Usluge rane intervencije: perspektiva obitelji djece s odstupanjima u psihomotoričkom razvoju

Mamić, Petra

Master's thesis / Diplomski rad

2016

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:158:490231

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-24**

Repository / Repozitorij:

Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository

Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Usluge rane intervencije: perspektiva obitelji djece s odstupanjima u psihomotoričkom razvoju

Petra Mamić

Zagreb, lipanj 2016.

Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Usluge rane intervencije: perspektiva obitelji djece s odstupanjima u psihomotoričkom razvoju

Studentica: Petra Mamić

Mentorica: Doc.dr.sc. Renata Pinjatela

Zagreb, lipanj 2016.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad (Usluge rane intervencije: perspektiva obitelji djece s odstupanjima u psihomotoričkom razvoju) i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Petra Mamić

Mjesto i datum: Zagreb, lipanj 2016.

Naslov rada: Usluge rane intervencije: perspektiva obitelji djece s odstupanjima u psihomotorickom razvoju

Ime i prezime studentice: Petra Mamić

Ime i prezime mentorice: Doc.dr.sc. Renata Pinjatela

Program/Modul na kojem se polaže diplomski ispit: Edukacijska rehabilitacija/ Rehabilitacija, sofrologija, kreativne terapije i art/ekspresivne terapije

Sažetak rada

Rana intervencija predstavlja pružanje usluga i podrške za dijete sa zaostajanjem u psihomotoričkom razvoju i njegovu obitelj. Ovim radom se želi prikazati perspektiva i iskustva obitelji djece sa zaostajanjem u psihomotoričkom razvoju s obzirom na usluge rane intervencije koje primaju ili su primali. Bitno je naglasiti potrebe tih obitelji te predložiti smjernice za poboljšanje usluge rane intervencije u Hrvatskoj. U skladu s općim ciljem istraživanja postavljeni su specifični ciljevi koji se ogledaju u istraživačkim pitanjima: dostupnost usluga rane intervencije i zadovoljstvo ostvarenim uslugama, odnosi sa stručnjacima u različitim sustavima u razdoblju rane procjene djeteta, brige, strahovi i teškoće s kojima se susreću i suočavaju obitelji djece s odstupanjima u razvoju.

Korištena je kvalitativna fenomenološka metodologija kako bi se omogućilo dublje razumijevanje istraživanog fenomena. U istraživanju je sudjelovalo 6 roditelja, 5 majki i jedan otac, koji su u istraživanje izabrani namjernim uzorkovanjem. Kriterij odabira sudionika su imanje djeteta sa zaostajanjem u razvoju koje nije starije od 6 godina te uključenost u različite usluge rane intervencije. Sudionici su ispitani metodom polustrukturiranog intervjua koji su snimani audio zapisom, transkribirani te analizirani kvalitativnom metodom.

Roditelji su većinom zadovoljni primljenim uslugama i odnosima sa stručnjacima, ali daju primjedbe na dostupnost, teškoće u pronalasku informacija, komunikaciju sa stručnjacima te tromost sustava. Do informacija najčešće dolaze iz neformalnih izvora, Internet i drugi roditelji, a kao najveći nedostatak navode duge liste čekanja te premali broj stručnjaka na broj djece. Nedostaje suradni i podržavajući odnos između stručnjaka i roditelja te većina usluga nije usmjerena na obitelj nego samo na dijete. Kako bi se usluge i sustav poboljšao važno je prepoznavanje zaostajanja u razvoju na vrijeme, usmjerenost na obitelj i edukacija roditelja, učiniti informacije dostupnim na jednom mjestu, individualizacija pristupa te bolja komunikacija među stručnjacima i timski rad. Najveće brige roditelja su u području budućnosti i razvoja djeteta gdje im je potrebna podrška sa suočavanjem na nove izazove.

Iako se rana intervencija u Hrvatskoj provodi već duže vrijeme te za to od 2012. postoji i zakonodavni okvir u praksi se treba dogoditi još mnogo promjena kako bi se prilagodio potrebama obitelji djece sa zaostajanjem u psihomotoričkom razvoju.

Ključne riječi: rana intervencija usmjerena na obitelj, obitelji djece sa zaostajanjem u psihomotoričkom razvoju, suradni odnos, pružanje podrške

Naslov rada: Early intervention services: The perspective of families with children with psychomotor development delay

Ime i prezime studentice: Petra Mamić

Ime i prezime mentorice: Doc.dr.sc. Renata Pinjatela

Program/Modul na kojem se polaže diplomski ispit: Educational Rehabilitation/ Rehabilitation, Sophrology, Creative therapies and art/expressive therapies

Abstract

Early childhood intervention represents providing services and support for children with psychomotor developmental delay and their families. This paper aims to present the perspective and experiences of families of children with psychomotor developmental delay with regard to early intervention services they receive or have received. It is important to emphasize the needs of these families and to propose guidelines to improve early intervention services in Croatia. In accordance with the general aim of the research, specific objectives were set, which are reflected in the research questions: availability of early intervention services and satisfaction with the services, relations with professionals in the various systems during early assessment of a child, worries, fears and difficulties encountered and faced by the families of children with developmental delay.

Qualitative phenomenological methodology was used to allow a deeper understanding of the studied phenomenon. The study included six parents, five mothers and one father, who were chosen for the study by selective sampling. In order to fit the selection criteria the participants had to have a child with developmental delay, not older than 6 years of age and were involved in a variety of early intervention services. Semi-structured interviews were used to test the participants which were saved by audio recordings, transcribed and analyzed through the qualitative method.

