

Organizacija sustava rane intervencije za djecu s poremećajem iz spektra autizma u gradu Osijeku

Kurbalić, Majda

Professional thesis / Završni specijalistički

2019

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:158:113601>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-18**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij
Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

Majda Kurbalić

**ORGANIZACIJA SUSTAVA
RANE INTERVENCIJE ZA DJECU
S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA
U GRADU OSIJEKU**

SPECIJALISTIČKI RAD

Mentorica:
prof.dr.sc. Jasmina Frey Škrinjar

Zagreb, travanj, 2019.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet
Znanstveno učilišni kampus Borongaj

Na temelju članka 42. Statuta Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Fakultetsko vijeće Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta na 5. redovitoj sjednici održanoj dana 18. veljače 2019., donijelo je odluku o imenovanju Povjerenstva za ocjenu specijalističkog rada u sastavu:

1. Doc.dr.sc. Jasmina Ivšac Pavliša - predsjednica
2. Prof.dr.sc. Jasmina Frey Škrinjar - članica i
3. Prof.dr.sc. Vlatka Mejaški Bošnjak - vanjska članica

Fakultetsko vijeće Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta prihvatilo je pozitivno izvješće Povjerenstva za obranu specijalističkog rada mr. Majde Kurbalić, prof.def., pod naslovom "Organizacija sustava rane intervencije za djecu s poremećajem iz spektra autizma u gradu Osijeku" na 6. redovitoj sjednici održanoj dana 18. ožujka 2019. te imenovalo Povjerenstvo za obranu specijalističkog rada u sastavu:

1. Doc.dr.sc. Jasmina Ivšac Pavliša - predsjednica
2. Prof.dr.sc. Jasmina Frey Škrinjar - članica i
3. Prof.dr.sc. Vlatka Mejaški Bošnjak - vanjska članica

Specijalistički rad uspješno je obranjen dana 17. travnja 2019. na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu.

Zahvala....

....teško je poimence zahvaliti baš svima kojima želim....no, važno je spomenuti sve i zahvaliti onima bez kojih bi ovo bilo još teže ili (gotovo) nemoguće, pa zato – HVALA:

....mom malom djetetu koje je stalno pitalo kada ću završiti tu „veliku knjigu koju pišem“ i „ima li u toj knjizi MAN i DAF kamiona“i „mama, kad ćemo se igrati?“.....

....mom dragom ocu i bratu, obitelji, prijateljima i poznanicima koji su bili „vjetar u leđa“ onda kad se ovaj cilj činio posve nedostižnim....

....mojoj Vedrani koja mi je ostavljala ključeve posvuda kada bih trebala doći u Zagreb i prenoćiti.....koja ima toliko bezuvjetnosti i strpljenja, da se pitam kako?, odakle?....i to samnom?.....ali i Vedrana je edukacijski rehabilitator....ona „zna znanje“....

....jednoj osobi koja je sasvim slučajno (ili manje slučajno) bila toliko „dosadna“ po pitanju ovog rada da, eto – u „nastojanju da se riješim te dosade“ - napisah....

....mojim dragim kolegicama i drugim stručnjacima koji su mi pomogli u raznim potrebama kod izrade rada....

....svim institucijama kojima sam se obratila i od njih dobila potrebne informacije...

....svim roditeljima koji su se odazvali na poziv o sudjelovanju u ovom istraživanju, ali i njihovoj djeci s poremećajem iz spektra autizma koji su mi i dan danas najinspirativniji učitelji.....

....kolegicama, kolegama i svim zaposlenicima Centra za odgoj i obrazovanje „Ivan štrk“ i ravnateljici mr.sc.Edit Lemal koji su imali razumijevanja za mene i moje obaveze tijekom trajanja specijalističkoj studija.....

....dragoj gđi. Miljenki Heđever koja mi je toliko bezuvjetno uvijek pomogla, odradila, poslala, javila.....sve....

....članovima Komisije za obranu specijalističkog rada koji su mi bili velika podrška na dan obrane....i podrška i auditorij....

....mojoj poštovanoj i dragoj mentorici profesorici dr.sc. Jasmini Frey-ŠkrinjarVi ste mi najveći uzor u mom najdražem profesionalnom odabiru i izazovu!.....Hvala!....

.....možda čudno, ali, na trenutke suočena s potencijalnom odlukom o odustajanju i uz „12.000“ drugih problema, zahvaljujem i sama sebi – što, na kraju, ipak nisam odustala.....

....još jednom – HVALA SVIMA!

ORGANIZACIJA SUSTAVA RANE INTERVENCIJE ZA DJECU S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA U GRADU OSIJEKU

SAŽETAK

Pod pojmom rane intervencije u djetinjstvu, suvremeni stručnjaci iz područja rane intervencije podrazumijevaju sustavno, proaktivno i usmjereno djelovanje na rani razvoj djece kronološke dobi do šeste, odnosno sedme godine života (predškolske dobi) s uočenim odstupanjima u razvoju, pružanje usluga, podrške i praćenja cijeloj obitelji. Cilj je to sveobuhvatnoga utjecaja na minimiziranje negativnoga učinka odstupanja na dijete s poremećajem iz spektra autizma (PSA) i na njihove obitelji kao i uključivanje cijele obitelji u aktivnu participaciju u društvo i zajednicu. Ona se oslanja na viziju preventivnoga djelovanja u ranoj životnoj dobi u kojoj su iznimno povoljni učinci tretiranja odstupajućih značajki poremećaja iz spektra autizma.

Cilj ovoga rada bio je istražiti strukturu postojećih usluga rane intervencije na području grada Osijeka, prikupiti podatke o demografskim obilježjima djece sa PSA-om (broj i godište djece), iskustvima roditelja tijekom ranoga razvoja djeteta (prije, tijekom i nakon postavljanja dijagnoze) te uslugama javnih ustanova za djecu sa PSA-om i njihove obitelji. U istraživanju je sudjelovalo dvadeset i dvoje roditelja koji su dali podatke o svojoj djeci. Rezultati između ostaloga ukazuju na: nedovoljnost pružanja usluga rane intervencije u kvalitativnom i kvantitativnom smislu, nedostatak edukacijskih rehabilitatora i drugih stručnjaka zaposlenih u ustanovama na području grada Osijeka, nedostatnost u obuhvatu djece sa PSA-om edukacijsko-rehabilitacijskim postupcima, međusobnu izoliranost stručnjaka (ustanova) u provođenju usluga rane intervencije, neprotočnost informacija, nepostojanje sustavne povezanosti i praćenja.

Rad donosi i prikaz smjernica čijom bi se primjenom poboljšala kvaliteta pružanja usluga rane intervencije djeci sa PSA-om i njihovim obiteljima na području grada Osijeka i Osječko-baranjske županije.

Ključne riječi: rana intervencija, poremećaj iz spektra autizma, grad Osijek

ORGANIZATION OF EARLY INTERVENTION SYSTEM FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER IN THE CITY OF OSIJEK

ABSTRACT

Under the term of early intervention in childhood, early intervention professionals imply a systematic, proactive and targeted response to the early development of children up to sixth or seventh year of chronological age (pre-school age) with observed developmental disparities, provision of services, support and follow-up to entire family. The aim is to produce a comprehensive impact on minimizing the negative effect of deviations on a child with Autism Spectrum Disorder (ASD) and their families as well as involving the whole family in active participation in society and the community. Early intervention relies on a vision of early-onset of preventative actions with extremely beneficial effects of the treatment on deviating features of the autism spectrum disorders.

The aim of this paper was to investigate the structure of existing early intervention services in Osijek, to collect data about demographic characteristics of children with ASD (number and age of children), parents' experience during early childhood development (before, during and after diagnosis), and services of public institutions for children with ASD and their families. Twenty-two parents participated in the survey and provided information about their children. The results indicate, among others, the lack of early intervention services in qualitative and quantitative terms, the lack of educational rehabilitators and other experts employed in Osijek-based institutions, the insufficiency of education and rehabilitation procedures for children with ASD, the isolation of experts (institutions) in providing early intervention services, lack of information, lack of systematic connectivity and monitoring.

The paper also presents guidelines that would improve the quality of providing early intervention services for children with ASD and their families in Osijek and Osijek-Baranja County areas.

Key words: early intervention, autism spectrum disorder, Osijek city

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Određenje pojma poremećaja iz spektra autizma	1
1.2. Rani znaci i probir poremećaja iz spektra autizma	5
1.3. Rana intervencija kod poremećaja iz spektra autizma	12
1.4. Opis stanja predškolskoga odgoja, zdravstvene i socijalne skrbi za djecu s poremećajem iz spektra autizma u Republici Hrvatskoj (zakonska osnova)	16
1.4.1. Zakoni u sustavu socijalne skrbi	16
1.4.2. Zakoni u sustavu odgoja i obrazovanja	18
1.4.3. Zakoni u sustavu zdravstva	19
1.5. Primjeri modela organizacije rane intervencije za djecu s poremećajem iz spektra autizma u Republici Hrvatskoj	21
1.5.1. Prikaz rada skupina predškolskog odgoja za djecu s poremećajem iz spektra autizma u Dječjem vrtiću <i>Bajka</i> Zagreb	21
1.5.2. Prikaz rada Međimurske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu <i>MURID</i>	23
2. CILJEVI RADA	27
3. METODE RADA	28
3.1. Varijable i instrumenti istraživanja	28
3.1.1. Upit institucijama o demografskim obilježjima (spol i dob) djece sa PSA-om	28
3.1.2. Upit ustanovama o uslugama koje pružaju djeci s poremećajem iz spektra autizma i njihovim obiteljima	28
3.1.3. Upitnik za roditelje	28
3.2. Uzorak ispitanika	28
3.2.1. Uzorak ispitanika – roditelji	28
3.2.2. Uzorak ispitanika u ustanovama	29
3.3. Metode analize podataka	29

4. REZULTATI I DISKUSIJA	30
4.1. Demografski podatci o djeci s poremećajem iz spektra autizma na području grada Osijeka i Osječko-baranjske županije	30
4.2. Obilježja djece sa PSA-om i iskustva njihovih roditelja, sudionika istraživanja ..	32
4.3. Podatci o postojećim programima i uslugama javnih zdravstvenih, socijalnih i odgojno-obrazovnih ustanova za djecu s poremećajem iz spektra autizma predškolske dobi na području grada Osijeka	45
4.3.1. <i>Dječji vrtić Osijek</i>	45
4.3.2. <i>Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG Osijek</i>	46
4.3.3. <i>Klinički bolnički centar Osijek (Klinika za pedijatriju i Zavod za dječju i adolescentnu psihijatriju)</i>	47
4.3.3.1. <i>Klinički bolnički centar Osijek – Klinika za pedijatriju</i>	47
4.3.3.2. <i>Zavod za dječju i adolescentnu psihijatriju</i>	48
4.3.4. <i>Centar za socijalnu skrb Osijek</i>	48
4.3.5. <i>Udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu Osječko-baranjske županije RIOS</i>	49
4.3.6. <i>Udruga obitelji djece s autizmom DAR Osijek</i>	50
4.3.7. <i>MENON, obrt za savjetovanje i edukacijsku podršku</i>	51
4.3.8. <i>Ograničenja ispitivanja</i>	53
 5. PRIJEDLOZI ORGANIZACIJE SVEOBUHVAATNOGA MODELA RANE INTERVENCIJE ZA DJECU S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA – SMJERNICE ZA POBOLJŠANJE USLUGA RANE INTERVENCIJE NA PODRUČJU GRADA OSIJEKA	55
6. ZAKLJUČAK	58
7. LITERATURA	60
8. PRILOZI	68

1. UVOD

Veliki je broj rezultata znanstvenih istraživanja o važnosti pravovremene i primjerene rane intervencije za djecu s teškoćama u razvoju u koju su uključena i djeca s poremećajem iz spektra autizma. Rana intervencija pozitivno utječe na cjelokupan razvoj djeteta i funkcioniranje njegove obitelji stvarajući realniju mogućnost uključivanja u redovne oblike odgoja i obrazovanja. Inkluzivno okruženje, koje se smatra optimalnim, ima višestruke dobrobiti za sve subjekte uključene u taj proces. Nužno je djetetu omogućiti širok raspon različitih oblika rane intervencije, od individualnog rada, tretmana u obitelji i rada s roditeljima do redovnog vrtića, potencijalno, i redovne škole.

Od prvoga spominjanja ovog poremećaja 1943. godine, prisutan je niz različitih terminoloških pojmova koji nastoje opisati njegovu sveobuhvatnost. Osim raznolikosti terminoloških pojmova, problematiku predstavlja: raznovrsnost mogućih etioloških čimbenika, klinička slika koja varira od pojedinca do pojedinca, dijagnostičke klasifikacije koje definiraju ovaj poremećaj, prisutnost velikoga broja različitih tretmana.

Usprkos navedenom, stručnjaci su se složili kako je rana intervencija i uključivanje cijele obitelji od iznimne važnosti u ranom razvoju djece s PSA-om.

Danas je cilj djecu s poremećajem iz spektra autizma uključiti u redovni sustav predškolskoga i školskoga odgoja i obrazovanja te prilagoditi sustav njihovim osobitostima. Za uspješnost integracije i inkluzije neophodan je pozitivan i proaktivan stav svih uključenih u proces, a ponajviše stav odgojitelja i učitelja (Šimleša, 2017).

1.1. Određenje pojma poremećaja iz spektra autizma

Pojam „*autistični spektar*“ uvela je engleska psihijatrica Lorna Wing, 80-ih godina prošloga stoljeća. On podrazumijeva i obuhvaća pervazivne razvojne poremećaje rane dječje dobi obilježene odstupanjima u socijalnim interakcijama, komunikaciji i motoričkim aktivnostima (Wing, 1988., prema Bujas Petković i Frey Škrinjar, 2010). Autistični poremećaj (autizam, autistični sindrom ili Kannerov poremećaj) prvi je opisao američki psihijatar Leo Kanner 1943. godine, u radu „Autistični poremećaj afektivnih veza“. U njemu, uočio je i opisao niz zajedničkih osobitosti ponašanja promatrane djece: nemogućnost uspostavljanja normalnih kontakata s ljudima, zakašnjeli razvoj govora i upotreba govora na nekomunikativan način, ponavljanje, stereotipne igre, opsesivno inzistiranje na poštivanju određenoga reda, nedostatak mašte i dobro mehaničko pamćenje (Bujas Petković, 1995).

Kanner je ovaj poremećaj nazvao *infantilnim autizmom*. *Infantilni* jer se javlja u ranoj dječjoj dobi; *autizam* jer izostaje komunikacija s okolinom kao i sposobnost „uspostavlja-

nja normalnih i biološki predviđenih afektivnih veza s drugim osobama“ (Remschmidt, 2009; Bujas Petković i Frey Škrinjar, 2010). Kannerov stručni rad, opis, definiciju i terminološko određenje prihvatili su i drugi stručnjaci i zbog toga je poremećaj iz spektra autizma nazvan i *Kannerovim poremećajem*.

Spomenuti *pervazivni razvojni poremećaj* predstavlja veliku i etiološki raznoliku skupinu kognitivnih i bihevioralnih poremećaja koji se javljaju u ranoj dječjoj dobi (Bujas Petković i Frey Škrinjar, 2010). Svrstani su u kategoriju poremećaja iz spektra autizma zbog velikoga broja zajedničkih kliničkih simptoma.

Terminološki pojam „*autizam*“ dolazi od grčke riječi *autos* – sam, biće, suština. Prvi ga je uveo i primijenio Paul Eugen Bleuler, švicarski psihijatar, 1910. godine. Proučavao je osobe s dijagnozom shizofrenije koje se povlače u svoj unutrašnji svijet fantastičnih misli. Termin „*autizam*“ zadržao se u široj stručnoj i manje stručnoj primjeni, u nekim društvenim raspravama koje nemaju izravnoga doticaja s poremećajem i koristi se kao epitet nečijega stanja u doslovnome ili prenesenome značenju.

Iako uzroci nastanka poremećaja iz spektra autizma nisu tema ovoga rada, u literaturi se ističe da je etiologija poremećaja iz spektra autizma do danas nepoznata. Smatra se da je poremećaj uzrokovan višestrukim uzročnim čimbenicima koji mogu biti: genetski, traumatski (porod), virusni (intrauterine virusne infekcije, infekcije rane dobi) i ostali (toksični, metabolički) tijekom trudnoće i prvih mjeseci života.

Posljedice su gore navedenih uzroka: poremećaj verbalne i neverbalne komunikacije (najučestaliji), poremećaj socijalne interakcije i stereotipno ponašanje (Bujas Petković i Frey Škrinjar, 2010). Kroz istraživanja, veći pomaci u proučavanju etioloških čimbenika postignuti su na područjima koja naglašavaju utjecaj *genetskih* (Abrahams i Geschwind, 2008), *bioloških* (Belmonte i sur., 2004) i *razvojnih uzroka* (Elsabbagh & Johnson, 2010).

Prema najnovijem izdanju *Dijagnostičkog i statističkog priručnika za duševne poremećaje* Američke Psihijatrijske Udruge, peto izdanje (DSM V, 2014), termin koji se koristi pri dijagnosticiranju i klasificiranju ovog poremećaja jest ***poremećaj iz spektra autizma (PSA)***. Ovim se pojmom označava kako ***autizam nije dio spektra, on je spektar poremećaja***.

DSM-V unosi značajne promjene u dijagnostičkim kriterijima, u broju kategorija i uvođenju stupnjeva težine poremećaja. Prema ovoj se klasifikaciji svi navedeni poremećaji smatraju jedinstvenom kategorijom – ***poremećajem iz spektra autizma*** (Tablica 1.).

Tablica 1.: Dijagnostički kriteriji za poremećaj iz spektra autizma (F84.0) prema Dijagnostičkom i statističkom priručniku za duševne poremećaje, peto izdanje (DSM-5) (2014).

Poremećaj iz spektra autizma (F84.0)
A. Perzistentni deficiti u socijalnoj komunikaciji i socijalnoj interakciji u višestrukim kontekstima koji se očituju u sljedećim obilježjima, trenutačno ili prema anamnezi:
<ol style="list-style-type: none"> 1. Deficiti u socijalno-emocionalnoj uzajamnosti u rasponu od abnormalnoga socijalnoga pristupanja i izostanka normalne razmjene u konverzaciji do oskudne podjele interesa, osjećaja ili afekta, ili do izostanka započinjanja socijalnih interakcija ili odgovora na njih. 2. Deficiti u neverbalnom komunikacijskom ponašanju upotrijebljenom za socijalne interakcije u rasponu od slabo integrirane verbalne i neverbalne komunikacije do abnormalnosti u kontaktu očima i govoru tijela, deficita u razumijevanju i korištenju gesta ili do potpunog pomanjkanja facijalnih izražavanja i neverbalne komunikacije. 3. Deficiti u uspostavljanju, održavanju i razumijevanju odnosa u rasponu od teškoća prilagođavanja ponašanja koje bi trebalo biti usklađeno s različitim socijalnim kontekstima do teškoća u podjeli imaginativne igre, u sklapanju prijateljstava ili do nepostojanja interesa za vršnjake.
B. Ograničeni, repetitivni obrasci ponašanja, interesa i aktivnosti, manifestiraju se s najmanje dvama od navedenih obrazaca, trenutačno ili prema anamnezi:
<ol style="list-style-type: none"> 1. Stereotipni ili repetitivni motorički pokreti, korištenje predmeta ili govora (jednostavne motoričke stereotipije, redanje igračkaka, lupkanje predmeta, eholalija, idiosinkratičke fraze). 2. Inzistiranje na istovjetnosti, nefleksibilno priklanjanje rutinama ili ritualizirani obrasci verbalnoga ili neverbalnoga ponašanja (npr. krajnja uznemirenost na male promjene, teškoće s izmjenama, rigidni obrasci mišljenja, rituali pozdravljanja, potreba kretanja istim putem ili svakodnevno jedenje iste hrane). 3. Jako ograničeni, kruti interesi koji su abnormalni po intenzitetu ili fokusu (npr. snažna privrženost neobičnim predmetima ili preokupiranost njima, pretjerano suženi ili perseverativni interesi). 4. Hiperreaktivnost ili hiporeaktivnost na senzoričke podražaje ili neobičan interes za senzoričke aspekte okoline (npr. očita indiferentnost na bol/temperaturu, neugodna reakcija na specifične zvukove ili konzistenciju, pretjerano njušenje ili diranje predmeta, vidna fascinacija svjetlima ili pokretom).
C. Simptomi moraju biti prisutni u ranom razvojnom razdoblju. Ne moraju postati potpuno očiti sve dok socijalni zahtjevi ne nadmaše ograničene sposobnosti ili mogu biti prikriveni naučenim strategijama u kasnijem životu.
D. Simptomi uzrokuju klinički značajno oštećenje u socijalnom, radnom ili drugim važnim područjima sadašnjega funkcioniranja.
E. Ove smetnje se ne mogu bolje objasniti intelektualnom onesposobljenošću (intelektualnim razvojnim poremećajem) ili općim razvojnim zaostajanjem. Intelektualna onesposobljenost i poremećaj spektra autizma često se pojavljuju zajedno, a da bi se postavile komorbidne dijagnoze poremećaja iz spektra autizma i intelektualne onesposobljenosti, socijalna komunikacija mora biti ispod očekivane za opću razvojnu razinu.
Napomena: Osobama s dobro utvrđenom DSM-IV dijagnozom autističnog poremećaja, Aspergerovoga poremećaja ili pervazivnoga razvojnoga poremećaja, neodređenoga, treba dati dijagnozu poremećaja iz spektra autizma. Osobama koje imaju istaknute manjkavosti u socijalnoj komunikaciji, ali čiji simptomi, inače, ne ispunjavaju kriterije za poremećaj iz spektra autizma potrebno je ispitati mogućnost socijalnoga (pragmatičnog) komunikacijskoga poremećaja.

Još uvijek važeća *Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema – deseta revizija (MKB X, 1994.)*, klasificira ovaj poremećaj unutar poremećaja psihološkog razvoja pod nazivom *pervazivni razvojni poremećaj*. Opisuje osam različitih kategorija: dječji autizam, atipičan autizam, Rettov sindrom, drugi dezintegrativni poremećaj djetinjstva, poremećaj hiperaktivnosti povezan s mentalnom retardacijom i stereotipnim pokretima, Aspergerov sindrom, drugi pervazivni poremećaji razvoja te pervazivni poremećaj razvoja i nespecifičan (PDD-NOS).

Nova, za sada još uvijek radna, jedanaesta verzija *Međunarodne klasifikacije bolesti i srodnih zdravstvenih problema – MKB XI (2018.)* (radna verzija vidljiva je na stranicama Svjetske zdravstvene organizacije – WHO), svrstava ovaj poremećaj pod naziv „Autism spectrum disorder“ unutar skupine neurorazvojnih poremećaja s odgovarajućim skupinama (Tablica 2.).

Tablica 2: Radna verzija MKB XI (WHO, 2018.) – Poremećaj iz spektra autizma

Poremećaj iz spektra autizma bez intelektualnog odstupanja s blagim ili nikakvim odstupanjem funkcionalnog jezika.
Poremećaj iz spektra autizma s intelektualnim odstupanjem s blagim ili nikakvim odstupanjem funkcionalnog jezika.
Poremećaj iz spektra autizma bez intelektualnog odstupanja s odstupanjem funkcionalnog jezika.
Poremećaj spektra autizma s intelektualnim odstupanjem s odstupanjem funkcionalnog jezika.
Poremećaj iz spektra autizma bez intelektualnog odstupanja s izostankom funkcionalnog jezika.
Poremećaj iz spektra autizma s intelektualnim odstupanjem s izostankom funkcionalnog jezika.
Drugi specifični poremećaji iz spektra autizma.
Poremećaj iz spektra autizma – nespecificiran.

Prema prikazanoj Tablici 2. moguće je jasnije pozicioniranje pojedinca na spektru određivanjem težine stupnja poremećaja koji se očituje kroz prisutnost ili odsutnost intelektualnoga odstupanja u kombinacijama s blagim ili nikakvim odstupanjem funkcionalnoga jezika, s odstupanjem funkcionalnoga jezika ili pak s izostankom funkcionalnoga jezika.

Unatoč heterogenosti simptoma i oblika pojavnosti, unazad nekoliko godina, a i desetljeća, uočava se trend povećanja broja djece ili osoba s poremećajem iz spektra autizma u općoj populaciji. Bishop (2010) je analizirala istraživanja PSA i zaključila kako od 2000. godine ova istraživanja pokazuju uvjerljivo najvišu godišnju stopu rasta među istraživanjima neurorazvojnih poremećaja po količini uloženoga novca i po broju objavljenih znanstvenih radova.

Matson i Kozlowski (2011) navode kako je poremećaj iz spektra autizma jedan od najučestalije istraživanih stanja na području mentalnoga zdravlja koja povezuju s promjenama u prevalenciji PSA. Prve studije provedene šezdesetih i sedamdesetih godina prošloga stoljeća ističu relativno nisku prevalenciju u rasponu od 0,4-2/1000 osoba. Od tada pa do danas, metodo-

logija istraživanja postala je složenija, uključene su veće populacije i veće geografsko područje, uzorci su stratificirani dok se metodologija oslanja na probir i praćena je nekim oblikom dijagnostičkih postupaka potvrde (Fombonne, 2018). Prema najnovijim podacima *Centra za kontrolu i prevenciju bolesti Sjedinjenih Američkih Država (Centers for Disease Control and Prevention, 2014.)*, prevalencija poremećaja iz spektra autizma u 2014. godini je 16,8/1000, tj., prema navedenome *Centru*, jedno od pedesetdevetero djece u dobi od osam godina je imalo dijagnozu poremećaja iz spektra autizma. Ova studija naglašava i da prevalencija varira po spolu i rasnoj/etničkoj pripadnosti. Odnos vjerojatnosti pojave PSA četiri je puta veća u dječaka nego u djevojčica.

Prema *Izvešću o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj* (Benjak, 2017), prevalencija osoba s poremećajem iz spektra autizma je 0,4 na 1000 stanovnika što je iznimno niža prevalencija od one procijenjene u SAD-u. Prema navedenome *Izvešću u Republici Hrvatskoj*, evidentirano je 1925 osoba s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma. Višestruko manja evidentirana prevalencija ovoga poremećaja u Republici Hrvatskoj može se objasniti: manjkavom dijagnostikom, nepostojanjem jasnih i ujednačenih kriterija i standardiziranih mjernih instrumenata koji se primjenjuju u postupku procjene, nedovoljnom educiranosti stručnjaka o dijagnostičkom postupku, fenomenom dijagnostičke supstitucije, centraliziranom sustavu usluge dijagnostike u Republici Hrvatskoj te mogućnošću nepotpunog obuhvata unutar *Registra osoba s invaliditetom*.

1.2. Rani znaci i probir poremećaja iz spektra autizma

Rani znaci poremećaja iz spektra autizma mogu se uočiti već i u dojenačkoj dobi (Bujas Petković, 2000), dobi do prvoga rođendana (Kozłowski i suradnici, 2011), a prema istraživanjima Johnsona i Mayersa (2007) i Kleinmana i sur. (2008), većina roditelja djece sa PSA-om navodi uočavanje razvojnih odstupanja od petnaestoga i osamnaestoga mjeseca djetetova života. Kao rani znaci navode se prisutnost neobičnoga ponašanja, nemira ili pasivnosti, nereagirane i nezainteresiranost za osobe i predmete oko sebe, zaokupljenost sobom i svojim tijelom (gledanje svojih ruku), zaostajanje u psihomotornom razvoju, kao i izostajanje karakterističnoga socijalnog smiješka tijekom trećega mjeseca života (Bujas Petković, 2000). Prvi simptomi pojavljuju se kod određenoga broja djece tek u dobi od osamnaestoga do dvadeset i četvrtoga mjeseca, a odnose se na gubitak jezičnih vještina i interesa za socijalnu okolinu. U dobi od druge i treće godine, simptomi PSA postaju uočljiviji i obuhvaćaju više područja funkcioniranja, uočava se izostanak kontakta pogledom, združene pažnje, socijalnih igara i razmjena te vokalne i motoričke imitacije (Stošić, 2010).

