najveći broj pacijenata su djeca cca 50 % dijagnostike i terapijskih termina na djecu predškolskog uzrasta, zatim 30 % na djecu/mlade koji pohađaju školu te cca 20% otpada na odrasle osobe. Na inicijativu roditelja, uputom pedijatra ili drugih liječnika specijalista dolaze i djeca do 36. mjeseca starosti, no nisu česti pacijenti. Prvi susret obuhvaća razgovor kroz koji se uzima anamneza, uvid u drugu dokumentaciju ukoliko je ima, pregled djeteta koji obuhvaća procjenu stanja glasovno-govorne komunikacije (procjena ekspresivnog i receptivnog govora) te savjetovanje i dogovor za kontrolni pregled ili upućivanje na dodatne specijalističke pretrage. Ostaje li dijete u kabinetu, prati se njegov razvoj govora uz savjete za rad kod kuće.

³ Fonijatar- specijalist za mane govora i glasa, kao i za reedukaciju govora.

(<http://onlinerjecnik.com/rjecnik/medicinski>).

4. Opća bolnica Pula - rodilište

U Općoj bolnici Pula na Dječjem odjelu pruža se podrška djetetu i obitelji već kod uočenih rizika. Roditeljima daju prve informacije o stimulaciji djeteta, kao najvažnijim edukatorima, pa je stoga i njihov rad usmjeren ka tom cilju.

5. Predškolske ustanove

U dječjem vrtiću Dnevnog centra Veruda djeluje posebna skupina djece s poteškoćama autističnog spektra. Prostor je opremljen adekvatnim namještajem i opremom za potrebe rada s djecom s autizmom. U integraciji u redovnim skupinama nalaze se djeca s različitim teškoćama (oštećenja sluha, vida, emocionalne teškoće, teškoće uponašanja, autizam, Down sindrom, kombinirane teškoće, zdravstvene teškoće različitog tipa).

Predloženo je da se uz neurorizičnu djecu uključi i populacija djece s razvojnim teškoćama koja se ne prepoznaju i dijagnosticiraju pri rođenju već kroz predškolsku dob kod kojih se poteškoće primjećuju kroz vrijeme boravka u skupini. Neke od tih posebnih potreba su:

- poremećaja autističnog spektra (dijagnosticira se najčešće nakon polaska u vrtić),
- poteškoće u ponašanju
- usporen neuromotorni razvoj
- usporen govorni razvoj (u pravilu se dijagnosticira nakon 3. godine).

Zbog nepostojanja adekvatnog sustava dijagnostike i tretmana neka djeca uključuju se u tretman tek nakon pregleda za školu. Raniji početak tretmana presudan je za uspostavljanje obrazaca koji će pogodovati i poticati usvajanje vještina u svim razvojnim domenama. Poteškoće s kojima se susreću stručnjaci u predškolskim ustanovama su:

- nedostatak informacija od pedijataru,
- negiranje problema od strane roditelja,

- nepostojanje dijagnostičkog/savjetodavnog centra gdje bi ih se uputilo na prva testiranja i savjetovanja/podršku obitelji.
- nespremnost na obradu djeteta,
- razilaženje u pogledu na potrebe dijagnostike i eventualne rane intervencije kod stručnjaka različitih profila (npr. za djecu kod koje su primijećene veće poteškoće u govoru liječnici imaju stav da do 5. godine nije potrebna logopedska kontrola i terapija),
- uskraćivanje nalaza kada ih roditelji imaju.

6. Udruga za autizam Istra

Udruga za autizam Istra ima sjedište u Puli a usluge pruža korisnicima sa područja Istarske županije. Bavi pružanjem pomoći i promicanjem statusa osoba s poremećajima iz autističnog spektra. Udruga broji 39 članova roditelja djece s autizmom i 27 djece i osoba s autizmom s područja cijele Istre od kojih 13 predstavlja djecu predškolske dobi.

U udruzi se pružaju sljedeće usluga:

- edukacijsko-rehabilitacijski postupci s djecom autističnog spektra (provode se individualno po principima ABA terapije i floortime u trajanju od 45 min. 1x na tjedan)
- logopedski tretmani (provode se individualno u trajanju 45 min. 1x mjesečno)

([file:///C:/Downloads/sustav zdravlja u podrucju rane intervencije u djetinjstvu.pdf](file:///C:/Downloads/sustav_zdravlja_u_podrucju_rane_intervencije_u_djetinjstvu.pdf))

Okrugli stol „Djeca s teškoćama u razvoju – stvaranje mreže podrške u zajednici“ organizirali su Grad Umag i Udruga „Pružam ti ruku-Ti porgo la mia mano“ , učešće u radu imali su stručni suradnici predškolskih uloga, stručnjaci iz edukacijsko-rehabilitacijskih područja, predstavnici jedinica lokalne samouprave Bujštine, Centra za socijalnu skrb Buje, Dnevnog centra za Veruda Pula te roditelji djece s teškoćama u razvoju (<http://www.umag.hr/prva.aspx?stranica=13138>).

6. STRUČNI TIM

Kao što navodi (Košiček i sur. 2009.) jednu od važnih komponenti kvalitetne realizacije rane intervencije Europska agencija za razvoj obrazovanja djece s posebnim obrazovnim potrebama navodi i timski rad. Izgradnja pravog timskog rada nije jednostavna jer zahtjeva interdisciplinirani rad i suradnju ne samo sa članovima nego i s roditeljima.

Članove stručnog tima za ranu intervenciju čine: defektolog, edukacijsko – rehabilitacijski stručnjak, fizioterapeut, logoped, medicinska sestra, psiholog, socijalni radnik.

Uloge pojedinih stručnjaka prema (Košiček i sur. 2009.):

- a) Defektolog rehabilitator procjenjuje sve prediktore djetetova razvoja, savjetuje roditelje o načinu ophođenja s djetetom te njegovom usmjeravanju i poticanju kako bi se prevenirale moguće kasnije teškoće u ocijalnom kontaktu, emocionalnim reakcijama, finoj motorici, grafomotorici, percepciji, koordinaciji.
- b) Edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak (eng. Early Childhood Educator) - rana procjena djetetova razvoja, praćenje tijeka programa, provedba razvojnog programa te povezanost s medicinskim sestrama i dnevnom njegovom.
- c) Fizioterapeut potiče pravilne obrasce kretanja kod djeteta, no time ujedno potiče i djetetov neurofiziološki razvoj koji je potreban da bi dijete izvelo traženi ili željeni pokret.
- d) Liječnik dječji fizijatar voditelj je stručnog tima, prvi se susreće s obitelji i djetetom te kreira odgovarajući spektar terapijskih intervencija i ima priliku pravovremeno uočiti odstupanja u motoričkom i neurofiziološkom razvoju djeteta.
- e) Logoped procjenjuje govorno-jezični i komunikacijski razvoj te kod djeteta razvija strategije kako bi poboljšalo svoje komunikacijske sposobnosti, što je važno kod djece s neuromotoričkim teškoćama jer često dolazi i do kašnjenja u govorno-jezičnom razvoju.
- f) Medicinska sestra/sestre uvode i pripremaju roditelje za ono što ih očekuje na odjelu. Svojim ponašanjem i ophođenjem s djetetom daje primjer roditeljima kako postupiti u situaciji kada dijete pokazuje nepoželjne oblike ponašanja.