Parents are generally satisfied with the services received and relationship with specialists. They take issue with the availability of services, difficulties in finding information, communication with experts and inertia of the system. Information usually comes from informal sources like the Internet and other parents, and as the biggest disadvantage they state long waiting lists and insufficient number of specialists on the number of children. Collaborative and supportive relationship between professionals and parents are missing and most of the services are not focused on the family but only on the child. In order to improve the services and the system it is important to identify the developmental delay on time. Family centered services and parent education, ensuring information is accessible in one place, individualization of approach and improved communication among experts and teamwork are also of great importance. The main concerns of parents are due to the future and development of the child where they need support for confronting new challenges.

Although early intervention in Croatia has been carried out for a long time and a legal framework has been set in place since 2012, there should be more changes in practice to accommodate the needs of families of children with psychomotor developmental delay.

Keywords: child centered early intervention, the family of children with psychomotor developmental delay, collaborative relationship, support

Sadržaj:

1. Uvod ……... 1

2. Rana intervencija ……..2

2.1. Rana intervencija usmjerena na obitelj 4

2.2. Suradnja u ranoj intervenciji ……..….. 6

2.3. Rana intervencija u Hrvatskoj ……..…… 7

3. Obitelj djece s teškoćama u razvoju …….....9

3.1. Potrebe obitelji djece s teškoćama u razvoju ……..12

3.2. Stres i prilagodba u obitelji ……13

3.3. Pozitivni aspekt u obitelji djece s teškoćama u razvoju ……...…….. 14

4. Problem i cilj istraživanja …….……15

5. Metodologija istraživanja …….. 16

5.1. Kvalitativne metode istraživanja ……...……. 16

5.2. Fenomenološki pristup ……...…… 17

5.3. Sudionici istraživanja ……..... 18

5.4. Metode prikupljanja podataka …… 23

5.5. Način prikupljanja podataka ……. 25

5.6. Analiza podataka ……... 26

6. Vlastita iskustva istraživača …….. 29

7. Nalazi istraživanja ……. 33

7.1. Roditelj 1 …… 33

7.1.1. Prvo istraživačko pitanje ……. 33

7.1.2. Drugo istraživačko pitanje …….. 34

7.1.3. Treće istraživačko pitanje …… 36

7.1.4. Četvrto istraživačko pitanje ……. 36

7.1.5. Peto istraživačko pitanje …….. 37

7.1.6. Druge teme …….. 38

7.2. Roditelj 2 …… 38

7.2.1. Prvo istraživačko pitanje ……..38

7.2.2. Drugo istraživačko pitanje ……... 40
7.2.3. Treće istraživačko pitanje …… 42
7.2.4. Četvrto istraživačko pitanje …… 42
7.2.5. Peto istraživačko pitanje …… 43
7.2.6. Druge teme …… 44
7.3. Roditelj 3 …… 45
7.3.1. Prvo istraživačko pitanje ……..….. 45
7.3.2. Drugo istraživačko pitanje ……... 47
7.3.3. Treće istraživačko pitanje …… 49
7.3.4. Četvrto istraživačko pitanje …… 50
7.3.5. Peto istraživačko pitanje …….. 51
7.4. Roditelj 4 ……..... 51
7.4.1. Prvo istraživačko pitanje ……. 51
7.4.2. Drugo istraživačko pitanje ……..…. 54
7.4.3. Treće istraživačko pitanje ……..... 56
7.4.4. Četvrto istraživačko pitanje ……..57
7.4.5. Peto istraživačko pitanje …….. 58
7.4.6. Druge teme …….. 59
7.5. Roditelj 5 ……....59
7.5.1. Prvo istraživačko pitanje ……. 59
7.5.2. Drugo istraživačko pitanje ……... 62
7.5.3. Treće istraživačko pitanje ……...……. 65
7.5.4. Četvrto istraživačko pitanje …… 66
7.5.5. Peto istraživačko pitanje …….. 68
7.5.6. Druge teme …….. 68
7.6. Roditelj 6 ……... 71
7.6.1. Prvo istraživačko pitanje …….....71
7.6.2. Drugo istraživačko pitanje ……...…....74
7.6.3. Treće istraživačko pitanje …… 80
7.6.4. Četvrto istraživačko pitanje …… 82
7.6.5. Peto istraživačko pitanje …….. 83

8. Rasprava ……... 85
8.1 Prvo istraživačko pitanje …… 86
8.2 Drugo istraživačko pitanje …… 88
8.3 Treće istraživačko pitanje ……... 92
8.4 Četvrto istraživačko pitanje …… 93
8.5 Peto istraživačko pitanje …… 94
8.6 Druge teme ……...96

9. Zaključak ……... 99

10. Popis literature ……...……. 101

Prilozi

1. Uvod

Znanstveni i stručni interes u području ranog dječjeg razvoja u zemljama zapadnog svijeta u iznimnom je porastu tijekom posljednjih nekoliko desetljeća. Rana intervencija je pojam koji podrazumijeva širok i raznolik spektar aktivnosti i postupaka koji su namijenjeni podršci ranom dječjem razvoju (Ramey i Ramey, 1998), a Ljubešić (2004) navodi kako su zapadne zemlje prepoznale ekonomsku isplativost rane intervencije.

