

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



Nositelj projekta:



Partner:



Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu” je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

Dragocjeni uvidi u perspektivu roditelja djece s razvojnim rizicima i teškoćama i stručnjaka koji im pružaju podršku predstavljeni u ovoj publikaciji ne bi bili mogući bez velikog truda studenata Filozofskog fakulteta i Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Izborom društveno korisnog učenja kao metode učenja i svojim angažmanom dali su svoj doprinos zajednici. Zahvaljujemo na trudu, predanosti i suradnji Jeleni Mataušić, Tomislavu Laljaku, Antei Burilović, Tei Kukec, Marinu Drobcu, Anamariji Grabar, Nikoli Jambrešiću, Anamariji Tisaj, Gabrijeli Buti, Borni Rumori, Karli Somek, Tei Žeželić, Ani Pongrac, Dolores Bradić, Dori Vincelj, Ivi Karli Kovačević, Ivani Jurčević, Ivani Roso, Katarini Marijan, Luciji Šprem-Veljavečki, Maji Slaviček, Marti Ćuruvija, Magdaleni Perković i Dariji Todorović.

Zahvaljujemo i prof. dr. sc. Gordani Keresteš, prof. emeriti dr. sc. Marti Ljubešić i doc. dr. sc. Tanji Bukovčan koje su svojim entuzijazmom, mentoriranjem i podrškom u svim koracima provedbe projekata društveno korisnog učenja dale velik doprinos realizaciji istraživanja, izradi istraživačkih izvješća i predavljanju rezultata dionicima u Krapinsko-zagorskoj županiji.

Nositelj projekta:



Partner:



City of Reykjavík

Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu” je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

Sadržaj

UVOD	3
ISTRAŽIVANJE POTREBA RODITELJA DJECE S RAZVOJNIM RIZICIMA I TEŠKOĆAMA	5
KVANTITATIVNO ISTRAŽIVANJE POTREBA RODITELJA DJECE S RAZVOJNIM RIZICIMA I TEŠKOĆAMA	5
KVALITATIVNI DIO ISTRAŽIVANJA POTREBA RODITELJA I DJECE S RAZVOJNIM RIZICIMA I TEŠKOĆAMA	10
GLAVNI ZAKLJUČCI PROVEDENIH ISTRAŽIVANJA O POTREBAMA RODITELJA DJECE S RAZVOJNIM RIZICIMA I TEŠKOĆAMA	12
ISTRAŽIVANJE PERSPEKTIVE STRUČNJAKA ZAPOSLENIH U SEKTORU ZDRAVSTVA, RANOG I PREDŠKOLSKOG ODGOJA I OBRAZOVANJA, SOCIJALNE SKRBI I ORGANIZACIJAMA CIVILNOG DRUŠTVA	13
ISTRAŽIVANJE PERSPEKTIVE STRUČNJAKA ZAPOSLENIH U SEKTORU ZDRAVSTVA, RANOG I PREDŠKOLSKOG ODGOJA I OBRAZOVANJA TE SOCIJALNE SKRBI	13
ISTRAŽIVANJE PERSPEKTIVE ORGANIZACIJA CIVILNOG DRUŠTVA	18
GLAVNI ZAKLJUČCI PROVEDENIH ISTRAŽIVANJA O POTREBAMA STRUČNJAKA IZ SEKTORA ZDRAVSTVA, SOCIJALNE SKRBI, RANOG I PREDŠKOLSKOG ODGOJA I OBRAZOVANJA TE CIVILNOG SEKTORA	20
ZAKLJUČAK	21
LITERATURA	22

Nositelj projekta:



Partner:



City of Reykjavik

Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu” je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

UVOD

Rana intervencija u djetinjstvu je sustav individualiziranih i djelotvornih usluga koje stručnjaci različitih profesija (liječnici, logopedi, pedagozi, psiholozi, edukacijski rehabilitatori, socijalni radnici i dr.) pružaju u djetetovom prirodnom okruženju kad ono ima razvojne teškoće ili rizik, od rođenja do polaska u školu. Hrvatska nema uspostavljen kvalitetan sustav rane intervencije te on slabije funkcionira u ruralnim, udaljenim i manje razvijenim sredinama¹. Uspostava sustava traži socijalni dijalog i suradnju dionika iz različitih sektora i profesija te lokalnih, regionalnih i nacionalnih donositelja odluka, a važan faktor u sustavu su i udruge.

Vođena ovim saznanjima, Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu (HURID) je, u partnerstvu s Gradskim odjelom za edukaciju i mlade iz Reykjavika, pokrenula projekt u Krapinsko-zagorskoj županiji „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu“. Projekt je započeo s provedbom u rujnu 2022. godine, a financiran je sredstvima Fonda za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova. Glavni cilj projekta je senzibilizacija zajednice i udruga za izazove obitelji i djece s razvojnim rizicima i/ili teškoćama kako bi zajedno unaprijedili zagovarački proces za stvaranje kvalitetnog i sveobuhvatnog sustava rane intervencije u djetinjstvu. Za adekvatno zagovaranje konkretnih promjena potrebni su točni i relevantni podaci o potrebama roditelja djece s razvojnim rizicima i teškoćama, stručnjaka koji rade u različitim sustavima i organizacijama civilnog društva. Podaci za zagovaranje utemeljeni na dokazima prikupljeni su kroz istraživanja provedena u okviru projekata društveno korisnog učenja. U suradnji s HURID-om kao partnerom u zajednici, istraživanja su proveli:

- studenti diplomskog studija psihologije Filozofskog fakulteta u Zagrebu u sklopu kolegija „Psihologija roditeljstva“ pod mentorstvom prof. dr. sc. Gordane Keresteš,
- studenti poslijediplomskog specijalističkog studija „Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji“ Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu u sklopu kolegija „Rana intervencija – suvremeni pristupi“ pod mentorstvom prof. emerite dr. sc. Marte Ljubešić,
- studenti preddiplomskog studija etnologije i kulturne antropologije Filozofskog fakulteta u Zagrebu u sklopu kolegija „Uvod u vizualnu antropologiju“ pod mentorstvom doc. dr. sc. Tanje Bukovčan.

Studenti su istraživanja proveli putem društveno korisnog učenja kao posebne metode učenja kojom se studenti angažiraju u rješavanju aktualnih društvenih problema kroz partnerstvo obrazovne institucije i društvene zajednice. Studenti primjenjuju stručno znanje da bi doprinijeli zajednici i putem te primjene znanja uče, stječu stručno iskustvo i unapređuju stručne kompetencije. Na taj način integriraju akademska znanja, društveno korisne aktivnosti i kritičko promišljanje i zbog toga se društveno korisno učenje bitno razlikuje od volontiranja i stručne prakse.

Ovom metodom, studenti psihologije proveli su kvantitativno istraživanje potreba roditelja djece s razvojnim rizicima i teškoćama u Krapinsko-zagorskoj županiji, a podaci su prikupljeni putem online upitnika (N=50 roditelja). Također, studenti psihologije su osmislili i proveli i kvalitativno

¹ Rana intervencija u djetinjstvu: analiza stanja u Republici Hrvatskoj, UNICEF – Ured za Hrvatsku, svibanj 2020.

Nositelj projekta:



Partner:



City of Reykjavik

Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu“ je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

istraživanje putem polustrukturiranog intervjua s četvero roditelja djece s teškoćama, a studenti etnologije i kulturne antropologije snimili su i montirali dva videozapisa ovih intervjua. Nadalje, studenti poslijediplomskog specijalističkog studija „Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji“ bili su podijeljeni u tri tima od kojih je jedan tim proveo istraživanje perspektive stručnjaka zaposlenih u sektoru zdravstva, drugi tim perspektive stručnjaka zaposlenih u sektoru ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja, sektoru socijalne skrbi i organizacijama civilnog društva, a treći tim je proveo istraživanje potreba organizacija civilnog društva u Krapinsko-zagorskoj županiji. I ova istraživanja provedena su putem *online* upitnika, a tako prikupljeni podaci dodatno su prošireni putem telefonskog intervjua s dijelom sudionika. U istraživanje se uključilo 27 stručnjaka iz sektora zdravstva, 63 stručnjaka iz svih ostalih sektora, a u istraživanje perspektive udruga uključilo se ukupno 9 organizacija civilnog društva (OCD).

