Iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju te razvojnim i socijalnim rizicima vezanima uz ranu intervenciju u Međimurskoj županiji

Repalust, Marija

Master's thesis / Diplomski rad

2017

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:158:291369

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-29**



Repository / Repozitorij:

Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository







Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

DIPLOMSKI RAD

Iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju te razvojnim i socijalnim rizicima vezana uz ranu intervenciju u Međimurskoj županiji

Marija Repalust

Zagreb, lipanj, 2017.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

DIPLOMSKI RAD

Iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju te razvojnim i socijalnim rizicima vezana uz ranu intervenciju u Međimurskoj županiji

Marija Repalust

Mentorice:
izv. prof.dr.sc. Žic Ralić Anamarija
doc.dr.sc. Natalija Lisak

Zagreb, lipanj, 2017.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju te razvojnim i socijalnim rizicima vazana uz ranu intervenciju u Međimurskoj županiji* i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Rad je napisan pod mentorstvom izv.prof.dr.sc. Žic Ralić Anamarije i docentice dr.sc. Natalije Lisak, na Odsjeku za Inkluzivnu edukaciju i rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

Ime i prezime: Marija Repalust

Mjesto i datum: Zagreb, lipanj 2017.

Hvala:

Svim roditeljima koji su sudjelovali u ovom istraživanju, nesebično i iskreno podijelili svoja iskustva i svoje životne priče.
Ovaj diplomski rad je zbog vas i za vas.

Stručnjacima koji svojim radom stvaraju bolji sustav rane intervencije u Međimurskoj županiji.
MURID timu u kojem nema prepreka za ostvarivanje dobrih ideja.

Mentoricama koje su me tijekom studija i pisanja ovog rada inspirirale, bodrile i vodile svojim znanjem i srcem.

Najveću zahvalu upućujem svojim roditeljima jer su neizmjerna podrška u svakom aspektu života.
Zbog vas se usudim letjeti.

Iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju te razvojnim i socijalnim rizicima vazana uz ranu intervenciju u Međimurskoj županiji

Marija Repalust

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za Inkluzivnu edukaciju i rehabilitaciju

Mentorica: izv.prof.dr.sc. Žic Ralić Anamarija, dr.sc. Natalija Lisak

Sažetak rada:

Ovim radom se želi prikazati perspektiva roditelja djece s razvojnim i socijalnim rizicima te teškoćama u razvoju o iskustvu podrške s obzirom na usluge rane intervencije u Međimurskoj županiji. U skladu s općim ciljem postavljeni su specifični ciljevi koji se ogledaju u istraživačkim pitanjima: iskustva podrške ranom intervencijom, trenutne potrebe obitelji i djeteta te očekivanja od buduće podrške. U istraživanju je korišten kvalitativan pristup prikupljanja i analize podataka. Sudjelovalo je 20 roditelja (18 majki i 2 oca), koji su u istraživanje izabrani namjernim uzorkovanjem. Kriteriji odabira sudionika su imanje djeteta sa teškoćama u razvoju, razvojnim ili socijalnim rizikom koje je u dobi od 3 do 6 godina, 10 roditelja je uključeno u različite usluge rane intervencije, 10 roditelja nije uključeno u usluge rane intervencije i svi su iz različitih područja Međimurske županije. Sudionici su ispitani metodom polustrukturiranog intervjua koji su snimani audio zapisom, transkribirani te analizirani kvalitativnom metodom. Roditelji su zadovoljni stručnjacima i profesionalnom podrškom koju primaju u MURID-u te aktivnostima koje su im ponuđene u Udruzi Pogled. Kao najveće probleme navode nedostatak podrške, teškoće u pronalaženju informacija, nedostatak educiranih stručnjaka i suradnje sa stručnjacima, nekoordiniranost usluga te imaju negativno iskustvo vezano uz suradnju sa obiteljskim liječnicima i pedijatrima. Područje rane intervencije je kritično područje koje zahtijeva profesionalan, interdisciplinaran pristup i timski način rada. S ciljem poboljšanja sustava, potrebno je povezati obiteljske liječnike i pedijatre sa pružateljima usluga rane intervencije, kako bi se na vrijeme prepoznalo razvojno zaostajanje kod djeteta i kako bi obitelj primila pravovremenu podršku. Nužno je osigurati provođenje znanstveno utemeljenih, obiteljski usmjerenih intervencija, smanjiti broj različitih stručnjaka koji rade s djetetom te osigurati sve potrebne informacije na jednom mjestu.

Pojmovi: rana intervencija, iskustva roditelja,djeca s teškoćama u razvoju, podrška

Early Intervention Experiences of Parents of Children with Disability, Developmental and Social Risks in Međimurje County

Marija Repalust

Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, Department of Inclusive education and Rehabilitation

Mentors: Žic Ralić Anamarija PhD, associate professor, Natalija Lisak, PhD, assistant professor

Summary:

This paper aims to present the results of research on experiences of families of children with disability, developmental and social risks in Međimurje County with regard to early intervention services they receive or have received. In accordance with the general aim of the research, specific objectives were set, which are reflected in the research questions: what kind of experience describes parents regarding to early intervention services, current needs of the family and the child and expectations of future support. Qualitative methodology was used and the study included 20 parents (18 mothers and 2 fathers), who were chosen for the study by selective sampling. In order to fit the selection criteria the participants had to have a child with disability, developmental or social risk, between three and six years old, ten of them are involved in early intervention services and other ten of them aren't involved in early intervention services, all of them are from different part in Međimurje County. Semi-structured interviews were used to test the participants which were saved by audio recordings, transcribed and analyzed through the qualitative method. Parents are satisfied with the experts and professional support they receive in MURID and the activities offered by Association Pogled. They reported a range of obstacles, which included lack of support, difficulties in finding information, lack of qualified experts, lack of partnership with experts, uncoordinated services, bad experiences with family doctors and pediatricians.The area of early intervention is a critical area requiring a professional, interdisciplinary approach and teamwork. In order to improve the services and the system it is important to connect family doctors and pediatricians with service providers and identify the developmental delay on time. It is necessary to promote evidance based interventions, family centered services, ensuring information is accessible in one place, and to reduce the number of different professionals working with the child.

Key words: early intervention, experiences of parents, children with disability, support

Sadržaj

1. UVOD 1
1.1. Rana intervencija 3
1.1.1. Rana intervencija u Republici Hrvatskoj 6
1.1.2. Rana intervencija u Međimurskoj županiji 10
1.2. Obitelj djeteta s teškoćama u razvoju ili s razvojnim rizicima 15
1.2.1. Specifični izazoviroditelja djece s teškoćama u razvoju ili s razvojnim rizicima 16
1.2.2. Obiteljski usmjerena podrška 19
1.2.3. Iskustva roditelja vezana uz ranu intervenciju 22
2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA 25
2.1. Cilj istraživanja 25
2.2. Istraživačka pitanja 25
3. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA 26
3.1. Sudionici istraživanja 26
3.3. Način provedbe istraživanja 30
4. KVALITATIVNA ANALIZA PODATAKA 31
5. RASPRAVA 44
6. ZAKLJUČAK 49
7. LITERATURA 51
PRILOZI 57

1. UVOD

Rana intervencija značajno doprinosi dobrobiti djeteta, obitelji i društva, ublažava postojeće probleme i u mnogo slučajeva, prevenira dodatne teškoće.

Pojam *rana intervencija* označava proces informiranja, savjetovanja, edukacije i podrške obiteljima i djeci koja imaju teškoće u razvoju ili kod kojih postoji faktor rizika za razvojno odstupanje, uslijed bioloških ili okolinskih čimbenika (Košiček i sur., 2009). Isti autori, kao bit rane intervencije navode što ranije uključivanje djeteta u sam proces rehabilitacije, neovisno o tome je li oštećenje nastalo prenatalno, perinatalno ili postnatalno, te rad s roditeljima i pružanje podrške, s ciljem poticanja optimalnog rasta i razvoja djeteta kako bi ono razvilo svoje potencijale na emocionalnom, socijalnom i kognitivnom području.

Prema definiciji iz sustava socijalne skrbi, *dijete s teškoćama u razvoju* je dijete koje zbog tjelesnih, senzoričkih, komunikacijskih, govorno-jezičnih ili intelektualnih teškoća treba dodatnu podršku za učenje i razvoj, kako bi ostvarilo najbolji mogući razvojni ishod i socijalnu uključenost (Zakon o socijalnoj skrbi, pročišćeni tekst, NN, 157/13, 152/14, 99/15, 52/16).

Djeca s teškoćama u razvoju koje su vidljive odmah nakon rođenja će podršku dobiti već u prvih 6 mjeseci života, a druga djeca kod kojih razvojno zaostajanje nije toliko vidljivo odmah nakon rođenja, tu će podršku kasnije primiti. S obzirom na važnost što ranijeg uključivanja djeteta u programe rane intervencije, ona ne počinje postavljanjem dijagnoze jer je do njezinog utvrđivanja potreban dug put (Ljubešić, 2003; Košiček i sur., 2009).

S obziromda je dijete ovisno o svojim roditeljima i obitelji, rana intervencija nije samo fokusirana na dijete, nego također i na njegovu obitelj, što je prihvaćeno kao "obiteljski usmjereni pristup". Konvencija o pravima osoba s invaliditetom naglašava nužnost uključivanja obitelji u sustav podrške (Ujedinjeni narodi, 2006). U Preambuli se navodi da je da je obitelj prirodna i temeljna jedinica društva, te da ima pravo na zaštitu društva i države, a da osobe s invaliditetom i članovi njihovih obitelji trebaju dobiti potrebnu zaštitu i pomoć, kako bi se obiteljima omogućilo da pridonose punopravnom i ravnopravnom uživanju prava osoba s invaliditetom (Ujedinjeni narodi, 2006). Potrebno je balansirati između prava roditelja da odluče prihvaćaju li ranu intervenciju s pravima i dobrobiti djeteta (Eurlyaid, 2015).

Janice Fialka, majka djeteta s teškoćama u razvoju je suradnju između stručnjaka i roditelja poistovijetila s plesom i opisala na sljedeći način (Fialka, 2001):

Tu ste, stručnjaci, željno iščekujete svog novog plesnog partnera. Vaše ruke su ispružene pozivajući nas, roditelje, da uđemo u vaš svijet... Mi, kao roditelji, pošto nismo odabrali taj ples, nismo toliko željni pridružiti vam se. Možda vam ne pristupamo s otvorenim rukama, nego čvrsto prekriženim i stisnutim na grudima... Možda se osjećamo prestrašeno, neodlučno i često bezvoljno. Ako vam se doista odlučimo pridružiti, moramo prihvatiti da naše dijete ima posebne potrebe. Moramo prihvatiti da ulazimo u vaš svijet - onaj koji je u početku nepoznat i zastrašujuć. Ulazak u suradnju s vama zahtijeva da odbacimo sve naše snove i počnemo graditi nove.

Iako stručnjaci možda nikada neće u potpunosti razumjeti roditeljsku perspektivu, oni mogu pokazati želju za razumijevanjem njihovih potreba i brigu, što je važno u iskazivanju poštovanja i izgradnji povjerenja (McWilliam, 2010).Kroz istraživanja, intervjue i izvješća, roditelji neprestano ponavljaju da je najvažnija kvaliteta koju stručnjak posjeduje, iskrena briga za njihovo dijete (Blue-Banning i sur., 2004).

Nedvojbeno je da programi rane intervencije daju pozitivne rezultate, no i dalje se ispituje što je djelotvorno, koji programi su najefikasniji, s kojim intenzitetom i trajanjem. Ovaj rad sagledava temu rane intervencije direktno pitajući roditelje o njihovim iskustvima. Stoga se oni smatraju "potrošačima" s "unutarnjim" znanjima vezanima uz područje rane intervencije (Ross, Ben Jaafar, 2006), a ne samo primateljima usluge.

1.1. Rana intervencija

Moore (2010) definira ranu intervenciju kao model koji omogućuje djetetu učenje kroz različita iskustva i aktivnosti s ciljem stjecanja što boljih kompetencija, koje će mu osigurati smisleno uključivanje u svakodnevne aktivnosti kod kuće i u okolini u kojoj se nalazi. Pinjatela i Joković Oreb (2010) navode da ranu intervenciju u djetinjstvu čine multidisciplinarni postupci od rođenja do dobi od 6 godina sa ciljem poboljšanja zdravlja i dobrobiti djece, njihovih kompetencija, minimiziranja razvojnih teškoća, ublažavanja postojećih ili prijetećih poteškoća, prevencije funkcionalnog pogoršanja, promoviranja adaptivnog roditeljstva i poboljšanja funkcioniranja obitelji.

Važnost rane intervencije potvrđuju istraživanja koja pokazuju da ona može poboljšati razultate i napredak djeteta u odnosu na intervencije koje se pružaju kasnije u životu (Camarata, 2014). Iskustva u ranoj dobi svakog djeteta su kritična za oblikovanje njegovog razvoja. Prema McWilliamu (2015) neuroznanost ima važnu ulogu u području rane intervencije jer je osigurala znanstvene dokaze za mnoge već ranije poznate čimbenike iz razvojnog, edukacijskog i bihevioralnog područja.

Fenomen plasticiteta podupire koncept rane intervencije kao zaštitne strategije koja stimulira razvoj mozga tijekom tog ključnog perioda (Bonnier, 2008). Plasticitet mozga odnosi se na sposobnost mozga da mijenja svoje strukture i funkciju (Kolb, 1998). Mozak koji se tek razvija ima veći potencijal i fleksibilnost u učenju novih vještina u odnosu na već razvijeni mozak. Plasticitet ovisi o dobi te postoje kritična razdoblja kada se određene funkcije razvijaju. Promjene u broju sinapsi najdinamičnije su tijekom ranog djetinjstva - do druge godine života te djetinjstva - do šeste godine života. Kritično razdoblje je razdoblje posebne osjetljivosti na utjecaje i stimulacije iz okoline, u odnosu na druga životna razdoblja (Bonnier, 2008). Dječji mozak je plastičniji od mozga odrasle osobe, zbog čega djeca imaju sposobnost brže naučiti nove vještine ili se oporaviti od ozljeda mozga (Johnston i sur, 2009).

Uključivanjem djece s teškoćama u razvoju u edukacijsko-rehabilitacijske programe tijekom osjetljivih razdoblja, iskorištavaju se pozitivni utjecaji neuroplasticiteta, mozak se potiče na reorganizaciju što doprinosi učenju novih vještina.

Klinička iskustva pokazala su da se intenzivnom ranom primjenom programa stimulacija postižu veliki rezultati (Košiček i sur., 2009). Guralnick (1998), navodi da ukoliko je sustav rane intervencije dobro organiziran, on može prevenirati ili smanjiti zaostajanje u razvoju koje se obično pojavljuje u odsutnosti intervencija tijekom prvih 5 godina djetetovog života.

Rana intervencija započela se razvijati 1960-ih godina pristupima u čijem fokusu je bilo dijete, ali nakon što se uvidio veliki utjecaj obitelji na djelotvornost programa, fokus sa usluga usmjerenih prema djetetu se prebacio na usluge usmjerene prema cijeloj obitelji (Iversen i sur, 2003).

Guralnick (2005) kao najvažnije principe za organizaciju rane intervencije navodi:

- razvojni pristup i usmjerenost na obitelj;
- povezanost i koordinaciju na svim razinama koja podrazumijeva interdisciplinarnu suradnju (od planiranja do provedbe plana);
- stvaranje najveće moguće uključenosti i sudjelovanja, kako za dijete, tako i njihovih obitelji u redovne programe u zajednici;
- rano otkrivanje i rana dijagnostika;
- sistem mora sadržavati sustav monitoringa kako bi djeca već s čimbenicima rizika ili s razvojnim teškoćama mogla biti rano otkrivena;
- svi dijelovi sistema daju individualiziranu uslugu;
- usluge se evaluiraju;
- potrebno je poštivati kulturalne različitosti i njihove implikacije na razvoj kako bi se u potpunosti ostvarilo partnerstvo s obiteljima;
- svi primjenjivani postupci moraju biti utemeljeni na znanstvenim dokazima;
- za sustavnu održivost neophodno je prepoznati međuovisnost svih sastavnica rane intervencije.

Na europskoj razini je radna grupa Eurlyaid koju čine predstavnici roditeljskih organizacija i stručnjaci iz 15 zemalja (Belgija, Bugarska, Hrvatska, Cipar, Danska, Francuska, Velika Britanija, Njemačka, Grčka, Nizozemska, Norveška, Portugal, Rumunjska, Španjolska, Švedska, Roditeljske organizacije: BOSK, Nizozemska, BVKM, Njemačka) razradila upitnik kojim se dobio uvid u situaciju u području rane intervencije za mlađu djecu s čimbenicima rizika ili s teškoćama u razvoju te su iz toga proizašle sljedeće tvrdnje (Eurlyaid, 2015):

1. Nužno je da djeca s teškoćama prime pomoć u ranoj fazi razvoja. (...) U svakom trenutku roditelji imaju pravo odlučiti žele li ili ne žele primiti ponuđenu pomoć.
2. Preporučuje se da vlada svake države članice izradi vlastiti politički plan za ranu intervenciju i krene s provedbom u skladu s legislativom i regulacijskim mjerama.
3. U skladu s time, svaka država članica treba osigurati financijska sredstva za provedbu tog političkog plana.

4. Rano prepoznavanje razvojnih teškoća zahtjeva adekvatan sustav probira.
5. Dijagnostička procjena mora obuhvaćati cjelokupni razvoj djeteta, uključujući njegovu/njezinu užu i širu obitelj.
6. Intervencijski plan mora biti izrađen individualno za svako dijete te se evaluirati u određenom vremenskom periodu. Taj plan je usklađen s roditeljima, obitelji i širom zajednicom.
7. Roditelji moraju biti aktivno uključeni u sve faze procesa intervencije.

Vrijednost rane intervencije su posebno učvrstili rezultati inozemnih studija koji pokazuju kako su ulaganja u zdravlje i razvoj djece rane dobi razumna investicija koja umanjuje kasnije socijalne izdatke, davanja za specijalno obrazovanje ili institucionalnu skrb (Barnet 1985; Ljubešić, 2012).

Kadić (2015) navodi zaključke diskusije vođene tijekom radnih sastanaka projektnog tima Europske agencije za razvoj specijalne edukacije na temu rane intervencije, koji govore o tome da ako želimo izmjeriti utjecaj odnosno učinkovitost rane intervencije, u obzir moraju biti uzeti svi sudionici intervencije:

-dijete – kod kojeg procjenjujemo postignuti napredak i samopoimanje od strane djeteta,

-obitelj – kod koje procjenjujemo stupanj zadovoljstva obitelji,

-stručnjaci – kod kojih procjenjujemo stupanj njihovog zadovoljstva i kompetencije, te

-zajednica - kod koje procjenjujemo stupanj zadovoljstva, pogodnosti/naknade, trošak/učinak, ulaganja i sl.