Suvremeni koncepti definiraju ranu intervenciju kao model namijenjen vulnerabilnim skupinama djece s rizikom za razvojno odstupanje ili s već utvrđenim razvojnim teškoćama, kao i njihovim obiteljima. Rana intervencija kroz multidisciplinarnu suradnju i različite pristupe unapređuje djetetove kompetencije, smanjuje teškoće, povećava funkcionalnost te pruža podršku obitelji kroz edukaciju i savjetovanje s ciljem poboljšanja kvalitete života za dijete i obitelj (Ljubešić, 2003; Dunst, 2007; Košiček i sur., 2009; Moore 2010).

Europska agencija za razvoj obrazovanja djece s posebnim obrazovnim potrebama 2003. godine načinila pregled aktualne europske situacije u pogledu rane intervencije, u kojem kao jednu od važnih komponenti kvalitetne realizacije rane intervencije navodi i timski rad. Pritom naglašava kako izgradnja pravog timskog rada nije jednostavna jer zahtjeva interdisciplinarni rad i suradnju ne samo sa članovima time nego i s roditeljima (European Agency for Development in Special Needs Education, 2005, prema Košiček i sur., 2009).

Istraživanje provedeno u Australiji (Fordham i sur., 2011) ukazalo je na neke ključne faktore u provođenju usluga rane intervencije usmjerene na obitelj, a to su informacije i profesionalna podrška. Obitelji ističu da im je upravo informacije dostupne u različitim oblicima te profesionalna podrška ono što im je u tom procesu najpotrebnije. Autori navode da je dosta radova napravljeno na temu principa intervencija usmjerenih na obitelj, modela pružanja usluga te vještina koje su potrebne za one koje provode intervencije, ali malo njih obuhvaća perspektivu obitelji koje su primatelji intervencije.

2. Rana intervencija

Koncept rane intervencije u djetinjstvu započinje u Sjedinjenim Američkim državama sedamdesetih godina prošlog stoljeća. U trajnom nastojanju da se smanje troškovi u području zdravstva i socijalne skrbi, razvijene države provjeravaju učinkovitost svojih mjera pa se tako prati i učinkovitost ulaganja u ranu intervenciju. Ekonomska istraživanja pokazala su korisnost tih programa pri čemu se kao korist nisu navodila samo načela humanosti i socijalne pravde, nego i ekonomska isplativost (Ljubešić, 2003).

Autori Shonkoff i Meisels (2000) definiraju ranu intervenciju kao model koji se sastoji od multidisciplinarnih službi namijenjen djeci od rođenja do pete godine života za dobrobit djeteta i njegova zdravlja. Taj model rane intervencije unaprjeđuje djetetove kompetencije, smanjuje njegove teškoće, sanira postojeće teškoće ili teškoće koje se javljaju, sprječava funkcionalne pogoršanje te promiče prilagođavanje roditelja, a time i mogućnost funkcioniranja cijele obitelji. Ovi ciljevi postižu se individualnim odgojno-obrazovnim i terapijskim uslugama za djecu zajedno s planiranom podrškom njihovim obiteljima.

Dunst i Trivette (2009.) predlažu poboljšanu definiciju rane intervencije. Rana intervencija, a s njom i pružanje podrške obitelji, definirane su kao mobilizacija podrške i sredstava za obitelj i dijete s teškoćama u razvoju od formalnih i neformalnih društvenih mreža, koje izravno ili neizravno utječu na poboljšanje života obitelji, roditelja i djeteta, njihovog ponašanja i poboljšanja mogućnosti samog djelovanja. Postoje različite intervencije s različitim iskustvima, mogućnostima i savjetima kako bi pridonijele boljem funkcioniranju obitelji i djeteta. Dunst (2007) također ranije navodi da rana intervencija uključuje roditelje ili druge primarne skrbnike koji svojim iskustvima i mogućnostima osiguravaju djeci razvoj i stjecanje kompetencije koja će ih osposobiti da smisleno sudjeluju u svakodnevnim aktivnostima u okolini.

Autor Wrightslaw (2008) navodi da pojam rana intervencija označava proces informiranja, savjetovanja, edukacije i podrške djeci u ranoj dobi kod koje je utvrđeno stanje mogućeg odstupanja u razvoju, s visokim rizikom za daljnji razvoj te njihovim roditeljima. Ovaj proces obuhvaća i djecu kod koje postoji faktor rizika za razvojno odstupanje koje bi kasnije moglo utjecati na njihov daljnji razvoj i buduće školovanje. Program rane intervencije se može pružati u različitim okruženjima, ali naglasak se stavlja na prirodno okruženje djeteta. Pokazalo se da je program rane intervencije najefikasniji ako se s njim započne odmah po

utvrđivanju odstupanja u razvoju (Wrightslaw, 2008), a traje sve do polaska djeteta u školu (Košiček i sur., 2009).

Europska mreža za ranu intervenciju „Earlyaid“ definira ranu intervenciju kroz sve oblike poticanja usmjerenog prema djeci i savjetovanja usmjerenog prema roditeljima koje se primjenjuju kao posredne i neposredne posljedice nekog utvrđenog razvojnog uvjeta. Rana intervencija uključuje dijete i njegove roditelje te tako i cijelu obitelj i širu okolinu (Ljubešić, 2003).