U okviru projekta je osnovana Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu kao zajedničko tijelo usmjereno poticanju socijalnog dijaloga brojnih dionika rane intervencije u djetinjstvu (RID), jačanju njihovih zagovaračkih i stručnih kapaciteta te zagovaranju adekvatnih lokalnih, regionalnih i nacionalnih politika. Članovi Koalicije su, u ovom trenutku, 23 organizacija i ustanova iz sustava zdravstva, socijalne skrbi, ranog i predškolskog odgoja i civilnog sektora. U sklopu Koalicije osnovana je i Mreža djelatnika dječjih vrtića kao neformalno udruženje stručnih suradnika, odgojitelja i drugih stručnjaka koji brinu o djeci s razvojnim rizicima i teškoćama u ustanovama za rani i predškolski odgoj i obrazovanje u Krapinsko-zagorskoj županiji. Mreža trenutno broji 42 stručnjaka. Cilj ovih udruženja je poticanje suradnje među stručnjacima u izgradnji kvalitetnijeg i dostupnijeg sustava RID te zajedničko zagovaračko djelovanje kroz upućivanje preporuka nositeljima vlasti, medijske objave i mobilizaciju javne podrške i podrške ključnih dionika. Zbog toga su provedena istraživanja naročito važna, jer pružaju na dokazima utemeljenu osnovu za daljnje zagovaračke aktivnosti Koalicije i Mreže.

Nositelj projekta:



Partner:



City of Reykjavík

Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu“ je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

ISTRAŽIVANJE POTREBA RODITELJA DJECE S RAZVOJNIM RIZICIMA I TEŠKOĆAMA

Istraživanje potreba roditelja djece s razvojnim rizicima i teškoćama proveli su studenti Filozofskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu u okviru kolegija „Psihologija roditeljstva“ pod mentorstvom prof. dr. sc. Gordane Keresteš. Studenti su proveli kvantitativno istraživanje putem *online* ankete i kvalitativno istraživanje kroz polustrukturirane intervjue. Dodatni doprinos senzibilizaciji šire i stručne javnosti dali su studenti kolegija „Uvod u vizualnu antropologiju“ koji su pod mentorstvom doc. dr. sc. Tanje Bukovčan snimili videozapise s intervjuiranim roditeljima.

KVANTITATIVNO ISTRAŽIVANJE POTREBA RODITELJA DJECE S RAZVOJNIM RIZICIMA I TEŠKOĆAMA

U okviru kvantitativnog dijela istraživanja, glavni cilj je bio istražiti potrebe roditelja/skrbnika djece s razvojnim rizicima i teškoćama radi unapređenja zagovaračkog procesa za stvaranje kvalitetnijih i sveobuhvatnijih oblika podrške djeci s razvojnim rizicima i teškoćama i njihovim obiteljima. U tu svrhu, kreiran je anketni upitnik o potrebama i problemima roditelja/skrbnika djece s razvojnim rizicima i teškoćama rane i predškolske dobi (**Prilog 1**), provedene su pripremne aktivnosti za provedbu prikupljanja podataka, prikupljeni su i analizirani podaci te je napisan izvještaj, a dobiveni rezultati su predstavljeni dionicima u Krapinsko-zagorskoj županiji i akademskoj zajednici.

Online upitnik ispunilo je 50 sudionika, od kojih 49 majki i jedan otac. Muškog sudionika isključilo se iz analize jer narušava homogenost uzorka, a ne daje dodatne vrijedne informacije. Također, isključene su i dvije majke koje imaju djecu stariju od 12 godina, budući da je cilj bio ispitati roditelje mlađe djece kako bi se dobili što recentniji podaci o potrebama roditelja djece predškolske dobi. Dakle, u istraživanje je na kraju bilo uključeno 47 majki, prosječne dobi 35.4 godina ($SD = 5.42$), pri čemu je najmlađa sudionica imala 26, a najstarija 57 godina. U **tablici 1.** prikazani su podaci o dobi i spolu njihove djece s razvojnim rizicima i teškoćama. Najviše je djece od 4 do 6 godina ($M=4.87$, $SD = 1.64$) i bilo je više dječaka nego djevojčica.

Tablica 1.

Prikaz djece sudionica istraživanja po dobi i spolu.

Dob djeteta (u godinama)					Spol djeteta				
					Muški		Ženski		
N	M	SD	Min	Max	%	n	%	n	
47	4.87	1.64	0.92 (11 mj.)	8	61.7	29	38.3	18	

Legenda. N = ukupni broj djece, M = aritmetička sredina, SD = standardna devijacija, Min = minimalna dob, Max = maksimalna dob, n = broj djece po spolu.

Nositelj projekta:



Partner:



Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu“ je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

U odnosu na vrstu teškoća prisutnu kod djece, najčešće su to bile teškoće u glasovno-govorno-jezičnoj domeni, zatim poremećaj iz spektra autizma, neurorazvojni rizici te poremećaji pažnje i hiperaktivnost. U **tablici 2.** prikazane su vrste teškoća kod djece i njihov udio u ukupnom broju teškoća. Važno je naglasiti kako su majke u upitniku označile sve teškoće koje dijete ima te su mogle nadopisati teškoću ako nije bila ponuđena. Iz **slike 1.** vidljivo je da malo više od polovice djece ima samo jednu teškoću, dok ih ostala djeca imaju više, a gotovo 20 % djece ima tri ili više različitih teškoća. Jedno dijete nema još službenu dijagnozu i nije navedeno na što se točno sumnja, majka je navela komunikacijske poteškoće te da dijete pohađa logopedsku terapiju.

Tablica 2.

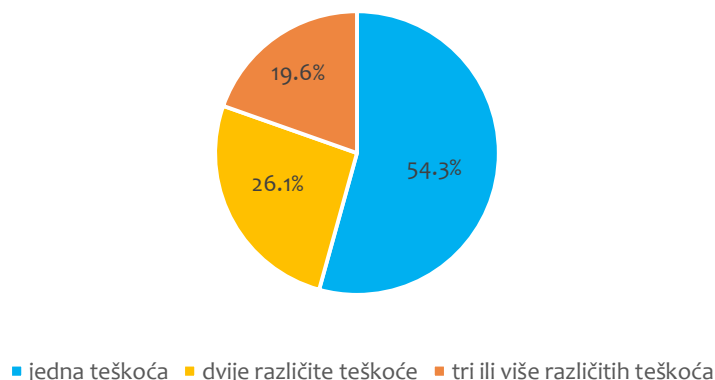
Prikaz vrste teškoća te udjela djece s pojedinom vrstom teškoće (N=47).

Vrsta teškoće	Postotak djece s teškoćom
glasovno-govorno-jezične teškoće	57.4%
poremećaj iz spektra autizma i komunikacijske teškoće	27.7%
neurorazvojni rizik	23.4%
poremećaj pažnje i hiperaktivnost	23.4%
motoričke teškoće (cerebralna paraliza, distoni sindrom i sl.)	12.8%
intelektualne teškoće	10.6%
genetički sindromi	8.5%
oštećenje sluha	4.3%
oštećenje vida	4.3%
poremećaj senzorne integracije	4.3%
nije specificirano	2.1%

Napomena: zbroj prelazi 100 % jer 46 % djece ima veći broj teškoća.

Slika 1.

Grafički prikaz udjela djece ovisno o broju teškoća (N=46).



U većini slučajeva, osoba koja je prva primijetila da se djetetov razvoj ne odvija u skladu s očekivanjima bio je roditelj (57.4 %), a potom obiteljski liječnik ili pedijatar (23.4 %). Ostale osobe

Nositelj projekta:



Partner:



Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu” je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

koje se spominju su odgojitelji i stručni suradnici u vrtiću (12.8 %), liječnik u rodilištu (4.2 %) i fizioterapeut (2.1 %). Obiteljski liječnici ili pedijatri su najčešće bili oni koji su roditelje uputili stručnjaku (32 %), no roditelji su podjednako često sami potražili pomoć stručnjaka. Navedeni su ponovo i stručni suradnici i odgojitelji u vrtiću, fizioterapeuti te članovi obitelji i prijatelji. Od roditelja koji su sami prvi posumnjali na razvojni rizik ili teškoću (ukupno njih 27), tek njih 15 su se i sami uputili stručnjaku, dok su ostali upućeni stručnjaku najčešće od strane obiteljskog liječnika (5) i stručnog suradnika u djetetovom vrtiću (3).

