



HRVATSKA ▾

ZAGREB

ISELJENIŠTVO I SVIJET

POVEZNICA

OBITELJ

DOM I GRADNJA

KULTURA



UDRUGA ZA RANU INTERVECIJU VARAŽDINSKE ŽUPANIJE:

'Poremećaje iz spektra autizma još prati stigma; obiteljima nasušno treba podrška zajednice'

HRVATSKA IZDOJENO 12. studenoga 2021. | Promise.hr

[Tweet](#) [Email](#) [Print](#)

"Najveća je žalost gledati kako se obitelji s djecom s teškoćama u razvoju raspadaju pa ostaje samo jedan roditelj koji brine o tom djetetu i cijeli život podredi tomu, nauštrb sebe i svojih potreba. Uz to, žalosno je gledati roditelje kako se bore sa administracijom i sustavima da bi ostvarili prava koja im pripadaju. Prisiljeni su trošiti energiju i vrijeme na stvari koje bi trebale biti riješene, umjesto da se posvete djeci koja ih trebaju. Nažalost, sustav od temelja nije dobro posložen za djecu s teškoćama i njihove obitelji. Roditelji su gotovo uvijek prepušteni sami sebi. Izuzetno je frustrirajuće znati da oni koji bi mogli napraviti nešto, ne poduzimaju ništa, a još je teže to reći roditeljima. Ono što nam preostaje je borba", ističu Jelena Vidaček, predsjednica Udruge i njezine suradnice

Piše Anita Treščec



Kada govorimo o terapijskim i rehabilitacijskim postupcima kod osoba s poremećajem i spektra autizma uvijek će se, bez iznimke čuti kako je najvažnije rana intervencija. No to nije slučaj samo kod spektra autizma, već i za brojne druge poteškoće djece s neurorizičnim faktorima.

To su: prijevremeno rođena djeca, djeca s intrauterinim zastojem rasta, djeca s perinatalnim oštećenjem mozga, djeca s različitim nasljednim i stečenim bolestima

NAJNOVIJE

Prikaži sve



KOLONE GLADNIH u ZAGREBU: I apostolski nuncij zatečen viđenim na sam Božić



Čovjek koji je sa 16 pošao u rat, a koji je bolestan i u dugovima, dobio grijanje; dug su platili dobri ljudi



Ohrabreni snagom najljepšeg kršćanskog blagdana pronađimo povjerenje i razumijevanje jedni za druge



Udovica i kćer četiri puta ranjavanog branitelja i Božić dočekuju u hladnom i vlažnom podrumu

NAJČITANIJE



KOLONE GLADNIH u ZAGREBU: I apostolski nuncij zatečen viđenim na sam Božić



LAURA KAO BULDOŽER: Remetinec će biti pun ministara i sudaca, kao što su i rumunjski zatvori bili?!



(sindromi), djecu s povećanim rizikom za nastanak oštećenja-kronološke dobi od 0 do 7. godine života.

Upravo oni i njihove obitelji subjekti su rane intervencije kojima je usmjereno djelovanje, ali i ideja o osnivanju **Udruge za ranu intervenciju Varaždinske županije**. Udruga počiva na spoznaji da rane godine sadrže

jedinstvenu mogućnost za utjecaj na djetetov razvoj s dugoročnim učincima. Odnosi se na (re)habilitacijsku metodu koja se primjenjuje vrlo rano s ciljem ojačavanja razvojnog ishoda.

Obitelj je u fokusu djelovanja. Osim njima Udruga nastoji biti na pomoć odgajateljima i učiteljima kojima treba stručna pomoć u radu s djecom s teškoćama pružajući timsku podršku u vrtićima i školama.

Danas Udruga za ranu intervenciju Varaždinske županije broji oko 130 članova, a djeluje od 2009. godine. Idejna začetnica je logopedinja **Emili Kuhar**. Temeljni cilj Udruge je usmjerenost na prevenciju teškoća odnosno njihovo ograničavanje na najmanju moguću mjeru te senzibilizacija društvene zajednice prema djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima te njihovo potpuno uključivanje u sve segmente životne zajednice.

