

RJEŠENJE ZA RANU INTERVENCIJU U DJETINJSTVU NA DOHVAT RUKE

Zaustavimo kršenje prava djece s razvojnim rizicima, odstupanjima i teškoćama u Hrvatskoj



Većina obitelji s nestrpljenjem iščekuje rođenje svog novog člana i zamišlja stvaranje zajedničke, sretne budućnosti. Međutim, nemaju sva djeca kao niti njihove obitelji jednak početak. Neka djeca se rađaju sa zdravstvenim stanjima koja čine njihov razvoj otežanim ili neizvjesnim, kod neke djece će se tijekom prvih godina pokazati da ne slijede kalendar urednog razvoja, a neka su djeca rođena u okolnostima koje ne omogućavaju razvoj njihovih potencijala. Sva djeca, kao i njihove obitelji, trebaju **sustavnu stručnu skrb i podršku zajednice**, kako bi se osigurao pozitivan učinak na njihov obrazovni, socijalni i zdravstveni ishod u budućnosti. Ostvarenje ovog cilja u skladu je s Nacionalnim planom oporavka i otpornosti.

Hrvatska, kao članica EU-a i UN-a, potpisnica je važnih međunarodnih ugovora i konvencija kojima se **obvezala na zaštitu prava djece**. Zakon svoj djeci, pa tako i djeci s razvojnim rizicima i teškoćama, garantira pravo na jednakost, nediskriminaciju i pristup adekvatnoj skrbi i obrazovanju. Međutim, u praksi, zbog izostanka podrške, djeca s razvojnim rizicima i teškoćama često **ne mogu ostvariti to pravo**, čime se **ugrožava razvoj njihovih punih potencijala i nastaje diskriminacija na temelju razvojnih teškoća**.

Stanje prava djece s razvojnim rizicima i teškoćama vrlo je zabrinjavajuće jer:

- Hrvatska nema uspostavljen kvalitetan sustav rane intervencije u djetinjstvu **sa svim sastavnicama** – od ranog otkrivanja do tranzicije u školski sustav **niti postoji zajednička vizija i opće prihvaćena definicija** rane intervencije u djetinjstvu.
- Usluge **nisu usmjerene na dijete i obitelj u prirodnom okruženju** (koje je najmanje ograničavajuće za djetetovo sudjelovanje primjerice dom, dječji vrtić, park i sl.).
- Prve godine djetetovog života obitelj često izgubi lutajući kroz sustave zdravstva, socijalne skrbi te ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja u potrazi za uslugama. Povećan roditeljski stres negativno djeluje na cijelu obitelj. Upravo stres dovodi do **sagorijevanja, narušavanja zdravlja i socijalnog funkcioniranja obitelji te dodatno nepovoljno utječe na djetetovo rano učenje i usvajanje svakodnevnih vještina.**
- **Razvojni probir**, koji bi omogućio prepoznavanje razvojnog rizika ili teškoća u najranijoj dobi, **rijetko se provodi** pa od prve sumnje **do dobivanja pisanog mišljenja ili dijagnoze prođe previše vremena tijekom kojeg su obitelj i dijete bez podrške.** Kada roditelji i dobiju pisani nalaz stručnjaka, često nedostaju jasne upute o daljnjim koracima.
- Usluge iz sektora zdravstva, socijalne skrbi te ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja koje mogu biti dio programa rane intervencije i koje se financiraju javnim novcem **nisu dostupne** na pravedan način u svim županijama. Naime, ne postoji mreža usluga za najranjiviji dio populacije rane dobi. Iako su usluge predviđene zakonom (npr. usluga rane razvojne podrške koju propisuju čl. 97. i 98. Zakona o socijalnoj skrbi, usluga pomoći pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja koju propisuje čl. 99. Zakona o socijalnoj skrbi ili dijagnostičko-terapijski postupak KLo05 „Logopedijska terapija u funkciji rane intervencije“), nisu dostupne onima koji ih trebaju jer nisu ugovorene (npr. u Krapinsko-zagorskoj županiji).

Što kažu roditelji?

