

Usluge rane intervencije u Ličko-senjskoj županiji iz perspektive obitelji

Brkljačić, Katarina

Postgraduate specialist thesis / Završni specijalistički

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:021022>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-10-11**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij
Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

Katarina Brkljačić

**USLUGE RANE INTERVENCIJE U LIČKO-SENJSKOJ ŽUPANIJI IZ
PERSPEKTIVE OBITELJI**

SPECIJALISTIČKI RAD

Zagreb, travanj 2024.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij
Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

Katarina Brkljačić

**USLUGE RANE INTERVENCIJE U LIČKO-SENJSKOJ ŽUPANIJI IZ
PERSPEKTIVE OBITELJI**

SPECIJALISTIČKI RAD

Mentorica: izv. prof. dr. sc. Jasmina Ivšac Pavliša

Zagreb, travanj 2024.

USLUGE RANE INTERVENCIJE U LIČKO-SENJSKOJ ŽUPANIJI IZ PERSPEKTIVE OBITELJI

Sažetak

Mnoga istraživanja i primjeri dobre prakse govore o pozitivnim učincima rane intervencije, no rana intervencija se od svojih začetaka suočava s nedostacima u provedbi. Kako sama intervencija nailazi na nedostatke u provedbi samim tim se i korisnici i roditelji/skrbnici korisnika rane intervencije suočavaju s problemima u sustavu rane intervencije. Unatoč preprekama na koje sustav rane intervencije nailazi iznova se ulažu napori za dostupnost i provedbu kvalitetnih usluga rane intervencija. O tome nam govore mnoga istraživanja provedena tijekom godina u svijetu, ali i Hrvatskoj. Kako se roditelji/skrbnici nose sa sustavom rane intervencije koji im je prijeko potreban, kada se i sam sustav bori s određenim nedostacima, pokušalo se ispitati ovim istraživanjem. Osim općih podataka o roditeljima/skrbnicima i djetetu koje je uključeno u sustav rane intervencije, ispitana su iskustva i dojmovi roditelja/skrbnika o procesu traženja pomoći u prvih godinu dana te iskustva i dojmovi tijekom cijelog razdoblja suočavanja s teškoćom djeteta. Istraživanjem su provjereni i neki stavovi uvriježeni u kontekstu rane intervencije. Istraživanje je provedeno upitnikom koji je nastao u okviru projekta "Prvi korak u sretno djetinjstvo" koji je financiran iz IPA programa 'Razvoj ljudskih potencijala'. Upitnik je prilagođen u odnosu na specifičnost županije u kojoj se istraživanje provelo (Ličko-senjska županija).

Istraživanje je pokazalo da iako ispitanici većinom imaju pozitivne stavove prema sustavu čije usluge koriste za svoje dijete, postoji potreba za unaprjeđenjem istoga. Prvenstveno povećanjem broja stručnjaka i usluga u vidu rane intervencije, kako bi djeca dobila podršku i prije same procjene i postavljene dijagnoze te kako bi se ubrzalo vrijeme čekanja na terapijske postupke po čije usluge trenutno, često moraju putovati u druge županije. Istraživanje potvrđuje potrebu za podrškom i roditeljima/skrbnicima.

Ključne riječi: usluge, rana intervencija, dostupnost, zadovoljstvo roditelja djece s teškoćama, stručnjaci rane intervencije.

EARLY INTERVENTION SERVICES IN THE LIKA-SENJ COUNTY FROM THE PERSPECTIVE OF THE FAMILY

Summary

Many studies and examples of good practice speak of the positive effects of early intervention, but early intervention has been faced with shortcomings in its implementation since its inception. As the intervention itself encounters problems in its implementation, users and parents/caregivers of early intervention users face problems in the early intervention system. Despite the obstacles that the early intervention system encounters, efforts are being made repeatedly for the availability and implementation of quality early intervention services. Many studies conducted over the years in the world, but also in Croatia, tell us about this. How parents/caregivers deal with the system of early intervention that they desperately need, when the system itself is struggling with certain shortcomings, this research tried to examine. In addition to general data on parents/guardians and the child included in the early intervention system, the experiences, and impressions of parents/guardians about the process of seeking help in the first year and the experiences and impressions during the entire period of dealing with the child's difficulties were examined. The research also evaluated some of the established attitudes in the context of early intervention. The research was conducted with a questionnaire that was created within the project "First step to a happy childhood", which was financed from the IPA program "Development of human resources". The questionnaire was adapted in relation to the specificity of the county where the research was conducted (Lika-Senj County).

The research showed that although respondents mostly have positive attitudes towards the system whose services they use for their child, there is a need to improve it. Primarily by increasing the number of specialists and services in the form of early intervention, so that children receive support even before the actual assessment and diagnosis, and to speed up the waiting time for therapeutic procedures, for whose services they currently often have to travel to other counties. Research confirms the need for support for parents/guardians as well.

Key words: services, early intervention, availability, contentment of parents of children with disabilities, early intervention experts.

SADRŽAJ

1.	Uvod.....	1
1.1.	Osvrt na ranu intervenciju u Hrvatskoj.....	4
1.2.	Mjesta pružanja/primanja usluge rana intervencije	8
1.2.1	Podrška kod pružatelja usluga	8
1.2.2	Podrška u domu obitelji	9
2.	Cilj i problem istraživanja	11
3.	Metode.....	12
3.1.	Sudionici istraživanja	12
3.2.	Mjerni instrumenti	12
3.3.	Analiza podataka	13
4.	Rezultati	14
5.	Rasprava	27
6.	Zaključak.....	30
	Literatura	31
	Prilozi	34

1. Uvod

Potreba za ranom intervencijom u njezinom suvremenom shvaćanju, intervencijom usmjerenom obitelji, svakodnevno jača među stručnjacima i roditeljima djece s teškoćama. Kako rana intervencija počiva na ideji prevencije, trebala bi biti integrirana u obitelj pri sumnji na teškoću kod djeteta, čak prije postavljanje same dijagnoze. Da tome nije tako svjedočimo svakodnevno kroz različite sustave koji prate dijete od najranije dobi; medicinski sustav, predškolski odgoj djeteta pa i školski sustav.

Neprepoznavanje problema, zakašnjela reakcije, nedostatak stručnjaka i/ili usluga su neki od problema provođenja usluga rane intervencije, čemu svjedoči i analiza istraživanja koje je proveo UNICEF (<https://www.unicef.org/croatia/media/5001/file/Ranaintervencijaudjetinjstvu-analizastanjauRepubliciHrvatskoj.pdf>), a koje nam otkriva nedostatak usluga rane intervencije koje se nude u Republici Hrvatskoj. U analizi se ističe Ličko-senjske županija, kao područje gdje se u trenutku provedbe istraživanja, ne navodi niti jedan program rane intervencije.

Na temelju takvih informacija nameću se pitanja kako se roditelji nose sa situacijom koja ih je zatekla pri rođenju djeteta s teškoćom ili pri otkrivanju teškoće u kasnijoj dobi djetinjstva; imaju li valjanju podršku sustava i okoline, imaju li pristup odgovarajućim uslugama koje su potrebne njihovom djetetu, kakva su im iskustva u tom procesu.

Članak proizšao od Odbora za djecu s invaliditetom (Committee on Children With Disabilities, 2001) u Sjedinjenim Američkim državama još unazad 20 godina govori o dokazima pozitivnog utjecaja rane intervencije kod djece s utvrđenim teškoćama ili djece u riziku. U tom vremenu u SAD-u su već postojali zakoni koji nalažu uspostavu koordiniranosti, multidisciplinarnosti te programe usmjerene obitelji. U radu se ističe važnost pedijatra kao ključne karike koja obitelj usmjerava prema uslugama rane intervencije, a svrhu takve izjave pronalaze u davanje poticaja i pomoći pedijatrima da preuzmu aktivnu ulogu u multidisciplinarnom timu koji pruža usluge rane intervencije (Committee on Children With Disabilities, 2001).

Ljubešić (2008) ranu intervenciju karakterizira fleksibilnom, strategijskom i interdisciplinarnom. Kako navedene vještine funkcioniraju u sustavu navodi i sama autorica opisujući svoje iskustvo rada u Kabinetu za ranu komunikaciju Centra za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, navodeći tromost, nedostupnost usluga ili izostanak povezanosti sustava između postavljanja dijagnoze i daljnjeg djelovanja.

Ponekad takav ishod proizlazi iz neinformiranosti i straha roditelja kada se suoče sa utvrđivanjem teškoće svog djeteta.

„Modeli najbolje prakse za usluge rane intervencije uključuju učenje i modeliranje u prirodnom okruženju. Proaktivni medicinski domovi pružaju strategije za učinkovit razvojni nadzor, resurse usmjerene na obitelj i alate za podršku visokorizičnim skupinama i zajedničko vođenje dojenčadi s posebnim zdravstvenim potrebama, uključujući praćenje pruženih usluga i postignutih ishoda“ (Adams, Tapia, 2013; str. 1073).

Tema rane intervencije svakako sve više zauzima prostor među stručnjacima i obiteljima kojima je ta usluga potrebna u Republici Hrvatskoj. Tome doprinose brojne udruge roditelja, ulaganje u obrazovanje stručnjaka i promoviranje potrebe za ranom intervencijom.

Naporima stručnjaka koji preko medija nastoje informirati javnost, pojam rane intervencije je sve poznatiji, a osim rada s djetetom sve više se prepoznaje važnost rada s roditeljima djeteta. Na tom tragu sve više se provodi intervencija usmjerena obitelji, uključujući roditelje i ostale članove obitelji u intervenciju. Ipak u Hrvatskoj ovakav oblik intervencije obuhvaća tek pojedince ili pojedine institucije (Demarin, 2019).

Važnost obitelji usmjerene rane intervencije spominju Coufal i Woods (2018) tumačeći da učenje od skrbnika djeteta u njihovu svakodnevnom okruženju doprinosi shvatiti kontekst za razumijevanje profila djeteta, samim tim aktivno uključuje članove obitelji u procesu donošenja odluka o intervenciji za dijete. Autori dalje govore o važnosti uključenosti u ranu intervenciju kao doprinos u daljnjem uspjehu djece čemu također doprinosi dobra koordinacija usluga, ali i podrška obitelji za sudjelovanje u intervenciji koju dijete prima. Osim uključenosti obitelji u donošenje odluka i samu intervenciju autori (Franz i sur., 2022) govore o važnosti prepoznavanja intervencija koje su potkrijepljene dokazima kako bi se poboljšala vjerojatnost pozitivnih ishoda. Iako je rad fokusiran na djecu visoke vjerojatnosti za poremećaj iz spektra autizma, takav stav je poželjan u svim situacijama rane intervencije kod djece bilo kojeg oblika teškoće. Prema autorima (Jemes-Campaña i sur., 2021) kvaliteta rane intervencije i zadovoljstvo istom mogu biti važan alat u podizanju kvalitete obiteljskog života. Ipak razuman je visok stupanj zabrinutosti i stresa roditelja suočenih s dijagnozom ili sumnjom na teškoću kod djeteta, što utječe na odluke o korištenju usluga rane intervencije (Solgi i sur., 2021). Takvi stavovi roditelja su djelomično i opravdani jer kako autori (Solgi i sur., 2023) u svom istraživanju zaključuju, polovica ispitanih sudionika (djece upućene u ranu intervenciju iz primarne zdravstvene skrbi) nije prošlo proces procjene, još manje ih ispunjava uvjete, a najmanji broj ispitanih je zapravo i uključeno u ranu intervenciju 6 mjeseci od upućivanja. Solgi i sur. (2021) donose zaključke o jasnim gubitcima u sustavu od procesa upućivanja do

korištenja usluga na što utječe i razina zabrinutosti roditelja te koliko su roditelji informirani, suradljivi, kakvo je stanje njihova djeteta (količina ometajućeg ponašanja). Prema rezultatima njihova istraživanja (Solgi i sur. (2021) autori sugeriraju pružateljima usluga da pokušaju procijeniti količinu zabrinutosti roditelja kako bi im mogli pružiti dodatnu podršku ako je to potrebno. Martínez-Rico i sur. (2022) u svom radu govore o formalnoj, neformalnoj i posrednoj podršci obitelji djeteta s teškoćama, navodeći kako bi stručnjaci od prvog susreta trebali znati koju vrstu podrške prima obitelj i dijete s teškoćama u svrhu poboljšanja razvoja djeteta i osnaživanja obitelji. Svaka od navedenih mreža podrške ima svoju vrijednost (...) „a stručnjaci bi trebali razumjeti dobrobiti podrške obitelji i promicati osnaživanje u svojim praksama (Martínez-Rico i sur. 2022; str. 11). Rojas-Torres, Alonso-Esteban i Alcantud-Marín (2020) u svom radu donose zaključak o važnosti uključivanja roditelja u intervencije s njihovom djecom pružajući im pri tom strategije koje bi im pomogle u borbi sa stresom koji je prisutan uzrokovan stanjem djeteta, ali i uključivanja u intervenciju. Autori (Rojas-Torres, Alonso-Esteban i Alcantud-Marín, 2020) su analizirali programe koji se nude obiteljima djeteta i djetetu s teškoćama te su uočili velike razlike među njima; neki od nedostataka koje su uočili su znanstvena neutemeljenost mnogih programa te generalizacija mnogih od njih.