1.1.1. Rana intervencija u Republici Hrvatskoj

Iako već od 2006. godine postoji legalno sveučilišno, poslijediplomsko obrazovanje specijalista za ranu intervencije, tek se 2011. godine prvi put rana intervencija uvodi u zakonodavni okvir u Zakonu o socijalnoj skrbi. Do toga je između ostalog došlo zajedničkim zalaganjem stručnjaka Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, UNICEF-a i drugih provoditelja usluga rane intervencije, koji su pripremili sve potrebne protokole za implementiranje odgovarajuće usluge na području cijele Hrvatske imajući u vidu različitosti i mogućnosti pojedinih regija, a pri tome održavajući kvalitetu usluge (Kadić, 2015).

Rana intervencija je definirana kao "socijalna usluga koja obuhvaća stručnu poticajnu pomoć djeci i stručnu i savjetodavnu pomoć njihovim roditeljima, uključujući druge članove obitelji te udomitelje za djecu, kod nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teškoće djeteta" (Zakon o socijalnoj skrbi, NN, 157/13, 152/14, 99/15, 52/16, čl. 84., st. 1). U Tablici 1. navedene su ostale značajke rane intervencije u sustavu socijalne zaštite.

Tablica 1. Rana intervencija u sustavu socijalne skrbi

Zakon o socijalnoj skrbi (NN, 157/13, 152/14, 99/15, 52/16)	
Rana intervencija (čl. 84)	- Rana intervencija pruža se djeci i roditeljima, odnosno udomiteljima za djecu u njihovoj obitelji ili kod pružatelja usluge, radi uključivanja djeteta u širu socijalnu mrežu, ako se takva usluga ne osigurava u okviru zdravstvene djelatnosti. - Rana intervencija pruža se djetetu kod kojeg je u ranoj dobi utvrđeno odstupanje u razvoju, razvojni rizik ili razvojne poteškoće, u pravilu do navršene 3. godine života, a najdulje do navršene 7. godine života djeteta. - Nakon prethodno pribavljenog mišljenja liječnika specijalista neonatologa ili pedijatra, a iznimno liječnika druge odgovarajuće specijalizacije, centar za socijalnu skrb traži ocjenu pružatelja usluge o trajanju i učestalosti pružanja usluge iz stavka 1. ovoga članka te rješenjem priznaje pravo na pružanje usluge.

	- Ranu intervenciju može pružati dom socijalne skrbi, centar za pružanje usluga u zajednici i drugi pružatelji usluga iz članka 169. ovoga Zakona pod uvjetima propisanim ovim Zakonom. - Rana intervencija može se pružati u obitelji korisnika, odnosno u udomiteljskoj obitelji te kod pružatelja usluga iz stavka 5. ovoga članka, a može se priznati u trajanju do pet sati tjedno. - Korisnik kojemu se pruža rana intervencija ne može istodobno koristiti usluge psihosocijalne podrške.

Zakon o socijalnoj skrbi regulira uslugu rane intervencije, a pružaju ju institucije financirane od strane zdravstva, socijalne skrbi i odgoja i obrazovanja. Pružatelji usluga su i nevladin i privatni sektor.

Kroz ranu intervenciji isprepliću se usluge i resursi različitih resora (zdravstvo, socijalna skrb, odgoj i obrazovanje) i državne/lokalne uprave koje i postoje kako bi služili građanima/korisnicima usluga te je neophodna dobra suradnja i povezanost navedenih, no treba naglasiti da u Hrvatskoj ona još uvijek nije na zadovoljavajućoj razini (Kadić, 2015).

Među zaključcima 4. hrvatskog simpozija o ranoj intervenciji u djetinjstvu 2015. godine, kao jake strane u području rane intervencije u Hrvatskoj navode se mnogi primjeri dobre prakse. Pokazalo se kako proaktivan rad stručnjaka u stvaranju javnih politika daje dobre rezultate u pogledu kvalitete, dostupnosti i održivosti rane intervencije u lokalnoj zajednici. No ipak, primjeri dobre prakse temelje se na inicijativama pojedinih stručnjaka te nisu dio etabliranog sustava rane intervencije jer on niti ne postoji. Nadalje, kao slabe strane navode se "regionalna neujednačenost, ovisnost o inicijativi pojedinaca, fragmentiranost, nedovoljna usmjerenost na potrebe korisnika i prevelika oslonjenost na financijski nesigurne i vremenski ograničene projekte civilnog društva te upozoravajuća činjenica da se praksa temelji na neujednačenim, često i zastarijelim konceptima koji proizlaze iz medicinskih modela"[1].

[1] Zaključci4. hrvatskog simpozija o ranoj intervenciji u djetinjstvu. Preuzeto na namrežnojstraniciHrvatskeudrugezaranuintervencijuudjetinjstvu: http://hurid.hr/wp-content/uploads/2014/08/Zaklju%C4%8Dci-4.-hrvatskog-simpozija-o-ranoj-intervenciji-u-djetinjstvu.pdf.

Većina ustanova u sustavu zdravstva koje pružaju usluge u ranoj intervenciji nalazi se na području Grada Zagreba, čime se potvrđuje centraliziranost ove vrste usluga u glavnom gradu (Matijaš i sur., 2014; Kadić, 2015). U istraživanju Pećnik i sur. (2015) pokazalo se da djelatnici CZSS-a, prepoznaju razliku u razini zadovoljenosti potreba roditelja djece s teškoćom u razvoju koji žive u urbanim i ruralnim sredinama te oni prelažu mobilne timove stručnjaka kao jedan odgovor na problem nejednakog pristupa ranoj intervenciji i drugim uslugama za djecu s teškoćama koja žive u (udaljenim) selima. Sljedeći veliki problem za obitelji je činjenica da usluge koje su potrebne obitelji pružaju stručnjaci zaposleni u više različitih sustava: sustav zdravlja, socijalne skrbi, obrazovanja te nevladin sektor, tj. usluge dolaze iz različitih sustava među kojima nema suradnje i usklađivanja (Matijaš i sur., 2014). Osim toga, struktura raspodjele stručnjaka u sustavu zdravstva, osobito u državnim ustanovama, pokazuje da su potrebe roditelja i njihovog suočavanja s činjenicom da podižu dijete s rizikom na razvojni ishod zanemarene, te da rana intervencija u sustavu zdravstva nema dva fokusa: dijete i obitelj (Matijaš i sur., 2014).

Kadić (2015) u svom specijalističkom radu prikazujedostignuća Hrvatske u odnosu na 5 elemenata na kojima bi se trebali temeljiti nacionalni sustavi rane intervencije:

1. Dostupnost: U Hrvatskoj postoje zakonske mjere, međutim još uvijek nisu dovoljno definirane po pitanju kvalitete i kriterija evaluacije rane intervencije, ne uključuju razvijanje regionalnih i nacionalnih centara za ranu intervenciju te je nedovoljno definirana suradnja različitih resora kao što su: obrazovanje, socijalna i zdravstvena skrb. Zbog navedenih teškoća potrebno je i dalje raditi na dostupnosti informacija koje moraju biti opsežne, ali jasne i precizne te ponuđene na lokalnoj, regionalnoj i nacionalnoj razini. Postoje razni promotivni letci/knjižice o uslugama rane intervencije ali često informacije nisu kontrolirane kvalitete postoje velike razlike u pokrivenosti informacijama u različitim regijama Hrvatske.
2. Pristupačnost: Posljednjih godina povećava se broj Centara za rehabilitaciju i bolnica koji osnivaju timove za ranu rehabilitaciji te ih obučavaju za rad na polju rane intervencije. U dječjim vrtićima (za sada samo na području grada Zagreba) zapošljavaju se specijalisti rane intervencije koji pružaju programe rane intervencije što naravno ranu intervenciju čini dostupnijom. Također sve je veći broj (u većem broju županija) nevladinih organizacija (udruga) za ranu intervenciju i projekata kao i privatnih pružatelja usluga rane intervencije koji imaju zaposlene specijaliste rane intervencije, ali još uvijek je pristupačnost uslugama raznolika te značajno bolja u

većim gradskim središtima. Mreža rane intervencije nije u potpunosti razvijena. U vrlo malom broju slučajeva se rana intervencija pruža u domu obitelji.

3. Priuštivost: Usluge rane intervencije koje pružaju institucije financirane od strane države besplatne su za korisnike. Međutim, one se pružaju i vrlo malom opsegu i vrlo često nisu dostupne zbog velikih potreba i lista čekanja. U slučaju kada uslugu pružaju udruge, one se najčešće financiraju kroz projekte i programe koje udruga provodi u suradnji, najčešće s Ministarstvom socijalne politike i mladih ili regionalnim i lokalnim upravama (županije i gradovi) te korisnici samo plaćaju godišnju članarinu. Kod privatnih pružatelja usluga trošak snose korisnici/roditelji.
4. Transdisciplinarnost: Pružanje usluga rane intervencije uključuje stručnjake iz različitih disciplina s različitim specijalnostima. Kako bi osigurali kvalitetan timski rad potrebno je imati otvoren stav prema obiteljima i ostalim stručnjacima, dijeliti načela, ciljeve i radne strategije. Izuzetno je važno dijeliti informacije s članovima tima kako bi se mogli nadopunjavati. Navedeno se postiže organiziranjem sastanaka te zajedničkim obrazovanjem (npr. tečaj ili trening na zahtjev timova) kako bi razvili zajedničko iskustvo. Međutim, iako je ova praksa dobro zamišljena, u Hrvatskoj još uvijek nije sasvim provedena te se često još uvijek više radi multidisciplinarno nego transdiciplinarno, a prijenos informacija i komunikacija među stručnjacima koji pružaju ranu intervenciju u Hrvatskoj još je uvijek, u najvećem broju slučajeva, teret roditelja.
5. Raznolikost usluga: U Hrvatskoj je vrlo dobro razvijeno praćenje trudnica, međutim savjetovanje i rana intervencija kod otkrivanja prenatalnih faktora rizika, savjetovanje u rodilištu još uvijek nisu pokrivena. Nedovoljno se iskorištavaju resursi nevladinih organizacija i privatnih pružatelja usluga koji imaju kompetentne stručnjake i postoje u lokalnoj zajednici, ali zbog nefinanciranja njihovih usluga od strane države, oni često roditeljima nisu priuštivi, a niti su na njih roditelji upućivani. Teškoće su prisutne i u prijelazu iz jednog sustava u drugi. Roditelji djece s teškoćama prolaze težak put pronalaska vrtića koji bi primio njihovo dijete.

1.1.2. Rana intervencija u Međimurskoj županiji

S obzirom na nepostojanje literature o ranoj intervenciji u Međimurskoj županiji, a sa potrebom dobivanja informacija usko vezanih uz temu ovog istraživanja, dogovoreni su i provedeni razgovori s ključnim osobama za koje se, na temelju iskaza roditelja, može zaključiti da imaju najviše saznanja iz ovog područja. Te osobe su: dipl. socijalna radnica - ravnateljica Centra za socijalnu skrb Čakovec Antonija Canjuga, dipl. socijalni radnik koji radi u Odjelu za djecu, mladež i obitelj u Centru za socijalnu skrb Čakovec Franjo Kocijan, zatim Silvija Pucko, prof. defektologinja i izvršna direktorica Međimurske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu (MURID) te Patricija Kuhta, koordinatorica volontera u udruzi Pogled.

Intervju s ravnateljicom i socijalnim radnikom u Centru za socijalnu skrb bio je proveden u 2016.-oj godini kada je ravnateljica naglasila da *mi u Međimurskoj županiji nemamo razvijenu ranu intervenciju. Imamo psihosocijalnu podršku i to samo logopeda u Caritasovom domu u Čakovcu.* Tada je navela da će rana intervencija biti sustavna *prvi put ako MURID dobije ranu intervenciju. Mi do sad nismo imali nikoga kome bi slali na ranu intervenciju. Možda će se sada to promijeniti. Tako da je udruga MURID mjesto gdje ćete dobiti puno podataka vezano za ovu temu.*

Franjo Kocijan je istaknuo da *ono što su do sada nudili roditeljima, to su provodili Mali dom i Centar za rehabilitaciju Silver u Zagrebu, jer na našem području nije bilo ustanova koje bi imale sklopljen ugovor ili socijalnu uslugu.* Europska agencija za razvoj obrazovanja za posebne potrebe, 2005. godine naglašava važnost decentralizacije usluga, kako bi se osiguralo bolje poznavanje prirodnog okruženja u kojem dijete živi, s naglaskom na važnost pružanja jednake kakvoće usluga, usprkos zemljopisnim razlikama, te osluškivanje potreba obitelji i djeteta kroz dobro informiranje i suradnju stručnjaka i obitelji u donošenju odluka i provedbi programa (European Agency for Development in Special Needs Education, 2005. prema Matijaš i sur., 2014). *Problem uvezi rane intervencije je da su nju kod nas uglavnom provodile udruge (*Kocijan, 2016). Slična situacija je bila i u drugim dijelovima Hrvatske gdje su uglavnom nevladine organizacije (udruge osnovane od strane stručnjaka ili roditeljske udruge) pružale podršku roditeljima i obiteljima (Pintarić Mlinar, 2013).

Patricija Kuhta navodi da se *rana intervencija na području Međimurske županije prvenstveno nudi preko programa MURID-a, udruge za autizam Pogled i „Angerone“ – privatne edukacijsko rehabilitacijske prakse.* Predstavljajući udrugu Pogled objašnjava da je, *kao i sve druge udruge ovisna o ponuđenim natječajima, donacijama te uvelike ovisi i o podršci*

lokalne uprave i samouprave pa zbog toga usluge možda nisu u potpunosti kontinuirane, ali smatra da su *posljednjih 8 godina postigli barem osnovnu podršku i djeci i roditeljima. Udruga Pogled, osim usluge radnih terapija i neurofeedback terapija, već četiri godine pruža uslugu uključivanja u prilagođeni socijalizacijski i sportsko rekreativni program koji se pokazao kao vrlo koristan i potreban dio rane intervencije.*

Vezano uz broj djece koji primaju podršku rane intervencije, Kocijan (2016), navodi da je *teško doći do točnog broja podataka, da oni nisu sakupljeni jer roditelji ostvaruju prava preko različitih sustava* i predlaže da se obratim Silviji Pucko jer *se ona s time najviše bavila i pokretala te projekte*. Canjuga (2016) se nadovezuje kako oni kao Centar za socijalnu skrb (CZSS) *mogu samo poticati i davati podršku, tako da oni sudjeluju u projektima i podržavaju te aktivnosti rane intervencije*.

Pucko (2017) iznosi informacije o sadašnjem stanju navodeći *da trenutno u Međimurju rana intervencija u pravom smislu riječi kao način cjelokupne podrške djetetu i obitelji u periodu od rođenja do treće godine života postoji u sklopu Međimurske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu (MURID-a). Udruga za autizam Pogled pruža dopunske programe: igraonice, gimnastiku, jahanje, plivanje, neurofedback i drugo. Dnevni boravak djece "Antun Bogdan" nudi psihosocijalnu uslugu logopeda i rehabilitatora za djecu stariju od 3 godine od druge polovice 2016. godine.*

U posljednjim godinama se mnogo toga promijenilo, Kuhta (2017) navodi da *prije 10 godina nisu postojale ni udruge pa time ni podrška, već je bilo samo par edukacijskih rehabilitatora koji su počeli pružati privatne terapije. Situacija se promijenila na bolje, iako to još uvijek nije dovoljno s obzirom na potrebe. Nedostaje nam dijagnostički centar gdje bi se sve obavljalo na jednom mjestu što bi uvelike pomoglo roditeljima i bilo manje stresno za dijete.*

S obzirom da je Silvija Pucko navedena kao osoba koja ima najviše saznanja iz ovog područja, koja su ključna za razumijevanje konteksta u kojem ste trenutno nalazimo, u nastavku je prikazan kronološki slijed razvoja rane intervencije u Međimurskoj županiji s obzirom na njezino iskustvo. Pucko (2017) navodi sljedeće:

- *Desetljećima unatrag prisutna je fizioterapijska usluga za djecu s motoričkim teškoćama te Down sindromom u okviru redovne zdravstvene skrbi.*
- *2002. i 2003. Centar za odgoj i obrazovanje Čakovec je kroz Udrugu za edukacijsko-rehabilitacijsku podršku HOPE pokrenuo savjetovalište u kojem sam osobno bila nositelj područja rane intervencije. U tom trenutku javilo se desetak roditelja i došlo na savjetovanje u centar te se kroz povremeni savjetodavni rad usmjeravalo roditelje.*

Iniciran je sastanak na pedijatrijskom odjelu Opće bolnice Čakovec kako bi se uspostavila koordinacija ali navedeno nije provedeno u praksi.

- *2004. godine osnivamo Udrugu za sindrom Down Međimurske županije s namjerom da što ranije okupimo roditelje djece sa sindromom Down i krenemo s programima rane intervencije.*
- *2005. godine u sklopu Udruge za sindrom Down krećemo s prvim direktnim radom rane intervencije. U početku je terapijske postupke vodila pof. defektolog-logoped Elza Sabolič iz Slovenije koja je već imala dugogodišnje iskustvo educiranosti i rada po australskom modelu rane intervencije Small Steps. Prvi termini radili su se na način da su stručnjakinje udruge (defektologinja i logopedinja) hospitirale radu prof. Sabolič, a nakon toga bi ga u tjednima prije ponovnog dolaska prof. Sabolič provodile prema zajednički napravljeno individualnom edukacijskom planu. Na taj način dugoročno smo educirali i jačali kompetencije za rad u području rane intervencije za koje do tada nje postojala nikakva formalna edukacija u Hrvatskoj.*
- *2006. Tijekom specijalističkog studija u suradnji s Centrom za rehabilitacijom Zagreb preuzimam rad se nekoliko djece s poremećajem iz autističnog spektra koja su dijagnosticirana u njihovom centru te radim kroz suradnički proces s Kabinetom za autizam ERF-a.*
- *2009. godine kao suradnik na projektu HURID-a "Odrastimo zajedno" uvodimo prva 4 pomagača u predškolske ustanove Međimurske i Varaždinske županije. 2010. godine širimo taj projekt s nositeljem Udrugom odgajatelja Međimurja Krijesnice pod nazivom "Odrastimo zajedno u Međimurju" te razvijamo sustav probira i edukacije pomagača i odgajatelj na temelju kojega kasnije suradnici na projektu postaju stručni konzultanti na razvoju nacionalnog modela podrške integraciji djece s teškoćama u razvoju.*

  2009. Osnivanje predškolske skupine za djecu s komunikacijskim i autističnim teškoćama MEĐIMURSKE ISKRICE u dogovoru s Brankicom Mezga, ravnateljicom DV Fijolica Prelog.

  2009. okupljamo 6 obitelji djece s autizmom, formiramo statut te pokrećemo Udrugu za autizam Pogled. Tijekom 2009. i 2010. obavljam prva savjetovanja i upućivanje svih novih roditelja iz Udruge za autizam Pogled.

