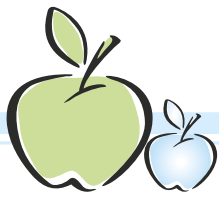


Uspostavljanje modela rane intervencije kod djece s neurorizikom i razvojnim odstupanjima

O pće je poznata činjenica da se svako dijete rađa kao jedinka s određenim biološkim obilježjima koja ga čine jedinstvenim. Ponekad će ta jedinstvena biološka obilježja nositi sa sobom razvojna odstupanja i teškoće, a ponekad će nositi samo rizike za nastanak razvojnih odstupanja u djetinjstvu. No, ta ista jedinstvena biološka obilježja sama po sebi neće odrediti djetetov razvojni put već će on biti pod snažnim utjecajem okolinskih faktora od kojih najznačajniju ulogu u ranom razvojnom periodu ima najbliža obitelj djeteta. Spoznaje suvremene neuroznanosti navode da je čovjek prosocijalno biće koje se razvija pod utjecajem učenja pri čemu se naglašava izuzetni potencijal ranog djetinjstva za učenje djeteta. Smatra se da je stvaranje neuronskih veza odgovornih za određenu funkciju pod izravnim utjecajem genetskih predispozicija i utjecaja okoline. Dakle, taj izuzetni potencijal ranog djetinjstva zahvaljujemo fenomenu mozgovne neuroplastičnosti koji nam omogućava da primjerenim postupcima u adekvatnoj okolini oblikujemo temeljne psihičke sustave na koje se nadograđuje kasnije učenje i ponašanje djeteta. Rano učenje koje se odvija u prirodnom okruženju i podržano je adekvatnim postupcima, podrazumijeva interakciju roditelja (okoline) i djeteta obilježenu intuitivnošću roditelja i spontanom odgovaranjem djeteta na pružene poticaje. No, ponekad, usprkos intuitivnosti i želji roditelja, spontani odgovori njihova djeteta izostaju zahvaljujući ometajućim razvojnim faktorima odnosno atipičnoj razvojnoj putanji djeteta. Brojna su istraživanja i kliničko iskustvo pokazala da takvi neuspješni ishodi pokušaja uspostavljanja ranih interakcija kao prilika za učenje, sputavaju roditeljsku intuitivnost i narušavaju proces ranog učenja. Kada se još dogodi da se kod

djeteta potvrdi dijagnoza razvojnog odstupanja, a ne pruži se stručna interdisciplinarna podrška, roditelji često postaju nesigurni, preispituju svoje roditeljske kompetencije, a ponekad se javljaju snažne, preplavljujuće emocije od kojih su najjače strah i neizvjesnost od razvojnog ishoda u njihovom djetetu. Takvo stanje roditelja, osim što blokira spontanost u interakciji s djetetom, ozbiljno ugrožava stabilnost i mentano zdravlje svih sudionika interakcije te dovodi cijelu obitelj u stanje povišenog stresa. Strahom i tjeskobom obilježena interakcija, dodatno *potpomognuta* slabijom ili neočekivanom djetetovom odgovorljivošću, nije optimalno okruženje za uspješan proces ranog učenja te se propuštaju najoptimalnije prilike kada je djetetov mozak najprijemčiviji za vanjske utjecaje, a naša mogućnost djelovanja na njegove razvojne potencijale najveća. Da bismo takav pristup osigurali, potrebno je pružiti stručnu potporu ne samo djetetu nego i njegovoj cijeloj obitelji, posebno roditeljima. U skladu s ovim saznanjima razvio se tzv. ekološko-sistemske pristup prema kojem glavni cilj rane intervencije kao kompleksnog procesa nije samo dijete, već i njegova neposredna okolina. Treba naglasiti da se ovaj pristup danas smatra referentnim za ranu intervenciju, a podržava ga i Svjetska zdravstvena organizacija. Navedene spoznaje su dovele do osmišljavanja i uspostavljanja suvremenog koncepta rane intervencije kojeg Europska mreža za ranu intervenciju (Association on Early Childhood Intervention-Earlyaid) definira kao oblik poticanja usmjeren prema djetetu, njegovoj obitelji i široj okolini s osnovnim ciljem osnaživanja razvoja djeteta i preveniranja neželjenih posljedica i razvojnih problema koji bi u budućnosti mogli ugroziti djetetov razvoj. EADSNE