Svi napori stručnjaka i obitelji u pružanju usluga koje se nude kroz ranu intervenciju, imaju zadatak svakom djetetu omogućiti iskustvo koje uključuje pristup raznolikim prilikama za učenje, smislene interakcije s okolinom i vršnjacima, razvijanje osjećaja uključenosti i pripadnosti zajednici imajući, na umu kako mnoge intervencije trebaju individualiziranu podršku (Tollan i sur., 2023).

1.1. Osvrt na ranu intervenciju u Hrvatskoj

Bitni naponi za stvaranje posebne zaštite kakvu djeca trebaju i zaslužuju dogodili su se Deklaracijom o pravima djeteta 1959. godine na moralnoj razini, ali još ozbiljnije usvajanjem međunarodnog dokumenta koji regulira i priznaje prava djece u cijelom svijetu- Konvencija o pravima djeteta, koja je donesena 20. studenoga 1989. godine.

Kao stranka konvencije Ujedinjenih naroda o pravima djeteta prisutna je i Republika Hrvatska od 1991. godine (MROSP), čime je preuzela obvezu jamčiti prava koja Konvencija nalaže. Provođenje Konvencije, svaku državu pa tako i Hrvatsku obvezuje UN-ovu Odboru za prava djeteta podnositi izvješće o mjerama koje se poduzimaju te o napretku koji je postignut u provedbi prava djeteta (Konvencija o pravima djeteta, 2001). Izvješće se podnosi očitovanjem o stanju prava djece u državi članici analizom trenutnih stanja prava koja Konvencija propisuje, u širem smislu su to: *prava preživljavanja, razvojna prava, zaštitna prava, prava sudjelovanja*.

O posljednjem izvješću, objedinjeno peto i šesto (5. i 6.), Republika Hrvatska je izvijestila 19. i 20. svibnja 2022. na sjednici Odbora, te je 22. lipnja 2022. dobila povratnu informaciju u vidu dokumenta koji navodi primjedbe i komentare na podneseno izvješće (MROSP; Zaključne primjedbe/komentari o objedinjenom petom i šestom periodičkom izvješću Republike Hrvatske).

Među detaljno opisanim primjedbama/komentarima o stanju prava djece, u točki G koja govori o pravima djece s teškoćama (članak 23. Konvencije), Odbor pozdravlja osnivanje Povjerenstva za ranu intervenciju u djetinjstvu 2019. godine i novi Nacionalni plan za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021.- 2027. godine. U okviru izvješća o djeci s teškoćama Odbor izražava zabrinutost u nekoliko točaka zbog provođenja prava djece s teškoćama. Primjedbe su očite iz komentara koji predlažu poboljšanje stanja prava djece s teškoćama u Republici Hrvatskoj. U tu svrhu Odbor predlaže jačanje obiteljske i skrbi u zajednici te pojačanu deinstucionalizaciju, žurno osiguravanje pristupa zdravstvenoj skrbi, programe ranog otkrivanja i rane intervencije, zdravstvenu zaštitu i rehabilitaciju svoj djeci s teškoćama u razvoju bez obzira na mjesto stanovanja, osiguravanje pristupa uključivom obrazovanju, sprječavanje napuštanja djece time i institucionalizaciju, unaprjeđivanje međusektorske suradnje u svrhu ranog otkrivanja teškoća, organiziranje sveobuhvatnog i sustavnog prikupljanja podataka o djeci s teškoćama u razvoju.

Istražujući temu rane intervencije u Hrvatskoj pregledom baze članaka Portala znanstvenih časopisa Republike Hrvatske – HRČAK (<https://hrcak.srce.hr/>) možemo pronaći i ranije informacije o položaju rane intervencije u Hrvatskoj.

Ljubešić (2004) navodi kako rana intervencija u Republici Hrvatskoj nije pravodobna, postupci su zastarjeli, nerijetko se ne uvažava cjelokupni kontekst razvoja djeteta te je rana intervencija tek pluridisciplinarna. Nadalje, ne postoji umreženost institucija s programima rane intervencije, što dovodi do centraliziranosti usluga samo u većim gradovima, time i nedostupnost ili otežan pristup uslugama djeci kojoj su one potrebne. Takvi navodi nisu u skladu s potrebom koju autorica navodi, a to je važnost što ranijeg uključivanja djeteta u ranu intervenciju.

Autori (Košiček i sur., 2009) u radu „Istraživanja nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu“ prikazuju rezultate koji govore o nezadovoljstvu roditelja djece koja koriste usluge rane intervencije, ponajviše suradnjom i komunikacijom među stručnjacima različitih struka. „Iz nedovoljne suradnje proizlazi i nedovoljna informiranost samih stručnjaka o radu stručnjaka drugih struka te dolazi i do nedovoljnog i neadekvatnog informiranja roditelja koji imaju dijete s teškoćama u razvoju. Sve to dovodi do toga da se roditelji sami moraju informirati o mogućnostima terapije i rehabilitacije svoga djeteta, pri čemu neki roditelji nemaju mogućnost i pristup svim potrebnim informacijama.“ (Košiček i sur., 2009; str. 11).

Stručni rad autorice Šupe (2009) „Pregled i analiza zakonske regulative na području rane intervencije u Republici Hrvatskoj - usporedba propisa iz različitih sustava“, prikazuje pregled postojeće zakonske regulative, koja u različitim sustavima u Republici Hrvatskoj obuhvaća područje rane intervencije. Autorica je također napravila analizu i usporedbu mogućih zakonskih rješenja te dala prijedloge za njihovo unapređenje. Iz zaključka rada proizlazi neuređenost mnogih pitanja u sustavu te nedostatak svijesti o potrebi rane intervencije čime ista nema podršku unutar zakonske regulative u Republici Hrvatskoj. „Kroz postojeće propise je vidljivo da se dijete s teškoćama u razvoju promatra izolirano od obitelji kao okvira u kojem raste“ (Šupe, 2009; str. 103). Autorica razloge za navedenu situaciju pronalazi u činjenici da ne postoji povezanost između sustava.

Rana intervencija je uvrštena u zakonodavni sustav Republike Hrvatske 2011. godine (Milić Babić i sur., 2013), a kroz Zakon o socijalnoj skrbi daje mogućnost podrške djetetu i obitelji putem rane intervencije do 3., odnosno do 7. godine djetetovog života (Zakon o socijalnoj skrbi, 2015., čl 84, str. 3).

U istraživanju „Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju“ (Babić i sur., 2013), autori navode teškoće u sustavu rane intervencije kako su ih opisali roditelji (...) „izostanak potrebite podrške, izostanak sustava informiranja o dostupnim uslugama u sustavu rane intervencije, neprofesionalnost stručnjaka u odnosu s roditeljima, manjkavu

organizaciju koja je povezana s prenormiranošću stručnjaka, sporu administraciju te nedostatak stručnog kadra“ (Babić i sur., 2013; str.).

Nevladina udruga (<https://hurid.hr/>) koja aktivno promiče dobrobit sve mlađe djece u Republici Hrvatskoj, a primarno djelovanje joj je usmjereno na područje rane intervencije je Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu (HURID). Udruga djeluje od 2007. godine te zasigurno ima velik pozitivan utjecaj na promicanje rane intervencije u Hrvatskoj. Djelovanje Udruge proizlazi iz jasno postavljene misije unapređenja kvalitete života obitelji djece rane životne dobi s razvojnim rizicima i teškoćama i njihovih obitelji u Republici Hrvatskoj i vizije o profesionalizmu organizacije čime se razvijaju, primjenjuju i šire znanstveno utemeljeni pristupi i najviši standardi kvalitete djelovanja u ranoj intervenciji u djetinjstvu (<https://hurid.hr/>). Prema rezultatima istraživanja koje je ispitalo Sustav zdravlja u području rane intervencije u djetinjstvu, a provele su ga Matijaš, Ivšac Pavliša i Ljubešić (2014), potvrđuje se centraliziranost pružanja usluga rane intervencije u Hrvatskoj i neravnomjerna raspodjela broja stručnjaka.

Iz spoznaje o stanju na terenu proizlazi projekt „Izjednači“ koji je 2015. godine proveden u partnerstvu Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i UNICEF-a. Kroz projekt je oblikovana tražilica „raniKLIK“ čime se nastojalo unaprijediti usluge za djecu rane dobi s teškoćama u razvoju ili razvojnim rizicima i osigurati pristup informacijama u županijama s najmanjim brojem socijalnih usluga (<https://raniklik.hr/raniklik>).

Neposredno nakon podnošenja periodičkog izvješća Republike Hrvatske prema Konvenciji o pravima djeteta Ujedinjenih naroda, predstavljeno na sjednici Odbora u svibnju 2022., a prihvaćeno na sjednici Vlade Republike Hrvatske 30. travnja 2020, u listopadu iste godine, UNICEF prikazuje rezultate istraživanja koje je proveo RISE institut (SAD) uz podršku Ministarstva zdravstva „*Analize usluga rane intervencije u Hrvatskoj*“. Cilj analize istraživanja bio je osigurati informacije o potrebama djece s teškoćama i njihovih obitelji, o kvaliteti i dostupnosti usluga rane intervencije, identificirati postojeće politike i zakonodavni okvir te donijeti preporuke koje će poboljšati postojeću situaciju (<https://www.unicef.org/croatia/mediji/podrska-i-usluge-za-djecu-s-teskocama-u-hrvatskoj-analiza-situacije-i-preporuke>).

Istraživanje ističe visoko kvalificirane i iskusne stručnjake kao i trend rasta sredstava koja se godišnje osiguravaju za tu svrhu, ali i velike geografske nejednakosti u dostupnosti stručnjaka i usluga u ranoj intervenciji. Iz analize ovog istraživanja (UNICEF, 2020) proizlaze neke pouke kao što su niska razina korištenja instrumenata za rani probir, vrlo malo zagovaranja u području rane intervencije iz različitih razloga, slaba komunikacija, planiranje i koordinacija

između programa rane intervencije. Voditelji programa i stručnjaci iz područja rane intervencije ističu nepostojanje jedinstvenog znanja, koncepta i smjernica za usluge rane intervencije, raspršenost usluga rane intervencije, neravnopravna dostupnost usluga obzirom na mjesto stanovanja i/ili socijalni status. Zaključak donesen na temelju ovog istraživanja je na prvom mjestu nedostatak pravne osnove za usluge rane intervencije, što je temelj za daljnji razvoj i unaprjeđenje usluga. Stručnjaci, ispitanici istraživanja (...) „jednoglasno opisuju usluge RI kao neorganizirane i rascjepkane, stoga su uzrok stresa i roditeljima i djelatnicima u programima.“ (UNICEF, 2020; str. 17). Autori navode kako trenutni programi rane intervencije koriste različite definicije rane intervencije, a oni se nalaze na različitim razinama razvoja. Ono što preporučuju je (...) „donošenje višesektorske strategije i akcijskoga plana RI koji su interdisciplinarni, integrirani i sveobuhvatni, uz korištenje participativnoga pristupa uz puno uključivanje državne, županijske i općinske razine uprave, Ureda pravobraniteljice za djecu, Ureda pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, NVO-a, OCD-a, VO-a, akademskih ustanova, strukovnih udruga i udruga roditelja, organizacija iz privatnoga sektora, zaklada i ostalih ključnih dionika.“ (UNICEF, 2020; str.111).

Pregledom stručnih radova novijeg datuma vidi se prisutnost sličnih problema unazad 10 godina i sada u Republici Hrvatskoj. Tako Matijaš i Bulić (2021) u svom radu navode kako istraživanja ukazuju na slabu povezanost sustava općenito pa tako i sustava zdravstva, socijalne skrbi i odgojno-obrazovnog sustava. Ipak neke suradnje (npr. Suradnja Centra za rehabilitaciju Zagreb i pedijataru Doma zdravlja Zagreb) su dovele do određenih poboljšanja u vidu ubrzanja procesa pružanja podrške i usluge RI, konkretno u tom slučaju za djecu s neurorazvojnim rizikom i teškoćama u razvoju (Matijaš, Bulić 2021).

1.2. Mjesta pružanja/primanja usluge rana intervencije

Rana razvojna podrška je usluga stručne poticajne pomoći i podrške djetetu i stručne savjetodavne pomoći roditeljima i drugim članovima obitelji ili udomitelju, kad je kod djeteta u ranoj dobi utvrđeno odstupanje u razvoju, razvojni rizik ili razvojne teškoće. Može se odvijati kod pružatelja usluga i/ili u obiteljskom domu (Zakon o socijalnoj skrbi, čl. 97).

1.2.1 Podrška kod pružatelja usluga

Zakona o socijalnoj skrbi (čl. 162) propisuje pružatelje usluga rane razvojne podrške:

1. Ustanove socijalne skrbi
 - a) Zavod
 - b) Obiteljski centar
 - c) Dom socijalne skrbi
 - d) Centar za pomoć u kući
2. Jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave...
3. Udruga, vjerska zajednica i druga pravna osoba
4. Fizička osoba kao obrtnik
5. Udomiteljska obitelj

Usluge rane intervencije u Hrvatskoj u najvećoj mjeri se nude kod pružatelja usluga, u nekoj od ustanova socijalne skrbi, raznim udrugama ili u privatnim praksama. Podrška struke i okruženja očituje se u osnaživanju obitelji kako bi ona ispunila temeljnu zadaću i pružila primjerenu roditeljsku skrb (Pećnik, Starc 2010; prema Sandbeak 2007).