- *2010. ulazimo u direktni proračun Međimurske županije i 1.4.2010. u prostorima područnog odjela Draškovec, DV Fijolica Prelog, otvara se posebna skupina za djecu s komunikacijskim i autističnim teškoćama Međimurske iskrice.*
- *2011. zbog sve veće potrebe djece s različitim i nedijagnosticiranim teškoćama osnivamo Međimursku udrugu za ranu intervenciju u djetinjstvu (MURID).*

  Od prvog dana radimo savjetovanje roditelja od kojih neke preuzimamo i u tretman.

  U suradnji s Kabinetom za ranu komunikaciju Centra za rehabilitaciju ERF-a radimo na edukaciji stručnog tima za ranu dijagnostiku.
- *2014. MURID ulazi u partnerstvo s Udrugom slijepih Međimurske županije i Međimurskom županijom na EU projekt SHIFT te osnivamo Dječji centar ZVIR.*

  U sklopu ZVIR-a iznajmljujemo 120m^2 prostora u svrhu rane dijagnostike te programa rane intervencije djece s razvojnim teškoćama u Međimurju. Zapošljavamo 2 rehabilitatora, 1 logopeda, supervizora specijalistu rane intervencije te vanjskog stručnog suradnika. Kroz tjedni program prolazi 25 djece s razvojnim teškoćama.
- *Početkom 2015. MURID počinje provoditi svoj prvi samostalni projekt AGENTI 0 u partnerstvu s Udrugom za ranu intervenciju u djetinjstvu Virovitičko-podravske županije te Udrugom slijepih Međimurske županije. Projektom iznajmljujemo dodatnih 50m^2 prostora u sklopu kojeg se osniva MURID INFO-CENTAR te se projektom ulaže u organizacijsku i stručnu strukturu.*

  Tijekom 2015. uspijevaju se zagovarati programi rane intervencije u socijalnim planovima Međimurske županije i Grada Čakovca te se po završetku europskih projekta MURID-ove aktivnosti rane intervencije i terapijskog rada nastavljaju po modelu trojnog sufinanciranja: županija/ grad (općina) / roditelj.
- *U kolovozu **2016.** godine MURID uspijeva zadovoljiti minimalne uvjete standarda za pružanje socijalnih usluga za pružanje usluga rane intervencije i pomoći pri uključenju u redoviti odgojni i obrazovni sustav.*

  Nedugo nakon toga ugovaramo s nadležnim ministarstvom financiranje usluga rane intervencije iz državnog proračuna:

  - 8 usluga rane intervencije za djecu od 0-3

  - 21 usluga rane intervencije za djecu od 3 do 7

  U studenom 2016. nadopunjujemo rješenja usluge poludnevnim boravkom za djecu s autističnog spektra u dobi od 3 do 7 godine te početkom 2017. u MURID-u počinje djelovati poludnevni boravak za djecu s autizmom.

Iz ovih informacija vidimo da se ono što su u srpnju 2016. godine Canjuga i Kocijan spomenuli, ostvarilo do kraja te iste godine te je MURID postao pružatelj usluga rane intervencije.

Pucko (2017) ističe da je trenutno *u sustavnim MURID programima uključeno više od 70-ero djece s različitim vrstama teškoća, a godišnje se u savjetovalište javi 200-tinjak roditelja sa sumnjom na razvojni ili socijalni rizik kod djeteta.*

Govoreći o realnim potrebama, smatra se da *200 djece treba podršku rane intervencije* (Pucko, 2017). Osnovna stvar je, navodi Kuhta (2017) da *udruge i privatna praksa pružaju podršku, a učlanjenje u bilo koju udrugu nije obavezno već ovisi o željama roditelja isto kao i mogućnosti korištenja usluga privatne prakse jer je roditelji sami financiraju*. Postoji *najmanje dupli broj djece kojima je rana intervencija potrebna, ali se možda zbog neinformiranosti ili odluke da će u Zagrebu dobiti bolju i bržu podršku krenuti tim putem* (Kuhta, 2017). Osnovni problem je *ovisnost o financijskim sredstvima na temelju natječaja koje nude ili često ne nude Ministarstva, kojoj su sredstva ograničena i/ili rijetko su isplaćena na vrijeme, a isto tako i iskustvu pisanja projekata, gdje u slučaju udruge Pogled koja je udruga roditelja, ovisi o entuzijastičnim pojedincima kojima je potrebna dodatna edukacija i učenje, a poznato je koliko sam život s djetetom s poteškoćama traži dodatnog vremena i edukacija na samom području problematike djeteta*, ističe Kuhta (2017). To dovodi do odgovora da je najveći problem nedostatak podrška samog sustava, jer udruge ni u samom startu nebi trebale biti jedine koje brinu o osnovnoj podršci djece s poteškoćama na svom području.

Kao pozitivne aspekte rane intervencije u Međimurskoj županiji Kuhta (2017) navodi *postojanje entuzijastičnih pojedinaca koji uvelike doprinose razvoju rane intervencije* te činjenicu da *lokalna uprava i samouprava pružaju sve bolju podršku te postepeno uviđaju stvarne potrebe*. Pucko (2017) također ističe *dobru podršku jedinica lokalne vlasti* te *poduzetnost organizacija civilnog društva*.

1.2. Obitelj djeteta s teškoćama u razvoju ili s razvojnim rizicima

Svaki dan, svaki sat, rađa se dijete s teškoćama. Ni jedna obitelj nije imuna na tu mogućnost, neovisno o imovinskom stanju, obrazovanju, religiji, rasi, fizičkom ili mentalnom zdravlju (Smith i sur.,1983).

Obitelj se može definirati kao temeljna životna zajednica unutar koje se prenose i čuvaju odgojne vrijednosti, a članove karakterizira briga jednih za druge, odnosno ljubav koja ih povezuje i pruža im utjehu, zaštitu, slobodu, razumijevanje i sigurnost (Juraković, 2015).

Urie Brofenbrenner ističe da je, u svrhu razumijevanja ljudskog razvoja, potrebno sagledati cjelokupan ekološki sustav unutar kojeg se zbiva razvoj. Taj sustav uključuje pet društveno organiziranih jedinica koje pomažu i usmjeravaju čovjekovo odrastanje. Obitelj i vršnjake promatra kao mikrosustave te naglašava važnost stabilnosti upravo u tim najužim čovjekovim okolinama (Bronfenbrenner, 1994).

Kroz interakcije s obitelji, članovi uče širok raspon ponašanja, uloga, normi i vrijednosti (Smith i sur., 1983). Isti autori naglašavaju važnost shvaćanja trostranih interakcija, između članova obitelji, obitelji i društva, gdje sve strukture međusobno utječu jedna na drugu.

Roditeljski utjecaj je nezamjenjiv i neprocjenjiv u kontekstu djetetovog razvoja, stoga rana intervencija uključuje i podršku obitelji i rad s obitelji. Upravo će način na koji roditelji odgovaraju djetetovim potrebama imati odlučujući utjecaj na razvoj različitih procesa i vještina koje se usvajaju kasnije (Ljubešić, 2003).

1.2.1. Specifični izazoviroditelja djece s teškoćama u razvoju ili s razvojnim rizicima

Roditelji djece s teškoćama u razvojudoživljavaju visoku razinu emocionalnog distresa koji može voditi do simptoma anksioznosti i depresije koji imaju socijalne i emocionalne posljedice za cijelu obitelj, stoga im je potrebna podrška kako bi se nosili s tom situacijom(Pelchat, Lefebvre, 2004).

Tugovanje je trajna značajka podizanja djece s teškoćama u razvoju. Na primjer, roditelji mogu tugovati zbog nedostatka djetetovih razvojnih, socijalnih i akademskih postignuća i neprestane stigmatizacije. Oni mogu žaliti i zbog sebe i izgubljenih prilika za osobni rast i postignuća jer je svaki aspekt njihovog života ugrožen i promijenjen (Cantwell-Barti, 2009; Oluremi, 2015).

Roditelji zapadaju u krizu zbog neizvjesnosti i strepnji u pogledu djetetovog zdravlja i napretka te prestaju biti optimalni poticatelji djetetova emocionalnog razvoja. Stoga brinući o emocionalnom zdravlju djeteta valja brinuti i o roditelju te njemu osigurati dobru informiranost o mjerama koje se poduzimaju jer to olakšava suočavanje sa stresom i psihološku podršku jer će to imati pozitivne posljedice i za dijete (Ljubešić 2005).

Martinac Dorčić (2008) navodi kako su majke više izložene različitim rizicima jer one najčešće preuzimaju brigu za dijete. Važan problem za majku je uspostava emocionalnog odnosa s djetetom (Leutar, Oršulić, 2015). Primjerice, u nekim slučajevima majka ne može sama nahraniti dijete, ne zna kako se igrati s njime, kako ga uspavati, ona ovisi o stručnjacima u pogledu odgajanja djeteta čime joj je na neki način uskraćen topli odnos s djetetom jer često mora tražiti savjet stručnjaka (Leutar, Oršulić, 2015).Očevi teško prihvaćaju dijete s teškoćama u razvoju zbor toga što oni na taj problem gledaju više racionalno pa im samokontrola otežava emocionalno nadvladavanje problema (Leutar, Oršulić, 2015).

Govoreći o svojem doživljaju roditeljstva, majke djece s teškoćama u razvoju opisivale su različite izvore roditeljskog stresa, od povećane zahtjevnosti skrbi o djetetovim potrebama, preko problema u ostvarivanju prava na ranu intervenciju i inkluzivni odgojno-obrazovni proces (Pećnik i sur., 2015). U nastavku istraživanja se navodi da su roditelji stresna iskustva prouzročena djetetovim teškoćama iznosili rjeđe od nezadovoljstva reakcijama okoline i frustracija zbog neusklađenosti i neosjetljivosti sustava zdravstva, socijalne skrbi i obrazovanja. Roditelji navode zabrinutost zbog učinka njihove brige o djetetu s teškoćama u razvoju na odnos prema drugoj djeci u obitelji te na odnos s bračnim partnerom. Nadalje,

susreću se s problemima na radnom mjestu, predrasudama prema djeci s teškoćama u razvoju kod šire javnosti, ali i kod djelatnika sustava zdravstva, odgoja i obrazovanja te socijalne skrbi. Razultati istraživanja upućuju na potrebu brige i o tjelesnom i mentalnom zdravlju roditelja djece s teškoćama u razvoju (Pećnik i sur., 2015).

S obzirom na različitost svake obitelji, drugačija je i vrsta podrške koja im je potrebna, ali uglavnom se može svrstati u tri kategorije: emocionalna, materijalna i informacijska (McWilliam, 2010).

Tijekom potrage za podrškom i pomoći za dijete, obitelj prolazi kroz visoke financijske troškove, od medicinskih pretraga, terapeuta, konzultacija i putovanja do pružatelja usluga, što je često preskupo za roditelje (Oluremi, 2015).

Socioekonomski status je važan faktor obiteljske otpornosti. Istraživanja pokazuju da obitelji koje imaju viša primanja imaju veću otpornost i bolje funkcioniranje jer mogu osigurati bolju skrb te imaju bolji pristup informacijama i uslugama (Knestrict, Kuchey, 2009). Ovo je izrazito važan razlog za države da ujednače mogućnosti i osiguraju jednak pristup uslugama neovisno o socioekonomskom statusu.

Ljubešić (2003) navodi istraživanje koje je provodila Miller (1994) u trajanju od 25 godina. Ono je uključivalo izravni uvid u obiteljske odnose te otkrilo snagu koju roditelji pronalaze i koja omogućuje adaptaciju, ali i potrebu za različitim oblicima podrške. Razvijen je model koji objašnjava različite stadije prilagodbe koje prolaze roditelji djece s teškoćama u razvoju (Miller, 1994; Ljubešić, 2003):

1. "preživljavanje" - prate ga teški osjećaj bespomoćnosti i gubitka svake kontrole nad svojim životom. Roditelji često potpuno zanemare sebe i svoje potrebe te sve podrede potrebama djeteta. U toj fazi je potrebno roditeljima osvjestiti da su prisutni osjećaji prirodna i zdrava reakcija te da u tim trenucima moraju brinuti i o sebi. Kako bi lakše svladali prvotni šok, potrebno ih je usmjeriti u mreže podrške (roditeljske udruge, stručna pomoć, šira obitelj).
2. "traganje" - razlikujemo "unutarnje traganje" i "vanjsko traganje". Vanjsko traganje se odnosi na potragu za dijagnozom i potrebnim terapijama, a unutarnje na propitkivanja o tome što to znači za odnose unutar obitelji te nadolazeće promjene u životu. Roditelji često postaju vrlo aktivni u traženju pomoći, što je psihički i financijski izrazito iscrpljujuće, ukoliko su propušteni sami sebi. Zdravstveni, edukacijsko-

rehabilitacijski i obrazovni sustav u Hrvatskoj nisu dovoljno povezani što roditeljima produžuje ovu fazu.

3. "smještavanje" - nastupa nakon što se pretraživanje različitih oblika pomoći smirilo, obitelj se prilagodila, a dijete je uključeno u neki terapijski sustav ili školu. Roditelj u ovoj fazi shvaća da je stekao nove spoznaje i vještine. Osjeća veće samopouzdanje, asertivniji je i poznaje ljude i institucije koje mu mogu pomoći.
4. "odvajanje" - roditelji djece s teškoćama u razvoju moraju uložiti mnogo više napora kako bi osamostalili djecu te ih naučili brinuti se o sebi. Roditelji opet doživljavaju osjećaje koje su proživljavali tijekom suočavanja s činjenicom da imaju dijete koje je drugačije. Krajnji rezultat ove faze je ponovno "smještavanje" te povezivanje sa životom djeteta na nov način.

1.2.2. Obiteljski usmjerena podrška

U sustavu koji je prečesto usmjeren na teškoću djeteta, a u kojem se obitelj osjeća nekompetentno, nužno je usmjeriti se na snagu obitelji. Njihovo mišljenje i ideje su nužne za promicanje suradničkog načina rada i pružanje bolje usluge djetetu. Bez povezivanja s roditeljima, nema djelotvorne rane intervencije (McWilliam, 2010).

Naglasak se sve više stavlja na obiteljski usmjerenu podršku, a koncept kvalitete života obitelji djece s teškoćama u razvoju indikator je učinkovitosti programa stručnih službi podrške djeci s teškoćama u razvoju kao i podrške zajednice obiteljskom funkcioniranju (Cvitković i sur., 2013).

Vrijednosti kojima se je potrebno voditi u ranoj intervenciji su sljedeće (McWilliam, 2010):

1. Provođenje rane intervencije s djetetom u kontekstu svakodnevnih rutina više nego u izdvojenim terapijama (Kashinath i sur., 2006).
2. Rad s obitelji i pristupanje obitelji na prijateljski i podržavajući način, više nego samo ih uključivati kao odgovor na izvršavanje zahtjeva (Dunst i sur., 2007).
3. Fokusirati se na kvalitetu života obitelji, a ne samo na djetetove kompetencije (Lucyshyn i sur., 2007).

Stručnjaci iz područja rane intervencije naglašavaju da je neophodno prepoznati važnost svakodnevnih obiteljskih aktivnosti kao priliku za nova učenja i ulogu koju roditelji i odgajatelji imaju u poticanju djetetovog učenja u tim aktivnostima. Nadalje, potrebno je priznavati i vrednovati uspjeh roditelja u stvaranju poticajnih situacija za učenje. McWilliam (2015) opisuje intervenciju kao ono što se događa između terapija, navodi da su interakcije koje dijete ima sa roditeljima, drugim članovima obitelji i odgajateljima najznačajnije, jer oni proživljavaju mnogo situacija tijekom dana koje su prilike za učenje. Nadalje, naglašava da su prirodni kontekst i dnevne rutine (razgovor s djetetom, čitanje djetetu, igranje s djetetom, učenje djeteta te način nošenja s djetetovim ponašanjem) ključne za djetetov razvoj. Zbog tog razloga se u posljednjih 11 godina u ovom području počeo primjenjivati koncept podučavanja (en. "coaching"), koji se definira kao strategija podučavanja odraslih (roditelja) u kojem stručnjak (eng. "coach"), jača sposobnosti roditelja u promišljanju vlastitih postupaka u odnosu s djetetom, određivanju uspješnosti odabranih postupaka, kao i razvoju plana za poboljšanje djelovanja u budućim situacijama (McWilliam 2015). Roditelji i stručnjaci moraju biti suglasni oko odabira problema koji će se pokušati riješiti, načina na koji će se to raditi te postupka evaluacije. Pridavanje pažnje prioritetima i zahtjevima roditelja poboljšava

dobrobit cijele obitelji (Dunst i sur., 2002; Pighini i sur., 2014) te povećava utjecaj savjetovanja i tretmana (Pighini i sur., 2014). Isti autori smatraju kako stručnjaci u svom radu, ukoliko žele ostvariti uspješnu komunikaciju, trebaju obratiti pažnju na sljedeće: (1) aktivnosti koje rade s roditeljima i njihovom djecom; (2) njihovo prethodno znanje o strategijama, aktivnostima i mogućim programima; i (3) stručne riječi koje upućuju roditeljima, moraju biti razumljive.

U svom istraživanju, Kashinath i sur. (2006), ispitivale su efekte strategija podučavanja roditelja djece s autizmom u dnevnim rutinama. Rezultati su pokazali da su roditelji koristili predložene strategije u dnevnim rutinama, da su svi roditelji te intervencije smatrali korisnima te su intervencije imale pozitivne rezultate na komunikacijski razvoj djeteta (Kashinath, 2006).

Studija koju su proveli Blue-Banning i sur. (2004) pokazuje da su za suradnju stručnjaka sa roditeljima važni sljedeći indikatori: komunikacija, predanost, ravnopravnost, vještine, povjerenje i poštovanje. Rezultati naglašavaju da su zdrav razum i ljudskost u samom središtu pozitivnog partnerskog odnosa između obitelji i stručnjaka koji rade s djecom s teškoćama u razvoju.

U istraživanju koje su proveli Keen i sur. (2007) sa 154 roditelja djece sa autizmom, više faktora se pokazalo povezanim sa roditeljskim zadovoljstvom dijagnostičkim iskustvom. Autori su utvrdili da je zadovoljstvo bilo veće ako su roditelji doista mogli učiniti nešto za svoje dijete i sa onima koji su bili svjesni dostupnih resursa, što vodi neprestanim revizijama perspektive kojom stručnjaci ulaze u interakcije sa roditeljima i razmišljanju o glavnim karakteristikama koje oblikuju pristup roditelja prema stručnjacima (Keen i sur., 2007; Pintarić Mlinar i sur., 2013). Stručnjaci moraju prihvatiti model pružanja usluga temeljen na snagama roditelja i djeteta za poticanje samopouzdanja i kompetencija kako bi se maksimalno povećala efikasnost programa.