Moore (2010) definira ranu intervenciju kao model koji omogućuje djetetu učenje kroz iskustva i aktivnosti kako bi se steklo što bolju kompetenciju koja mu omogućuje smisleno uključivanje u svakodnevne aktivnosti kod kuće i u zajednici. Uključivanje obitelji u svakodnevni rad s djetetom sastoji se u pružanju podrške djetetu i upoznavanju s radom stručnjaka kako bi roditelj omogućio djetetu što bolje učenje i rad u prirodnom okruženju.

Ove definicije objedinjuju oni što je bit rane intervencije, a to je: što ranije uključivanje djeteta u proces rehabilitacije, neovisno kada je nastalo oštećenje, rad s roditeljima i pružanje podrške. Pod pojmom rehabilitacije podrazumijeva se osposobljavanje djeteta s teškoćama sve do pune fizičke, emocionalne, društvene, radne i ekonomske samostalnosti (Stojčević-Polovina, 1998). Cilj je potaknuti optimalan rast i razvoj djeteta kako bi ono razvilo svoje potencijale na svim područjima: emocionalnom, socijalnom i kognitivnom (Sabolić, 2006).

Rano djetinjstvo je najkritičnije razdoblje u razvoju svakog djeteta jer je iznimno važno radi razvoja mozga u cijelosti te stjecanja ranog iskustva. Klinička iskustva pokazala su da se intenzivnom ranom primjenom programa stimulacije postižu veliki rezultati (Košiček i sur., 2009). Ljubešić (2004) naglašava da je rana intervencija višeznačan pojam koji obuhvaća: određenu (re)habilitacijsku metodu koja se primjenjuje vrlo rano kako bi se povećale šanse za što bolji razvojni ishod.

Proces rane intervencije uvelike se razlikuje od medicinskih metoda budući da se bavi odnosom djeteta i njegove okoline te načinom na koje dijete uči. Isto tako, rana intervencija nikada ne počinje postavljanjem dijagnoze jer je do njenog utvrđivanja potreban dug put (Ljubešić, 2003). Iako se stručnjaci slažu da su za ranu intervenciju prve tri godine života najvažnije (Spiker i sur., 2005) bitno je naglasiti da neurorazvojna plastičnost te mogućnost utjecaja na kvalitetu razvoja postoje i nakon treće godine života djeteta (Košiček i sur, 2009). Bonnier (2008) govori o ranoj intervenciji kao o edukacijskim i neurozaštitnim strategijama koja za cilj ima poboljšanje razvoja mozga.

Rana intervencija za djecu s odstupanjima u psihomotoričkom razvoju može poboljšati razvojne ishode, poboljšati sposobnosti roditelja da se brinu za svoje dijete u kontekstu njihovih potreba i povećati kvalitetu života obitelji. U provođenju rane intervencije, stručnjaci bi trebali imati u obziru jedinstvene razvojne zahtjeve i snage djece te okolnosti njihovih obitelji kako bi provodili uslugu usmjerenu na obitelj (Tomasello i sur., 2010). Bitno je biti svjestan jedinstvenih iskustava djece s teškoćama u razvoju te da se njihove obitelji suočavaju sa njihovom teškoćom, te isto tako porastom broja obitelji kojima su potrebne usluge rane intervencije (Nolan i sur., 2005).

2.1. Rana intervencija usmjerena na obitelj

Učinkovite usluge rane intervencije dužne su služiti potrebama djece s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima. Učinkovita rana intervencija uključuje praksu usmjerenu na obitelj, intervenciju utemeljenu na dokazima, sudjelovanje i edukaciju roditelja te pružanje intervencije u djetetovom prirodnom okruženju (Meaden i Daczewitz, 2015).

U razvijenim državama svijeta rana intervencija uvijek uključuje i obitelj jer je to djetetovo primarno okruženje te se tamo najvećim djelom odvija djetetov razvoj. Iz tog razloga, suvremeni koncepti rane intervencije vode računa o postupcima usmjerenim prema djetetu, kao i postupcima usmjerenim na obitelj, na obiteljsku prilagodbu na novonastalu situaciju i načine kako će članovi obitelji optimalno poticati djetetov razvoj (Milić Babić i sur., 2013).

Posljednjih tri desetljeća uočena je promjena u koncepciji rane intervencije – od programa usmjerenih na dijete do programa usmjerenih na obitelj. Rani razvoj djeteta određen je uvjetima u kojima dijete raste, a u ranom djetinjstvu najvažnija mu je obitelj. U okviru kompleksne intervencije naglašava se potreba angažiranosti roditelja i drugih članova obitelji koji brinu za dijete u procesu rane intervencije (Bulić i sur., 2012).

Koncept rane intervencije usmjeren na obitelji sadrži tri ključna elementa: naglasak na mogućnostima djeteta, promicanje obiteljskog izbora i kontrola odabranih sredstava te razvoj suradnje između stručnjaka i roditelja. Iako su istraživanja pokazala kako ovaj model nije jednostavan ni lak, praksa pokazuje da u tom modelu obitelj ima širok raspon mogućnosti za rad s djetetom na dobrobit njega i cijele obitelji i zbog svega toga obitelj je zadovoljna te rado prihvaća taj model. (Espe-Sherwindt, 2008).