Iako je podrška obiteljima djece s teškoćama osigurana zakonom, dostupnost usluga u Republici Hrvatskoj nije svim obiteljima jednako dostupna. Najčešće to proizlazi iz razloga nejednako razvijenih različitih krajeva države (od razvijenih središta u kojima roditelj može pronaći sve ili većinu usluga koje su potrebne njegovom djetetu do ruralnih, nerazvijenih središta u kojima roditelj ne pronalazi ni osnovne usluge).

Prema istraživanju provedenom u suradnji s UNICEF-ovim Uredom identificirani su i slijedeći problemi pružanja usluga obiteljima djece i djeci s teškoćama: „manjak stručnjaka, odnosno velik broj djece ili obitelji koje postojeći pedijatri, vrtički psiholozi i stručni djelatnici centara za socijalnu skrb imaju u svojoj nadležnosti, te manjak učinkovitih usluga i programa namijenjenih osnaživanju roditelja za odgovorno roditeljstvo. Ovaj manjak nije jednako izražen na svim ispitivanim lokalitetima nego varira s obzirom na grad i županiju iz koje stručnjak dolazi“ (Pećnik, 2013; str.).

Roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju pojačanu potrebu za dvjema vrstama informacija: (1) gdje se obratiti zbog (re)habilitacije i djetetovih dodatnih edukacijskih potreba i (2) kako biti roditelj u tim novim, otežanim uvjetima (Ljubešić, 2013).

Iz rezultata istraživanja (UNICEF, *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj*) Ljubešić (2013) interpretira očekivanja roditelja djece s teškoćama od socijalne politike, a to je njezina dobra organiziranost, učinkovit, pravedan i pravovremen sustav potpore kakva im je potrebna, kao i dostupnost te funkcionalnost sustava u mjestu ili blizini njihova mjesta stanovanja.

Iz istraživanja proizlazi još jedan veliki problem uočen kada govorio o socijalnoj mreži pružatelja usluga a to je da (...) „ne postoji veza između rođilišta i pružatelja usluga roditeljima i djeci s razvojnim odstupanjima/ rizicima te je tek treba uspostaviti. Još uvijek se djecu i roditelje iz rođilišta ne upućuje u sustav podrške iako za to postoje jasne indikacije“ (Ljubešić, 2013; str. 209). Ljubešić (2013) navodi kako su Udruge te koje u najvećoj mjeri pružaju usluge iz domene podrške roditeljstvu. Među uslugama socijalne mreže najčešće nedostaje interdisciplinarnost, bilo među stručnjacima u istoj ustanovi ili među stručnjacima različitih ustanova.

1.2.2 Podrška u domu obitelji

Obitelj, još uvijek, predstavlja temeljnu jedinicu društva i primarno okruženje djetetova fizičkog, kognitivnog i socijalno emocionalnog razvoja te socijalizacije. Istraživanja jednoznačno pokazuju kako način roditeljstva ima značajan utjecaj na razvoj djeteta (Vlah, Ferić, Raguz 2019.; prema Collins i sur., 2000).

Posebno ako govorimo o ranoj intervenciji naglašava se pružanje podrške u domu obitelji kako bi dijete bilo okruženo poznatim prostorom i ljudima, svakodnevnim aktivnostima i rutinama što mu pruža prirodnu okolinu za učenje. Na obitelj se to također pozitivno odražava kroz ekonomsku situaciju (prijevoz do ustanove), ušteda vremena na putovanju do ustanove, organizacijske okolnosti (slobodan dan, čuvanje za drugo dijete/djecu).

Kroz pružanje usluga u domu obitelji roditelji su više uključeni u sam proces podrške i jača partnerski odnos stručnjaka i roditelja za dobrobit djeteta. „U partnerskom odnosu s roditeljima, poštujući individualni stil roditeljstva, potrebno je pronalaziti situacije u kojima će biti zadovoljene djetetove razvojne potrebe, ujedno i jačati roditeljski osjećaj kompetencije“ (Bohaček i sur. 2018; str. 11). Jasno je da mala djeca s teškoćama u razvoju i kašnjenjima provode značajnu količinu vremena kod kuće pa je participacija rane intervencije u njihovu domu od značajne važnosti za poboljšanje potencijala djeteta (Khetani i sur., 2020).

Bez obzira na mjesto pružanja usluga podrške obitelji djeteta i djetetu s teškoćama, potreban je partnerski odnos s roditeljima iz čega proizlazi uključenost roditelja u donošenje odluka čime pokazujemo da vrednujemo i cijenimo njihovo gledište (Ljubešić, 2014).

2. Cilj i problem istraživanja

Cilj istraživanja je stjecanje uvida u stavove roditelja djece s razvojnim rizicima i teškoćama o podršci u ranoj dobi te prikupljanje podataka o dostupnosti usluga rane intervencije za djecu 0-7 godina na području Ličko-senjske županije.

Iako se Ličko-senjska županija često navodi kao županija koja je deficitarna u području usluga rane intervencije (RI), ovo je prvo sustavno prikupljanje podataka o tome kako ranu intervenciju na području Ličko-senjske županije vide roditelji kao jedni od glavnih dionika sustava RI. Istraživanje se može smatrati svojevrsnom analizom potreba korisnika u Ličko-senjskoj županiji zbog čega će dobivene informacije biti višestruko značajne:.

- 1) Konkretni podaci o stanju u području rane intervencije u Ličko-senjskoj županiji mogu poslužiti za unaprjeđenje sustava rane intervencije u lokalnoj zajednici (primjerice jačanje civilnog sektora ili zapošljavanja na razini županije).
- 2) Pružit će uvid u potrebe korisnika i njihovih obitelji što bi moglo potaknuti veću ponudu i razvoj potrebnih programa rane podrške.

Analizom upitnika čiji su ispitanici roditelji ili drugi skrbnici djece s teškoćama ili s razvojnim rizicima odgovorit će se na sljedeće istraživačke probleme:

1. Koja je perspektiva roditelja djece s razvojnim rizicima i teškoćama o uslugama rane podrške u koju je njihovo dijete uključeno;
2. Kakva su iskustva roditelja djece s razvojnim rizicima i teškoćama u procesu uključivanja u program rane podrške i dostupnost informacija pri tom procesu.

3. Metode

3.1. Sudionici istraživanja

Uzorak ispitanika čine roditelji ili skrbnici djece koji koriste ili su koristili usluge rane intervencije u ustanovi na području Ličko-senjske županije, pri logopedskom kabinetu Opće bolnice u Gospiću i/ili Udruge Postojim, koje su obitelji pružene od istog ili od više različitih stručnjaka. U istraživanju provedenom anonimnim anketnim upitnikom sudjelovala su 45 ispitanika. Anketu je ispunio jedan roditelj ili skrbnik pojedinog djeteta. Anketom se ne ispituje spol ispitanika koji ispunjava anketu no moguće je vidjeti prosječnu dob ispitanika (35 god) te razinu obrazovanja i oca i majke/ skrbnika, koja je u najvećoj mjeri SSS kod oba roditelja/skrbnika (otac 80%, majka 73%).

Kontakt s ispitanicima ostvaren je u suradnji sa stručnjacima Udruge „Postojim“ i logopedskim kabinetom u okviru OB Gospić. Ispitanici su dobrovoljno i anonimno (u upitniku se ne traže njihovi osobni podaci koji bi ih mogli identificirati) sudjelovali u istraživanju ispunjavanjem upitnika.

3.2. Mjerni instrumenti

Za potrebe istraživanja korišten je upitnik koji je nastao u okviru projekta "Prvi korak u sretno djetinjstvo" koji je financiran iz IPA programa 'Razvoj ljudskih potencijala' (<https://czr-malaterezija.hr/o-nama/projekti.html>). Upitnik je prilagođen u odnosu na specifičnost Ličko-senjske županije (Prilog 1).

Upitnik se sastoji od tri vrste pitanja: pitanja zatvorenog tipa koja su imala svrhu ispitati demografske podatke kao što su dob ispitanika, broj djece u obitelji, dob djeteta koje prima uslugu rane intervencije, formalno obrazovanje skrbnika, ali i dijagnozu djeteta, dob u kojoj se posumnjalo na odstupanje u razvoju, kome su se u prvom trenutku obratili za pomoć (institucija), stručnjak kojem su se obratili, dob procjene djeteta, provedenost vještačenja, količina, vrsta i učestalost terapija u koje je dijete uključeno. U ovoj grupi pitanja još se provjerava dostupnost usluga obzirom na udaljenost, učestalost odlazaka na terapije, financijska izdvajanja za terapije, uključenost djeteta u sustav odgoja i obrazovanja (vrtić, škola) te je li u posljednjih godinu dana obavljena procjena djeteta.

Slijedećom skupinom pitanja dobili su se odgovori o iskustvima i dojmovima roditelja pri traženju pomoći za svoje dijete u prvih godinu dana spoznavanja ili sumnje na teškoću. Ispitanici su trebali označiti broj od 1-5 pri čemu broj 1 označava nezadovoljstvo (uopće ne), a

broj 5 dobra iskustva (u velikoj mjeri) pri traženju pomoći u prvoj godini suočavanja sa stanjem djeteta.

Posljednja skupina pitanja je nudila kombinirane odgovore (da, ne, djelomično) od kojih je ispitanik odabrao jedan. Ova pitanja su u jednom djelu također tražila odgovore o iskustvima i dojmovima usluga rane intervencije, uključivanja u sustav, informiranosti o stanju djeteta i daljnjem djelovanju. U svom drugom djelu ovih pitanja željeli su se provjeriti stavovi ispitanika o nekim tvrdnjama u odnosu na ranu intervenciju.

Na kraju upitnika ponuđena je opcija upisivanja mišljenja (napomena/ informacija) o zamjerkama sustavu. Upitnik je kreiran u Google obrascu (Forms) čiju poveznicu su stručnjaci prosljedili roditelju djeteta koje je uključeno u podršku ili u okviru Udruge Postojim ili u okviru OB Gospić.

3.3. Analiza podataka

Koristeći podatke prikupljene upitnikom provedena je kvantitativna i kvalitativna analiza koristeći Microsoft Excel proračunsku aplikaciju. Analizom su prikazani informativni podatci ispitanika kao što je dob, obrazovanje, broj djece u obitelji. Zatim su korišteni tablični prikazi za kategorizaciju dijagnoze, dobi u kojoj se javila sumnja, zastupljenost ustanova i stručnjaka kojima se obitelj obraća kao prvi izbor. Prikazana je dob djeteta pri pristupu prvoj procjeni te vještačenju (ako je obavljeno). Prikazani su i kvalitativno opisani odgovori ispitanika o broju terapijskih postupaka, pri čemu je pitanje iniciralo i vremensko trajanje te tjednu učestalost podrške.

Analizom podataka napravljen je tablični prikaz udaljenosti koju ispitanici roditelji prelaze do institucije/stručnjaka koji pružaju terapijske usluge, učestalost putovanja kao i financijski aspekt izdvajanja za usluge podrške.

Grafički su prikazani podatci o iskustvima i dojmovima obitelji/skrbnika u prvoj godini traženja pomoći za dijete i tijekom cijelog razdoblja korištenja usluga rane intervencije.

4. Rezultati

U Tablica 1 prikazani su opći podaci o ispitanicima (dob roditelja, broj djece u obitelji, dob djeteta uključenog u podršku (ako je više djece u obitelji uključeno u podršku navodi se dob najmlađeg djeteta), dob djeteta u kojoj se javila sumnja na odstupanje. Prosječna dob ispitanika koji su ispunili upitnik je 34,1 godine (N= 45, X= 34,18). Najmlađi ispitanik ima 27 godina, a najstariji 44 godine. Najveći broj ispitanika je u dobi od 35 godina. Prosječan broj djece u obitelji je 2,2 (N= 45, X= 2,29) pri čemu je najmanje jedno dijete, a najviše četvero djece u obitelji.

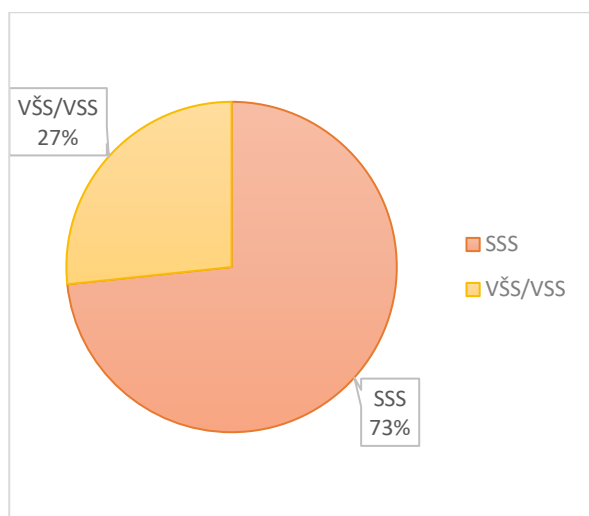
Prosječna dob djece korisnika usluga rane intervencije (u odnosu na koje se ispunjava upitnik) je 4,5 (N= 45, X= 4,55). najmlađe dijete ima 2 godine, a najstarije 10 godina. Najviše djece korisnika usluga rane intervencije među ispitanicima ima 4 godine. Dob u kojoj se najčešće javlja sumnja na odstupanje u razvoju je 2 godine (N= 45, X= 2,05). Najmlađa dob je 0 godina, dakle sumnja se javila odmah po rođenju djeteta, a najstarija dob u kojoj se javila sumnja je 5 godina. Najviše sudionika je primijetilo odstupanje kod djeteta u dobi od 2 godine.