Prosječna dob djeteta kad je prvi put iskazana sumnja na razvojno odstupanje ili razvojnu teškoću je 1.63 godine (19.5 mjeseci), dok je prosječna dob kad se postavlja dijagnoza 2.73 godina, odnosno 33 mjeseca (**tablica 3.**). Na dijagnozu se u prosjeku čeka nešto malo više od godinu dana, točnije 1.1 godinu, dok se u pojedinim slučajevima čeka i do 5 godina. Treba naglasiti i da se navedeni podaci odnose samo na djecu koja su već dobila dijagnozu, tako da oni zapravo podcjenjuju vrijeme potrebno za dijagnozu. U prikaz nije uključeno 7 djece koja još nisu dobila dijagnozu. Vrijeme čekanja njihovih roditelja od trenutka kada je iskazana prva sumnja do trenutka u kojem je ispunjavan upitnik je dvostruko dulje, iznosi 2.24 godine (27 mjeseci), te je nepoznato koliko će još dugo obitelji čekati na dijagnozu.

Tablica 3.

Prikaz prosječne dobi kad je iskazana prva sumnja na razvojnu teškoću i prosječna dob kad je postavljena dijagnoza (u godinama).

	N	M	SD	Min	Max
sumnja	38	1.63	1.23	pri rođenju	5.5
dijagnoza	38	2.73	1.70	1 mjesec	6.5

Legenda. N = broj sudionika, M = aritmetička sredina, SD = standardna devijacija, Min = minimalna dob, Max = maksimalna dob

Na **slici 2.** prikazan je stupanj zadovoljstva majki brzinom i pravovremenošću intervencije stručnjaka prilikom prvog kontakta. Vidljivo je da otprilike polovica majki smatra da je intervencija trebala krenuti ranije, dok je polovica zadovoljna pravovremenošću. No općenito su uslugom i podrškom stručnjaka majke zadovoljne i daju visoke ocjene, u prosjeku na skali od 1 do 5 daju ocjenu 4, što znači „odrađuje korektno svoje zadatke i iskazuje razumijevanje i podršku“ (M = 4.09, SD = 0.74).

Nositelj projekta:



Partner:



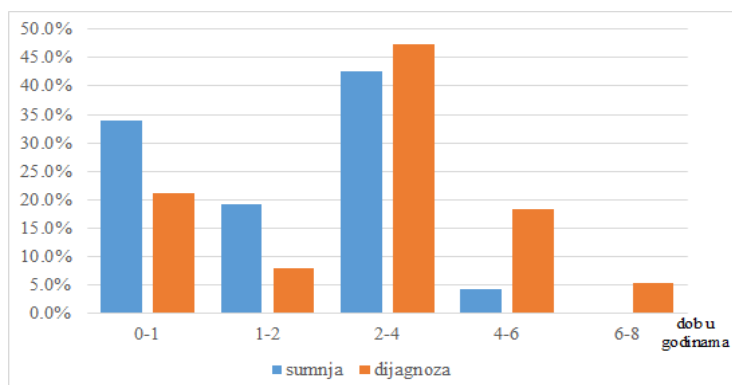
City of Reykjavik

Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu“ je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

Slika 2.

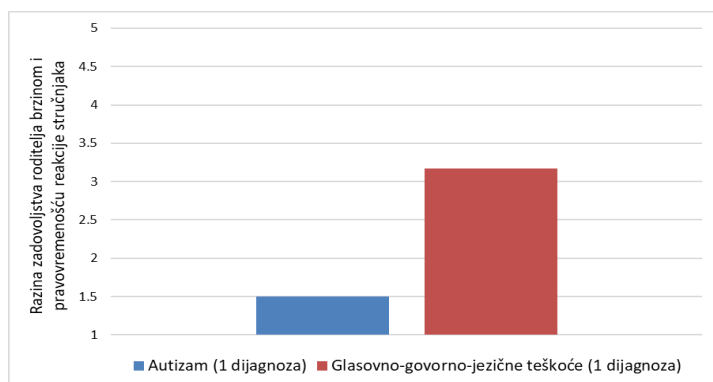
Grafički prikaz udjela pojedinih odgovora majki na pitanje „Koliko ste zadovoljni brzinom i pravovremenošću intervencije stručnjaka prilikom vašeg prvog kontakta?“ (N=47).



Ipak, ocjene zadovoljstva majki brzinom i pravovremenošću intervencije pokazuju značajne razlike ovisno o vrsti teškoća. **Slika 3.** prikazuje stupanj zadovoljstva majki (na skali od 1 do 5) brzinom i pravovremenošću intervencije stručnjaka prilikom prvog kontakta za skupine majki čija djeca imaju dijagnozu samo jedne kategorije razvojne teškoće, i to one poremećaja iz spektra autizma ili komunikacijskih teškoća (n=6) te glasovno-govorno-jezičnih teškoća (n=12).

Slika 3.

Grafički prikaz razine zadovoljstva majki (na skali od 1 do 5) brzinom i pravovremenošću intervencije stručnjaka prilikom prvog kontakta, za skupine majki djece koja imaju samo dijagnozu poremećaja iz spektra autizma ili komunikacijskih teškoća (n=6) i samo dijagnozu glasovno-govorno-jezičnih teškoća (n=12)².



² Razina zadovoljstva majki djece ove dvije skupine uspoređena je t-testom. Najprije su provjereni preduvjeti za korištenje ove analize: normalitet distribucije Shapiro-Wilk testom ($W=0.911$, $p=0.089$) i homogenost varijanci Levenovim testom ($F=0.0182$, $df=1$, $df_2=16$, $p=0.894$). Dobivene vrijednosti navedene u zagradama ukazuju na to da su preduvjeti zadovoljeni. T-test je pokazao značajnu razliku u zadovoljstvu majki ove dvije skupine djece ($t=3.99$, $df=16$, $p=0.001$), što znači da su majke djece s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma i komunikacijskih teškoća značajno manje zadovoljne brzinom i pravovremenošću reakcije stručnjaka prilikom prvog kontakta, negoli su to majke djece s glasovno-govorno-jezičnim teškoćama. Dodatno, provjerena je i veličina efekta te razlike te je dobiveno da Cohenov d iznosi $d=2.0$, što ukazuje na to da razlika nije samo statistički značajna, već je i vrlo velika.

Nositelj projekta:



Partner:



Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu“ je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

U **tablici 4.** prikazani su prosječni odgovori majki za stupanj izraženosti različitih briga povezanih s djetetovim teškoćama i raznim aspektima života. Ovisno o teškoćama djeteta, neka pitanja nisu bila primjenjiva na svu djecu, no majke su najviše zabrinute za djetetovu emocionalnu prilagodbu na život s teškoćama i odbacivanje/isključenost djeteta od strane društvene okoline. Osim toga, rezultati su nešto viši i za brige oko djetetove nemogućnosti za samostalan život u odrasloj dobi i odnos vršnjaka prema djetetu. Četiri najizraženije brige povezane su s djetetovim mogućnostima prilagodbe na svakodnevni život i okolinu. Nakon njih, brige o zdravstvenom stanju djeteta, vlastitom emocionalnom stanju i svakodnevnom funkcioniranju obitelji također su izražene kod majki u ovom istraživanju. Od svih aspekata, zabrinutost majki je najniža za odnos njihovih partnera (očeva) te braće i sestara prema djetetu, što je očekivano.

Tablica 4.

Prikaz aritmetičkih sredina i standardnih devijacija odgovora na pitanja o zabrinutosti roditelja pojedinim aspektima života.

Koliko Vas brine... (od 1 = nimalo me ne brine do 5 = jako me brine)	M	SD	N
djetetova emocionalna prilagodba na život s teškoćama	3.73	1.37	44
odbacivanje/isključenost djeteta od strane društvene okoline	3.70	1.49	44
djetetova nemogućnost za samostalan život u odrasloj dobi	3.52	1.57	40
odnos djetetovih vršnjaka prema njemu/njoj	3.47	1.41	45
zdravstvene komplikacije povezane s djetetovom teškoćom	3.33	1.36	42
vaše emocionalno stanje	3.23	1.51	43
svakodnevno funkcioniranje vaše obitelji	3.11	1.45	46
budući financijski troškovi vezani uz djetetove teškoće	2.98	1.45	45
trenutni financijski troškovi vezani uz djetetove teškoće	2.87	1.46	45
odnos šire obitelji (bake, djedovi, stričevi, ujne i sl.) prema djetetu s teškoćom	2.52	1.47	40
odnos ostale vaše djece prema djetetu s teškoćom (njegove braće i/ili sestara)	2.30	1.40	40
odnos vašeg partnera/ice prema djetetu s teškoćom	2.21	1.58	43

Legenda. N = broj sudionika, M = aritmetička sredina, SD = standardna devijacija.