Članovi Udruge i polaznici terapija su djeca s autizmom, PSA, ADHD-om, teškoćama u učenju, artikulacijskim teškoćama, sindromom Down, motoričkim oštećenjima, teškoćama senzorne integracije. Udruga radi savjetovanja, procjenu, dijagnostiku te provodi individualne ili grupne edukacijsko rehabilitacijske i/ili logopedске tretmane.

Udruga za ranu intervenciju Varaždinske županije je udruga stručnjaka edukacijsko rehabilitacijskog i logopedskog profila koji pružaju tretmane djeci s neurorizikom i teškoćama u razvoju prateći njihove razvojne miljkaze i individualne potrebe te savjetovanja i edukacije za obitelj i druge koji dolaze u kontakt s djetetom. Od 2019. Udruga ima licencu za pružatelja socijalnih usluga od Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike te je postala nositelj svih aktivnosti u ranoj intervenciji na području Varaždinske županije za djecu s teškoćama u razvoju, roditelje, odgajatelje i stručnjake raznih profila.

Udruga se financira plaćanjem provedenih tretmana, godišnjih članarina, donacija fizičkih i pravnih osoba te projekata, a Grad Varaždin je 9. studenoga donio odluku o financiranju socijalne usluge rane intervencije za djecu do 7 godina starosti s prebivalištem na području Grada Varaždina. Prema odluci objavljenoj na službenj web stranici Grad Varaždin podmirit će troškove za najviše šest usluga za svako dijete s područja Grada na temelju ispostavljenog računa Udruge za ranu intervenciju Varaždinske županije.

U Udruzi su nas primile predsjednica **Jelena Vidaček**, tajnica Udruge **Mihaela Vugrinec** te podpredsjednica **Matea Marcuš** koje su nam progovorile o Udruzi i njezinom radu, a posebna tema razgovora bio je poremećaj iz spektra autizma i iskustva Udruge po tom pitanju.

Kada govorimo o osobama s invaliditetom ili o djeci s teškoćama u razvoju najčešće čujemo kako socijalni sustav, kao ni onaj zdravstveni nemaju odgovarajuća rješenja, ili barem nedovoljno dobra. Konkretno za djecu s poteškoćama iz spektra autizma nedostaju stručnjaci, malo se terapija može ostvariti na trošak zdravstvenog osiguranja, roditelji su prisiljeni financirati terapije bez kojih nema napretka njihove djece... Koja prava iz socijalnog i zdravstvenog sustava djeca iz spektra autizma mogu ostvariti?

Za sve skupine djece s teškoćama u razvoju nužno je osigurati pravodobnu dijagnostiku, terapiju i



Čovjek koji je sa 16 pošao u rat, a koji je bolestan i u dugovima, dobio grijanje; dug su platili dobri ljudi



Udovica i kćer četiri puta ranjavanog branitelja i Božić dočekuju u hladnom i vlažnom podrumu

rehabilitaciju. Od iznimne je važnosti roditeljima ukazati na njihova zakonska prava i mogućnosti na temelju Zakona o socijalnoj skrbi: status roditelja njegovatelja, pravo na naknadu za vrijeme privremene nesposobnosti za pružanje njege, prava iz mirovinskog osiguranja, zdravstvenog osiguranja. Prava koja se mogu ostvariti: doplatak za pomoć i njegu, osobna invalidnina, rad s polovicom radnog vremena roditelja, uvećani dječji doplatak

Savjetuje li Udruga roditelje kako da ostvare zajamčena prava? I kako su vaša iskustva po tom pitanju?

Prvo savjetovanje u Udruzi za ranu intervenciju Varaždinske županije koje u timu provode edukacijski rehabilitator i logoped za korisnike je besplatno te tom prilikom roditelji dobiju sve potrebne informacije kojima naš stručni tim raspolaže.

Što biste vi u praksi mijenjali, što je najpotrebnije obiteljima koje se susreću s autizmom?