Tablica 1 Opći podatci o sudionicima istraživanja

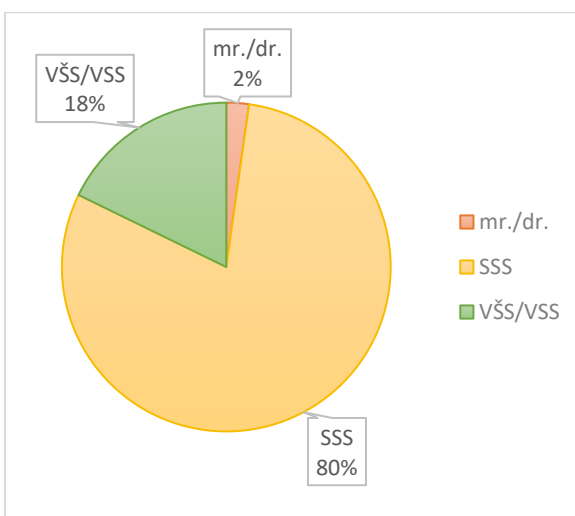
	Broj ispitanika	Aritmetička sredina	Standardna devijacija	Minimum	Maksimum	Mod
Dob sudionika	45	34,18	4,43	27	44	55
Broj djece u obitelji	45	2,29	0,76	1	4	2
Dob djeteta (na odnosu kojega se ispunjava upitnik)	45	4,55	1,72	2	10	4
Dob djeteta u kojoj se javila sumnja na odstupanje	45	2,05	1,35	0	5	2

Prikupljeni su podaci o formalnom obrazovanju oba roditelja djeteta. Prema odgovorima razine obrazovanja oca najveći broj je srednje stručne spreme (80%), zatim višeg ili visokog obrazovanja (18%), najmanji broj sudionika ima formalnu raznu obrazovanja magisterija/doktorata (2%). Kod obrazovanja majke također je najviše ispitanika srednje stručne spreme (73%), zatim višeg ili visokog obrazovanja (27%), magisterij/doktorat nema niti jedna majka.

Slika 1 Obrazovanje oca

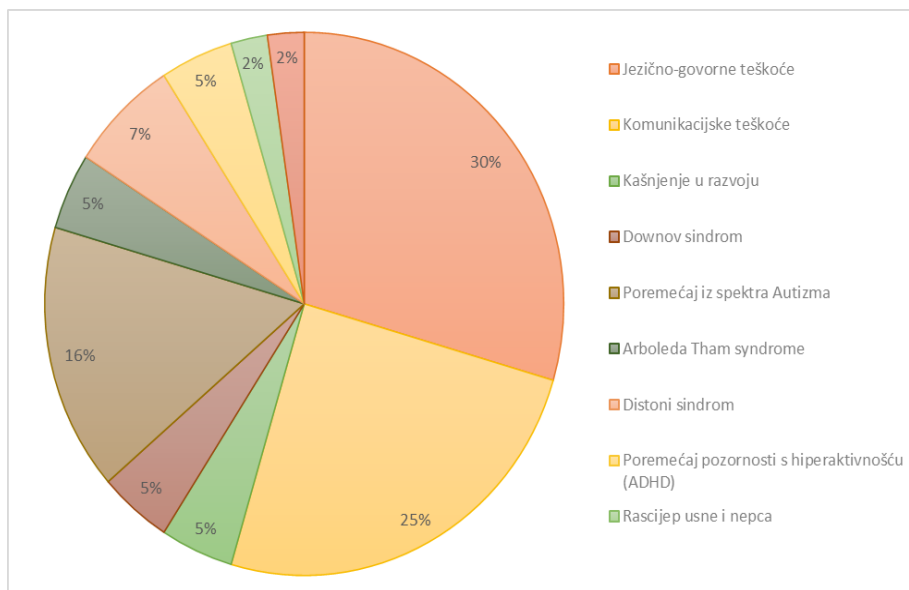


Slika 2 Obrazovanje majke



Slikom 3 prikazane su glavne kategorije teškoća djece koja su (ili su bila) uključena u neki oblik rane intervencije, a u odnosu na koje se upitnik ispunjava. Ukupan broj odgovora ne podudara se s brojem ispitanika jer je jedan odgovor izostao. Iz prikaza se vidi da je najveći postotak djece uključen u neki oblik podrške zbog jezično-govornih teškoća (N=13; 30%), u velikom postotku slijede komunikacijske teškoće (N=11; 25%), zatim poremećaj iz spektra autizma (N=7; 16%), distoni sindrom (N=3; 7%). Isti postotak djece (N= 2; 5%) ima teškoće kašnjenja u razvoju, Downov sindrom, Arboleda Tham syndrome i poremećaj pozornosti s hiperaktivnošću (ADHD). Po jedno dijete ima teškoću rascjepa usne i nepca (N=1; 2%) i hemiparetski obrazac lijevo (N=1; 2%).

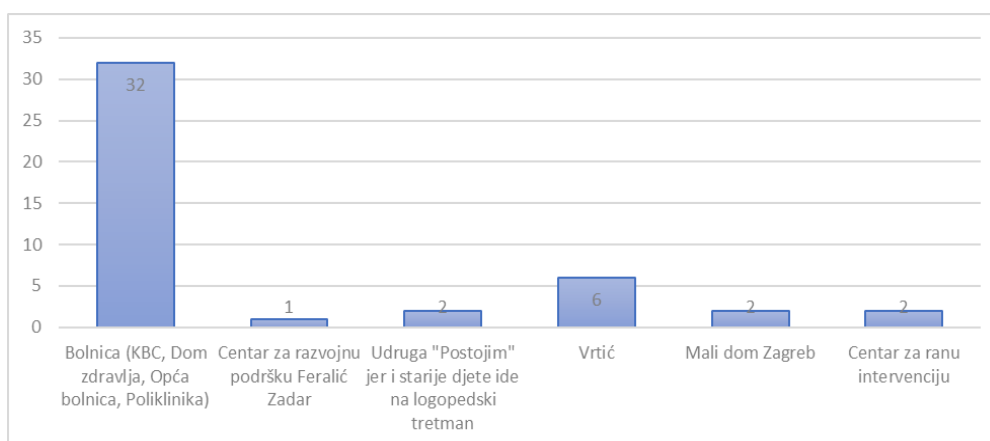
Slika 3 Prikaz teškoća djece uključenih u podršku



Upitnikom su se dobili odgovori o prvoj instituciji i stručnjaku kojem su se roditelji djeteta s teškoćom javili pri sumnji, zatim u kojoj dobi je obavljena prva procjena.

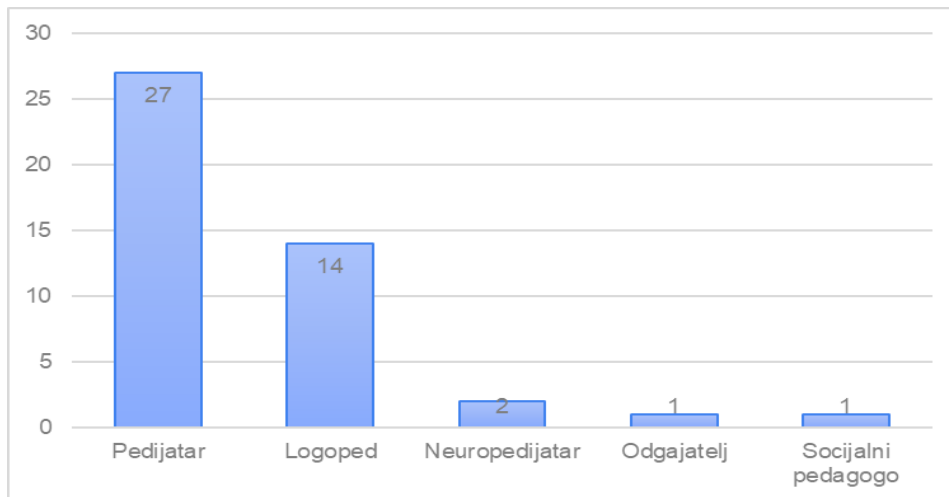
Iz slike 4 vidljivi su podatci o instituciji kojoj su se roditelji djeteta s teškoćom obratili prvoj. Najveći broj roditelja kao prvi kontakt izabrao je jednu od institucija zdravstvene zaštite (N=45; 71%), na drugom mjestu su neke od dostupnih udruga, centara rane intervencije ili rehabilitacije (N=45; 13%) te vrtić (N=45; 13%).

Slika 1 Ustanova prvog kontakta roditelja nakon sumnje



Iz slike 5 možemo vidjeti da se najveći broj ispitanika pri prvoj sumnji na teškoću kod djeteta obraća pedijatru (N=27; 60%), zatim logopedu (N=14; 31%). Tek nekolicina ispitanika (četvero) je navelo nekog drugog stručnjaka kao prvi kontakt pri sumnji na teškoću: neuropedijatar (N=2; 4%), odgajatelj (N=1; 2%) i socijalni pedagog (N=1; 2%).

Slika 2 Stručnjak s kojim je obitelj ostvarila prvi kontakt nakon sumnje



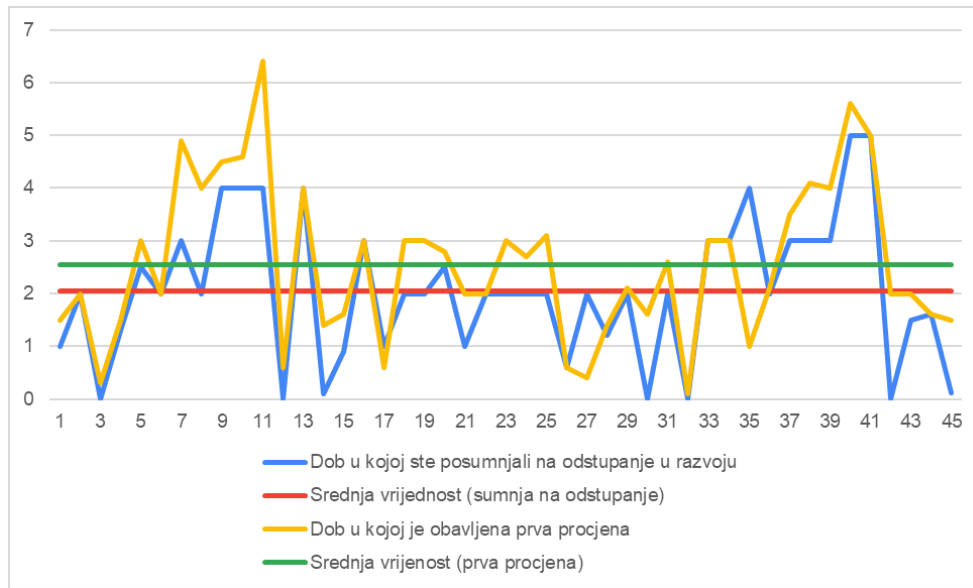
U Tablici 2 prikazani su rezultati pitanja „U kojoj dobi je obavljena prva procjena djeteta?“ Prosječna dob djece koja su bila na procjeni je 2,5 godine (N= 45, X= 2,55). Najmlađe dijete upućeno na procjenu imalo je 1 mjesec (N= 45, X= 0,1), a najstarije 6 godina (N= 45, X= 6,4). Najveći broj djece upućen je na procjenu u dobi od 3 godine (N= 45, X= 3).

Tablica 2 Prikaz dobi djeteta u kojoj je obavljena procjena stanja

	Broj ispitanika	Aritmetička sredina	Standardna devijacija	Minimum	Maksimum	Mod
Dob djeteta u kojoj je obavljena procjena	45	2,55	1,47	1	6,4	3

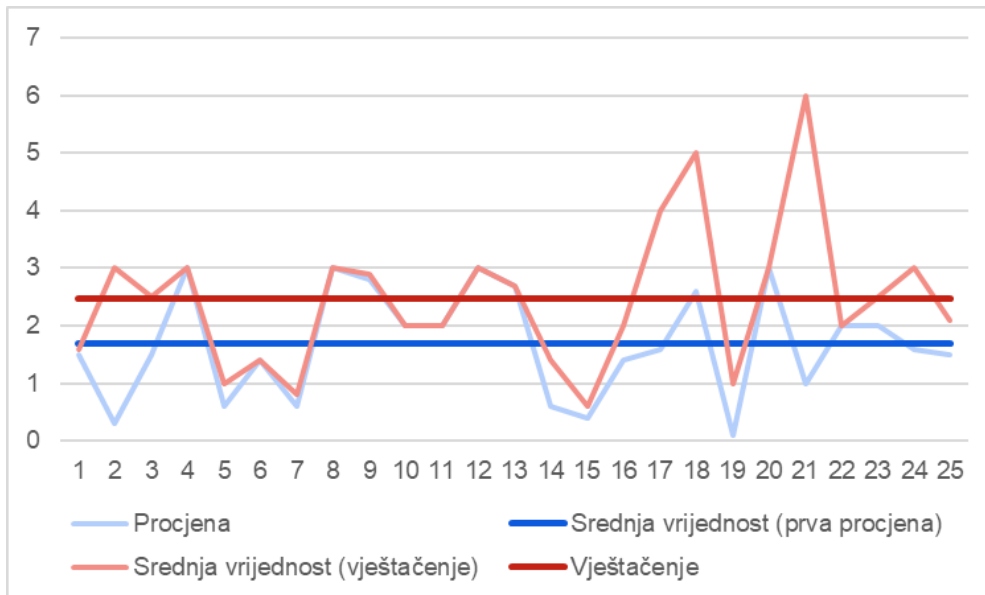
Kako bi dodatno pojasnili rezultate upitnika slikom 6 prikazala se usporedba dobi djeteta u kojoj su roditelji posumnjali na odstupanje s dobom djeteta i kojoj je obavljena procjena. Iz prikaza proizlazi da je prosječno čekanje od sumnje do procjene kod stručnjaka oko 0,6 mjeseci.