(European Agency for Development in Special Needs Education) opisuje ranu intervenciju kao sustav sastavljen od usluga za vrlo malu djecu i njihove obitelji, pruženih na njihov zahtjev u određenom periodu djetetova života, koji pokriva sve akcije koje su poduzete kada je djetetu potrebna posebna potpora, da bi se osigurao i poboljšao njegov/njezin osobni razvoj, ojačale obiteljske kompetencije i unaprijedila socijalna uključenost obitelji i djeteta. Te aktivnosti trebale bi se provoditi u djetetovoj prirodnoj okolini, na lokalnoj razini, kroz obiteljski orijentiran i multidimenzionalan timski pristup. Prema naputcima Svjetske zdravstvene organizacije (WHO, 2001) suvremeni koncept pristupa treba se temeljiti na *bio-psiho-socijalnom* modelu funkcioniranja koji podrazumijeva holistički pristup djetetu i njegovim razvojnim odstupanjima. To, naravno, zahtijeva udruženi napor različitih profesija, interakciju različitih interventnih sudionika, suradnju većeg broja resora i izravnu uključenost i sudjelovanje roditelja (i ostalih članova obitelji). Težište pristupa stavlja se na *prevenciju* kao dio intervencije te je, pod utjecajem novih spoznaja, postalo potpuno jasno da moto "*Promatraj i čekaj.*", koji se još uvijek pronalazi u našoj medicinskoj praksi, posebno kada se radi o djeci s tzv. *nevidljivim teškoćama* ili s rizikom za nastajanje teškoća u razvoju, treba mijenjati. Prevenciju dijelimo u tri stupnja u odnosu na to kada bi preventive akcije trebale započeti. Prvi stupanj čini *primarna prevencija* koja ima za cilj smanjiti broj novih slučajeva teškoća u razvoju otkrivanjem djece kod koje postoje rizici za nastanak razvojnih teškoća. Drugi stupanj podrazumijeva *sekundarnu prevenciju* čiji je cilj smanjiti broj već postojećih slučajeva teškoća adekvatnim djelovanjem odmah po uočavanju naznaka teškoća ali prije



nego što se teškoća potpuno razvije. *Tercijarna prevencija* ima za cilj smanjiti komplikacije vezane za određeni problem ili stanje te ograničiti utjecaj teškoće nakon što je već nastupila, adekvatnim postupcima poticanja djeteta i stvaranjem optimalnih okolinskih uvjeta. Ukoliko takav pristup izostane, od *djeteta s posebnim potrebama* dobivamo *obitelj s posebnim potrebama*, što posljedično ima vrlo negativne financijske reperkusije za državu i lokalnu zajednicu.

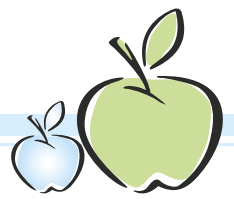
Stanje u Hrvatskoj s obzirom na ranu intervenciju

O potrebi sustavnog uspostavljanja suvremenog koncepta rane intervencije govore statistički podatci prema kojima je broj djece s razvojnim odstupanjima u stalnom porastu, kako u svijetu, tako i u Hrvatskoj. Prema podacima Hrvatskog registra osoba s invaliditetom, oko 10% (ili oko 4 800) ukupno novorođene djece u Hrvatskoj djeca su s neurorizikom i rizikom za nastanak ozbiljnih razvojnih odstupanja, čije obitelji i ona sama trebaju ranu interdisciplinarnu podršku koja iz različitih razloga u Hrvatskoj još uvijek često izostaje. Svjesni da je takvo stanje na području rane intervencije u Hrvatskoj neodrživo, skupina stručnjaka predvođena

logopedima i psiholozima s Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu još je davne 1995. godine započela s osvještavanjem potrebe ranog uočavanja i prepoznavanja razvojnih odstupanja i rizika za njihovo nastajanje, posebno kada se radi o tzv. *nevidljivim teškoćama*, kao što su komunikacijski i jezično-govorni poremećaji, intelektualne teškoće i sl. Naravno, pri tom ne zanemarujući ni sve ostale razvojne teškoće koje se mogu javiti, ali koje su zbog svojih obilježja vidljive u vrlo ranoj dobi (npr. motoričke teškoće, sindromi i sl.). Još te davne 1995. godine pri Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu osnovan je Kabinet za ranu komunikaciju u kojem su se počele provoditi prve interdisciplinarne procjene djece rane dobi, a kao rezultat tog kliničkog rada i prepoznavanja potreba roditelja s malom djecom kod koje postoje rizici za nastanak razvojnih teškoća ili su one već prisutne, 2000. godine započeo je s provedbom prvi interdisciplinarni pilot-projekt *Biti roditelj - Model dijagnostičko-savjetodavnog praćenja ranoga dječjega razvoja i podrške obitelji s malom djecom*, u suradnji s tadašnjim Državnim zavodom za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži. U okviru navedenog projekta organizirana je *Roditeljska škola* koji je