Majke su procjenjivale i prilagodbu cijele obitelji na zahtjeve skrbi o djetetu s obzirom na njegovu teškoću. Na **slici 4.** vidljivo je da se najveći broj obitelji morao prilagoditi na velik broj prepreka, a s nekima se i dalje teško nose.

Nositelj projekta:



Partner:



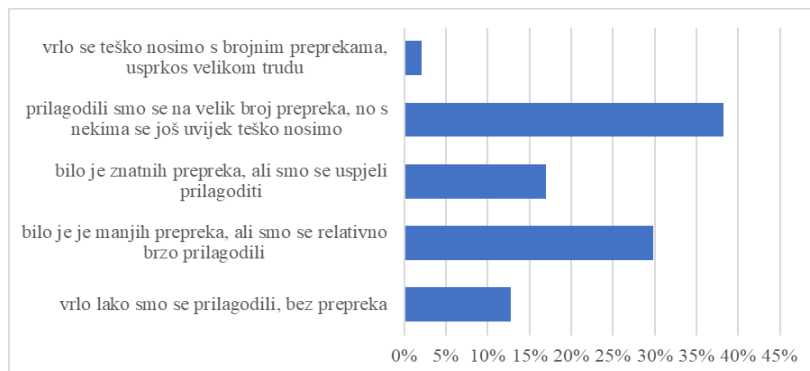
City of Reykjavik

Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu” je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

Slika 4.

Grafički prikaz udjela pojedinih odgovora majki na pitanje „Kako biste ocijenili prilagodbu Vaše obitelji i obiteljske klime na zahtjeve djetetove teškoće?“ (N=47).



Od prepreka majke navode nedostatak vremena, jer su zaposlene na puno radno vrijeme i smatraju da nakon posla nemaju toliko vremena za dijete koliko je potrebno, zatim navode nedostatak financijskih sredstava, odnosno da im je odlazak doktoru ili stručnjaku velik teret. Spomenuto je i da se na termin kod stručnjaka dugo čeka, a odlasci stručnjacima u privatnom sektoru predstavljaju dodatan trošak, pogotovo za djecu kojoj je potrebna podrška od strane više različitih stručnjaka. Jedna majka je spomenula da joj je i pronalazak prijevoza prepreka.

Na pitanje što im je osobno bilo najteže, velik dio majki navodi da im je teško palo prihvaćanje da dijete ima teškoće, kao i prilagodba na njih. Također, nekoliko njih navodi da im je teško bilo objasniti ostalim članovima obitelji kako treba postupati s djetetom i naučiti ih kako se ponašati. Navode i probleme u komunikaciji s djetetom, bilo da je dijete neverbalno ili teško iskazuje svoje potrebe pa dolazi do međusobnog nerazumijevanja i frustracije. Spominju i da im teško pada činjenica da nikad ne znaju jesu li napravile sve što su mogle kako bi pomogle djetetu i postupaju li pravilno te da im je ponekad teško doći do pravih informacija kako postupiti.

Što se tiče prilagodbe okoline, majke uglavnom smatraju da okolina nema razumijevanja i nije dovoljno dobro upoznata s problematikom. Prilagodbu fizičke okoline kod kuće i prilagođenost prometnica i prijevoznih sredstava, vrtića i škola te javnih ustanova na potrebe djece s teškoćama majke u prosjeku ocjenjuju, na skali od 1 do 5, između 3 i 4. Kao najveće probleme spominju nepostojanje nogostupa na cestama kojima se kreću s djecom, nepostojanje prikladnog prilaza ustanovama i nedostatak parkova sa sadržajem za djecu.

KVALITATIVNI DIO ISTRAŽIVANJA POTREBA RODITELJA I DJECE S RAZVOJNIM RIZICIMA I TEŠKOĆAMA

Kvalitativna istraživanja provedena su metodom polustrukturiranog intervjua s tri majke i jednim ocem djece s poremećajem iz spektra autizma. Kao i kod kvantitativnog istraživanja, i ovdje

Nositelj projekta:



Partner:



Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu“ je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

je cilj bio istražiti potrebe roditelja djece s razvojnim teškoćama, ali, zahvaljujući prednostima koje pruža metoda intervjua, doći i do opsežnijih i osobnijih informacija o iskustvima i problemima s kojima se oni susreću. Sva četiri intervjua su i snimljena te su montirani skraćeni videozapisi za korištenje na javnim tribinama, okruglim stolovima i drugim projektnim aktivnostima u cilju senzibilizacije šire i stručne javnosti i zagovaranja sveobuhvatnijih programa i usluga za ranjive skupine djece i njihove obitelji.

Provedeni intervjui s roditeljima potvrđuju neke zaključke ranijih istraživanja vezanih uz prepreke i probleme s kojima su suočeni roditelji djece s razvojnim rizicima i teškoćama. Baker-Eriezen i sur. (2005, prema Milić Babić, 2012) navode kako roditelji predškolske djece s razvojnim teškoćama doživljavaju stres većeg intenziteta u odnosu na roditelje djece bez teškoća u razvoju. Značajan stresor roditeljima može biti već i samo saznanje o postojanju razvojnih teškoća kod njihovog djeteta. Otac se u intervjuu prisjeća trenutka kada su u vrtiću izrazili sumnju kako razvoj njegovog sina ne ide prema očekivanju te opisuje kako se osjećao „kao da mu je netko odsjekao noge“. Jedna od majki je navela kako joj je početak bio težak jer nisu mogli pronaći stručnjaka koji će raditi s djetetom („Teško je, a još je teže kad vas sustav koči u svemu tome.“).

Važnost podrške koju obitelj prima u ovakvim situacijama prepoznata je u brojnim istraživanjima. Leutar i Oršulić (2015) navode kako roditelji koji primaju više emocionalne podrške ujedno imaju i pozitivnije osjećaje i stavove spram roditeljstva djetetu s teškoćama u razvoju. Također, pokazalo se kako je snažniji doživljaj socijalne podrške povezan s manjim roditeljskim stresom pri podizanju djeteta s razvojnim teškoćama (Milić Babić, 2012). Iako je dio roditelja zadovoljan podrškom koju su dobili u lokalnim ustanovama (dječji vrtić, lokalni kabinet), s druge strane, roditelji uglavnom nisu zadovoljni podrškom drugih državnih institucija, već su prisiljeni tražiti pomoć u privatnom sektoru te istu plaćati.

Nadalje, roditelji ističu problem needuciranosti i neljubaznosti stručnog osoblja u državnim institucijama. Nakon dugog čekanja na termin, susreću se s osobama koje ih, kako kažu, ne pokušavaju razumjeti i nemaju strpljenja. Jedna majka izvještava o neugodnom iskustvu koje je doživjela tijekom psihološke procjene djeteta („... ja kažem da je dijete jako vezano za tatu, praviti će probleme, on kaže da izađe van, naravno, psiholog iz djeteta nije ništa izvukao.“). Druga majka požalila se na način na koji joj je obznanjena dijagnoza („... mogla je to reći na neki finiji način, ako je to uopće moguće“) te na nedostatak jasnih informacija o tome što učiniti dalje („... suprug i ja smo se osjećali zbunjenima i nismo znali gdje tražiti pomoć“, „... osjećamo da smo sami u tome“).

Roditelji, kao osobe koje provode najviše vremena sa svojom djecom, poznaju metode kojima je moguće ostvariti optimalnu komunikaciju s djetetom, no njihovo se mišljenje često puta ne uvažava. Kada je jedna od majki zatražena da uputi nekoliko riječi stručnjacima, osvrnula se upravo na to: „Slušajte malo više roditelje.“ Budući da su roditelji za vrijeme prvog sastanka još uvijek vrlo malo upoznati i prilagođeni na dijagnozu djeteta, voljeli bi doznati praktične savjete koji će im pomoći u svakodnevnom funkcioniranju. Nažalost, kako tvrde, ne dobivaju ih („Nama je najteže bilo dobiti neku konkretnu informaciju, neke smjernice kako s njim u kojoj situaciji.“). Praktični su savjeti posebno važni kako bi se napredak u djetetovu razvoju mogao odvijati za vrijeme dugotrajnog čekanja na termin jer, kako navode roditelji, samostalnim radom s djetetom mogu se postići brojni pozitivni rezultati. No tek nakon što dobiju upute kako to učiniti.