U suštini, model usmjeren prema obitelji jest sustavni pristup stvaranja odnosa između obitelji i stručnjaka prema kojem se stručnjak prema obitelji: odnosi s dostojanstvom i poštovanjem, poštuje njezine vrijednosti i želje te pruža podršku koja će značajno ojačati i unaprijediti njihovo funkcioniranje (Dunst, 2007).

Bailey i Powel (2005) naglašavaju potrebu koncipiranja programa na temelju individualnog profila obitelji te na osnovi jakih strana obitelji, kroz koje će se pružiti adekvatna podrška djetetu i obitelji. Kako bi se ti ciljevi postigli koristi se individualnim odgojno obrazovnim i terapijskim postupcima za dijete koji se istovremeno provode sa planiranom potporom za njihove obitelji (Blauw-Hospers i Hadders-Algra, 2005). U procesu koncipiranja i provođenja programa rane intervencije članovi obitelji trebaju biti punopravni članovi tima (Bailey i Powell, 2005). Program rane intervencije mora polaziti od djetetovih sposobnosti i prednosti te je bitno usmjeravanje pažnje na interakcije u obitelji (Pinjatela i Joković Oreb, 2010).

Obitelj je najvažnija u razvoju svakog djeteta jer je to njegovo primarno okruženje, mjestu u kojom raste, te u kojem i od kojeg uči. Zbog toga rana intervencija osim rada s djetetom uključuje i rad s obitelji u obliku pružanja podrške i edukacije. Roditeljima je potrebna pomoć i podrška svih članova tima kako bi se nakon suočavanja sa spoznajom da njihovo dijete ima teškoću što brze prebrodili emocionalnu krizu te se aktivno uključili u rehabilitaciju vlastitog djeteta. Također bitno je roditeljima ukazati na važnost rada u roditeljskom domu kao dopunu rehabilitaciji (Joković-Turalija i Pajca, 1999).

Autorice Klein i Gilkerson (2000) naglašavaju važnost obitelji govoreći kako program u središtu mora imati obitelj i prilagoditi se njihovom načinu i stilu života. Osim toga, rana intervencija mora biti strogo individualizirana za pojedino dijete, pri čemu je važno naglašavati i polaziti od djetetovih sposobnosti i jakih strana. Holm i McCartin (1978, prema Košiček i sur., 2009) dodaju kako je u procesu rane intervencije bitno slušati, prihvaćati i analizirati povratne informacije koje daju roditelji, a za rano otkrivanje teškoća važna su zapažanja roditelja (Joković Turalija i sur., 2002).

Bailey i suradnici (2006) su predložili koje ishode bi rana intervencija trebala polučiti:

- obitelj prepoznaje u shvaća djetetove snage, sposobnosti i potrebe

- obitelj poznaje svoja prava te prava djeteta te učinkovito zagovara ta prava

- obitelj ima dostupan sustav formalne i neformalne podrške (jačanje socijalne mreže)

- obitelj ima pristup željenim uslugama te aktivnostima koje su dostupne u zajednici

2.2. Suradnja u ranoj intervenciji

Pri provođenju rane intervencije važnu ulogu ima interdisciplinarna suradnja različitih stručnjaka međusobno te uz stalnu suradnju s roditeljima, obitelji i djetetom. Ideja koordinacije i suradnje između različitih stručnjaka temelji se na pretpostavci da integracija i koordinacija utječe na bolje ishode rane intervencije (Dunst i Bruder, 2002; Chang, 2007; Spittle i sur., 2012). Ta pretpostavka potvrđena je rezultatima brojnih istraživanja koja ukazuju da dobra koordinacija i suradnja stručnjaka ima za učinak: bolju dostupnost usluga roditeljima (Ivensen i sur., 2003), bolji protok informacija potrebnih roditeljima (Scarborough i sur, 2004), poboljšanu kvalitetu pruženih usluga (Spittle i sur.), bolje odnose roditelja i stručnjaka (Franz, 2000), te pozitivno utječe na kvalitetu života obitelji (Dunst i Trivette, 1990).

Brojna istraživanja su istaknula stalnu potrebu za modelom suradnje doma, škole te zajednice što može poboljšati komunikaciju među svim stranama (Dipeolu i sur., 2015).

Europska agencija za razvoj obrazovanja djece s posebnim potrebama načinila je pregled aktualne europske situacije u pogledu rane intervencije, u kojem kao jednu od najvažnijih komponenti kvalitetne realizacije rane intervencije navodi i timski rad, te da je potrebna interdisciplinarna suradnja ne samo između članova tima nego i s roditeljima (Košiček i sur., 2009). Košiček i suradnici (2009) donose model tog stručnog tima koji se sastoji od:

- Psihologa: daje procjenu djetetovog razvoja, pedagoške smjernice, psihološku i socijalnu podršku, te je povezan sa socijalnom službom i resursima koji se nude u zajednici
- Edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka: radi ranu procjenu djetetovog razvoja, provodi razvojne programe i prati njihov tijek, surađuje s medicinskim osobljem, uključen u dnevnu njegu djeteta
- Liječnik: postavlja dijagnozu djeteta, upućuje na specijalne zdravstvene ustanove, medicinski prati dijete, povezan je sa zdravstvenom službom
- Socijalni radnik: ima ulogu pružanja socijalne podrške, informiranje, upućivanje na ostale relevantne usluge, povezivanje s ostalim strukama i pomoć u rješavanju socijalno-rizičnih situacija
- Medicinske sestre: imaju ulogu skrbi i zdravstvenu prevenciju te informiranje o zdravstvenim pitanjima

Izneseni model ne predstavlja univerzalnu praksu, već je tim fleksibilno organiziran te se formira na osnovi potreba djeteta. Rana intervencija je područje u kojem se prakticira i transdisciplinarnost kao model timskog rada namijenjen učinkovitoj podršci djetetu i obitelji u ranoj intervenciji te ima a cilj ubrzati proces dobivanja adekvatnih usluga. U svijetu suvremen pristup ranoj intervenciji uz navedeni tim stručnjaka uključuje organizaciju rada koja se temelji na modelima interdisciplinarne i transdisciplinarne suradnje stručnjaka (Milić Babić i sur., 2013).