imala za cilj pomoći roditeljima djece s komunikacijskim i jezično-govornim poremećajima kako bolje razumjeti svoje dijete i njegove teškoće te adekvatno odgovoriti na potrebe djeteta. Iz tog je projekta proizašla i prva znanstvena monografija sastavljena od radova posvećenih ranom razvoju djeteta i interakciji s okolinom, edukaciji stručnjaka u radu s djecom i naravno, roditeljima. To je bio začetak uvođenja suvremenog pristupa rane intervencije u Hrvatskoj, a puno jači zamah suvremeni koncept rane intervencije u djetinjstvu dobiva organizacijom prvog Sveučilišnog poslijediplomskog specijalističkog studija *Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji* koji je prve poslijediplomante upisao 2006. godine na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu u Zagrebu. Završetkom tog trosemestralnog specijalističkog studija čiji su nastavnici stručnjaci različitih profesija (liječnici, logopedi, psiholozi, edukacijski rehabilitatori), educirani su prvi specijalisti rane intervencije u djetinjstvu koji su zajedno sa svojim nastavnicima počeli osnivati prve organizacije civilnog društva za ranu intervenciju. Njihov je cilj bio promicanje suvremene ideje rane intervencije u djetinjstvu, kako kroz poticanje stvaranja zakonske regulative te osvještavanje institucija





države za potrebom financiranja ovakvog koncepta rada, tako i kroz pružanje direktne stručne podrške djeci i njihovim roditeljima u potrebi, kroz različite projekte te sustavno financiranje u nekim javnim ustanovama. Sve je to dovelo do pozitivnih promjena u našem društvu kroz značajno povećanje broja mjesta na kojima se pružaju usluge rane intervencije (udruge, privatni pružatelji, osnivanje odjela pri rehabilitacijskim centrima i bolničkim ustanovama), sve većeg broja educiranih pružatelja usluga – specijalista rane intervencije, sve većeg broja znanstvenstvenih i stručnih istraživanja na temu potrebe rane intervencije te kontinuiranog smanjenja dobi djeteta pri uključivanju u program rane intervencije. Tako je prema podacima Udruge LERI i nekih privatnih pružatelja usluge rane intervencije na području grada Zagreba i Zagrebačke županije u 2010. godini najveći broj djece pri uključivanju u program rane intervencije bio u podjednakom omjeru dobi od tri do četiri godine te od četiri godine na više. U 2013. godini dob najvećeg broja djece koja se prvi puta uključuju u program rane intervencije je između tri i četiri godine, dok je u 2016. godini dob djece koja se prvi puta javljaju na program rane intervencije u najvećem omjeru između dvije i tri godine sa značajnim porastom dobi od jedne do dvije godine. Ono što posebno veseli je određeni broj roditelja djece mlađe od dvanaest mjeseci koji se sve više javljaju kada su iz bilo kojeg razloga zabrinuti za razvoj svoga djeteta. Svi navedeni podatci daju naslutiti da se i u Hrvatskoj dogodio značajan kvalitativni i kvantitativni pomak u uspostavljanju i provođenju suvremenog sustava rane intervencije. No, iako navedeni podatci ohrabruju, u Hrvatskoj još uvijek postoje brojne barijere koje onemogućavaju uspješno i sustavno uspostavljanje modela rane intervencije u djetinjstvu. Jedna od njih još uvijek je jako prisutan model kasnog prepoznavanja indikatora koji upućuju na potrebu uključivanja djece i roditelja u programe rane intervencije te zanemarivanje roditeljskih strahova i zabrinutosti za razvoj djeteta. To je jedna od glavnih