„Suprug i ja smo se osjećali zbunjenima i nismo znali gdje tražiti pomoć... osjećamo da smo sami u tome.“
(Ines, 28)*



„Nama je najteže bilo dobiti neku konkretnu informaciju, neke smjernice kako s njim u kojoj situaciji.“ (Mario, 35)

„Teško je, a još je teže kad vas sustav koči u svemu tome.“ (Anamarija, 32)

Što kažu stručnjaci?

„Ja kao patronažna sestra NIKAD nisam bila kontaktirana od strane drugih stručnjaka u sustavu zdravstva o eventualnim uputama za daljnju brigu ili obilazak djeteta i/ili obitelji.“ (Medicinska sestra, 48)

„Smatram da postoji veliki jaz između zakona koje nam nameće država i prakse te da je ponekad nemoguće provesti inkluziju.“
(Odgojiteljica, 38)



Zašto je to važno?

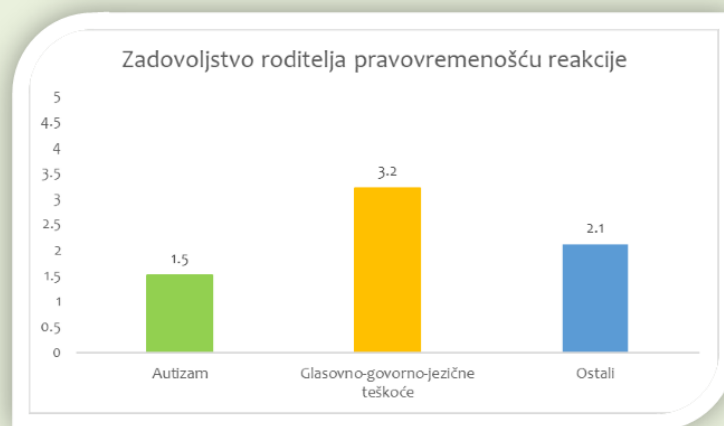
Rane godine djetetova života ključne su za njegov razvoj, a pružanje potrebne podrške ima značajan utjecaj na dugoročne razvojne ishode. Pravovremena podrška **smanjuje rizik diskriminacije i socijalne isključenosti te institucionalizacije djece.**

Što je ranije prepoznato, dijete koje ima razvojni rizik, razvojno kašnjenje ili razvojnu teškoću imat će veću dobit od intervencijskih strategija usklađenih s njegovim razvojnim potrebama. Podrška tijekom intervencije ima pozitivan učinak

na cjelokupnu obitelj, a škola i zajednica imaju manje izazova jer djeca dolaze u školu spremnija.

U 2019. godini u Hrvatskoj je bilo 230.188 djece u dobi do 5 godina, a procjenjuje se da ih najmanje 24.169 (10,5 %) ima razvojna odstupanja ili teškoće te da su potencijalni kandidati za usluge rane intervencije u djetinjstvu. Podaci pokazuju da je **tek svako osmo dijete** u potrebi primilo usluge iz programa rane intervencije u djetinjstvu. Dakle, postoji znatan jaz između broja djece koja trebaju usluge rane intervencije u djetinjstvu i one koja ih zaista i dobiju.

Više od polovice djece kojima su osigurane usluge rane intervencije u djetinjstvu su bila u dobi od četiri do šest godina, što znači da u dobi do tri godine još manje djece prima potrebne usluge. Nedostaje i nacionalni sustav razvojnog probira, a pedijatri su ključni u prepoznavanju djece s razvojnim odstupanjima.



Grafički prikaz razine zadovoljstva roditelja (na skali od 1 do 5) brzinom i pravovremenošću intervencije stručnjaka prilikom prvog kontakta, za skupine roditelja djece s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma, glasovno-govorno-jezičnih teškoća i ostalih teškoća (utemeljeno na rezultatima online istraživanja potreba roditelja djece s razvojnim rizicima i teškoćama u Krapinsko-zagorskoj županiji, N=47)

Izgradnja sustava rane intervencije u djetinjstvu (RID) je složen proces za koji je potrebno vrijeme i planirana provedba kroz nekoliko faza. Pri tome je **nužno krenuti od trenutno dostupnih resursa u lokalnim zajednicama (usluga i stručnjaka)**, jer čekanje na idealne okolnosti znači dodatno gubljenje vremena i povećani rizik za one kojima je potrebna rana intervencija. Usluge trebaju biti **dostupne i besplatne** za krajnje korisnike te **pružene od strane tima kvalificiranih stručnjaka**.

Što mogu učiniti donositelji odluka?



* Korišteni su pseudonimi radi zaštite identiteta roditelja.

Preporuka 1.

Najučinkovitija promjena će se dogoditi uspostavom „**mjesta pristupa uslugama rane intervencije u djetinjstvu**“ na razini županije kao mjesta gdje postoje sve potrebne informacije o mreži podrške u županiji za obitelji sa sumnjom ili utvrđenim teškoćama kod djeteta rane i predškolske dobi. Upravo se na mjestu pristupa uslugama integriraju informacije koje ima obitelj i dogovaraju se naredni koraci usklađeni s procjenom djetetovih razvojnih potreba. Na tom mjestu bit će moguće utvrditi trenutni razvojni profil djeteta kako bi se temeljem te procjene povezalobitelj s odgovarajućim pružateljem podrške za dijete i obitelj u županiji. Zbog toga je optimalno da budu zaposlena barem dva stručnjaka certificirana za razvojnu procjenu djece od 0 do 6 godina. Za bolju suradnju sa svim sektorima je uz dvoje zaposlenih stručnjaka potrebno uvesti i koordinate po pojedinim sektorima (zdravstvo, socijalna skrb, predškolski odgoj i obrazovanje) koji će biti podrška užem stručnom timu.

Preporuka 2.

S obzirom na velik broj dionika koji djeluju unutar različitih sektora, vrlo je važno da svi razumiju suvremeni koncept rane intervencije u djetinjstvu (RID). On se temelji na najnovijim znanstvenim spoznajama o ulozi ranih iskustava i načinima učenja djece rane dobi, važnosti usluga usmjerenih na obitelj, važnosti podrške roditeljima u poticanju razvoja djeteta kroz dnevne rutine u prirodnom okruženju djeteta, ograničenja „kabinetskog“ načina rada i važnosti transdisciplinarnog tima stručnjaka u pružanju podrške djetetu i obitelji. Predlaže se usvajanje jedinstvene definicije u svim zakonskim i podzakonskim aktima koje reguliraju ranu intervenciju u sektoru zdravstva, socijalne skrbi te odgoja i obrazovanja:

Rana intervencija u djetinjstvu je **međusektorski, interdisciplinarni, integrirani i koordinirani sustav** individualiziranih i djelotvornih usluga koje se pružaju **u djetetovom prirodnom okruženju** kada dijete ima razvojni rizik ili teškoće, od rođenja do polaska u školu. U individualnoj primjeni, rana intervencija je proces pružanja posebne podrške i usluga djeci rane i predškolske dobi koja imaju razvojne rizike, kašnjenje ili teškoće, kao i njihovim obiteljima, s ciljem unapređivanja razvoja, kvalitete života i sudjelovanja u zajednici.

Preporuka 3.

Tijela državne uprave koja već financiraju usluge u programima rane intervencije trebaju preuzeti **odgovornost za stvaranje mreže usluga** koja će biti usklađena s potrebama ove posebno ranjive skupine u svim županijama te osigurati pravičnu dostupnost.

Županija bi trebala osigurati sredstva za zapošljavanje stručnjaka, prostor za njihov rad i potrebne materijale. **Ministarstva** (MRMSOSP, MZ i MZO) bi trebala stvoriti regulatorne uvjete i propisati obavezu uspostave ove usluge u svakoj županiji te smanjiti ili potpuno ukinuti administrativne zahtjeve za roditelje (uputnice, nalaze i sl.). Roditeljima se treba omogućiti dobivanje podrške i vođenje od strane stručnjaka na „mjestu pristupa uslugama RID-a“ **već kod postojanja sumnje na razvojna odstupanja.**