Nacionalni institut za izvrsnost u zdravstvu i skrbi Ujedinjenog Kraljevstva (NIHCE, 2011) daje sažeti prikaz znakova koji mogu upućivati na poremećaj iz spektra autizma u djece od rođenja do starosti od pet godina, što je i prikazano u Tablici 3.

Tablica 3. Znakovi koji mogu upućivati na poremećaj iz spektra autizma u djece dobi 0-5 godina (prema National Institute for Health and Care Excellence, 2011).

SOCIJALNA INTERAKCIJA I RECIPROČNA KOMUNIKACIJA
Jezik i govor:
<ul style="list-style-type: none"> – zaostajanje u razvoju jezika (u brbljanju ili govoru; na primjer, dijete koristi manje od 10 riječi do dobi od dvije godine), – regresija ili prestanak korištenja govora, – govorni jezik može uključivati: <ul style="list-style-type: none"> – vokalizacije koje ne nalikuju na govor, – neobična ili ravna intonacija, – učestalo ponavljanje riječi ili fraza (eholalija), – govori o sebi koristeći svoje ime ili za sebe kaže ti ili on/ona i nakon dobi od tri godine, – smanjeno ili samo povremeno korištenje govora u svrhu komunikacije.
Reagirane na druge osobe:
<ul style="list-style-type: none"> – smanjeno ili odgođeno odgovaranje na poziv imenom, unatoč tomu što dijete nema poteškoća sa sluhom, – smanjen ili potpuni izostanak socijalnog smiješka, – smanjen odgovor ili izostanak odgovora na izraze lica ili osjećaje drugih osoba, – suptilne teškoće u razumijevanju namjera drugih osoba, može doslovno shvaćati ili pokazivati nerazumijevanje sarkazma ili metafora, – neuobičajeno negativni odgovor na zahtjeve drugih (ponašanje kojim izbjegava zahtjeve), – odbijanje zagrljaja i maženja koje inicira roditelj/skrbnik iako ih samo dijete povremeno inicira.
Interakcija s drugim osobama:
<ul style="list-style-type: none"> – smanjena svjesnost ili izostanak svjesnosti o osobnom prostoru, ili neuobičajena netolerancija za one koji ulaze u njen/njegov osobni prostor, – smanjen socijalni interes ili izostanak socijalnoga interesa za druge osobe, uključujući djecu njegove/njezine dobi – moguće je odbijanje druge osobe ili im pak prilazi neprimjereno, može se činiti agresivan ili ometati, – smanjeno imitira ili uopće ne imitira druge osobe, – socijalna igra s drugima je rijetka ili izostaje, dijete se igra samo, – smanjeno uživanje ili izostanak uživanja u situacijama koje se sviđaju većini djece, na primjer u rođendanskim zabavama, – dijeljenje užitka s drugima je smanjeno ili izostaje,
Kontakt očima, pokazivanje prstom i ostale geste:
<ul style="list-style-type: none"> – smanjeno koristi ili uopće ne koristi geste i izraze lica u svrhu komunikacije (stavlja ruku odrasle osobe na predmet), – smanjene i slabo integrirane geste, izrazi lica i položaji tijela, kontakt očima (gledanje drugima u oči kad govori) s govorom koji koristi u socijalnoj situaciji, – smanjeno korištenje ili izostanak kontakta očima (uz pretpostavku da ima normalan vid), – smanjena ili izostanak združene pažnje koje se izražava kroz: <ul style="list-style-type: none"> – prebacivanje pogleda, – slijedenje pokazivanja prstom (gledanja u smjeru u kojem druga osoba pokazuje – može gledati u ruku osobe), – korištenje pokazivanja prstom ili pokazivanje predmeta kako bi podijelio/podijelila neki interes.

Ideje i mašta:
– Smanjena mašta ili izostanak mašte, izostanak raznolike igre pretvaranja.
NEOBIČNI ILI OGRANIČENI INTERESI I/ILI RIGIDNA I REPETITIVNA PONAŠANJA:
<ul style="list-style-type: none"> – repetitivni, stereotipni pokreti kao što su lepršanje rukama, ljuljanje tijela dok stoji, vrtnja, – repetitivna ili stereotipna igra (npr. otvaranje i zatvaranje vrata), – previše fokusiran ili neobičan interes, – prekomjerno inzistiranje da bude „po njegovom/njezinom“, – ekstremne emocionalne reakcije na promjenu ili nove situacije, inzistiranje na tome da „stvari ostanu iste“ – jaka sklonost za poznatim rutinama i da stvari budu „baš kako treba“, – ne sviđaju mu/joj se promjene, najčešće dovode do anksioznosti i drugih oblika uznemirenosti (uključujući agresiju), – prejak ili preslaba reakcija na senzorne podražaje, na primjer teksturu, zvuk, miris, – pretjerana reakcija na okus, miris, teksturu ili izgled hrane ili ekstremna izbirljivost.

Znanstvena saznanja o ranim znacima i pojavnosti poremećaja iz spektra autizma nužno je uvažiti i implementirati u svakodnevnu praksu u smislu proaktivnoga i učinkovitoga djelovanja koje uključuje i rano otkrivanje poremećaja iz spektra autizma, ali i brižno, strukturirano praćenje uočenih ranih znakova te diferenciranje ovoga poremećaja od možebitnih sličnih, tj. provođenje probira.

Probir (eng. screening) pretpostavlja primjenu standardiziranih i definiranih postupaka u točno određenim vremenskim točkama kako bi se potvrdilo ili odbacilo postojanje rizika za razvojne poremećaje. Može se odrediti i kao svojevrsni „*trenutni snimak*“ dječjega razvoja u određenom trenutku (Council on Children with Disabilities, 2006). Rano prepoznavanje simptoma poremećaja iz spektra autizma, putem probira, trebala bi biti polazišna točka i prvi korak do postavljanja dijagnoze.

Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje (DSM-5, 2014) navodi dvije kategorije odstupanja u ponašanju kod djece s potencijalnim poremećajem iz spektra autizma koje se dominantno ispituju probirnim ljestvicama. To su:

- *odstupanja u socijalnoj komunikaciji i socijalnoj interakciji* (socijalna interakcija i odgovorljivost, usmjerenost na društvenu okolinu, neverbalna komunikacija, vještine združene pažnje, spontano dijeljenje)
- *restriktivni, ponavljajući obrasci ponašanja, interesa ili aktivnosti* (obilježja igre, stereotipna ponašanja, senzoričke neobičnosti).

Nacionalni okvir za probir i dijagnostiku poremećaja iz spektra autizma u djece dobi 0 – 7 godina u Republici Hrvatskoj (2015), koji još nije u praktičnoj primjeni, daje sažet prikaz načina organizacije i provedbe probira i dijagnostike djece s poremećajem iz spektra autizma u ranoj dobi. Osnovni cilj mu je unaprijediti ranu dijagnostiku, intervenciju, organizaciju te pru-

žanje pravovremene potpore djeci s poremećajem iz spektra autizma kao i njihovim obiteljima. Za identificiranje poremećaja iz spektra autizma u ranoj dobi probir se usmjerava na uočavanje specifičnih ponašanja koja mogu razlikovati djecu s rizikom na poremećaj iz spektra autizma od djece urednog razvoja (Barton, Dumont-Mathieu i Fein, 2012). Također, probir je potrebno provoditi u najoptimalnijoj kronološkoj dobi djeteta. Većina stručnjaka smatra kako je najoptimalnije vrijeme za provedbu probira dob djeteta od osamnaest do trideset mjeseci (Dietz i sur., 2006; Kleinman i sur., 2008).

Spomenuti *Nacionalni okvir za probir i dijagnostiku poremećaja iz spektra autizma u djece dobi 0 – 7 godina u Republici Hrvatskoj (2015)* preporučuje provedbu probira u dvama koracima, a trebali bi ga provoditi izabrani liječnici primarne zdravstvene zaštite koji u svojoj skrbi imaju djecu od rođenja do sedme godine starosti.

Prvi korak probira provodi se na sveopćoj populaciji djece u starosti od osamnaest mjeseci. Započinje procjenom postojanja kliničkih pokazatelja sumnje na poremećaj iz spektra autizma koji može imati negativan rezultat (ukoliko nije uočen niti jedan ili jedan klinički pokazatelj) ili pozitivan rezultat (ukoliko je uočeno dva ili više kliničkih pokazatelja). Po prisutnosti dvaju i više kliničkih pokazatelja provodi se procjena primjenom probirne ljestvice *Modified Checklist for Autism in Toddlers M-CHAT-R/F – Revised with Follow-up* (Robins i sur., 2009). Po potrebi se može provesti i intervju koji je sastavni dio ljestvice da bi se identificirao niski, umjereni ili visoki rizik za PSA. Po umjerenom ili visokom riziku (pozitivan rezultat probira) djecu se uključuje u ranu intervenciju te ih se upućuje na drugi korak probira koji se provodi u dobi djeteta od dvadeset i četiri mjeseca.

Drugi korak probira provodi se s djecom koja su prvim korakom identificirana s pozitivnim rezultatom probira kod koje se ponavlja postupak probira primjenom *M-CHAT-R/F ljestvice* i, ukoliko je potrebno, intervjuom kako bi se potvrdilo ili opovrglo postojanje pozitivnoga rezultata nakon prvog koraka probira. Ukoliko je kod djeteta identificiran pozitivan rezultat i nakon drugoga koraka probira, dijete se upućuje na nastavak rane intervencije i u dijagnostički postupak.

Klinički pokazatelji sumnje na PSA (Filipek i sur, 2000), detaljan opis i način provođenja probirne ljestvice za poremećaj iz spektra autizma *M-CHAT-R/F (Modified Checklist for Autism in Toddlers – Revised with Follow-up)* (Robins i sur., 2009), i druge osobitosti koje je potrebno uzeti u obzir prilikom provođenja probira, nalaze se unutar *Nacionalnog okvira za probir i dijagnostiku poremećaja iz spektra autizma u djece dobi 0 – 7 godina u Republici Hrvatskoj* (2015. godine prihvaćen je u Saboru RH, no nije još u praktičnoj primjeni).

Dijagnozu poremećaja iz spektra autizma nije jednostavno postaviti niti iznimno iskusnim kliničarima, poglavito, ukoliko se radi o djeci mlađoj od tri godine. Teško je savjetovati smjernice za tretman i edukaciju. Dodatnu teškoću predstavlja i diferencijalna dijagnostika u odnosu na intelektualne teškoće, senzomotoričke disfazije ili afazije, pragmatički poremećaj, poremećaj pažnje s hiperaktivnošću, gluhoću, naglušost, dječje psihoze, dječje shizofrenije,

neurotske i hiperkinetske poremećaje te čitav niz sindroma genetskih ili drugih etiologija. Sama nepoznanica etiologije poremećaja iz spektra autizma te pitanje etiološke heterogenosti ukazuju na provedbu dijagnostičkoga postupka na temelju kliničke slike, prikupljenih anamnestičkih podataka, obaveznoga i temeljitoga psihološkog testiranja (Bujas Petković i Frey Škrinjar, 2010).

Jedinstveni protokoli za postavljanje dijagnoze ovoga poremećaja ne postoje, no, postoji stručni konsenzus o obveznim elementima postupka dijagnostike poremećaja iz spektra autizma u predškolskoj dobi (Dodd i sur., 2014; Ozonoff, Goodlin-Jones i Solomon 2005). Spomenuti obavezni elementi postupka dijagnostike PSA čine okosnicu i hrvatskog modela medicinske dijagnostike poremećaja iz spektra autizma u djece dobi 0 - 7 godina. Čine ih: klinički intervju s roditeljem/skrbnikom, klinička opservacija djeteta, primjena specifičnih instrumenata i/ili kriterija za dijagnostiku PSA, procjena kognitivnih, komunikacijskih i jezično-govornih sposobnosti i procjena adaptivnih vještina te ciljane biomedicinske pretrage (isključivanje uzroka koji mogu privremeno davati kliničku sliku poremećaja iz spektra autizma i/ili kojima je cilj uočiti/utvrditi određena pridružena stanja).

Rogers (2009) ističe kako je obavljanje medicinskoga dijagnostičkog postupka u djece sa sumnjom na PSA tijekom prve godine života otežano i ne postoje dokazima utemeljene smjernice za takve postupke. Naime, postoji jasan konsenzus oko toga da simptomi odstupanja u socijalnim obilježjima postaju sve očitiji u dobi od dvanaest do osamnaest mjeseci. Dijagnoza poremećaja iz spektra autizma, u dobi djeteta od dvije do tri godine što se kratkoročnih ishoda tiče može se smatrati relativno pouzdanom (Chawarska i sur., 2009; Rogers, 2009). Ipak, niže je pouzdanosti od postavljanja dijagnoze u dobi od četiri do sedam godina (Chawarska i sur., 2009; Rogers, 2009; Kleinman i sur., 2008; Turner i Stone, 2007). Razlog tomu je razlika dinamike ranoga razvoja pri čemu se može dogoditi da su kod djeteta u ranoj dobi prisutna razvojna odstupanja specifična za PSA, dok u kasnijoj dobi više neće biti prisutna. Prema Klobučar (2006), jedno od troje do četvero djece s dijagnozom PSA nije dijete s poremećajem iz spektra autizma, ali ima slične simptome. Čimbenici o kojima ovisi stabilnost dijagnoze poremećaja iz spektra autizma postavljene u predškolskoj dobi su: postupci i metode procjene, dob djeteta pri postavljanju dijagnoze i kognitivni status djeteta, uključenost u interventne programe te drugi (Woolfenden i sur., 2012).

Prema *Nacionalnom okviru za probir i dijagnostiku poremećaja iz spektra autizma u djece dobi 0 – 7 godina u Republici Hrvatskoj (2015)*, preporučeno vremensko razdoblje od utvrđivanja sumnje na PSA (pozitivan rezultat probira u drugom koraku ili upućivanje u dijagnostiku od strane liječnika primarne zdravstvene zaštite) do početka dijagnostičkoga postupka traje mjesec dana, a do provedbe cjelokupnoga dijagnostičkog postupka traje šest mjeseci.

Instrumenti namijenjeni dijagnostici poremećaja iz spektra autizma razlikuju se s obzirom na valjanost, pouzdanost te širinu primjene. Za dijagnostiku poremećaja iz spektra autizma

izdvojeni su prema *Nacionalnom okviru za probir i dijagnostiku poremećaja iz spektra autizma u djece dobi 0 – 7 godina u Republici Hrvatskoj (2015)* analizom znanstvene literature određeni testovi koji se ističu sustavnom primjenom u većem broju država, valjanošću i pouzdanošću. Postali su svojevrsni standardi temeljne procjene poremećaja iz spektra autizma (Hogan i Marcus, 2009; Ozonoff, Goodlin-Jones i Solomon (2005); Shea i Mesibov, 2009). Tablica 3. sažeto prikazuje popis instrumenata za pojedino područje procjene i postavljanja dijagnoze, uz navod o preporuci za standardizacijom u Republici Hrvatskoj.

Tablica 4: Područja procjene i preporučeni mjerni instrumenti u postupku dijagnostike poremećaja iz spektra autizma u djece predškolske dobi

PODRUČJE PROCJENE	PREPORUČENI MJERNI INSTRUMENT ZA DJECU RANE I PREDŠKOLSKE DOBI	DOB	STANDARDIZIRANOST U HRVATSKOJ
Procjena mjernim instrumentima specifičnim za procjenu poremećaja iz spektra autizma (procjena PSA-a u užem smislu)	Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)	12 mjeseci nadalje	Nije standardiziran
	Dijagnostički statistički priručnik za duševne poremećaje (DSM-5) ili Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema (MKB-10)	cjeloživotno	Preporuka za standardizaciju
Kognitivne sposobnosti	The Bayley Scales of Infant Development	0 do 3 godine	Nije standardiziran
	Mullen Scales of Early Learning	0 do 5; 8 godina	Nije standardiziran / Preporuka za standardizaciju
	Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI-III; WPPSI-IV)	2; 6 do 7; 3 godine	Nije standardiziran
Socijalno – komunikacijske sposobnosti	Pragmatički profil svakodnevnih komunikacijskih vještina	do 10 godina	Nije preveden ni objavljen; standardizacija nije potrebna
	Komunikacijske razvojne ljestvice – Koralje	8 – 30 mjeseci	Standardiziran
Jezične i govorne sposobnosti (leksik, morfologija, sintaksa, semantika, pripovijedanje, govor)	Reynell razvojne ljestvice govora (RLJG) ili Reynell Developmental Language Scales-IV (RDLS-IV)	2.5 – 7 godina	Novija verzija ljestvice (RDLS-IV) u postupku je standardizacije
	Peabody slikovni test rječnika (PPVT-III-HR)	2.5 – 9+ godina	Standardiziran
	Komunikacijske razvojne ljestvice – Koralje	8 – 30 mjeseci	Standardiziran
Adaptivno i opće funkcioniranje	Vineland Adaptive Behavior Scales, second edition	0 – 90 godina	U postupku standardizacije

Stručni tim za provedbu dijagnostike i postavljanje dijagnoze poremećaja iz spektra autizma čine: pedijatar (subspecijalist neurologije) i/ili psihijatar (subspecijalist dječje i adolescentne psihijatrije), psiholog, logoped i edukacijski rehabilitator.

Dijagnozu poremećaja iz spektra autizma donosi pedijatar, subspec. neurologije i/ili psihijatar, subspec. dječje i adolescentne psihijatrije na temelju timske sinteze rezultata svih provedenih (obaveznih) dijagnostičkih postupaka. Ozonoff, Goodlin-Jones i Solomon (2005) ukazuju na nužnost vođenja načelima dobre prakse pri provođenju dijagnostike, a ona uključuju: uključenost multidisciplinarnoga tima stručnjaka, prikupljanje podataka o djetetu iz više izvora kao i razumijevanje razvojne perspektive promjena u kliničkoj slici poremećaja iz spektra autizma.

Roditelje/skrbnike iznimno je važno od samoga početka uključiti u proces postavljanja dijagnoze. Oni trebaju biti informirani o sastavnicama dijagnostičkoga postupka, dijagnoze i njezinome značenju za dijete i njih kao roditelje, poremećaju iz spektra autizma te razvojnome profilu djeteta. Potrebno je ohrabrivati roditelje, imati razumijevanja za njihov strah i zabrinutost, ukazati im na djetetove pozitivne strane, ponuditi im vrijeme za pružanje dodatnih informacija. Stručni tim informira roditelje o dostupnim uslugama u lokanoj zajednici, upućuje ih na sustav podrške rane intervencije nakon postavljene dijagnoze, ukoliko dijete već prethodno, nakon koraka probira, nije bilo uključeno u ranu intervenciju.

Već se u prenatalnome periodu čovjek počinje formirati kroz proces učenja koji je posebno intenzivan u periodu ranoga djetinjstva. Moderna znanost dokazala je izniman potencijal ranoga djetinjstva u aktivnome procesu učenja iako ne postoje jasne granice međusobnih interakcija bioloških i okolinskih čimbenika učenja. Ova činjenica ukazuje na potrebu provođenja posebnih oblika skrbi za djecu, kao vulnerabilne skupine, a posebno ukoliko se već u ranome životnom periodu uoče razvojne teškoće ili neurorazvojni rizik za njihov nastanak (Ljubešić, 2012).

Koncept rane intervencije započeo je u Sjedinjenim Američkim Državama, sedamdesećih godina prošloga stoljeća, u nastojanju smanjenja troškova zdravstvene i socijalne skrbi. Provjeravajući vlastite mjere troškova, SAD su pratile i učinkovitost ulaganja u ranu intervenciju. Osim korisnosti u smislu načela humanosti i pravde, ekonomska istraživanja pokazala su i ekonomsku isplativost (Ljubešić, 2003). Guralnick (2004) navodi kako je isplativost provođenja i uključivanja djece u proces rane intervencije svojevrsno „ulaganje u budućnost“, a očekivanja od ulaganja u ranu kronološku dob djece i njihov rani razvoj usmjerena su postizanju neposrednoga i održivoga razvojnog benefita za dijete koji će ujedno biti i ekonomski isplativ.

1.3. Rana intervencija kod poremećaja iz spektra autizma

Pojam rane intervencije predstavlja proces informiranja, savjetovanja, podrške i edukacije djece u ranoj dobi kod koje se uviđa stanje potencijalnoga odstupanja u razvoju, stanje s faktorom visokog rizika za nastanak odstupanja u daljnjem razvoju koje se može odraziti i na njihovo školovanje. *Europska mreža za ranu intervenciju* (Ljubešić, 2003) definira ranu intervenciju kao sve oblike poticanja koji se primijenjuju kao posredne i neposredne posljedice nekog utvrđenog razvojnog uvjeta, a usmjereni su prema roditeljima. Rana intervencija uključuje dijete, njegove roditelje, obitelj i širu mrežu (Ljubešić, 2003).

Guralnick (2000) objašnjava i definira ranu intervenciju kao sustav koji je kreiran u svrhu podrške onim obiteljskim modelima interakcije koji najbolje potiču razvoj djeteta, a njezini su ciljevi: podrška obitelji u poticanju djetetova razvoja, poticanje razvoja djeteta na specifičnim područjima i prevencija teškoća u budućnosti.

Rana intervencija pretpostavlja raznoliki i široki spektar postupaka i aktivnosti koji su namijenjeni podršci ranome dječjem razvoju (Ramey i Ramey, 1998). Ona je višeznačan pojam koji obuhvaća određenu (re)habilitacijsku metodu koja se primjenjuje vrlo rano kako bi se ojačale šanse za bolji razvojni ishod te uključuje konceptualno složeniji konstrukt koji nadilazi pojedinu metodu djelovanja (Ljubešić, 2004).

Rana intervencija, u svojoj teorijskoj i praktičnoj naravi podrazumijeva uključenost svih zdravstvenih, zakonodavnih, socijalnih, odgojno-obrazovnih i drugih društvenih sustava koji imaju doticaja s populacijom djece u dobi od rođenja do sedme godine života te koji će u međusobnoj interakciji stvoriti okvir za učinkovitu ranu intervenciju.

Sustavni pristup ranoj intervenciji nastao je kao konceptualan okvir objedinjujući veliku raznolikost skupina djece s razvojnim teškoćama i rizicima te njihovih obitelji, ali i raznolikost usluga koje im se pružaju i koje mogu biti organizirane na različite načine (Ljubešić, 2012).

Guralnick (2005) ističe važnost sustavnoga pristupa i određena važna načela za organizaciju rane intervencije ističući: razvojni pristup i usmjerenost na obitelj, rano otkrivanje i rana dijagnostika, sustav monitoringa u svrhu ranoga otkrivanja, pružanje individualizirane usluge, povezanost i koordinaciju na svim međuresornim razinama, stvaranje najveće moguće uključenosti i sudjelovanja u redovnim programima u zajednici, evaluaciju usluga, poštivanje kulturalnih razlika i njihova utjecaja na razvoj, utemeljenost na znanstvenim dokazima i neophodnost prepoznavanja međuovisnosti svih sastavnica rane intervencije.

Green (1996) navodi i ističe važnost i nužnost uključivanja djeteta u program rane intervencije već i pri samoj sumnji na poremećaj, tj. pri pojavi prvih znakova, a prije postavljanja formalne dijagnoze. Dosadašnja istraživanja pokazala su da dijete sa PSA-om, ukoliko je uključeno u ranu intervenciju prije pete godine života, postiže znatno bolje razvojne rezultate. Program rane intervencije najučinkovitiji je ako se s njim započne odmah po uočavanju odstu-

panja ili otkrivanju teškoće u razvoju (Wrightslaw, 2008). Neophodno je uključiti cijelu obitelj, a ne samo dijete (Feinberg i Vacca 2000).

U Nacionalnom okviru za probir i dijagnostiku poremećaja iz spektra autizma u djece dobi 0 – 7 godina u Republici Hrvatskoj (2015), ističe se kako je pozitivan rezultat probira indikacija za uključivanje u ranu intervenciju, prema uputi liječnika primarne zdravstvene zaštite. Priznavanje prava na ranu intervenciju je u domeni Centra za socijalnu skrb.

Cilj rane intervencije pri obuhvatu djece s poremećajem iz spektra autizma je djelovanje na ona razvojna područja koja su ujedno i područja najvećega odstupanja i u kojima djeca sa PSA-om imaju najviše teškoća. Nacionalno vijeće za istraživanje Sjedinjenih Američkih Država (National Research Council, 2001.) izdvaja i naglašava prioritete podučavanja djece s poremećajem iz spektra autizma koja obuhvaćaju: funkcionalnu, spontanu komunikaciju, podučavanje u različitim kontekstima, podučavanje igre (naglasak na igri s vršnjacima i primjerenom korištenju igračaka), podučavanje koje uključuje generalizaciju i održavanje kognitivnih ciljeva u prirodnome kontekstu, pozitivni pristupi nepoželjnim oblicima ponašanja te funkcionalne akademske vještine. Razvojem komunikacijskih vještina znatno se smanjuju nepoželjna ponašanja. Istovremeno se povećava sposobnost ostvarivanja interakcije s vršnjacima tipičnoga razvoja (Fox, Dunlap i Philbrick, 1997). Također, individualizirani programi rane intervencije bolje su prilagođeni jedinstvenim potrebama djeteta zbog činjenice što je u ranoj dobi lakše analizirati značenje djetetova ponašanja (Glasberg, 2005).

Budući da je etiologija poremećaja iz spektra autizma nepoznata, intervencije se usmjeravaju na tretiranje odstupanja u razvoju specifičnih za PSA. Tragom toga, tijekom vremena nastalo je mnoštvo različitih intervencija, metoda, tretmana i pristupa za djecu sa PSA-om, a među njima i mnoštvo onih koje ne posjeduju znanstvenu metodologiju i njihov je učinak na djecu sa PSA-om neizvjestan i upitan.

Uta Frith (1992), prema Stošić (2009), napisala je „*Osobe s autizmom su prirodni bihevioristi*“, što se može protumačiti neobičnostima u njihovom doživljaju svijeta, percepciji, integraciji i obradi primljenih informacija na osnovu kojih se planiraju primjerene intervencije i aktivnosti. Osobe sa PSA-om doživljavaju svijet na doslovni, konkretni, logični, „bihevioristički“ način.

Najčešće spominjani i znanstveno utemeljeni programi rane intervencije koji se temelje na dugogodišnjoj praksi i čija je učinkovitost evaluirala znanstvenom metodologijom (Stošić, 2010) su *primijenjena analiza ponašanja, razvojni individualizirani model utemeljen na odnosu* kao i *programi usmjereni na vizualno-okolinsku podršku*.

Primijenjena analiza ponašanja zasniva se na interpretaciji interakcije između podražaja koji je prethodio ponašanju i posljedica na ponašanje koja se koristi za sustavno planiranje ciljanoga učenja i promjene ponašanja. Temelj promjene ponašanja i programa poučavanja jest

u analizi okoline, manipulaciji kurikulumom, okolinskim uvjetima (prostornim i osobama) te u primjeni znanstveno značajnih principa ponašanja kao što su pojačanja (Simpson, 2001). Iz primijenjene analize ponašanja nastao je čitav niz značajnih strategija intervencija. Primjerice: motivacijski programi temeljeni na pozitivnome pojačanju, detaljna i sustavna analiza zadatka za razvoj akademskih vještina, tehnike generalizacije za usvajanje i razvoj novih vještina kroz postupke vođenja, oblikovanja, nizanja, gašenja te tehnika samokontrole (self – management) (Dunlap, Kern i Worcester, 2001). Unutar primijenjene analize ponašanja razlikujemo *strukturirane bihevioralne intervencije* i *suвременu primijenjenu analizu ponašanja*, tj. *bihevioralne intervencije u prirodnom kontekstu*. Unutar strukturiranih bihevioralnih intervencija jest metoda *podučavanja diskriminativnim nalogima – PDN* (engl. Discrete Trial Instruction) koju je razvio Lovaas (1987). Ona predstavlja iznimno strukturiranu metodu rada čija je svrha prezentirati djeci informacije na jasan, sažet, strukturiran i dosljedan način koji im pomaže uočiti ključne komponente situacije učenja. Polazi od pretpostavke da se zakoni teorije učenja mogu sustavno primijeniti u poučavanju djece sa PSA-om (Harris i Delmolino, 2002.). *PDN* se sastoji od diskriminativnoga podražaja (stimulusa), odgovora (djeteta), posljedice koju pruža terapeut na djetetov odgovor odnosno ponašanje (Leaf, McEachin, Harsch, 1999) pri čemu posljedica na djetetovo ponašanje može biti pojačanje ili uskraćivanje. U usvajanju novih vještina *PDN* koristi različite oblike podrške (fizička podrška i vođenje, modeliranje, demonstracija, pozicioniranje, geste, organizacija materijala i sl.). Smanjuju se uspješnošću u samostalnoj provedbi zadatka, a kojom dijete dobiva pojačanje odnosno doživljava uspjeha i motivaciju (Kates-McElrath i Axelrod, 2006). Kao odgovor na nedostatke poučavanja u visoko strukturiranome kontekstu nastale su *bihevioralne intervencije u prirodnom kontekstu* čiji je naglasak na iniciranju komunikacije i primjerenosti igri (Ingersoll i Schreibman, 2006). Neke od tehnika koje se povezuju s bihevioralnim intervencijama u prirodnom kontekstu su incidentalno i mand-podučavanje, vremenska odgoda, podučavanje u prirodnom miljeu, prekidanje bihevioralnoga niza te podučavanje pivotalnih odgovora (Stošić, 2010).

Sustav komunikacije razmjenom slika – *PECS (Picture Exchange Communication System)* (Bondy i Frost, 1994) predstavlja bihevioralni postupak potpomognute komunikacije koji omogućuje vođenje i oblikovanje iniciranja interakcije, ujedno i shvaćanje koncepta komunikacije. Dijete započinje komunikaciju predajući sliku željenoga predmeta komunikacijskom partneru u zamjenu za stvarni predmet. Provodi se kroz faze fizičke razmjene, razvijanja samostalnosti, razlikovanja slika, razvoja strukture rečenice, odgovaranje na pitanje „*Što želiš?*“, spontano odgovaranje te završne faze uvođenja dodatnih pojmova. Postupak podučavanja i evaluacija primjene *PECS-a* precizno su razrađeni, relativno se jednostavno primjenjuju, a kroz istraživanja (Howlin, 2007; Magiati, 2003; Charlop-Christy, 2002, prema Bujas Petković, Frey Škrinjar, 2010) uviđa se razmjerna uspješnost u postignućima ukoliko se primjenjuje dosljedno. Postignuća, ujedno, ovise i o razini intelektualnoga funkcioniranja. Napominje se kako komuniciranje sustavom razmjene slika ne sputava razvoj govora (Bondy i Frost, 2001; Rajnović, 2001).

Zajednička usmjerenost više različitih modela i programa unutar *razvojnih pristupa* je poticanje sposobnosti u kojima su najveća odstupanja ujedno i dominantna obilježja PSA. Takvi pristupi najučinkovitiji su dok je dijete još malo, a roditelji su vrlo intenzivno uključeni kao suterapeuti, suradnici i stručnjaci (Vanderveen, Bassler i Kirplani, 2003). Među ovim pristupima nalaze se: *Program osmjeha (The smile programme)*, *Denver model*, *Izlazeće Sunce (Son-Rise)*, *Intervencija Razvoja Odnosa (RDI – Relationtip Development Intervention)*. Najznačajniji je *Razvojni individualizirani model* utemeljen na odnosu (*DIR – Greenspanov model*) (Greenspan i Wieder, 1998). On ima svoje polazište u razvojnoj i interaktivnoj teoriji prema kojoj se većina kognitivnih vještina razvijenih u prvih pet godina djetetova života temelji na odnosu i emocijama. U ovome pristupu najveći je naglasak na slijeđenju inicijative djeteta pri čemu terapeuti poštuju interes djeteta. Kroz igru, kreiraju situacije u kojima će dijete izražavati i zadovoljavati vlastite emocionalne potrebe. Ovakvo podučavanje omogućuje generalizaciju naučenoga i izgradnju odnosa u kojemu su roditelji primarni partneri ovoga pristupa koji se često kombinira sa strukturiranim intervencijama (Greenspan i Wieder, 2006).

Osim bihevioralnih i razvojnih pristupa, postoje i strukturirani programi s vizualnom podrškom ili zdravorazumski pristupi unutar kojih je i *TEACCH (Teaching and Educating Adults and Children with Communication Handicap)* (Mesibov, Shea i Schopler, 2004). Pristup predstavlja program maksimalno prilagođen kognitivnom stilu osoba sa PSA-om. Uključuje dijagnostički postupak, procjenu sposobnosti kao i podršku za djecu i odrasle sa PSA-om. *TEACCH*, koji se već 1971. počeo primjenjivati u Južnoj Karolini (SAD), počiva na načelima primijenjene analize ponašanja. Visoko je strukturiran program koji se temelji na vizualno posredovanoj vanjskoj podršci, dosljednosti i univerzalnosti primjene. Osnovni su mu principi individualizacija (program usmjeren prema osobi) i funkcionalnost podučavanja (povezivanje ponašanja s kontekstom pojavljivanja). Osnovne postavke ovoga programa uključuju izradu individualiziranoga programa za svako dijete nakon procjene sposobnosti i potreba, organizaciju prostora s točno određenim zonama za različite oblike rada, strukturiranje vremena (izrada individualnih rasporeda aktivnosti tijekom određenog vremenskog perioda), organizaciju materijala, primjenu metoda podučavanja i davanja uputa (Bujas Petković, Frey Škrinjar, 2010).

Svi navedeni programi su sveobuhvatni s ciljem postizanja boljega općeg funkcioniranja djeteta. Imaju specifičan kurikulum provedbe, razrađeni proces procjene i evaluacije. Premda, s različitih teorijskih polazišta, svi podrazumijevaju aktivnu uključenost djece i roditelja (obitelji) te individualiziranost prema potrebama i osobitostima. Spomenuti programi razlikuju se s obzirom na stil poučavanja (od direktivnoga do responzivnoga) te mjerenju napretka i evaluacije (od vrlo strukturiranoga i kontinuiranoga bilježenja, prikupljanja podataka do deskripcije i kvalitativnoga praćenja). Najbolje su empirijski vrednovane i najčešće istraživane bihevioralne rane intervencije – Lovaasov *PDN* i suvremena primijenjena analiza ponašanja (pr. Salloves i Graupner, 2005; Remington i sur., 2007).

Nacionalni centar za autizam, države Massachusetts, SAD (NAC, 2015), proveo je analizu dostupne literature u dvama vremenskim ciklusima prikupljajući podatke o literaturi koja se odnosila na bihevioralne intervencije za populaciju djece i osoba s poremećajem iz spektra autizma. Kao krajnji rezultat oba ciklusa istraživanja i analize 1144 rada, u periodu od 1975.-2012. godine, nastao je prikaz kategorija intervencija usmjerenih k djeci/osobama sa PSA-om do dvadeset i druge godine života života (NAC, 2009(a), NAC, 2009(b), NAC, 2015). Analize radova provedene su kroz razrađeni metodološki okvir uz nužnost postizanja visoke razine podudarnosti u procjeni intervencija od strane stručnjaka, sudionika u procjeni. Intervencije izolirane ovim istraživanjem svrstane su u kategorije znanstveno utemeljenih, intervencija u prodoru te znanstveno neutemeljenih intervencija. Prema *Nacionalnom centru za autizam* (NAC, 2015), znanstveno utemeljenim smatraju se intervencije za koje postoje dostatni dokazi kako rezultiraju pozitivnim učincima na djecu i osobe sa PSA-om. Za intervencije u prodoru, postoje dokazi o učinkovitosti na temelju manjega broja istraživanja, a smatra se da ih od kategorije znanstveno utemeljenih dijeli potreba za dodatnim istraživanjima. Neutemeljene intervencije su one za koje ne postoje dokazi iz literature kojima bi se zaključila njihova učinkovitost, posebno u slučajevima kada obećavaju izvanredne rezultate (Simpson, 2005). Štetne intervencije spominju se samo u prvotnome ciklusu istraživanja (NAC, 2009a). Povezuju se s postojanjem dostatnoga broja istraživanja o njihovoj neučinkovitosti ili čak štetnosti. Navedeni prikaz, ujedno je i prvi strukturirani pokušaj analize interventnih metoda za populaciju osoba s poremećajem iz spektra autizma te svrstavanja istih na razine znanstvene utemeljenosti. U praktičnoj primjeni, u tretmanu osoba s poremećajem iz spektra autizma, trebaju biti samo one metode koje su evidentirale svoju znanstvenu uspješnost. Za detaljan prikaz, opis, namjenu te provedbu znanstveno utemeljenih intervencija, više vidi u Popčević i sur. (2016).

1.4. Opis stanja predškolskoga odgoja, zdravstvene i socijalne skrbi za djecu s poremećajem iz spektra autizma u Republici Hrvatskoj (zakonska osnova)

U daljnjemu tekstu slijedi kratak pregled postojećih zakona, pravilnika te drugih akata u sustavu zdravstvene i socijalne skrbi te odgoja i obrazovanja usmjerenih pružanju usluga djeci/osobama s poremećajem iz spektra autizma i njihovim obiteljima.

1.4.1. Zakoni u sustavu socijalne skrbi

Zakonom o socijalnoj skrbi (NN 157/2013), njegovim izmjenama i dopunama, uređuju se djelatnost, načela, financiranje, prava i socijalne usluge u sustavu socijalne skrbi, postupci za njihovo ostvarivanje, korisnici te druge stavke. Socijalna skrb je organizirana djelatnost od javnoga interesa za RH. Njezin je cilj pružanje različitih oblika pomoći socijalno ugroženim osobama (čl. 3.). Ovaj *Zakon* definira i pojmove – osoba s invaliditetom, dijete s teškoćama u

razvoju, osnovne životne potrebe (čl.4.), potencijalne korisnike socijalne skrbi (čl. 21.), propisuju i prava na osobnu invalidninu (čl.54.), doplatu za pomoć i njegu (čl.57.), stjecanje statusa roditelja njegovatelja (čl.63.) te opseg i vrstu raznih socijalnih usluga. Među njima je i usluga rane intervencije kao i pomoć pri uključenju djece s teškoćama u razvoju u redovne sustave (čl.74.).

Značajno je napomenuti kako **Zakon o socijalnoj skrbi definira ranu intervenciju kao socijalnu uslugu** kroz čl.84.:

- (1) Rana intervencija je socijalna usluga koja obuhvaća stručnu poticajnu pomoć djeci i stručnu i savjetodavnu pomoć njihovim roditeljima, uključujući i druge članove obitelji te udomitelje za djecu, kod nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teškoće djeteta.
- (2) 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.
- (3) 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.
- (4) 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.
- (5) 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.
- (6) 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.
- (7) Korisnik kojemu se pruža rana intervencija ne može istodobno koristiti usluge psihosocijalne podrške.

Pravilnikom o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima (NN 79/2014, NN 110/2014) propisuje se sastav i način rada tijela vještačenja u postupku utvrđivanja vrste i težine invaliditeta, promjene u zdravstvenom stanju te drugih stavki. Vještačenje se prema ovome *Pravilniku* odnosi na postupak utvrđivanja raznih vrsta i stupnjeva težine tjelesnoga, intelektualnog, osjetilnog ili drugog oštećenja ili njihove kombinacije, u postupku priznavanja prava iz socijalne skrbi,

postojanja potrebe specifične njege te postojanja vrste i stupnja težine oštećenja zdravlja u postupku ostvarivanja prava na doplatu za djecu (čl.3.). *Pravilnik* propisuje i sastav i članove prvostupanjskoga i drugostupanjskoga tijela vještačenja, popis vrsta i stupnjeva težine oštećenja uključujući i poremećaj iz spektra autizma.

Pravilnikom o pravima roditelja djeteta s težim smetnjama u razvoju na dopust ili na rad s polovicom punog radnog vremena radi njege djeteta (NN, 92/2003) propisuju se uvjeti i postupak za stjecanje prava roditelja djeteta s težim smetnjama u razvoju, dopust za njegu djeteta i prava na rad s polovinom punog radnog vremena, te način i obračun isplate naknade plaće za korištenje tih prava (čl.1.) kao i detaljan prikaz i opis težih smetnji u razvoju djeteta (čl.2.). Težina tjelesnoga ili mentalnoga oštećenja ili psihičke bolesti utvrđuje se prema odredbama Pravilnika o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima, koji ujedno donosi i Nalaz i mišljenje o težini tjelesnog ili mentalnog oštećenja ili psihičke bolesti (NN, 64/2002).

1.4.2. Zakoni u sustavu odgoja i obrazovanja

Zakonom o predškolskom odgoju i naobrazbi (NN 10/97), tj. *Zakonom o predškolskom odgoju i obrazovanju (NN 94/2013)* uređuje se predškolski odgoj i naobrazba (obrazovanje), skrb o djeci predškolske dobi/rane dobi kao dio sustava odgoja i naobrazbe te skrbi o djeci. Dječji vrtići su javne ustanove koje djelatnost predškolskog odgoja obavljaju kao javnu službu, dok se predškolski odgoj organizira i provodi za djecu od navršenih šest mjeseci života do polaska u osnovnu školu. Unutar predškolskih ustanova provode se različiti programi, a između ostaloga i programi rane i predškolske dobi djece s teškoćama u razvoju. Dječji vrtić je dužan stvarati primjerene uvjete za rast i razvoj svakog djeteta, dopunjavati obiteljski odgoj i svojom otvorenosti uspostaviti djelatnu suradnju s roditeljima i neposrednim dječjim okruženjem (čl.16).

Predškolski odgoj ostvaruje se na temelju *Državnoga pedagoškog standarda predškolskog odgoja i naobrazbe (N.N. 63/2008)*, kojim se utvrđuju uvjeti za rad dječjih vrtića i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost organiziranog oblika odgojno-obrazovnog rada s djecom predškolske dobi, kao i način provedbe predškolskog odgoja i obrazovanja djece s posebnim potrebama (djece s teškoćama u razvoju i darovite djece). Prema *Standardu*, programi odgoja i naobrazbe djece predškolske dobi mogu biti redoviti, posebni, alternativni, eksperimentalni te programi javnih potreba. S obzirom na trajanje, mogu biti: cjelodnevni (7 do 10 sati), poludnevni (4 do 6 sati), višednevni u trajanju od jednoga do deset dana te programi u trajanju do tri sata dnevno. Djeca s teškoćama uključuju se u redoviti ili program javnih potreba predškolskog odgoja i naobrazbe. Članak 4. daje popis teškoća u razvoju, među kojima se nalazi i autizam (poremećaj iz spektra autizma), definira lakše i teže teškoće djece pri čemu se poremećaj iz spektra autizma smatra težom teškoćom u razvoju. Programi rada za djecu s teškoćama provode se s djecom starosne dobi od šest mjeseci do polaska u školu uključivanjem djece

u odgojno-obrazovne skupine s redovitim programom, odgojno-obrazovne skupine s posebnim programom ili u posebne ustanove (čl.5.). Način i oblike uključivanja propisuje *Standard* temeljem nalaza i mišljenja stručnoga povjerenstva (iz područja socijalne skrbi).

Nacionalni kurikulum za rani i predškolski odgoj i obrazovanje, Ministarstva znanosti, obrazovanja i sporta (2014) dokument je koji sadrži temeljne vrijednosti odgoja i obrazovanja djece rane i predškolske dobi. Određuje sve bitne kurikularne sastavnice koje se trebaju odražavati na cjelokupnu organizaciju i provođenje odgojno-obrazovnoga rada u predškolskim ustanovama RH. Jedno od bitnih obilježja ovoga dokumenta jest orijentiranost na ključne kompetencije. One predstavljaju temeljni kompetencijski okvir koji je istodobno dovoljno jasan i fleksibilan kako bi pomirio individualnu i društvenu dimenziju odgoja i obrazovanja djece.

Pravilnik o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima (NN 102/2018) uređuje načine uključivanja, način i sadržaje osposobljavanja i obavljanja poslova pomoćnika u nastavi i stručnih komunikacijskih posrednika u školama i *drugim javnim ustanovama koje provode djelatnost odgoja i obrazovanja* te uvjete koje moraju ispunjavati, kao i postupak radi ostvarivanja prava učenika s teškoćama u razvoju na potporu pomoćnika u nastavi i stručnih komunikacijskih posrednika.

Predškolski odgoj, naobrazbu i skrb, program odgoja i osnovnog školovanja te program rehabilitacije odraslih osoba s poremećajem iz spektra autizma određuje *Glasnik Ministarstva prosvjete i sporta (1997)*. Navedeni *Glasnik*, iako datira iz 1997. godine, jedini je važeći i aktualni program rada unutar sustava odgoja i obrazovanja djece i odraslih s poremećajem iz spektra autizma na području Republike Hrvatske. Ovim *Glasnikom* opisuje se poremećaj iz spektra autizma, prikazuje se programska koncepcija odgoja, naobrazbe i posebnih rehabilitacijskih postupaka (cilj, obilježja programa i metode rada za djecu s poremećajem iz spektra autizma predškolske, osnovnoškolske i odrasle dobi), organizacijski oblici rada u smislu rada s djecom u obitelji, obuhvat u posebnoj ustanovi, provođenje programa rada iz područja komunikacije, spoznaje, motorike, brige o sebi, socijalizacije i razvoja kreativnosti. Propisuje se i program rada i djelovanja stručnog tima te savjetovališta.

1.4.3. Zakoni u sustavu zdravstva

Zakonske regulative s područja zdravstva pretpostavljaju široki spektar zakona i pravilnika koji uređuju zdravstvenu brigu i skrb za djecu i njihove obitelji. Temeljni zakon ovog područja jest *Zakon o zdravstvenoj zaštiti* (NN150/2008) te njegove mnogobrojne izmjene i dopune. Uređuje načela, mjere, prava, obaveze korištenja, nositelje, sadržaj i oblike djelatnosti i nadzora pri ostvarivanju zdravstvene zaštite (čl.1.). Pri tome se misli na sustav društvenih, skupnih i individualnih mjera, usluga i aktivnosti za očuvanje i unapređenje zdravlja, sprečavanje bolesti, rano otkrivanje bolesti, pravodobno liječenje te zdravstvenu njegu i rehabilitaciju (čl.2.). Unutar mjera zdravstvene zaštite (čl.17.) spominje se i liječenje i rehabilitacija oboljelih,

tjelesno i duševno oštećenih i ozlijeđenih osoba te osoba s invaliditetom, osiguravanje cjelovite zdravstvene zaštite djece i mladeži. Članak 25. ističe kako se zdravstvena djelatnost obavlja na primarnoj, sekundarnoj i tercijarnoj razini te na razini zdravstvenih zavoda. Na primarnoj razini zdravstvene zaštite (čl.26.) između ostaloga provodi se i sprečavanje i otkrivanje bolesti kao i liječenje i rehabilitacija bolesnika, specifična preventivna zdravstvena zaštita djece i mladeži, zdravstvena zaštita osoba s invaliditetom, preventivna zdravstvena zaštita rizičnih skupina i ostalih stanovnika.

Zakonom o obveznom zdravstvenom osiguranju (NN 80/2013) uređuje se obvezno zdravstveno osiguranje u Republici Hrvatskoj, opseg prava, obaveze, uvjeti i način njihova ostvarivanja i financiranja i drugo (čl.1.). Djeca do navršene 18. godine života s prebivalištem, odnosno odobrenim stalnim boravkom u Republici Hrvatskoj, osiguravaju se na obvezno zdravstveno osiguranje te stječu status osigurane osobe (čl.9.). Članak 12. navodi kako djeca koja postanu potpuno i trajno nesposobna za samostalan život i rad, prije ili i nakon navršene 18. godine života, zadržavaju status osigurane osobe kao članovi obitelji osiguranika za sve vrijeme trajanja te nesposobnosti, ako pravo na obvezno zdravstveno osiguranje ne mogu ostvariti po drugoj osnovi. Zdravstveno osiguranim osobama ovim Zakonom pruža se financiranje prava na zdravstvenu zaštitu iz obveznoga zdravstvenog osiguranja, a odnose se na: cjelokupnu zdravstvenu zaštitu djece do navršene 18. godine života, preventivnu i specifičnu zdravstvenu zaštitu školske djece i studenata, preventivnu zdravstvenu zaštitu osoba s invaliditetom iz registra osoba s invaliditetom utvrđenog posebnim propisom, patronažnu zdravstvenu zaštitu (čl.19.). Zakon propisuje i pravo na financijsku naknadu zaposlenom roditelju za vrijeme privremene spriječenosti za rad zbog njege osigurane osobe/djeteta do navršene 7., tj. 18. godine čije uvjete i realizaciju određuje liječničko povjerenstvo Zavoda za zdravstveno osiguranje, a roditelj ima pravo privremenu spriječenost za rad radi njege člana obitelji koristiti i kao rad u polovici punog radnog vremena (čl.45.).

Prava u sustavu zdravstva pružaju se i unutar sljedećih akata: *Zakon o roditeljskim potporama* (NN 85/2008), *Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja za bolničko liječenje medicinskom rehabilitacijom i fizikalnom terapijom u kući* (NN 46/2007), *Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz osnovnog zdravstvenog osiguranja za provođenje zdravstvene njege u kući* (NN 76/2002), *Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava na ortopedska i druga pomagala* (NN 17/2009), *Pravilnik o uvjetima i postupku stjecanja prava na rad u skraćenom radnom vremenu radi njege djeteta kojem je potrebna pojačana briga i njega* (NN 64/98), *Zakon o doplatku za djecu* (NN 94/2001), *Zakon o mirovinskom osiguranju* (NN 157/2013), *Zakon o porodnom dopustu majki koje obavljaju samostalnu djelatnost i nezaposlenih majki* (NN 24/96), *Zakon o roditeljskim i roditeljskim potporama* (NN 85/2008), *Zakon o zaštiti prava pacijenata* (NN 169/2004).

1.5. Primjeri modela organizacije rane intervencije za djecu s poremećajem iz spektra autizma u Republici Hrvatskoj

Za prikaz učinkovitih modela rane intervencije i skrbi za djecu s poremećajem iz spektra autizma, tj. kao primjere „dobre prakse“ u Republici Hrvatskoj, bit će prikazan program rada skupina predškolskog odgoja za djecu s poremećajem iz spektra autizma Dječjeg vrtića *Bajka* iz Zagreba te rad *Udruge za ranu intervenciju Međimurske županije MURID*. Slijedi prikaz i organizacija rada navedenih subjekata.

1.5.1. Prikaz rada skupina predškolskog odgoja za djecu s poremećajem iz spektra autizma u Dječjem vrtiću *Bajka* Zagreb

Unutar redovnoga Dječjeg vrtića *Bajka* provodi se i program za djecu s poremećajem iz spektra autizma. Prva skupina djece sa PSA-om, unutar ovog vrtića, otvorena je 2008. godine i u nju je bilo uključeno petero djece. Inicijativa za otvaranje ovoga programa rezultat je nastojanja organizacije specifičnoga programa „tranzicije“, tj. pripreme djece sa PSA-om za integraciju u redovni predškolski sustav (Frey Škrinjar, 2006; Frey Škrinjar, Stošić, 2009). Trenutno je u ovom vrtiću pet skupina djece s poremećajem iz spektra autizma, tj. ukupno 25 upisane djece. U svakoj se skupini nalazi po petero djece. Djeca borave u vrtiću pet sati (poludnevni program). Unutar ovoga vrtićkog objekta nalaze se još tri redovne vrtićke skupine koje omogućuju provođenje prirodnih, inkluzivnih interakcija s vršnjacima te generalizaciju i stjecanje sociokomunikacijskih i razvojnih vještina.

Djeca koja mogu biti uključena u ovaj vrtić, u skupine djece sa PSA-om, moraju imati prebivalište u gradu Zagrebu. Za upis roditelji predaju *Zahtjev za upis u program za djecu s poremećajem iz spektra autizma*. Za uključenje djece u program ovih skupina nije nužna postavljena dijagnoza. Dovoljna je identificirana sumnja na poremećaj iz spektra autizma ili poremećaj socijalne komunikacije. Edukacijski rehabilitator iz skupine, odgojitelj i stručni suradnik edukacijski rehabilitator provode procjenu djetetovih vještina te donose mišljenje o primjerenom obliku uključivanja djeteta u vrtić. U skupine se uključuju djeca koja posjeduju bazične razine potrebnih vještina te koje zahtijevaju boravak u posebnoj skupini kako bi razvila nove i ojačala postojeće vještine potrebne za uključenje i napredak u inkluzivnim uvjetima.

Plan i program rada u ovim skupinama temeljen je na *Glasniku Ministarstva prosvjete i sporta* (1997), *Nacionalnom kurikulumu za rani i predškolski odgoj i obrazovanje* (2014), *Zakonu o predškolskom odgoju i obrazovanju* (2013), *Državnom pedagoškom standardu predškolskog odgoja i naobrazbe* (2008). Osmišljen je u suradnji sa stručnjacima i profesorima Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu 2008. godine.

Za procjenu sposobnosti djece i izradu individualnih edukacijsko-rehabilitacijskih ciljeva i programa koriste se instrumenti: Procjena osnovnog jezika i vještina učenja – *POJ-*

VU (ABLLS)(Sundberg i Partington, 1998) i *The Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program*, tzv. VB-MAPP (*Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program*)(Sundberg, 2008). Procjene se vrše dva puta godišnje. Individualni edukacijsko-rehabilitacijski programi (*IERP*) temelje se i provode kroz primjenu nekoliko tehnika i metoda koje se, u svojoj kombinaciji, smatraju učinkovitim u radu s djecom s poremećajem iz spektra autizma: vizualna okolinska podrška, metode i tehnike podučavanja proizašle iz primijenjene analize ponašanja, razvojni, individualno-diferencijalni na odnosima utemeljeni/*Floortime model* te potpomognuta komunikacija u obliku razmjene slika, odnosno *PECS – Picture Exchange Communication System*. Dodatno se unutar skupina provode i senzorna integracija, video modeliranje, socijalne priče, vršnjački vođene intervencije te uključivanje terapijskog psa u aktivnosti skupine. Svaki *IERP* sadrži razrađene ciljeve iz navedenih područja i metode podučavanja za razdoblje od tri mjeseca za svako dijete. Provođenje aktivnosti u skupinama odvija se svakodnevno ustaljenom rutinom uz korištenje vizualnog rasporeda aktivnosti pri najavi i prijelazu među aktivnostima što omogućava anticipiranje (osjećaj sigurnosti, kontrole), orijentaciju u prostoru i zadacima i samostalno uključivanje u aktivnosti. U prevenciji i tretiranju poremećaja ponašanja primjenjuju se bihevioralni principi.

Oblici rada u ovim skupinama organizirani su prema načelima *TEACCH-a (Teaching and Educating Adults and Children with Communication Handicap)*, tako da dijete svakodnevno provodi određeni vremenski period u individualnom ili samostalnom radu, radu u paru ili zajedničkoj aktivnosti uz primjereni oblik podrške na točno utvrđenim mjestima. Dijete je u svakom trenutku okupirano određenom planiranom aktivnošću uz određeni oblik podrške (nema „praznog hoda“). Sadržaji i aktivnosti se prilagođavaju i izmjenjuju prema djetetovim potrebama, složenosti sadržaja i motiviranosti te tempu usvajanja novih vještina. Novi i djelomično usvojeni sadržaji provode se kroz individualni rad. Usvojeni sadržaji se generaliziraju. Rad se provodi u statičnim situacijama (za stolom, radnom površinom) i u prostoru – dinamično.

Cjelokupna organizacija rada u ovim skupinama DV *Bajka* podrazumijeva procjenu sposobnosti djece, konstruiranje i provođenje individualnog edukacijsko-rehabilitacijskog programa te potencijalno uključivanje djece u pohađanje redovnih vrtićkih skupina. Nakon upisa djece u skupine djece sa PSA-om, dijete može ostati u programu u trajanju od jedne do, maksimalno, dvije godine o čemu odlučuje stručni tim vrtića za svako dijete. Nakon prvih 6 mjeseci uključenosti djeteta u program, stručni tim vrtića (edukacijski rehabilitator i odgojitelj iz skupine, stručni suradnici psiholog, logoped edukacijski rehabilitator), ponavlja procjenu, zaključuje o ishodu rezultata te predlaže sljedeće mogućnosti daljnjeg uključivanja djeteta: *integracija u redovne uvjete* (dodatno prilagođeni uvjeti boravka, 4 sata ili kraće, s asistentom ili bez njega), *produžetak boravka u skupini djece sa PSA-om* (još jednu pedagošku godinu) ili *uključivanje u posebni sustav odgoja i obrazovanja* (ukoliko se procijenilo da je djetetu potrebna veća razina podrške). Roditelji su uključeni u analizu ovih procjena kroz tjedne individualne konzultacije te

završni sastanak u vezi s procjenom. Imaju pravo izložiti vlastito mišljenje o budućem načinu i obliku uključenja djeteta predloženoga od strane stručnog tima vrtića.

Ukoliko se procjenom zaključilo da je dijete spremno za uključenje u redovne, inkluzivne uvjete, dijete se uključuje u vrtić koji je blizu njegovoga mjesta stanovanja. Pri promjeni vrtićkoga objekta, skupine i prilagodbi djeteta na nove uvjete, stručni tim DV *Bajka* pruža kontinuiranu podršku novom vrtiću kroz prijenos informacija o djetetu, primjerenu edukaciju i superviziju te različite oblike suradnje u djetetovom najboljem interesu. Suradnja se odvija na radnim sastancima s budućim odgojiteljima djeteta, asistentima (osobnim pomagačima) i stručnim suradnicima ili na odgojiteljskim vijećima vrtića u koji dijete prelazi. U suradnji s roditeljima i vrtićem u koji dijete prelazi, po potrebi se izrađuje socijalna priča za dijete koja ima funkciju olakšavanja tranzicije. Iskustva DV *Bajka* o integraciji djece sa PSA-om isključivo su pozitivna te uključuju učinkovitu i proaktivnu suradnju s drugim vrtićima, sustručnjacima te dobivanje povratnih informacija o ponašanju i napretku djece koja su integrirana u redovne vrtiće. Od osnutka prve skupine, 2008. godine, do danas, oko tridesetero djece uspješno je uključeno u programe redovnih vrtića ili škola. Roditelji su aktivni sudionici u provođenju ovoga programa. Suradnja s roditeljima odvija se kroz individualne konzultacije (30 minuta jednom tjedno), povremenim grupnim edukativnim roditeljskim sastancima o osobitostima i potrebama djece sa PSA-om te grupom podrške. Unutar vrtića provodi se i projekt „*Rastimo zajedno – plus*“ za roditelje djece s teškoćama u razvoju, pa i sa PSA-om, u organizaciji *UNICEF-a*.

Stručni tim unutar DV *Bajka* koji je uključen u rad svake od ovih skupina čine tri edukacijska rehabilitatora (dva stručna suradnika, jedan u skupini), dva psihologa, dva logopeda, jedan zdravstveni voditelj (medicinska sestra) i jedan odgojitelj. Unutar skupina djece s poremećajem iz spektra autizma ne postoje asistenti (osobni pomagači), no, sukladno potrebama zaposlen je jedan njegovatelj. U neposredni rad svih pet skupina uključeno je pet edukacijskih rehabilitatora i pet odgojitelja.

Stručni tim DV *Bajka* pruža stručnu podršku i usluge roditeljima i djeci s poremećajem iz spektra autizma i koja nisu uključena u ovaj vrtić kroz terapiju senzorne integracije i program podrške roditeljima djece s poremećajem iz spektra autizma (grupno i individualno). Stručni tim dodatno provodi i program podrške sustručnjacima. Svim roditeljima stručnjaci DV *Bajka* pružaju i savjetodavne usluge te ih upućuju i na druge subjekte, organizacije, ustanove i udruge koje im omogućuju ostvarivanje njihovih prava iz područja zdravstvene, socijalne i odgojno-obrazovne skrbi.

1.5.2. Prikaz rada Međimurske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu *MURID*

Međimurska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu *MURID*, osnovana je 2011. godine s ciljem promicanja dobrobiti sve male djece u Republici Hrvatskoj, a osobito one s bio-

loškim ili socijalnim rizikom za optimalan razvoj. Ona uključuje javno promotivni, edukativni, istraživački i savjetodavni rad u području ranoga razvoja djece, osobito djece s teškoćama u razvoju, odnosno djece s rizikom za njihov nastanak.

MURID je nastao kao rezultat potreba kroz višegodišnje neuspjele pokušaje implementacije znanstveno učinkovitih i timskih programa rane intervencije u lokalnoj zajednici kroz postojeće institucije i roditeljske udruge.

Vizija djelovanja *MURID-a* je brza i lako dostupna, učinkovita stručna podrška obiteljima djece s razvojnim i socijalnim rizikom i s tim ciljem *MURID* je tijekom sedam godina djelovanja okupio tim od šesnaest raznovrsnih stručnjaka – edukacijskih rehabilitatora, logopeda, fizioterapeuta, radnog terapeuta, odgojiteljica, učiteljica, pomoćnih radnika, administratora i suradnica u marketingu s tendencijom širenja uslijed rastućih potreba korisnika kako bi usluga bila brzo i lako dostupna.

MURID-ove tjedne rehabilitacijske usluge koristi preko stopenesetero djece i obitelji, od čega je gotovo 50% djece s poremećajem iz spektra autizma, s ili bez dijagnoze.

MURID zagovara i razvija holistički, cjeloviti pristup za obitelji djece s teškoćama u razvoju rane dobi povezujući svoj rad s društvenim čimbenicima na lokalnoj, državnoj i svjetskoj razini, a iz domene socijalne skrbi, zdravstva, školstva i zajednice čime je stvoren temelj inovativnog financijski održivoga modela kroz sufinanciranje od strane državnoga, regionalnoga i lokalnoga proračuna te donatora.

Osnovni princip rada *MURID-a* je visoka razina osviještenosti o potrebama implementacije znanstveno učinkovitih i evaluiranih metoda i principa rada zbog čega su svi stručnjaci u *MURID-u* dodatno specijalizirani za područje rane intervencije s kulturom cjeloživotnoga učenja. Ukupan je rad svakoga djelatnika mentoriran i superviziran *BCBA* (*Board Certified Behavior Analyst*) supervizijom s ciljem da minimum standarda kompetencija za rehabilitacijski rad i timsko funkcioniranje bude *RBT* (*Registered Behavior Technician*) licenca.

MURID je zadovoljio standarde kvalitete za pružanje socijalnih usluga *Ministarstva demografije, obitelji, socijalne politike i mladih* te je licencirani i proračunski ugovoreni izvaninstitucionalni pružatelj usluga rane intervencije, poludnevnoga boravka, pomoći u uključenju u redoviti odgojni i obrazovni sustav pružajući usluge korisnicima iz cijele Sjeverozapadne Hrvatske.

Roditeljska zabrinutost dovoljni je razlog za poziv na broj *MURID-ova* info telefona, nakon kojeg se dogovara dolazak u Savjetovalište za koji nije potrebna uputnica. Usluga se ne naplaćuje. Ostvaruje se u razdoblju od dva do osam tjedana ovisno o intenzitetu potreba. U Savjetovalištu, roditelje i dijete prima tim kojega čine rehabilitator i logoped. Rad je baziran na principu kombinacije intervjua roditelja i procjene djeteta kroz igru. Nakon anamestičkoga upitnika, ovisno o sumnji i rizicima, primjenjuju se probirni instrumenti *M-CHAT*, *CSBS*, *Mun-*

chenska funkcionalna dijagnostika, Small Steps te je u implementaciji *Ages&Stages* upitnik i dr. Kroz *Savjetovalište*, detektiraju se temeljni roditeljske zabrinutosti s trima mogućim ishodi- ma: teškoćom u razvoju, postojanjem rizika te urednim razvojnim tijekom. Roditelji djece s teškoćama u razvoju upućuju se u programe podrške, terapije i daljnje dijagnostike, dok se za djecu s rizikom dogovara ponovno savjetovanje za tri ili šest mjeseci po prosudbi stručnjaka, a roditelji djece urednoga razvoja dobivaju podršku i savjet za daljnje funkcioniranje.

Dijagnostička djelatnost u *MURID-u* još je u procesu razvoja s obzirom na potrebno iskustvo, kompetencije i licence stručnjaka te veliki financijski izdatak nabavke dijagnostičkih instrumenata. U ovome trenutku *MURID* radi i posjeduje sljedeće dijagnostičke instrumente: *Bayley razvojni test, Razvojni test Čuturić, ADOS-2, Koralje, TROG, Vineland skalu, Peabody PPVT-III HR, Reynell test, TSS, ADHDT* te druge dostupne instrumente. Dijagnostika se radi po potrebi i nije preduvjet za uključenje u programe rane intervencije u *MURID-u*.

Po utvrđenim razvojnim odstupanjima, djeca se uključuju u sljedeće rehabilitacijske programe:

Individualan rad

Individualne rehabilitacijske usluge pružaju edukacijski rehabilitatori, logopedi, fizio- terapeuti, radni terapeuti kao i ostali licencirani stručnjaci. Individualni edukacijski termini mogu se ugovoriti prema individualnoj procjeni potreba od strane stručnoga tima *MURID-a*, a najčešće se pruža jedan do triju terapijskih termina od šezdeset minuta tjedno. Svaki terapijski sat sadržava sinergiju rada s djetetom, učenja vještina i savjetovanje roditelja.

Poludnevni boravak

Poludnevni boravak vrsta je intenzivnoga rehabilitacijskog programa za djecu s komu- nikacijskim teškoćama i djecu s poremećajem iz spektra autizma. Dvadesetosatni program nudi se djeci mlađe kronološke dobi (od treće godine) koja su u procesu dijagnostike te su na ra- zvojnim miljokazima na najnižim funkcionalnim stadijima. Desetosatni program nudi se djeci starije kronološke dobi koja su uključena u predškolske ustanove. Dio su vremena u tjednu u intenzivnom rehabilitacijskom programu u *MURID-u* zbog razina teškoća funkcioniranja.

Rad u ovom programu organiziran je u obliku petosatnog boravka. Skupinu čine maksi- malno četvero djece s poremećajem iz spektra autizma s kojima rade edukacijski rehabilitator i pomoćni djelatnici. Struktura dana, raspored aktivnosti te organizacija prostora definirane su po *TEACCH* modelu s naglaskom da je dio prostora opremljen kao manja senzorna dvorana. Na taj način uvažavaju se profili potreba, individualizira se procjena motivatora te primjenjuje redovita izmjena strukturiranih i slobodnih aktivnosti.

Za procjenu napretka i izradu *Individualnih edukacijskih programa (IEP)* koristi se lista *Procjena osnovnog jezika i vještina učenja – POJVU (ABLLS)* (Sundberg i Partington, 1998), a

od početka 2018. godine i *VB-MAPP protokol* (Sundberg, 2008), za čiju je upotrebu licenciran cijeli stručni tim. Ciljevi u *IEP-ovima*, individualno su definirani prema funkcionalnim potrebama djeteta na šestomjesečnoj bazi. Cilj je kontinuitet primjene evaluacije napretka te stroga individualizacija rada u kontekstu podrške obiteljima. Kompletan rad je pod *BCBA* supervizijom, a u direktnom radu primjenjuju se i kombiniraju principi raznih inovativnih metoda i spoznaja.

Osim rada u grupi, svako dijete koje je polaznik ovoga programa minimalno jedanput tjedno ostvaruje i uslugu individualne rehabilitatorske ili logopedске terapije ovisno o prioritetnim potrebama.

Socijalizacijske radionice

U slučaju kada se u Savjetovalištu evidentiraju djeca urednoga intelektualnoga statusa, s teškoćama socijalizacije uslijed *ADHD* simptoma ili simptomima lakšeg poremećaja iz spektra autizma, *MURID* organizira rad u malim socijalizacijskim grupama vršnjaka sličnih teškoća i kronološke dobi. Osnovni cilj ovih socijalizacijskih grupa je podizanje vještina socijalizacije i komunikacijskih vještina, poštivanja pravila, autoriteta i društvenih navika, s ciljem lakšega funkcioniranja u većim grupama u predškolskim ili školskim ustanovama. Ovaj program vodi *RBT* stručnjak s pojačanim edukacijama iz socijalnih vještina te socijalnih priča.

Edukacije i radionice za roditelje i stručnjake

MURID kontinuirano provodi evaluaciju potreba roditelja te se na temelju toga kreiraju programi podrške kroz edukacije na temu ranog komunikacijskog razvoja, funkcije nepoželjnih ponašanja, vizualne podrške, motivacije i pojačanja, utjecaju hranjenja na govor te slično. *MURID-ovi* stručnjaci licencirani su provoditelji programa „*Rastimo zajedno*“ i „*Rastimo zajedno – plus*“ s ciljem jačanja roditeljskih kompetencija te provode i ciljane tematske radionice za roditelje djece s poremećajem iz spektra autizma.

Uz navedene aktivnosti pružanja direktnih terapijskih usluga, veliki dio aktivnosti organizacije odnosi se na aktivnosti promocije i zagovaranja razvoja znanstveno utemeljene rane intervencije te modela uključenosti lokalne zajednice u osiguravanje potrebitih usluga za djecu i obitelji djece s razvojnim i socijalnim rizicima. Organizacijom raznih aktivnosti senzibilizacije društva o djeci s teškoćama u razvoju, poput – *Tepih u gradu, Jesenski piknik, Otvorena vrata*, koncerti i razne aktivnosti humanitarnog karaktera, promoviranje putem interneta, društvenih mreža te radioemisije „*MURID tete za vaše dijete*“. *MURID* brine o djeci i obiteljima u zajednici u kojoj djeluje.

2. CILJEVI RADA

Osnovni cilj ovoga rada jest doprinos unaprijeđenju sustava rane intervencije za djecu s poremećajem iz spektra autizma grada Osijeka. U skladu s tim postavljena su dva podcilja:

1. utvrditi postojeće stanje rane intervencije za djecu s poremećajem iz spektra autizma na području grada Osijeka. To podrazumijeva istraživanje dva pravca:
 - a) prikupljanje i analiza podataka o broju i demografskim značajkama, dobi djeteta pri postavljanju dijagnoze, uključenosti djeteta i/ili roditelja u neki od oblika rane intervencije, program rane intervencije u obitelji, uključenosti u dodatne rehabilitacijske programe i slično.
 - b) prikupljanje i analiza podataka o postojećim programima i uslugama javnih zdravstvenih, socijalnih i odgojno-obrazovnih ustanova dostupnih roditeljima djece s poremećajem iz spektra autizma predškolske dobi na području grada Osijeka.
2. U skladu s prikupljenim podacima o stanju i potrebama usluga definirat će se potrebni oblici rane intervencije odnosno predložiti aktivnosti i organizacijski modaliteti sustava podrške predškolskoj djeci s poremećajem iz spektra autizma na području grada Osijeka.

3. METODE RADA

Sukladno postavljenim ciljevima ovog specijalističkoga rada, pristupilo se prikupljanju podataka pri čemu su korišteni različiti načini i sredstva njihovih prikupljanja.

3.1. Varijable i instrumenti istraživanja

3.1.1. Upit institucijama o demografskim obilježjima (spol i dob) djece sa PSA-om

Upit institucijama sadržavao je službenu Zamolbu za pristup informacijama o broju i godištima djece s poremećajem iz spektra autizma na području grada Osijeka i Osječko-baranjske županije. Upit je poslan elektroničkim putem.

3.1.2. Upit ustanovama o uslugama koje pružaju djeci s poremećajem iz spektra autizma i njihovim obiteljima

Upitnik za ustanove sadržavao je petnaest pitanja koja su se odnosila na osnovne podatke o ustanovi i uslugama koje pružaju (naziv, sustav i geografsko područje djelovanja, sastav stručnoga tima, način prihvata djeteta i roditelja, vremensko razdoblje do dolaska roditelja na prvi pregled, provođenja cjelokupne procjene od strane određene ustanove do uključivanja u ranu intervenciju, pružanju informacija, vrstama intervencija za djecu i roditelje, njihov intenzitet, informacije o broju djece sa PSA-om koji su trenutno u programima ustanove).

3.1.3. Upitnik za roditelje

Upitnik za roditelje sastojao se od dvadeset i tri pitanja koja su se odnosila na opće podatke o djetetu, podatke o ranim znacima i tijeku postavljanja dijagnoze, stručnjacima i ustanovama koje su roditelji obišli tijekom dijagnostike i traženja tretmana, uključenosti djece u organizirane oblike rada i intervencije, iskustvima tijekom ranoga razvoja, prijedloge o poboljšanju usluga rane intervencije te uključenosti u neku od organizacija civilnoga društva.

3.2. Uzorak ispitanika

3.2.1. Uzorak ispitanika – roditelji

Dvadeset i dvoje roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma pružila su informacije o svojoj djeci. Kriteriji uključivanja u istraživanje bili su dijagnoza poremećaja iz spektra autizma (ili da je dijete u postupku dijagnoze), predškolska dob djeteta (6 do 7 godina) te prebivalište djeteta u gradu Osijeku ili Osječko-baranjskoj županiji. Podatci su prikupljeni pri *Dječjem*

vrtiću Osijek, Poliklinici za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG, Osijek, Udruzi za ranu intervenciju u djetinjstvu Osječko-baranjske županije „RIOS“, Osijek te Udruzi obitelji djece s autizmom „DAR“ iz Osijeka.

3.2.2. Uzorak ispitanika u ustanovama

Ustanove uključene u prikupljanje podataka o uslugama koje nude za djecu s poremećajem iz spektra autizma i njihove roditelje bile su: *Dječji vrtić Osijek, Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG Osijek, Centar za socijalnu skrb Osijek, Klinički bolnički centar Osijek (Klinika za pedijatriju te Zavod za Dječju i adolescentnu psihijatriju), Udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu Osječko-baranjske županije RIOS Osijek te Udruga obitelji djece s autizmom DAR iz Osijeka.*

3.3. Metode analize podataka

Kategorijski podatci su predstavljeni apsolutnim frekvencijama. Numerički podatci opisani su medijanom i granicama interkvartilnog raspona. Razlike u kategorijskim varijablama testirane su χ^2 testom. Normalnost raspodjele numeričkih varijabli testirana je *Shapiro-Wilkovim testom*. Sve p-vrijednosti su dvostrane. Razina značajnosti je postavljena na $\text{Alpha} = 0,05$. Za statističku analizu korišten je statistički program *MedCalc Statistical Software version 18.2.1 (MedCalc Software bvba, Ostend, Belgium; <http://www.medcalc.org>; 2018)*.

4. REZULTATI I DISKUSIJA

4.1. Demografski podatci o djeci s poremećajem iz spektra autizma na području grada Osijeka i Osječko-baranjske županije

U postupku prikupljanja podataka potrebnih za uvid i analizu potreba za sustavom ranog otkrivanja, dijagnostike i ranih intervencija za djecu sa PSA-om i podrške njihovim roditeljima, istraživač se inicijalno obratio mjerodavnim uredima i ustanovama (*Grad Osijek, Osječko-baranjska županija, Centar za socijalnu skrb Osijek, Klinički bolnički centar Osijek, Zavod za javno zdravstvo Osječko-baranjske županije*) pisanim zahtjevom za pristupom informacijama o broju i godištima djece sa PSA-om na području grada Osijeka i Osječko-baranjske županije. Od navedenih ustanova nisu dobiveni traženi podatci jer ne posjeduju tražene informacije uz argumentaciju kako evidencija istih nije u njihovoj nadležnosti te su uputile istraživača na druge institucije među kojima na *Hrvatski zavod za javno zdravstvo (HZJZ)* kao i na *Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj* (Benjak, 2017).

Prema *Izješću o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj za 2017. godinu*, na području Osječko–baranjske županije evidentirano je 135 osoba s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma. *Hrvatski zavod za javno zdravstvo*, dostavlja podatke o broju i godištima djece s poremećajem iz spektra autizma na području Osječko-baranjske županije od 1. siječnja 2000. do 1. rujna 2018. godine. Podatci su prikazani u Tablici 5.

Tablica 5. Broj djece s poremećajem iz spektra autizma u Osječko-baranjskoj županiji, rođene u periodu 01.01.2000. do 01.09.2018., po općinama prebivališta

Općina prebivališta / godina rođenja	2000.	2001.	2002.	2003.	2004.	2005.	2006.	2007.	2008.	2009.	2010.	2011.	2012.	2013.	2014.	2015.	2016.	2017.	2018.	UKUPNO:
Semeljci							2					1								3
Osijek	4	4	3	4	2	4	5	3	3	8	1	4	1	1						47
Donji Miholjac					1	1	1				2	1								6
Čepin	1			1	1		1	2			1	1								8
Antunovac								1					1							2
Đakovo	1	1	2	1				1	2		2		1							11
Valpovo					2				1	1			1	1						6
Petrijevci	1																			1
Beli Manastir	1		1						1		1									4

Općina prebivališta / godina rođenja	2000.	2001.	2002.	2003.	2004.	2005.	2006.	2007.	2008.	2009.	2010.	2011.	2012.	2013.	2014.	2015.	2016.	2017.	2018.	UKUPNO:
Bilje		1									1									2
Kneževi Vinogradi			1																	1
Podgorač			1																	1
Našice			1				2													3
Darda				1							1									2
Šodolovci					1															1
Belišće					1		1													2
Bizovac							1													1
Erdut							1													1
Draž								1												1
Satnica Đakovačka								1												1
Petlovac								1												1
Punitovci									1											1
Viljevo											1									1
Ukupno:	8	6	9	7	8	5	14	10	8	9	10	7	4	2						107

Kao što je prikazano u Tablici 5., na području Osječko–baranjske županije evidentirano je ukupno stotinu sedmero djece rođene od 1. siječnja 2000. godine do 1. rujna 2018. godine kod koje je dijagnosticiran poremećaj iz spektra autizma. Od toga je četrdeset sedmero djece sa područja grada Osijeka. Hrvatski zavod za javno zdravstvo još ne posjeduje podatke za djecu s dijagnozom PSA koja su rođena nakon 2014. godine. No, ovim istraživanjem obuhvaćena su i djeca koja nisu registrirana pri HZZJ, a rođena su nakon 2014. godine i njihovi su roditelji bili voljni sudjelovati.

Prema službenim informacijama *Državnoga zavoda za statistiku* (2015), u Osječko-baranjskoj županiji živi 242.494 stanovnika. Prema do sada upisanim podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, do 2015. godine, u Osječko-baranjskoj županiji evidentirano je stotinu sedmero djece/osoba s poremećajem iz spektra autizma, što ukazuje na prevalenciju od 0.36 što se okvirno uklapa u podatke *Izvješća o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj* (2017). U njemu je navedena prevalencija osoba s poremećajem iz spektra autizma na razini 0,4 na 1000 stanovnika u cijeloj RH. *Hrvatski zavod za javno zdravstvo* jedina je ustanova u Republici Hrvatskoj koja sustavno prikuplja podatke o broju i godištima djece s poremećajem iz spektra autizma.

4.2. Obilježja djece sa PSA-om i iskustva njihovih roditelja, sudionika istraživanja

Tablica 6. Raspodjela ispitanika (djece) u odnosu na broj, spol, dob, postavljenu dijagnozu i dob postavljene dijagoze

Broj i spol djece	8 (Ž)	14 (M)	22 (ukupno)
Dob djeteta	5 (4 – 6) (medijan/int.rasp.)		3 – 7 (min/max)
Postavljena dijagnoza PSA	18 (DA)		4 (u postupku)
Dob djeteta kod postavljanja dijagnoze (mjeseci)	36 (35 – 39) (medijan/int.rasp.)		24 – 57 (min/max)

Iz Tablice 6. vidljivo je da se kroz istraživanje prikupljalo podatke o dvadeset i dvoje djece (osam djevojčica, četrnaest dječaka), prosječne kronološke dobi od pet godina. Osamnaestero djece imalo je postavljenu dijagnozu PSA, a četvero djece je u postupku postavljanja dijagnoze.

Stručna literatura navodi različite rezultate istraživanja dobi postavljanja dijagnoze poremećaja iz spektra autizma. U praksi se dijagnoza PSA prosječno postavlja nakon treće godine života. Valicenti-McDermott, Hottinger, Seijo i Shulman (2012) navode dob od tri godine i tri mjeseca kao prosječne za postavljanje dijagnoze u Kanadi. Prema Frenette i sur. (2013) prosječna dob u SAD-u je, za period od 1992. do 2005. godine, bila četiri godine i šest mjeseci. Prema Maenner i sur. (2013) raspon dobi za dijagnozu PSA u SAD-u, 2006. godine je tri godine i osam mjeseci do osam godina i dva mjeseca. Prosjek godina pri dijagnosticiranju PSA u djece iz ovog istraživanja je tri godine (37,5 mjeseci) što je iznenađujuće pozitivan rezultat obzirom na sveopći nedostatak usluga rane intervencije na području grada Osijeka.

U 50% slučajeva oba su roditelja uočila neobična, zabrinjavajuća, odstupajuća ponašanja svog djeteta. U jednom od dvadeset i dva slučaja prvi ih je uočio otac, a u sedam od dvadeset i dva slučaja majka. Rezultati su to istraživanja ispitanih roditelja (Tablica 7.).

Tablica 7. Raspodjela ispitanika u odnosu na uočavanje prvih znakova odstupanja

	Broj/ukupno ispitanika
Tko je prvi uočio neobična, zabrinjavajuća, odstupajuća ponašanja djeteta?	
Majka	7/22
Otac	1/22
Oba roditelja	11/22
Baka	3/22
Baka i djed	1/22
Odgojitelji u vrtiću	2/22
Stručni tim (vrtić ili druga ustanova)	1/22

Navedeno se smatra i logičnim budući da roditelji zajedno provode najviše vremena brinući se o djetetu. Roditeljsku zabrinutost najčešće potakne kašnjenje razvoja govora djeteta. Dijete, često i prije prve godine pokazuje i druga odstupajuća ponašanja (Bujas Petković i Frey Škrinjar 2010). Baka i djedovi, također, u različitim životnim okolnostima provode s unucima veći vremenski period. Baka je u trima od dvadeset i dva slučaja uočila odstupanja, dok je djed u jednom od dvadeset i dva slučaja prvi uočio rane znake odstupanja. U trima od dvadeset i dva odgovora navodi se da su prve znakove odstupanja uočili odgojitelji u vrtiću ili stručni tim. To se može objasniti nedovoljnim iskustvom roditelja koji eventualna ponašanja poremećaja socijalnih interakcija i neverbalne komunikacije ne detektiraju kao patološka i neobična (Bujas Petković i Frey Škrinjar i sur. 2010).

Nakon sumnje na postojanje poremećaja iz spektra autizma, potvrdu dijagnoze roditelji su najčešće dobili u Zagrebu (68%). Najviše ispitanika, njih 36%, dobilo je potvrdu dijagnoze od edukacijskog rehabilitatora, a njih 32% od logopeda (Tablica 8.).

Tablica 8. Raspodjela ispitanika u odnosu na postavljanje dijagnoze

	Broj/ukupno ispitanika
Gdje je postavljena dijagnoza ili gdje ste dobili potvrdu (nalaz stručnjaka) da se radi o mogućem poremećaju iz spektra autizma?	
Osijek	7/22
Zagreb	15/22
Beograd	1/22
Koji stručnjak je postavio dijagnozu ili od kojeg stručnjaka ste dobili potvrdu (nalaz) da se radi o poremećaju iz spektra autizma?	
Psiholog	3/22
Genetičar	3/22
Edukacijski rehabilitator	8/22
Logoped	7/22
Radni terapeut	1/22
Stručni tim Centra za rehabilitaciju ERF	2/22
Neuropedijatar	5/22

Činjenica da je petnaestero od dvadeset i dvoje roditelja dobilo dijagnozu PSA za svoje dijete u Zagrebu, može se objasniti stanjem relativno centralizirane skrbi o djeci sa PSA-om u Republici Hrvatskoj. Nakon uočenih odstupanja te odlaska liječniku, pedijatru i drugim stručnjacima u lokalnoj sredini odnosno gradu Osijeku, većina je roditelja odlučila provesti aktivnosti dodatne procjene djetetova stanja u Zagrebu. Mogu se tek pretpostaviti neki od mogućih razloga. U lokalnoj sredini problem predstavlja nepostojanje većeg broja ustrojnih javnih institucija koje se bave poremećajem iz spektra autizma, nepostojanje većega broja stručnjaka uže

specijaliziranih, s dugogodišnjim iskustvom o poremećaju iz spektra autizma, sveobuhvatnija i multidisciplinarnija procjena. Također, ne postoji *Centar za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu* koji pruža rani, multidisciplinarni obuhvat, dijagnostiku i procjenu djece. Period čekanja na inicijalnu procjenu iznimno je dug. Čeka se i do godinu dana. Roditelji s područja Osijeka često su na preporuku ustanova koje pružaju usluge djeci sa PSA-om upućivani u Zagreb na procjenu pri *Centru za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta* ili u druge ustanove. Roditelji su i međusobno dijelili informacije koje su ih potaknule na odlazak u Zagreb.

Odgovori roditelja na pitanje o tomu koji je stručnjak postavio dijagnozu / ili je izdan nalaz da se radi o poremećaju iz spektra autizma, na tragu su onoga što bi dijagnostika poremećaja iz spektra autizma trebala biti, a to je zajednička procjena tima stručnjaka. No, u ovome slučaju riječ je o individualnim dijagnozama od strane spomenutih stručnjaka, osim kod dva od dvadeset i dva roditelja koji navode *Centar za rehabilitaciju ERF-a* u kojemu tim stručnjaka i djeluje. Cepanec, Šimleša i Stošić (2015) navode kako se iskustvo stručnjaka koji provode dijagnostiku PSA odnosi na posjedovanje znanja o obilježjima urednoga razvoja, drugih (ne-PSA) razvojnih odstupanja te o razvojnim promjenama i varijacijama simptoma PSA-a (Steiner i sur., 2012). Stručnjaci koji su dio multidisciplinarnoga tima za dijagnostiku, prema Ozonoff, Goodlin-Jones i Solomon (2005), najčešće su (neuro)pedijatar, dječji psihijatar, psiholog, logoped i specijalni učitelj/edukacijski rehabilitator te drugi po potrebama djeteta. *Nacionalni okvir za probir i dijagnostiku PSA u RH (2015)* navodi kako bi se dijagnoza trebala donositi timski i to međudjelovanjem svih sustručnjaka kompetentnih za vlastiti dio procjene. Formalnu dijagnozu poremećaja iz spektra autizma donosi liječnik na temelju nalaza svih stručnjaka multidisciplinarnoga tima. U ovome istraživanju nije bilo moguće, iz metodoloških razloga, precizno ustanoviti iz koje ustanove i koji profil stručnjaka je postavio dijagnozu.

Od uočavanja prvih simptoma i zabrinutosti za dijete do postavljanja dijagnoze prošlo je u prosjeku 15,6 mjeseci, a od postavljanja dijagnoze do uključanja u neki od tretmana u prosjeku 5,25 mjeseci (Tablica 9.).

Tablica 9. Vrijeme proteklo od uočavanja odstupanja do dijagnoze te od postavljanje dijagnoze do uključanja u prvi tretman

	Prosjek (mjeseci)	Medijan (interkvartilni raspon)	Minimum – maksimum
Koliko je vremena proteklo od uočavanja odstupanja do dijagnoze (mjeseci)	15,6	12,5 (8 – 24)	3 – 30
Vrijeme proteklo od dijagnoze do uključanja u tretman (mjeseci) (ako dijete nije bilo u tretmanu prije dijagnoze, N=12)	5,25	4,5 (1-10)	1 – 12

Na konačnu dob postavljanja dijagnoze kod djeteta utječu i dva vremenska raskoraka. To su razdoblje između pojave zabrinutosti roditelja i provođenja procjene te između prve procjene djeteta i dobivanja dijagnoze (Cepanec, Šimleša i Stošić, 2015). Ošlejškova i sur. (2007) izvješćuju da je prosječno vrijeme, od prvih znakova PSA do postavljanja dijagnoze 51.3 mjeseca dok je najkraći vremenski period bio 44 mjeseca. Prema Wiggins, Baio i Rice (2006), vremenski period između prve procjene i postavljanja dijagnoze, u prosjeku, traje oko trinaest mjeseci, a u Republici Hrvatskoj, u mnogim slučajevima i znatno dulje. To se objašnjava složenošću dijagnostičkog procesa, nedovoljno dostupnih usluga dijagnostike, ali i smanjenog prepoznavanja PSA u ranoj predškolskoj dobi (Davidovitch i sur., 2015). U ovom istraživanju, prosječno vrijeme koje je prošlo od uočavanja prvih znakova odstupanja do postavljanja dijagnoze jest 15,6 mjeseci, s maksimalnom dužinom čekanja dijagnoze od 30 mjeseci, a, prosječno, nakon 5,25 mjeseca djeca su nakon dijagnoze bila uključena u neki tretman. Maksimalni vremenski period nakon kojega je dijete bilo uključeno u tretman nakon postavljanja dijagnoze jest 12 mjeseci što je dugi vremenski period u ovoj, ranoj razvojnoj dobi. U tretman prije dijagnoze uključeno je desetero od dvadeset i dvoje djece (Tablica 10.).

Tablica 10. Uključenost djece u tretman prije dijagnoze

	Broj/ukupno ispitanika	P*
Je li dijete bilo uključeno u tretman i prije dijagnoze		
Da	10/22	0,35
Ne	12/22	

Green (1996) te Wrightslaw (2008) ističu da je program rane intervencije najučinkovitiji ukoliko se s njime započne odmah po uočavanju odstupanja ili otkrivanju teškoća u razvoju. Škrinjar (2005) navodi da je poželjno i nužno uključivanje djeteta u tretman i program rane intervencije i prije postavljanja formalne dijagnoze, tj. već i kod same sumnje na poremećaj.

Najveći broj roditelja iz ovog uzorka, prije ili za vrijeme postavljanja dijagnoze ili zbog uočenih teškoća kod djeteta, obratio se ustanovama *KBC Osijek, SUVAG Osijek, udrugama (Udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu Osječko-baranjske županije RIOS, Udruga obitelji djece s autizmom DAR) te privatnim ordinacijama i obrtima (MENON Osijek, Edus Sarajevo)* (Tablica 11.).

Tablica 11. Institucije i stručnjaci koje su roditelji obišli prije ili za vrijeme postavljanja dijagnoze

	Broj/ukupno ispitanika		Broj/ukupno ispitanika
Kojim ste se institucijama / stručnjacima obratili prije ili za vrijeme postavljanja dijagnoze ili zbog uočenih teškoća kod djeteta?			
Centar za rehabilitaciju Edukacijsko rehabilitacijskog fakulteta, Zagreb	7/22	psiholog	11/22
Klinika za dječje bolesti – Zagreb (Klaićeva)	2/22	psihijatar	1/22
Klinički bolnički centar, Osijek	18/22	neuropedijatar	8/22
Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora – SUVAG, Osijek	13/22	genetičar	7/11
Dječji vrtići Osijek	1/22	ortoped	1/22
EDUS – Edukacija za sve, Sarajevo	1/22	logoped	12/22
Specijalna bolnica za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim teškoćama – Goljak, Zagreb	1/22	edukacijski rehabilitator	10/22
Udruge	6/22	pedijatar	5/22
Privatne	3/22	neurolog	1/22
Centar za ranu intervenciju, Rijeka	1/22	radni terapeut	9/22
		otorinolaringolog	1/22
		fizijatar	2/22
		oftalmolog	2/22

Ovakva distribucija odgovora bila je i očekivana obzirom da je to od strane roditelja uobičajen, i za područje grada Osijeka, logičan slijed obilazaka institucija u potrazi za dijagnozom. 32% roditelja zbog uočenih teškoća djeteta zatražilo je informacije pri *Centru za rehabilitaciju Edukacijsko rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu* zbog multidisciplinarnе timske procjene. Profili stručnjaka od kojih su roditelji zatražili informacije o stanju svoga djeteta prije ili za vrijeme postavljanja dijagnoze ili zbog uočenih teškoća kod djeteta najčešće bili su: logopedi, psiholozi, edukacijski rehabilitatori, radni terapeuti te liječnici specijalisti neuropedijatrije i genetike. Metodom prikupljanja podataka nije se tražila povezanost između ustanova i stručnjaka.

Tijekom uočavanja prvih teškoća ili tijekom postavljanja dijagnoze, najviše su roditeljima stručnu podršku pružili edukacijski rehabilitatori, logopedi i radni terapeuti. Šestero od

dvadeset i dvoje ispitanika navodi kako je psiholog bio prvi koji je dao preporuku za uključivanjem djeteta u neki stručni tretman. U pet od dvadeset i dva slučaja bili su to edukacijski rehabilitatori (Tablica 12.).

Tablica 12. Stručnjaci koji su roditeljima pružili podršku (tijekom ranog razvoja, preporuka za uključivanje djeteta u stručni tretman)

	Broj/ukupno ispitanika
Kao roditeljima, koji su Vam stručnjaci najviše pomogli u vremenu ranog razvoja Vašeg djeteta, tijekom uočavanja prvih teškoća ili tijekom postavljanja dijagnoze?	
Edukacijski rehabilitator	11/22
Logoped	8/22
Radni terapeut	9/22
Udruge	1/22
Psiholog	3/22
Neuropedijatar	1/22
Pedijatar	1/22
Fizijatar	1/22
Tko Vam je od stručnjaka prvi dao preporuku za uključivanje djeteta u neki stručni tretman?	
Psiholog	6/22
Psihijatar	1/22
Edukacijski rehabilitator	5/22
Neuropedijatar	2/22
Radni terapeut	1/22
Logoped	3/22
Pedijatar	5/22

* χ^2 test

Edukacijski rehabilitatori, logopedi i radni terapeuti najčešće su bili ti koji su dali upute i savjete kako da i sami roditelji potiču razvoj svoje djece. Jedan od dvadeset i dvoje ispitanika navodi kako im nitko nije dao upute i savjete kako samostalno poticati razvoj djeteta, dok 18% navodi da je to bio psiholog (Tablica 13.).

Tablica 13. Stručnjaci koji su roditeljima pružili podršku (dali upute i savjete za poticanje razvoja djeteta, objasnili prirodu stanja djeteta)

	Broj/ukupno ispitanika
Tko Vam je od stručnjaka dao upute i savjete kako da Vi sami potičete razvoj Vašeg djeteta?	
Edukacijski rehabilitator	14/22
Nitko	1/22
Psiholog	4/22
Radni terapeut	8/22
Logoped	9/22
Je li Vam netko objasnio prirodu stanja (teškoće) Vašeg djeteta? Tko?	
Edukacijski rehabilitator	10/22
Nitko	3/22
Psiholog	19/22
Intenet, Društvene mreže	3/22
Genetičar	2/22
Neuropedijatar	3/22
Radni terapeut	2/22
Logoped	3/22
Stručni tim Centra za rehabilitaciju ERF	2/22

Prirodu stanja (teškoće djeteta) najčešće su pojasnili psiholozi (86%) i edukacijski rehabilitatori (45%), a svi drugi stručnjaci podjednako u manjem broju. Troje od dvadeset i dvoje roditelja navodi da im nitko nije objasnio poteškoće djeteta, a jednaki broj roditelja informacije o prirodi stanja svoga djeteta potražio je na internetu i društvenim mrežama. Odgovori roditelja o tome koji su im stručnjaci najviše pomogli tijekom ranoga razvoja, koji su preporučili koji tretman, objasnili poteškoće djeteta i dali upute za rad u skladu su s očekivanjima. Dio su uobičajene procjene prije, za vrijeme i nakon postavljanja dijagnoze.

U potrazi za primjerenom intervencijom, tretmanom i individualiziranim programom za dijete roditelji su najučestalije odlazili u *KBC Osijek* (64%) i *SUVAG Osijek* (55%), a nešto manje u *Centar za rehabilitaciju ERF* (23%) i u udruge (32%) (Tablica 14.).

Tablica 14. Institucije i stručnjaci koje su roditelji obišli u traženju tretmana

	Broj/ukupno ispitanika		Broj/ukupno ispitanika
Koje ste institucije / stručnjake obišli u traženju tretmana za Vaše dijete?			
Centar za ranu intervenciju, Rijeka	1/22	psiholog	10/22
Klinički bolnički centar Osijek	14/22	radni terapeut	11/22
Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora – SUVAG, Osijek	13/22	privatne	1/22
Udruge	7/22	edukacijski rehabilitator	9/11
Privatne institucije	2/22		
Centar za socijalnu skrb Osijek	1/22	genetičar	2/22
Centar za rehabilitaciju – Silver, Zagreb	1/22		
Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje, Osijek	1/22	neurolog	1/22
EDUS – Edukacija za sve, Sarajevo	2/22	pedagog	1/22
Centar za odgoj i obrazovanje „I.Štark“, Osijek	1/22	psihijatar	1/22
Humanitarna zaklada za djecu Hrvatska	1/22	logoped	11/22
Specijalna bolnica za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim teškoćama – Goljak, Zagreb	1/22	pedijatar	3/22
Psijatrijska bolnica za djecu i mladež, Zagreb	1/22	neuropedijatar	4/22
Dječji vrtići Osijek	1/22		
Centar za rehabilitaciju „Mala Terezija“, Vinkovci	2/22		
Centar za rehabilitaciju Edukacijsko rehabilitacijskog fakulteta, Zagreb	5/22		

Roditelji su informacije o tretmanu (Tablica 14.) najčešće tražili kod psihologa, radnog terapeuta i logopeda, a nešto manje kod pedijatra i neuropedijatra. Odgovori roditelja o ustanovama i stručnjacima kojima su se obratili tragajući za tretmanom ukazuje na činjenicu da ne postoji sustav koji prije, tijekom ili nakon postavljanja dijagnoze upućuje roditelje i predlaže im tretmane. Čini se (a iz razgovora s roditeljima je to i potvrđeno) kako su roditelji prepušteni sami sebi u potrazi za primjerenom stručnom podrškom koja bi potakla razvoj njihovog djeteta sa PSA-om, a njima omogućila kompetentnije roditeljstvo kroz informiranje i savjetovanje.

Tijekom djetinjstva trinaestero od dvadeset i dvoje ispitanika imalo je kontinuiranu podršku stručnjaka (savjetovanje, patronaža, individualni stručni rad i slično), najčešće od strane udruga i edukacijskog rehabilitatora (Tablica 15.).

Tablica 15. Kontinuirana podrška roditeljima od strane stručnjaka

	Broj/ukupno ispitanika	P*
Jeste li tijekom ranog djetinjstva Vašeg djeteta imali kakvu kontinuiranu podršku stručnjaka (savjetovanje, patronaža, individualni stručni rad i slično)?		
Ne	7/22	0,52
Da	13/22	
Povremeno	2/22	
Tko je roditeljima pružao kontinuiranu podršku?		
Ortoped	1/22	
Udruge	4/22	
SUVAG Osijek	1/22	
Edukacijski rehabilitator	4/22	
Patronaža kod rođenja	1/22	
Fizijatar	1/22	
Centar za predškolski Osijek	1/22	
Radni terapeut	1/22	

* χ^2 test

30% roditelja izjasnilo se kako nije imalo nikakvu kontinuiranu podršku stručnjaka tijekom ranog razvoja djeteta. To je poražavajući podatak. Mogući razlozi ovakvoga odgovora mogu biti i razlike u osobnostima samih roditelja. Neki od roditelja će aktivnije, asertivnije i snalažljivije tražiti rješenje, biti uporni i informirati se. Njihova proaktivnost rezultirat će pronalaskom rješenja i podataka koji će zadovoljiti njihove, kao i potrebe njihove djece. Drugi pak roditelji mogu biti pasivniji, povučeni i sukladno s tim provoditi minimum aktivnosti. Oni će najčešće posustati pri prvome osjećaju neuspjeha. Financijske mogućnosti roditelja uvelike uvjetuju njihovu mogućnost i mobilnost u potrazi za informacijama. Neke od ponuđenih intervencija u Osijeku zahtijevaju i financijsku participaciju roditelja. Po toj osnovi sigurno ima onih roditelja koji si to mogu lakše, teže ili si pak ne mogu nikako priuštiti. Činjenica da neki roditelji traže podršku izvan Osijeka, pa i Hrvatske, ukazuje na različitu mogućnost uključivanja djeteta u tretmane s obzirom na materijalni status roditelja.

Sva djeca, njih dvadeset i dvoje pohađaju vrtić, i to redovne odgojno-obrazovne skupine. Iako ovaj podatak ulijeva optimizam i ohrabruje, poznavanje sustava i organizacije rada *Dječjeg vrtića Osijek*, ukazuje na to da prethodni protokoli o procjeni primjerenosti uključivanja djeteta sa PSA-om u redovnu vrtićku grupu ne postoje. Ne postoje niti protokoli praćenja učin-

kovitosti same integracije. Stoga, iako su djeca integrirana u redovne uvjete, to nužno ne znači da je to i optimalan model uključivanja. Za uključenje djeteta sa PSA-om u redovnu vrtićku skupinu neophodni su preduvjeti koji se odnose i na dijete i na kvalitetu specifične podrške u redovnom vrtiću. Ukoliko dijete nema razvijene bazične komunikacijske, socijalizacijske i razvojne vještine, a u redovnom vrtiću ne postoje uvjeti za primjereno provođenje individualiziranih, odgojno-obrazovnih programa, tada djetetove potrebe u integracijskom okruženju neće biti zadovoljene, te se boravak u skupini vršnjaka ne može smatrati poticajnim okruženjem za dijete sa PSA-om i nikako nije preporučljiva opcija za predškolski oblik odgoja i obrazovanja djeteta sa PSA-om (Sekušak-Galešev, Frey Škrinjar, Masnjak, 2016). Od dvadeset i dvoje djece, uključene u istraživanje, devetero djece ima asistenta (osobnog pomagača). Nepostojanje protokola prijema i ostvarivanja prava na asistente (osobne pomagače), njihova nedovoljna ili neprimjerena educiranost za pružanje pomoći djeci sa PSA-om, nedostatak asistenata (osobnih pomagača) unutar sustava i model njihovog financiranja manjkavosti su unutar sustava. Razgovori s roditeljima i godine osobnoga iskustva dokazuju da roditelji nerijetko samostalno traže i odabiru asistente (osobne pomagače) za dijete. Često su ih prinuđeni sami financirati.

Sva su djeca uključena u neki od tretmana. U logoterapijski tretman uključena su sva djeca, devetnaest od dvadeset i dvoje djece odlazi na radnu terapiju, a četrnaestero od dvadeset i dvoje u tretmanu je edukacijskoga rehabilitatora. Drugi oblici dodatnoga rada zastupljeni su u manjem broju. Jednom tjedno pohađaju logopeda i radnoga terapeuta, a nešto manje druge stručnjake (Tablica 16.).

Tablica 16. Uključenost djece u neki oblik dodatnog rada (tretmana)

	Broj/ukupno ispitanika	Koliko često Medijan (minimum – maksimum)
Je li dijete trenutno uključeno u neki oblik dodatnog rada s nekim stručnjakom (edukacijski rehabilitator, logoped, psiholog, psihijatar, radni terapeut i sl.)?		
Logoped	22/22	1 (0 – 4)
Terapijsko jahanje	1/22	0 (0 – 1)
Edukacijski rehabilitator	14/22	0 (0 – 1)
Psiholog	9/22	0 (0 – 1)
Kineziterapeut	1/22	0 (0 – 1)
Radni terapeut	19/22	1 (0 – 2)
Fizijatar	1/22	-
Sportske radionice	4/22	0 (0 – 1)

Djeca obuhvaćena ovim istraživanjima, redovito, preko uputnice, uključena su u tretman logopeda *Poliklinike SUVAG*, te u intervenciju koju provodi radni terapeut u *KBC-u Osijek*, i to jednom tjedno u trajanju od 30 minuta. Tek je 40% roditelja navelo uključenost svoje djece u in-

tervenciju koju provodi edukacijski rehabilitator što se smatra nedovoljnim. Razlog tomu može biti i činjenica da u Osijeku postoji samo jedan edukacijski-rehabilitator (u *Poliklinici SUVAG*) kod kojega djeca dolaze putem uputnice (jedanput tjedno, u trajanju od trideset minuta). Budući da su u intervenciju koju provodi edukacijski rehabilitator u *Poliklinici SUVAG* uključena sva djeca s teškoćama u razvoju, podrška edukacijskog-rehabilitatora ograničena je i nedostatna.

Unatoč nedostatnosti strukturirane i sustavne podrške roditeljima u procesu koji slijedi nakon prvih zabrinutosti tj. u ranom otkrivanju, u traženu i čekanju dijagnoze, kao i u traženju tretmana i usluga rane intervencije te suočavanju s činjenicom da njihovo dijete ima poremećaj iz spektra autizma, roditelji su naveli i neka pozitivna iskustva. Tijekom ranoga razvoja djeteta pozitivno iskustvo ima oko 72% (šesnaest od dvadeset i dvoje) roditelja, sudionika ovoga istraživanja. Pod pozitivnim iskustvom mislilo se na situacije u kojima su roditelji dobili podršku i pomoć u vidu primjerene procjene, terapijskoga postupka, pojašnjenju teškoće vlastitog djeteta, savjetima za odgajanje, radom kod kuće ili ostvarivanju određenih prava. Od stručnjaka od kojih su dobili pozitivno iskustvo, roditelji spominju edukacijske rehabilitatore, logopede, radne terapeute, psihologe, a od institucija *Specijalnu bolnicu za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim teškoćama – Goljak, Centar za rehabilitaciju Edukacijsko rehabilitacijskog fakulteta, KBC Osijek te udruge*. Roditelji dodatno navode da su pozitivna iskustva imali i od drugih roditelja djece s teškoćama u razvoju, interneta i društvenih mreža, a dio navodi da su „svi bili u redu“. Neki od odgovora roditelja bili su usmjereni i na spominjanje imenom i prezimenom osobe koja im je pomogla prilikom neke potrebe. Tako se roditelji zahvaljuju i pohvaljuju svog poslodavca, pravnicu ili vještaka. Raspršenost odgovora sudionika ukazuje i na nepostojanje jednog pružatelja usluge rane intervencije koji bi roditeljima na jednom mjestu pružio sveobuhvatne informacije, uputio na ostvarivanje prava te bio svojevrsni medijator i voditelj cijelog procesa rane intervencije.

U rad neke od udruga uključeno je 77% ispitanika, najčešće je to *Udruga DAR*, u koju je uključeno dvanaestero od dvadeset i dvoje ispitanika te *Udruga RIOS* u koju je uključeno pet od dvadeset i dvoje ispitanika (Tablica 17).

Tablica 17. Uključenost u rad neke udruge

	Broj/ukupno ispitanika
Jesu li uključeni u neku udruhu	
Da	17/22
Ne	5/22
Koju udruhu	
Udruga Dar	12/22
Udruga RIOS	5/22
Vukovarski leptirići	1/22
Bubamara Vinkovci	1/22

Broj roditelja i djece sa PSA-om uključenih u neku od organizacija civilnoga društva ukazuje na potrebu za informacijama o poremećaju iz spektra autizma, uključenjem djeteta u stručne tretmane koje udruge provode, traženjem savjeta i podrške za sebe i cijelu obitelj, međusobnom komunikacijom i dijeljenjem informacija, ali i za zajedničkim okupljanjem i djelovanjem prema javnom sustavu. Također, udruge u koje su roditelji najviše učlanjeni vrlo su dostupne. Za prvi je kontakt potreban tek telefonski poziv ili upit elektroničkom poštom. Promptni odgovori potiču roditelje na aktivnost i učlanjenje u iste.

U istraživanju, roditelji su izrekli i vlastita iskustva o izazovima roditeljstva s kojima su se susretali tijekom ranoga razvoja svoga djeteta s poremećajem iz spektra autizma. Iskustva roditelja su razvrstana u kategorije koje se odnose na dijete, na sustav te na same roditelje (Tablica 18.).

Tablica 18. Iskazi roditelja o izazovnim iskustvima roditeljstva djeteta sa PSA-om

	Broj/ukupno ispitanika
Što vam je bilo najteže tijekom odrastanja vašeg djeteta – u odnosu na dijete	
Neprimjereni oblici ponašanja (frustracije, tantrumi, autoagresivnost)	5/22
Zaostajanje u razvoju govora, komunikaciji, nemogućnost iskazivanja vlastitih potreba od strane djeteta	2/22
Teškoće u socijalizaciji	2/22
Specifične teškoće (hranjenje, toalet)	2/22
Što vam je bilo najteže tijekom odrastanja vašeg djeteta – u odnosu na sebe – roditelja	
Kako pronaći pravi pristup za pomoći djetetu	1/22
Spoznaja da se ne razvija poput prosječnog djeteta	4/22
Neizvjesnost za budućnost	1/22
Nerazumijevanje djetetovih potreba	1/22
Suočavanje s i prihvaćanje dijagnoze	2/22
Što vam je bilo najteže tijekom odrastanja vašeg djeteta – u odnosu na sustav	
Nerazumijevanje okoline	3/22
Nedovoljno stručan kadar	4/22
Nedostupnost informacija o pravima	2/22
Inertnost zdravstvenog i socijalnog sustava	1/22
Nepostojanje slobodnih aktivnosti za djecu sa PSA-om	1/22
Nedostatak asistenata (osobnih pomagača)	1/22
Nedostatak osoba za čuvanje (dadilja)	1/22

U odnosu na dijete, kod petero od dvadeset i dvoje ispitanika roditeljima su najteži bili neprimjereni oblici ponašanja (frustracije, tantrumi, autoagresivnost), kod četvero od dvadeset i dvoje ispitanika najteža je bila spoznaja da se dijete ne razvija poput djeteta tipičnog razvo-

ja. U odnosu na sustav, najteži je bio nedovoljni broj stručnoga kadra. Sve navedene teškoće smatraju se uobičajenim sastavnicama tijekom suočavanja s odstupanjem u razvoju djeteta te u suočavanju s dijagnozom PSA, a odnose se na sama obilježja poremećaja spektra autizma. Također, sve navedeno utječe i na dinamiku i odnose u obitelji, način kako se obitelj suočava i prilagođava samoj dijagnozi PSA što povratno utječe na razvojne ishode djeteta s poremećajem iz spektra autizma (Lounds i Whitman, 2004, prema Kapp i Brown, 2011). Stanja intenzivnoga emocionalnoga stresa, anksioznosti, depresivnosti, boli, bijesa i ljutnje često su u istraživanjima navedeni parametri koje roditelji djece sa PSA-om doživljavaju u različitim periodima djetetova razvoja (Bloch i Weinstein, 2009; Gray, 2002, prema Bayat i Schuntermann, 2013). Sustav rane podrške čuva obitelj i društvo od brojnih nepoželjnih događaja kao što su: raspad obitelji, psihosomatski i neurotski poremećaji kod roditelja, smanjivanje njihove radne sposobnosti, institucionalizacija djeteta i sl. (Ljubešić, 2009).

Roditeljima je bilo upućeno i pitanje o njihovim prijedlozima za poboljšanje i unaprijeđenje usluga rane intervencije za njihovu djecu. Prijedlozi roditelja prikazani su Tablicom 19.

Tablica 19. Prijedlozi roditelja za poboljšanje i unaprijeđenje usluga rane intervencije

	Broj/ukupno ispitanika
Prijedlozi za poboljšanje usluga rane intervencije	
Igraonice, radionice i razne aktivnosti za djecu sa PSA-om	2/22
Savjetovanje, edukacija i informiranje roditelja	2/22
Psihološko savjetovanje i radionice podrške za roditelje i braću i sestre	4/22
Patronaža u obitelji	1/22
Povećati broj sati u terapijskom radu	5/22
Povećati broj stručnjaka u Osijeku	4/22
Bolja prihvaćenost djece u integraciju, uključivanje u redovne uvjete	4/22
Otvaranje specijalizirane ustanove za autizam	2/22
Edukacija pedijatarata, svih zdravstvenih djelatnika, te djelatnika u vrtićima i školama	3/22
Uvesti ranu intervenciju u sustav	2/22
Decentralizacija sustava skrbi	1/22
Ubrzanje procesa dijagnoze	2/22
Uvesti obavezne testove ranog otkrivanja	2/22
Lakše ostvarivanje prava na asistenta (osobnog pomagača)	1/22
Administrativna podrška o pravima djece i roditelja na jednom mjestu	2/22
Umrežavanje stručnjaka	1/22
Dostupnost usluga	1/22
Terapijski rad u vrtiću	1/22

Kako bi se poboljšala usluga, petero od dvadeset i dvoje ispitanika navodi da bi se trebao povećati broj sati terapijskoga rada s djecom. Njih 18% smatra da bi trebalo postojati psihološko savjetovanje i radionice podrške za roditelje, braću i sestre, povećati broj stručnjaka u Osijeku. Smatraju kako bi trebala biti bolja prihvaćenost djece u integraciji te uključivanje u redovne uvjete. Odgovori roditelja ukazuju na realnu procjenu onoga što bi njima i njihovoj djeci sa PSA-om najučinkovitije pomoglo kao krajnjim korisnicima sustava rane intervencije u svakodnevnom životu. Odgovori ukazuju na sasvim konkretne prijedloge u unaprijeđenju usluga rane intervencije te istinsko zamjećivanje suštinskoga problema provođenja rane intervencije u stvarnosti i praktičnoj izvedbi.

4.3. Podatci o postojećim programima i uslugama javnih zdravstvenih, socijalnih i odgojno-obrazovnih ustanova za djecu s poremećajem iz spektra autizma predškolske dobi na području grada Osijeka

4.3.1. Dječji vrtić Osijek

Dječji vrtić Osijek (DVO) ustanova je koja pripada sustavu odgoja i obrazovanja, smješten u dvadeset i osam objekata, podijeljenih u četiri centra, od kojih svakoga vodi stručni suradnik-pedagog. Trenutno je u *DVO* uključeno oko 3000 djece raspoređene u 128 odgojno-obrazovnih skupina. Sva djeca, polaznici, su s područja grada Osijeka i okolice (pr. Čepin, Vuka, Vladislavci). *DVO* je jedinstvena ustanova koja na čelu ima jednoga ravnatelja i jedan stručni tim u sastavu: jedan psiholog, jedan edukacijski rehabilitator te četiri pedagoga. Djeca se u vrtić uključuju putem javnoga poziva (Obavijesti o upisu djece), u travnju za svaku iduću pedagošku godinu. Tijekom pedagoške godine djeca se mogu upisati ukoliko postoji slobodnih mjesta.

O određenom razvojnom odstupanju kod pojedinoga djeteta, pa tako i kod djece s poremećajem iz spektra autizma, *DVO* dobiva informacije od roditelja koji se obraćaju stručnome timu. Na uvid donose dokumentaciju o postojanju određenih odstupanja (najčešće od *Poliklinike SUVAG* i *KBC-a Osijek*). U drugom slučaju stručni tim *DVO* putem opservacije djeteta, a u suradnji s odgojiteljima, prema potrebi, ukazuje na postojeće odstupanje. Tada Stručni tim vrtića, kroz razgovor, informira roditelje o uočenim odstupanjima i upućuje ih na daljnju procjenu. Procjena se vrši kod pedijatra, u *Poliklinici SUVAG* (procjena logopeda, edukacijskog rehabilitatora i psihologa), *Kliničkome bolničkome centru Osijek* (procjena pedijatra, psihijatra, psihologa, logopeda i radnog terapeuta), *Centru za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskoga fakulteta u Zagrebu* (procjena tima stručnjaka – edukacijski rehabilitator, logoped, psiholog).

Djeca s poremećajem iz spektra autizma, unutar *DVO*, mogu biti uključena u program *odgojno-obrazovne skupine djece s teškoćama u razvoju* na dva, četiri, šest, osam ili deset sati

dnevno. U cijelom *DVO* postoji samo jedna skupina za djecu s različitim teškoćama u razvoju u kojoj radi edukacijski-rehabilitator. U nju je uključeno četvero djece sa PSA-om i troje s višestrukim teškoćama.

Također, djeca sa PSA-om, mogu biti uključena i u *redovne odgojno-obrazovne skupine* (integracija) u trajanju od dva, četiri, šest, osam ili deset sati dnevno. Od pedagoške godine 2018./2019. djeca sa PSA-om uključena u posebnu odgojno-obrazovnu skupinu djece s teškoćama u razvoju mogu biti, u skladu s procjenom o potrebi za individualiziranom podrškom, uključena u redovne vrtičke skupine (uz podršku asistenta [osobnog pomagača]) i to dnevno u trajanju do 2 sata. Stručni tim vrtića (pedagog, psiholog i edukacijski rehabilitator) procjenjuju i preporučuju oblik i trajanje programa. Djeca čiji roditelji koriste prava iz socijalne skrbi oslobođeni su plaćanja vrtića.

Stručni tim *DVO* u suradnji s odgojiteljima prati razvoj djetetovih sposobnosti, savjetuje odgojitelje kako prilagoditi svakodnevne aktivnosti djeci s poremećajem iz spektra autizma. Također, savjetuje asistente (osobne pomagače) djece o načinima provođenja i pružanja podrške djetetu sa PSA-om unutar svakodnevnoga odgojno-obrazovnoga rada, surađuje i informira roditelje. Stručni tim *Dječjeg vrtića Osijek* roditelje djece s poremećajem iz spektra autizma upućuje i na druge organizacije, ustanove i udruge koje im omogućavaju ostvarenje prava.

Trenutno je u *Dječji vrtić Osijek* uključeno devetnaestero djece s poremećajem iz spektra autizma, od kojih je petnaestero djece s postavljenom dijagnozom, a četvero djece je u postupku dijagnostičke procjene. Ove pedagoške godine dvanaestero djece sa PSA-om ima asistenta (osobnog pomagača).

4.3.2. Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG Osijek

Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG Osijek zdravstvena je ustanova specijalizirana za problematiku na području sluha, slušanja, govora i jezika. Njezina djelatnost, od osnutka, 1978. godine, uključuje specijalističko-konzilijarnu zdravstvenu zaštitu. U svom radu Poliklinika koristi verbotonalnu metodu kao dio verbotonalnoga sustava, a svojim stručnim uslugama i programima za djecu s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji obuhvaća područje grada Osijeka, Osječko-baranjske, Vukovarsko-srijemske, Brodsko-posavske, Požeško-slavonske i Virovitičko-podravske županije. Osim u Osijeku, uspostavljene i dislocirane stručne jedinice, nalaze se u Našicama, Đakovu, Dardi i Donjem Miholjcu.

Stručni tim *SUVAG-a* čini dvadeset logopeda (od kojih su dva u Našicama, tri u Đakovu, po jedan u Dardi i Donjem Miholjcu), jedan psiholog, jedan edukacijski rehabilitator i jedan liječnik, specijalist otorinolaringologije. U Našicama je logopedski rad organiziran unutar posebnoga prostora kojega je osigurao Grad Našice. U Đakovu, Dardi i Donjem Miholjcu rad logopeda provodi se pri *Domu zdravlja*. Na prijem i stručnu obradu, djecu sa PSA-om i

njihove obitelji, najčešće šalje specijalist pedijatar, vrtić ili zabrinuti roditelji samoinicijativno dolaze. Za prijem na inicijalnu obradu potrebna je uputnica pedijatra, a nakon poziva roditelja u vremenskom roku od mjesec dana organizira se i realizira prvi susret i inicijalna procjena. Za kompletnu uslugu, koja ovisi o potrebama djeteta i obitelji, potrebno je između devet do dvanaest mjeseci. *SUVAG Osijek* djeci sa PSA-om i njihovim obiteljima pruža usluge: medicinske dijagnostike, neurofiziološke obrade, psihološkoga testiranja i opservacije djeteta, razgovora s obitelji, logopedске dijagnostike i tretmana, audiološke obrade, edukacijsko-rehabilitacijske procjene i tretmana kao i uključenja u kabinet za ranu komunikaciju. Učestalost dolazaka djece sa PSA-om iznosi: edukacijsko-rehabilitacijski postupak jedanput tjedno po trideset minuta, govorno-jezična terapija jedan do dva puta tjedno po trideset minuta, a psihološko savjetovanje djeteta, obitelji i roditelja te neposredan psihološki rad provodi se po potrebi, ali minimalno jedanput do dva puta godišnje.

2008. godine pri *Poliklinici SUVAG*, započeo je s radom *Kabinet za ranu komunikaciju* koji je specijaliziran za razvoj ranoga govorno-jezičnoga i komunikacijskoga razvoja u djece. Iste te godine, s radom je započeo i Kabinet **edukacijskoga rehabilitatora. To je jedini kabinet u gradu Osijeku u koji djeca s poremećajem iz spektra autizma mogu doći na stručni tretman s uputnicom.**

Stručnjaci zaposleni u *Poliklinici SUVAG* informiraju roditelje, upućuju ih i na druge organizacije i ustanove koje im omogućavaju ostvarivanje prava. Tijekom 2018. godine, po prvi puta je na procjenu u *Polikliniku SUVAG* primljeno dvadeset i troje djece sa PSA-om, a sveukupno je u tretman trenutno uključeno četrdesetero djece s poremećajem iz spektra autizma.

4.3.3. Klinički bolnički centar Osijek (Klinika za pedijatriju i Zavod za dječju i adolescentnu psihijatriju)

4.3.3.1. Klinički bolnički centar Osijek – Klinika za pedijatriju

Klinika za pedijatriju svojim stručnim uslugama za djecu s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji obuhvaća područje grada Osijeka, Osječko-baranjske, Vukovarsko-srijemske, Brodsko-posavske, Požeško-slavonske i Virovitičko-podravске županije.

Stručni tim *Klinike za pedijatriju KBC Osijek* čine dvoje liječnika medicine (specijalisti pedijatri sa subspecijalizacijom iz pedijatrijske neurologije), jedan logoped, tri psihologa te dva radna terapeuta. Na prijem i stručnu obradu, djecu s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji najčešće šalje specijalist pedijatar, specijalist psihijatar, specijalist genetičar i *Centar za socijalnu skrb*. Za prijem na inicijalnu obradu potrebna je uputnica pedijatra. U roku od mjesec dana provodi se inicijalna, a u idućih mjesec dana i kompletna procjena. *Klinika za pedijatriju KBC-a Osijek*, djeci sa PSA-om i njihovim obiteljima pruža usluge: medicinske dijagnostike, psihološkoga testiranja i opservacije, razgovora s obitelji, logopedске dijagnostike i tretmana,

neuropedijatrijske obrade, ortopedske procjene te uključenja u kabinete radne terapije. Pri *Klinici za pedijatriju KBC-a Osijek* nema zaposlenoga niti jednoga edukacijskog rehabilitatora.

Nema podataka o učestalosti dolazaka djece na pojedine terapijske postupke, a navodi se da je stotinu djece trenutno uključeno u stručne oblike rada pri *Klinici za pedijatriju KBC-a Osijek*. Ono što možemo zaključiti iz rezultata istraživanja, djeca sa PSA-om redovito odlaze na tretman kod radnoga terapeuta *Klinike za pedijatriju*. Devetnaest od dvadeset i dvoje djece iz istraživanja uključena su u tretman radnog terapeuta po trideset minuta, jednom tjedno.

4.3.3.2. Zavod za dječju i adolescentnu psihijatriju

Zavod za dječju i adolescentnu psihijatriju, koji je dio *Kliničkoga bolničkoga centra Osijek*, stručnim uslugama za djecu s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji obuhvaća područje Grada Osijeka, Osječko-baranjske, Vukovarsko-srijemske, Brodsko-posavske, Požeško-slavonske i Virovitičko-podravske županije.

Stručni tim *Zavoda* čine liječnici psihijatri, od toga tri subspecijalista dječje i adolescentne psihijatrije, jedan specijalist opće psihijatrije, tri specijalizanta dječje i adolescentne psihijatrije, tri medicinske sestre prvostupnice (VSS) i šest medicinskih sestara srednjeg usmjerenja, dva psihologa, jedan logoped, jedan radni terapeut i jedan pedagog. *Zavod* nema zaposlenoga edukacijskoga rehabilitatora. Na prijem i multidisciplinarnu obradu, djeca sa PSA-om dolaze s uputnicom, a upućuju ih pedijatri ili liječnici školske, odnosno, obiteljske medicine u dogovoru s roditeljima. Ukoliko je potrebna, Stručni tim *Zavoda* donosi odluku o dodatnoj obradi. *Zavod za Dječju i adolescentnu psihijatriju KBC-a Osijek*, djeci sa PSA-om i njihovim obiteljima pruža usluge: medicinske dijagnostike, psihološkoga testiranja, opservacije, razgovora s obitelji, psihijatrijske obrade i tretmana radnoga terapeuta.

Podatci *Zavoda* o vremenskom periodu u kojemu djeca sa PSA-om mogu doći na inicijalnu procjenu i njenome trajanju, učestalost dolazaka na terapijske postupke kao i trenutni broj djece sa PSA-om uključenih u intervencije nisu pruženi.

4.3.4. Centar za socijalnu skrb Osijek

Centar za socijalnu skrb Osijek, u sustavu socijalne skrbi, svojim uslugama za djecu s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji obuhvaća područje grada Osijeka i bližih okolnih mjesta. U *Centru* navode kako za potrebe ostvarivanja prava iz domene socijalne skrbi, a za djecu s teškoćama u razvoju i njihove roditelje, ne postoji stručni tim. Sve usluge iz domene socijalne skrbi za djecu s teškoćama (oko 260 djece) obavlja jedan diplomirani socijalni radnik. Roditelji u *Centar za socijalnu skrb* dolaze samostalno, u potrazi za ostvarivanjem prava ili ih upućuju liječnici, udruge i drugi roditelji. Ukoliko postoji potreba, dodatno se u pružanje usluge uključuju pravnik ili drugi socijalni radnik. Tijekom potraživanja i ostvarivanja prava, roditelji dolaze osobno u *Centar* te predaju službeni zahtjev za ostvarivanjem određenog prava. Proces

ostvarivanja prava traje do mjesec dana. Za ostvarivanje prava potreban je vremenski period od oko šest mjeseci budući da roditelji budu upućeni na Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje koji donosi Nalaz i mišljenje koje postaje osnova za utvrđivanje i ostvarivanje prava. *Centar za socijalnu skrb* roditeljima djece sa PSA-om pruža usluge savjetovanja o ostvarivanju mogućih prava. Trenutno, *Centar* u evidenciji ima trideset i jedno dijete ili osobu sa PSA-om, kronološke dobi od tri do osamnaest godina. Svi ostvaruju pravo na osobnu invalidninu, pravo na naknadu za ugroženoga kupca energenta te je roditeljima desetero djece priznato pravo na status roditelja njegovatelja.

4.3.5. Udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu Osječko-baranjske županije RIOS

Cilj i svrha osnivanja *Udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu Osječko-baranjske županije RIOS*, osnovane 2015. godine, je promicanje i dobrobit djece, u dobi od rođenja do šeste godine. *Udruga* je usmjerena prevenciji teškoća, njihovom smanjenju na minimalnu mjeru, senzibilizaciji društvene zajednice prema obitelji i djeci s teškoćama u razvoju od najranije dobi te njihovo potpuno uključivanje u sve segmente životne zajednice. *Udruga* počiva na spoznaji da rane godine sadrže jedinstvenu mogućnost za utjecaj na djetetov razvoj primjenom primjerenih (re)habilitacijskih metoda s dugoročnim pozitivnim učincima te jačanja razvojnoga ishoda, dok je obitelj pozicionirana u fokus djelovanja. Neke od djelatnosti *Udruge* su: senzibilizacija i informiranje javnosti i stručnjaka o ranoj intervenciji, istraživački rad, povezivanje stručnjaka raznih profila, stručna suradnja s drugim istovrsnim i sličnim udrugama i ustanovama koje skrbe o djeci i obitelji, iniciranje promjena u zakonodavstvu, promicanje prava djece s razvojnim teškoćama i njihovih obitelji, rad s djecom rane dobi, patronažni rad putem mobilnih stručnih timova, edukacija, savjetovanje i supervizija za djecu, roditelje i druge stručnjake te druge djelatnosti.

Udruga RIOS pruža usluge za obitelji i djecu s područja Osječko-baranjske županije. Stručni tim *Udruge* čini šest edukacijskih rehabilitatora, jedan psiholog, jedan kineziolog, jedan radni terapeut i jedan fizioterapeut. Roditelje i djecu sa sumnjom na komunikacijski poremećaj ili poremećaj iz spektra autizma ili s već postavljenom dijagnozom, *Udrugi* najčešće upućuju vrtići, druge udruge, roditelji djece s teškoćama u razvoju te stručnjaci koji rade s djecom s teškoćama u razvoju. Prijem roditelja se ostvaruje i dogovara telefonskim upitom ili elektroničkom poštom. Realizacija prvoga prijema je unutar tjedan dana, a tjedan do mjesec dana za kompletnu uslugu namijenjenu roditeljima i djeci – u ovisnosti o njihovim potrebama. Među uslugama stručnog rada koje pruža *Udruga RIOS* su: edukacijsko-rehabilitacijski postupci za dijete, psihološko savjetovanje roditelja (individualne konzultacije), grupe podrške (radionice za roditelje uz stručno vođenje psihologa), fizioterapija te podrška pri integraciji djeteta s poremećajem iz spektra autizma u redovitu odgojno-obrazovnu skupinu. Intenzitet i trajanje pojedinog tretmana ovise o individualnim potrebama djeteta i obitelji. *Udruga RIOS* upućuje roditelje

i na druge subjekte, organizacije, ustanove i udruge koje im omogućuju ostvarivanje prava iz područja zdravstvene, socijalne i odgojno-obrazovne domene. Usluge *Udruge RIOS* financiraju se kroz članarine i donacije (roditelji plaćaju članarinu kojom se financira intervencija za dijete te stručnjaci koji provode programe). *Udruga RIOS* pružila je do sada podršku za petnaestero djece s poremećajem iz spektra autizma i njihove roditelje.

4.3.6. Udruga obitelji djece s autizmom DAR Osijek

Udruga obitelji djece s autizmom DAR osnovana je 2006. godine. Osnovni su ciljevi i djelatnosti *Udruge* povezivanje, okupljanje i organiziranje obitelji djece sa PSA-om, suradnja sa stručnjacima, informiranje javnosti o poremećaju iz spektra autizma, edukacija i stručno usavršavanje osoba koje su u neposrednom radu s djecom sa PSA-om, pružanje pomoći i stručne podrške obiteljima, upoznavanje i ostvarenje pravne, zdravstvene, socijalne i svake druge zaštite obitelji, promicanje zakonodavstva u svrhu poboljšanja prava djece sa PSA-om i njihovih obitelji, suradnja s ustanovama, organizacijama i drugim udrugama, a među najvažnijim ciljevima, već pri osnivanju bilo je otvaranje Centra za autizam u Osijeku.

Udruga trenutno okuplja četrdesetero djece odnosno osoba s poremećajem iz spektra autizma (kronološke dobi od četiri do dvadeset i tri godine) s područja grada Osijeka, Osječko-baranjske županije te Vukovarsko-srijemske županije. U *Udrugu DAR*, roditelje i djecu s poremećajem iz spektra autizma upućuju različite institucije iz sustava zdravstvene ili socijalne skrbi, odgoja i obrazovanja, druge udruge i institucije te roditelji djece s teškoćama u razvoju. Za prijem roditelja u *Udrugu DAR* dovoljno je ostvariti telefonski kontakt, kontakt elektroničkom poštom ili popuniti *Zahtjev za upis*. *Udruga DAR* nema zaposlenih djelatnika već se sve aktivnosti provode na volonterskoj bazi roditelja i stručnjaka. Provođenje različitih programa i aktivnosti za djecu s poremećajem iz spektra autizma i njihove roditelje, ostvaruje se osiguravanjem financijskih sredstava putem prijava na projekte, članarina i donacija. Svoje aktivnosti *Udruga* usmjerava na korištenje postojećih društvenih resursa i financijskih potpora kako bi unaprijedila sustav javnih usluga koje se nude za ovu populaciju. Od svoga osnivanja do danas, *Udruga* je provela čitav niz projektnih aktivnosti koje su sukladne njenim ciljevima i djelatnostima. Članovi *Udruge*, roditelji i stručnjaci, međusobno izmjenjuju informacije o ostvarivanju različitih prava iz područja zdravstvene, socijalne skrbi, odgoja i obrazovanja te uključena djece u različite oblike stručnih tretmana i obuhvata. Trenutno se u *Udrugi* provodi *Projekt Sport* (sportske radionice za djecu s poremećajem iz spektra autizma – višegodišnja aktivnost) te *Neurofeedback* terapijska metoda. Navedene tretmane većim dijelom financira *Udruga* iz vlastitih sredstava, uz manji udio sufinanciranja od strane roditelja.

4.3.7. MENON, obrt za savjetovanje i edukacijsku podršku

Iako nije u sustavnu javnih usluga koje se za djecu s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji nalaze na području grada Osijeka, obrt *MENON* navodi se zbog određenoga broja pozitivnih odgovora roditelja koji su pružili informacije o institucijama koje su obišli za vrijeme ili nakon uspostavljanja dijagnoze poremećaja iz spektra autizma. Obrt za savjetovanje i edukacijsku podršku *MENON*, započeo je s radom 2016. godine, a svojim uslugama od tada obuhvatio je sedamdeset i jedno dijete u dobi od dvije i pol do trinaest godina, s područja grada Osijeka, Osječko-baranjske, Brodsko-posavske, Vukovarsko-srijemske, Bjelovarsko-bilogorske, Virovitičko-podravske, Splitsko-dalmatinske te Varaždinske županije. Od otvaranja u obrt *MENON* uključeno je ukupno osmero djece s poremećajem iz spektra autizma, s područja Osječko-baranjske županije, a od usluga koje su se najčešće pružale bile su: *razvojna procjena i izrada razvojnog profila djeteta* (zbog pribavljanja dokumentacije za daljnje stručne obrade, ostvarivanje različitih prava, daljnjeg uključivanja djeteta u programe rane intervencije i sl.), *savjetovanje za rad s djetetom kod kuće* te *individualni stručni rad s djetetom*. Osim navedenih, obrt *MENON*, pruža i dodatne usluge koje se odnose na program bazično-perceptivnih stimulacija, programe rehabilitacije putem pokreta, kineziološke vježbe, razvojni socio-pragmatični model (DSP), *TEACCH*, *PECS* te individualna savjetovanja i programe za rad s djetetom kod kuće. U stručni rad obrta *MENON* trenutno je uključeno troje djece s poremećajem iz spektra autizma predškolske dobi, a usluge plaćaju roditelji. Usluge u ovom obrtu pruža edukacijski rehabilitator.

Diskusija o informacijama prikupljenih od ustanova

Prikupljanje informacija od nekih ustanova, iako zatražene službenim *Zahtjevom za pristup informacijama*, trajalo je različito – od tjedan dana do četiri mjeseca, što je poprilično dug vremenski period. *Zahtjevi* su se ponavljali i pisanim putem, a kontakti su se dodatno ostvarivali i telefonski, predlagao se i osobni dolazak istraživača. U *Upitniku za ustanove* (u prilogu), tražile su se vrlo općenite, javne, informacije, poput sastava stručnog tima, usluga koje ustanova nudi. Kod odgovora ukazano je na nedostatak vremena za davanje povratne informacije, opterećenost poslovnim obavezama, *Uredbu o zaštiti osobnih podataka (GDPR)* kojom se osigurava zaštita pojedinaca u vezi s obradom osobnih podataka i o slobodnom kretanju takvih podataka. Jedan od odgovora bio je da ustanova nema direktnu poveznicu s Edukacijsko-rehabilitacijskim fakultetom kao nastavnom bazom. Kod dijela ustanova, uočila se poprilična zatvorenost i svojevrсни otpor u davanju ikakvih podataka. Podatci koji su povratno i pruženi nisu bili potpuni. Niti jedna od osam pedijatrijskih ordinacija na području grada Osijeka, nije poslala povratne informacije o svojim iskustvima što pobuđuje popriličnu zabrinutost. Najčešće su upravo pedijatri prvi stručnjaci koji dolaze u doticaj s prvim odstupajućim znakovima razvoja u djece s potencijalnom dijagnozom PSA.

Najveći broj djece sa PSA-om i njihovih roditelja, prije, tijekom ili nakon dijagnoze PSA, koriste usluge *KBC-a Osijek* (rad s radnim terapeutom) te *Poliklinike SUVAG* (rad s logopedom i edukacijskim rehabilitatorom). Navedene usluge provode se putem uputnice i djeca ih redovito pohađaju. U *Poliklinici SUVAG* dva logopeda rade u *Kabinetu za ranu komunikaciju*. U *SUVAG-u* je zaposleno dvadeset logopeda i jedan edukacijski rehabilitator što je nedostatno za svu djecu. Tretman traje trideset minuta, jedanput tjedno, a u njega su uključena sva djeca s teškoćama u razvoju s područja Slavonije i Baranje. *KBC Osijek, Klinika za pedijatriju* te *Zavod za dječju i adolescentnu psihijatriju* posjeduju kompetentne stručnjake koji obavljaju niz stručnih postupaka za djecu sa PSA-om. Međutim, u *KBC-u Osijek* nije zaposlen niti jedan edukacijski rehabilitator, iako je nužan pri procjeni djeteta te kao član tima za probir i postavljanje dijagnoze poremećaja iz spektra autizma.