Skrbe o higijeni djeteta te educiraju roditelje (skrbnike) o provođenju adekvatne skrbi.

- g) Psiholog procjena i evaluacija djetetovog razvoja, psihološka i socijalna podrška, pružanje pedagoških smjernica i podrške te povezanost sa socijalnom službom i resursima.
- h) Socijalni radnik pružanje socijalne podrške na području informiranja, upućivanja i rješavanja socijalno rizičnih situacija uz povezivanje s drugim strukama.

7. RODITELJI DJECE S NEURORIZIČNIM ČIMBENICIMA

Prema (Košiček i sur. 2009.) uz dijete, drugi važan čimbenik u procesu rane intervencije su roditelji, odnosno obitelj. Obitelj je najvažnija u razvoju svakog djeteta jer je to primarno okruženje u kojem i od kojeg dijete uči. Osim rada s djetetom rana intervencija uključuje rad s obitelji u obliku pružanja podrške i edukacije. „Roditeljima je potrebna pomoć i podrška različitih terapeuta kako bi nakon suočavanja sa spoznajom o postojanju poteškoće u njihova djeteta što brže prebrodili emocionalnu krizu te se aktivno uključili u rehabilitaciju svog djeteta. Nužno je ukazati roditeljima na važnost rada s djetetom u roditeljskom domu jer je to bitna dopuna rehabilitaciji“ (Košiček i sur. 2009. str. 2). Važnost obitelji naglašavaju i autorice Klein i Gilkerson (2000., prema Košičeku i sur. 2009.) govoreći kako sam program mora u središtu imati obitelj i prilagoditi se njihovom stilu života. Rana intervencija kao proces mora biti strogo individualiziran za dijete, pri čemu je važno naglašavati i polaziti od djetetovih sposobnosti i jakih strana. Holm i McCartin (1978., prema Košiček i sur. 2009.) tome nadodaju kako u procesu evaluacije i kreiranja programa, ali i tijekom čitavog procesa programa rane intervencije, treba slušati, prihvaćati i analizirati povratne informacije koje daju roditelji o tome što bi mogao biti problem kod njihova djeteta i kako mu pomoći. Za rano otkrivanje razvojnih teškoća vrlo važan dijagnostički oslonac su zapažanja roditelja, koji bi se u slučaju zamjećivanja kašnjenja u razvoju djeteta, trebali što ranije obratiti pedijatru kažu Joković-Turalija, Ivkić, Oberman-Babić (2002., prema Košiček i sur. 2009.). Nužno je potrebno educirati roditelje o mogućim odstupanjima koja se mogu javiti kod djeteta u najranijoj dobi. Suradnja s roditeljima i obitelji neizmjereno je dragocjena i važna.

Milić Babić, Franc, Leutar, (2013.) navode da rođenjem djeteta s teškoćama u razvoju, roditelji se suočavaju s pojačanim zahtjevima i izazovima koje donosi nova životna situacija, a takvi izazovi zahtijevaju dodatni angažman majke i oca te pronalaženje adekvatnih usluga za poticanje razvoja djeteta. 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.). Roditelji prolaze kroz svakodnevne izazove u kojima imaju svakodnevne obiteljske interakcije, događaje i obaveze prilagode djetetovim potrebama balansirajući između roditeljske, radne i partnerske uloge. Majnemer (1998., prema Milić Babić, Franc, Leutar, 2013.) govori da je jedan od načina na koji

se djetetova dobrobit ostvaruje je osnaživanja roditeljskog samopouzdanja i kompetencija kroz procese edukacije i savjetovanja, jer roditelji koji imaju više znanja i vještina, učinkovitije mogu poticati rast i razvoj svojeg djeteta.

Roditeljima može olakšati proces prilagodbe tako da sudjeluju na otvorenim razgovorima i konzultiranjem s članovima obitelji, prijateljima, stručnjacima, osnažujući i podržavajući odnos među supružnicima te intenzivna i kontinuirana edukacijska i savjetovaniška podrška. „Važna karika u tom lancu suočavanja s teškoćom djeteta su pozitivni osjećaji roditelja prema djetetu koji potpomažu kreativnost i fleksibilnost u procesu rješavanja problema“ (Milić Babić, Franc, Leutar, 2013. str. 458.). U Brozovićevom (2003., prema Milić Babić, Franc, Leutar, 2013.) pilot projektu provedenom u Hrvatskoj pokazalo se 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.

„U razvijenim državama svijeta rana intervencija uključuje i obitelj jer se djetetov razvoj najvećim dijelom odvija upravo u obiteljskom okruženju. Iz tog razloga, suvremeno shvaćanje rane intervencije vodi računa o postupcima usmjerenim prema djetetu, kao i o postupcima usmjerenim na obitelj, na njezinu prilagodbu na novonastalu situaciju i načine kako će članovi obitelji optimalno poticati djetetov razvoj“ (Milić Babić, Franc, Leutar, 2013. str. 458.). Bailey i sur. (2006., prema Milić Babić, Franc, Leutar, 2013.) predlažu sljedeće poželjne ishode koje bi programi rane intervencije trebali polučiti:

- 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 što uključuje podršku stručnjaka u jačanju socijalne mreže obitelji djece s teškoćama u razvoju,
- obitelj ima pristup željenim uslugama i aktivnostima dostupnim u zajednici.

Istraživanje Pelchat i sur. (1999., prema Milić Babić, Franc, Leutar, 2013.) provedeno među roditeljima djece s teškoćama u razvoju ukazalo je na bolju