Kad nam roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma dolaze na savjetovanje ili su već uključeni u tretmane u Udruzi nerijetko nam spominju nezadovoljstvo i osjećaj izgubljenosti u prvim danima javljanja sumnje u određena odstupanja u razvoju njihove djece i suočavanja s dijagnozom – često im se sugerira da su odstupanja koja su primijetili samo individualne razlike i da pričekaju s traženjem podrške jer će dijete to sigurno s vremenom savladati. Kada se ipak uspostavi da su kod djeteta prisutne teškoće, roditelji su prepušteni sami sebi- sami trebaju pronaći mjesto na kojem se postavlja dijagnoza, sami traže mjesta na kojima mogu dobiti savjetodavnu podršku i terapiju za svoje dijete.

Čak i kada budu dio sustava često izostane pomoć u razdoblju tranzicije- npr. kod prelaska iz vrtića u osnovnu školu. Posebno gorak okus u ustima ostavlja kad je bliska okolina obitelji nepodržavajuća, jer poremećaje iz spektra autizma, ali i sve druge teškoće, i dalje prati stigma. Rana detekcija, podrška zajednice, povezanost u sustavu zdravstva, socijalne skrbi, odgoja i obrazovanja te dostupnost informacija i usluga ono je što obitelji djeteta s teškoćama u razvoju najviše treba, ne samo u ranoj dobi, već tijekom cijelog djetetovog odrastanja. Sretni smo što prepoznajemo sve veću angažiranost pedijataru i neuropedijataru u procesu otkrivanja i upućivanja teškoća, kao i odgojno-obrazovnih djelatnika u sustavu predškolskog odgoja i obrazovanja.

Kada govorimo o ranoj intervenciji, koliko ona zapravo uspijeva, s ovako posloženim sustavom dijagnostike i ostvarivanja prava, biti rana intervencija?

Rana intervencija uključuje ili bi barem trebala uključivati mnoge stručnjake – logopede, edukacijske rehabilitatore, psihologe, fizioterapeute- kojima je cilj djelovanje na sva razvojna područja djeteta. Postupci svih terapeuta trebali bi se ispreplitati i biti usuglašeni kako bi djetetov napredak brže išao u željenom smjeru, što je često gotovo pa “nemoguća misija” jer mnoge udruge i zajednice u kojima se pruža usluga rane intervencije nemaju sve kadrovske, prostorne i materijalne uvjete, stoga je i teže ostvariti komunikaciju između stručnjaka u čije je terapije dijete uključeno. Današnji mjerni instrumenti za otkrivanje teškoća precizniji su nego ikada pa detektiraju i najmanja odstupanja u razvoju, no za mnogo od njih potrebno je proći složene edukacije sa zahtjevnim preduvjetima (npr. barem 5 godina radnog staža, edukacije i usavršavanja koja prethode ciljanoj edukaciji, edukacije u nekoliko obveznih modula) što nam, kao deficitarnoj struci, otežava i usporava proces dijagnostike. U ovakvim uvjetima rana intervencija je rana intervencija upravo zahvaljujući bezuvjetnom trudu i angažmanu te kontinuiranom učenju stručnjaka koji rade s djecom i njihovim obiteljima.

U kojoj dobi vam najčešće dolaze korisnici?

Unatoč svim teškoćama koje prate uključivanje obitelji u uslugu rane intervencije, uočavamo da nam dolazi sve više i više djece u prvoj i drugoj godini života, što nas u jednu ruku posebno raduje jer što ih prije uključimo u neposredni rad to su veće šanse za ostvarivanje i otkrivanje maksimalnog napretka i kapaciteta. Mozak se razvija od rođenja do odrasle dobi, no upravo do 7 godina života postoje kritični periodi tj. razdoblja razvoja u kojima se pojedine komunikacijske, govorno-jezične, spoznajne, motoričke, senzoričke vještine najlakše oblikuju, ovladavaju i (re)habilitiraju. Ipak, trenutno brojimo najviše djece u dobi od 3 godine pa nadalje sve do djece u godini prije polaska u školu.

Iz vašeg iskustva, kako funkcionira uključivanje djece s autizmom u odgojno obrazovne ustanove, vrtiće, kasnije u školu? Koji su najveći izazovi?

Kao što smo već rekli, najveći izazovi prilikom tranzicije (prelazak iz vrtića u školu, iz ustanove u ustanovu radi ostvarivanja tretmana) jesu neusuglašenosti i nedostatak komunikacije između sustava.