Modeli pristupa roditeljima mogu se sažeti u dva osnovna oblika: jedan je uglavnom fokusiran na izgradnju odnosa i karakteriziran je sa poštovanjem, povjerenjem, senzibiliziranošću i iskrenosti. Drugi model je po svojoj prirodi aktivirajući, sudionički odnos. U njemu roditelji osjećaju da imaju partnere za raspravljanje o vlastitim nesigurnostima, dijeliti vjerovanja i probleme, dok stručnjaci služe kao izvor informacija (Espe-Sherwindt, 2008; Pintarić Mlinar i sur., 2013). Jasno razumijevanje obiteljskih resursa, podrške, snage i potreba, omogućuje stručnjacima izraditi sveobuhvatnu intervenciju koja će odgovarati razvojnim potrebama djeteta, ali i cijele obitelji (McWilliam, 2010).

Obiteljski usmjereni pristup pomovira pružanje usluga u kontekstu obitelji kako bi se maksimalno poboljšao djetetov razvoj. Planiranje i donošenje ciljeva programa odvija se u suradnji s roditeljima, stoga pružatelji usluga moraju imati vještine koje su potrebne za djelotvornu komunikaciju s roditeljima te poštivanje različitosti pozadina svake obitelji tijekom kreiranja intervencije (Iversen i sur., 2003).

U Hrvatskoj intervencije nisu dovoljno usmjerena prema obitelji. Još uvijek je u najvećem fokusu rad s djetetom u izoliranim uvjetima u centru. Taj rad uključuje i određeno vrijeme za razgovor s roditeljem, no to nije dovoljno, vrlo često se samo prepriča što se radilo na terapiji, a stručnjaci ne posjeduju vještine za kvalitetnu komunikaciju. Iskustvo stručne prakse u organizaciji za ranu intervenciju u Portugalu doprinijelo je mom dubljem shvaćanju važnosti obiteljski usmjerene rane intervencije, donošenju i provođenju plana i programa u ravnopravnoj suradnji s roditeljima. Stručnjaci mogu napraviti najbolju procjenu djeteta, izraditi plan i odrediti strategije koje će odlično odgovarati potrebama djeteta, no ukoliko roditelj nije aktivno uključen u to, ako donešeni ciljevi nisu u skladu s njegovim zabrinutostima i prioritetima, sve pada u vodu. Obitelj provodi najviše vremena s djetetom, ima najviše prilika za pravilno poticanje tijekom dana te je potrebno identificirati koje su najveće teškoće u svakodnevnim aktivnostima te osmisliti strategije koje će odgovarati na te potrebe. U Coimbri je prisutan timski, transdisiplinaran način rada te je samo jedna osoba zadužena za određenu obitelj, čime se sprječava "lutanje" roditelja od jednog stručnjaka do drugog. U timovima su i obiteljski liječnici čime se osigurava pravovremeno prepoznavanje zaostajanja u razvoju i brzo uključivanje djeteta u programe rane intervencije. Podrška se pruža u djetetovoj prirodnoj okolini, u vrtiću ili obiteljskom domu, što je prema najnovijim spoznajama iz ovog područja, najdjelotvornije.

Shvatiti da roditelji znaju najbolje što žele za svoje dijete je značajan korak za profesionalce, kreatore programa i druge osobe koje su zainteresirane za poboljšanje kvalitete svojih usluga rane intervencije (Pighini i sur., 2014).

1.2.3. Iskustva roditelja vezana uz ranu intervenciju

Pighini i sur. (2014) su u Kanadi proveli istraživanje ispitujući iskustva roditelja ranom intervencijom. Roditelji su bili uključeni u obiteljski usmjerene programe rane intervencije, gdje su oni bili ti koji su vodili proces rane intervencije, a stručnjaci su dijelili s njima informacije i strategije kako bi im osigurali bolje razumijevanje djetetovih razvojnih karakteristika. Ispitivani roditelji iskazuju važnost razumijevanja od strane profesionalaca koje ih je osnažilo da nauče iskazati koje su djetetove razvojne, zdravstvene i edukacijske potrebe. Nadalje, izrazito korisnim navode situacije u kojima stručnjak dolazi u njihov dom te radi zajedno s njima i djetetom, ali također uključujući braću i sestre jer im to olakšava svakodnevne rutine, razumijevanje djetetovih potreba te poboljšava interakciju.

Istraživanje koje su provele Correia Leite i Da Silva Pereira (2013) u Portugalu pokazuje da što više vremena roditelji primaju usluge rane intervencije, to su zadovoljniji i smatraju da su dobili veću podršku od onih koji su kraće u programima rane intervencije. Također, pokazalo se da razina obrazovanja roditelja utječe na percipiranu vrijednost pružene podrške te da manje obrazovani roditelji više cijene pruženu podršku u usporedbi s roditeljima koji imaju visoki stupanj obrazovanja (Correia Leite, Da Silva Pereira, 2013).

U publikaciji *Potrebe roditelja i pružanje usluga roditeljima koji podižu djecu u otežanim okolnostima* autori Pećnik i sur, (2015) navode specifične potrebe ranjivih skupina obitelji u Hrvatskoj koje su zbog svoje ranjivosti u većem riziku od socijalne isključenosti - među kojima su i obitelji djece s teškoćama u razvoju. Sudionici istraživanja iznosili su frustracije zbog izostanka odgovarajućeg informiranja roditelja djece s teškoćama u razvoju o pravima i mogućnostima pomoći. Glavni izvor informacija o pravima i mogućnostima pomoći, uslijed manjka informacija iz drugih izvora, jest internet i neformalna razmjena informacija s drugim roditeljim (Pećnik i sur., 2015). Navode da ni od sustava zdravstva ni od sustava socijalne skrbi neki roditelji ne primaju odgovarajuće informacije ni pravovremenu reakciju, a posebno je izraženo nezadovoljstvo roditelja neusklađenostima i manjkom koordinacije unutar i između sustava kroz koje se ostvaruju prava na zdravstvenu i socijalnu zaštitu djece s teškoćama u razvoju. Istaknuta je potreba da se zdravstveni djelatnici u rodilištima educiraju u tome kako pristupiti roditeljima djece s teškoćama te im prenijeti neželjenu vijest (Pećnik i sur., 2015). Primjerice, roditelji koji imaju djecu s sindromom Down često imaju iskustvo da im u rodilištu najprije kažu da su dobili dijete s sindromom Down i da ga ne trebaju uzeti kući, da ga mogu ostaviti, odmah dati na usvajanje.

Roditelji kao najveće teškoće u sustavu rane intervencije u Hrvatskoj navode: izostanak potrebne podrške i sustava informiranja o dostupnim uslugama, neprofesionalnost stručnjaka u odnosu s roditeljima, nedostatak organizacije, sporu administraciju te nedostatak stručnog kadra (Milić Babić i sur., 2013). Iz perspektive roditelja koji su sudjelovali u istraživanju navedenih autora, za uspješnost rane intervencije važno je poticati interdisciplinarnu suradnju koja treba u skladu s potrebama djeteta i obitelji osigurati tim stručnjaka kompetentan za pružanje rane intervencije. Roditelj motivaciju stručnjaka uključenog u rad s djetetom roditelji smatraju značajnom za ishod intervencije te razvijanje suradnog odnosa stručnjak-roditelj (Milić Babić i sur., 2013).

Košiček i sur. (2009) su u svom istraživanju proučavali roditeljsko zadovoljstvo pristupom stručnjaka u Hrvatskoj. Fokusirali su se na zadovoljstvo sa ponašanjem stručnjaka, načinom komunikacije, podrškom i informacijama danim grupi roditelja djece s različitim teškoćama u razvoju. Rezultati su pokazali sljedeće: 61% je bio nezadovoljan (ili samo djelomično zadovoljan) informacijama o mogućim vrstama podrške; 33% je rangiralo suradnju sa stručnjacima kao vrlo nisku; 54% nije dobilo informacije od liječnika o budućim rehabilitacijskim mogućnostima, iako je 57% bilo zadovoljno s rezultatima nakon rehabilitacije (Košiček i sur., 2009; Pintarić Mlinar i sur., 2013). Nadalje, rezultati ispitivanja informiranosti roditelja djece tipičnog razvoja pokazuju da roditelji nisu informirani o radu edukacijsko rehabilitacijskih stručnjaka te je vidljiva nedovoljna informiranost o važnosti ranog uključivanja u rehabilitacijski tretman, kao i o mjestima gdje mogu potražiti pomoć i savjet (Košiček i sur., 2009).

Istraživanjem na uzorku od 81 obitelji iz Zagreba, Splita i Vinkovaca ispitivalo se zadovoljstvo roditelja nekim značajkama rane skrbi za djecu s različitim razinama intelektualnih teškoća (Pintarić Mlinar i sur., 2013). Rezultati su pokazali da više od 30% roditelja, ubrzo nakon što su saznali da je dijete u riziku za razvojno zaostajanje nisu iskusili prikladnu emocionalnu podršku, dostupnost informacija i zajedničko djelovanje između različitih organizacija i usluga. Uspostavilo se da roditelji cijene pozitivan pristup, žele biti informirani i educirani sa željom da ne postanu bespomoćni i svakako im je potrebna trajna podrška (Pintarić Mlinar i sur., 2013).

Kritike na račun teškoća dolaska do informacija o uslugama rane intervencije izrazili su i roditelji djece s odstupanjima u psihomotoričkom razvoju, u istraživanju koje je provela Mamić (2016). Roditelji do informacija uglavnom dolaze neslužbenim putem, a ne od stručnjaka. Kao najpopularniji izvor informacija navode Internet, nakon čega slijedi razgovor

sa drugim roditeljima, različita poznanstva, Centar za socijalnu skrb, vrtić te povremeno stručnjaci s kojima se susreću. Kao kritike dostupnosti usluga, roditelji navode velike gužve i liste čekanja na pojedine usluge, nedovoljan broj stručnjaka s obzirom na broj djece te primanje usluga u velikom broju različitih ustanova (Mamić, 2016).

Istraživanje Leutar i sur. (2008) pokazuje da članovi obitelji osoba s invaliditetom izvore podrške pronalaze prvenstveno među članovima uže i šire obitelji, potom od kolega na poslu, Crkve i nevladinih organizacija te tek na kraju od stručnjaka iz Centra za socijalnu skrb (CZSS) i škole. Oko 50% ispitanika bilo je nezadovoljno ili vrlo nezadovoljno razumijevanjem iskazanim od strane stručnjaka centra za socijalnu skrb, a 37% uslugama centra. Udruge osoba s invaliditetom se bitan izvor podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj i mjesta na kojima se mogu družiti i dobiti savjete i informacije o pravima i načinima njihova ostvarivanja. No dok je većina roditelja koji su sudjelovali u istraživanju zadovoljna ili vrlo zadovoljna radom udruge, njih 47 % nezadovoljno je zbog iskazanog nerazumijevanja od strane članova udruga (Leutar i sur. 2008).

Prema istraživanju Bećirević i Dowling (2012), roditelji djece s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj i Bosni i Hercegovini nezadovoljni su medicinskom skrbi i procjenama invaliditeta, odnosima s profesionalcima te nedostatkom podrške u vrijeme dijagnoze i prognoze. Neki su zadovoljniji uključivanjem njihove djece u vrtiće i osnovne škole, a svi su vrlo zadovoljni ulogom roditeljskih organizacija s obzirom na brigu i zagovaranje (Bećirević, Dowling, 2012). Ovo istraživanje potvrđuje da su organizacije roditelja u Hrvatskoj vrijedan resurs za roditelje i djecu s teškoćama u razvoju te one često služe kao prvo mjesto na koje se roditelji obraćaju, posebno kada podrška sustava nije dostatna.

Sve se više naglašava važnost rane intervencije, no i dalje su prisutne brojne prepreke za njezino sustavno provođenje, a to su nedovoljna povezanost različitih resora i različitih stručnjaka, nepostojanje mreže rane intervencije što rezultira nedovoljnom informiranošću roditelja, ne postoje ususta vljeni podaci o programima rane intervencije i načinu njihove realizacije, ne postoje niti programi za evaluaciju i praćenje rada savjetovališta, udruga, centara koji provode ranu intervenciju, a najveći problem predstavlja nedostatak suvremeno obrazovanih stručnjaka za ranu intervenciju (Kadić, 2015).

2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA

Na temelju Zakona o socijalnoj skrbi (NN, 157/13) roditelji imaju pravo na uslugu rane intervencije, ali su velike razlike između ruralnih i gradskih sredina gdje stručnjaci nisu uvijek na raspolaganju. Iako postoje istraživanja o iskustvima roditelja vezanim uz ranu intervenciju u Hrvatskoj, nedostaju istraživanja koja govore o konkretnom stanju, potrebama i iskustvima roditelja u Međimurskoj županiji. S obzirom na trenutno vrlo dinamičan period u kojem se razvijaju različiti programi rane intervencije, nužno je istražiti iskustvo i potrebe roditelja, kako bi se dobio uvid u trenutno stanje te odredio smjer u kojem je potrebno dalje graditi sustav.

2.1. Cilj istraživanja

U skladu s problemom istraživanja, cilj istraživanja je dobivanje uvida u perspektivu roditelja djece s razvojnim rizicima, socijalnim rizicima i teškoćama u razvoju o iskustvu podrške, trenutnim potrebama obitelji i djeteta te očekivanjima od buduće podške u Međimurskoj županiji.

2.2. Istraživačka pitanja

U skladu s ciljem istraživanja, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

- "Koja iskustva podrške ranom intervencijom navode i opisuju roditelji djece s razvojnim rizicima, socijalnim rizicima i teškoćama u razvoju u Međimurskoj županiji?"
- "Kakve su aktualne potrebe obitelji i djeteta za ostvarivanjem podrške ranom intervencijom?"
- "Koja očekivanja od buduće podrške za svoje dijete i obitelj navode roditelji djece s razvojnim rizicima, socijalnim rizicima i teškoćama u razvoju?"

3. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

3.1. Sudionici istraživanja

S obzirom na važnost iskustva ispitanika vezanog uz temu, pažljivo su se birali sudionici istraživanja. Namjerno uzorkovanje je pristup odabira sudionika u kojem se koristi određena strategija odabira sudionika po kriteriju, a odabran kriterij osigurava veću homogenost ili bolju informiranost sudionika o temi razgovora (Miles, Habermas,1994). Doradu namjernog uzorkovanja s jasnim planom pokrivanja različitih tipova sudionika prema unaprijed definiranom planu predstavlja kvota uzorkovanje (Creswell, 1998). Ono omogućuje istraživaču da za vrijeme kreiranja istraživanja promišlja koji će broj sudionika uključiti ovisno o karakteristikama sudionika, odnosno kriterijima važnim za dobivanje što detaljnijeg uvida u fenomen koji je u istraživačkom fokusu (Creswell, 1998).

Za potrebe ovog istraživanja kreiran je uzorak kojeg čini 20 roditelja djece s razvojnim rizicima, socijalnim rizicima i teškoćama u razvoju u Međimurskoj županiji. Dio tog uzorka (10 roditelja) čine roditelji čija djeca nisu uključena u programe rane intervencije, a drugih 10 roditelja su roditelji čija djeca jesu uključena. Roditelji su izjednačeni po dobi djeteta (djeca u dobi od 3 do 6 godina) te su iz različitih područja Međimurske županije.

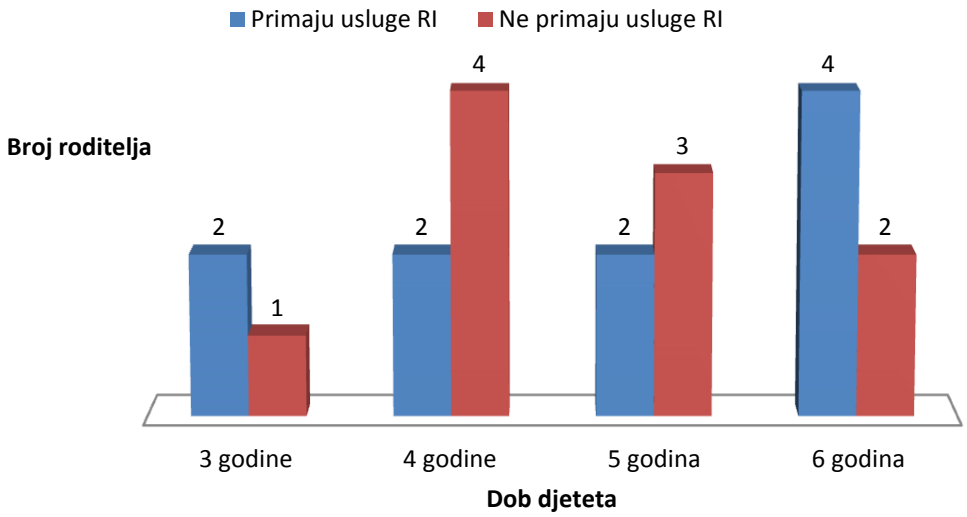
S obzirom na pojačane potrebe za ranom intervencijom u Međimurskoj županiji koju iskazuju udomitelji djece romske nacionalne manjine, u uzorak od 20 roditelja su uključena i 2 udomitelja.

Kriteriji za izbor sudionika u istraživanju bili su sljedeći:

1. roditelji imaju dijete s razvojnim rizikom, socijalnim rizikom ili teškoćama u razvoju
2. djeca tih roditelja su u dobi od 3 do 6 godina
3. djeca tih roditelja nisu uključena u programe rane intervencije (10 roditelja)
4. djeca tih roditelja jesu uključena u programe rane intervencije (10 roditelja)
5. roditelji su iz različitih područja Međimurske županije

Sudionici istraživanja kontaktirani su putem preporuka logopedica u ŽB Čakovec, edukacijskih rehabilitatorica i logopedica u MURID-u te roditelja u Udruzi Pogled. U nastavku su prikazane dvije slike u svrhu jasnijeg predočavanja sudionika istraživanja.