Još uvijek u našoj zemlji prisutan tradicionalni pristup RID-u obilježavaju međusobno nepovezani postupci usmjereni na djetetove nedostatke (npr. fizioterapija, logopedska terapija, terapija edukacijskog rehabilitatora, radna terapija) u kojima roditelj ostaje s druge strane vrata. U navedenim postupcima često je prisutan manjak komunikacije s obiteljima i nametanje obveze roditeljima da intenzivno vježbaju s djetetom. Takav pristup dodatno je podržan nejasnim zakonskim definicijama. Zbog toga je nužno navesti definiciju rane intervencije u djetinjstvu kao pravnog minimuma u Zakonu o socijalnoj skrbi (uz „ranu razvojnu podršku“ koja je samo jedna od usluga u okviru RID-a), Zakonu o predškolskom odgoju i obrazovanju, Zakonu o zdravstvenoj zaštiti i svim pratećim podzakonskim aktima (Pravilnik o mjerilima za pružanje socijalnih usluga, Odluka o mreži socijalnih usluga, itd.). Definicija mora odražavati **nužnost međusektorske suradnje, orijentacije na obitelj, partnerstva roditelja i tima stručnjaka, dostupnosti usluga i njihovog pružanja u djetetovom prirodnom okruženju.**

Razlog zašto usluge nisu dostupne, iako su propisane zakonskim aktima, je taj što nije jasno propisana odgovornost za stvaranje mreže usluga. Zbog toga je nužno propisom definirati odgovornost za pružanje usluga na razini pojedinog ministarstva i pojedine razine vlasti (nacionalne, regionalne i lokalne)

Preporuka 4.

Unaprijediti razmjenu informacija među stručnjacima kroz postojeća ili nova digitalna rješenja. Uspostaviti „**virtualnu međusektorsku ustanovu**“ koja bi služila povezivanju stručnjaka, a dio platforme može se otvoriti i roditeljima.

Preporuka 5.

Kontinuirana **senzibilizacija opće i stručne javnosti** putem javnih događanja, brošura, plakata i ostalih senzibilizacijskih aktivnosti.

Preporuka 6.

Kontinuirano **educirati stručnjake iz svih sektora (zdravstvo, socijalna skrb te predškolski odgoj i obrazovanje)** o suvremenoj ranjoj intervenciji u djetinjstvu. U tom pogledu ključna je edukacija djelatnika iz zdravstvenog sektora (pedijatri, patronažne sestre i liječnici obiteljske medicine) koji se susreću sa svom djecom i kojima se roditelji često prvima obraćaju u potrazi za informacijama, a nedostaje im znanja iz područja RID.

MRMSOSP treba osigurati sredstva za nadogradnju ili izgradnju digitalnog rješenja te ga s drugim relevantnim ministarstvima i Agencijom za zaštitu osobnih podataka uskladiti s odredbama Zakona o zaštiti osobnih podataka, pri čemu je prioritet **zaštita prava djeteta**.

Kontinuirana senzibilizacija javnosti odgovornost je svih dionika, a posebno organizacija civilnog društva koje djeluju kao pokretači pozitivnih promjena u lokalnim zajednicama.

MZ treba omogućiti edukaciju pedijatar, patronažnih sestara, neonataloga, obiteljskih liječnika i medicinskih sestara o RID-u. MRMSOSP treba osigurati sredstva i edukacije za djelatnike područnih ureda Hrvatskog zavoda za socijalni rad, obiteljskih centara i drugih ustanova, a MZO i AZOO za usavršavanje odgojitelja i stručnih suradnika u sustavu predškolskog odgoja i obrazovanja. Djelatnici dječjih vrtića nerijetko prvi uočavaju razvojne teškoće kod djece, ali i skrbe o njima te je suodgovornost osnivača dječjih vrtića, (jedinica lokalne samouprave) osigurati edukacije i ostale tehničke i stručne uvjete za uspješno uključivanje djece.