Slika 6 Prikaz prosječnog vremena od sumnje do prve procjene



Zatim se slikom 7 prikazala usporedba podataka o prosječnom vremenu koje je prošlo od procjene kod stručnjaka do vještačenja. Podatci govore o prosječnom čekanju oko jedne godine (1 god.) od procjene kod stručnjaka do postupka vještačenja.

Slika 7 Prikaz prosječnog vremena od procjene do vještačenja

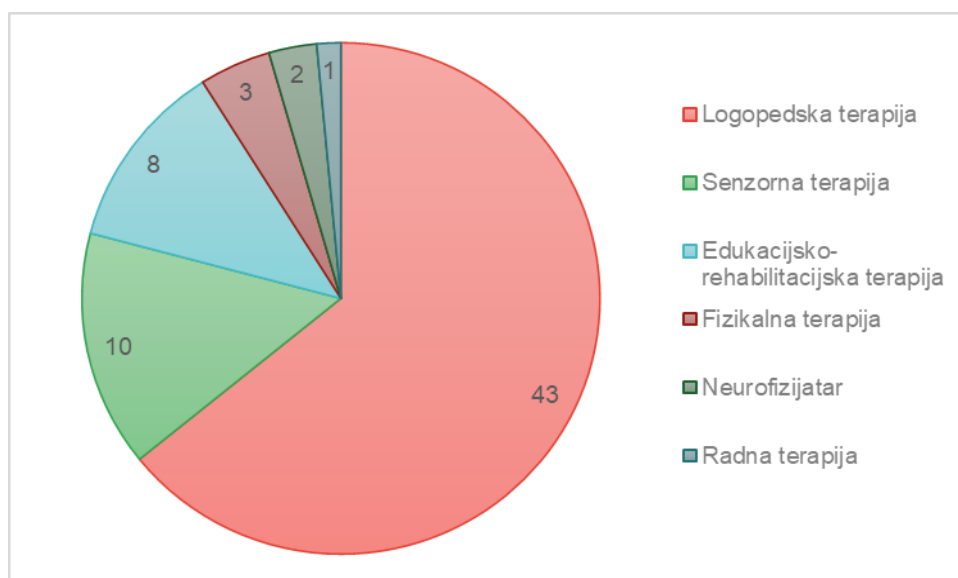


Na pitanje „Jeste li obavili vještačenje?“ 20 ispitanika je odgovorilo „Ne“ (44%), a 25 sudionika je odgovorilo „Da“ (56%). Ispitanici koji su potvrdno odgovorili upisali su i podatak dobi djeteta u kojoj je bilo kada je vještačenje obavljeno. Na temelju 25 odgovora koji su

potvrdili postupak vještačenja kod djeteta, procijenjena je srednja vrijednost od 2,5 godine kao prosječna dob.

Od ispitanika je traženo da napišu sve oblike podrške u koju je uključeno njihovo dijete, koliko često na tjednoj bazi te koliko vremena provodi u radu sa stručnjacima. Podatci prikazani slikom 8 pokazuju koje sve usluge koriste djeca ispitanika. Gotovo sva djeca (96%) koriste usluge logopedске podrške, slijedeći najveći broj korisnika ima senzorna terapija (22%), zatim edukacijsko-rehabilitacijska podrška (18%). Najmanji broj djece koristi usluge fizikalne terapije (0,6%), neurofiziјatra (0,4%) i radne terapije (0,2%).

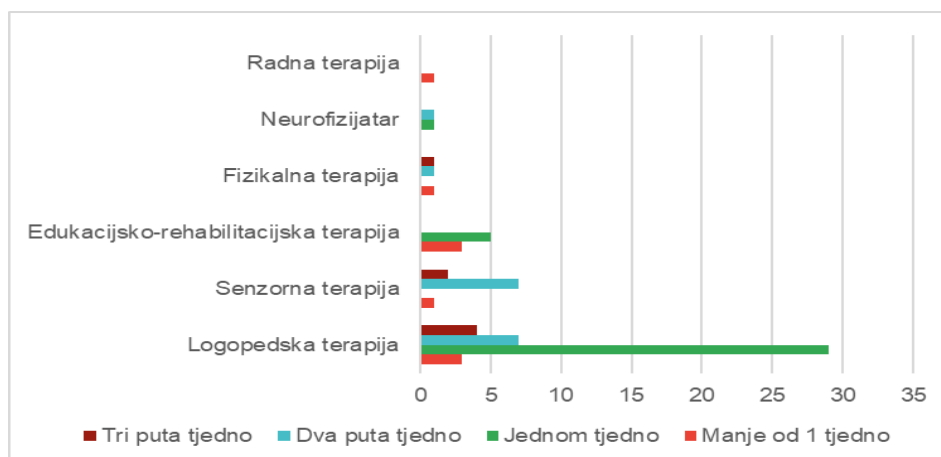
Slika 8 Vrste podrške u koje su uključena djeca ispitanika



Odgovore na pitanje „Koliko puta tjedno je dijete uključeno u podršku“ prikazuje slika 9. Iz prikaza se vidi da je najčešći broj posjeta logopedima i to jednom tjedno (64%), zatim dva puta tjedno (16%), tri puta tjedno (9%). Najmanji broj koristi usluge radne terapije, manje od jednom tjedno (7%).

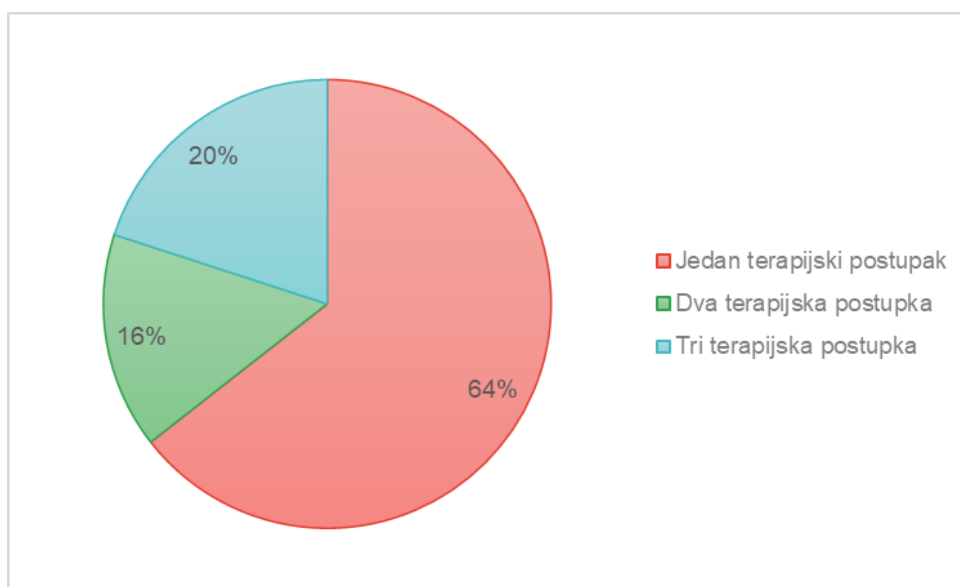
Senzornu terapiju koriste u najvećoj mjeri dva puta tjedno (16%), tri puta tjedno (4%), nitko od korisnika ne koristi usluge senzorne terapije jednom tjedno, a tek jedan korisnik prima usluge senzorne terapije manje od jednom tjedno (2%). Edukacijsko-rehabilitacijsku podršku najviše korisnika koristi jednom tjedno (11%), još manji broj korisnika koristi iste usluge manje od jednom tjedno (7%). Nitko od ispitanika nije odgovorio da dijete koristi edukacijsko-rehabilitacijske terapijske postupke dva ili tri puta tjedno. Još manji broj djece je uključen u fizikalne terapije (7%) zatim u terapijske postupke neurofiziјatra (4%) te najmanje u radnu terapiju (2%).

Slika 9 Učestalost podrške na tjednoj bazi



Najčešće trajanje susreta je 30 minuta, taj odgovor je dalo 18 ispitanika, zatim 45 minuta je odgovorili 16 ispitanika te 2 ispitanika prisustvuju susretima u trajanju 40 minuta. Dijete jednog ispitanika može biti uključeno u više terapijskih postupaka. Slikom 10 prikazani su odgovori o količini terapijskih postupaka u koje je uključeno jedno dijete.

Slika 10 U koliko terapijskih postupaka je dijete uključeno



Najveći broj djece koristi jednu uslugu tjedno (64%), zatim tri usluge tjedno (20%), a najmanje korisnika je uključeno u dva oblika podrške tjedno (16%).

Ispitanike se pitalo putuju li do stručnjaka koji kontinuirano radi s djetetom. Ispitanici koji su odgovorili potvrdno trebali su navesti udaljenost (u kilometrima) o kojoj se radi. U Tablici 3 prikazan je broj ispitanika koji putuju do stručnjaka (N=45, X=36), prosječna

udaljenost koju ispitanici moraju prijeći putujući do stručnjaka (N=36, X=34,33), minimalna udaljenost (N=36, X=1), najveća udaljenost (N=36, X=125) te udaljenost koju najveći broj ispitanika mora prijeći (N=36, X=40).

Također je ispitana učestalost putovanja. Prosječan broj putovanja do stručnjaka je 6 (N=36, X=5,72), minimalan broj putovanja je 2 puta mjesečno (N=36, X=2), maksimalan broj putovanja je 20 puta mjesečno (N=36, X=20). Ispitanici navode da najčešće putuju 4 puta mjesečno do stručnjaka (N=36, X=4).

Tablica 3 Informacija o udaljenosti, učestalosti putovanja do stručnjak te troškovima usluga

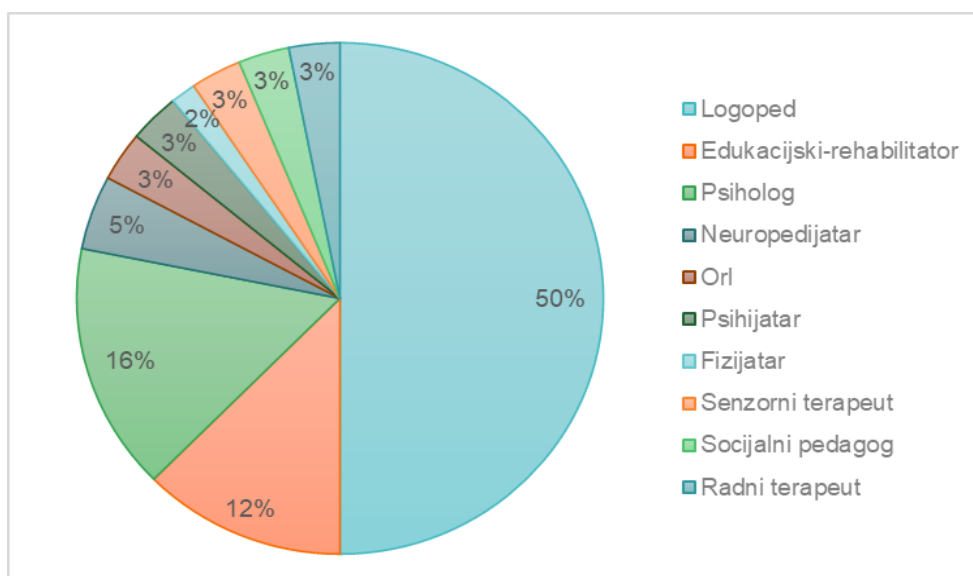
	Broj ispitanika	Aritmetička sredina	Standardna devijacija	Minimum	Maksimum	Mod
Udaljenost (u km) koju morate prijeći do stručnjaka koji kontinuirano radi s vašim djetetom?	36	34,33	30,81	1	125	40
Koliko često putujete do stručnjaka (mjesečno)	36	5,72	4,24	2	20	4
Koliko mjesečno izdvajate za oblike podrške (u eurima)?	43	50,93	101,53	0	500	0

Na pitanje „Koliko mjesečno izdvajate za terapijske usluge (u eurima)?“ odgovorila su 43 ispitanika. Pretpostavka je da su dva ispitanika ostavila prazan odgovor smatrajući da nije potrebno ništa napisati ako ne plaćaju terapijske usluge. Ispitanici prosječno mjesečno izdvajaju 51€ (N=43, X=50,93) za terapijske usluge. Najmanji iznos je 0€ (N=43, X=0), dakle korisnik ne plaća terapijske usluge, najveći iznos je 500€ (N=43, X=500) mjesečno. Najveći broj korisnika ne plaća usluge, 25 ispitanika, što čini 58%.