Poseban prostor u raspravi daje se *Dječjem vrtiću Osijek* u kojeg je trenutno uključeno oko 3000 djece i gotovo 100 djece s različitim teškoćama u razvoju, između kojih i ona s poremećajem iz spektra autizma. Na tu cjelokupnu populaciju djece, zaposlen je samo jedan stručni tim, samo jedan edukacijski rehabilitator i samo jedan psiholog! U *DVO*, također, nema zaposlenoga niti jednoga logopeda. Ovo ukazuje na zaključak da je predškolski sustav u gradu Osijeku u nemogućnosti kvalitetno pružiti usluge djeci s poremećajem iz spektra autizma i njihovim obiteljima. Jedan se edukacijski rehabilitator ne može kvalitetno posvetiti djeci s ikakvim teškoćama u razvoju, pa niti djeci s poremećajem iz spektra autizma. Ranije je navedeno da su sva djeca iz ovoga istraživanja uključena u redovne vrtičke skupine. Devetero ih ima i asistenta (osobnog pomagača), no jedan stručni tim, tj. jedan edukacijski rehabilitator nije u mogućnosti provoditi kontinuirano praćenje djece sa PSA-om u smislu primjene protokola o primjerenosti uključivanja djece sa PSA-om u odgovarajuće skupine, izradu individualnih programa, praćenja postignuća, vođenje tranzicije uključivanja u redovne uvjete kao niti niz drugih nužnih aktivnosti koju trebaju djeca sa PSA-om uključena u vrtić. Zbog toga nije poznato jesu li uvjeti integracije zbilja primjereni svoj djeci sa PSA-om. Prema *Državnome pedagoškom standardu (NN 63/2008)*, na ovu populaciju djece u vrtiću, na dvadeset i sedam dislociranih objekata trebalo bi biti zaposleno pet edukacijskih rehabilitatora. Edukacijski rehabilitator je ključan u stručnome timu predškolske ustanove. On je i svojevrsni „tranzitor“ između sustava, ustanove i djece s poremećajem iz spektra autizma i njihovih obitelji. Uključenje djeteta sa PSA-om u vrtić, nužno je i za postizanje razvojnih postignuća i vještina. Naglasak se stavlja na socijalizacijskom i komunikacijskom aspektu dobrobiti koji i jesu dva područja odstupanja kod ove populacije. Predškolski odgoj pravo je mjesto na kojemu treba stvoriti prilike za izjednačavanje mogućnosti i zaštitu prava djece s teškoćama u razvoju zbog formativnoga djelovanja ranog iskustva i njegovih dugoročnih učinaka (Ljubešić, Šimleša, Bučar, 2015).

Centar za socijalnu skrb provodi postupke unutar svojih ovlasti pružajući roditeljima djece sa PSA-om usluge koje im omogućuje sustav socijalne skrbi. U *Centru*, kroz razgovor, navode kako nemaju zaposlenoga edukacijskog rehabilitatora iako je potreban. Za djecu sa

PSA-om nema izdvojenoga radnoga mjesta na kojem bi radio stručnjak koji bi se bavio samo ovom populacijom.

Dvije udruge civilnog društva izolirane kroz ovo istraživanje djeluju na području grada Osijeka, pružaju usluge djeci s poremećajem iz spektra autizma i njihovim obiteljima. Jedna je udruga stručnjaka (*Udruga RIOS*), a druga udruga koja okuplja obitelji djece s autizmom (*Udruga DAR*).

Sve uključene institucije navode kako korisnike svojih usluga upućuju na druge institucije zbog pružanja dodatne podrške, prava ili uključivanja u usluge što se smatra pozitivnim u protočnosti informacija i podršci roditeljima. Ustanove, također, navode kako ne dobivaju povratnu informaciju niti od roditelja niti od drugih institucija o ostvarenju nekog prava ili uključivanja u određenu vrstu podrške ili usluge. Navedeno je odraz međusobne nepovezanosti ustanova te predstavlja nedostatak informiranosti i roditelja i ustanova. Informacije o uključenosti u pojedine tretmane olakšavaju planiranje oblika rane intervencije i sveobuhvatnoga pristupa djeci i roditeljima. Doimlje se kako svaka institucija „odrađuje“ svoj dio procjene ili sustava podrške te „upućuje“ dijete i roditelje drugim institucijama koje su i izvan Osijeka. Zbog navedenoga, nužno je uvođenje svojevrstne strategije kontinuiranoga praćenja od strane svake navedene ustanove, usklađivanje međusobne suradnje te razmjene informacija s drugim ustanovama, stručnjacima i roditeljima.

4.3.8. Ograničenja ispitivanja

Iako rezultati jasno ukazuju na prirodu veze ispitivanih koncepata, ipak treba imati na umu i postojeća ograničenja ovoga istraživanja.

Prvo ograničenje odnosi se na veličinu i način odabira uzorka. Istraživanje je provedeno samo na dvadeset i dva sudionika. Sudionici istraživanja su se odabrali kontaktima s institucijama koje pružaju usluge rane intervencije na području grada Osijeka za djecu sa PSA-om. U ovome slučaju to su: *Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG, Dječji vrtić Osijek, Udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu RIOS i Udruga obitelji djece s autizmom DAR*.

Ograničenja istraživanja predstavljaju i pojedini dijelovi mjernoga instrumenta u kojima je korištena redoslijedna skala mjerenja. Odgovori se temelje na subjektivnoj procjeni ispitanika. Iako je anketa anonimna, ne smije se zanemariti utjecaj društvene poželjnosti odgovora i sama pristranost ispitanika u davanju odgovora. Nadalje, tek u analizi odgovora iz intervjua roditelja uočen je propust u smislu nedovoljne preciznosti pitanja i nejasn parametar odgovora (dvoznačnost).

Način prikupljanja podataka (pismeni upiti) najvjerojatnije jest uzrok slabom odazivu i nepotpunim podatcima od strane nekih ustanova (pedijatrijske ordinacije). Osobno i neposredno angažiranje istraživača vjerojatno bi rezultiralo pouzdanijim i većim brojem informacija.

Odgovori na neka pitanja iz poslanoga *Upitnika* izostavljeni su ili nisu bili potpuni. Prije svega odnose se na broj djece koja su trenutno uključena u pružanje usluga od strane ustanove. Drugačijim načinom ispitivanja i preciznije formuliranim pitanjima, ti propusti bi se mogli izbjeći. No, i u tome slučaju rezultati bi se ovako provedenoga istraživanja mogli interpretirati uz određenu mjeru podozrivosti. Istovremeno, ovakvi rezultati predstavljaju vrijedan doprinos jer daju relativno objektivnu sliku dostupnosti usluga iz sustava za ranu podršku za djecu s poremećajem iz spektra autizma i njihove roditelje na području grada Osijeka, što je i bio cilj ovoga rada.

5. PRIJEDLOZI ORGANIZACIJE SVEOBUHVAATNOGA MODELA RANE INTERVENCIJE ZA DJECU S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA – SMJERNICE ZA POBOLJŠANJE USLUGA RANE INTERVENCIJE NA PODRUČJU GRADA OSIJEKA

U zakonodavstvu Republike Hrvatske postoje legislativni čimbenici koji su polazišna točka u organizaciji i provedbi sustava rane intervencije. Unatoč tome, uočava se neusklađenost sustava, relativno dugi period do početka pružanja usluge ili nedovoljna dostupnost usluga sustava.

Nepostojanje središnje ustanove, Centra za autizam u Osijeku, dodatni je nedostatak. Takva bi ustanova, obzirom na svoje ustrojstvo i djelatnost, trebala, pored programa rane intervencije, pružati i predškolski i osnovnoškolski odgoj i obrazovanje, smještaj, poludnevni i cjelodnevni boravak, individualnu i grupnu psihosocijalnu podršku, podršku i pomoć pri uključivanju u inkluzivne programe odgoja i obrazovanja, a u neposrednom radu s djecom s PSA-om primijenjivati sve potrebne i primjerene metode i oblike rada te terapijske postupke koji se zasnivaju na znanstvenim dokazima o učinkovitosti za djecu s PSA-om.

Obzirom na financijska sredstva te postojeću problematiku vezanu uz mogućnosti otvaranja novih ustanova, službi, timova i ureda, smatra se najlakše izvedivim, i financijski najisplativijim, u postojeće ustanove implementirati određene promjene, zaposliti stručnjake te ih povezati u sustav kako bi rana intervencija dobila dodatnu praktičnu podršku u svojoj provedbi.

Stručnjaci na području grada Osijeka, bez obzira u kojem su sustavu zaposleni trebali bi se povezati u vlastitom stručnom djelovanju, aktivno međusobno surađivati te inicirati i ostvariti kvalitetnu suradnju sa sustručnjacima dodirnih struka koje se bave s djecom sa PSA-om. Unutar svoga djelovanja, trebali bi ponuditi primjerenu i stručnu podršku djeci s poremećajem iz spektra autizma i njihovim roditeljima od ranoga otkrivanja, dijagnostike, savjetovanja i ranih intervencija čiji su ishodi, način procjene i praćenja, znanstveno utemeljeni te se smatraju učinkovitim u radu s djecom sa PSA-om. Stručnjaci bi se, također, trebali i educirati o specifičnim metodama i programima rada za djecu sa PSA-om.

U sustavu zdravstvene skrbi potrebno je uspostaviti i unaprijediti suradnju i komunikaciju zdravstvenih djelatnika sa svim stručnjacima koji svojom profesijom obuhvaćaju djecu sa PSA-om na korist krajnjih korisnika odnosno djece sa PSA-om i njihovih roditelja. Nužno je pri *KBC-u Osijek* zaposliti edukcijske rehabilitatore, u *Poliklinici SUVAG* proširiti rad *Kabineta za ranu komunikaciju*, po mogućnosti otvoriti za rad barem još jedan ovakav kabinet i zaposliti

još barem jednog edukacijskog rehabilitatora. Potrebno je i povećati tjednu satnicu neposrednih terapijskih postupaka za djecu sa PSA-om, uspostaviti kontinuiranu podršku i psihološku potporu roditeljima i cijeloj obitelji u svim zdravstvenim ustanovama. Pedijatrijske ordinacije i liječnici pedijatri trebali bi sustavno i aktivno djelovati na uočavanju ranih znakova poremećaja iz spektra autizma te provoditi načela probira u cilju otkrivanja odstupanja i uočavanja ranih znakova PSA te upućivanja na sustav rane intervencije. Unutar zdravstvenoga sustava potrebno je formirati stručni tim za rano otkrivanje, dijagnostiku, praćenje i savjetovanje koji bi na jednom mjestu proveo procjenu djeteta te ga uputio na sustav podrške u ustanovama različitoga tipa iz ove domene.

U sustavu predškolskog odgoja i obrazovanja (*Dječji vrtić Osijek*) trebalo bi učiniti niz poboljšanja. Prema odrednicama *Državnog pedagoškog standarda*, nužno je zaposliti veći broj stručnjaka – edukacijskih rehabilitatora, logopeda i psihologa. Za djecu s poremećajem iz spektra autizma, kojoj je to potrebno, trebalo bi otvoriti posebnu odgojno-obrazovnu skupinu koja će biti „tranzicijska“ skupina pripreme djece sa PSA-om za uključanje u redovne skupine. Programi takve skupine bili bi primjereni potrebama djece, a pristupi u radu zasnovani na znanstveno utemeljenim metodama koje će učinkovito poticati i pratiti njihov napredak. U *DVO* potrebno je organizirati i stručni rehabilitacijski rad za djecu sa PSA-om koja su uključena u vrtić (tjedna individualna uključenost u terapijske postupke edukacijskoga rehabilitatora i logopeda, bez obzira jesu li djeca u redovnim skupinama ili u pripremnoj – tranzicijskoj skupini) kao i tjedne konzultacije s roditeljima i pružanje psihološke potpore cijeloj obitelji od strane psihologa i stručnoga tima. Stručni tim vrtića trebao bi educirati odgojitelje u redovnim skupinama u kojima su integrirana djeca sa PSA-om, educirati asistente (osobne pomagače) te roditeljima (kroz mobilne timove) pružiti podršku kod kuće kao pripremu djece za uključivanje u vrtić, prijelaz iz vrtića prema osnovnoškolskim ustanovama te za rad s djecom kod kuće. Pri *DVO* trebalo bi provoditi vlastitu sustavnu procjenu i praćenje djeteta.

U sustavu socijalne skrbi poželjno bi bilo zaposliti edukacijskoga rehabilitatora koji će biti stalni član stručnoga tima. Za produktivno informiranje roditelja nužno im je ponuditi jednostavne i sažete pisane upute („Vodič“) o postupcima, tijeku i proceduri potrebnoj za ostvarivanje njihovih prava te ih upoznati sa zakonima i pravilnicima koji ih propisuju. Od iznimne je važnosti oformiti mobilni tim za provedbu patronaže, informiranja i dodatnih usluga iz sustava rane intervencije propisanih Zakonom o socijalnoj skrbi kako bi roditelji što prije i što jednostavnije krenuli u ostvarivanje prava.

Organizacije civilnoga društva trebale bi usmjeriti i osnažiti vlastito djelovanje financiranjem vlastitih usluga kroz projekte, programe, državni i lokalni proračun. Tako bi način provođenja usluga roditelji minimalno financijski participirali. Kroz ciljeve svog osnutka udruge bi, prvenstveno, trebale organizirati i provoditi sustav rane podrške kroz aktivizam, zalaganje i „pritisak“ na sustav s ciljem osiguravanja prava i svih potrebnih vidova podrške i usluga koje bi društvo trebalo provoditi i osigurati za djecu sa PSA-om. One bi trebale biti korektiv i nad-

gradnja sustava. Udruge bi trebale i ostvariti i održavati suradnju s postojećim ustanovama koje pružaju usluge rane intervencije na lokalnoj razini te drugim udrugama na nacionalnoj razini, ali i organizirati i provoditi aktivnosti senzibilizacije društva prema osobama s poremećajem iz spektra autizma.

Međusobna koordiniranost i povezanost svih spomenutih dionika (ustanova i stručnjaka) u provedbi rane intervencije prijeporna je potreba. Ona kao takva predstavlja sustav djelovanja, a ne pojedinačno djelovanje. Potonje navedeno negira postojanje sustava. Zajedničko i usmjereno djelovanje pridonijelo bi senzibilizaciji i edukaciji društvenih slojeva o poremećaju iz spektra autizma. Mi, stručnjaci, u obvezi smo promicati vrijednost i dignitet struke te svakodnevno u profesionalnom radu utjecati na pozitivne pomake u sustavu rane intervencije. Poticanje i ulaganje u rani razvoj jest proaktivno poticanje za budućnost.

6. ZAKLJUČAK

Suvremeni stručnjaci iz područja rane intervencije pod pojmom rane intervencije podrazumijevaju sustavno, proaktivno i usmjereno djelovanje na rani razvoj djece, kronološke dobi do šeste, odnosno sedme godine života (predškolska dob) kod koje su uočena odstupanja u razvoju, pružanju usluga, podrške i praćenje cijele obitelji.

Cilj ovoga specijalističkog rada bio je istražiti stanje i strukturu pružanja postojećih usluga rane intervencije na području grada Osijeka i Osječko-baranjske županije. Istraživanjem je obuhvaćeno dvadeset i dvoje ispitanika (roditelja). Nakon analize dobivenih podataka, predložene su smjernice za poboljšanje sustava skrbi i provođenja programa rane intervencije i usluga na području Istočne Slavonije.

Analizom prikupljenih rezultata evidentiran je nedostatan obuhvat uslugama rane intervencije u kvantitativnome i kvalitativnome smislu. Zbog nedostatka mreže usluga i maloga broja djece, sustav ranoga otkrivanja i evidencije djece sa PSA-om nije dovoljno razvijen. Posljedica toga izostanak je strategije razvoja samoga sustava. Upravo zbog toga ne iznenađuju podatci o problemima s kojima se roditelji suočavaju u procesu ranog otkrivanja odstupanja u razvoju njihovog djeteta, zatim i lutanja do postavljanja dijagnoze i bezuspješnim pokušajima uključivanja djece u tretmane rane intervencije.

Većina je roditelja obuhvaćena ovim istraživanjem dijagnozu PSA za svoje dijete dobila izvan grada Osijeka. Većina djece sa sumnjom na PSA iz ovog istraživanja, prije dijagnoze, nije bila uključena u stručni tretman rane intervencije. Roditelji su tijekom postavljanja dijagnoze i traženja tretmana za svoje dijete obilazili veliki broj različitih stručnjaka i institucija. Mnogi su pomoć tražili i izvan Osijeka. Trećina roditelja izjavljuje da nije imalo nikakvu podršku tijekom ranoga perioda razvoja djeteta. Asistenti (osobni pomagači) čije usluge neka djeca iz ovoga istraživanja koriste, nisu sustavno educirani, stoga su njihove kompetencije upitne. Također, nedostatak stručnjaka, evidentiran je u svim ustanovama koje pružaju usluge djeci sa PSA-om i njihovim roditeljima na području grada Osijeka. Problematika se odnosi i na *Dječji vrtić Osijek* koji zapošljava samo jednoga edukacijskog rehabilitatora i psihologa na 3000 djece. Logoped u vrtiću nije zaposlen. Ne provodi se nikakav dodatni, neposredni terapijski rad s djecom sa PSA-om niti postoji posebna odgojno-obrazovna grupa djece za djecu sa PSA-om. Zbog evidentnoga nedostatka stručnih službi, ne provode se razvojne procjene, individualni edukacijski programi niti ikakve strategije praćenja i strukturiranog rada. Djeca se najčešće upućuju na procjenu u druge ustanove koje također nemaju razvijen sustav vlastite procjene i praćenja.

Poliklinika SUVAG i klinike *KBC-a Osijek* zapošljavaju optimalniji broj stručnjaka, iako pri *KBC-u Osijek* nije zaposlen niti jedan, a u *Poliklinici SUVAG* zaposlen je jedan edukacijski rehabilitator što je nedovoljno za područje Slavonije i Baranje.

Rezultati istraživanja pokazuju nedostatak pružanja podrške roditeljima u smislu organiziranih savjetovanja ili psihološke podrške.

Od dvije organizacije civilnog društva koje pružaju usluge roditeljima i djeci sa PSA-om, jedna je udruga roditelja (obitelji), a druga stručnjaka. Niti jedna nije, ni djelomično, u sustavnu kontinuiranog financiranja od strane lokalnog ili državnog proračuna čime i njihove usluge, zbog ograničenosti kapaciteta, izostaju u slučaju nemogućnosti financiranja ili ih tada roditelji sufinanciraju ili financiraju u potpunosti.

Nedostatan je broj sati terapijskoga rada za djecu sa PSA-om zbog nedovoljnoga broja stručnjaka ili njihove nepovezanosti. Ne postoji kontinuitet praćenja djeteta, aktivnosti, informiranje i stručni postupci koji su ključni u ranoj dobi. Stoga se roditelji i djeca sa PSA-om nerijetko samostalno snalaze u traženju podrške, informacija, usluga i tretmana za njihovo dijete. To se odražava na cjelokupno psiho-fizičko stanje roditelja pa i cijele obitelji. Neizvjesnost i zabrinutost roditelja povratno utječe i na razvojnu i emotivnu perspektivu djeteta, ali i na cjelokupnu obitelj. Nepostojanje pravne podrške dodatno ugrožava njihov položaj i status.

Nepostojanjem Centra za autizam, koji postoji u drugim regijama Republike Hrvatske čak i više od 30 godina, Osijek je nepravedno zakinut za ustanovu koja provodi strukturiranu podršku djeci s poremećajem iz spektra autizma. Neki razlozi tomu mogu se pripisati i nedovoljnoj društvenoj osjetljivosti i suglasju za brigu o najranjivijima, ali i globalnom nepostojanju svjesnosti o poremećaju iz spektra autizma i važnosti same rane intervencije.

Bez podcjenjivanja važnosti samog čina i procesa postavljanja dijagnoze, kada je u pitanju poremećaj iz spektra autizma i rana intervencija, mora se zaključiti da je iznimno važno i sve ono što prethodi dijagnozi i što slijedi nakon nje. Tragom smjernica o unaprijeđenju skrbi za djecu s poremećajem iz spektra autizma na području grada Osijeka proizašlih iz ovog rada, dužni smo, kao pružatelji usluga, stručnjaci i sustručnjaci, profesionalci i eksperti u svom području proaktivno djelovati na svim društvenim razinama na razvoju, usklađivanju i poboljšanju sustava rane intervencije u djetinjstvu za djecu s poremećajem iz spektra autizma i njihove roditelje.

7. LITERATURA

1. Abrahams, B.S., Geschwind, D.H. (2008). Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. *Nature Reviews Genetics*, 9(6), 493.
2. Barton, M., Dumont-Mathieu, T., Fein, D. (2012). Screening young children for autism spectrum disorders in primary practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1165-1174.
3. Bayat, M., Schuntermann, P. (2013). Enhancing Resilience in Families of Children with Autism Spectrum Disorder. U: Becvar, D. (Ur.). *Handbook of Family Resilience*. Springer, New York, NY.
4. Belmonte, M.K., Allen, G., Beckel-Mitchener, A., Boulanger, L.M., Carper, R.A., Webb, S.J. (2004). Autism and Abnormal Development of Brain Connectivity. *Journal of Neuroscience*, 24(42), 9228-9231.
5. Benjak, T. (2017). Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Zagreb.
6. Bishop, D.M. (2010). Which Neurodevelopmental Disorders Get Researched and Why?. *Plos ONE*, 5, 1-9.
7. Bondy, A., Frost, L. (1994). The picture Exchange Communication System. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 9(3), 1-19.
8. Bondy, A., Frost, L. (2001). The Picture Exchange Communication System. *Behavior Modification*, 25(5), 725-744.
9. Bujas Petković, Z. (1995). Autistični poremećaj: dijagnoza i tretman. *Paediatrica Croatica*, 39(4), 213-216.
10. Bujas Petković, Z. (2000). Autizam i autizmu slična stanja. *Paediatr Croat*, 44(1), 217-22.
11. Bujas Petković, Z., Frey Škrinjar, J. i sur. (2010). Poremećaji autističnog spektra: značajke i edukacijsko – rehabilitacijska podrška. Školska knjiga: Zagreb.
12. Center for Disease Control and Prevention. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years — autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 63(2), 1-21. Dostupno na: <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>
13. Chawarska, K., Klin, A., Paul, R., Macari, S., Volkmar, F. (2009). A prospective study of toddlers with ASD: short-term diagnostic and cognitive outcome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50, 1235-1245.
14. Ceganec, M., Šimleša, S., Stošić, J. (2015). Rana dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra – Teorija, istraživanja i praksa. *Klinička psihologija*, 8(2), 203-224. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/169751>

15. Council on Children With Disabilities, Section on Developmental Behavioral Pediatrics, Bright Futures Steering Committee and Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee (2006). Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: an algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics*, 118, 405-420.
16. Davidovitch, M., Levit-Binnun, N., Golan, D., Manning-Courtney, P. (2015). Late diagnosis of autism spectrum disorder after initial negative assessment by a multidisciplinary team. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 36, 227-234.
17. Dietz, C., Swinkels, S., van Daalen, E., van Engeland, H., Buitelaar, J.K. (2006). Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14-15 months: Population screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and general findings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 713–722.
18. Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje (DSM-V)(2014). Američka Psihijatrijska Udruga, Ur. hrv. izdanja: Vlado Jukić, Goran Arbanas, Naklada Slap, Zagreb.
19. Dodd, J.L., Franke, L.K., Grzesik, J.K. i Stoskopf, J. (2014). Comprehensive multi-disciplinary assessment protocol for autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability – Diagnosis and Treatment*, 2, 68-82.
20. Dunlap, G., Kern, L., Worcester, J. (2001). ABA and academic instruction. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 16(2), 129-137.
21. Elsabbagh, M., Johnson, M.H. (2010). Getting answers from babies about autism. *Trends in Cognitive Science*, 4(2), 81-87.
22. Feinberg, E., Vacca, J. (2000). The drama and trauma of creating policies on autism: Critical issues to consider in the new millennium. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(3), 130-137.
23. Filipek, P.A., Accardo, P.J., Ashwal, S., Baranek, G.T., Cook, E.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J.S., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minshew, N.J., Ozonoff, S., Prizant, B.M., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S.W., Tuchman, R.F., Volkmar, F.R. (2000). Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55, 468-479.
24. Fombonne, E. (2018). Editorial: The rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59, 7.
25. Fox, L., Dunlap, G., Philbrick, L. A. (1997). Providing Individual Supports to Young Children With Autism and Their Families. *Journal of Early Intervention*, 21(1), 1–14.
26. Frenette, P., Dodds, L., MacPherson, K., Flowerdew, G., Hennen, B., Bryson, S. (2013). Factors affecting the age at diagnosis of autism spectrum disorders in Nova Scotia, Canada. *Autism*, 17, 184-195.

27. Frey Škrinjar, J. (2005). Iskustva iz svijeta. Sustav skrbi za osobe s razvojnim teškoćama u državi New York SAD. *Autizam – časopis za autizam i razvojne poremećaje*, 25(1), 47-52.
28. Frey Škrinjar, J. (2006). Evaluacija specifičnih programa u radu s djecom i adolescentima s autizmom. – Projekt MZOS (2003-2006).
29. Frey Škrinjar, J., Stošić, J. (2009): Rana intervencija u obitelji za djecu s poremećajima iz autističnog spektra. Prvi hrvatski simpozij o ranoj intervenciji u djetinjstvu: *Rana intervencija u Hrvatskoj danas*, 11.-12. rujna 2009., Opatija, Zbornik sažetaka, str. 40.-41.
30. Glasberg, B. (2005). *Functional behavior assessment for people with autism: Making Sense of Seemingly Senseless Behavior*. Woodbine House.
31. Green, G. (1996). Evaluating claims about treatments for autism. U: Maurice, C., Green, G., Luce, S.C. (Ur.). *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals* (str.15-28).
32. Greenspan, S.I., Wieder, S. (1998). *Dijete s posebnim potrebama: poticanje emocionalnog i intelektualnog razvoja*. Naklada Slap, Jastrebarsko.
33. Greenspan, S.I., Wieder, S. (2006). *Engaging autism: using the Floortime approach to help children related, communicate, and thinking*. Da Capo Press.
34. Guralnick, M.J. (2000). The early intervention system and out-of-home child care. U: Cryer, D., Harms, T. (Ur.). *Infants and Toddlers in ut-of-home Care*, 207–234. Brookes, Baltimore, MD
35. Guralnick, M.J. (2004). Family invesunents in response to the developmental challenges of young children with disabilities. U: A. Kalil, A., Deleire, T. (Ur.). *Family investments in children potential: Resources and parenting behaviors that promote success* (pp. 119-137). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
36. Guralnik, M.J. (2005). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313–324.
37. Harris, S., Delmolino, L. (2002). Applied Behavioral Analysis: its application and treatment of autism and related disorders in young children. *Infants and Young Children: An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices*, 14(3), 11-18.
38. Hogan, K., Marcus, L.M. (2009). From assessment to intervention. U: S. Goldstein, S., Naglieri, S.A., Ozonoff, S. (Ur.), *Assessment of autism spectrum disorders* (318-339). New York: The Guilford Press.
39. Ingersoll, B., Schreibman, L. (2006). Teacching reciprocial imitation skills to young children with autism using a naturalistic behavioral approach: affects on language, pretend play and joint attention. *Jornal of Autism and Developmental Disorders*, 36(4), 487-505.

40. Johnson, C.P., Myers, S.M., Council on Children with Disabilities (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders, *Pediatrics*, 120, 1183-1215.
41. Kapp, L., Brown, O. (2011). Resilience in Families Adapting to Autism Spectrum Disorder, *Journal of Psychology in Africa*, 21(3), 459-463.
42. Kates-McElrath, K., Axelrod, S. (2006). Behavioral Intervention for Autism: A Distinction Between Two Behavior Analytic Approaches. *Behavioral Analyst Today*, 7(2), 242-252.
43. Kleinman, J.M., Ventola, P.E., Pandey, J., Boorstein, H.C., Esser, E.L., Wilson, L.B., Rosenthal, M.A., Sutera, S., Verbalis, A.D., Barton, M., Hodgson, S., Green, J., Dumont-Mathieu, T., Volkmar, F., Chawarska, K., Klin, A., Fein, D. (2008). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: A follow-up study investigating the early detection of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 827–839.
44. Klobučar, A. (2006). Autizam i drugi pervazivni poremećaji. *Zdrav život*, 36, 58 – 62.
45. Kozłowski, A.M., Matson, J.L., Horovitz, M., Worley, J.A., Neal, D. (2011). Parents' first concerns of their child's development in toddlers with autism spectrum disorders. *Developmental Neurorehabilitation*, 14, 72-78.
46. Leaf, R., McEachin, J., Harsch, J.D. (1999). A work in progress: behavior management strategies and curriculum for intensive behavioral treatment of autism. New York. DRL Books, Inc.
47. Lovaas, I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
48. Ljubešić, M. (2003). Biti roditelj – Model dijagnostičko-savjetodavnog praćenja ranog dječjeg razvoja i podrške obitelji s malom djecom. Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži. Zagreb.
49. Ljubešić, M. (2004). Suvremeni koncept rane intervencije za neurorizičnu djecu. *Gynaecologia et perinatologia – Journal for gynaecology, perinatology, reproductive medicine and ultrasonic diagnostics*, 13(2), 57-60.
50. Ljubešić, M. (2009). Rana intervencija u djetinjstvu: Gdje smo i kamo idemo? U: Cepanec, M. (ur.), Zbornik sažetaka 1. hrvatskog simpozija o ranoj intervenciji u djetinjstvu. Zagreb: Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu.
51. Ljubešić, M. (2012). Rana intervencija kod komunikacijskih i jezično-govornih odstupanja. *Paediatr Croat*, 56(1), 202-206.
52. Ljubešić, M., Šimleša, S., Bučar, M. (2015.): Razvoj inkluzivne prakse u dječjim vrtićima. Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu (HURID).
53. Maenner, M.J., Schieve, L.A., Rice, C.E., Cunniff, C., Giarelli, E., Kirby, R.S., Lee, L.C., Nicholas, J.S., Wingate, M.S., Durkin, M.S. (2013). Frequency and pattern of docu-

- mented diagnostic features and the age of autism identification. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 52, 401-413.
54. Matson, J.L., Kozlowski, A.M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 5, 418-425.
 55. Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema (10. revizija). (2012). Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Medicinska naklada Zagreb.
 56. Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema (11. radna verzija (beta). (2018). <https://icd.who.int>
 57. Mesibov, G., Shea, V., Schopler, E. (2004). *TEACCH approach to autism spectrum disorders*. Psychology. Springer.
 58. Nacionalni okvir za probir i dijagnostiku poremećaja iz spektra autizma u djece dobi od 0-7 godina u Republici Hrvatskoj. (2015). Ministarstvo zdravlja RH, Ministarstvo socijalne politike i mladih RH, Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta RH.
 59. National Autism Center (2009a). National Standards Report: The National Standards Project – Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders. Randolph, Massachusetts: National Autism Center.
 60. National Autism Center (2009b). Evidence-Based Practice and Autism in Schools: A guide to promoting appropriate interventions to students with autism spectrum disorders. Randolph, Massachusetts: National Autism Center.
 61. National Autism Center (2015). Findings and Conclusions: National Standards Project, Phase 2: Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorder. Randolph, Massachusetts: National Autism Center.
 62. National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2011). Autism in under 19s: Recognition, referral and diagnosis – clinical guideline. Dostupno na: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128/chapter/appendix-c-signs-and-symptoms-of-possible-autism>.
 63. National Research Council (2001). Educating children with autism. Washington, DC: National Academy Press.
 64. Ozonoff, S., Goodlin-Jones, B.L., Solomon, M. (2005). Evidence-based assessment of autism spectrum disorders in children and adolescents. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 34, 523-540.
 65. Ošlejškova, H., Kontrová, I., Foralová, R., Dušek, L., Némethová, D. (2007). The course of diagnosis in autistic patients: the delay between recognition of the first symptoms by parents and correct diagnosis. *Neuroendocrinol Lett*, 28(6), 895–895.
 66. Partington, J. W., Sundberg, M. L. (1998). Assessment of basic language and learning skills (The ABLLS): Instruction and IEP guide. Pleasant Hill, CA: Behavior Analysts, Inc.

67. Popčević, K., Ivšac Pavliša, J., Bohaček, A., Šimleša, S. i Bašić, B. (2016). Znanstveno utemeljene intervencije kod poremećaja iz spektra autizma. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 52(1), 100-113.
68. Rajnović, S. (2001). Poticanje komunikacije u radu s djecom s autizmom primjenom PECS (The Picture Exchange Communication System) programa. Diplomski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
69. Ramey, C. T., Ramey, S. L. (1998). Early intervention and early experience. *American Psychologist*, 2, 109-120.
70. Remington, B., Hastings, R.P., Kovshoff, H., Espinosa, F., Jahr, E., Brown, T., Alsford, P., Lemaic, M., Ward, N. (2007). Early intensive behavioral intervention: Outcomes for children with autism and their parents after two years. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 418–438.
71. Remschmidt, H. (2009). Autizam: pojavni oblici, uzroci, pomoć. Jastrebarsko: Naklada Slap.
72. Robins, D.L., Fein, D., Barton, M. (2009). The Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up (M-CHAT-R/F). Self-published.
73. Rogers, S. (2009). What are infant siblings teaching us about autism in infancy? *Autism Research*, 2, 125-137.
74. Sallows, G.O., Graupner, T.D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism: Four-year outcome and predictors. *American Journal for Mental Retardation*, 110, 417–438.
75. Sekušak-Galešev, S., Frey Škrinjar, J., Masnjak, L. (2016). Ispitivanje socijalne uključenosti i kvalitete podrške u sustavima predškolskog, osnovnoškolskog i srednjoškolskog obrazovanja za djecu i učenike s poremećajem iz autističnog spektra (PAS) i deficitom pažnje i hiperaktivnim poremećajem. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
76. Shea, V, Mesibov, G. (2009). Age-related issues in the assessment of autism spectrum disorders. U: S. Goldstein, S.A. Naglieri i S. Ozonoff (Ur.), *Assessment of autism spectrum disorders* (str. 117 – 138). New York: The Guilford Press.
77. Simpson, R.L. (2001). ABA and Students with Autism Spectrum Disorders: Issues and Considerations for Effective Practice. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(2), 68-73.
78. Simpson, R.L. (2005): Evidence-Based Practices and Students With Autism Spectrum Disorders, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 140-149.
79. Simpson, R.L. (2001). ABA and Students with Autism Spectrum Disorders: Issues and Considerations for Effective Practice. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(2), 68-73.

80. Steiner, A.M., Goldsmith, T.R., Snow, A.V., Chawarska, K. (2012). Practitioner's guide to assessment of autism spectrum disorders in infants and toddlers. *J Autism Dev Disord*, 42(6), 1183-96.
81. Stošić, J. (2009). Primijenjena analiza ponašanja i autizam – vodič kroz terminologiju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45(2), 69-80.
82. Stošić, J. (2010). Rana intervencija i poremećaji iz autističnog spektra. U: Bujas-Petković, Z., Frey Škrinjar, J. i sur. Poremećaji autističnog spektra: značajke i edukacijsko – rehabilitacijska podrška. Školska knjiga, Zagreb.
83. Sundberg, M. L., Partington, J. W. (1998). Teaching language to children with autism or other developmental disabilities. Pleasant Hill: Behavior Analysts, Inc.
84. Sundberg, M. L. (2008). The Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program: The VB-MAPP (2nd ed.). Concord, CA: AVB Press.
85. Šimleša, I. (2017). Autizam kod djece. Završni rad. Sveučilište u Zagrebu. Učiteljski fakultet. Odsjek za odgojiteljski studij. Petrinja.
86. Turner, L.M., Stone, W.L. (2007). Variability in outcome for children with an ASD diagnosis at age 2. *Journal Of Child Psychology & Psychiatry*, 48(8), 793-802.
87. Valicenti-McDermott, M., Hottinger, K., Seijo, R., Shulman, L. (2012). Age at diagnosis of autism spectrum disorders. *The Journal of Pediatrics*, 161, 554-556.
88. Vanderveen, J.A., Bassler, D., Kirplani, H. (2005). Early interventions involving parents may improve neurodevelopmental outcomes of premature infants. A systematic review. *International Pediatrics Researches Foundation*: 392.
89. Wiggins, L., Baio, J., Rice, C. (2006). Examination of the Time Between First Evaluation and First Autism Spectrum Diagnosis in a Population-based Sample. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(2), S79-S87
90. Woolfenden, S., Sarkozy, V., Ridley, G. i Williams, K. (2012). A systematic review of the diagnostic stability of Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 345-354.
91. Wrightslaw (2008). Early Intervention (Part C of IDEA). Retrieved 3 March, 2008. from <http://www.wrightslaw.com/info/ei.index.htm>

PRAVILNICI I ZAKONI:

- Zakon o socijalnoj skrbi (NN 157/2013)
- Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima (NN 79/2014, NN 110/2014)
- Pravilnik o pravima roditelja djeteta s težim smetnjama u razvoju na dopust ili na rad s polovicom punog radnog vremena radi njege djeteta (NN, 92/2003)
- Zakon o predškolskom odgoju i naobrazbi (NN 10/97)
- Zakon o predškolskom odgoju i obrazovanju (NN 94/2013)
- Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe (NN 63/2008),
- Nacionalni kurikulum za rani i predškolski odgoj i obrazovanje, Ministarstva znanosti, obrazovanja i sporta (2014)
- Pravilnik o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima (NN 102/2018)
- Glasnik Ministarstva prosvjete i športa – Predškolski odgoj, naobrazba i skrb, program odgoja i osnovnog školovanja te program rehabilitacije odraslih osoba s poremećajem iz spektra autizma (1997)
- Zakon o zdravstvenoj zaštiti (NN 150/2008)
- Zakon o obveznom zdravstvenom osiguranju (NN 80/2013)

8. PRILOZI

PRILOG 1: INTERVJU ZA RODITELJE

Poštovani roditelji!

Ovaj upitnik namijenjen je prikupljanju podataka o djeci s poremećajem iz spektra autizma na području grada Osijeka i Osječko-baranjske županije s ciljem organiziranja bolje i pravovremene skrbi o djeci s poremećajem iz spektra autizma i stručne podrške roditeljima i obiteljima.

Ovo istraživanje provodi se s dva cilja.

Jedan je unaprijediti sustav skrbi o djeci s poremećajem iz spektra autizma s naglaskom na organiziranje sustava rane intervencije na području grada Osijeka, kao i boljeg i sveobuhvatnijega pružanja podrške njihovim obiteljima. Istraživanje će rezultirati argumentiranim i konkretnim smjernicama, prijedlozima i zahtjevima kojima će se od nadležnih institucija potraživati aktivno sudjelovanje i nastojanje u postizanju ovog cilja istraživanja.

Drugi je cilj izrada specijalističkoga rada pod nazivom „Organizacija sustava rane intervencije za djecu s poremećajem iz spektra autizma u gradu Osijeku“, u okviru poslijediplomskoga specijalističkog studija Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji pri Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu. U specijalističkome radu bit će prikazane i trenutne mogućnosti obuhvata djece s poremećajem iz spektra autizma na području Osijeka.

Sudjelovanje u istraživanju je isključivo dobrovoljno i anonimno, stoga Vas molim za sudjelovanje u anketi!

Rezultati ankete koristit će se isključivo u istraživačke svrhe, za predlaganje organizacije sveobuhvatne skrbi za djecu s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji te kao izvor informacija o postojećim pružateljima usluga rane intervencije za djecu s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji na području grada Osijeka.

Sve dodatne informacije možete dobiti na broj mobitela: 091/56-57-525 ili putem e-maila: mkurbali@inet.hr

Unaprijed se zahvaljujem na Vašem sudjelovanju, trudu i uloženom vremenu!

Istraživač:
mr Majda Kurbalić, prof.def.

INTERVJU ZA RODITELJE

1. Spol: M Ž

2. Godina rođenja djeteta: _____

3. Je li kod djeteta postavljena dijagnoza autizma ili poremećaja iz spektra autizma (autizam, autistični poremećaj, pervazivni razvojni poremećaj, autistične crte ponašanja, elementi autizma...):

DA

NE

U POSTUPKU DOBIVANJA DIJAGNOZE

4. Tko je prvi uočio neobična, zabrinjavajuća, odstupajuća ponašanja djeteta?

5. Gdje je postavljena dijagnoza ili gdje ste dobili potvrdu (nalaz stručnjaka) da se radi o mogućem poremećaju iz spektra autizma?

6. Kada je postavljena dijagnoza ili kada ste dobili potvrdu (nalaz stručnjaka) da se radi o poremećaju iz spektra autizma (u kojoj dobi djeteta)?

7. Koji stručnjak je postavio dijagnozu ili od kojega stručnjaka ste dobili potvrdu (nalaz) da se radi o poremećaju iz spektra autizma?

8. Koliko je vremena prošlo od uočavanja prvih simptoma i Vaše zabrinutosti za dijete do postavljanja dijagnoze ili nalaza stručnjaka koji potvrđuje Vašu zabrinutost, tj. do postavljanja dijagnoze?

9. Koliko je vremena prošlo od potvrde (nalaza ili dijagnoze) da se radi o poremećaju iz spektra autizma do uključanja u neki stručni tretman?

10. Kao roditeljima, koji su Vam stručnjaci najviše pomogli u vremenu ranoga razvoja Vašeg djeteta, tijekom uočavanja prvih teškoća ili tijekom postavljanja dijagnoze?

11. Tko Vam je od stručnjaka prvi dao preporuku za uključivanje djeteta u neki stručni tretman?

12. Tko Vam je od stručnjaka dao upute i savjete kako da Vi sami potičete razvoj Vašeg djeteta?

13. Je li Vam netko objasnio prirodu stanja (teškoće) Vašeg djeteta? Tko?

14. Koje ste institucije / stručnjake obišli prije ili za vrijeme postavljanja dijagnoze ili zbog uočenih teškoća kod djeteta?

15. Koje ste institucije / stručnjake obišli u traženju tretmana za Vaše dijete?

16. Jeste li tijekom ranog djetinjstva Vašeg djeteta imali kakvu kontinuiranu podršku stručnjaka (savjetovanje, patronaža, individualni stručni rad i slično)?

DA

NE

POVREMENO

Molim, upišite koju vrstu podrške!

17. Je li Vaše dijete trenutno uključeno u neki organizirani oblik rada (vrtić, škola)?

DA

NE

18. Je li Vaše dijete uključeno u (molim, zaokružite):

a) redovnu vrtićku skupinu

b) vrtićku skupinu djece s teškoćama u razvoju

c) drugo: _____

19. Ima li Vaše dijete asistenta (osobnog pomagača)?

DA

NE

20. Je li dijete trenutno uključeno u neki oblik dodatnoga rada s nekim stručnjakom (edukacijski rehabilitator, logoped, psiholog, psihijatar, radni terapeut i sl.)? Ako je, molim, navedite s kojim stručnjakom i koliko često!

21. Što Vam je bilo najteže tijekom odrastanja Vašeg djeteta?

22. Imate li ikakvih konkretnih prijedloga poboljšanja skrbi o djeci s poremećajem iz spektra autizma?

23. Jeste li Vi, Vaše dijete ili članovi Vaše obitelji uključeni u neku organizaciju civilnog društva (društvo, udruga i sl.)? Ako jeste, molim, upišite u koju/koje!

HVALA!

PRILOG 2: UPITNIK ZA USTANOVE

UPITNIK ZA USTANOVE

Poštovani!

Ovim putem najsrdačnije Vas molim da popunite ovaj upitnik kojem je cilj prikupiti informacije o postojećim vrstama i strukturi podrške Vaše ustanove, kabineta, nevladine organizacije (udruge), ordinacije ili odjela djeci i roditeljima sa sumnjom i / ili dijagnozom poremećaja iz spektra autizma na području grada Osijeka.

Upitnik je načinjen i za potrebe izrade specijalističkog rada pod nazivom „Organizacija sustava rane intervencije za djecu s poremećajem iz spektra autizma u gradu Osijeku“ na poslijediplomskom specijalističkom studiju Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji pri Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu.

Da bi odgovorili na postavljena pitanja potrebno vam je 15-ak minuta.

Molimo zaokružite i/ili dopunite odgovor!

Za ispunjavanje i povrat elektronskim putem molim obilježite odgovor crvenom bojom i/ili samo dopišite!

1. Naziv ustanove, kabineta, nevladine organizacije (udruge), ordinacije i / ili odjela:

2. Ustanova, kabinet, nevladina organizacija (udruge), ordinacija i / ili odjel je u sustavu:	3. Ustanova, kabinet, nevladina organizacija (udruge), ordinacija i / ili odjel pruža usluge i programe za obitelji i djecu iz područja:
a) zdravstva	a) Grada Osijeka
b) socijalne skrbi	b) Osječko-baranjske županije
c) odgoja i obrazovanja	c) Vukovarsko – srijemske županije
d) nevladinih organizacija	d) Brodsko – posavske županije
e) privatna ordinacija/ kabinet	e) Požeško – slavonske županije
	f) Virovitičko – podravske županije

4. Sastav stručnog tima:	Stručni naziv (npr. prof. psiholog, prof.def, dr.med.):	Stručna sprema (SSS,VSS, ...)	Broj zaposlenih djelatnika u timu (npr. psihologa - 2)

5. Tko vam najčešće upućuje roditelje i djecu sa sumnjom na komunikacijski poremećaj, autizam, pervazivni razvojni poremećaj (PRP) i/ili poremećaj iz spektra autizma (PSA) ili s već postavljenom dijagnozom:

a) pedijatar

b) psihijatar

c) vrtić

d) udruga

e) Centar za socijalnu skrb

f) ostalo, navedite _____

6. Za prijem roditelja i / ili djece u vašu ustanovu, kabinet, nevladinu organizaciju (udrugu), ordinaciju i / ili odjel potrebna je:

a) uputnica pedijatra

b) poziv roditelja

c) prvostupanjsko rješenje o ostvarivanju prava iz socijalne skrbi, Centra za socijalnu skrb (izrađuju nalaz i mišljenje za odluku)

d) pokrenut upravni postupak za ostvarivanje prava iz socijalne skrbi, Centra za socijalnu skrb (s nalazom i mišljenjem tijela vještačenja zdravstva, mirovinskog i invalidskog osiguranja, obrazovanja, odnosno druga nadležna tijela vještačenja prema posebnim propisima, o potrebnom edukacijsko-rehabilitacijskom, logopedskom i dr. tretmanu djeteta)

e) ostalo, navedite _____

7. U kojem vremenu nakon poziva roditelja ste u mogućnost primiti i pružiti usluge obitelji:

	<i>A) zdravstvena ustanova</i> (Dijagnostička obrada putem medicinske dijagnostike: laboratorijska obrada, specijalistički pregled, utvrđivanje dijagnoze)	<i>B) socijalna ustanova</i> (npr. inicijalni razgovor s roditeljima/ medicinsku dijagnostiku, proces postupka kategorizacije)	<i>C) odgojno obrazovne ustanove/nevladine organizacije (udruge)</i> (npr. inicijalni razgovor/ opserviranja djece/ edukacijsku dijagnostiku/ izrada individualnog edukacijskog plana rada i tretman djeteta)
a) jedan dan			
b) tjedan dana			
c) mjesec dana			
d) ostalo, navedite			

8. Koliko vremena je potrebno za vašu kompletnu uslugu koju pružate roditeljima djece (npr. izrada medicinskog izvješća, rješenja, kategorizaciju, edukacijsku dijagnostiku, izradu IEP rada za dijete, savjetovanje roditelja o metodama i postupcima...):

	<i>A) zdravstvena ustanova</i>	<i>B) socijalna ustanova</i>	<i>C) odgojno obrazovne ustanove/ nevladine organizacije (udruge)/ privatne ordinacije</i>
a) jedan dan			
b) tjedan dana			
c) mjesec dana			
d) ostalo, navedite			

9. Nakon provedenog postupka i pružene usluge, informirate li / upućujete li roditelje na druge subjekte, organizacije, ustanove/ udruge koje im omogućuju ostvarivanje njihovih prava iz područja zdravstvene, socijalne i odgojno-obrazovne skrbi:

DA NE

10. Da li od navedenih ustanova primite povratnu informaciju o prijavi roditelja / prijemu djece u tretman / provedenoj intervenciji?

**11. Koje usluge vaša ustanova, kabinet, nevladina organizacija (udruga) pruža obitelji-
ma-roditeljima i djeci:**

A) zdravstvene ustanove

- a) Medicinsku dijagnostiku
- b) Laboratorijske pretrage
- c) Neurofiziološka obrada (EEG, BERA, ...)
- d) Liječnik primarne zdravstvene zaštite-pregled
- e) Psihološko testiranje i opservacija djeteta, razgovor s obitelji
- f) Logopedska dijagnostika
- g) Neuropedijatrijska obrada
- h) Psihijatrijska obrada
- i) Fizijatrijska dijagnostika
- j) Ortopedska obrada
- k) Audiološka obrada
- l) Okulistička obrada
- m) Ostalo, navedite _____

*B) ustanove socijalne skrbi putem savjetodavnog razgovora i/ili tretmana, dijagnostike/
rješenja:*

- a) socijalni radnik (pravnik) - razgovor s obitelji
- b) socijalni pedagog – opservacija djeteta
- c) psihološko testiranje i opservacija djeteta, razgovor s obitelji
- d) logopedska dijagnostika
- e) defektologa/rehabilitatora
- f) ostalo, navedite _____

C) odgojno obrazovne ustanove/ nevladine organizacije (udruge)/ privatne ordinacije:

- a) Edukacijsku dijagnostiku
- b) Edukacijsko-rehabilitacijske postupke za dijete
- c) Govorno-jezičnu terapiju
- d) Glazboterapiju
- e) Psihološko savjetovanje roditelja-individualne konzultacije

- f) Grupe podrške – radionice za roditelje uz stručno vođenje psihologa
- g) Igraonice za djecu
- h) Fizioterapiju
- i) Uključivanje u odgojno-obrazovnu skupinu s posebnim programom za djecu s teškoćama u razvoju pri DV „Kosijenka“ _____
- j) Integracija djeteta s poremećajem iz spektra autizma u redovitu odgojno-obrazovnu skupinu _____
- k) ostalo, navedite _____

12. Molimo Vas da pored navedene usluge/ terapije navedete intenzitet kojim pružate usluge obitelji – roditeljima i djetetu:

(npr.: 1 h tjedno i/ili mjesečno edukacijsko-rehabilitacijski i dr. navedeni tretmani, 1 radionica za roditelje mjesečno u trajanju od 2 h, dnevni smještaj djeteta u vrtiću 4/10 h, poludnevna igraonica za djecu 4 h)

- a) Edukacijsko-rehabilitacijski postupak za dijete _____
- b) Govorno-jezičnu terapiju _____
- c) Glazboterapija _____
- d) Psihološko savjetovanje obitelji – roditelja _____
- e) Psihološkosavjetovanjei neposredan rad s djecom _____
- f) Grupe podrške-radionice za roditelje uz stručno vođenje psihologa _____
- g) Igraonice za djecu _____
- h) Fizioterapija _____
- i) Uključivanje u odgojno-obrazovnu skupinu s posebnim programom za djecu s teškoćama u razvoju pri DV „Kosijenka“ _____
- j) Integracija djeteta s poremećajem iz spektra autizma u redovitu odgojno-obrazovnu skupinu _____
- k) ostalo, navedite _____

13. Tijekom 2018. godine koliko roditelja djece sa sumnjom i/ ili dijagnozom poremećaja iz spektra autizma se javilo u vašu ustanovu i napravili ste obradu?

14. Koliko roditelja djece sa sumnjom i/ ili dijagnozom poremećaja iz spektra autizma koristi vaše neposredne usluge (tretmane) u tekućoj 2018. godini?

15. Molimo vas, ako smo nešto važno izostavili u upitniku da upišete!

Zahvaljujem Vam se na uloženom vremenu i trudu!

Za sve informacije molimo vas slobodno se obratite na:

Mob. 091 5657525

E-mail: mkurbali@inet.hr

S poštovanjem,
mr Majda Kurbalić, prof.def.

PRILOG 3 – ADRESAR

Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG Osijek

Adresa: Ul. Josipa Jurja Strossmayera 6, 31000, Osijek

Telefon: 031 283 738

poliklinika.suvag@os.t-com.hr

www.poliklinika-suvag.hr

Klinički bolnički centar Osijek

Ul. Josipa Huttlera 4, 31000, Osijek

Telefon: 031 511 511

ravnateljstvo@kbco.hr

www.kbo.hr

Klinika za pedijatriju KBC Osijek

Adresa: Ul. Josipa Huttlera 4, 31000, Osijek

Telefon: 031 512 255

Zavod za dječju i adolescentnu psihijatriju KBC Osijek

Adresa: Ulica Europske avenije 14, 31000 Osijek

Telefon: 031 211 750

djecja.psihijatrija@kbco.hr

Centar za socijalnu skrb Osijek

Adresa: Ul. Ivana Gundulića 22, 31000, Osijek

Telefon: 031 212 400

www.czss-osijek.hr

Dječji vrtić Osijek

Adresa: Ul. Vijenac Ivana Meštrovića 7, 31000 Osijek

Telefon: 031 204 705

dvo@vrticiosijek.hr

www.vrticiosijek.hr

Udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu Osječko-baranjske županije

Adresa: Drinska 12b, 31000 Osijek

Telefon: 098 914 7633

www.rios.hr

Udruga obitelji djece s autizmom "DAR", Osijek

Adresa: Vukovarska 216, 31000 Osijek

Telefon: 0915657525

udrugadara@gmail.com

MENON – obrt za savjetovanje i edukacijsku podršku

Adresa: Zrinske Gore 19, 31000 Osijek

www.menon.hr

Međimurska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu – MURID

Adresa: Josipa Kozarca 1, 40000

Telefon: 040 395108

www.murid.hr

Dječji vrtić BAJKA

Adresa: Zorkovačka 8, 10000 Zagreb

Telefon: 0 1 3692 062

VRTIC-bajka@zagreb.hr

www.vrtic-bajka.zagreb.hr

Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu – HURID

Adresa: Borongajska cesta 83/F, 10000, Zagreb

Telefon: 01 5504 428

hurid@hurid.hr

www.hurid.hr

www.raniklik.hr

Hrvatski zavod za javno zdravstvo

Adresa: Rockefellerova 7, 10000 Zagreb

Telefon: 0 1 48 63 222

info@hzjz.hr

www.hzjz.hr

Centar za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu

Adresa: Borongajska 83f, 10000 Zagreb

Telefon: 01 245 7560

centar.info@erf.hr

www.centar.erf.unizg.hr