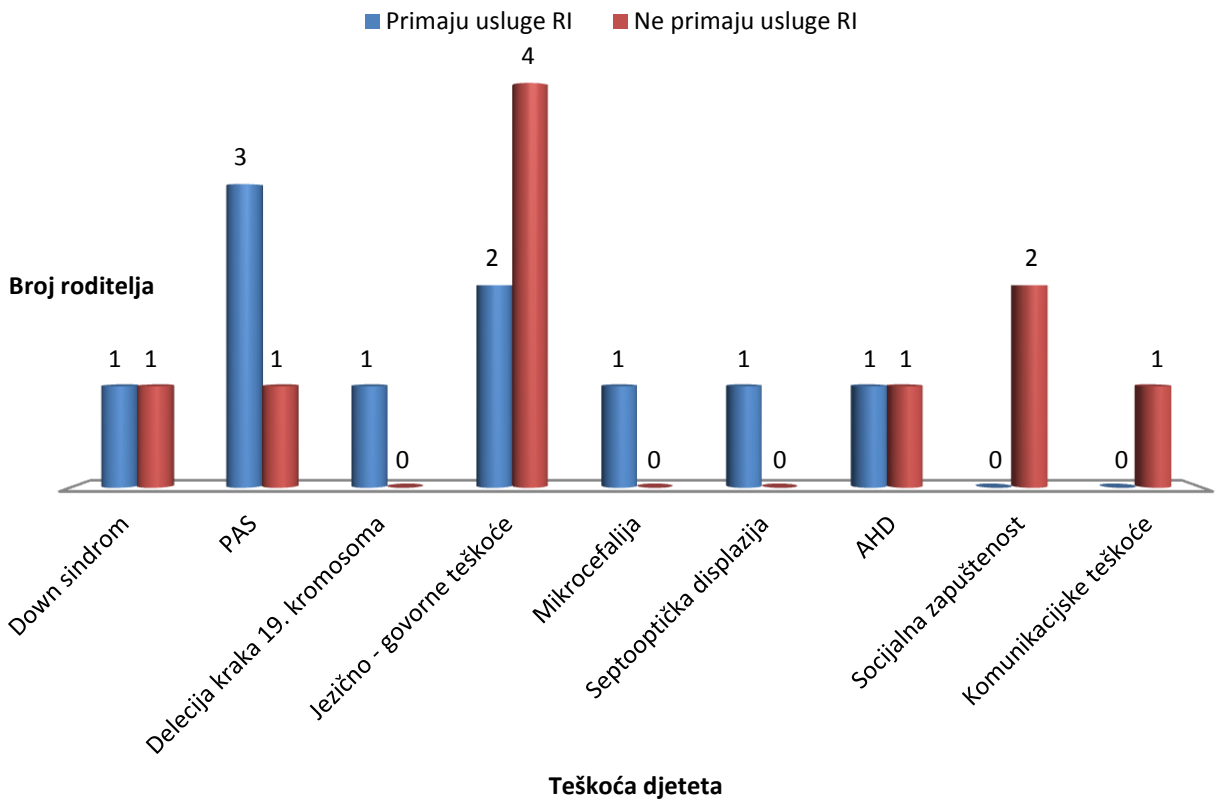
Slika 1 Usporedba roditelja, sudionika u istraživanju s obzirom na dob djeteta i uključenost u programe rane intervencije



Od ukupno 20 roditelja koji su sudjelovali u istraživanju, 10 je roditelja čija djeca primaju usluge rane intervencije, s time da su sudjelovala dva roditelja čija djeca su u dobi od 3 godine, dvoje roditelja čija djeca imaju 4 godine, dva roditelja djece u dobi od 5 godina te četiri roditelja djece koja su u dobi od 6 godina.

Drugih 10 roditelja su oni čija djeca ne primaju usluge rane intervencije. Jedan roditelj iz tog uzorka ima dijete u dobi od 3 godine, četvero roditelja ima djecu u dobi od 4 godine, njih troje ima djecu koja imaju 3 godine, te dvoje čija djeca su u dobi od 6 godina.

Slika 2 Usporedba roditelja, sudionika istraživanja s obzirom na vrstu teškoće djeteta i uključenost u programe rane intervencije



S obzirom na teškoću dejteta, u istraživanju je sudjelovalo najviše roditelja čija djeca imaju jezično-govorne teškoće - njih 6, s time da 2 primaju usluge rane intervencije, a njih 4 ne. Sudjelovalo je 4 roditelja čija djeca imaju neki od poremećaja autističnog spektra, njih 3 je uključeno u programe rane intervencije, a 1 nije. Dvoje roditelja su roditelji djece s Down sindromom, od kojih jedan je uključen u programe rane intervencije, a drugi nije. Od roditelja koji primaju usluge rane intervencije sudjelovali su još 1 roditelj čije dijete ima mikrocefaliju, 1 čije dijete ima dijagnozu septoptičke displazije te 1 čije dijete ima ADHD. Od roditelja koji ne primaju usluge rane intervencije, njih 2 ima djecu koja trebaju podršku zbog socijalne zapuštenosti, 1 zbog komunikacijskih teškoća, te posljednji roditelj čije dijete ima ADHD.

3.2. Metoda prikupljanja podataka

U istraživanju je korišten kvalitativan pristup prikupljanja i analize podataka. Podaci su prikupljani tehnikom polustrukturiranog intervjua, pri čemu je svaki roditelj bio individulano intervjuiran.

Polustrukturirani intervju je tehnika prikupljanja podataka u okviru kojeg istraživač ima unaprijed pripremljen podsjetnik za intervju, koji sadrži teme i okvirna pitanja, ali slijedi logiku razgovora i slobodu sudionika istraživanja u odgovaranju te ostavlja mogućnost da se otvore neke nove teme, koje su važne sudioniku (Tkalac Verčić i sur., 2010).

Prilikom intervjua bio je korišten audio zapis, što povećava valjanost podataka, a zapise je moguće naknadno pregledati i preslušati. Snimke su doslovno transkribirane te su podaci obrađeni pristupom analize okvira.

Analiza okvira je analitički proces koji uključuje nekoliko različitih, premda vrlo povezanih faza (proces upoznavanja s građom, postavljanje tematskog okvira, indeksiranje ili kodiranje, unošenje u tablice, povezivanje i interpretacija). Ovaj pristup se koristi u slučajevima kada je iz dosadašnjih spoznaja moguće unaprijed izabrati teme koje će predstavljati "okvir" prikupljanja i analize kvalitativne građe. Tako su ključne teme za koje želimo dobiti odgovore unaprijed definirane, ali je moguće i identificiranje novih tema koje nisu bile postavljene u polaznom okviru analize (Ajduković, Urbanac, 2010).

U nastavku su navedena pitanja postavljana u okviru polustrukturiranog intervjua.

1. Kada (u kojoj dobi djeteta) ste saznali za njegovu teškoću? Tko je uočio, a tko potvrdio sumnju? Tko je postavio dijagnozu?
2. Tko/što je bio izvor prvih informacija? Koje su prve informacije koje ste dobili o teškoći, svojim pravima i od koga?
3. Kamo ste bili upućeni? U koje tretmane?
4. Koji problemi su se pojavili na putu do podrške koja Vam je bila potrebna? Možete li navesti neke?
5. Koja vrsta podrške je bila pružena Vama, Vašem djetetu i obitelji iz područja zdravstva i socijalne skrbi?
6. Koliko ste zadovoljni do sada ostvarenom i trenutnom podrškom koju dobivate? U koje programe je Vaše dijete trenutno uključeno? Kakvo je Vaše iskustvo u vezi suradnje sa stručnjacima i njihovim radom?
7. Što Vašem djetetu i Vama najviše nedostaje i treba? Gdje vidite mjesta za poboljšanje?

8. Što smatrate najvećim problemima u našoj županiji vezano za ranu intervenciju? Što mislite da je potrebno promijeniti kako bi djeci i njihovim obiteljima bila pružena najbolja podrška?
9. Što očekujete od buduće podrške?
10. Imate li Vi potrebu za dodatnim informacijama i edukacijama? Iz kojeg područja? Želite li istaknuti nešto važno za temu, a da nije bilo spomenuto?

3.3. Način provedbe istraživanja

Istraživanje u svojoj fazi planiranja, provedbe i prikazivanja rezultata slijedi načela kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006). U provedenom istraživanju su svi sudionici dobrovoljno sudjelovali, te je osigurana povjerljivost, tajnost i anonimnost podataka.

Planiranje istraživanja uključivalo je proučavanje literature za sastavljanje teoretskog koncepta istraživanja, definiranje cilja i istraživačkih pitanja, izradu sporazuma između istraživača i sudionika istraživanja, planiranje provedbe intervjua sastavljanjem pitanja, pozivanje sudionika u istraživanje te dogovor oko mjesta provedbe istraživanja.

Intervjui su bili provedeni na različitim lokacijama u Čakovcu, s obzirom na mogućnosti sudionika: Županijska bolnica Čakovec (odjel logopedije), prostori Udruge Pogled, prostori MURID-a.

U svrhu dobivanja informacija o roditeljima od logopedica u ŽB Čakovec i pristupanja roditeljima zatražena je dozvola Etičke komisije ŽB Čakovec (Prilog 1. molba), proveden je razgovor s Etičkom komisijom te naposljetku i dobivena dozvola za pristup roditeljima u svrhu ovog istraživanja.

Intervjui su provođeni u dogovoru sa sudionicima u vremenu koje im je najviše odgovaralo. Prije samog intervjua roditelju je bila objašnjena svrha i cilj ovog istraživanja, naglašena je povjerljivost i anonimnost podataka o ispitanicima sukladno Etičkom kodeksu. Na dan provedbe intervjua potpisan je sporazum između istraživača i sudionika (Prilog 2. sporazum). Svi roditelji su pristali na intervju i snimanje pomoću diktafona.

4. KVALITATIVNA ANALIZA PODATAKA

Proces kvalitativne analize je eklektičan, nema jednoga "ispravnog puta". Od istraživača zahtijeva otvorenost u kreiranju, stvaranju usporedbi, prepoznavanju kontrasta, sposobnosti da vidi drukčiju mogućnost povezivanja i stvaranja slike (Creswell, 1998; Jeđud, Novak, 2006). Podaci dobiveni ovim istraživanjem analizirani su kroz primjenu tematske analize. Za razliku od drugih kvalitativnih metoda, kod tematske analize su ključne teme za koje želimo dobiti odgovore unaprijed definirane, a istraživanje se u pravilu provodi jednokratno i u vremenski ograničenom razdoblju. Iako odražava originalna opažanja i refleksije sudionika, prikupljanje podataka je strukturiranije nego što je to tipično za kvalitativna istraživanja, a analiza podatka je jednostavnija (Lacey, Luff, 2007; Ajduković, Urbanc, 2010). Temelj ove metode je deduktivna tematska analiza, koja je realistična i obrađuje teme na semantičkoj razini (Braun, Clarke, 2006). Ona omogućava identificiranje novih tema koje su bile postavljene u polaznom okviru analize. Snimljeni audio-zapisi su transkribirani te su kao takvi osnova za daljnju kvalitativnu analizu. Za svako tematsko područje analize, odnosno istraživačko pitanje, definirane su specifične teme. Za svaku specifičnu temu postupkom kodiranja utvrđene su odgovarajuće kategorije, odnosno podteme po standardnoj metodologiji.

Temeljem kvalitativne tematske analize biti će prikazani nalazi istraživanja oblikovani po tematskim područjima. Tematska područja koja su proizašla iz istraživanja su: Iskustva podrške rane intervencije, Teškoće u sustavu rane intervencije te Potrebe i očekivanja od buduće podrške. Za svako tematsko područje prikazane su specifične teme koje ga objašnjavaju te su opisane kroz kategorije, odnosno podteme i kodove koje njima pripadaju.

S obzirom da se ispitani roditelji razlikuju s obzirom na to jesu li njihova djeca uključena u programe rane intervencije ili nisu, roditelji čija djeca nisu uključena u programe rane intervencije nisu odgovarali na sljedeća pitanja: "Koliko ste zadovoljni do sada ostvarenom i trenutnom podrškom koju dobivate? U koje programe je Vaše dijete trenutno uključeno? Kakvo je Vaše iskustvo u vezi suradnje sa stručnjacima i njihovim radom?". Iz tog razloga se kategorija Zadovoljstvo pruženom podrškom odnosi samo na roditelje čija djeca su uključena u programe rane intervencije. Na sva ostala pitanja odgovarali su roditelji iz obje skupine. Tijekom analize se vodila briga o tome kakav odgovor na pojedina pitanja daju roditelji djece koja nisu uključena u ranu intervenciju, u odnosu na one koji jesu. Primjer toga je stvaranje kategorije Spoznaja roditelja o potrebi za podrškom koja je nastala nakon razgovora s

roditeljima koji su rekli da njihovoj djeci s teškoćama, koja nisu uključena u programe rane intervencije ta podrška ni ne treba, kao što je primjer majke djeteta sa Down sindromom koje u dobi od 5 godina nikada nije primalo nikakvu stručnu podršku jer majka smatra da to nije potrebno.

Izdvajani su oni navodi sudionika koji su se najčešće pojavljivali te prikazuju mišljenje više roditelja te oni koji su najrelevantniji u određenom području čime omogućuju jasan uvid u ovu tematiku.

U Tablici 3. prikazano je tematsko područje **Iskustva podrške rane intervencije** iz perspektive roditelja s pripadajućim specifičnim temama i kategorijama. Prikazani nalazi kvalitativne analize okvira odgovaraju na prvo istraživačko pitanje koje glasi: "Koja iskustva podrške ranom intervencijom navode i opisuju roditelji djece s razvojnim rizicima, socijalnim rizicima i teškoćama u razvoju u Međimurskoj županiji?"

Kako bi se dobio detaljniji uvid u to, roditeljima su postavljena sljedeća pitanja:

- Kada (u kojoj dobi djeteta) ste saznali za njegovu teškoću? Tko je uočio, a tko potvrdio sumnju? Tko je postavio dijagnozu?
- Tko/što je bio izvor prvih informacija? Koje su prve informacije koje ste dobili vezano o teškoći, svojim pravima i od koga?
- Kamo ste bili upućeni? U koje tretmane?
- Koja vrsta podrške je bila pružena Vama, Vašem djetetu i obitelji iz područja zdravstva i socijalne skrbi?
- Koliko ste zadovoljni do sada ostvarenom i trenutnom podrškom koju dobivate? U koje programe je Vaše dijete trenutno uključeno? Kakvo je Vaše iskustvo u vezi suradnje sa stručnjacima i njihovim radom?

Tablica 2 Iskustva podrške rane intervencije

TEMATSKO PODRUČJE: **ISKUSTVA PODRŠKE RANE INTERVENCIJE**	
TEME	KATEGORIJE
1. Saznanje o postojanju teškoće	• Sumnja roditelja na teškoću (u rodilištu/u dobi djeteta od 5/3/2 godine/9 mjeseci) • Prepoznavanje sindroma Down odmah nakon poroda od strane liječnice • Iniciranje dijagnostike (roditelj/pedijatar/MURID) • Dobivanje dijagnoze (MURID/ERF/KBC Rebro)
2. Put do podrške	• Pedijatar/obiteljski liječnik upućuje na podršku (u MURID/ u CZSS/ u ŽB Čakovec) • Logoped/fizijatar u ŽB Čakovec upućuje na daljnju podršku (u Specijalnu bolnicu Goljak/ u MURID)

	• CZSS upućuje roditelje u MURID • MURID upućuje roditelje u CZSS • Dječji vrtić upućuje na podršku u ŽB Čakovec (logopedu/psihologu) • Roditelji je u Angeroni upućen na udrugu Pogled i MURID • Spoznaja roditelja o potrebi za podrškom
3. Izvor informacija	• Dobivanje informacija u MURID-u • Internet kao izvor informacija • Uključivanje u Udrugu za sindrom Down Međimurske županije u potrazi za informacijama • Razmjena informacija među roditeljima • Udruga Pogled informira roditelje • Liječnica u bolnici daje letak s informacijama
4. Pružatelji podrške	• Podrška iz područja zdravstva i socijalne skrbi • MURID • Udruga Pogled • Udruga za sindrom Down Međimurske županije • Angerona
5. Zadovoljstvo pruženom podrškom	• Napredak djeteta • Dobra suradnja između pedijatra i MURID-a • Stručna podrška u MURID-u • Zadovoljstvo vrtićem koji odgovara na potrebe djeteta • Zadovoljstvo podrškom pruženom u Udruzi za sindrom Down Međimurske županije, MURID-u i Udruzi Pogled • Dostupnost potrebnih terapija po prihvatljivim cijenama • Zadovoljstvo suradnjom sa stručnjacima

U nastavku će biti prikazana interpretacija nalaza istraživanja koji su vezani uz prvo tematsko područje **Iskustva podrške rane intervencije**, koji će biti objašnjeni kroz navođenje redosljedom tema koje su se pojavile i kategorije ili podteme koje spadaju pod pojedinu temu. Svi roditelji su odgovarali na pitanja iz ovog tematskog područja, osim što roditelji koji nisu

uključeni u nikakve programe nisu odgovarali na pitanja vezana uz zadovoljstvo pruženom podrškom.

Prva tema ovog područja koju su sudionici istraživanja istaknuli je **saznanje o postojanju teškoće**. Ovdje se u kategoriji sumnja roditelja na teškoću navodi da su roditelji *sami posumnjali da kod njihovog djeteta postoji teškoća*. Kod nekih je to bilo *odmah nakon rođenja djeteta*, a kod drugih u različitoj dobi djeteta, od *9 mjeseci, 2 godine, 3 godine* ili *5godina*. Prepoznavanje sindroma Down odmah nakon poroda od strane liječnice je bilo navedeno kao iskustvo u oba slučaja kada su ispitani roditelji djece s Down sindromom. Iniciranje dijagnostike je najčešće bilo potaknuto od strane *roditelja, pedijatra ili MURID-a*. Dobivanje dijagnostike se u većini slučajeva odvijalo u *MURID-u*, u jednom slučaju kod djeteta s poremećajem iz autističnog spektra na*ERF-u* i kod jednog djeteta u *KBC Rebru*.

Sljedeće izjave sudionika istraživanja vezane su za **drugu temu** koja nosi naziv **Put do podrške** te time opisuju na koji način su roditelji došli do podrške koja je potrebna njima i njihovom djetetu. U situacijama kada su pedijatar i obiteljski liječnik upućivali na podršku, oni su roditelje uglavnom upućivali *u MUIRD, u CZSS* ili *u ŽB Čakovec*. Nadalje, roditelji navode da su ih zatim logoped/fizijatar u ŽB Čakovec upućivali na daljnju podršku u *MURID*, a u jednom slučaju i u *Specijalnu bolnicu Goljak*. CZSS upućuje roditelje u MURID kako bi *dobili podršku stručnjaka iz područja rane intervencije*, a također i MURID upućuje roditelje u CZSS da *ostvare prava iz područja zdravstva i socijalne skrbi*. Dva roditelja navode situacije u kojima dječji vrtić upućuje na podršku k *logopedu* i *psihologu u ŽB Čakovec*. Jedan roditelj navodi da je on u Angeroni upućen na Udrugu Pogled i MURID. Unutar ove teme kao važna pretpostavka traženja podrške i uključivanja u programe, pojavila se sama spoznaja roditelja o potrebi za podrškom iz razloga što roditelj djeteta s Down sindromom koje je *u dobi od 5 godina i nije uključeno u nikakve programe rane intervencije* navodi da je *zadovoljan trenutnom situacijom* i ne shvaća da je djetetu potrebno pružiti dodatnu podršku.

Treća tema zove se **Izvor informacija** i daje uvid u načine na koje su se roditelji informirali o vrsti teškoća, uključivanju u programe te o svojim pravima. Dobivanje informacija u MURID-u je prva kategorija koju spominje najviše roditelja koji su uključeni u programe rane intervencije. Uz to, navode internet kao prvi izvor informacija putem kojeg su samostalno tražili gdje se uključiti te su *na facebook-u saznali za MURID*. U jednom slučaju je i sama

liječnica na papirić napisala dijagnozu "trisomija 21" i uputila roditelje da *se informiraju putem interneta*. Nakon toga je slijedilo uključivanje u Udrugu za sindrom Down Međimurske županije u potrazi za informacijama. U kategoriji razmjena informacija među roditeljima istaknuto je da *o pravima roditelja i djeteta nitko ne govori pa roditelji saznaju informacije preko drugih roditelja čija djeca su uključena u neke programe*. Vezano uz to, Udruga Pogled informira roditelje, *prenosi im novosti* i roditelji su s *time zadovoljni*. Jedan roditelj kao izvor informacija navodi letak koji je dala liječnica u bolnici vezano uz Down sindrom.