Na pitanje „Je li dijete uključeno u predškolski sustav“ 22 ispitanika su odgovorila „Da“ (40%), 23 ispitanika su odgovorila „Ne“ (60%). Od 22 potvrдна odgovora 16 ispitanika (73%) je napisalo da dijete pohađa redovit program predškolskog odgoja bez pomagača. 4 ispitanika (18%) su odgovorila da dijete pohađa skraćeni oblik redovnog programa, 2 ispitanika (10%) su odgovorila da dijete pohađa redovni program predškolskog odgoja s pomagačem. Jedan ispitanik je na pitanje „Je li dijete uključeno u predškolski sustav“ odgovorio „Ne“, ali je na pitanje „Koji oblik programa pohađa?“ odgovorio „Redovit bez pomagača“ pa rezultat nije jasan.

Na pitanje „Je li dijete u posljednjih godinu dana bilo na procjeni?“ 33 ispitaniku su odgovorila potvrdno (73%). Slika 11 prikazuje stručnjake kod kojih su djeca ispitanika bila na procjeni od najvećeg do najmanjeg broja vrste stručnjaka. Od 33 odgovora 16 (48%) ispitanika je navelo više od jednog stručnjaka kod kojeg je dijete bilo na procjeni posljednjih godinu dana.

Slika 11 Prikaz stručnjaka kod kojih je obavljena procjena u posljednjih godinu dana



32 od 33 ispitanika, koji su odgovorili da su bili na procjeni s djetetom posljednjih godinu dana, je koristilo logopedске usluge procjene, kako se vidi iz prikaza pa je logoped najzastupljeniji među stručnjacima kod procjene stanja djece predškolske dobi. Slika 11 pokazuje da je slijedeći stručnjak, iako u znatno manjem postotku, psiholog, zatim edukacijski-rehabilitator, nakon njega neuropedijatar te ostali stručnjaci.

Analizom podataka iz upitnika na pitanja o iskustvima i dojmovima u prvih godinu dana traženja pomoći za dijete sa sumnjom na teškoću, ispitanici su odabirom broja (1-5) označavali razinu zadovoljstva ili nezadovoljstva kroz ponuđenu tvrdnju. Rezultati prikazani Slikom 12 prikazuje se razina zadovoljstva ispitanika pristupom, informiranošću, podrškom u procesu rane intervencije u prvoj godini od sumnje na teškoću. Ispitanici su najvišim ocjenama ocijenili tvrdnje:

Osjećao/la sam da mogu otvoreno razgovarati sa stručnjacima o teškoćama djeteta (4,69)

Osjećao/la sam da dijete od stručnjaka dobiva pomoć koju treba (4,58)

Stručnjaci su nam jasno objasnili obilježja djetetovih teškoća (4,53)

Stručnjaci su me primjereno uputili kako u svakodnevnim situacijama postupiti s djetetom (4,47).

Nešto niže ocjene u prosjeku, ali još uvijek dosta visoke, dobile su tvrdnje:

Imao/la sam psihološku podršku od obitelji (4,09)

Bio/bila sam upoznat(a) s dostupnim programima i uslugama koje se nude (4,04).

U prosjeku, najniže ocjenjene tvrdnje su:

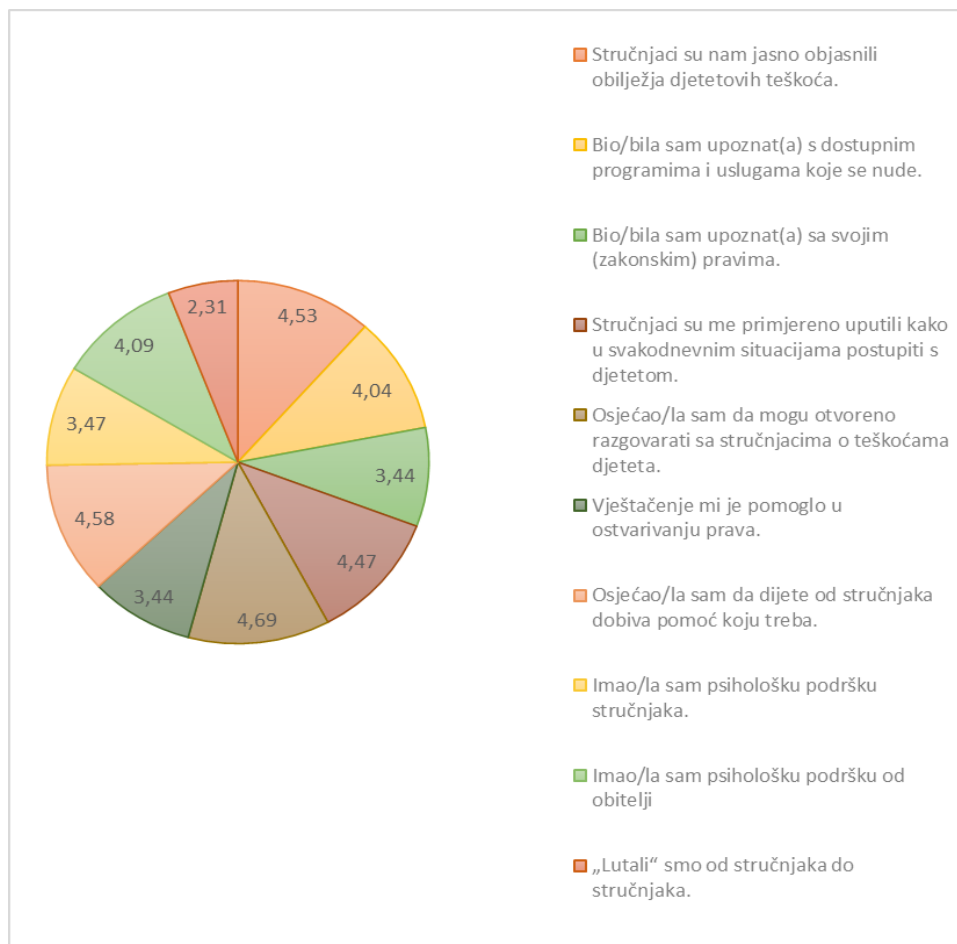
Imao/la sam psihološku podršku stručnjaka (3,47)

Bio/bila sam upoznat(a) sa svojim (zakonskim) pravima (3,44)

Vještačenje mi je pomoglo u ostvarivanju prava (3,44).

Iako je 7 ispitanika dalo ocjenu 5 (*u velikoj mjeri*) ipak prosječna vrijednost na tvrdnju „*Lutali*“ *smo od stručnjaka do stručnjaka* (2,31), govori o ne slaganju s tvrdnjom.

Slika 12 Iskustva i dojmovi (prvih godinu dana traženja pomoći)

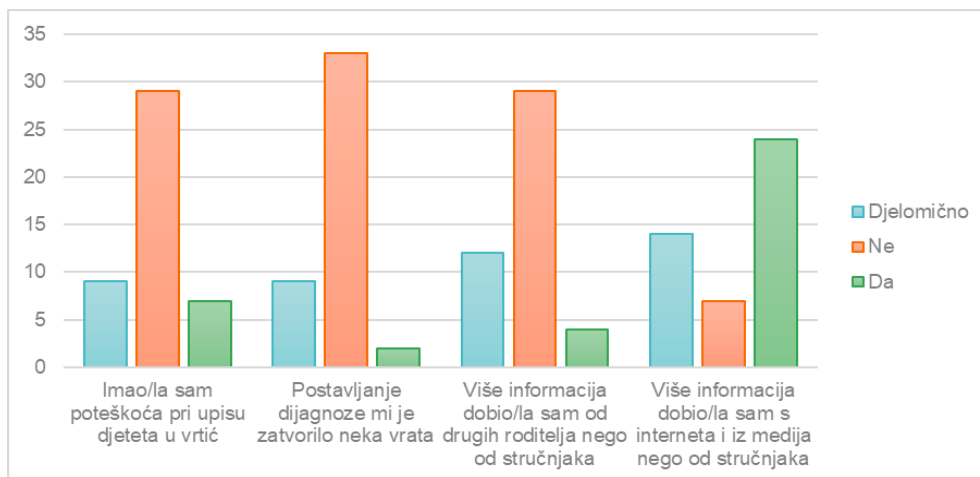


Pitanja o iskustvima i dojmovima tijekom cijelog razdoblja uključenosti djeteta u postupak rane intervencije prikazan slikom 13 pokazuje pozitivna iskustva na tvrdnju „*Imao/la sam poteškoća pri upisu djeteta u vrtić*“, gdje većina ispitanika (64%) nije imala negativna iskustva pri upisu djeteta u vrtić. Manji broj ispitanika (20%) je imalo djelomične teškoće pri

upisu, a najmanji broj (16%) je imalo neku vrstu prepreke pri upisu u vrtić. Na tvrdnju „Postavljanje dijagnoze mi je zatvorilo neka vrata velik broj ispitanika“ (73%) također odgovara ne, da im je postavljanje dijagnoze djetetu djelomično zatvorilo neka vrata odgovara 9 ispitanika (20%), odgovor da, dala su 2 ispitanika (4%). Sa tvrdnjom „Više informacija dobio/la sam od drugih roditelja nego od stručnjaka“, većina ispitanika se ne slaže, što je vidljivo iz prikaza (slika 13) gdje na tu tvrdnju prevladava odgovor ne (64%), nekoliko ispitanika (27%) odgovorilo je djelomično, a najmanji broj (9%) je dalo odgovor da.

Posljednja tvrdnja „Više informacija dobio/la sam s interneta i iz medija nego od stručnjaka“ odgovor da, dao je najveći broj ispitanika (53%), zatim odgovor djelomično (31%) te najmanje je bilo odgovora ne (16%).

Slika 33 Iskustva i dojmovi ispitanika (tijekom cijelog razdoblja rane intervencije)



Posljednja skupina pitanja u upitniku ispitivala je stavove tražeći od ispitanika odgovor „Da“, „Ne“, „Djelomično“, u skladu sa slaganjem ili ne slaganjem s ponuđenom tvrdnjom, rezultati su prikazani dolje (Slika 14). Prvi ponuđen stav „Za početak stručne podrške (terapije) predškolsko dijete treba najprije imati definiranu dijagnozu“ ukazuje na nedostatke u području rane intervencije (na području Ličko-senjske županije ili šire) jer govori o neupućenosti roditelja čije dijete je već u postupku terapije, a velik broj roditelja/skrbnika (60%) još uvijek zauzima stav o potrebi za dijagnozom prije početka intervencije. Može se reći da taj podatak govori o iskustvu roditelja/skrbnika s kojim su se susreli u potrazi za pomoći za svoje dijete, dakle pretpostavlja se da im nije ponuđena pomoć u vidu intervencije dok nije postavljena dijagnoza. Izdvojiti će i ponuđen stav „Ukoliko dijete podučavamo gestama, ono će kasnije progovoriti“ na koji je većina ispitanika odgovorila ne (47%), no to se ne čini dovoljnim ako

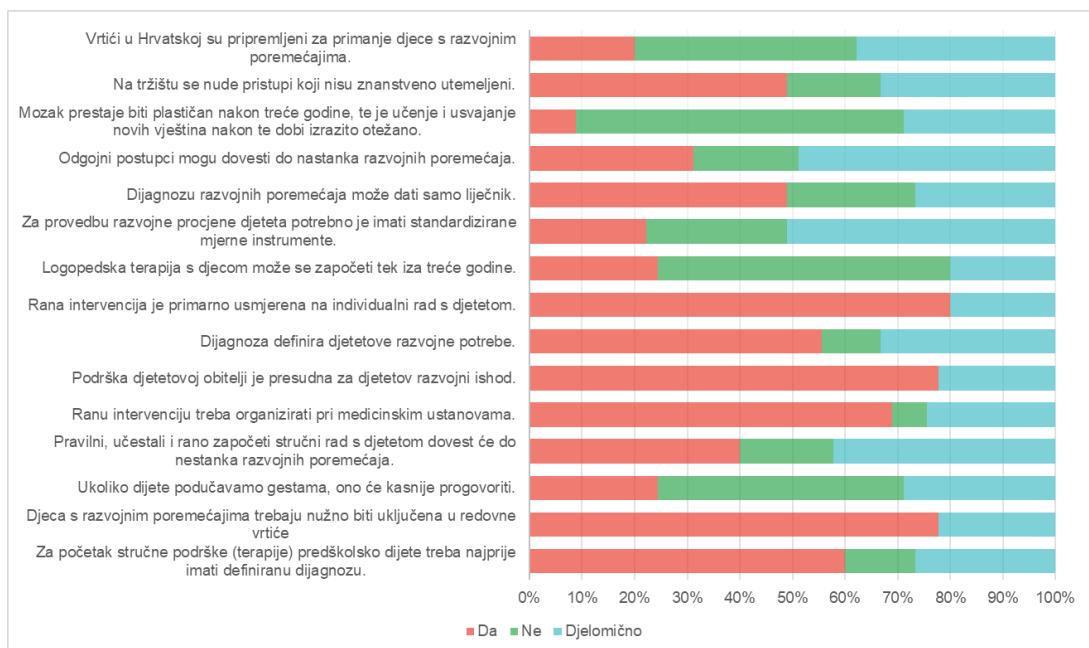
uzmemo u obzir da 29% ispitanika smatra tu tvrdnju djelomično točnom, a čak 24% ispitanika tu tvrdnju smatra točnom.