prilagodbu djetetovoj dijagnozi kod roditelja koji su bili uključeni u programe rane intervencije u odnosu na roditelje koji nisu pohađali takve programe. Ti roditelji su bili izloženi manjoj razini stresa povezanog s roditeljstvom, imali su pozitivniju percepciju i stavove koji se tiču djetetove teškoće te su imali više povjerenja u vlastite resurse, kao i u pomoć koju im mogu pružiti drugi. Osim toga, roditelji su iskazivali niže razine stresa, tjeskobe i depresije, te su pozitivnije procjenjivali podršku koju primaju od partnera. Važne uloge za proces provođenja rane intervencije i odluku o tome koliko će roditelji biti ustrajni »boriti« se s izazovima koji prate taj proces jest doživljaj korisnosti rane intervencije od strane roditelja djece s teškoćama u razvoju. Jedan od velikog izazova tiče se razočarenja i frustracije koju roditelji mogu osjetiti ukoliko rezultati još uvijek ne zadovoljavaju njihova očekivanja s obzirom na djetetov napredak smatraju stručnjaci Mackintosh, Goin-Kochel i Myers (2012., prema Milić Babić, Franc, Leutar, 2013.). „Način na koji roditelji doživljavaju učinkovitost programa rane intervencije direktno utječe i na njihov izbor pojedinih programa, kako dugo i kontinuirano će ustrajati na pohađanju programa i kako će oni sami provoditi ranu intervenciju s djetetom“ (Milić Babić, Franc, i Leutar, 2013. str. 459). Istraživanje Pollock Prezant i Marshak (2006., prema 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) ukazalo je na to što je roditeljima važno kod suradnje sa stručnjacima. Tako su sudionici istraživanja na različite načine isticali da je primarno važna podrška stručnjaka cijeloj obitelji, poticanje inkluzije i integracije, te visoka očekivanja stručnjaka od djeteta i kontinuiran rad na jačanju samopouzdanja djeteta. Roditelji su također navodili da cijene stručnjake koji prelaze okvire svojih radnih dužnosti i dodatno se angažiraju kako bi pomogli djetetu i obitelji te da im je važno da educiraju roditelje i angažiraju se u zagovaranju djetetovih prava kako bi mogli nesmetano provoditi proces rane intervencije. U istraživanju Iversen i sur. (2003., prema Milić Babić, Franc, Leutar, 2013.) roditelji djece s teškoćama u razvoju često su isticali zabrinutost da stručnjaci premalo uzimaju u obzir djetetove sposobnosti i mogućnosti. Sudionici tog istraživanja iskazali su potrebu da ih se bolje informira o resursima koji se nude u zajednici i da ih se više uključi u timski rad s djetetom. Mnogim sudionicima istraživanja to je značilo i čekanje s programima rane intervencije. Sudionici ovog istraživanja ističu kako nisu dobili konkretne savjete vezane uz olakšavanje socijalizacije djeteta, npr. kako se kvalitetno igrati sa svojim djetetom, a

da to unaprijedi njegov razvoj. Slične rezultate dalo je istraživanje Howlin i Asgharian (1999., prema Milić Babić, Franc, Leutar, 2013.), u kojem su roditelji djece s poremećajem iz autističnog spektra navodili da bi stručnjaci trebali biti više upoznati s rezultatima suvremenih istraživanja autizma i poremećaja iz autističnog spektra jer je ne informiranost stručnjaka u njihovu slučaju dovela do toga da su sami morali tražiti te informacije, kao i programe koji bi mogli odgovarati djeci.

„Druga istraživanja ukazala su na to da su pozitivne roditeljske percepcije programa rane intervencije vezane uz dobivanje jasnih i korisnih informacija od stručnjaka te rad s roditeljima na samopouzdanju u vlastite sposobnosti za nošenje s izazovima roditeljstva. Pozitivnim se ocjenjuje i spremnost stručnjaka u pružanju pomoći obitelji oko nedoumica, pitanja i briga te pružanje usluge na principima interdisciplinarnе suradnje“ (Milić Babić, Franc, Leutar, 2013. str. 460.).

Bećirević i Dowling (2012., prema Milić Babić, Franc i Leutar, 2013.) prikazuju da je roditeljima djece s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj dijagnostički proces bio vrlo stresno iskustvo zbog pesimističnog načina na koji su stručnjaci priopćavali dijagnozu djeteta, kao i daljnje prognoze djetetova razvoja.

Nepostojanje mreže rane intervencije u Hrvatskoj u odgovarajućem opsegu rezultira nedovoljnom informiranošću roditelja koji su nezadovoljni suradnjom i komunikacijom članova stručnog tima za ranu intervenciju smatra Košiček i sur., (2009., prema Milić Babić, Franc i Leutar, 2013.).

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. koliko je zadovoljstvo roditelja rezultatima 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 Dnevni centar za rehabilitaciju Veruda

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 6.og 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 i sl.

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 od 13.-og.do 24.-og.

9.3. METODE OBRADJE 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%.

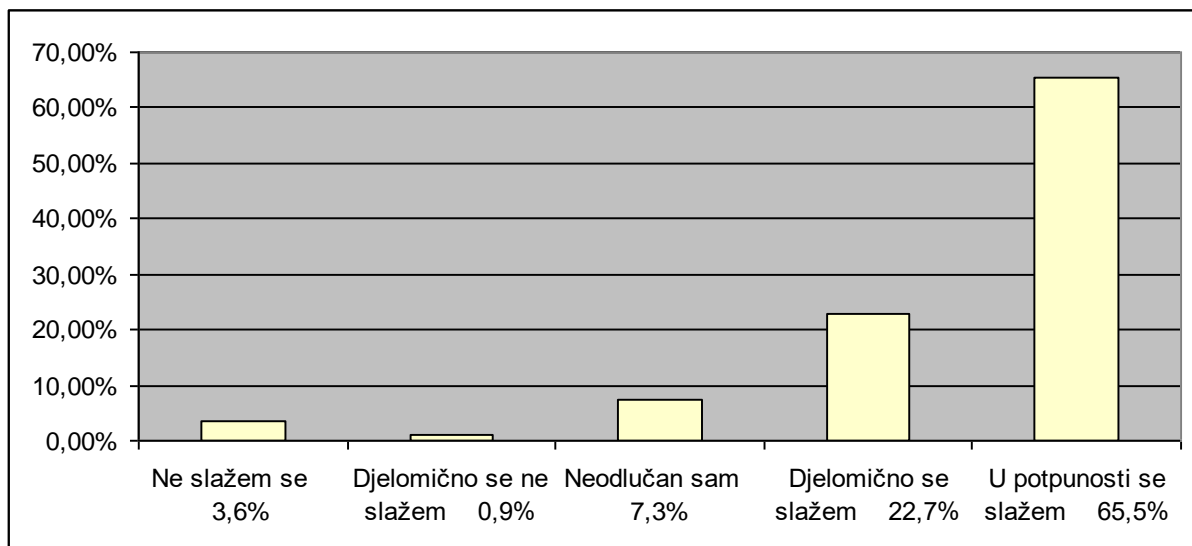
9.4. NAČIN PROVOĐENJA ISTRAŽIVANJA

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 anonimn i dobrovoljan.