Iako su do sada već bili spomenuti, **četvrta tema** jasnije ističe **pružatelje podrške** s kojima roditelji imaju iskustva. Podrška iz područja zdravstva i socijalne skrbi odnosi se na *korištenje prava na doplatak za pomoć i njegu, prava na osobnu invalidnidnu, produženi porodiljni, primanje fizikalne terapije te logopedsku terapiju u Caritasovu domu*, koje navode roditelji čija djeca primaju usluge rane intervencije te jedna majka djeteta koje nije uključeno u programe rane intervencije, ali ona ostvaruje pravo na produženi porodiljni i osobnu invalidninu. Sljedeći pružatelj podrške je MURID u kojem su djeca uključena *u grupne radionice i individualne tretmane kod logopeda i edukacijskog rehabilitatora*. Udruga Pogled pruža roditeljima širok spektar aktivnosti od kojih roditelji navode *senzoriku, plivanje, gimnastiku, igraonice i neurofeedback*. Angerona- privatna praksa je također navedena kao pružatelj podrške. Udruga za sindrom Down Međimurske županije uglavnom pruža podršku u smislu *informiranja* roditelja djece s Down sindromom.

U kategoriji zadovoljstvo podrškom pruženom u Udruzi za sindrom Down Međimurske županije, MURID-u i Udruzi Pogled koja pripada **petoj temi** detaljnije se razrađuje **zadovoljstvo pruženom podrškom** među uključenim roditeljima. Toj temi ne pripadaju roditelji čija djeca nisu uključena u programe**.** U kategoriji napredak djeteta roditelji navode zadovoljstvo programima rane intervencije u MURID-u zbog *vidljivog napretka* koji uočavaju kod djece. Dobra suradnja između pedijatra i MURID-a je također uzrok zadovoljstva roditelja kojeg je *pedijatrica odmah uputila u MURID i spriječila daljnja lutanja*. U kategoriji stručna podrška u MURID-u sažeti su sljedeći razlozi zadovoljstva roditelja: *prisutna je cjelokupna stručna pomoć od logopeda, edukacijskog rehabilitatora i psihologa, stručnjaci su susretljivi*, potrebnu stručnu podršku su roditelji *brzo i lako dobili bez čekanja na red* te je MURID roditeljima *blizu pa se ne moraju daleko voziti* kada postoji neki problem. Zadovoljstvo vrtićem koji odgovara na potrebe djeteta je naveden kao sljedeći razlog zadovoljstva gdje roditelji navode da se *odgajateljice trude, uvodi se floortime, dijete ima*

asistenta te postoji senzorna igraonica. Roditeljima koji su uključeni u MURID je dostupnost potrebnih terapija po prihvatljivim cijenama još jedan razlog zadovoljstva. Smatraju da je *ono što se treba platiti u MURID-u malo,* jedan od tih roditelja navodi da se *Angerona skupo plaća*, ali da su *roditelji zahvalni što postoji i ta opcija*. Nekim drugim roditeljima ta opcija je preskupa, a samim time i nedostupna. Posljednja kategorija je zadovoljstvo suradnjom sa stručnjacima gdje roditelji opisuju da su *uvijek dobili savjet koji su tražili od svog liječnika i stručnjaka u MURID-u* te da su svjesni da se *Silvija Pucko u MURID-u "bori s vjetrenjačama" kako bi osigurala sredstva da sve to funkcionira*.

Tematsko područje pod nazivom **Problemi u sustavu rane intervencije** objašnjava odgovore koje su roditelji dali na sljedeća pitanja:

- Koji problemi su se pojavili na putu do podrške koja Vam je bila potrebna? Možete li navesti neke?
- Što smatrate najvećim problemima u Međimurskoj županiji vezano za ranu intervenciju? Što mislite da je potrebno promijeniti kako bi djeci i njihovim obiteljima bila pružena najbolja podrška?

Sažet prikaz tema izvedenih iz drugog tematskog područja nalazi se u nastavku u Tablici 4.

Tablica 3. Problemi u sustavu rane intervencije

TEMATSKO PODRUČJE: **PROBLEMI U SUSTAVU RANE INTERVENCIJE**	
TEME	KATEGORIJE
1. Izostanak sustava informiranja	• Izostanak jasnih informacija o postojećim uslugama • Izostanak adekvatnih i pravovremenih informacija o pravima
2. Izostanak podrške	• Izostanak zadovoljavajuće podrške (fizikalne terapije) u lokalnoj zajednici • Teškoće pri upisu u redovni vrtić
3. Neadekvatna organizacija sustava rane intervencije	• Nekoordiniranost usluga • Manjak specijaliziranih stručnjaka • Neujednačenost u kriterijima dodjele prava • Nedovoljna ulaganja u ranu intervenciju
4. Neprofesionalnost stručnjaka u odnosu s roditeljima	• Izostanak stručnosti • Izostanak suradničkog odnosa. • Izbjegavanje pružanja podrške • Vrijeđanje i omalovažavanje roditelja

Odgovore na ovo tematsko područje su dali svi roditelj - uključeni u programe rane intervencije te oni koji nisu uključeni. Roditelji su davali slične izjave te su one analizirane zajedno.

Nalazi istraživanja kao **prvu temu** navode **Izostanak sustava informiranja**. Roditelji smatraju da izostaju jasne informacije o postojećim uslugama. Veliki je problem što *nakon rođenja djeteta s teškoćama u bolnici nema nikog tko bi roditelje uputio gdje da se informiraju i što prije potraže podršku*. Roditelji su prisiljeni *sami sve istraživati, neupućeni su, nitko ih ne savjetuje ni ne informira*. Smatraju da su *mogli ranije krenuti da su znali gdje potražiti podršku*. Osim toga, izostaju adekvatne i pravovremene informacije o pravima. Roditelji ne znaju *kome da se obrate* i *koga da pitaju kakva prava imaju* pa je to i jedan od razloga zbog kojeg ni ne ostvaruju svoja i djetetova prava.

Druga tema je **izostanak podrške** unutar koje se nalazi kategorija izostanak zadovoljavajuće podrške u lokalnoj zajednici koja se odnosi na *nezadovoljstvo* roditelja *fizikalnom terapijom u Čakovcu zbog čega odlaze u Varaždinske Toplice*. Teškoće pri upisu u redovni vrtić ističe troje roditelja, navodeći da njihovu djecu *nisu željeli primiti,* da je bilo *skoro pa i nemoguće ali su uspjeli uz asistenta,* a u jednom slučaju, unatoč tome što je *ortoped napisao da je dijete spremno za vrtić, vrtić i dalje odbija primiti dijete navodeći da je potreban asistent.*

Sljedeće izjave sudionika vezane su uz **treću temu** pod nazivom **neadekvatna organizacija sustava rane intervencije**. Kao što je vidljivo iz dosadašnjih kategorija, u Međimurskoj županiji postoji više pružatelja usluga u ovom području, no problem je nekoordiniranost usluga. Roditelji vode dijete kod različitih terapeuta i na mnoge dodatne aktivnosti, a to nije međusobno povezano ni korisno za dijete (ni obitelj). Jedan od roditelja navodi da s djetetom odlaze na *terapije u Angeronu, u MURID, na terapijsko jahanje, na terapiju senzorne integracije, u Silver te isprobavaju sve.* S druge strane, roditelji kao problem naglašavaju manjak specijaliziranih stručnjaka, *posebno za autizam*. Uspoređujući situaciju u našoj i drugim županijama, roditelji smatraju da je prisutna neujednačenost u kriterijima dodjele prava te da *centri za socijalnu skrb u različitim hrvatskim gradovima rade na različite načine*. Sljedeći problem koji ističe više roditelja su nedovoljna ulaganja u ranu intervenciju. Jedan roditelj navodi da su *prestali odlaziti na terapije* kad su se određena sredstva koja su dobili potrošila. *Svi se oslanjaju na udruge, podrška od sustava je nikakva, premalo se ulaže u djecu u Međimurju - misli se na sve drugo, samo na njih ne*. Ističu da se *puno novca troši na nebitne stvari*, te misle da je svoj djeci potrebno *osigurati besplatno liječenje i rehabilitaciju.* Roditelji smatraju da je *najveći problem da država i općine ne pomažu dovoljno udrugama*.

Jedan roditelj naglašava da bi želio *da se neke terapije ne plaćaju, jer jedan tretman, 45 min u Angeroni plaćaju 230kn* (nova cijena je 300kn), a *logoped je 130kn*. Još jedan problem s kojim se roditelji djece u predškolskoj dobi bore je *nedostatak novca za asistente u nastavi*.

Na neke do sada navedene stvari sami stručnjaci nemaju direktnog utjecaja, ali to nije slučaj u **četvrtoj temi** koja se odnosi na probleme vezane uz **neprofesionalnost stručnjaka u odnosu s roditeljima.** Izostanak stručnosti roditelji su iskusili već u situacijama nakon samog rođenja djeteta kada roditelj uočava teškoću, a *doktori i patronažna sestra ništa ne primjećuju*. *Nedovoljna educiranost pedijatara* roditelje *usporava* na putu traženja podrške jer moraju *sami sve tražiti i stvarati pritisak,* dok im pedijatri *govore da je s djetetom sve u redu i ne prepoznaju teškoću*. U jednoj situaciji je pedijatrica roditelje uvjeravala da je *dijete lijeno*, sve dok nakon godinu dana ne dolazi *zamjenska doktorica koja uočava teškoću*. Drugi roditelj navodi da je pedijatrica govorila neka *puste dijete, da je to tako*, iako je roditelj vidio da nešto nije u redu. Treće negativno iskustvo je iznio roditelj koji smatra da njihova pedijatrica nije dovoljno educirana o autizmu te im je preporučila neka *čekaju da se govor popravi nakon cijepljenja*. Također smatraju da *tete u vrtiću nisu dovoljno educirane* i ne shvaćaju *zašto nisu rekle da nešto nije u redu s djetetom*. Iduće iskustvo je vezano uz nedovoljno stručan pristup temi upisa djeteta u školu gdje je *doktorica školske medicine odmah rekla da bi dijete trebali staviti u specijalnu školu*, pa roditelji dokazuju da to nije tako i *nakon što je napravljen test inteligencije, dijete može ići u redovnu školu*. Negativna iskustva ima roditelj koji smatra *da se moraju svađati, jer s lijepim riječima teško mogu išta dobiti. Nedostaje ljubaznosti i poštovanja, a stručnjaci dijete gledaju kao broj kojeg se moraju što prije riješiti*. Sljedeći navedeni problem je nedostatak znanja i iskustva pravnice u CZSS zbog toga što ona *odmah nakon donošenja svoje odluke predlaže pisanje žalbe na tu odluku*, navodeći da će *i ona nešto naučiti ukoliko žalba bude uvažena*, a roditelj smatra da je *već trebala to naučiti*. Roditelj navodi da su *pravnica i socijalna radnica u CZSS ljubazne, ali ih je potrebno educirati*. Izostanak suradničkog odnosa je iduća kategorija vezana uz probleme koje su iskusili roditelji. U nekim situacijama *stručnjaci ne daju dovoljno informacija roditeljima* vezano uz provođenje terapije. Roditelj djeteta koje nije uključeno u programe rane intervencije navodi da ga, kad je uočio da nešto nije u redu, *liječnica nije željela ni slušati nego ga je korila jer se informirao putem interneta.* U nastavku su izjave koje pripadaju kategoriji izbjegavanje pružanja podrške, a odnose se na situacije kada su roditelji tražili podršku za dijete na koju imaju pravo, a nisu je dobili. Primjerice, djelatnica u CZSS im je rekla da si oni *to mogu plaćati* i opružila ih *da uzimaju mjesto i kruh iz ruke nekome drugome*. Vezano uz CZSS,

roditelj smatra da *ako šuti i ništa ne pita o svojim pravima, da ih neće ni saznati jer je to njima ušteda*. Sljedeće negativno *iskustvo šoka* vezano je uz upis djeteta u vrtić gdje *djelatnica nije željela upisati dijete u vrtić te je nakon toga odbila pismeno obrazložiti tu odluku navodeći da to nije politika rada*. Roditelji iznose iskustvo kada im *pedijatrica nije htjela dati uputnicu za genetičarku*. Četvrta kategorija unutar ove teme je vrijeđanje i omalovažavanje roditelja koje je doživio roditelj u Varaždinskim Toplicama kad je fizioterapeutica na njega *vikala da on samo želi voditi dijete na terapije da mu duša bude na mjestu, da zarađuje na putnim troškovima dolazeći tamo, da s djetetom doma ništa ne radi, a da je ona završila faks i da sve zna.*

Posljednje tematsko područje unutar ovog istraživanja nazvano je **Potrebe i očekivanja od buduće podrške** te je razrađeno po temama i kategorijama u Tablici 5. Ono odgovara na drugo i treće istraživačko pitanje koja glase:

2. Kakve su aktualne potrebe obitelji i djeteta za ostvarivanjem podrške ranom intervencijom?

3. Koja očekivanja od buduće podrške za svoje dijete i obitelj navode roditelji djece s razvojnim rizicima, socijalnim rizicima i teškoćama u razvoju?

U svrhu dobivanja što detaljnijih informacija iz ovog područja, roditeljima su tijekom istraživanja postavljena sljedeća pitanja:

- Što Vašem djetetu i Vama najviše nedostaje i treba? Gdje vidite mjesta za poboljšanje?
- Što očekujete od buduće podrške?
- Imate li Vi potrebu za dodatnim informacijama i edukacijama? Iz kojeg područja? Želite li istaknuti nešto važno za temu, a da nije bilo spomenuto?

Tablica 4. Potrebe i očekivanja od buduće podrške

TEMATSKO PODRUČJE: POTREBE I OČEKIVANJA OD BUDUĆE PODRŠKE	
TEME	KATEGORIJE
1. Podrška za dijete	• Potreba za logopedskom terapijom • Potreba za edukacijskim rehabilitatorom • Potreba za fizikalnom terapijom • Potreba za više radionica u MURID-u • Potreba za asistentom (u vrtiću/ u školi) • Potreba za uključivanjem u vrtić
2. Izravna podrška roditeljima	• Potreba za adekvatnim i pravovremenim informacijama
3. Organiziraniji sustav rane intervencije	• Potreba za financijski dostupnijim uslugama • Bolja povezanost i suradnja različitih stručnjaka • Potrebna su veća ulaganja u ranu intervenciju i više educiranih stručnjaka • Educiraniji asistenti u vrtiću

Posljednje tematsko područje podijeljeno je na tri teme koje će po kategorijama biti interpretirane u nastavku. Svim roditelji su odgovarali na sva pitanja, ali zanimljivo je istaknuti da su roditelji djece koja nisu uključena u programe isključivo naglašavali potrebu za asistentima i uključenjem u vrtić, smatrajući da će to riješiti probleme.

Prva tema pod nazivom **podrška za dijete** sadrži vrste usluga za koje roditelji smatraju da su potrebne njihovom djetetu, a do sada ih nisu ostvarivali. Od stručne podrške postoji potreba za logopedskom terapijom, potreba za edukacijskim rehabilitatorom, potreba za fizikalnom terapijom te potreba za više radionica u MURID-u. Uz to, roditelji navode potrebu za asistentom *u vrtiću*, a jedan roditelj se nada da će njegovo dijete *dobiti asistenta u školi kako bi moglo napredovati*. Više roditelja izrazilo je potrebu za uključivanjem u vrtić i to im je *jako važno*.

Slijedi **druga tema** koja se odnosi na **izravnu podršku roditeljima** gdje rezultati istraživanja pokazuju potrebu za adekvatnim i pravovremenim informacijama, i to *što ranije*. Roditelje je potrebno *informirati o teškoći djeteta* i *o njihovim pravima jer se oni nemaju kome obratiti*. Navode kako *oni zastupaju to dijete i trebaju im informacije o pravim* i o tome *kako doma vježbati s djecom*.

Organiziraniji sustav rane intervencije je **treća tema** u ovom tematskom području. Prva kategorija je potreba za financijski dostupnijim uslugama, *jer financijska podrška koju roditelji dobivaju nije dovoljna za sve potrebne terapije*. U idućoj kategoriji, bolja povezanost i suradnja različitih stručnjaka navodi se kako *od pedijatara sve kreće i oni bi prvi trebali uputiti u MURID*. Osim sa MUIRD-om, *pedijatri bi trebali biti bolje povezani sa zdravstvenim i drugim ustanovama te uputiti roditelje na ostvarivanje prava*. Važnom se smatra i *suradnja između MURID-a, Udruge Pogled te svih redovnih vrtića* te bi oni *trebali shvatiti da je jedna povezanost najbolja za dijete*. Iduća kategorija proizašla iz istraživanja ističe da su potrebna veća ulaganja u ranu intervenciju i više educiranih stručnjaka. *Županija bi trebala više ulagati u ranu intervenciju i osigurati više logopeda i edukacijskih rehabilitatora jer ima jako puno djece koja ih trebaju*. Osim toga, *pedijatri bi trebali bi bolje upoznati s ranom intervencijom*. Jedan roditelj smatra da *bi dobro rješenje bilo osnivanje regionalnog centra za Down sindrom*. Posljednja kategorija je educiraniji asistenti u vrtiću, koji bi *trebali znati na koji način poticati dijete da se uključi, razgovarati s roditeljima te vježbati s djetetom prema uputama roditelja i stručnjaka*.

5. RASPRAVA

Iz rezultata istraživanja vidljivo je da roditelji kao pružatelje podrške najviše ističu nevladine organizacije, MURID i Udrugu Pogled. MURID kao pružatelja stručne edukacijsko-rehabilitacijske i logopedske podrške u obliku individualnog i grupnog rada, a udrugu Pogled kao mjesto gdje roditelji razmjenjuju informacije te imaju mogućnosti uključivanja djece u neurofeedback, socijalizacijske radionice, radnu terapiju i slično. Udruga za sindrom Down Međimurske županije je također navedena kao mjesto gdje roditelji dobivaju određenu podršku. Također, roditelji ostvaruju različita prava iz područja zdravstva i socijalne skrbi. Angerona- privatna edu.reh. praksa je navedena kao dodatna opcija, koja je skupa, ali roditeljima je drago što i to postoji. U Međimurskoj županiji ima i drugih udruga koje okupljaju roditelje djece s različitim teškoćama, ali se nisu pojavile u rezultatima ovog istraživanja.