Nositelj projekta:



Partner:



City of Reykjavik

Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu“ je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

U Krapinsko-zagorskoj županiji nema dovoljno stručnjaka koji bi pružili adekvatnu podršku roditeljima („Imamo samo četiri logopeda i svi su kapaciteti puni.“), a često nisu ni dovoljno educirani za rad s djecom s rijetkim teškoćama u razvoju. Također, roditelji navode kako, zbog male sredine u kojoj žive, teško doznaju za postojanje djece sa sličnom dijagnozom s čijim bi roditeljima mogli podijeliti vlastita iskustva i korisne praktične savjete.

Ljubazna bi komunikacija i podrška zasigurno smanjile razinu stresa u ionako teškoj situaciji. Takva je bila i želja jedne majke: „... da mi je samo barem na nježniji način pokušao ukazati na problem“. Druga majka je navela kako joj je želja da se stručnjaci, pogotovo odgojiteljice u vrtiću, educiraju o različitim poremećajima kako bi se bolje znale ophoditi prema roditeljima i djeci s teškoćama u razvoju.

Provedenim su intervjuima identificirani glavni problemi s kojima se susreću roditelji djece s teškoćama u razvoju: nedostatak stručne pomoći koji se očituje u predugom čekanju na zakazani termin u državnim institucijama te prostornoj udaljenosti stručnjaka, neljubaznost i needuciranost stručnjaka, a sve to za posljedicu ima veću orijentiranost roditelja na usluge stručnjaka u privatnoj praksi. Iako su intervjuirani roditelji vrlo motivirani pružiti svom djetetu najbolji tretman, ne mogu to učiniti sami, već im je potrebna podrška stručnjaka i okoline.

GLAVNI ZAKLJUČCI PROVEDENIH ISTRAŽIVANJA O POTREBAMA RODITELJA DJECE S RAZVOJNIM RIZICIMA I TEŠKOĆAMA

Glavni zaključci kvantitativnog dijela istraživanja ukazuju da su majke slabo zadovoljne brzinom i pravovremenošću intervencije (2.4 na skali 1-4) i općenito umjereno zabrinute (3 na skali 1-5). Od sumnje do dijagnoze u prosjeku prođe 13.5 mjeseci (nerijetko i više godina), a nezadovoljstvo majki povezano je s vremenom čekanja dijagnoze. Majke djece s poremećajem iz spektra autizma i s „ostalim“ teškoćama (intelektualne, motoričke, senzoričke, genetički sindromi) u usporedbi s majkama djece s glasovno-govorno-jezičnim teškoćama duže čekaju dijagnozu, nezadovoljnije su pravovremenošću intervencije, teže su se prilagodile na djetetovu teškoću i više su zabrinute.

Odgovori na pitanja otvorenog tipa u anketi i intervjuima jasno su ukazali na potrebu roditelja za jasnim i dostupnim informacijama, kraćim čekanjem na uslugu, većom dostupnošću stručnjaka i njihovom boljom međusobnom koordinacijom, psihološkom podrškom i edukacijom roditelja o komunikaciji i odgoju djece, nestigmatizacijom i prilagodbom fizičke okoline.

Nositelj projekta:



Partner:



City of Reykjavik

Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu“ je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

ISTRAŽIVANJE PERSPEKTIVE STRUČNJAKA ZAPOSLENIH U SEKTORU ZDRAVSTVA, RANOG I PREDŠKOLSKOG ODGOJA I OBRAZOVANJA, SOCIJALNE SKRBI I ORGANIZACIJAMA CIVILNOG DRUŠTVA

Nedostatak međusektorske povezanosti u pružanju podrške i dijeljenju informacija između stručnjaka koji se susreću s istim obiteljima djece s teškoćama u razvoju i razvojnim rizicima često dovodi do smanjene učinkovitosti pružanja usluga. S obzirom na postojeće teškoće u uspostavljanju adekvatnije povezanog i šire dostupnog sustava rane intervencije, cilj ovog istraživanja bio je dobiti uvid u perspektivu stručnjaka u Krapinsko-zagorskoj županiji koji su uključeni u pružanje različitih usluga koje utječu na razvojni ishod djece s razvojnim rizicima i teškoćama, a zaposleni su u različitim sektorima.

Istraživanje je započelo 15. listopada, a završilo 11. prosinca 2022. godine te su u njegovom provođenju sudjelovali studenti poslijediplomskog specijalističkog studija „Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji” Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, u okviru kolegija „Rana intervencija – suvremeni pristupi“ pod mentorstvom prof. emerite dr. sc. Marte Ljubešić. Pri tome je jedan tim studenata istražio perspektivu stručnjaka zaposlenih u zdravstvu, drugi tim perspektivu stručnjaka zaposlenih u sektoru ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja, sektoru socijalne skrbi i organizacijama civilnog društva (dalje: ostali sektori), dok je treći tim istražio perspektivu organizacija civilnog društva (OCD). Istraživanja su provedena putem *online* upitnika, a na kraju upitnika su sudionici zamoljeni za dodatan telefonski usmeni osvrt na temu istraživanja (ti su odgovori također uključeni u istraživačka izvješća svakog pojedinog tima).

ISTRAŽIVANJE PERSPEKTIVE STRUČNJAKA ZAPOSLENIH U SEKTORU ZDRAVSTVA, RANOG I PREDŠKOLSKOG ODGOJA I OBRAZOVANJA TE SOCIJALNE SKRBI

U istraživanje se uključilo 27 stručnjaka zaposlenih u sektoru zdravstva Krapinsko-zagorske županije (10 liječnika, 10 patronažnih sestara, 4 logopeda, 2 medicinske sestre i 1 psiholog). Grafički prikaz stručnog profila i radnog mjesta sudionika istraživanja prikazan je na **slici 5. i 6.** Upitnik su najviše rješavali zaposlenici u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, među kojima prednjače patronažne sestre (N=10). Za tercijarnu zdravstvenu zaštitu nije zabilježen niti jedan odgovor.

Nositelj projekta:



Partner:



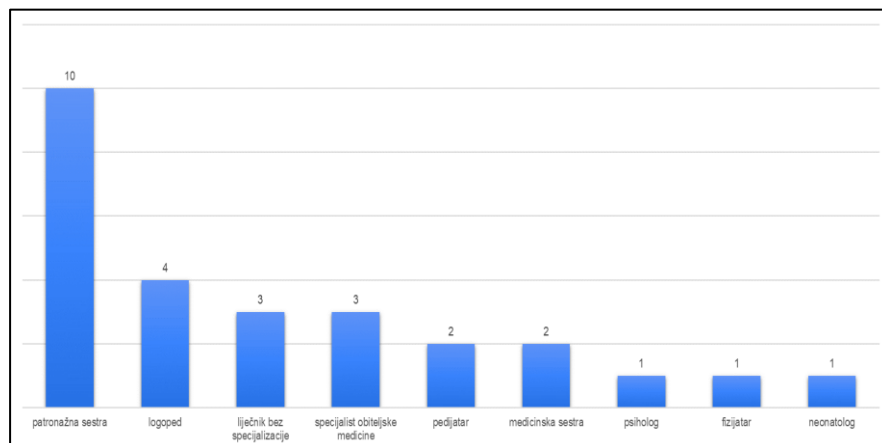
City of Reykjavik

Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu” je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

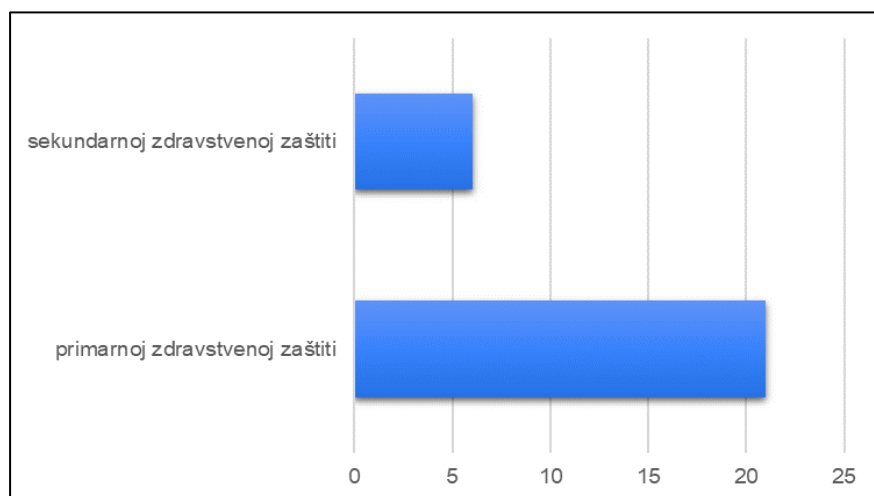
Slika 5.