Roditelji kao sudionici rane intervencije predstavljaju partnere stručnjacima u procesu pružanja rane podrške djetetu te interdisciplinarnost i transdisciplinarnost nadopunjuju svakodnevnom aktivnom skrbi o djetetu te roditeljskom brigom. Promatrajući kontekst interdisciplinarnosti i transdisciplinarnosti unutar sustava rane intervencije, javlja se potreba za identificiranjem i aktivnim sudjelovanjem svih osoba koje su uključene u rani dječji razvoj (Ivšac Pavliša, 2010; Ljubešić, 2012).

Važnost interdisciplinarnog pristupa u pružanju rane intervencije djetetu s teškoćama u razvoju očituje se kroz doživljaj roditelja o važnosti i potrebi uključivanja interdisciplinarnog tima gdje će svaki član neovisno, a zatim zajednički pružiti najbolji program rane podrške djetetovom razvoju. Isto tako rezultati provedenog istraživanja istaknuli su da su uspjeh rane intervencije, uz interdisciplinarnost, bitne i kompetencije stručnih djelatnika uključenih u ranu intervenciju, motivacija te suradni odnos. Kako bi stručnjak mogao ispuniti misiju svoje profesije i pomoći pojedincu bitno je da je motiviran, kompetentan te spreman na suradni odnos i sa članovima tima i sa roditeljima (Milić Babić i sur., 2013).

2.3. Rana intervencija u Hrvatskoj

U zakonski sustav Republike Hrvatske rana intervencija uvrštena je prvi put 2011. godine (Milić Babić i sur., 2013), a Zakon o socijalnoj skrbi ju definira kao „stručnu poticajnu pomoć djeci i stručnu i savjetodavnu pomoć njihovim roditeljima, uključujući druge članove obitelji te udomitelje za djecu, kod nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teškoće djeteta“ (Zakon o socijalnoj skrbi, 2015., čl 84, st. 1). Zakonodavni okvir u Hrvatskoj daje mogućnost podrške djetetu i obitelji putem rane intervencije do 3., odnosno do 7. godine djetetovog života (Zakon o socijalnoj skrbi, 2015., čl 84, st. 3).

Hrvatska udruga za ranu intervenciju (HURID, 2009) definira ranu intervenciju kroz sve oblike poticanja koji je orijentiran prema djeci i savjetovanja orijentiranog prema roditeljima koji se primjenjuju kao izravne i neposredne posljedice nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teškoće.

Rana intervencija kao način pružanja podrške djetetu od prvih dana života stavlja naglasak na pružanje usluga u djetetovom prirodnom okruženju. Ona uvijek uključuje roditelje i članove obitelji koji su važni partneri stručnjacima kako bi se postigli maksimalni razvojni ishodi za dijete. Roditelji suočeni s izazovima skrbi nastoje djetetu osigurati najbolju moguću podršku. Prilikom postizanja tog cilja za svoje dijete suočeni su sa sustavom rane intervencije koji u Hrvatskoj još nije zaživio u punom smislu (Milić Babić i sur., 2013).

Milić Babić i suradnici (2013) proveli su istraživanje pod nazivom „Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju što je kvalitativno istraživanje provedeno sa 13 roditelja. Njihovi rezultati upućuju na roditeljima važna područja za uspješnost rane intervencije: interdisciplinarni pristup, kompetentnost i motiviranost stručnjaka te suradni odnos sa obitelji a kao teškoće navode: izostanak pravovremene podrške i informiranja, neprofesionalnost i organizacijske teškoće. Motivaciju stručnjaka uključenog u rad s djetetom roditelji smatraju značajnom za ishod intervencije te razvijanje suradnog odnosa stručnjak-roditelj. Činjenica je da je tek 2012. godine rana intervencija dobila zakonsko uporište, koje bi trebalo pokrenuti pozitivne promjene (Milić Babić i sur., 2013).

Rezultati istraživanja koje su proveli Košiček i suradnici (2009) ukazuju na nezadovoljstvo roditelja djece s teškoćama u razvoju pravovremenošću i kvalitetom informiranja o mogućim tretmanima i rehabilitaciji djeteta kao i suradnjom među stručnjacima različitih struka. Također rezultati pokazuju neinformiranost roditelja o važnosti ranog uključivanja u rehabilitacijski tretman kao i o mjestima gdje mogu potražiti pomoć i savjet ukoliko primijete odstupanja u razvoju kod svog djeteta. To ukazuje na potrebu informiranja javnosti, budućih i sadašnjih roditelja o važnosti rane intervencije te o važnosti bolje suradnje i timskog rada među stručnjacima različitih profila.