Postotak potvrdnih odgovora (80%) na tvrdnju „Rana intervencija je primarno usmjerena na individualni rad s djetetom“, govori o tome da djeca na koje se odgovori odnose, koriste u najvećoj mjeri usluge rane intervencije u individualnom obliku.

O još uvijek prisutnim zabludama govore i rezultati odgovora na tvrdnje: *Za provedbu razvojne procjene djeteta potrebno je imati standardizirane mjerne instrumente* „Da“ (22%), „Ne“ (27%), „Djelomično“ (51%)

Dijagnozu razvojnih poremećaja može dati samo liječnik „Da“ (49%), „Ne“ (24%), „Djelomično“ (27%), kao i činjenica da još uvijek postoji prisutnost krivog stava o nastanku razvojnih poremećaja: *Odgojni postupci mogu dovesti do nastanka razvojnih poremećaja* „Da“ (31%), „Ne“ (20%), „Djelomično“ (49%).

Slika 14 Stavovi ispitanika o nekim tvrdnjama vezanim za područje postupaka rane intervencije



Na kraju upitnika ponuđen je prostor za slobodan upis vlastitih komentara, napomena ili informacija za koje ispitanici smatraju da nisu obuhvaćene upitnikom, a odnose se na zamjerke sustavu. Tablica 4. prikazuje komentare ispitanika.

Tablica 4 Komentari ispitanika na sustav

Nemam zamjerke.

Neadekvatno osposobljeno osoblje i nedostatak stručnog osoblja u odgojno obrazovnim ustanovama.

Dugo čekanje na preglede.

Manjak informacija i ne jednakost na ista prava kao i druga djeca.

Nedovoljno stručnih osoba na nerazvijenim područjima. Te nedostatak financija za zapošljavanje istih.

Duga lista čekanja, manjak stručnjaka i terapija u našoj županiji Ličko-senjskoj.

Homogenizirana standardizacija, generičan slabo individualizirani pristup, ne prepoznavanje djece kao individualaca, kontradiktorni savjeti i mišljenja različitih stručnjaka, znanstvena religija, ne vjerovanje roditeljima.

Najnegativnije mi je dugo čekanje. Npr. Bili smo kod logopeda u Ogulinu koji je dao svoje mišljenje, nalaz smo dobili za 2 tj. a na vježbe nismo mogli ići jer nema mjesta.

Nema razvijene podrške, da možeš samo dobiti sve na papiru, koji su ti koraci, podrška, gdje ideš sljedeće, što je točno potrebno u kojem trenutku.

Slab pristup informacijama, mnogo nepravilnosti u zakonu.

Manjak terapija, pogotovo Ličko senjska županija. Liste čekanja.

Nedostatak stručnih osoba (logopeda).

Najveća zamjerka sustavu je što je dosta spor tj. na većinu stvari se treba dugo čekati.

Problem sa upisom u vrtić, nedostatak stručnih osoba.

5. Rasprava

Roditelji djece u riziku ili s teškoćama u razvoju se suočavaju s brojnim izazovima u svakodnevnim rutinama i uspoređujući ih s roditeljem djeteta tipičnog razvoja izloženi su većem riziku od stresa i nepredvidivih situacija (Lučić, 2019). Lučić nadalje u svom radu navodi često spominjanu tvrdnju o tome da je roditeljstvo najljepši i najteži posao na svijetu, prepun radosti i odgovornosti, tako možemo reći da novu razinu brige za dijete roditelji doživljavaju suočavajući se sa spoznajom o teškoći djeteta te prilagođavajući svoju svakodnevnicu novonastaloj situaciji. Koja je perspektiva roditelja o uslugama rane podrške u koju je njihovo dijete uključeno te kakva su im iskustva u odnosu na uključenost u programe rane podrške i dostupnost informacija pri tom procesu su pitanja na koja je ovaj rad pokušao dati odgovore.

Analiza prvog dijela upitnika (pitanja zatvorenog tipa) pokazala je da je prosječna dob djece u odnosu na koje se upitnik ispunjava (4,5 godina), a većina ispitanika je primijetila odstupanje u razvoju djeteta u dobi od dvije godine. Ta dob je očekivana obzirom da je najviše ispitanika navelo jezično-govorne teškoće, zatim komunikacijske teškoće kao odstupanje u razvoju djeteta. Ovim upitnikom dobio se uvid u ustanovu kojoj se roditelji prvoj obraćaju pri sumnji na teškoću, a to je, u ovome slučaju, neka od ustanova zdravstvene zaštite. To ne čudi ako znamo da na području Ličko-senjske županije ne postoji udruga ili centar koji nude formalnu pomoć i podršku roditeljima djece i djeci s teškoćama ili sumnjom na teškoću u vidu rane intervencije. Na temelju toga očekivan je visok postotak odgovora da prvi kontakt o problemu djeteta roditelji ostvaruju s pedijatrom.

Kako je ranije navedeno, najveći postotak djece na odnosu kojih se upitnik ispunio, ima jezično-govorne i komunikacijske teškoće, na trećem mjestu je poremećaj iz spektra autizma pa je očekivano da korisnici u najvećoj mjeri izdvajaju logopedске usluge, ali i da je polovica ispitanika u posljednjih godinu dana procjenu obavila kod logopeda. U korist toj informaciji ide i činjenica da pri Općoj bolnici u Gospiću, koja je i jedina Opća bolnica u županiji, postoji logopedski kabinet te su logopedске usluge donekle dostupne. Koristimo riječ donekle, jer ako znamo da se kabinet bavi teškoćama korisnika svih dobnih skupina, iz svih dijelova županije, nije teško zaključiti da je pritisak velik i čekanja moguća. Pozitivan iskorak je mobilna jedinica Udruge „Postojim“ koji pružaju logopedsku i edukacijsko-rehabilitacijsku podršku djeci s teškoćama u razvoju i njihovim roditeljima u Brinju, Korenici, Otočcu i Gospiću, tri puta mjesečno tijekom cijele školske godine“ (<https://udruga-postojim.hr/>). Senzorna terapija je slijedeća po najvećem broju odgovora na pitanje „U koju vrstu terapija je dijete uključeno?“. Nije ispitano što tomu doprinosi no sigurno je olakšavajući čimbenik činjenica da je prije točno

godinu dana u Općoj bolnici Gospić otvoren „Kabinet za senzornu integraciju, odnosno senzorna soba namijenjena je djeci s teškoćama u razvoju u dobi do sedme godine života“ (<https://www.unicef.org/croatia/mediji/otvorena-senzorna-soba-u-opcoj-bolnici-gospic>).

Projekt je sponzoriran od strane Ureda UNICEF-a za Hrvatsku.

Iako nije ispitana pozadina količine podrške (nedostupnost, financijska nemoć, nema potrebe...) koja se odnosi na jedno dijete, iz odgovora je vidljivo da najveći broj djece koristi usluge jednog oblika podrške. Neki ispitanici su naveli da je dijete uključeno u dva oblika podrške, a neki u čak tri oblika podrške na tjednoj bazi.

Obzirom na geografske specifičnosti Ličko-senjske županije (velika zemljopisna površina), a mali broj stručnjaka i usluga rane intervencije, velike brojke kada je u pitanju udaljenost koju ispitanici prelaze do stručnjaka koji radi s djetetom, su bile očekivane. Tako iz odgovora vidimo da neki ispitanici putuju i 125 kilometara do stručnjaka, a neki čak i 20 puta mjesečno.

U ustanovu predškolskog odgoja i obrazovanja prema rezultatima upitnika, uključeno je 40% djece, od čega njih 73% pohađa redovit program bez pomagača, 18% skraćeni oblik redovnog programa, te 10% djece ima pomagača u skupini.

Rezultati ispitivanja iskustava dojmova u prvoj godini suočavanja sa stanjem djeteta s teškoćom, govore o zadovoljstvu većine ispitanika s pristupom stručnjaka u dobivanju pomoći i uputa o postupanju u situaciji u kojoj su se zatekli. Ispitanici izražavaju zadovoljstvo podrškom u obitelji u novonastaloj situaciji i informiranosti o dostupnim uslugama i programima. Ispitanici su dali niže ocjene kada je u pitanju psihološka potpora stručnjaka, informiranost o zakonskim pravima te ishodu koje im je donio proces vještačenja. Ispitanici u velikoj mjeri ne smatraju da su „lutali“ od stručnjaka do stručnjaka.

Iskustva i dojmovi ispitani u odnosu na cijelo razdoblje uključenosti djeteta u postupak rane intervencije daju informacije o mogućim teškoćama s kojima su se roditelji/skrbnici susreli. Ipak većina ispitanika nije imala teškoće pri upisu djeteta u ustanove predškolskog odgoja, kao što ne smatraju da im je postavljanje dijagnoze zatvorilo neka vrata. Također najveći broj ispitanika ne potvrđuje stav da su im informacije u većoj mjeri dolazile od drugih roditelja nego od stručnjaka. Rezultat koji ne možemo pohvaliti je da većina ispitanika potvrđuje ili se djelomično slaže da su više informacija dobili s interneta nego od stručnjaka. Istraživanje nije ispitalo zašto je to tako no možemo reći da velika dostupnost informacija iz medija, a mali broj stručnjaka u Ličko-senjskoj županiji doprinosi takvom stanju.

Na kraju upitnika ponuđeno je 15 stavova koji su u vezi s ranom intervencijom. Iz dobivenih podataka se zaključuje kako su kod roditelja djece s teškoćama još uvijek prisutni

neki pogrešni stavovi ili neinformiranost o uslugama i postupcima rane intervencije, ali i nerazumijevanje funkcije intervencije. Može se izdvojiti stav „*Ukoliko dijete podučavamo gestama, ono će kasnije progovoriti*“ na koji polovica ispitanika tvrdnju smatra točnom ili djelomično točnom. Tek 8 ispitanika se ne slaže s tvrdnjom „*Pravilni, učestali i rano započeti stručni rad s djetetom dovest će do nestanka razvojnih poremećaja*“, što može značiti da ostali ispitanici ili nisu dobro informirani ili ne razumiju dijagnozu kao takvu. Možemo reći da više puta naglašavana teorija u ovom radu, koja ističe potrebu obitelji usmjerenom intervencijom, pada na plodno tlo ako uzmemo u obzir da se 80% ispitanika slaže s tvrdnjom „*Podrška djetetovoj obitelji je presudna za djetetov razvojni ishod*“, 20% je odgovorilo „*Djelomično*“, a nitko od ispitanika nije dao odgovor „*Ne*“ u odnosu na ovu tvrdnju.

Pomalo zabrinjava rezultat upitnika na tvrdnju „*Za provedbu razvojne procjene djeteta potrebno je imati standardizirane mjerne instrumente*“, na koju je većina ispitanika odgovorila „*Djelomično*“ ili „*Ne*“, tek je 22% ispitanika potvrdilo tu tvrdnju. Postavlja se pitanje razumijevanja procesa dijagnostike od strane roditelja koji su ispunili upitnik, što govori i stav prema tvrdnji da „*Dijagnozu razvojnih poremećaja može dati samo liječnik*“ na koju polovica ispitanika odgovara potvrdno. Također polovica ispitanika smatra da tek „*Djelomično*“ ili uopće „*Ne*“ postoje na tržištu znanstveno neutemeljeni pristupi.

Iako se većina ispitanika izjasnila da nije imala teškoće pri upisu u ustanovu predškolskog odgoja, odgovor na „*Vrtići u Hrvatskoj su pripremljeni za primanje djece s razvojnim poremećajima*“ većina ispitanika je odgovorila „*Ne*“ ili „*Djelomično*“. Možemo pretpostaviti da je većina ispitanika ipak naišla na neku zapreku pri upisu djeteta u vrtić ili se suočila s teškoćama nakon upisa u vrtić (teškoće s integracijom, nedostatak stručnjaka u ustanovi...). Moguće je da neki ispitanici zauzimaju potvrđan stav o tvrdnji iako nemaju osobno iskustvo. Na temelju komentara koje su neki ispitanici napisali može se zaključiti da je najveća zamjerka sustavu nedostatak stručnjaka i dugo čekanje.

6. Zaključak

Na temelju prikupljenih podataka u Ličko-senjskoj županiji pokazalo se da iako ispitanici imaju većinom pozitivna iskustva sa stručnjacima i ustanovama kojima su se obratili za pomoć i čije usluge koriste, ipak ima prostora za promjenu perspektive ispitanih roditelja. O tome govore podatci o velikim udaljenostima koju mnogi ispitanici moraju prijeći kako bi djetetu osigurali potrebnu terapiju čime se potvrđuje nedostatak ustanova i stručnjaka koji nude usluge rane intervencije u Ličko-senjskoj županiji. To potvrđuje i podatak da se većina ispitanika pri sumnji na teškoću kod djeteta obraća nekoj od ustanova zdravstvene skrbi i pedijatru iako podatak upitnika govori da djeca, na odnosu kojih se upitnik ispunjavao, imaju u najvećoj mjeri jezično-govorne zatim komunikacijske teškoće.