Grafički prikaz stručnog profila sudionika istraživanja iz sektora zdravstva (N=27).



Slika 6.

Grafički prikaz radnog mjesta u odnosu na razinu zdravstvene zaštite sudionika istraživanja iz sektora zdravstva (N=27).



Istraživanje je obuhvatilo i 63 stručnjaka zaposlenih u sektoru ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja, sektoru socijalne skrbi i organizacijama civilnog društva. **Slike 7. i 8.** prikazuju stručni profil sudionika prema profesiji i radnom mjestu te njihovu distribuciju ovisno o ustanovama zaposlenja.

Nositelj projekta:



Partner:

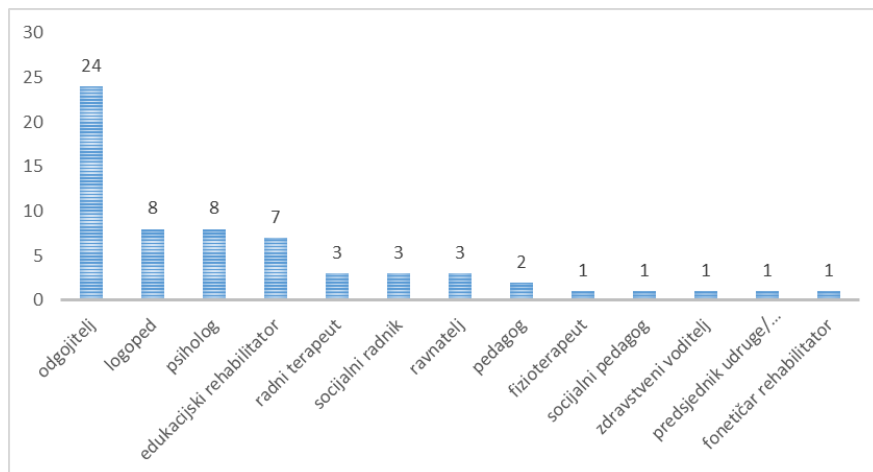


Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu” je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

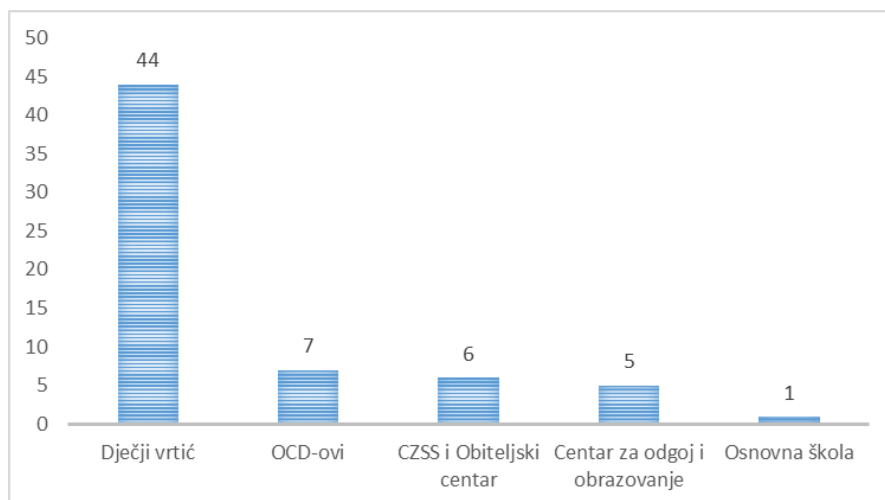
Slika 7.

Grafički prikaz stručnog profila sudionika istraživanja (prema profesiji i radnom mjestu) iz ostalih sektora (N=63).



Slika 8.

Grafički prikaz ustanova zaposlenja sudionika istraživanja iz ostalih sektora (N=63).



Učestalost kontakata stručnjaka s djecom s razvojnim rizicima i teškoćama prikazana je na **slici 9**. Prikupljeni podaci pokazuju da stručnjaci u zdravstvenom sektoru imaju različitu razinu radnog iskustva s djecom s razvojnim teškoćama i odstupanjima: u gotovo jednakom omjeru ih viđaju na dnevnoj, tjednoj, mjesečnoj i godišnjoj razini. Djecu s razvojnim rizicima i teškoćama najčešće viđaju liječnici specijalisti fizijatrije i pedijatrije te logopedi, a najrjeđe patronažne i medicinske sestre. Za razliku od zdravstva, najveći broj sudionika istraživanja iz ostalih sektora se s djecom s razvojnim rizicima i teškoćama u razvoju susreće svakodnevno.

Nositelj projekta:



Partner:



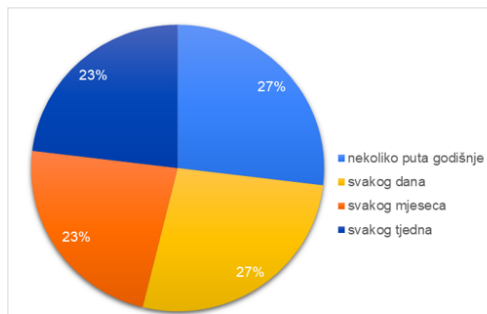
Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu” je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

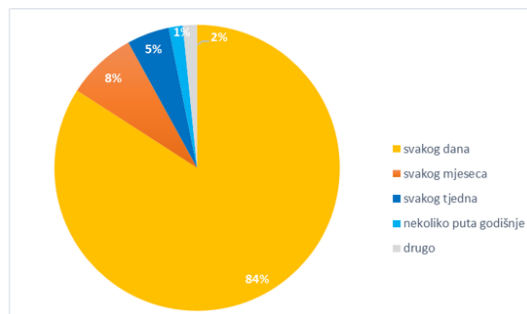
Slika 9.

Usporedni grafički prikaz učestalosti kontakta stručnjaka s djecom s razvojnim rizicima i teškoćama rane i predškolske dobi

Učestalost kontakta u sektoru zdravstva



Učestalost kontakta u ostalim sektorima



Sljedeći set pitanja zahtijevao je od sudionika istraživanja da sami procjene vlastita znanja i kompetencije potrebne za pružanje različitih usluga u području rane intervencije. Stručnjaci su ocijenili vlastita znanja za ranu detekciju razvojnih odstupanja i korištenje mjernih instrumenata s jedne strane, a s druge strane znanja za pružanje potrebnih informacija obitelji o narednim koracima u pogledu dijagnostike i razvojne podrške. Čak 85 % stručnjaka iz sektora zdravstva je procijenilo da im znanja za detekciju odstupanja i informiranje roditelja nisu dovoljna, dok je istu ocjenu dalo 79 % stručnjaka iz ostalih sektora za detekciju odstupanja i 87 % njih za upute roditeljima oko daljnje dijagnostike i razvojne podrške. Pitanja su zahtijevala od sudionika da obrazlože svoje odgovore te su stručnjaci iz sustava zdravstva često odgovarali da nemaju gdje uputiti roditelje po utvrđivanju razvojnog odstupanja („... problem je u upućivanju roditelja u sustav kada se utvrdi odstupanje u razvoju“, „... imamo sve mjerne instrumente i testove, ali nedostaju informacije o daljnjim koracima s obzirom da je čekanje na terapiju dugotrajno, a djecu najčešće nemamo gdje poslati.“), dok stručnjaci izvan sektora zdravstva uglavnom navode nedostatak informacija o dostupnosti usluga, kamo uputiti roditelje i o njihovim pravima.

Nadalje, stručnjaci su procjenjivali svoje potrebe za dodatnim znanjima i vještinama iz različitih aspekata komunikacije s roditeljima djece s razvojnim rizicima i teškoćama.

Tablica 5.

