

'NITKO ME NIJE PITAO KAKO SAM'

Ovo su životne priče roditelja djece s teškoćama: 'Mi smo prve godine potrošili 20 tisuća kuna na terapije...'

Sustav rane intervencije, kako smo već pisali, obuhvaća cijeli niz usluga podrške obiteljima djece s razvojnim teškoćama i razvojnim rizicima. Riječ je o djeci kod koje su uočena različita razvojna odstupanja, a kod kojih je za njihov daljnji razvoj nužno potrebna rana dijagnostika, a onda i adekvatna terapija kojom će se intervenirati u djetetov razvoj i omogućiti mu ravnomjeren napredak te maksimalnu moguću motoričko-psihoemocionalnu spremnost za izazove koji ga čekaju u životu.

 28.12.2022. u 07:08





Naš **STRUČNJAK** predstavio je jednokratni dodatak za **Obnovit ćeš zglobove u 19 min, ako se odvažiš...**
DIJABETES - šećer od 15 do 6,5. Čestitamo

Sponsored by Midas 

Međutim, s tom djecom treba raditi od najranijih mjeseci kada se uoče odstupanja, jer, kako govori ime, ranom intervencijom moguće je kod djece s poteškoćama i odstupanjima te iste smetnje otkloniti i u najvećoj mogućoj mjeri pripremiti ih za kasniji funkcionalan život.

Ipak, kako smo već pisali, sustav rane intervencije u Hrvatskoj nije ujednačen, ne postoji dokument koji bi bio alfa i omega u postupanju nadležnih institucija u radu s djecom i njihovim roditeljima, a na usluge se nerijetko čeka mjesecima. Od neprepoznavanja vrsta teškoće od strane pedijatar, neupućivanja specijalistima, slabe ili nikakve dostupnosti terapije u mjestu življenja, loše informiranosti o pravima roditelja i djece uključenih u ranu intervenciju pa čak i nedostatka informiranosti o tome koje usluge djetetu mogu biti od pomoći i gdje ih mogu konzumirati, zatim nedostatak stručnjaka, ali i poprilično loš zakonodavni okvir, razlozi su zašto je sustav rane intervencije u Hrvatskoj malo ili nimalo funkcionalan.

Analiza usluga rane intervencije u Hrvatskoj koju je prije dvije godine predstavio UNICEF je pokazala da su 24.169 djece u dobi do pet godina potencijalni primatelji usluga rane intervencije, a da samo jedno od osmero djece potencijalnih primatelja zaista i dobiva usluge rane intervencije. Drugim riječima, od ukupnog broja djece koja su potencijalni primatelji usluga rane intervencije, tek 12 posto zaista je i prima. Poražavajuće su to brojke koje dovoljno govore o tome da su razvojni problemi djece uglavnom neprepoznati te da se rješavanju tog problema pristupa nesustavno i nedovoljno ozbiljno. O ovom potonjem najbolje govori šutnja Ministarstva zdravstva kojem mjesecima šaljem isti upit i na njega ne dobivamo odgovor.

A kako sustav rane intervencije izgleda u očima roditeljima i kakva su njihova iskustva?

Život s autističnim djetetom

Razgovarali smo s jednom od majki čije dijete ima visoki stupanj simptoma iz spektra autizma. Dijete ima šest godina i pohađa vrtić uz podršku asistenta.

"Mi smo imali sreće što u našem gradu imamo osiguranu pomoć Udruge Srce pa smo odmah preko njih dobili asistenta. Ne mogu reći da nisam zadovoljna - jesam. Dijete je uključeno u vrtić od svoje treće godine, a s asistentom je super. Znam da u Zagrebu postoje vrtići s djecom s teškoćama, gdje s njima rade stručnjaci i terapeuti, ali u našem gradu toga nema. Ne možemo dobiti ni logopeda u vrtiću jer je jedan na dva vrtića i on

naravno ne stigne, ali imamo super odgojiteljice i imamo super asistenticu i dijete je zadovoljno, a onda smo i mi", ispričala je majka iskustva u kolektivu.

Međutim, kada je riječ o iskustvu sa "sustavom", tu su emocije podijeljene, a priča se komplicira.

"U samom početku nam je bilo kaotično. Kada smo krenuli po dijagnozu, dijete je imalo godinu i pol dana. Na sve se čeka: na preglede kod specijalista, svugdje. Prije nego smo dobili potvrdu da je riječ o autizmu, u Udruzi su nam savjetovali što da radimo i gdje da idemo, pa smo mi odmah kod njih krenuli na radnu terapiju i sensoriku i to prije nego smo uopće završili sve pretrage. Na ono što smo mogli ići besplatno preko uputnice, svuda se čekalo, a mom djetetu, svoj djeci, rana intervencija treba odmah i nismo mogli čekati po godinu i pol dana na terapije. Onda smo krenuli privatno. To iziskuje dosta novca i vremena. S tim nisam baš zadovoljna. Sad već drugu godinu idemo na sensoriku preko HZZO-a, a na to smo primjerice čekali više od dvije godine", kazala je za primjer naša sugovornica.

"Nitko me nije pitao kako sam. Jedino tu u Udruzi imamo radionice za podršku roditeljima, a uvijek nam je dostupan i psiholog kod kojeg vodimo i dijete. Udruga nam je slamka spasa", ističe.

Što znači biti roditelj autističnom djetetu?

Majka je trenutno na dopustu radi njege djeteta s težim smetnjama u razvoju, i tako će još biti dvije godine, dok ono ne napuni osam. A što onda?

"A onda bih trebala ići raditi na pola radnog vremena, a toga me je strah i ne znam kako će to izgledati. Mi smo izvan Zagreba, a posao mi je u Zagrebu... Treba doći do posla, ne znam kako ćemo", kaže naša sugovornica.

"Trudimo se. Moraš biti logoped, psiholog, sve... To je najteže. Nama je rekao jedan psiholog da ne budemo djetetu terapeut. 'Oni imaju svoje terapeute, vi budite djeci roditelj'. A ja sam pitala što znači biti roditelj autističnom djetetu? Ja ne znam što znači biti roditelj autističnom djetetu. Kako odgajati to dijete, a da mu ne budeš terapeut?"

"Što se tiče sustava rane intervencije, mislim da bi morali osigurati da se djeca, kada im postave sumnju na dijagnozu, mogu uključiti u adekvatne terapije odmah, a ne da se toliko čeka. Ne mogu si svi priuštiti odlazak privatnicima. Mi smo prve godine potrošili 20 tisuća kuna na terapije. Drugu godinu je to bilo nešto manje jer smo dobili u Udruzi više termina i tu nam je bilo jeftinije pa nismo morali ići drugdje gdje smo skuplje plaćali, ali ne može si to svatko priuštiti", razmišlja naša sugovornica.

Što je najlakše, što najteže?

"Bilo mi je lako postaviti sobu sa senzornim podražajima kada je dijete bilo malo i kada smo to trebali napraviti. To sam znala. Sada, kada je dijete veće, trebalo bi ga poticati govoriti, ali ja jednostavno ne znam kako. Pričamo mu otkad se rodio. Ne znam doprijeti do njega i onda si mislim da sam potpuno podbacila u svemu. Baš je teško. Ne znaš kako se postaviti, a dijete ima otpor prema svemu... Ponekad ga pustiš, pa je onda sretno. Onda si mislim da mu dozvolim svašta, a to možda nije dobro. Nonstop se borimo sami sa sobom", ispričala nam je majka djeteta s autizmom.

'Pedijatrica nije prepoznala nikakvu poteškoću'

"Roditelji smo djeteta od pet godina koje ima teškoće u razvoju, odnosno hipotoniju i značajno psihomotorično kašnjenje u razvoju. Ne zna se razlog tome jer su svi nalazi bili uredni. Dijete ne priča, koristi tek četiri do pet riječi, još je u peleni (iako koristi i wc), ne oblači se samostalno niti jede posve samostalno. Na razni je otprilike djeteta od

1,5 godine. Slini, još uvijek baca stvari, zabavlja ga nestašluk, ne reagira na zabrane...", kazala je uvodno druga majka koja je odlučila s nama podijeliti svoja iskustva.

"On je upisan u dječji vrtić s godinom dana kada još teškoća nije bila toliko vidljiva, ali s vremenom se uvidjelo da dosta kasni u razvoju za svojim vršnjacima i da treba stalnu pomoć oko hranjenja, mijenjanja pelena i stalni nadzor da radi svojeg nesigurnog kretanja ne bi ozlijedio sebe ili slučajno drugo dijete. Tada je stručni tim vrtića zatražio da dijete dolazi na četiri sata u vrtić", priča nam naša sugovornica.

Dijete ide u vrtić trenutno i ima asistenta već treću godinu: "Jedini problem je što preko ljeta vrtić otkazuje Ugovor s asistentom jer se sve vrtićke lokacije na našem području spajaju u jednu, malo je odgojitelja, a i malo je prostora za veliki broj djece".

"Na samom početku smo naišli na problem jer djetetova pedijatrica nije prepoznala nikakvu teškoću iako smo joj mi na svakom sistematskom pregledu govorili da se dijete ne kreće, ne sjedi, da ne radi stvari koje bi već trebao. Ona je svaki put odmahнула rukom i rekla 'da bude on to, da je velik, ima puno kila, a i brat je malo kasnio'... Mi smo povjerovali, jer naravno, doktorica zna...

Kad je dijete napunilo godinu dana inzistirali smo na uputnici za fizijatra na kojeg se inače čeka i po godinu dana. Srećom, uspjeli smo preko poznanstva dobiti termin odmah u jednoj bolnici na odjelu za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju. Tamo je učinjena kompletna obrada, od fizijatra, logopeda, psihologa, neurologa... Svi su ostali u čudu, zašto dijete nije već prije poslano na pregled...".

Za psihološku pomoć za roditelje nisu čuli...

Kaže da su na početku išli na obrade svakih pet mjeseci u trajanju od sedam dana i tek nakon više od godine dana dobili uslugu rane intervencije putem Centra za socijalnu skrb gdje sada idu na šest terapija tjedno: "Jako smo dugo čekali da bi se započela neka stalna terapija i da napokon uđemo u sustav".

Na naše pitanje što misli da bi se trebalo promijeniti u sustavu rane intervencije, na prvo mjesto majka je stavila lošu informiranost roditelja.

"Teško je u početku doći do informacija. Recimo, mi nismo znali za uslugu rane intervencije Centra za socijalnu skrb kao i za činjenicu da dijete iznad treće godine ima pravo na besplatne pelene putem doznaka od doktorice.

Problem je isto tako što u manjim gradovima u sklopu Doma zdravlja nema ni logopeda ni fizijatra ni rehabilitatora, a ni psihologa. Sve je orijentirano na Zagreb. Velike su gužve, dugo se čeka i djeca se moraju stalno 'vozikati' na puno različitih mjesta da bi dobila potrebnu skrb".

Smatra i da bi svaki vrtić trebao imati posebnu skupinu za djecu s teškoćama, gdje bi stručni tim osigurao aktivnosti prilagođene takvoj djeci.

"Uvelike nam je pomogla i udruga Mali Princ koja nam je u početku kada nismo znali što da radimo i od kuda da krenemo, odmah predložila terapiju i dala informacije i smjernice. Udruge su jako bitne i zahvalni smo što je imamo u našem gradu, jer je teško preko sustava dobiti kvalitetnu terapiju, a privatne su jako skupe. I naravno, opet je sve u Zagrebu".

Za psihološku pomoć za roditelje, kaže, nisu čuli...

"Majka sam djevojčice od 14 godina, koja je dijete s teškoćama u razvoju. Rođena je u 27. tjednu trudnoće i zbog toga su nastale sve njene dijagnoze koje je i dan danas prate. Od onih koje nam stvaraju najviše problema navela bih visoku slabovidnost (vrlo mali ostatak vida od 20-ak posto na jednom, a 10-ak posto na dugom oku), elementi

ADHD-a, teškoće učenja (disleksija, diskalkulija) i poremećaj iz spektra autizma", krenula je pričati treća majka za portal Direktno svoja iskustva i borbu sa sustavom.

O školi bez lijepih riječi

Što se tiče upisa u vrtić, majka kaže da nisu imali nikakvih problema. Štoviše, dodaje da, iako vrtić nije posebno prilagođen djeci s teškoćama, stručni tim i odgojiteljice su sve učinili kako bi prilagodba djeteta na vrtić što bolje prošla.

"S obzirom na to da je dijete vrlo slabovidno i nisu točno znali kako dijete funkcionira, potrudili su se što bolje pripremiti prostor, te su toj skupini dodijeljene dvije prostorije kako bi im bilo lakše. Od prvog dana kćer je išla u vrtić sretna i vesela i jako je voljela tamo boraviti. Bila je upisana na tri i pol sata jer je tako odredio Centar za socijalnu skrb, što je njoj bilo premalo jer se stvarno ugodno tamo osjećala. Odgojiteljice su napravile jako pozitivnu atmosferu među djecom, bila je odlično prihvaćena i sva su se djeca s njom lijepo igrala i po potrebi joj pomagala. Uvijek ćemo im zbog toga biti zahvalni", ispričala je majka.

Ipak, dijete sada ide u 7. razred osnovne škole i kako kaže naša sugovornica, o školi nemaju ovako lijepu priču kao s vrtićem. Iako su bez problema dobili asistenta u nastavi, kaže da nisu imali "sreće s učiteljicom".

"Nije bila ni najmanje senzibilizirana za rad s djetetom s teškoćama. Od samog početka ostavljala je dijete po strani i nije ga uključivala u sve aktivnosti s ostatkom razreda, uz komentare poput 'Ona ionako ne zna trčati' i slično. Također nije provodila individualizirani pristup, koji je djetetu bio odobren. Inzistirala je na prilagođenom programu, koji djetetu nije bio potreban, samo kako bi sebi olakšala rad. Ni malo se nije potrudila upoznati dijete i dati mu priliku. Svojim ponašanjem prema njemu napravila je da dijete bude odbačeno od ostatka razreda, te i dan danas u tom razredu nema prijatelja. Ne žele s njom razgovarati, sjediti prilikom odlaska na izlet, a koji puta je ni ne pozdrave.

Nakon dvije godine gotovo svakodnevnog plakanja, što prije škole jer nije željela ići u školu, a što nakon škole jer je redovito doživljavala neugodne situacije od učiteljice, nakon bezbroj razgovora sa stručnom službom i traženja pomoći koju nismo dobili jer nitko ništa nije mogao učiniti, uz objašnjenje o učiteljici 'A ona je takva', konačno smo se za pomoć odlučili obratiti Agenciji za odgoj i obrazovanje. Vrlo brzo su reagirali i uspjeli utjecati na neke stvari. Situacija i dalje nije bila sjajna, ali je ipak bila nešto bolja", ispričala je majka.

'Dijete su izveli u kuhinju, gdje nema nikoga, da bi se mogli izderati na njega'

Dolaskom u više razrede situacija se malo promijenila na bolje jer, kako kaže, učitelji su puno susretljiviji, senzibiliziraniji i otvoreniji. "Provode individualizirani pristup i trude se olakšati joj i omogućiti sve što joj treba, od uvećanog radnog materijala, omogućujući više vremena za pisanje, smanjenja količine zadataka i slično".

Do sada su promijenili četiri asistenata. "Bilo je onih odličnih, koji su se zaista trudili, pomagali, zauzimale za dijete i njegove potrebe, do onih koji su zajedno s učiteljicom, usudila bih se reći maltretirale dijete, jer ne znam kako bih drugačije nazvala situaciju kada se dijete izvede iz razreda, odvede u kuhinju gdje tada nema nikoga, te se na nju izvije i na kraju joj se zaprijeti da ni slučajno to ne kaže mami, a sve to jer taj tren nije htjela raditi zadatak iz matematike. Takve su se situacije nažalost događale gotovo svakodnevno".

Na sve terapije, ističe, odlazili su u Zagreb.

Smatram da rana intervencija nije svima dostupna i to je velik problem. Također, u manjim sredinama nema stručnjaka poput logopeda, psihologa, defektologa i sl. u sklopu Domova zdravlja. Nemamo ni mogućnost primanja psihološke podrške, koja je vjerujem mnogim roditeljima potrebna kako bi se lakše nosili s određenim situacijama.

Nama je jako pomoglo učlanjenje u udrugu koja se bavi djecom s teškoćama i nalazi se u našem mjestu stanovanja, preko koje su nam omogućene besplatne terapije koje su djetetu potrebne. Mislim da bi odgojitelji i učitelji trebali biti bolje informirani o potrebama i radu s djecom s teškoćama u razvoju, ali i o njihovim dijagnozama i to kroz edukacije koje bi trebale biti obvezne za sve koji rade s djecom", poručila je naša sugovornica.

Naknade za djecu s poteškoćama u Europskoj uniji

Roditelji djece s poteškoćama u razvoju pišu teške životne priče, nailaze na nerazumijevanje okoline, u vječitoj potrazi za informacijama koje im se pružaju na kapaljku i u vječitom strahu hoće li s njihovim djetetom sve biti u redu dok mjesecima čekaju na adekvatnu terapiju. Takvim roditeljima, sustav je omogućio da koriste dopust radi njege djeteta s težim smetnjama u razvoju. Iznos novčane naknade koju primaju mjesečno iznosi bijednih 2328,20 kuna, a to pravo može se koristiti do djetetove osme godine. Prema posljednjim izmjenama Zakona o roditeljskim i roditeljskim naknadama, taj iznos bi trebao porasti na 4000 kuna, iako, kako je upozorila dopredsjednica Udruge sjena, Marica Mikulić, jedna od organizatorica nedavnog prosvjeda na Markovom trgu, ta naknada nije porasla svima, već parcijalno samo zaposlenim roditeljima, ali ne i onima koji rade na minimalcu, dok su nezaposleni roditelji djeca s poteškoćama i dalje bez ikakvih primanja.

Slovenija

Usporedbe radi, provjerili smo kako to izgleda u nekolicini zemalja Europske unije. U Sloveniji je doplatak za njegu djeteta pravo koje se može ostvariti za dijete koje zahtijeva posebnu skrb i ako dijete ima prebivalište ili boravište u Sloveniji i trenutno živi u Sloveniji. Pravo na doplatak vrijedi za vrijeme u kojem je djetetu potrebna posebna njega do 18. godine života, ali i nakon 18. godine života ako su roditelji dužni uzdržavati i štiti dijete. Mjesečni iznos koji roditelj može dobiti za njegu djeteta iznosi 102,40 eura, dok doplatak za njegu djeteta s težim smetnjama u duševnom razvoju, odnosno, s teškim tjelesnim oštećenjem ili ako je riječ o djetetu s određenom bolešću s popisa teških bolesti, ona iznosi duplo više. Postoji i naknada za cjelodnevnu brigu o djetetu koja iznosi 1024,24 eura bruto.

Italija

U Italiji, primjerice, dječji doplatak varira ovisno o primanjima obitelji, ali i broju djece. Tako on iznosi minimalno 50 eura za jedno dijete, a maksimalno može doseći i do 970 eura za obitelji s četvero i više djece. Naknada se može povećati ako je riječ o djetetu s oštećenjem za iznos koji varira od 85 do 105 eura, ovisno o težini oštećenja.

Belgija

U Belgiji se naknade dodjeljuju djeci s invaliditetom mlađoj od 21 godine. Njihov iznos varira ovisno o stupnju invaliditeta, a ovisi i o kojem je dijelu Belgije riječ. Kod Flamanske zajednice moguće je dobiti od 85,70 eura pa do 517,30 eura, ovisno naravno o stupnju oštećenja. Visina naknade u francuskoj govornoj regiji Valoniji i dvojezičnoj regiji glavnog grada Bruxellesa varira od 89,15 eura do 594,36 eura, dok ti iznosi na području njemačke govorne regije idu od 86,42 do 570,39 eura.

Austrija

U Austriji visina dječjeg doplatka za jedno dijete mijenja se ovisno o djetetovoj dobi. Tako će do treće godine on iznositi 114 eura, a nakon toga 121,90. Nakon 10. godine, doplatak raste na 141,50 eura, a nakon 19. godine 165,10 eura. Naravno, ovaj iznos ovisi i o broju djece, ali kada je riječ o djetetu s poteškoćama u razvoju, država mjesečno daje dodatnih 155,90 eura.

**Dopušteno je prenošenje sadržaja uz objavu izvora i autora.*

Tekst je nastao u okviru projekta "Tragedija hrvatske socijalne politike ili kako su djeca s razvojnim teškoćama i njihovi roditelji prepušteni sami sebi" kojeg je financijski podržala Agencija za elektroničke medije kroz program poticanja novinarske izvrsnosti.



Agencija za elektroničke medije
Agency for the electronic media

VIŠE S WEBA



Naš STRUČNJAK predstavio je jednokratni dodatak za DIJABETES - šećer od 15 do 6,5. Čestitamo



UŽAS U NOVOM ZAGREBU: U Savi pronađen ženski leš



Obnovit ćeš zglobove u 19 min, ako se odvažiš...



TUGA U OBITELJI DEJANA LOVRENA Jednog dana ćemo



Obnovit ćeš zglobove u 19 min, ako se odvažiš...



Crna kronika – Matko Klarić se vratio na posao, ali ne na