Unatoč tome što postoje određene usluge, roditelji navode potrebu za više logopedske, edukacijsko rehabilitacijske i fizikalne terapije te više radionica u MURID-u. To se odnosi na većinu roditelja, čak i na one čija djeca već jesu uključena u određene programe, no oni bi voljeli da bude intenzivnije. Nadalje, ističu potrebu za educiranim asistentima i uključivanjem djece u vrtić.

Neke teškoće su jasno vidljive odmah nakon rođenja djeteta, a neke manje vidljive roditelji uviđaju u kasnijoj dobi djeteta. Zabrinutost roditelja je važan čimbenik u ranom otkrivanju djece s teškoćama u razvoju i doprinosi cjelokupnoj suradnji (Glascoe, Marks, 2011). Prvi kojima roditelji iskazuju svoju zabrinutost i koji bi ih trebali uputiti na daljnju podršku su pedijatri i obiteljski liječnici. Kocijan (2016), u inervjuu navodi da *upravo liječnici moraju detektirati problem jer je taj dio rane intervencije najbliži medicini, odnosno pedijatar mora utvrditi da postoji neka sumnja*. Rezultati istraživanja ukazuju na veliki problem koji se odnosi na neprofesionalnost stručnjaka u odnosu s roditeljima, odnosno izostanak stručnosti već u tom prvom koraku. Pedijatri i obiteljski liječnici nisu dovoljno educirani za prepoznavanje teškoća te vrlo često umanjuju važnost roditeljske zabrinutosti, uvjeravajući ih da je sve u redu s djetetom. U drugim situacijama preporučuju roditeljima da čekaju jer postoji mogućnost da se stanje popravi samo od sebe, čime su obitelj i dijete uskraćeni za podršku koja bi omogućila optimalnije funkcioniranje. Slična iskustva imaju roditelji i u drugim istraživanjima gdje navode da njihova zabrinutost nije bila uvažena od strane pedijatara koji su im trebali služiti kao poveznica sa drugim sustavima podrške (Freuler i sur.,

2013). Brazelton i Greenspan (2002), koji su i sami po svojoj temeljnoj izobrazbi liječnici, upozoravaju da je u medicinskim krugovima koji rade s malom djecom nedostatno prisutna izobrazba koja bi im ukazala na potrebu i dosege rane intervencije (Ljubešić, 2005). Oni navode da gotovo 99% liječnika koji uoče rano razvojno odstupanje smatra da treba pričekati kako bi se vidjelo hoće li se to samo od sebe normalizirati (Brazelton, Greenspan, 2002; Ljubešić, 2005). Problem proizlazi iz cijele orijentacije medicinskog obrazovanja prema bolestima, te se čeka dok slika smetnje ne postane dovoljno jasna, ili drugim riječima dok problem ne naraste, što je stanovište u suprotnosti s potrebom stjecanja ranog iskustva na individualno primjeren način i to bez odgode i čekanja da se pokaže ozbiljnije zakazivanje (Ljubešić, 2005).

Unatoč tome, roditelji navode i pozitivna iskustva u kojima su ih pedijatar i obiteljski liječnik uputili na podršku u lokalnoj zajednici kao što su MURID, Centar za socijalnu skrb ili u Županijsku bolnicu Čakovec na daljnju podršku te iskazuju zadovoljstvo dobrom suradnjom između nekih pedijatara i MURID-a. Potrebno je raditi na osvještavanju pedijatara i obiteljskih liječnika o važnosti rane intervencije te poboljšati suradnju između njih i pružatelja usluga rane intervencije. McWilliam (2010) predlaže petogodišnji plan i program koji će međuostalim uključivati posjete liječnicima radi objašnjavanja modela rane intervencije te informiranje pedijatara na njihovim skupovima.

Osim izostanka stručnosti, rezultati proizašli iz ovog istraživanja ukazuju na nedostatak suradničkog odnos između stručnjaka i roditelja jer neki stručnjaci ne daju dovoljno informacija o tome što se radi s djetetom, što nije u skladu s obiteljski usmjerenim pristupom. Kao značajan čimbenik izgradnje uspješnog odnosa temeljenog na povjerenju između roditelja i stručnjaka je frekvencija prilika za međusobni razgovor i izmjenu informacija (Blue-Banning i sur., 2004; McWilliam, 2010). Stvaranje partnerskog odnosa između roditelja i stručnjaka koji je ispunjen međusobnim povjerenjem i poštovanjem dovest će do zajedničkog donošenja odluka i intervencija specifično osmišljenih da odgovore na potrebe obitelji. Praksa pokazuje da je implementacija toga mnogo teža nego što izgleda (Bruder, 2000; McWilliam, 2010). U rezultatima istraživanja je navedeno i omalovažavanje te iskazivanje nepoštovanja prema roditeljima, što si stručnjaci nikada nebi smjeli dopustiti. Stručnjaci čije su interakcije u radu s obiteljima podržavajuće i pozitivne, omogućavaju izgradnju snažnih suradničkih odnosa karakteriziranih brigom i predanošću. Takvi odnosi su temelj roditeljskih osjećaja da rana intervencija uspješno odgovara na djetetova i obiteljske potrebe (Coogle i sur., 2013). Stručnjaci nebi trebali pretjerano inzistirati na profesionalnom

odnosu sa roditeljima, nego ga prije svega gledati kao međusoban susret. U Švedskoj studiji koju su provele Neander i Skott (2008), roditelji su jasno naglasili da stručnjaci nisu izgubili kredibilitet ponašajući se kao "normalni" ljudi i da nisu imali problema sa shvaćanjem da je njihov odnos po prirodi profesionalan, iako su se ponašali prijateljski. Roditeljska nesigurnost vezna uz njihovu ulogu i kompetencije je povezana s činjenicom da stručnjaci iz područja rane intervencije ponekad ne posjeduju komunikacijske vještine potrebne da potaknu roditelje na suradnju, da stvore situaciju u kojoj će se roditelj osjećati ugodno, ne biti samo aktivno uključeni, nego ponekad i voditelji procesa (Winton, 2000; Brady i sur., 2004; McWilliam, 2010). Sve u svemu, ne smije se podcjenjivati važnost razvijanja kvalitetnih odnosa s obiteljima na samom početku pružanja podrške. Isto potvrđuju i istraživanja koja navode da je nedostatak prikladne stručne podrške jedan od najznačajnijih uzroka stresa kod roditelja djece s autizmom (Bishop i sur., 2007; Freuler i sur., 2013).

Roditelji koji su sudjelovali u istraživanju, a primaju podršku u MURID-u, imaju pozitivna iskustva suradnje, navodeći da su stručnjaci susretljivi, baš kao i kod nekih liječnika gdje su uvijek dobili tražene savjete. Osim zbog suradnje, roditelji su u MURID-u zadovoljni programima rane intervencije, jer je vidljiv napredak kod djeteta. Uz to, tamo je prisutan stručni tim sastavljen od logopeda, edukacijskog rehabilitatora i psihologa, a podrška je brza i lako dostupna.

Bolja povezanost i suradnja između različitih stručnjaka je jedna od navedenih stvari koje je prema iskustvu roditelja potrebno poboljšati. Tijekom samog puta koji roditelji prolaze da bi došli do podrške koja im je potrebna, vidljivo je da različiti sustavi i udruge u Međimurskoj županiji međusobno upućuju roditelje tamo gdje je potrebno kako bi došli do usluga i ostvarivanja prava. No ipak, postoji problem u tome što je sustav rane intervencije neadekvatno organiziran. Rezultati istraživanja pokazuju da usluge u Međimurskoj županiji nisu dovoljno koordinirane i da nedostaje specijaliziranih stručnjaka. Neki roditelji terapijama rane intervencije smatraju sve aktivnosti, uključujući plivanje, jahanje i slično. Područje rane intervencije je kritično područje koje zahtjeva stručan, interdisciplinaran pristup i timski način rada. Takav način rada je potrebno istaknuti kao ključan u pružanju podrške, a dodatne aktivnosti shvaćati kao poželjne, ovisno o djetetovim potrebama. Roditelji u isto vrijeme, zbog vlastitog neznanja, a u želji da što više pomognu svom djetetu, odlaze na sve što se nudi. Dolazi do toga da dijete odlazi na terapiju kod 2 različita edukacijska rehabilitatora u isto vrijeme, a uz to i na različite dodatne aktivnosti- terapijsko jahanje, neurofeedback, plivanje, terapija senzorne integracije i slično. Neke od tih terapija i aktivnosti su besplatne, neke

roditelj djelomično financira, a neke su izrazito skupe. Roditelji dakle, troše izrazito puno vremena i novčanih sredstava za ono što nije u interesu djeteta, vrlo često – upravo i suprotno. Pružanje podrške bi trebalo biti usklađeno i povezano. Stručni tim bi trebao biti sastavljen od liječnika (pedijatra), edukacijskog rehabilitatora, logopeda, psihologa, socijalnog radnika te terapeuta (fizioterapeut, radni terapeut). U dogovoru s roditeljima, trebali bi izraditi individualni edukacijski plan za svako dijete te plan podrške za obitelj. U taj plan podrške je potrebno uključiti i ostale aktivnosti u koje je dijete uključeno – neurofeedback, plivanje, terapijsko jahanje i slično, vidjeti što je prioritet za dijete te se na temelju stručne timske procjene fokusirati na područja koja je kod djeteta potrebno poticati. Na taj način bi se iskoordiniralo da svi uključeni rade na ostvarivanju istih ciljeva za dijete što bi doprinijelo puno većem napretku nego u trenutačnoj situaciji. Odgovornost je roditelja, ali i svih koji rade s djecom da poštuju njihov razvoj i njihove potrebe. Jedna od potreba koja se zanemaruje, zbog želje da se dijete maksimalno potiče i vodi na što više terapija, je potreba za slobodnim vremenom, kada djeca nisu uključena u terapijske procese. Ljubešić (2003) naglašava problem koji nastaje kada se roditelje često pretvara u terapeute koji onda svaki budni trenutak svog djeteta pretvaraju u terapijsku seansu. Pri tome postaju smanjeno osjetljivi za ostala područja djetetova razvoja u uvjerenju da oštećeno moraju sanirati, a razvoj ostalog će ići sam po sebi. Najdramatičnije posljedice nastaju zbog zanemarivanja djetetovih temeljnih potreba. Primjerice, bezuvjetno prihvaćanje ispunjeno toplinom i bliskošću žrtvovano je terapeutskom ulogom roditelja. Nadalje, djeca često imaju manje prilika za izloženost razvojno primjerenim iskustvima kao i mogućnosti za istraživanje vođeno intrinzičnom motivacijom, što su također njihove temeljne potrebe, jer je svo slobodno vrijeme podređeno programu vježbanja. Stoga djeca nerijetko razvijaju apatičan i nezainteresiran odnos prema učenju i svemu novome, a ponekad i nepoželjne oblike ponašanja (Ljubešić, 2003; Mihaljević, 2013).

Problem u sustavu rane intervencije u Međimurskoj županiji je što nedostaje sustav informiranja roditelja o postojećim uslugama i pravima. Trenutno roditelji potrebne informacije najviše dobivaju u MURID-u, na internetu, u roditeljskim udrugama kao što su Udruga Pogled i Udruga za sindrom Down Međimurske županije ili putem letaka. Prema prethodnim istraživanjima, članovi obitelji najčešće trebaju informacije iz 4 područja: (1) djetetove teškoće, (2) dostupne usluge, (3) tipični razvoj djeteta i (4) strategije koje mogu koristiti sa svojim djetetom (McWilliam i Scott, 2001; McWilliam, 2010). Ono što je zajedničko svim obiteljima je da se u početku svaka obitelj djeteta s čimbenicima neurorizika ili teškoćama u razvoju suočava s "krizom informacija" u vezi djetetovog trenutnog i budućeg

zdravstvenog stanja i razvoja, zbog čega je nužno osigurati im potrebne informacije i pružiti im podršku u njihovoj roditeljskoj ulozi (Guralnick, 1998). Neke obitelji možda imaju malo informacija pa žele mnogo toga saznati od stručnjaka u području rane intervencije, dok neke druge obitelji možda žele informacije prvo potražiti kod prijatelja, obitelji ili na internetu, a od stručnjaka očekuju da ih usmjeravaju (McWilliam, 2010). Skinner i Schaffer (2006) proveli su istraživanje u kojem su dobili rezultate koji ukazuju na to da je 83% ispitanih obitelji koristilo internet kako bi naučilo više o genetskom stanju djeteta. Iako je bilo pozitivnih učinaka kao što su povezivanje s drugim roditeljima i kontaktiranje stručnjaka, roditelji su također doživjeli negativne posljedice. Obitelji su postale anksioznije nakon proučavanja više informacija na internetu vezano uz djetetove teškoće, zbog kontradiktornih savjeta, informacija koje nisu dale odgovor na njihova pitanja već na strašan način opisuju budućnost djeteta. Ti autori naglašavaju kako su pružatelji usluga ključni u pomaganju roditelja da smisleno pristupaju dostupnim informacijama.

Trenutno je u Hrvatskoj mnogo obmanjujućih terapija koje se nude roditeljima djece s teškoćama u razvoju. Isto naglašava i Kocijan (2016) vezano uz Međimursku županiju, navodeći da *u području rane intervencije postoji "crno tržište", gdje roditelji privatno odlaze kod nekih osoba što sami plaćaju*. On navodi da *to nužno ne mora biti loše, već da se ljudi i tako snalaze zbog trenutne situacije*. Uzrok tog problema u Hrvatskoj je, prema navodima Kadić (2015), nepostojanje sustava nadziranja kvalitete pruženih usluga rane intervencije te imamo situacije koje mogu stvoriti više problema nego pružiti adekvatnu podršku djetetu i obitelji. Kao najveće probleme u Međimurskoj županiji Pucko (2017) ističe *nedostatak sinergije među pružateljima uslugama prema potrebama djeteta te nedostatak nadzora nad kompetencijama pružatelja usluga*. Stoga je nužno uvesti propisane obrasce kvalitete pružanja usluga rane intervencije koji trebaju biti jedini kriterij financiranja tih usluga od strane države te raditi na povezivanju sustava kako bi poštovali princip sveobuhvatnosti i tako osigurali kvalitetan i dostupan pristup obitelji i djetetu (Kadić, 2015).

6. ZAKLJUČAK

U ovom radu cilj je bio istražiti i prikazati iskustva i potrebe roditelja vezana uz ranu intervenciju u Međimurskoj županiji. Istaknuta su pozitivna i negativna iskustva koja mogu poslužiti kao smjernice za poboljšanje sustava podrške obiteljima i djeci.

Pokazalo se da postoje razlike u iskustvu i zadovoljstvu između pojedinih roditelja, vezano uz određene aspekte rane intervencije, što ukazuje na neujednačeno funkcioniranje cjelokupnog sustava rane intervencije. Pojedini roditelji su od pedijatara dobili informacije i bili rano upućeni, dok je većina njih morala sama tražiti pomoć. Neki dobivaju podršku koja im je potrebna, dok neki drugi nisu uključeni u nikakve programe. Neki uviđaju važnost rane intervencije, dok s druge strane ima roditelja koji smatraju da njima to ne treba, unatoč tome što se radi o djeci kojoj je potrebna stručna podrška. To su roditelji kojima zapravo treba najviše osvještavanja o važnosti rane intervencije i podrške u svakodnevnom poticanju djeteta. Dakle, jedan od razloga zbog kojih roditelji djece s teškoćama u razvoju nisu uključeni u programe rane intervencije je neosviještenost, a idući je nedostatak stručnjaka u Međimurskoj županiji.

U Međimurskoj županiji postoji više različitih udruga u koje se uključuju roditelji djece s teškoćama u razvoju. Iako svaka od njih pruža određene sadržaje koji koriste roditeljima i djeci, potrebno je jasno naglasiti razliku između MURID-a kao udruge unutar koje djeluje tim stručnjaka sa znanjima i iskustvima o radu s djecom s teškoćama u razvoju i pružatelj je usluga rane intervencije te s druge strane roditeljskih organizacija čija svrha je jačanje, razmjena informacija te dodatne aktivnosti koje potiču razvoj djeteta. Rezultati istraživanja pokazuju da usluge u Međimurskoj županiji nisu dovoljno koordinirane. Stručan, interdisciplinaran pristup i timski način rada je ključan u pružanju podrške i to je potrebno osigurati obiteljima. Potrebno je koordinirati sve pružatelje usluga na području županije te svi oni moraju biti povezani i zajedno raditi.

Neki pedijatri u Međimurskoj županij počeli su već u ranoj dobi upućivati roditelje djece koja pokazuju zaostajanje u razvoju u MURID, no to su još uvijek izuzeci. Potrebno je educirati obiteljske liječnike i pedijatre o efikasnosti rane intervencije, stvoriti im jednostavan sustav praćenja djetetovog razvoja te ih povezati sa pružateljima usluga rane intervencije. Primjerice, pedijatri i obiteljski liječnici u Portugalu unutar standardnog programa na računalu imaju jednostavne check-liste koje slijede tipičan razvoj djeteta te je vrlo jednostavno uočiti

odstupanje te rano uputiti roditelje da potraže podršku stručnjaka. Takav način suradnje omogućio bi pravovremeno pružanje potrebne podrške i prevenirao daljnje teškoće.

Sudionici istraživanja navode da nedostaje sustav informiranja o postojećim uslugama i pravima, a uz to ističu potrebu za više logopedske, edukacijsko rehabilitacijske i fizikalne terapije, više radionica u MURID-u, educiranim asistentima te uključivanjem djece u vrtić.

Rana intervencija će biti poboljšana tek kad roditelji postanu upoznati sa svojim i djetetovim pravima, dok spoznaju djetetove snage, sposobnosti i potrebe, nauče kako poticati djetetov razvoj i učenje, imaju kvalitetan sustav podrške te mogućnost ostvariti pristup željenim uslugama i aktivnostima u zajednici (Epley i sur., 2011). Stručnjaci koji rade u području rane intervencije trebaju uključiti roditelje u planiranje, provedbu i evaluaciju programa te podijeliti tu odgovornost i obaveze s njima sukladno mogućnostima i potrebama svake obitelji. Potrebno je transformirati cjelokupnu organizaciju rada tako da bude u mogućnosti biti više usmjerena na potrebe obitelji. Stručnjaci trebaju biti educirani, kompetentni za rad s djecom i obiteljima te raditi u skladu sa znanstveno utemeljenim spoznajama iz ovog područja. Kao što su neki sudionici istraživanja potvrdili, upravo kvaliteta pružene usluge treba biti kriterij financiranja programa rane intervencije. Jedan od najvećih problema je što nedostaje nadzora nad kompetencijama pružatelja usluga. Potrebno je uvesti kontinuiranu evaluaciju programa te superviziju stručnih djelatnika.

U daljnjim istraživanjima je potrebno obuhvatiti veći broj roditelja kako bi se dobila šira slika. Također, bilo bi korisno uzeti detaljnije podatke o roditeljima, što bi omogućimo usporedbu s obzirom na dob i ekonomski status. S obzirom da su naznačeni kao ključna komponenta ranog uključivanja, potrebno je ispitati pedijatre i obiteljske liječnike kako bi se dobio jasniji uvid u tu problematiku. Korisno bi bilo napraviti istraživanje o svim organizacijama u Međimurskoj županiji i kvaliteti usluga koje pružaju.