Prikaz potrebe za dodatnim znanjima stručnjaka iz različitih sektora

Potrebe za dodatnim znanjima vezanim uz:	RANG INTENZITETA POTREBE (1=češće izražena potreba, 4=rjeđe izražena potreba)	
	Zdravstvo	Ostali
komunikaciju s roditeljima o djetetovim teškoćama	3	3
mjesto kamo uputiti roditelje	1	4
konkretna smjernice za postupanje s djetetom	2	1.5
osnaživanje roditelja	4	1.5

Nositelj projekta:



Partner:



Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu“ je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

Iz **tablice 5.** vidljivo je da stručnjaci u zdravstvu najčešće imaju potrebu za dodatnim znanjima gdje uputiti roditelje, a najmanje za osnaživanje roditelja. Jedna od mogućih interpretacija ovakvih odgovora je da stručnjaci u zdravstvu svoju ulogu vide prvenstveno kao „skretničare“ u upućivanju djeteta i obitelji drugim stručnjacima te ne prepoznaju sebe kao važne dionike u procesu osnaživanja roditelja. Za razliku od njih, stručnjaci iz ostalih sektora pokazuju da najmanje trebaju znanja o tome gdje uputiti roditelje, ali im najviše nedostaju znanja vezana uz konkretne smjernice za postupanje s djetetom i osnaživanje roditelja.

Nadalje, stručnjaci su procjenjivali kvalitetu svoje suradnje s drugim stručnjacima unutar istog i izvan sektora u kojem rade, a koji brinu o istom djetetu. 52 % stručnjaka iz sektora zdravstva procjenjuje svoju suradnju sa stručnjacima unutar istog sektora dobrom ili izrazito dobrom, dok 38 % procjenjuje istom ocjenom suradnju sa stručnjacima iz drugih sektora. Svoju suradnju sa stručnjacima unutar istog sektora procjenjuje dobrom ili izrazito dobrom 36.5 % stručnjaka iz ostalih sektora, dok istom ocjenom suradnju sa stručnjacima iz sektora zdravstva ocjenjuje tek 20.6 % stručnjaka.

Obrazloženja koja su dana u opisnom dijelu pitanja ukazuju na manjkavosti suradnje i komunikacije među stručnjacima: „Ja kao patronažna sestra NIKAD nisam bila kontaktirana od strane drugih stručnjaka u sustavu zdravstva o eventualnim uputama za dalju brigu/obilazak ili sl. takvog djeteta i/ili obitelji“, „... izvan bolnice ostali stručnjaci se rijetko kontaktiraju, uglavnom svatko radi svoj dio posla“.

Iz ovih odgovora, moguće je zaključiti da je **kvaliteta suradnje sa stručnjacima koji brinu o istom djetetu** uvijek viša unutar vlastitog sektora, nego preko granica sektora. Procjene dobre suradnje **unutar** vlastitog sektora daje 37 % sudionika iz sustava zdravstva i 40 % sudionika iz ostalih sektora, dok procjene dobre suradnje **preko** granica vlastitog sektora u oba dijela istraživanja daje po 19 % sudionika.

Zanimljivo je istaknuti da u opisima svojih ključnih zaduženja na radnom mjestu (odgovori otvorenog tipa) niti jedan sudionik istraživanja nije naveo ranu intervenciju u djetinjstvu kao pojam. Kad je riječ o intenzitetu uključenosti u različite sastavnice rane intervencije, sudionici iz svih sektora su najviše uključeni u praćenje razvoja, a najmanje u planiranje tranzicije u drugi program. Kao glavni izazov sa stajališta radnih mjesta stručnjaka najčešće se navodi **neuređenost sustava, teškoće u području suradnje i komunikacije s roditeljima, ostalim stručnjacima te složeni interpersonalni odnosi**. Sudionici istraživanja iz svih sektora u telefonskom intervjuu kao glavni izazov za obitelji najčešće navode nedostupnost rane intervencije.

Stručnjaci prepoznaju iste probleme i daju vrlo slične prijedloge za unapređenje rane intervencije u djetinjstvu bez obzira u kojem sektoru rade (**tablica 6.**).

Nositelj projekta:



Partner:



City of Reykjavik

Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu“ je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

Tablica 6.

Prikaz prijedloga za unapređenjem rane intervencije u djetinjstvu od strane stručnjaka iz različitih sektora

STRUČNJACI U SEKTORU ZDRAVSTVA	STRUČNJACI U OSTALIM SEKTORIMA
- povećanje broja stručnjaka	- zapošljavanje većeg broja stručnjaka
- kraće liste čekanja	- povećanje broja usluga
- bolja međusektorska suradnja	- uspostava međusektorske suradnje
- više edukacija za stručnjake	- senzibilizacija zajednice
- jedinstvena krovna organizacija	- bolja suradnja stručnjaka i obitelji
- jedinstveni registar korisnika	- stvaranje centralnog mjesta za RID
	- interdisciplinarni mobilni tim
	- supervizija stručnjaka

Neki od komentara iz telefonskog intervjua najbolje ilustriraju prepreke koje prepoznaju stručnjaci: „Problem je u upućivanju roditelja u sustav kada se utvrdi odstupanje u razvoju“, „Nisu povezani neki dijelovi županije, uopće nema autobusnih linija ili vlaka. I još sve to roditelji moraju o svom trošku platiti“, „Smatram da postoji veliki jaz između zakona koje nam nameće država i prakse te da je ponekad nemoguće provesti inkluziju“.

ISTRAŽIVANJE PERSPEKTIVE ORGANIZACIJA CIVILNOG DRUŠTVA

Istraživanje je obuhvatilo i predstavnike organizacija civilnoga društva (OCD) Krapinsko-zagorske županije koje brinu o pravima djece i osoba s invaliditetom, pružaju usluge i programe namijenjene djeci rane i predškolske dobi te strukovne udruge ili njihove županijske sekcije. Razlog uključivanja organizacija civilnog društva u istraživanje proizlazi iz činjenice da su one „most“ koji povezuje građanstvo i javnu vlast te imaju zagovarački legitimitet. Pritom je cilj bio upoznati njihove potrebe za osnaživanjem te dosadašnje aktivnosti i iskustva u pogledu rane intervencije u djetinjstvu.

U istraživanje perspektive udruga uključilo se ukupno devet OCD-ova, od čega četiri udruge stručnjaka: Udruga invalida Bedekovčina, Udruga fizioterapeuta i radnih terapeuta Zagorja - Centar ritam s konjem, Udruga Sveta Ana za pomoć djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom Krapinsko-zagorske županije, Hrvatsko logopedsko društvo - Podružnica sjeverozapadne Hrvatske (Krapinsko-zagorska županija), Udruga distrofičara Krapina, Udruga osoba s invaliditetom Krapinsko-zagorske županije, Društvo psihologa KZŽ, Društvo „Naša djeca“ Pregrada te „Korak po korak do zdravlja“ Klanjec.

Po svojim obilježjima, uzorak obuhvaćenih OCD-ova je vrlo heterogen s mnogo razlika u broju članova, zaposlenika, volontera i korisnika. Obuhvaćene udruge imaju širok djelokrug rada, ali s obzirom na dominantne aktivnosti mogu se svrstati u tri skupine: udruge koje se bave zaštitom i promocijom prava osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju, udruge koje pružaju pomoć i stručna znanja u zajednici te udruge koje su pružatelji socijalnih usluga. Što se tiče broja članova

Nositelj projekta:



Partner:



Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu“ je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

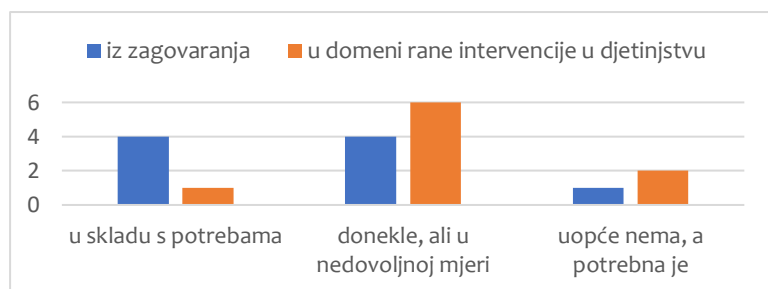
Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

koje udruga okuplja, odgovori se kreću u velikom rasponu: od 19 članova do 260, što ukazuje na veliku raznolikost udruga. Najviše članova svih kronoloških dobi (>220) okupljaju udruge osoba s invaliditetom. Nadalje, udruge imaju malen broj zaposlenika: četiri od devet udruga je odgovorilo da nema niti jednu osobu zaposlenu na neodređeno, dok broj osoba zaposlenih na određeno jako varira - od niti jedne osobe zaposlene na određeno (četiri udruge) do njih 35.