Navedene preporuke u skladu su s usvojenim strateškim dokumentima Republike Hrvatske:

- Razvoj usluge objedinjenog mjesta pristupa RID-u nužan je radi ostvarenja ciljeva definiranih **Nacionalnim planom za oporavak i otpornost** u okviru komponente unapređenja sustava socijalne skrbi i predviđene reforme razvoja usluga u zajednici radi prevencije institucionalizacije (Reforma C4.3. R3). Također, prioritet 1. dostupnost i ravnomjerni regionalni razvoj socijalnih usluga u okviru **Nacionalnog plana razvoja socijalnih usluga 2021.-2027.** definira mjere povećanja opsega pružanja izvaninstitucionalnih usluga i uvođenje novih usluga (socijalnih inovacija). **Nacionalni plan za borbu protiv siromaštva i socijalne isključenosti 2021.-2027.** ističe djecu s teškoćama kao posebnu ranjivu skupinu na koju se odnosi čitav niz predviđenih mjera.
- Unapređenje razmjene informacija među stručnjacima u skladu je s aktivnošću unapređenja digitalizacije (C4.3. R3-I2), dok je jačanje kapaciteta stručnjaka za pružanje usluga u zajednici u skladu s reformom C4.3. R3-I1 Nacionalnog plana za oporavak i otpornost.
- Strategije i planovi nisu sami sebi svrha, već daju **uporište za korištenje financijskih i stručnih resursa** za zaštitu najranjivijih skupina u društvu: djece s razvojnim rizicima i teškoćama i njihovih obitelji.



Zaključak

- Sustav rane intervencije u djetinjstvu u Hrvatskoj ne postoji: razvojni rizici i teškoće se **ne prepoznaju na vrijeme**, a kada se i prepoznaju **obitelj je prepuštena sama sebi** u traženju stručne pomoći. Sustavi socijalne skrbi, zdravstva, ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja te civilni sektor **međusobno su nepovezani** pa često niti stručnjaci nemaju potpune informacije.
- Izgradnja sustava usmjerenog prema obitelji složen je proces koji zahtijeva dijalog svih dionika: stručnjaka, roditelja, predstavnika svih sektora i nositelja vlasti na državnoj, županijskoj i lokalnoj razini. **Pritom ne treba čekati na idealne uvjete (npr. dovoljan broj stručnjaka, unapređenje zakonske regulative)**, već napraviti sinergiju nacionalnog tijela i lokalnih koalicija. Tako primjerice, Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu u Krapinsko-zagorskoj županiji okuplja dionike u koaliciju koja na temelju situacijske analize zagovara povezivanje postojećih pružatelja usluga i osuvremenjivanje paradigme djelovanja.
- **Važan korak u izgradnji sustava RID-a je uspostava mjesta pristupa uslugama u svakoj županiji – nove intersektorske sastavnice sustava.** Ovom koraku prethodi suradnja svih dionika i mapiranje postojećih resursa u županiji, a slijedi odluka o sektoru i ustanovi unutar koje će se ova usluga pružati. Njezin je cilj skratiti roditeljska lutanja i integrirati put do usluga koje postoje u sektoru zdravstva, socijalne skrbi, ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja za dijete s razvojnim rizicima ili teškoćama i njegovu obitelj. Na taj način će se omogućiti najbolji razvojni ishod djetetu i unaprijediti obiteljsko funkcioniranje te pridonijeti racionalnijem korištenju postojećih stručnih resursa u županiji. Mjesto pristupa uslugama u županiji je mjesto trijaže potreba djeteta i obitelji te njihovog povezivanja s podrškom i uslugama u svim sektorima, mjesto koje skraćuje roditeljska lutanja i gdje obitelj dobiva informacije i orijentaciju za ono što je potrebno učiniti uz izgradnju partnerstva stručnjaka i roditelja.



Popis literature:

EURLYAID. *Ten steps to the development of an Early Childhood Intervention System – Roadmap.*

Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu (2023). *Sažetak rezultata istraživanja potreba roditelja djece s razvojnim rizicima i teškoćama, potreba stručnjaka različitih profila i potreba za osnaživanjem organizacija civilnog društva u Krapinsko-zagorskoj županiji.*

UNICEF (2020). *Rana intervencija u djetinjstvu – analiza stanja u Republici Hrvatskoj.*