Roditelji ukazuju na potrebu za pružanjem podrške njima samima, a tako i ostalim članovima obitelji kako bi stekli vještine potrebne za suočavanje sa skrbi o djetetu s teškoćama u razvoju (Kraljević 2012).

Nepostojanje mreže rane intervencije u Hrvatskoj rezultira nedovoljno informiranosti roditelja koji su zbunjeni i preplašeni, a nerijetko i prepušteni sami sebi. Također ne postoje

usustavljeni podaci o programima rane intervencije i načinima na koji su oni realizirani, ne postoje programi za evaluaciju i praćenje rada savjetovališta, udruga i centara koji provode ranu intervenciju. Neurorizična djeca se najčešće upućuju u velike rehabilitacijske centre gdje su programi nerijetko fokusirani na biopsihosocijalna ograničenja, dok se roditelji nedovoljno uključuju te ostaju bez edukacije i psihološke podrške. Zakonske odrednice koje su vezane uz patronažni oblik rada u prvoj godini života traže tzv. kategorizaciju djeteta, što roditelji najčešće u tako ranoj dobi želi izbjeći te se odlučuju na samostalni rad s djetetom bez odgovarajuće stručne pomoći (Ljubešić, 2003).

3. Obitelj djece s teškoćama u razvoju

Janković (2004) definira obitelj kao društvenu tvorevinu koja predstavlja živi sustav – obitelj je organizirana, trajna, reproduktivna društvena cjelina s promjenjivim obrascima ponašanja vezanim uz uloge, strukturu i način djelovanja.

Za obitelj kažemo da je primarna institucija te tvori bazu za ostale društvene institucije. Obitelj možemo definirati i kao socijalnu i ekonomsku grupu, postoje male, velike, uske i široke, gdje se pojedinci rađaju, odgajaju i provedu većinu svog vremena (Cavkaytar i sur., 2012).

Međusobni odnosi u obitelji su odlučujući za zdravlje i razvoj pojedinca te svaki član utječe na te odnose, a time i na obiteljsku cjelinu (Ljubetić, 2006). Rođenje djeteta s teškoćama u razvoju za svakog roditelja predstavlja stresan događaj koji doprinosi različitim emocionalnim reakcijama (Yiven i sur., 2007: prema Bulić, 2013). Roditelji se tada suočavaju s pojačanim zahtjevima i izazovima koje donosi nova životna situacija, a koja zahtijeva dodatni angažman majke i oca te pronalaženje adekvatnih usluga za poticanje razvoja djeteta (Leutar i sur., 2008). Rani sustav podrške čuva obitelj i društvo od brojnih nepoželjnih događaja – raspad obitelji, institucionalizacija djeteta, psihosomatski i neurotski poremećaji kod roditelja, smanjivanje njihove radne sposobnosti i sl. (Ljubešić, 2009).

Odmah nakon rođenja ili nakon polaska djeteta u školu kada roditelji saznaju da imaju dijete s teškoćama u razvoju bivaju razočarani jer su njihove nade da imaju „idealno dijete“ raspršene što na negativno utječe na obiteljsku strukturu (Eripek, 1996; prema Cavkaytar i sur., 2012).

Obitelj prolazi kroz nekoliko faza dok uče kako živjeti s djetetom s teškoćama u razvoju prema O'Shea i sur. (2001): (1) šok, nevjerica, poricanje; (2) ljutnja, gnjev; (3) pregovaranje,

(4) depresija, očajanje i (5) prihvaćanje. Kako bi roditelji uspješno prošli kroz ove faze potrebno je da razmišljaju o potrebama svih članova obitelji, kako bi očuvali integritet i cjelovitost obitelji (Fiedler i sur., 2007).

U obiteljima koje imaju dijete s teškoćama u razvoju uočen je doživljaj emocionalne patnje koja varira u svom intenzitetu te negativno djeluje na cjelokupni obiteljski život (Russo i Fallon, 2001). Postavljanje dijagnoze teškoća u razvoju novorođenog djeteta iz temelja mijenja život roditelja i čitave obitelji. Roditelji su suočeni s izazovima i zahtjevima koji se pred njih postavljaju te očekivanjima od strane okoline s obzirom na ispunjenje tih zahtjeva (Batinić i Danona, 1999). Rođenje djeteta s teškoćama u razvoju u obitelji izaziva brojne emocionalne reakcije, najčešće obilježene jakim osjećajem tuge, očaja i nemoći. Obitelj je suočena s brojnim stresovima koji ovise o kapacitetima obitelji, strategijama nošenja sa stresom, crtama ličnosti njezinih članova i sposobnošću uspostavljanja obiteljske ravnoteže (Wagner Jakab, 2008).

Roditelji djece s teškoćama se suočavaju sa većim zahtjevima nego roditelji djece tipičnog razvoja. Suočavanje predstavlja kognitivne i bihevioralne napore osobe za upravljanje zahtjevima stresnih situacija (Gothwal i sur., 2015). Područja života u kojima dječja teškoća utječe na život obitelji: zapošljavanje, obiteljske financije, roditeljsko mentalno i fizičko zdravlje, odnosi u obitelji, gubitak socijalnih prilika itd. (Whiting, 2014).