Također, zbog svoje uloge pokretača društvenih promjena, predstavnici udruga su upitani u kojoj mjeri je u njihovom djelokrugu rada zastupljeno zagovaranje. Veći dio, sedam od devet udruga, smatra da je zagovaranje promjena u djelokrugu rada zastupljeno u dovoljnoj mjeri, dvije udruge smatraju da je zastupljeno u maloj mjeri, a nitko od ispitanih nije odgovorio da zagovaranje uopće nije zastupljeno. Ipak, na pitanje o dostupnosti edukacija o zagovaranju, pet udruga smatra da im takvo jačanje kapaciteta nije dovoljno dostupno. Što se tiče edukacija iz rane intervencije u djetinjstvu, također svi misle da su im potrebne i većina smatra da donekle imaju prilika za edukaciju, no nedovoljno. Nitko od sudionika nije odgovorio da im dodatne edukacije iz ovih područja nisu potrebne (slika 10.).

Slika 10.

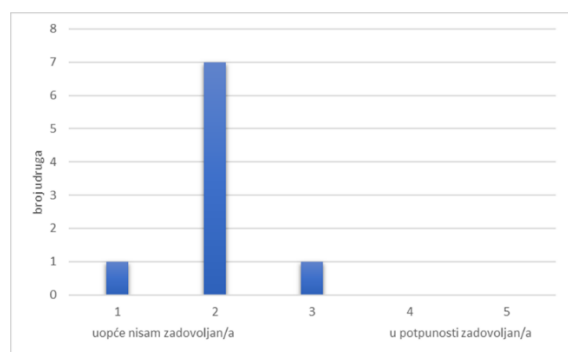
Prilike za edukaciju članova udruge (N=9).



Što se tiče zadovoljstva financijskim, organizacijskim i ljudskim resursima, ono je ocijenjeno vrlo nisko: čak 7 udruga dalo je ocjenu 2 na skali od 1 do 5 (slika 11.).

Slika 11.

Zadovoljstvo udruga raspoloživim financijskim, organizacijskim i ljudskim resursima (N=9).



Nositelj projekta:



Partner:



Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu” je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

Kao specifične izazove, predstavnici udruga (N=8) su u telefonskim intervjuima naveli da im nedostaju edukacije te da imaju nedovoljne financijske resurse za pohađanje edukacija koje se nude. Navode i lošu komunikaciju među stručnjacima u kojoj „svi krive sve“ te nedostatne informacije o tome kamo uputiti dijete i obitelj. Izazov koji je specifičan za civilni sektor je i financijska neizvjesnost koja utječe na održivost udruga i zadržavanje ljudskih resursa.

Na pitanje što smatraju najvećom preprekom za obitelji djece s teškoćama, udruge navode duge liste čekanja za procjenu i podršku, manjak stručnjaka i „usmjerenost na Zagreb“, nepostojanje podrške za roditelje koji ne znaju samostalno tražiti pomoć, a kao izazov navode i nedovoljne kompetencije stručnjaka koji rade s djecom s razvojnim teškoćama u ranoj dobi.

Iz perspektive udruga, ranu intervenciju u djetinjstvu u Krapinsko-zagorskoj županiji unaprijedila bi bolja suradnja među stručnjacima i bolja međusektorska suradnja, veći broj stručnjaka, više edukacija i više ustanova za pružanje usluga.

GLAVNI ZAKLJUČCI PROVEDENIH ISTRAŽIVANJA O POTREBAMA STRUČNJAKA IZ SEKTORA ZDRAVSTVA, SOCIJALNE SKRBI, RANOG I PREDŠKOLSKOG ODGOJA I OBRAZOVANJA TE CIVILNOG SEKTORA

Neovisno o tome u kojem sektoru rade i što su po profesiji, sudionici istraživanja daju sličnu „dijagnozu“ postojećeg stanja i slične prijedloge za djelovanje:

- a. **povećanje dostupnosti usluga** rane intervencije u djetinjstvu i **dostupnosti stručnjaka**,
- b. **međusektorsko povezivanje usluga i uređenje sustava rane intervencije** u djetinjstvu te
- c. **osiguranje edukacija**.

Svi stručnjaci se slažu da postojeći sustav ne pruža dovoljno kvalitetnu i dostupnu podršku djeci s razvojnim rizicima i teškoćama i njihovim roditeljima. Upravo zbog toga, stručnjaci okupljeni unutar „Koalicije za ranu intervenciju u djetinjstvu“ djelovat će u cilju senzibilizacije, zagovaranja i pokretanja promjena za stvaranje ravnopravnijeg sustava za najranjivije pripadnike zajednice.

Nositelj projekta:



Partner:



City of Reykjavik

Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu“ je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

ZAKLJUČAK

Rezultati provedenih istraživanja potreba roditelja i stručnjaka predstavljeni su u okviru tematskog skupa „Rana intervencija u djetinjstvu u Krapinsko-zagorskoj županiji: analiza potreba i kako dalje“ održanog 16. veljače 2023. u Krapini. Tom prilikom prikazane su i četiri videosnimke roditelja koje pružaju uvid u njihov trnovit put koji su sa svojom djecom prošli od trenutka prve sumnje na postojanje teškoće, utrke s vremenom i dugotrajnih čekanja na raznim listama do pronalaska odgovarajućih informacija i stručnjaka. Naročito je odjeknula rečenica jedne majke koja je za sebe i supruga rekla kako „osjećaju da su sami u tome“. Bez obzira na razlike u stavovima i strukama, prisutni stručnjaci složili su se da je za roditelje bitno skratiti vrijeme čekanja od sumnje do dijagnoze teškoće, a s intervencijom je bitno početi **odmah nakon iskazane sumnje**. Složni su da je roditeljima potrebno **osnaživanje za roditeljstvo djetetu s razvojnim rizikom ili teškoćom**, što uključuje i psihološku podršku, edukaciju i relevantne informacije te senzibilizaciju javnosti i prilagodbu fizičke okoline.

Nakon rasprave prisutnih stručnjaka koja je uslijedila nakon predstavljanja rezultata istraživanja i razmatranja uloge organizacija civilnog društva kao aktera promjene paradigme rane intervencije u djetinjstvu, doneseno je nekoliko zaključaka:

1. U Krapinsko-zagorskoj županiji nije osiguran **pristup usluzi rane razvojne podrške kako je ona predviđena čl. 97 i 98. Zakona o socijalnoj skrbi**. To znači da financiranje te usluge nije osigurano putem uputnice od strane Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, već je ono prepušteno lokalnim inicijativama i županijskoj razini vlasti koja nema dovoljno kapaciteta da pokrije sve potrebe. Zaključeno je da aktivnosti Koalicije za ranu intervenciju u djetinjstvu i Mreže djelatnika dječjih vrtića trebaju ići u smjeru zagovaranja nacionalnog financiranja usluge rane razvojne podrške.
2. Potrebno je **učiniti dostupnima one usluge koje postoje**, ali nisu ugovorene, poput logopedске terapije u funkciji rane intervencije u okviru sustava zdravstva.
3. Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu i Mreža djelatnika dječjih vrtića će zagovarati promjenu paradigme rane intervencije u djetinjstvu (RID) u smislu veće dostupnosti usluga usmjerenih na obitelj. Roditelji lutaju kroz sustave i obilaze stručnjake, a nedostaje integrirani pristup. Zagovarat će se **objedinjeno mjesto pristupa** uslugama RID, odnosno vođenje obitelji od strane stručnjaka koji zna prepoznati koje usluge obitelj treba i gdje je te usluge moguće dobiti. Također, zagovarat će se RID u **prirodnom okruženju djeteta** (obitelj, vrtić i sl.) te povezivanje i suradnja dionika na državnoj, županijskoj i lokalnoj razini, kao i iz svih sektora, radi ostvarenja tog cilja.

Provedena istraživanja ukazala su na postojeće probleme u podršci ranjivoj skupini djece i njihovim obiteljima, a čije rješavanje zahtjeva zajednički angažman svih dionika. Stručnjaci okupljeni u okviru Koalicije za ranu intervenciju u djetinjstvu i Mreže djelatnika dječjih vrtića koristit će saznanja

Nositelj projekta:



Partner:



City of Reykjavik

Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu“ je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.

prikupljena kroz istraživanja za zagovaranje sustavnih promjena u ranoj intervenciji u djetinjstvu koje je utemeljeno na dokazima.

LITERATURA:

Leutar, Z. i Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22 (2), 153-176.

Milić Babić, M. (2012). *Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju*. [Izvorni znanstveni rad]. Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.

Milić Babić, M. M. i Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 20 (3), 453-480.

Nositelj projekta:



Partner:



City of Reykjavík

Projekt „Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu” je podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova.

Sadržaj ovog dokumenta isključiva je odgovornost Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i ne odražava nužno stavove donatorica i Upravitelja Fonda.