barijera o kojoj izvještavaju roditelji te su najučestaliji slučajevi samoinicijativnog traženja stručne pomoći od strane roditelja, umjesto da to bude uhodan sustav upućivanja od strane stručnjaka koji se prvi susreću s djetetom rane kronološke dobi i njihovim obiteljima. Drugi je problem nedostatna zakonska regulativa rane intervencije u Hrvatskoj. Iako možemo reći da Hrvatska, po uzoru na neke nam bliske zemlje kao što su Austrija i Njemačka, uslugu rane intervencije navodi kao socijalnu uslugu u Zakonu o socijalnoj skrbi, ona se istovremeno vrlo sramežljivo pojavljuje u Zakonu o zdravstvenoj zaštiti, odnosno nigdje se ne spominje izrijekom. Pri tome, ona nije dovoljno dobro i jasno definirana, nego se podrazumijeva kao dio opće rehabilitacije male djece što nije dovoljno. Bolna točka nam je dostupnost usluga rane intervencije i administrativne barijere pri njihovu traženju pri čemu je glavni problem u dostupnosti informacija o vrstama i pružateljima usluga rane intervencije koji proizlazi iz neumreženosti stručnjaka iz istog ili različitih resora, kako na globalnoj, tako i na lokalnoj razini te izraženog animoziteta pojedinaca i javnih institucija države prema privatnim pružateljima usluga. Problem nam predstavlja i nepostojanje strategije razvoja regionalnih centara za ranu intervenciju te koncentracija usluga u većem urbanom centru, najčešće u Zagrebu, što značajno otežava pristupačnost uslugama posebno u manjim mjestima. Najboljnija točka našeg sustava rane intervencije priuštivost je njegovih usluga. Država snosi trošak javnog sektora (socijalne skrbi, zdravstvo, *odgoj i obrazovanje*?) koji je daleko nedostatan i time nepristupačan za potrebe djece i obitelji u Hrvatskoj. Civilni sektor kao pružatelj usluga rane intervencije ovisan je o nesigurnom projektnom financiranju, a privatni sektor isključivo plaćaju roditelji. Otežana pristupačnost, nedostatna zakonska regulativa vezana uz kriterije kvalitete za odabir pružatelja usluga, kao i nedovoljno jasan kriterij prava na ranu intervenciju te otežana financijska priuštivost, dovode do prihvaćanja usluga od

strane roditelja koje su upitne kvalitete i često znanstveno neutemeljene. Transdisciplinarnost i interdisciplinarnost kao modeli u pružanju usluga rane intervencije u Hrvatskoj još uvijek su nedostatno zastupljene iz različitih razloga. Najčešći je prevladavajući zdravstveni model, umjesto socijalnog te se još uvijek uglavnom provodi procjena zdravstvenog stanja umjesto bio-psiho-socijalnih karakteristika i potreba djeteta i obitelji.

Što nam je činiti?

Sve to dovodi do zaključka da je stanje s obzirom na uvođenje suvremenog sustava rane intervencije u Hrvatskoj bolje nego što je bilo prije deset godina, ali nezadovoljavajuće. Stoga je na temelju prepoznavanja problema s kojima se susrećemo (nedovoljan broj timova/stručnjaka za ranu intervenciju posebno izvan većih gradskih središta, nedovoljno iskorištavanje postojećih resursa u lokalnim zajednicama (iako možda postoje, roditelji si ih ne mogu priuštiti), nedovoljna informiranost o potrebi rane intervencije i provođenju preventivnih postupaka, nedovoljna međuresorska suradnja i nedovoljna transdisciplinarnost u pristupu djetetu i obitelji te nepostojanje sustava nadziranja kvalitete pruženih usluga RI) potrebno hitno okupiti tim stručnjaka za ranu intervenciju koji će izraditi detaljan plan razvoja sustava rane intervencije u Hrvatskoj, izraditi kriterije za odabir pružatelja usluga rane intervencije, financiranja sustava rane intervencije i nadziranja kvalitete usluga rane intervencije te povezati sustave kako bi poštovali princip sveobuhvatnosti i tako osigurali kvalitetan i dostupan pristup obitelji i djetetu. Kada to učinimo, sa zadovoljstvom ćemo moći ustvrditi da je suvremeni model rane intervencije u djetinjstvu u Hrvatskoj uspostavljen.

Prof. dr. Draženka Blaži, logoped Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za logopediju
drazenka.blazi@erf.hr