10. REZULTATI I DISKUSIJA

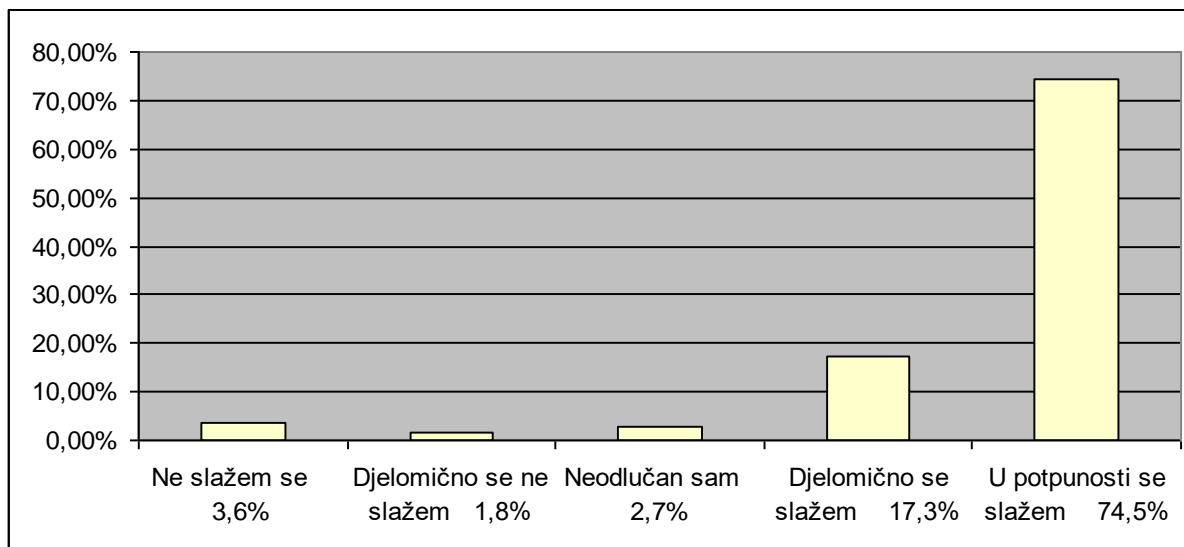
Najveći broj roditelja 65,5% iskazalo je da se slaže u potpunosti s tvrdnjom da su zadovoljni rezultatima rehabilitacije/rehabilitacije (Grafikon 1.). Pribrojimo li tome i roditelje koji se djelomično slažu s navedenom tvrdnjom (22,7%) dolazimo do rezultata da gotovo 90% roditelja zadovoljno rezultatima rehabilitacije/rehabilitacije što se smatra izuzetno vrijednim podatkom. Neodlučno je bilo 7,3% roditelja, nije seslagalo s navedenom tvrdnjom 3,6%, a djelomično se nije slagalo 0,9% roditelja.

Grafikon 1. Pitanje 13. *Zadovoljan sam rezultatima rehabilitacije/rehabilitacije*



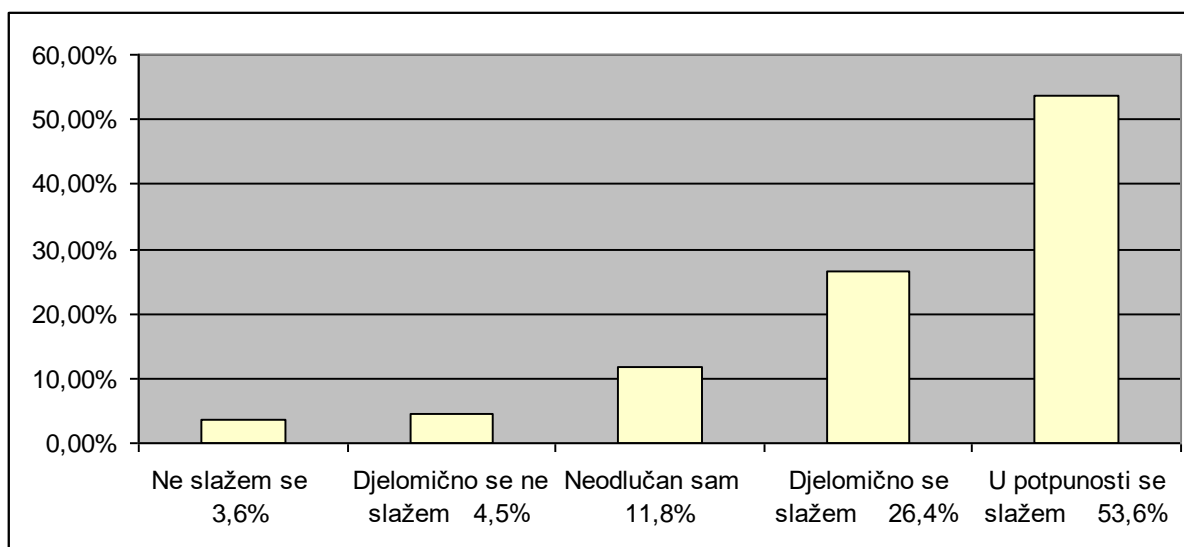
Po pitanju zadovoljstva angažmanom stručnjaka, ukupno gledajući, roditelji su zadovoljni u preko 90% slučajeva (Grafikon 2.). Neodlučno je bilo 2,7% roditelja, dok se ovom tvrdnjom u potpunosti ili djelomično nije slagalo nešto više od 5 % roditelja.

Grafikon 2. Pitanje 14. *Zadovoljan sam angažmanom stručnjaka*



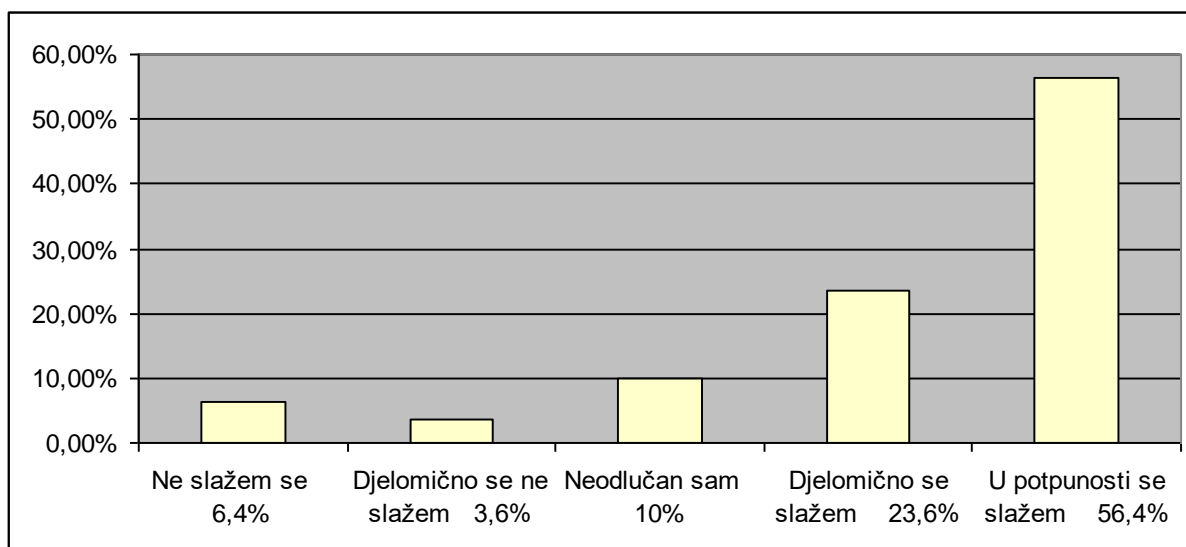
Preko polovine roditelja je zadovoljno informacijama o mogućem tretmanu i rehabilitaciji (Grafikon 3.). Djelomično se s tom tvrdnjom slaže 26,4% roditelja. Neodlučno je 13% roditelja, dok se ukupno gledajući s tom tvrdnjom ne slaže u potpunosti ili djelomično oko 8% roditelja.