Unatoč tome što ima mnogo problema, jasan je smjer u kojem treba ići što osigurava sigurne korake. Smatram da je Međimurska županija na dobrom putu stvaranja jednog od najkvalitetnijih sustava rane intervencije u Hrvatskoj, prvenstveno zbog roditelja koji sve više uviđaju potrebu za ranom intervencijom te vide napredak kod djeteta nakon što je uključeno u programe u MURID-u. Sve je više motiviranih stručnjaka koji su svjesni važnosti rada prema znanstveno utemeljenim metodama, lokalna zajednica podržava te programe te je jasnija sve veća spremnosti različitih organizacija da zajedno rade zbog dobrobiti obitelji i djece.

7. LITERATURA

1. Ajduković, M., Urbanc, K. (2010): Kvalitativna analiza iskustva stručnih djelatnika kao doprinos evaluaciji procesa uvođenja novog modela rada u centre za socijalnu skrb. Ljetopis socijalnog rada, 17, 3, 319-352.
2. Barnett, W. S. (1985): Benefit-cost analysis of the Perry Preschool Program and its policy implications. Educational evaluation and policy analysis, 7, 4, 333-342.
3. Bećirević, M., Dowling, M. (2012): Parent's participation in the social inclusion of children with disabilities in Bosnia and Herzegovina and Croatia. London: The Open Society Foundation.
4. Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., Lord, C. (2007): Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. American Journal on Mental Retardation, 112, 6, 450-461.
5. Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., Beegle G. (2004): Dimensions of Family and Professional Partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration. Exceptional Children, 70, 2, 167-184.
6. Bonnier, C. (2008): Evaluation of early stimulation programs for enhancing brain development. Acta Paediatrica, 97, 7, 853-858.
7. Brady, S. J., Peters, D. L., Gamel-McCormick, M., Venuto, N. (2004): Types and patterns of professional-family talk in home-based early intervention. Journal of Early Intervention, 26, 2, 146-159.
8. Braun, V., Clarke, V. (2006): Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology, 3, 2, 77-101.
9. Brazelton, T. B., Greenspan, S. I. (2002): Die sieben Grundbedürfnisse von Kindern. Was jedes Kind braucht, um.
10. Bronfenbrenner, U. (1994): Ecological models of human development. Readings on the development of children, 2, 1, 37-43.
11. Bruder, M. B. (2000): Family-centered early intervention clarifying our values for the new millennium. Topics in early childhood special education, 20, 2, 105-115.
12. Camarata, S. (2014): Early Identification and Early Intervention in Autism Spectrum Disorders: Accurate and Effective? International Journal of Speech-Language Pathology, 16,1,1–10.
13. Cantwell-Barti, A. M. (2009): How psychologists can assist parents of children with disabilities. Australian Psychological Society, 1, 1, 1-4.

14. Coogle, C. G., Guerette, A. R., Hanline, M. F. (2013): Early Intervention Experiences of Families of Children with an Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Pilot Study. Early Childhood Research & Practice, 15, 1.
15. Correia Leite, C. S., Da Silva Pereira, A. P. (2013): Early intervention in Portugal: Family Support and Benefits. Support for Learning, 28, 4, 146-153.
16. Creswell, J.W. (1998): Qualitative Inquiry and research Desing. Choosing among Five Traditions. London: Sage Publications
17. Cvitković, D., Žic Ralić, A., Wagner Jakab, A. (2013): Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja,49 (Suppl.), 10-22.
18. Dobrotić, I., Pećnik, N., i Baran, J. (2015). Potrebe roditelja i pružanje usluga roditeljima koji podižu djecu u otežanim okolnostima, Publikacija udruge Roditelji u akciji – RODA
19. Dunst, C. J., Boyd, K., Trivette, C. M., Hamby, D. W. (2002). Family oriented program models and professional helpgiving practices. Family Relations, 51, 3, 221-229.
20. Dunst, C. J., Trivette, C. M., Hamby, D. W. (2007): Meta analysis of family centered helpgiving practices research. Developmental Disabilities Research Reviews, 13, 4, 370-378.
21. Early Childhood Intervention - Progress and Developments 2005-2010. Posjećeno 06.09.2016. na mrežnoj stranici European Agency for Development in Special Needs Education: www.european-agency.org.
22. Espe-Sherwindt, M.A.R.I.L.Y.N. (2008): Family centred practice: collaboration, competency and evidence. Support for learning, 23, 3, 136-143.
23. Fialka, J. (2001): The Dance of Partnership: Why Do My Feet Hurt? Young Exceptional Children, 4, 2, 21-27.
24. Freuler, A. C., Baranek, G. T., Tashjian, C., Watson, L. R., Crais, E. R., Turner-Brown, L. M. (2013): Parent Reflections of Experiences of Participating in a Randomized Controlled Trial of a Behavioral Intervention for Infants at Risk of Autism Spectrum Disorders. Autism, 18, 5, 519-528.
25. Glascoe, F. P., Marks, K. P. (2011): Detecting Children with Developmental Behavioral Problems: The value of Collaborating with Parents. Psychological Test and Assessment Modeling, 53, 2, 258-279.
26. Guralnick, M. J. (1998): Effectiveness of Early Intervention for Vulnerable Children: A Developmental Perspective. American Journal on Mental Retardation, 102, 4, 319-345.
27. Guralnick, M. J. (2005): An overview of the developmental systems model for early intervention. The developmental systems approach to early intervention, 1, 3-28.

28. Iversen, M. D., Shimmel, J. P., Ciacera, S. L., Prabhakar, M. (2003): Creating a family-centered approach to early intervention services: Perceptions of parents and professionals. Pediatric Physical Therapy, 15, 1, 23-31.
29. Jeđud, I., Novak, T. (2006): Provođenje slobodnog vremena djece i mladih s poremećajima u ponašanju – kvalitativna metoda. Revija za sociologiju, 37, 1-2, 77-90.
30. Johnston, M. V., Ishida, A., Ishida, W. N., Matsushita, H. B., Nishimura, A., Tsuji, M. (2009): Plasticity and injury in the developing brain. Brain and Development, 31, 1, 1-10.
31. Juraković, T. (2015): Socioemocionalni razvoj djece u jednoroditeljskim obiteljima. Završni rad. Filozofski fakultet Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku.
32. Kadić, I. (2015): Prikaz i usporedba sustava rane intervencije u djetinjstvu u pojedinim europskim zemljama i Republici Hrvatskoj. Specijalistički rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
33. Kashinath, S., Woods, J., Goldstein, H. (2006): Enhancing generalized teaching strategy use in daily routines by parents of children with autism. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 49, 3, 466-485.
34. Keen, D. (2007): Parents, families, and partnerships: Issues and considerations. International Journal of Disability, Development and Education, 54, 3, 339-349.
35. Knestrict, T., Kuchey, D. (2009): Welcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities1. Journal of family studies, 15, 3, 227-244.
36. Kolb, B., Whishaw, I. Q. (1998): Brain plasticity and behavior. Annual review of psychology, 49, 1, 43-64.
37. Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z., Joković Oreb, I. (2009): Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 45, 1, 1-14.
38. Lacey, A., & Luff, D. (2007): The NIHR RDS for the East Midlands/Yorkshire & the Humber. Qualitative Research Analysis, UK.
39. Leutar, Z., 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.
40. Leutar, Z., Štambuk, A. (2007): Invaliditet u obitelji i izvori podrške. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 43, 1, 47-61.
41. Lucyshyn, J. M., Albin, R. W., Horner, R. H., Mann, J. C., Mann, J. A., Wadsworth, G. (2007): Family Implementation of Positive Behavior Support for a Child With Autism Longitudinal, Single-Case, Experimental, and Descriptive Replication and Extension. Journal of Positive Behavior Interventions, 9, 3, 131-150.

42. Ljubešić, M. (2003): Biti roditelj, Model dijagnostičko-savjetodavnog praćenja ranog dječjeg razvoja i podrške obitelji s malom djecom. Zagreb, Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži

43. Ljubešić, M. (2005): Stimulacija emocionalnog razvoja djece. Hrvatski časopis za javno zdravstvo, 1, 2.

44. Ljubešić, M. (2012): Rana intervencija kod komunikacijskih i jezično-govornih odstupanja. Paediatria Croatica, 56, 1, 202-206.

45. Mamić, P. (2016): Usluge rane intervencije: perspektiva obitelji djece s odstupanjima u psihomotoričkom razvoju. Diplomski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

46. Martinac Dorčić, T. (2008): Razlike između majki i očeva djece s cerebralnom paralizom u rizičnim i zaštitnim faktorima te prilagodbi. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 44, 2, 63-78.

47. Matijaš, T., Ivšac Pavliša, J., Ljubešić, M. (2014): Sustav zdravlja u području rane intervencije u djetinjstvu, Paediatria Croatica, 58, 303-309.

48. Matijević, V., Šečić A., Šafran I., (2016): Procjena razlika učinkovitosti programa neurorazvojne stimulacije u stacionarnim i ambulantnim uvjetima. Fizikalna i rehabilitacijska medicina, 28, 1-2, 181-192.

49. McWilliam, R. A. (2015): Future of early intervention with infants and toddlers for whom typical experiences are not effective. Remedial and Special Education 2015, 36, 1, 33-38.

50. McWilliam, R. A. (Ed.) (2010): Working with families of young children with special needs. Guilford Press.

51. McWilliam, R. A., Scott, S. (2001): A support approach to early intervention: A three-part framework. Infants & Young Children, 13, 4, 55-62.

52. Miles, M. B., Habermas, A. M. (1994): Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook. London: SAGE.

53. Milić Babić, M., Franc, I., Leutar, Z. (2013): iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. Ljetopis socijalnog rada, 20, 3, 453-480.

54. Miller, N.B. (1994): Nobody's perfect: living and growing with children who have special needs. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

55. Moore, T.G. (2010): Family centred practice: Challenges in working with diverse families, Presentation at Northern Metropolitan Region ECIS Professional Development Day, Preston: 14th July.

56. Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007-2015: Narodne novine, br. 63/2007.
57. Neander, K., Skott, C. (2008): Bridging the Gap - the Co-creation of a Therapeutic Process Reflections by Parents and Professionals on their Shared Experiences of Early Childhood Interventions. Qualitative Social Work, 7, 3, 289-309.
58. Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006): Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju. Zagreb.
59. Oluremi, D. (2015): Counselling Intervention and Support Programmes for Families of Children with Special Educational Needs. Journal of Education and Practice, 6, 10.
60. Pelchat, D., Lefebvre, H. (2004): A holistic intervention programme for families with a child with a disability. Journal of Advanced Nursing, 48, 2, 124-131.
61. Pighini, M. J., Goelman, H., Buchanan, M., Schonert- Reichl, K., Brynelsen, D. (2014): Learning from parents' stories about what works in early intervention. International Journal of Psychology, 49, 4, 263-270.
62. Pintarić Mlinar Lj., Alimović, S., Pinjatela, R. (2016): Early Support for a Child with a Disability in the Polish and International Perspective. U: Babka, J., Brzezinska, A. I. (ur.): Early intervention for children with multiple disabilities in Croatia. (str. 155-170). Zielona Gora (Poljska): Uniwersytet Zielonogorski i Wydawnictwo Adam Marszalek.
63. Pintarić Mlinar, Lj., Bratković, D., Mamić, D. (2013): Parent's satisfaction with some features of early care provisions for children with different levels of intellectual disabilities. Journal of special education and rehabilitation, 14, 3-4, 22-42.
64. Pinjatela, R., Joković Oreb, I. (2010): Rana intervencija kod djece visokorizične za odstupanja u motoričkom razvoju. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 46, 1, 80-102.
65. Report about answers to an EURLYAID Questionnaire – The implementation of Early Childhood Intervention (ECI) in 15 European Countries. Posjećeno 8.11.2016. na mrežnoj stranici Eurlyaid: http://www.eurlyaid.eu/eurlyaid-publications/.
66. Ross, J. A., Ben Jaafar, S. (2006): Participatory needs assessment. The Canadian Journal of Program Evaluation, 21, 1, 131–154.
67. Skinner, D.,Schaffer, R. (2006): Families and genetic diagnoses in the genomic and Internet age. Infants & Young Children, 19, 1, 16-24.
68. Smith, R. M., Neisworth, J. T., Hunt, F. M. (1983): The exceptional child: A functional approach. McGraw-Hill College.

69. Tkalac Verčić, A., Sinčić Ćorić, D., Pološki Vokić, N. (2010): Priručnik za metodologiju istraživačkog rada: kako osmisliti, provesti i opisati znanstveno i stručno istraživanje. M.E.P. d.o.o., Zagreb.
70. Ujedinjeni narodi (2006): Konvencija o pravima osoba s invaliditetom, UN, Opća skupština, New York: Ujedinjeni narodi.
71. Winton, P. J. (2000): Early childhood intervention personnel preparation backward mapping for future planning. Topics in Early Childhood Special Education, 20, 2, 87-94.
72. Zaključci sa 4. hrvatskog simpozija o ranoj intervenciji u djetinjstvu. Posjećeno 10.12.2016. na mrežnoj stranici Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu: http://hurid.hr/wp-content/uploads/2014/08/Zaklju%C4%8Dci-4.-hrvatskog-simpozija-o-ranoj-intervenciji-u-djetinjstvu.pdf.
73. Zakon o socijalnoj skrbi: Narodne novine, br. 157/2013, 152/2014, 99/2015, 52/2016.

PRILOZI

Marija Repalust
V. Nazora 6
40325 Draškovec
marija.repalust.erf@gmail.com
Draškovec, 29.07.2016.g.

Županijska bolnica Čakovec
I.G.Kovačića 1E, Čakovec
40 000 Čakovec

MOLBA

Dopuštenje za pristup roditeljima

Poštovani,

studentica sam 2. godine diplomskog studija Inkluzivne edukacije i rehabilitacije na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu i u svrhu diplomskog rada provodim istraživanje na temu: *Iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju te razvojnim i socijalnim rizicima vezana uz ranu intervenciju u Međimurskoj županiji.*

Cilj istraživačkog rada je dobivanje uvida u iskustva podrške, trenutnih potreba obitelji i djeteta te očekivanja od buduće podrške uvažavajući perspektivu roditelja djece s razvojnim rizicima, socijalnim rizicima i teškoćama u razvoju u Međimurskoj županiji. Očekuje se da će podaci dobiveni ovim istraživanjem dati jasnije informacije o situaciji vezanoj uz ranu intervenciju u Međimurskoj županiji te kao takvi jasni pokazati u kojem smjeru je potrebno dalje raditi u svrhu unaprijeđenja usluga rane intervencije u Međimurju.

S ciljem dobivanja što jasnijih informacija,potreban mi je odgovarajući uzorak roditelja za istraživanje. Do sada su odrađeni intervjui s 10 roditelja djece s razvojnim i socijalnim rizicima te teškoćama u razvoju, čija djeca su uključena u MURID, ali smatram da trebam razgovarati i s roditeljima koji nisu tamo uključeni, a čija djeca su u dobi od 3 do 6 godina. Iz tog razloga sam kontaktira Mariju Poljak, logopedicu u Županijskoj bolnici Čakovec koja koja me može povezati s roditeljima koji odgovaraju uzorku, ukoliko ova molba bude

odobrena. Roditelji koji će pristati na suradnju potpisat će sporazum o pristanku na istraživanje.

Prikupljeni podaci koristiti će se strogo u svrhu izrade diplomskog rada te su mi suštinski neophodni za kvalitetu izrade istraživačkog rada i primjenjenu vrijednost u Međimurskoj županiji.

Unaprijed Vam iz sveg srca zahvaljujem na suradnji.

Želim mnogo uspijeha Vašoj cijenjenoj ustanovi i nadam se Vašem odgovoru.

Srdačno Vas pozdravljam,

Marija Repalust

Sporazum između istraživača i sudionika istraživanja

Datum:

Istraživač:

Sudionik:

U svrhu pojašnjavanja cilja istraživanja i Vaše uloge u ovom istraživanju navodim odgovornosti istraživača u ovom istraživanju i opisujem detaljno tijek istraživanja.

Prije svega, želim Vam zahvaliti na Vašem odazivu za doprinos ovom istraživanju! Naglašavam kako je osnovno polazište u osmišljavanju i provedbi ovog istraživanja **slušanje Vašeg glasa i iskustva, te uvažavanje Vašeg mišljenja**.

Cilj ovog istraživanja je **dobivanje uvida u iskustva podrške, trenutnih potreba obitelji i djeteta te očekivanja od buduće podrške uvažavajući perspektivu roditelja djece s razvojnim i socijalnim rizicima te teškoćama u Međimurskoj županiji.**

Koraci u provedbi istraživanja su:

1. Vaša suglasnost na sporazum oko istraživanja.

2. Dogovaranje Vaše uloge u istraživanju.

   a. Vi imate pravo reći koje teme su prihvatljive da na njih odgovarate u intervjuu, a koje nisu

   b. U svakom trenutku me možete prekinuti, postaviti potpitanja ako Vam nije dovoljno pojašnjeno pitanje

   c. Imate pravo zatražiti pauzu u intervjuu ili zamoliti da ranije završimo razgovor ako osjećate da ste umorni i možemo dogovoriti nastavak intervjua za neki drugi dan

3. Jamčenje odgovornosti istraživača u istraživanju:

   a. Istraživač se obvezuje da će poštovati prava Vas kao sudionika: slobodu izbora (želite li odgovarati na neko pitanje ili ne, smatrate li neku temu preintimnom za iznošenje, želite li pauzu ili prekid intervjua).

   b. Istraživač će u skladu s interesom istraživača pitati Vas određene teme koje su mu značajne, u slučaju da u Vašem izlaganju naiđe na još neke zanimljive teme koje ste Vi sami iznijeli, istraživač će s Vama razgovarati o iznjetim temama koje sada unaprijed ne može definirati jer su rezultat tijeka razgovora.

   c. Istraživač zadržava pravo da Vas u nekom dijelu priče prekine potpitanjima i usmjeri na neku podtemu.

d. Istraživač je dužan s Vama zajedno kroz razgovor proći rezultate intervjua, predstaviti ih Vama i zamoliti Vas da kroz razgovor ukažete na još neke teme ili se izjasnite jesu li Vam iznesene teme važne i tako zajedno doprinesete smjernicama za promjene.

Važan mi je Vaš doprinos u ovom istraživanju, jer bez Vašeg mišljenja, iskustava i preporuka, nemam dovoljno informacija i znanja o potrebnim promjenama i jer očekujem da se promjene planiraju i događaju kroz uključenost onih na koje su usmjerene.

Ako ste suglasni s gore iznesenim, biti ćete vrijedan sudionik u mojem istraživanju.

Unaprijed zahvaljujem!

Istraživač:

_____

Sudionik istraživanja:

_____