Roditelji i dijete trebaju kod svakog tog prijelaza krenuti ispočetka – tražiti mišljenja, dokumentaciju, očitovanja, vještačenja, što je izrazito iscrpljujuće i za dijete i za njih same. Uz to, mnoge odgojno-obrazovne ustanove ne posjeduju kadar koji je specijaliziran za rad s djecom s teškoćama u razvoju, stoga brigu o njima preuzimaju nestručne osobe kojima ne nedostaje motivacije i volje za rad već stručnih znanja i primjerene podrške od strane sustava. Nepoželjna ometajuća ponašanja, prehrambene navike, specifičnosti dnevne rutine, obrada senzoričkih informacija koja odstupa od tipičnih... samo su neki čimbenici koji otežavaju, a često i plaše osobe koje nisu upućene u rad s djecom s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama. Kod populacije djece s teškoćama više je nego kod djece tipičnog razvoja izražen strah od novog i nepoznatog, teže se adaptiraju na nove situacije i osobe te se povremeno jave i teškoće samoregulacije te teškoće u komunikaciji. U ovom slučaju uistinu vrijedi ona poslovice “Strpljen, spašen!”- blag pristup, dosljednost, ostvarivanje suradničkih odnosa s roditeljima djeteta i stručnjacima opušta dijete i uvelike olakšava prilagodbu u nepoznatim i novim situacijama.

Vjerujem da raditi s djecom s autizmom zahtjeva visoku razinu motivacije i ljubavi prema tom pozivu. Kako se vi osobno nosite s izazovima i poteškoćama na koje nailazite?

Rad s djecom sa svim vrstama i stupnjevima teškoća svakako je izazovan, u nekim trenucima možda i više nego što smo očekivale kada smo upisivale fakultete ili odabirale ovaj poziv. Svatko od nas se drugačije nosi s izazovima i poteškoćama. Ponekad se javljaju osjećaji ljutnje, frustracije, nemoći i žalosti. S druge strane zna se javiti inat koji nas tjera dalje i ne da nam da odustanemo, posebice kada znamo da se borimo za djecu i njihove obitelji. Ono što najviše pomaže je timski rad, odnosno, osjećaj da znate da su pored i uz vas kolegice, prijateljice koje će vas saslušati, razumjeti, dati dobar i koristan savjet ili samo vam dati priliku da se “ispušete”. Velika je prednost kada radite s kolegicama koje imaju više iskustva i znanja i koje su uključene u različite sustave pa se informacije i savjeti međusobno lakše dijele.

Kako se nosite sa osjećajima nemoći pred sustavom, a ponekad i pred osobama koje ne razumiju a odgovorne su za djecu s autizmom, za njihovo uključivanje u zajednicu, za njihovo pravo na obrazovanje...

Nažalost, sustav od samih temelja nije dobro posložen za djecu s teškoćama i njihove obitelji. Roditelji su gotovo uvijek prepušteni sami sebi. Različiti sustavi; zdravstveni, predškolski, obrazovni, nisu međusobno povezani i na taj se način tjera roditelje da se sami snalaze, da prolaze određene etape terapije i rehabilitacije nekoliko puta, nažalost, da i gube vrijeme čekajući na red. Svakako je izuzetno frustrirajuće znati da oni koji bi mogli napraviti nešto, ne poduzimaju ništa, a još je teže to reći roditeljima. Ono što nam preostaje, a što, vjerujem, i radimo svi mi koji smo na bilo koji način uključeni u živote obitelji s djecom s teškoćama je borba. Traženje alternativa, istraživanje svih mogućnosti, traženje savjeta i opcija, biti “most” između roditelja i svih sustava koje moraju proći je jedino što nam preostaje. Nažalost, ljutnja i frustracija neće nikome pomoći i smiju trajati vrlo kratko. Nakon toga nastaviti se boriti na iste načine, jer, nažalost, ne izgleda kao da će u skorije vrijeme doći do većih promjena u ovom području.

Kako se nosite s osjećajima nemoći kada izostane očekivani napredak i ishod terapije?