Ispitanici izražavaju zadovoljstvo stručnjacima i oblicima podrške, ipak smatraju da je veliki nedostatak stručnog kadra za potrebe rane intervencije što potvrđuju i komentari o dugom čekanju na dijagnozu i podršku.

Informacije dobivene ispitivanjem stavova roditelja o nekim tvrdnjama (točne ili netočne), koje su često prisutne u javnosti govore nam o potrebi za većim naporima u vidu informiranja i edukacije roditelja djece s teškoćama.

Osvrnuvši se na ranije spomenuto istraživanje (Matijaš, Ivšac Pavliša, Ljubešić, 2014) može se zaključiti da se situacija nije značajno promijenila do danas te da je centraliziranost i neravnomjerna raspodjela stručnjaka još uvijek prisutna. Na području Ličko-senjske županije, ulaganje napora u unaprjeđenje sustava rane intervencije u vidu širenja mreže Centara i/ili Udruga čija je primarna uloga usluge rane intervencije, samim tim i povećanje broja stručnjaka čija je uža specijalnost usluge rane intervencije, uvelike bi doprinijelo kvaliteti života djeci i obitelji djece s teškoćama u razvoju ili u riziku.

Literatura

1. Adams R.C., Tapia C., Vijeće za djecu s teškoćama u razvoju (2013). Early Intervention, IDEA Part C Services, and the Medical Home: Collaboration for Best Practice and Best Outcomes. *Pediatrics* 132 (4),1073–e1088.
2. Babić, Z., Dobrotić, I., Grgurić, J., Ljubešić, M., Pećnik, N., Pribela-Hodap, S. (2013). Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj. Zagreb: Ured UNICEF-a u Republici Hrvatskoj.
3. Bohaček, A., Ivšac Pavliša, J. i Ljubešić, M. (2018). Intervencija utemeljena na rutinama u ranoj intervenciji kroz grupni rad s obiteljima. *Logopedija*, 8 (1), 6-12.
4. Committee on Children With Disabilities (2001). Role of the Pediatrician in Family-Centered Early Intervention Services. *Pediatrics*, 107 (5), 1155–1157.
5. Coufal, K.L., Woods, J.J. (2018). Interprofessional Collaborative Practice in Early Intervention. *Pediatric Clinics of North America*, 65 (1), 143-155.
6. Demarin, I. M. (2019). Rana intervencija nekad i sad. *Logopedija*, 9 (1), 23-27 .
7. Franz L., Goodwin C. D., Rieder A., Matheis M., Damiano D. L. (2022). Early intervention for very young children with or at high likelihood for autism spectrum disorder: An overview of reviews. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64 (9), 1045-1176.
8. James-Campaña I. C. Romero-Galisteo R. P., Gálvez-Ruiz P., Labajos-Manzanares M. T., Moreno-Morales N. (2021). Service Quality in Early Intervention Centres: An Analysis of Its Influence on Satisfaction and Family Quality of Life. *Children* 8 (8), 716.
9. Khetani M. A., McManus B. M., Albrecht E., C., Kaelin V. C., Dooling-Litfin J. K., Scully E. A., High Value Early Intervention Research Group (2020). Early intervention service intensity and young children's home participation. *BMC Pediatrics*, 20 (1), 330.
10. Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z., Joković Orebić, I. (2009). Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu (Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu). *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, Vol 45, br. 1, str. 1-14.
11. Ljubešić, M. (2013). Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.

12. Ljubešić, M. (2008). Rana intervencija:gdje smo i kuda idemo? Zbornik” Različiti pristupi u ranoj dijagnostici i (re)habilitaciji djece s poteškoćama u razvoju”. Dnevni centar za rehabilitaciju “Slava Raškaj”, Rijeka, 5-12.
13. Ljubešić, M. (2014). Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima najmlađe djece (Rastimo zajedno Plus) Zagreb: UNICEF.
14. Ljubešić, M. (2004) Suvremeni koncept rane intervencije za neurorizičnu djecu. Journal of Gynaecology, Perinatology, Reproductive Medicine and Ultrasonic Diagnostics, 13; 57-60.
15. Lučić L (2019). Parents of Children with Developmental Difficulties and Parents of Typically Developed Children: What Happens in a Year? Behavioral Sciences 10 (1), 4.
16. Mala Terezija, centar za rehabilitaciju. Prvi korak u sretno djetinjstvo. <https://czr-malaterzija.hr/o-nama/projekti.html> (pristupljeno: 15.9.2023).
17. Martínez-Rico G., Simón C., Cañadas M., McWilliam R. (2022). Support Networks and Family Empowerment in Early Intervention. International Journal of Environmental Research and Public Health 19 (4), 1-13.
18. Matijaš, T., Ivšac Pavliša, J., Ljubešić, M. (2014). Sustav zdravlja u području rane intervencije u djetinjstvu. Paediatr Croat, 58, 303-9. <https://raniklik.hr/raniklik> (posjećeno 3.1.2024).
19. Matijaš, T., Bulić, D. (2021). Promicanje međusektorske suradnje u modelu rane intervencije Paediatr Croat, 65, 174-9.
20. Milić Babić, M., Franc, I., Leutar, Z. (2012). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju, Ljetopis Socijalnog Rada / Annual of Social Work. 20, 3, 453-480.
21. MROSP, Konvencija o pravima djeteta, <https://mrosp.gov.hr/istaknute-teme/obitelj-i-socijalna-politika/obitelj-12037/konvencija-o-pravima-djeteta-12038/12038> (posjećeno 12.12.2023).
22. Vlah, N., M. Ferić, A, Raguž (2019). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *JADR, Europski časopis za bioetiku*, 19, 75-97.
23. Pećnik, N., Starc, B. (2010). Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima najmlađe djece (Rastimo zajedno) Zagreb: UNICEF.
24. Pećnik, N. (2013). Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.

25. Rojas-Torres L. P., Alonso-Esteban Y., Alcantud-Marín F. (2020). Early Intervention with Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Review of Programs. *Children*, 7 (12), 294.
26. Solgi M., Feryn A., Chvez A. E., Wilson L., King M., Scholz J., Fombonne E., Zuckerman K. E. (2021). Parents' Concerns Are Associated Early Intervention Evaluation and Eligibility Outcomes. *J Dev Behav Pediatr* 43(3), 145–152
27. Šupe, T. (2009). Pregled i analiza zakonske regulative na području rane intervencije u Republici Hrvatskoj - usporedba propisa iz različitih sustava Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 45 (2), 97-104.
28. Tollan K., Jezrawi R., Underwood K., Janus M. (2023). A Review on Early Intervention Systems. *Current Developmental Disorders Reports*, 10 (2), 147-153.
29. Udruga „Postojim“ <https://udruga-postojim.hr/> (Posjećeno 8.3.2024.)
30. UNICEF, Rana intervencija u djetinjstvu-analiza stanja u Republici Hrvatskoj, 2020. <https://www.unicef.org/croatia/media/5001/file/Ranaintervencijaudjetinjstvu-analizastanjauRepubliciHrvatskoj.pdf> (posjećeno: 20.11.2023).
31. UNICEF, <https://www.unicef.org/croatia/mediji/otvorena-senzorna-soba-u-opcoj-bolnici-gospic> (posjećeno: 8.3.2024)
32. Vlada Republike Hrvatske, Ured za ljudska prava i prava nacionalnih manjina. Konvencija o pravima djeteta, 2001. <https://ljudskaprava.gov.hr/> (posjećeno 15.12.2023).
33. Zaključne primjedbe/komentari o objedinjenom petom i šestom periodičkom izvješću Republike Hrvatske (posjećeno 12.12.2023).
34. Zakon o socijalnoj skrbi, Narodne Novine br. 99/15.

Prilozi

Prilog 1: Upitnik nastao u okviru projekta "Prvi korak u sretno djetinjstvo" koji je financiran iz IPA programa 'Razvoj ljudskih potencijala', prilagođen potrebama ovog istraživanja.

PODACI O RODITELJU/OBITELJI					
Dob roditelja/skrbnika koji ispunjava upitnik:					
Broj djece u obitelji:					
Obrazovanje majka:	OŠ	SSS	VŠS/VSS	mr./dr.	drugo
Obrazovanje oca:	OŠ	SSS	VŠS/VSS	mr./dr.	drugo
PODACI O DJETETU I OBLICIMA PODRŠKE					
<i>(ako imate više djece s teškoćama, molimo Vas da ispunjavate podatke u odnosu na najmlađe dijete)</i>					
Dob djeteta:					
Dijagnoza djeteta:					
Dob u kojoj ste posumnjali na odstupanje u razvoju:					
Institucija u koju ste se prvo obratili:					
Stručnjak kojem ste se prvome obratili (npr. pedijatar, logoped, psiholog...):					
Dob u kojoj je obavljena prva procjena (godine i mjeseci):					
Jeste li obavili postupak vještačenja?	DA NE Ako da, u kojoj dobi (djeteta) je postupak obavljen?				
U koliko terapijskih postupaka je dijete sada uključeno (na tjednoj bazi)? /navesti stručnjake i učestalost/ (npr. logoped- 2 puta tjedno, 45 min)					
Koliko mjesečno izdvajate za terapijske usluge (u eurima)?					
Je li dijete uključeno u predškolski sustav?	DA NE Ako da, koji oblik programa pohađa? a) redovni bez pomagača b) redovni s pomagačem c) skraćeni oblik redovnog programa d) djelomična integracija e) specijalizirani vrtić				
U posljednjih godinu dana, dijete je bilo na procjeni (navedite broj stručnjaka i institucija): (npr. logoped- jednom, radni terapeut- jednom...)					

ISKUSTVA I DOJMOVI (prvih godinu dana traženja pomoći) 1= uopće ne; 5= u velikoj mjeri					
Stručnjaci su nam jasno objasnili obilježja djetetovih teškoća.	1	2	3	4	5
Bio/bila sam upoznat(a) s dostupnim programima i uslugama koje se nude.	1	2	3	4	5
Bio/bila sam upoznat(a) sa svojim (zakonskim) pravima.	1	2	3	4	5
Stručnjaci su me primjereno uputili kako u svakodnevnim situacijama postupiti s djetetom.	1	2	3	4	5
Osjećao/la sam da mogu otvoreno razgovarati sa stručnjacima o teškoćama djeteta.	1	2	3	4	5
Vještačenje mi je pomoglo u ostvarivanju prava.	1	2	3	4	5
Osjećao/la sam da dijete od stručnjaka dobiva pomoć koju treba.	1	2	3	4	5
Imao/la sam psihološku podršku stručnjaka.	1	2	3	4	5
Imao/la sam psihološku podršku od obitelji.	1	2	3	4	5
„Lutali“ smo od stručnjaka do stručnjaka.	1	2	3	4	5
ISKUSTVA I DOJMOVI II (tijekom cijelog razdoblja)					
Imao/la sam poteškoća pri upisu djeteta u vrtić.	DA	DJELOMIČNO	NE		
Postavljanje dijagnoze mi je zatvorilo neka vrata.	DA	DJELOMIČNO	NE		
Više informacija dobio/la sam od drugih roditelja nego od stručnjaka.	DA	DJELOMIČNO	NE		
Više informacija dobio/la sam s interneta i iz medija nego od stručnjaka.	DA	DJELOMIČNO	NE		

STAVOVI			
Za početak stručne podrške (terapije) predškolsko dijete treba najprije imati definiranu dijagnozu.	DA	DJELOMIČNO	NE
Djeca s razvojnim poremećajima trebaju nužno biti uključena u redovne vrtiće.	DA	DJELOMIČNO	NE
Ukoliko dijete podučavamo gestama, ono će kasnije progovoriti.	DA	DJELOMIČNO	NE
Pravilni, učestali i rano započeti stručni rad s djetetom dovest će do nestanka razvojnih poremećaja.	DA	DJELOMIČNO	NE
Ranu intervenciju treba organizirati pri medicinskim ustanovama.	DA	DJELOMIČNO	NE
Podrška djetetovoj obitelji je presudna za djetetov razvojni ishod.	DA	DJELOMIČNO	NE
Dijagnoza definira djetetove razvojne potrebe.	DA	DJELOMIČNO	NE
Rana intervencija je primarno usmjerena na individualni rad s djetetom.	DA	DJELOMIČNO	NE
Logopedska terapija s djecom može se započeti tek iza treće godine.	DA	DJELOMIČNO	NE
Za provedbu razvojne procjene djeteta potrebno je imati standardizirane mjerne instrumente.	DA	DJELOMIČNO	NE
Dijagnozu razvojnih poremećaja može dati samo liječnik.	DA	DJELOMIČNO	NE
Odgojni postupci mogu dovesti do nastanka razvojnih poremećaja.	DA	DJELOMIČNO	NE

Mozak prestaje biti plastičan nakon treće godine, te je učenje i usvajanje novih vještina nakon te dobi izrazito otežano.	DA	DJELOMIČNO	NE
Na tržištu se nude pristupi koji nisu znanstveno utemeljeni.	DA	DJELOMIČNO	NE
Vrtići u Hrvatskoj su pripremljeni za primanje djece s razvojnim poremećajima.	DA	DJELOMIČNO	NE

Najveća zamjerka sustavu je:

Ovdje upišite važne napomene i/ili informacije koje nisu obuhvaćene ovim upitnikom: