

DOK VILI BEROŠ I DALJE ŠUTI O SUSTAVU RANE INTERVENCIJE

Matin: Nismo čekali spora i loša rješenja sustava već smo prilike za našu djecu stvarali sami!

Sustav rane intervencije u Hrvatskoj ima puno mana, a činjenica je da u punom smislu nikada nije zaživio. I dok se čeka donošenje Nacionalnog strateškog plana za razvoj rane intervencije u djetinjstvu, kojeg je ministar zdravstva **Vili Beroš** najavio prije dvije godine, djeca s poteškoćama u razvoju i njihovi roditelji snalaze se kako znaju i umiju.

🕒 30.12.2022. u 07:04



Foto: HINA/Lana Slivar Dominić

TEKST SE NASTAVLJA NAKON OGLASA



Sponsored by Midas 

slabije dostupne u mjestima izvan velikih gradova, ali i u područjima od posebne državne skrbi, gdje te iste usluge. Naš STRUCNJAK predstavio je jednokratni dodatak za Obnovit ćeš zglobove u 19 min, ako se odvažiš... vrlo često u nedostatku podrške od strane sustava pružaju nevladine organizacije ili je ista organizirana u sklopu DIJABETES - šećer od 15 do 6,5. Čestitamo privatne zdravstvene skrbi.

Roditelji, dok čekaju na dijagnozu i terapije u okviru zdravstvenog sustava i sustava socijalne skrbi, koriste usluge koje pružaju nevladine organizacije ili one u privatnom zdravstvu, trošeći pritom i nekoliko desetaka tisuća kuna mjesečno kako bi svom djetetu priuštili pravodobnu terapiju koja može napraviti razliku između djeteta s poteškoćama i funkcionalnog malog čovjeka u kasnijem životu.

Stoga se može zaključiti da se veliki dio usluga rane intervencije pruža van sustava javne zdravstvene i socijalne skrbi, a dio je prepušten nevladinim organizacijama koje se suočavaju s neizvjesnošću trajanja programa zbog nesigurnih izvora financiranja, a roditelji s lošijom financijskom strukturom ne mogu sami plaćati potrebne terapije.

Kako to izgleda u nevladinom sektoru, u onom dijelu u kojem se bave pružanjem socijalnih usluga, provjerili smo kod Udruge Vukovarski leptirići čiju smo predsjednicu zamolili da nam kaže kakve programe provode.

Matin: Za svoju djecu odlučili smo pomicati granice

"Udruga roditelja djece s poteškoćama u razvoju Vukovarski leptirići osnovana je 2011. godine s ciljem osigurati djeci potrebne rehabilitacijske postupke te uspostaviti sustav rane intervencije i rehabilitacije. Na samom početku djelovanja pokušavali smo se izboriti za ona osnovna prava djece. Na istoku Hrvatske djeca u to vrijeme nisu bila uključena u redovne vrtiće i škole te nije postojala mreža socijalnih i zdravstvenih usluga.

Za svoju djecu odlučili smo pomicati granice, organizirali smo prosvjede, bili aktivni kroz medije te konstantno ukazivali na poteškoće s kojima se susrećemo i dalje se bavimo javnim zagovaranjem te mijenjanjem javnih politika. Proaktivna smo i inovativna udruga, koja nije čekala spora i loša rješenja sustava već smo prilike za našu djecu stvarali sami", rekla nam je predsjednica Udruge **Viktorija Matin**.

Od samog početka, kaže, javljali su se na sve natječaje i vrijedno radili i stvarali. Danas, više od 10 godina od svog nastajanja i djelovanja, od jedne prostorije u kojoj su započeli svoj rad, došli su do prostora od 579m², u najmu Grada Vukovara.



Senzorna integracija (Foto: Vukovarski leptirići)

"Prostor je bio derutan, a u nekoliko posljednjih godina smo ga adaptirali, s tim da su određeni radovi još u tijeku. Prostor je danas potpuno obnovljen te imamo veliku sportsku dvoranu s različitim igralima za sport, opremljenu senzornu sobu, kabinet za radnu terapiju, psihološku podršku, dva kabineta za logopedsku terapiju, dva kabineta za Neurofeedback metodu, prostor za poludnevni boravak s kuhinjom, veliku čekaonicu za korisnike, ured i blagovaonu za djelatnike te veliko dvorište. Svi kabineti opremljeni su vrhunskom opremom, od didaktike, preko sofisticiranih uređaja do asistivne tehnologije. Prostor je prostran, veseo i šaren te djeca s veseljem dolaze", govori nam naša sugovornica.

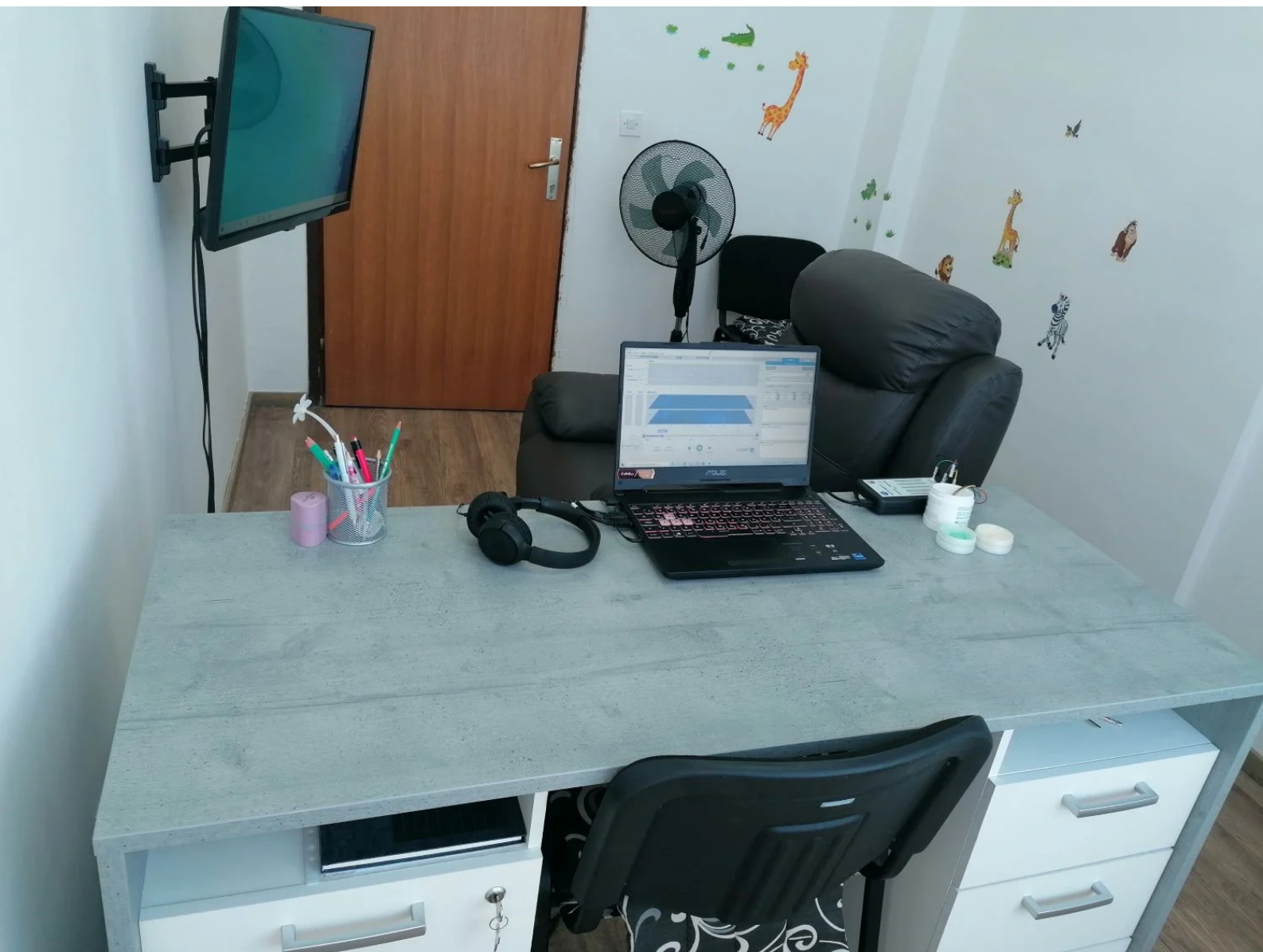
Radni uvjeti stručnjaka u udrugama su nepovoljni

Te 2017. godine uspjeli su se izboriti da uđu u mrežu pružatelja socijalnih usluga što im je, kako ističe Matin, dalo jednu relativnu stabilnost "iako od tada pokušavamo promijeniti način poslovanja, loše pravilnike, podići nisku cijenu socijalnih usluga".

Sve navedeno, dodaje, loše utječe na poslovanje i teško da se terapeuti žele dugo zadržati jer uvjeti koje je za njih predvidjelo nadležno Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike su nepovoljni i loši:

"Plaće su mnogo niže nego kod njihovih kolega koji rade u istom sustavu (ustanove), gdje njihove kolege imaju plaćene putne troškove, regres, božićnice, mnogo veću plaću i ugovore na neodređeno vrijeme. Udruga mnogo

ulaže i u edukaciju struke te su i tom pogledu stručniji i kabineti su opremljeniji, ali njihovo mišljenje se ne priznaje samo zato što rade u Udruzi, a negdje dalje bi bilo sasvim u redu. Ovakav način razmišljanja i poslovanja nadležnog Ministarstva dovodi do toga da deficitaran stručni kadar, u koji se uloži mnogo, jako teško možemo zadržati, a tu su onda djeca na gubitku. Za to postoji vrlo jednostavno rješenje, ali mislim da nema dovoljno volje i sluha te potrebnog dijaloga nas koji radimo na terenu i donositelja odluka".



Neurofeedback metoda (Foto: Vukovarski leptirici)

"Osobno mislim da je ovakav vid udruživanja i rad odličan jer država financira plaće terapeuta, a Udruga je ta koja kroz projekte sve to nadograđuje, kupuje opremu, ulaže u edukaciju struke, a svakako imaju i svoj glas roditelji koji neumorno stvaraju sve ono što njihovoj djeci nedostaje", kazala je Viktorija Matin.

Nema novih natječaja

Od samog početka Udruga ima igraonicu za djecu s teškoćama u razvoju i djecu slabijeg imovinskog statusa zbog socijalizacije, a u posljednje tri godine imaju i poludnevni boravak za 40-ero djece predškolske i školske dobi, kojima su pružene potrebne terapije, kvalitetno slobodno vrijeme, različite aktivnosti i radionice, pomoć u učenju.

"Imali smo i različite sportske aktivnosti i radionice u popodnevrim satima, koje više nemamo jer su nakon tri godine projekti završili, a novih natječaja nema što je dovelo do velikih problema u brojnim udrugama, pa tako i u

našoj. Nema jasne strategije, plana i programa natječaja za projekte koji će imati svoj nastavak. Svaki vid aktivnosti i svaki naš program je vrlo važan za rast i razvoj te napredak svakog djeteta s teškoćama u razvoju. Zahvaljujući projektima i donacijama provodimo i neke metode koje se već dugi niz godina uspješno provode u svijetu, dok ih u našem sustavu nema (Tomatis metoda, Soundsory, integriranje primitivnih refleksa laserom, Masgutova metoda)", priča dalje predsjednica Vukovarskih leptirića o problemima s kojima se susreću u svom radu.

Udruga trenutno broji 220 djece s teškoćama u razvoju u dobi od jedne do 18 godina, različitih poteškoća i dijagnoza (cerebralna paraliza, epilepsija, autizam, Down Sy, intelektualne teškoće, rijetki sindromi i dr.). Matin kaže da je velika većina roditelja zadovoljna s pruženom uslugom, a djeca dolaze iz dvije istočne županije.

'Pred nama je opet nova borba'

"Najudaljenija mjesta iz kojih dolaze su Našice, Beli Manastir, Županja. Svaki dolazak roditelje košta, a na terapije dolaze nekoliko puta u tjednu. Sve terapije kod nas su potpuno besplatne i nastojat ćemo da tako i ostane.

Naravno, pred nama je opet nova borba jer Ministarstvo s novim Zakonom o socijalnoj skrbi nalaže da roditelji sufinanciraju usluge i na taj su način donijeli nepovoljnu odluku za djecu jer će mnogi roditelji zbog nemogućnosti plaćanja odustati od terapija.

Ima roditelja koji plaćaju privatne terapije i biraju terapeute, imaju te mogućnosti, ali svakako sam mišljenja da mora postojati jedno mjesto gdje mora biti sve besplatno i koje će biti dostupno svoj djeci i njihovim obiteljima.

Naš cilj je osigurati jednake mogućnosti za svu djecu, a to znači potpuno besplatne sve usluge", ističe Matin.



Tomatis metoda (Foto: Vukovarski leptirići)

U Vukovarsko-srijemskoj županiji, smatra, rana intervencija je dosta dobro prikrivena, smatra, iako taj dio spada u jednu od najnerazvijenijih županija:

Udruga Vukovarski leptirići je najveći pružatelj socijalnih usluga za djecu, zatim je tu Centar Mala Terezija u Vinkovcima, Javna ustanova za pružanje usluga u zajednici u Vinkovcima, kao i različite usluge u zdravstvenom sustavu - bolnice u Vinkovcima i Vukovaru, koje se također šire i nadopunjuju".

Kako bi se djeca što ranije uključila u proces rane intervencije i rehabilitacije u Udruzi su krenuli s educiranjem stručnjaka za dijagnostičke procjene te su odlučili kupiti najnovije testove i tako izbjeći čekanje djece na dobivanje dijagnoze i uključivanje u ranu intervenciju, a Matina kaže da će ovaj proces doprinijeti ubrzavanju procesa ostvarivanja različitih socijalnih prava.

I opet naišli na krucijalan problem - nedostatak stručnog kadra

"Trenutno smo i podnijeli Zahtjev za ostvarivanje nove socijalne usluge Stručna procjena, okupili tim stručnjaka za istu te čekamo odobrenje Vukovarsko-srijemske županije i nadležnog Ministarstva. Ako nam se ova usluga ne odobri, stvarat će se duge liste čekanja u državnim ustanovama, pa će roditelji i djecan akon procjena opet čekati u centrima za socijalnu skrb. Umjesto da su novim Zakonom o socijalnoj skrbi donijeli kvalitetne promjene i rješenja, oni su opet oživjeli stare probleme, a to je stvaranje listi čekanja", ističe naša sugovornica.

Kao što smo već pisali ranije, velik problem je nedostatak stručnog kadra.



Brain gym (Foto: Vukovarski leptirići)

"Kronično nedostaje edukacijskih rehabilitatora, logopeda, radnih terapeuta i psihologa. Vrlo rijetko se ove struke odlučuju raditi kod pružatelja socijalnih usluga jer je posao vrlo zahtjevan i težak te iziskuje mnogo strpljenja, rada, truda i znanja, a za to nisu adekvatno plaćeni. Nažalost, sve je više djece s teškoćama u razvoju, problema je mnogo, ali smatram da se sve to može riješiti uz jednu dobru suradnju i kvalitetnu komunikaciju svih dionika - roditelja, udruga, pružatelja socijalnih usluga, lokalne samouprave i nadležnih ministarstava", kaže Matin.

O problematici s kojom se susreću u svom radu razgovarali smo i s **Jelenom Ferin** iz Udruge djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji u Svetom Ivanu Zelini.

Ferin: Dostupnost usluga nije ravnomjerno raspoređena u RH

"Udruga Srce iz Svetog Ivana Zeline pruža usluge rane intervencije uz veliku podršku lokalne i regionalne samouprave. Dostupnost usluga nije ravnomjerno raspoređena u RH, pogotovo u ruralnim područjima te su usluge dostupnije u većim gradovima, poput Zagreba. Još uvijek djeca s našeg područja pohađaju određene usluge izvan mjesta prebivališta, odnosno gravitiramo Zagrebu. Duge su liste čekanja te se u velikoj većini slučajeva roditelji okreću privatnim ustanovama gdje se usluge plaćaju", kazala je Ferin.

U Udruzi provode niz nacionalnih projekata te su usmjereni i prema EU fondovima, no u 2022. godini nije bilo poziva koji bi se odnosio na podršku djeci iz područja rane intervencije.

"Kako smo već ranije naveli, zahvaljujući podršci Grada Svetog Ivana Zeline i Zagrebačke županije provodimo projekte i programe usmjerene upravo iz ovog područja. Zahvaljujući Gradu, svako dijete s teškoćama uključeno u predškolski program odgoja i obrazovanja ima osiguranog pomoćnika. Djeca s teškoćama uključena u osnovne i srednju školu, pomoćnike imaju osigurane kroz projekt 'Prsten potpore' kojeg provodi Zagrebačka županija. Udruga Srce svoje resurse usmjerava na jačanje lokalne zajednice i stvaranje inkluzivnog okruženja te smo 2020. godine potpisali Sporazum o razvoju suradničke inkluzivne lokalne zajednice koje uključuju 11 potpisnika (Udrugu Srce, osnovne i srednju školu, CZSS, Grad Sveti Ivan Zelinu, Općinu Bedenica, dječje vrtiće i Dom za odrasle osobe Skupnjak)", ističe naša sugovornica.