Kao terapeutima zadaća nam je određivati kratkoročne i dugoročne ciljeve u terapiji. Oni su ovisni o djetetovom statusu, njegovim mogućnostima i razvoju. Moramo biti veoma oprezni u određivanju tih ciljeva, ne samo zbog nas, već i zbog roditelja. Naravno da se ti ciljevi ponekad ne ostvare onako kako bismo mi htjeli ili u vrijeme kada bismo htjeli, ali je onda na nama odgovornost da te ciljeve ponovo razmotrimo i promijenimo tako da budu ostvarivi za dijete, roditelje i nas. U ranoj intervenciji vrijeme nam je jako bitno, to je kritični period u kojem dijete najviše uči, tako da nemamo vremena žalovati ili biti ljuti. Moramo tražiti druge načine kako pomoći djetetu da se razvija i ostvaruje svoj potencijal. Ponekad se u terapiji dogodi vrijeme stagnacije. To je period u kojem imate osjećaj da radite isto ili i više nego ranije s djetetom, ali nema vidljivih pomaka i tada zna biti teško. Ipak, često nakon vremena stagnacije rezultati postanu vidljivi i dijete počne pokazivati sve ono što je “upijalo” u proteklom periodu, ali je tek sada zrelo da to pokaže. To su onda jako dobri trenuci. Svakako treba biti optimističan i “gurati” dalje. U ovom poslu odustajanje nije opcija.

Koje su vama osobno najveće žalosti i najveće radosti vašeg rada?

Najveće su radosti svaki, pa i najmanji pomaci u djetetovom razvoju. Osjećaj sreće kada vidite da dijete s kojim radite mjesecima počinje koristiti naučene stvari je neprocjenjiv. Uz to, zadovoljstvo roditelja je veliki motivator i kada vidite koliko pojedini roditelji mogu biti uporni da njihovo dijete uspije, ne preostaje vam drugo nego biti im podrška, slušati ih i davati sve od sebe da se ostvari isto. Najveće su

žalosti pojedine obiteljske situacije. Ponekad obitelji s djecom s teškoćama u razvoju se raspadaju pa ostaje samo jedan roditelj koji brine o tom djetetu i cijeli život podredi tomu da mu pomogne, nauštrb sebe i svojih potreba. Uz to, najveća je žalosti gledati roditelje kako se bore sa administracijom i sustavima da bi ostvarili prava koja im pripadaju. Prisiljeni su trošiti energiju i vrijeme na stvari koje bi trebale biti riješene od drugih strana, umjesto da se posvete svojoj djeci koja ih trebaju.

Koje su najveće žalosti i najveće radosti vaše Udruge?

Najveće radosti Udruge su baš svi članovi koji čine našu Udrugu: djeca s različitim teškoćama, njihova braća i sestre, roditelji, ljudi koji pomažu da Udruga funkcionira na bilo koji način (pravno, financijski,...) i sve naše logopedinje i edukacijske rehabilitatorice. Iako smo se u zadnje vrijeme brojčano nešto smanjili, još nas uvijek ima dovoljno da Udruga opstaje i pruža sve usluge koje su potrebne njenim članovima. Najveće žalosti su nedovoljno interesa od strane šire zajednice da prepozna naš rad i da pomogne obiteljima koje trebaju naše usluge. Svjesni smo toga da svi ljudi imaju svoje probleme, ali smatramo kako bismo se svi trebali više angažirati i pomoći na kakve god načine možemo. Pritom mislim na sve, od ljudi na vodećim i čelnim pozicijama, na potencijalne sponzore pa do svih nas ostalih koji možemo pomoći s idejama i prijedlozima. Ipak, moramo priznati kako su se u zadnje vrijeme i u ovom području stvari počele mijenjati na bolje i kako dobivamo veću podršku Grada i Županije nego smo to dobivali nedavno.

Članak je napisan uz financijsku potporu Agencije za elektroničke medije temeljem Programa ugovaranja novinarskih radova u elektroničkim publikacijama.

Foto: Privatni arhiv

Udruga za ranu intervenciju 1 Jelena Vidaček 1 poremećaji iz spektra autizma 1
rana intervencija 3 djeca s teškoćama 5