Grafikon 3. Pitanje 15. *Zadovoljan sam informacijama o mogućem tretmanu i rehabilitaciji*



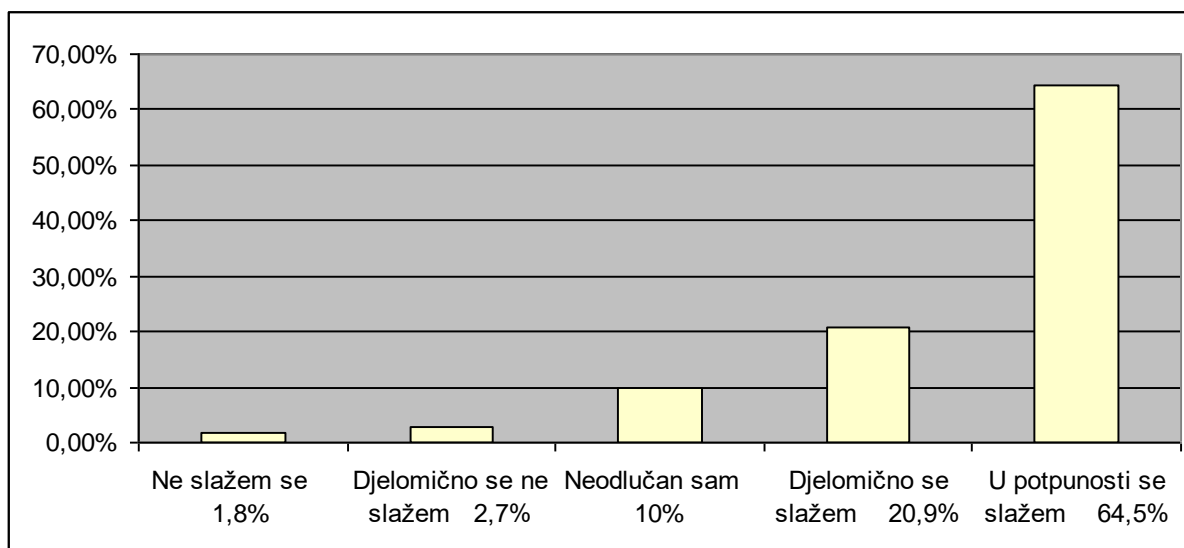
Roditelji u 80% slučajeva smatraju (Grafikon 4.), ukupno gledajući da su odmah nakon postavljanja dijagnoze informirani o radu edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka. S navedenom tvrdnjom se u potpunosti ili djelomično ne slaže 10% roditelja, a isto toliko ih je neodlučno.

Grafikon 4. Pitanje 16. *Odmah nakon postavljanja dijagnoze sam informiran o radu edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka*



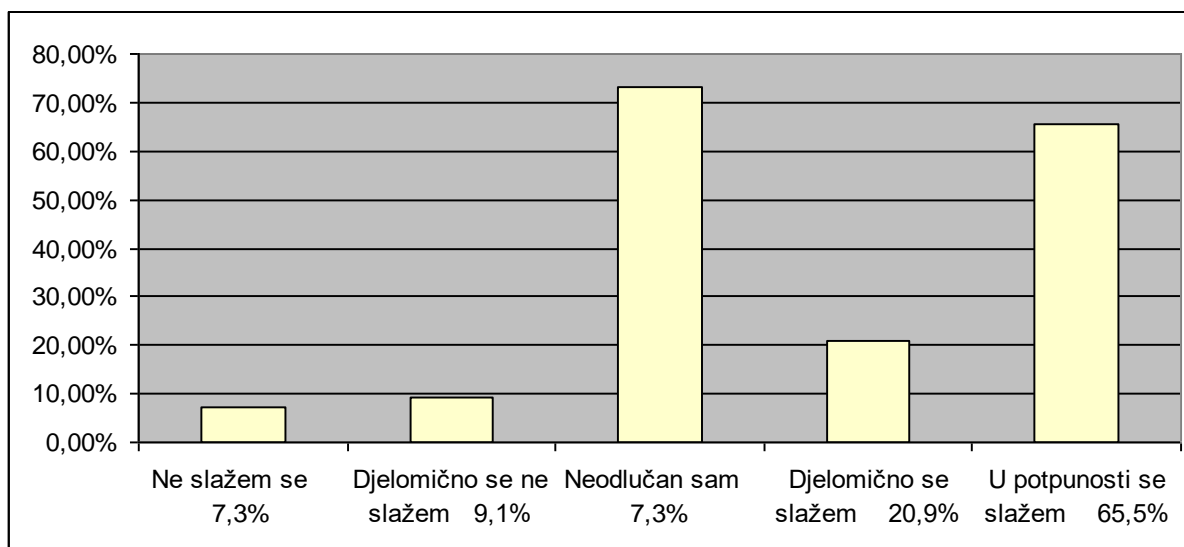
Preko 85% roditelja se u potpunosti ili djelomično slaže da su im dobivene informacije o problemu i mogućnosti rehabilitacije pomogle (Grafikon 5.). Neodlučno je 10% roditelja, dok se 4,5% roditelja u potpunosti odnosno djelomično ne slaže s navedenom tvrdnjom.

Grafikon 5. Pitanje 17. *Dobivene informacije o problemu i mogućnosti rehabilitacije su mi pomogle*