'Djeca iz obitelji slabijeg imovinskog statusa nemaju jednake mogućnosti'

Cilj ovog Sporazuma jest jačanje kapaciteta i resursa u lokalnoj zajednici kako bi se djeci s teškoćama omogućio kvalitetniji život u svim sferama života u lokalnoj zajednici. U veljači 2021. godine gradonačelnik Svetog Ivana Zeline oformio je tim za suradnički razvoj lokalne zajednice kojeg čine predstavnici potpisnici Sporazuma, a koji zajedničkim snagama radi na promicanju inkluzije, izrađen je Akcijski plan razvoja inkluzivne suradničke lokalne zajednice 2022. -2027. te se s članovima i njihovim obiteljima radi na izradi individualnih planova sukladno Međunarodnoj klasifikaciji funkcioniranja (MKF). Pristup inkluziji i uključivanju djece s teškoćama na ovaj način, jedinstven je primjer u RH, kaže Ferin.

U Udruzi provode i besplatne radionice za djecu s teškoćama, njihove braće i sestre urednog razvoja te radionice i edukacije za roditelje, kao i za učitelje, odgojitelje, stručne suradnike u odgojno-obrazovnim ustanovama i pomoćnike.

"Duge su liste čekanja, visoke cijene privatnih usluga, djeca iz obitelji slabijeg imovinskog statusa nemaju jednake mogućnosti uključivanja i korištenja besplatnih usluga na cijelom području RH, već ovise o stupnju razvijenosti i svijesti lokalnih uprava i saouprava te nevladinim organizacijama", navodi.

Pitali smo je koje probleme Udruga u sustavu rane intervencije vidi kao goruće:

"RH nema jedinstven pristup niti razvijen sustav podrške rane intervencije. Poteškoće nailazimo kroz zdravstveni sustav koji se prvi susreće s obiteljima (kod nekih već pri samo porođaju ili čak u trudnoći), roditelji nemaju pristup informacijama i uslugama te im se ne pruža nikakva sustavna podrška dok ju sami ne pronađu, a što nažalost može trajati godinama. Duge liste čekanja, nedostupnost usluga, skupe terapije, nerazumijevanje okoline, nespremnost pojedinih odgojno-obrazovnih ustanova na uključivanje djece s teškoćama te ogromna birokracija samo su dio izazova s kojima se roditelji djece s teškoćama svakodnevno susreću", kazala nam je Ferin i nastavila:

"Da bi sustav RI funkcionirao, trebaju se umrežiti i zajednički djelovati svi drugi sustavi (zdravstveni, socijalni, odgojno-obrazovni itd.) koji su direktno ili indirektno uključeni u život svake obitelji u svakoj lokalnoj zajednici".

Beroševno Ministarstvo cijelo vrijeme šuti

Nekoliko je zakona, ali i puno institucija koje obuhvaćaju sustav rane intervencije, a struka se slaže da bi njihova ujednačenost koja bi se mogla postići donošenjem Nacionalnog plana, puno pripomogla rješavanju gorućih problema, a to su duge liste čekanja i nedostatak stručnog kadra. S druge strane, bolja koordinacija Hrvatskog zavoda za zapošljavanje s institucijama koje pružaju usluge rane intervencije, ali i ispunjavanje probirnih ljestvica kod primarne zdravstvene zaštite, odnosno kod pedijataru. Time bi se otvorila mogućnost ranog ustanovljavanja potencijalnih razvojnih rizika, čime bi se dijete odmah moglo uputiti u proces dijagnostike, a onda i adekvatne terapije.

Sve navedeno mišljenja su stručnjaka koji su za portal Direktno analizirali probleme u sustavu rane intervencije, ali ono što zabrinjava da u ovih nekoliko mjeseci unatoč našim upornim ponavljanjima istih pitanja, reakciju Ministarstva zdravstva u vidu odgovora nismo dobili.

Beroševno Ministarstvo nekoliko puta smo pitali u kojoj fazi je izrada Nacionalnog strateškog plana i kada se može očekivati njegovo donošenje. Zanimalo nas je i koje su točno zadaće Povjerenstva i Izvršne skupine te smo tražili da nas obavijeste o učinjenom u protekle tri godine od trenutka njihovog osnivanja.

Tražili smo ih i za informaciju uključuje li najavljena reforma zdravstva u bilo kojem smislu i odrednice sustava rane intervencije.

Ministarstvo, jedno od onih u čijoj je nadležnosti i sustav rane intervencije u ova četiri mjeseca uspjelo je odgovoriti samo šutnjom, što dovoljno govori o tome koliko postoji senzibiliteta za djecu s poteškoćama i njihove roditelje. Žalosno.

**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