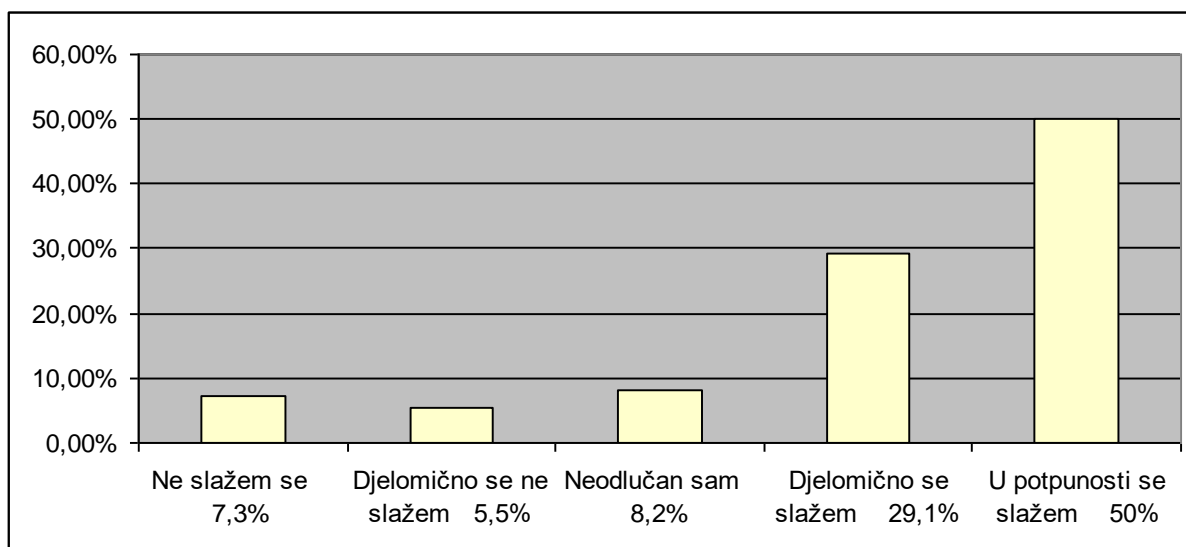
U Grafikonu 6. prikazano je slaganje roditelja s tvrdnjom o njihovom zadovoljstvu suradnjom između stručnjaka različitih područja. Rezultati pokazuju da je se s tvrdnjom slaže 55,5% roditelja, dok se s tom tvrdnjom djelomično slaže 20,9%. Neodlučno je 7,3% roditelja, djelomično se ne slaže 9,1%, dok se u potpunosti ne slaže 7,3% roditelja.

Grafikon 6. Pitanje 18. *Zadovoljan sam suradnjom između stručnjaka različitih područja*



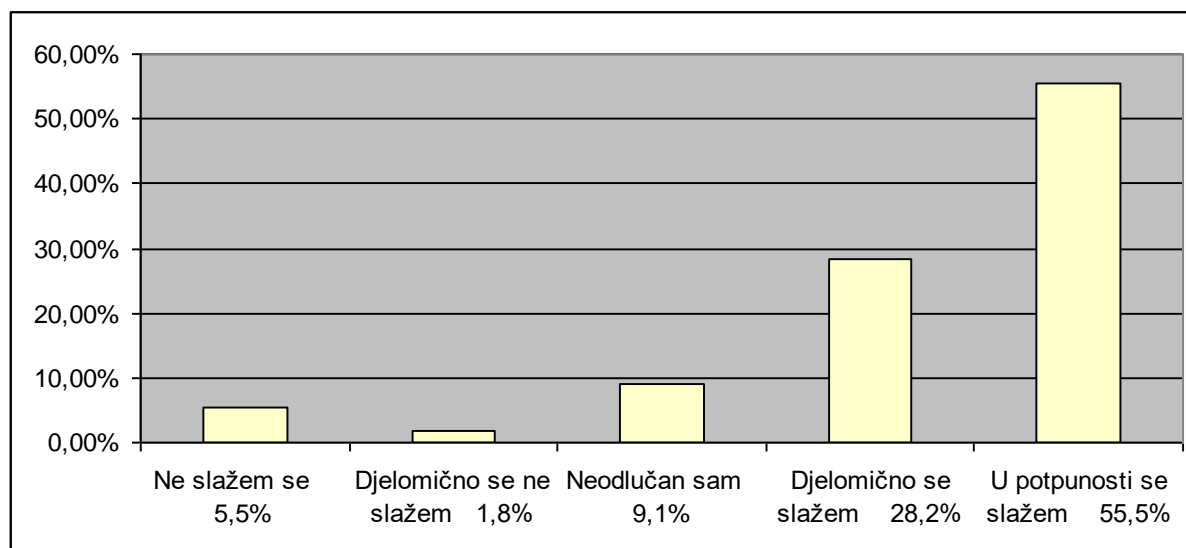
Oko 80% roditelja ukupno gledajući u potpunosti ili djelomično se slaže s tvrdnjom da su upoznati s ustanovama za odgoj, njegu i rehabilitaciju (Grafikon 7.). Ukupno gledajući s tvrdnjom se ne slaže 12,8% roditelja, dok je neodlučno 8,2% roditelja.

Grafikon 7. Pitanje 19. *Upoznat sam s ustanovama za odgoj, njegu i rehabilitaciju*



Preko 80% roditelja ukupno gledajući (Grafikon 8.) slaže se s tvrdnjom da su upoznati sa zvanjem defektolog ili profesor rehabilitator (edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak). Oko 7% roditelja se ne slaže s ovom tvrdnjom, dok je 9,1% neodlučno.

Grafikon 8. Pitanje 20. *Upoznat sam sa zvanjem defektolog ili profesor rehabilitator (edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak)*



Na pitanje u koje bi ustanove njege, odgoja i rehabilitacije trebao biti uključen edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak, (Tablica 1.) roditelji su najčešće birali odgovor da bi navedeni stručnjaci trebali biti uključeni u ustanove za odgoj i obrazovanje (više od ¼ roditelja), istovremeno i u savjetovališta, centre za rehabilitaciju, bolnice i ustanove za odgoj i obrazovanje (više od 1/5 roditelja) te centre za rehabilitaciju (nešto manje od 1/5 roditelja).

Tablica 1. Pitanje 21. *U koje ustanove njege, odgoja i rehabilitacije treba biti, prema Vašem mišljenju, uključen edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak*

U koje ustanove treba biti uključen edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak	apsolutne frekvencije	relativne frekvencije
Savjetovališta	3	2,7%
Centri za rehabilitaciju	21	19,1%
Bolnice	3	2,7%
Ustanove za odgoj i obrazovanje (vrtići i škole)	28	25,5%
Savjetovališta, centri za	23	20,9%

rehabilitaciju, bolnice i ustanove za odgoj i obrazovanje (vrtići i škole)		
Centri za rehabilitaciju i bolnice	8	7,3%
Savjetovališta i ustanove za odgoj i obrazovanje (vrtići i škole)	4	3,6%
Bolnice i ustanove za odgoj i obrazovanje (vrtići i škole)	3	2,7%
Savjetovališta, bolnice i ustanove za odgoj i obrazovanje (vrtići i škole)	1	0,9%
Centri za rehabilitaciju, bolnice i ustanove za odgoj i obrazovanje (vrtići i škole)	8	7,3%
Savjetovališta i centri za rehabilitaciju	1	0,9%
Savjetovališta, Centri za rehabilitaciju i ustanove za odgoj i obrazovanje (vrtići i škole)	3	2,7%
Centri za rehabilitaciju i bolnice	2	1,8%
Savjetovališta, centri za rehabilitaciju i bolnice	2	1,8%
Ukupno	110	100%

Iz druge tablice je vidljivo da roditelji procjenjuju potrebu uključivanja većeg broja stručnjaka istovremeno u rehabilitaciju/rehabilitaciju djece. Roditelji su se najvećim dijelom odlučivali (21, 8%) za stručni tim koji bi činili svi navedeni stručnjaci (fizioterapeut, socijalni radnik, roditelj, pedijatar, odgajatelj, pedagog, logoped, liječnik, edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak, psiholog i ostali) odnosno za stručni tim koji bi činili odgajatelj, pedagog, logoped, defektolog i psiholog. Zanimljiv je podatak (18,2%), drugi po učestalosti izbora roditelja, da oni smatraju da kao roditelji ne trebaju biti članovi stručnog tima. Pretpostavlja se da je odluka o izboru ovog odgovora donesena temeljem termina „stručni“ odnosno da se roditelji nisu smatrali stručnima onoliko koliko su to ostali ponuđeni stručnjaci te kao takvi ne pripadaju tom timu.

Tablica 2. Pitanje 22. *Koji bi stručnjaci po Vašem mišljenju u ustanovi u kojoj Vaše dijete dobiva usluge rehabilitacije/rehabilitacije trebali biti članovi stručnog tima*

Članovi stručnog tima	apsolutne frekvencije	relativne frekvencije	Stručnjaci aps.
fizioterapeut	5	4,5%	
socijalni radnik	1	0,9%	
Roditelj	1	0,9%	
pedijatar	1	0,9%	
odgajatelj	1	0,9%	
pedagog	0	0%	
logoped	1	0,9%	
liječnik	1	0,9%	
edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak	6	5,5%	
psiholog	0	0%	
ostali	2	1,8%	fizijatar i ortoped 2
svi navedeni stručnjaci	24	21,8%	
svi navedeni stručnjaci bez pedagoga i socijalnog radnika	16	14,5%	
svi navedeni stručnjaci bez roditelja	20	18,2%	

odgajatelj/pedagog/logoped/defektolog/ psiholog	24	21,8%	
roditelj/pedijatar/odgajatelj /logoped fizioterapeut/psiholog	7	6,4%	
Ukupno	110	100%	

U Tablici 3. prikazani su odgovori roditelja na pitanje u kojoj starosnoj dobi djeteta smatraju da bi trebalo potražiti pomoć edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka. U najvišem postotku, preko 80% roditelja smatra da bi takvu pomoć trebalo potražiti u dobi do treće godine života djeteta. Nešto manje roditelja (14,5%) smatra da bi pomoć takve vrste trebalo potražiti od treće do šeste godine života. Iz navedenih pokazatelja može se zaključiti da je većina roditelja svjesna potrebe uključivanja u tretman kod edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka u najranijoj dobi djeteta.

Tablica 3. Pitanje 23. *Prema Vašem mišljenju u kojoj starosnoj dobi djeteta (u godinama) bi trebalo potražiti pomoć edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka*

Starosna dob djeteta u kojoj bi trebalo potražiti pomoć edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka	apsolutne frekvencije	relativne frekvencije	Komentari aps.
0-3 god	89	80,9%	
3-6 god.	16	14,5%	
iznad 6 god.	0	0%	
ostalo	2	1,8%	odmah 1
3-6 god. i iznad 6 god.	1	0,9%	
3-6 god. i ostalo	1	0,9%,	prema individualnoj potrebi djeteta 1

0-3 god, 3-6 god. i iznad 6 god.	1	0,9%	
Ukupno	110	100%	

Posljednje pitanje u anketi bilo je otvorenog tipa tj. roditelji su mogli slobodno izraziti svoje mišljenje za koje smatraju da bi pridonijelo kvalitetnijem planiranju usluga ranih intervencija za djecu s čimbenicima rizika. Odgovori su grupirani u Tablici 4. Mišljenja su se odnosila na sljedeće veća područja:

- zadovoljstvo roditelja
- potreba za većim brojem stručnjaka
- poboljšanje suradnje među stručnjacima
- potreba za otvaranjem Centra za rehabilitaciju
- potreba edukacije roditelja
- pravovremena i odgovarajuća intervencija
- ostalo.

Tablica 4. Pitanje 24. *Želite li još nešto dodati što bi prema Vašem mišljenju pridonijelo kvalitetnijem planiranju usluga ranih intervencija za djecu s čimbenicima rizika*

Područja	mišljenja roditelja o doprinosu kvalitetnijem planiranju usluga ranih intervencija za djecu s čimbenicima rizika u IŽ
zadovoljstvo roditelja	- sve pet - zadovoljan sa svime
potrebe za stručnjacima	- jednom tjedno nije dovoljna rehabilitacija kod logopeda, 2 odgovora - školovati i zaposliti više logopeda i defektologa u bolnice i škole - premalo stručnih timova - manjak stručnjaka - veći broj edukacijsko-rehabilitacijskih stručnjaka - veći broj pedijatara

	<ul style="list-style-type: none"> - potrebno je više angažirati pedijatre u prepoznavanju simptoma
suradnja među stručnjacima	<ul style="list-style-type: none"> - bolja suradnja stručnjaka i ozbiljniji odnos prema obitelji djece, 3 odgovora - bolja suradnja između pedijatra i savjetovašta - veća suradnja stručnjaka međusobno - više kontrole stručnjaka po odgojnim ustanovama
potreba otvaranja centra za rehabilitaciju	<ul style="list-style-type: none"> - nedostatak centara za rehabilitaciju i težnja za otvaranje još dodatnih centara - potreba za smještaj djece s težim oštećenjima - da se svi stručnjaci nalaze na jednom mjestu - otvaranje novih centara
potreba edukacije roditelja	<ul style="list-style-type: none"> - educiranje roditelja već pri prvim sumnjama o potrebi rehabilitaciji djeteta
pravovremena i odgovarajuća intervencija	<ul style="list-style-type: none"> - četiri godine čekanja na rehabilitaciju - ranija obrada djece kod stručnjaka - rana intervencija - detaljni pregled odmah djece pri rođenju - mogućnost bržeg dobivanja rehabilitacije - promatrati dijete duži period a ne na osnovu jedne procjene davati dijagnoze - organiziranje grupa radi pomoći djeci - intenzivniji i višesatni rad sa djecom radi unaprjeđenja, stručnjaci se trude ali je program kratak
ostalo	<ul style="list-style-type: none"> - postavljanje reklamnog materijala u bolnici i pedijatrijskoj bolnici - financijska potpora na razini države za djecu s poteškoćama

11. ZAKLJUČAK

Iako rezultati, ukazuju na pozitivne pokazatelje o uključivanju djece u ranu intervenciju te roditelji iskazuju visok stupanj zadovoljstva i informiranosti u tom kontekstu, zaključuje se da se na području Istarske županije djeci s neurorizicima treba, prije svega, osigurati brža rana intervencija i to u manjim mjestima. Treba težiti k većoj suradnji svih stručnjaka, institucija i sudionika koji su uključeni u planiranje i pružanje usluga maloj djeci s razvojnim teškoćama/rizicima i njihovim obiteljima. Izrada kvalitetnog registra neurorizične djece i dalje je problem na području županije. Uz sve navedeno potrebno je učinkovito partnerstvo između jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave, organizacija civilnog društva i korisnika kako bi sva djeca ostvarila svoje pravo na najbolji mogući razvoj od samog rođenja i to upravo ondje gdje obitelj živi što je navedeno i u zaključcima Trećeg interdisciplinarnog simpozija o ranom razvoju i komunikaciji (2010) održanom u Puli. Smatram da je veliki nedostatak rane intervencije u manjim mjestima na području Istarske županije kao što je i manjak radne snage na području edukacijsko – rehabilitacijske grane. No, smatram da je i veliki napredak da se ulaže u djecu s rizikom čimbenika te da ima poticaja i nade za poboljšanjem što se tiče otvaranja novih centara za ranu intervenciju.

Ovaj rad završit ću citatom Jamesa J. Heckmana, Ph. D. Dobitnik Nobelove nagrade za ekonomiju, 2000. University of Chicago.

„Čisto ekonomski, ima puno smisla investirati u djecu. Rano učenje pomaže kasnijem učenju i rani uspjeh osigurava i kasniji uspjeh.“

12. LITERATURA

1. Analiza stanja prava djece u Hrvatskoj 2014. http://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Sitan-Prava-djece-10_14-FIN-1.pdf [Pristupljeno: 25. kolovoza 2016.]
2. BIONDIĆ I. (1993.) *Integrativna pedagogija*. Zagreb: Školske novine (41-45.)
3. Istraživanja nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, [online] 45. (1). 1-14 Dostupno na: <http://hrcak.srce.hr/112819> [Pristupljen: 09. srpnja 2016.]
4. Bobath koncept – Dostupno na: <http://www.fizio-gp.hr/tehnike-i-nacini-fizioterapije/bobath-koncept/> [Pristupljeno: 28. kolovoza 2016.]
5. Fonijatar - Dostupno na: <http://onlinerjecnik.com/rjecnik/medicinski> [Pristupljeno: 28. kolovoza 2016.]
6. JOKOVIĆ TURALIJA, I., IVKIĆ, D. i OBERMAN BABIĆ (2002.) Neki aspekti rane dijagnostike i terapije djece s cerebralnom paralizom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*. [Online] 38. (1/lipanj). 121 – 126. Dostupno na: <http://hrcak.srce.hr/100672> [Pristupljeno: 25. kolovoza 2016.]
7. Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu (**HURID**). <http://hurid.hr/> [Pristupljeno: 25. kolovoza 2016.]
8. MATIJEVIĆ, V. i MARUNICA KARŠAJ J. (2015.) Neurorizično dijete. *Fizikalna i rehabilitacijska medicina*. [Online] 27. (1/veljača). 133-142. Dostupno na: file:///C:/Downloads/Matijevic_Marunica_Karsaj_Neurorizicno_dijete.pdf [Pristupljeno: 25. kolovoza 2016.]
9. 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. kolovoza 2016.]
10. Održan okrugli stol „Djeca s teškoćama u razvoju – stvaranje mreže podrške u zajednici“ . <http://www.umag.hr/prva.aspx?stranica=13138> [Pristupljeno: 25. kolovoza 2016.]
11. Pervazivni razvojni poremećaji - Dostupno na: https://hr.wikipedia.org/wiki/Pervazivni_razvojni_poreme%C4%87aj [Pristupljeno: 28. kolovoza 2016.]
12. PRIRUČNIK (2006): *Osnaživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju*. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, Zagreb

13. SABOLIĆ. E. (2006.) Rana intervencija rizične djece ili djece koja su se rodila kao rizična, 2006, *Zbornik radova*, Centar za rehabilitaciju. 82-84.
14. Sustav zdravlja u području rane intervencije u djetinjstvu
file:///C:/Downloads/sustav_zdravlja_u_podrucju_rane_intervencije_u_djetinjstvu.pdf [Pristupljeno: 25. kolovoza 2016.]
15. Treći interdisciplinarni simpozij o ranom razvoju i komunikaciji: „*Rana intervencija i lokalna zajednica*“: Zaključci Trećeg interdisciplinarnog simpozija o ranom razvoju i komunikaciji, održanog 17.-19. 11. 2010. u Puli. Dostupno na:
http://www.unicef.hr/upload/file/331/165608/FILENAME/Zakljuci_Rani_razvoj_komunikacije_simpozij.pdf [Pristupljeno: 13. srpnja 2014.]
16. *Zakon o socijalnoj skrbi* (2013). Narodne novine, br. 157/2013

13. SAŽETAK

Prepoznavanje i praćenje rizične djece važno je za otkivanje neurorazvojnih odstupanja i tretman u ranom djetinjstvu kao najrizičnijem razdoblju u razvoju djeteta. Stručnjacima je cilj i zadatak potaknuti optimalan rast i razvoj djeteta kako bi ono razvilo svoje potencijale na emocionalnom, socijalnom i kognitivnom području u što prirodnijem okruženju. Osnovni ciljevi istraživanja bili su 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. Uzorak su činili roditelji djece s čimbenicima rizika na području Istarske županije (N=112) koji su uključeni u tretman Dnevni centar za rehabilitaciju Veruda Pula te logopeda Opće bolnice u Puli. Iako rezultati ukazuju na pozitivne pokazatelje o uključivanju djece u ranu intervenciju te roditelji iskazuju visok stupanj zadovoljstva i informiranosti u tom kontekstu, zaključuje se da rana intervencija treba biti brža i dostupnija. Potrebno je, između ostalog, težiti k većoj suradnji svih stručnjaka, institucija i ostalih sudionika koji su uključeni u planiranje i pružanje usluga djeci s razvojnim teškoćama/rizicima i njihovim obiteljima.

Ključne riječi: rana intervencija, stručni tim, roditelji, informiranost, Istarska županija

14. SUMMARY

The identification and monitoring of children under risk are important for the recognition of neuro-developmental deviations and treatment in the early childhood as the riskiest period in a child's development. The task to stimulate the optimal growth and development of a child is placed ahead of experts with the aim of developing his/her potentials in the emotional, social and cognitive area, in a surrounding as natural as possible. This research's main aims were to investigate the reverberations of contemporary events of early interventions with parents having children with factors of risk in the County of Istria and to check the parents' level of information with the aim of a better planning of early intervention services. The sample was made by parents having children with factors of risk in the County of Istria (N=112) included in the treatment of the Home for children, young people and adults with cerebral palsy and other special needs in Pula and speech pathologists of the Pula General Hospital. Although the results have shown positive aspects of children's inclusion in early interventions and parents have expressed a high level of satisfaction and information about this context, the conclusion has been reached that early interventions have to be quicker and more available. It is necessary to tend toward a better cooperation between experts, institutions and other participants involved in the planning and giving services to children with developmental difficulties/risks and their parents.

Key words: children with neuro-risks, early intervention, parents, level of information, County of Istria