Imanje djeteta s teškoćama u razvoju zahtjeva rješavanje problema kao što su skrb za dijete, obavljanje kućanskih poslova, nošenje s negativnim emocijama koje članovi obitelji imaju jedni prema drugima, suočavanje s financijskim izdacima, ispunjavanje uloga i dužnosti članova obitelji, planiranje vremena za slobodne aktivnosti, poticanje obiteljske komunikacije i brige jednih za druge, stvaranje ozračja mira za sve, međusobno podržavanje, donošenje bitnih odluka (Smith i sur., 2006). Roditelji se susreću s različitim izazovima kao što su prevladavanje razočarenja s obzirom na početnu dijagnozu, potrebu da koordiniraju djetetove mnogobrojne medicinske, obrazovne i razvojne intervencije dok na drugoj strani pokušavaju udovoljiti potrebama obitelji (Silver i sur, 1998; prema Gothwal i sur., 2015).

U studijama Mencapa (2003, 2006; prema Whiting 2014) utvrđeno je da više od pola roditelja koji imaju djecu s teškoćama u razvoju imaju neki oblik psihičkih i zdravstvenih teškoća koje su proizašle iz brige za dijete. Isti autor došao je do saznanja da je nemilosrdnost brige za bolesno dijete utjecalo na raspad obitelji i brakova u nekim slučajevima, kod većine obitelji je dovelo do manjih ili većih poteškoća, a 23% obitelji da ih je ta situacija zbližila.

Neki roditelji koriste pojam „obitelj s teškoćama“ kako bi opisali svoju situaciju s obzirom na to kako teškoća koju dijete ima utječe na obiteljske funkcije, financije, odnose među članovima obitelji … (Whiting, 2014).

Roditelji djece s teškoćama u razvoju se suočavaju sa većim zahtjevima nego roditelji djece tipičnog razvoja. Suočavanje predstavlja kognitivne i bihevioralne napore osobe za upravljanje zahtjevima stresnih situacija (Gothwal i sur., 2015). Briga za dijete s teškoćama u razvoju je izazovno fizički i psihosocijalno s obzirom da je drugačije od tipičnog toka djetetovog života, iznad je tipičnih dječjih potreba u razvoju, te roditelji i cijela obitelj nisu pripremljeni na to (Ceylan i Aral, 2007; prema Gothwal i sur., 2015). Poznato je da dijete s teškoćama u obitelji ne utječe samo na roditelji, nego i na braću i sestre te na međuodnos članova obitelji (Gothwal i sur., 2015).

Kako bi se odgovorilo na veće zahtjeve stresne obiteljske situacije i usprotivilo tim izazovima, roditelji i djeca razvijaju strategije suočavanja kako bi se smanjila napetost i tjeskoba, a time i povećala prilagodba na novu situaciju. Na roditeljsko suočavanje i prilagodbu utječu različiti čimbenici: vrsta invaliditeta, osobnost roditelja, dob djeteta kad je postavljena dijagnoza, demografske varijable (obrazovanje roditelja, spol, socioekonomski status) (Gothwal i sur., 2015).

Promatrajući razlike između obitelji s djecom s teškoćama i obitelji djece bez teškoća u razvoju, uočava se da obitelji djece s teškoćama teško prihvaćaju činjenicu da njihovo dijete nije poput druge djece. Sama ta spoznaja naglašava potrebu za programima podrške te rane intervencije u obitelji. Bolji učinak na razvoj djeteta ima usmjeravanje pažnje na interakciju u obitelji i djetetove vještine nego samo usmjeravanje pažnje na dijete. (Pinjatela i Joković Oreb, 2010).

Roditeljima proces prilagodbe može olakšati otvoreni razgovori i konzultiranje sa članovima obitelji, prijateljima, stručnjacima, osnažujući i podržavajući odnos među supružnicima te intenzivna i kontinuirana edukacija i savjetodavna podrška (Heiman 2002). Važna karika u suočavanju su pozitivni osjećaji roditelja prema djetetu – pomažu kreativnost i fleksibilnost u procesu rješavanja problema (Gupta i Singhal, 2004).

3.1. Potrebe obitelji djece s teškoćama u razvoju

Prema autorima Barnstein i Barta (1988) generalne potrebe obitelji djece s teškoćama u razvoju su: potreba za znanjem/edukacijom (priroda i osobine teškoće, prava djeteta i obitelji, edukacija za dijete, komunikacija s djetetom, edukacija kod kuće), potreba za podrškom, potreba za obavljanjem obiteljskih funkcija. Različita istraživanja su pokazala da savjetovanje i pružanje informacija te edukacija smanjuju roditeljske brige i stres i pomažu im u procesu prilagodbe (Aksaz, 1992; Hunfeld i sur., 1999; Pelchat i sur, 1999; prema prema Cavkaytar i sur. 2012). Kako bi se ispunile potrebe obitelji bitno im je ponuditi edukaciju za vještine koje mogu koristiti kod kuće: bihevioralne tehnike, vještine poučavanja, itd. (Berger, 2008).

Što se tiče potrebe za podrškom obiteljima je potrebna podrška i u financijskom, socijalnom, emocionalnom i psihološkom smislu (borba protiv stresa). Mnogim roditeljima je potrebna emocionalna podrška, profesionalna pomoć za psihološke probleme te različiti oblici socijalne podrške. Neizbježno je da će obitelji djece s teškoćama u razvoju dobivati pomoć cijeli život zbog različitih razloga od strane savjetnika, institucija, rođaka, odnosno pomoć i podrška bilo kakvog oblika, formalna i neformalna. Podrška koju obitelj treba ponekad je potrebna od rodbine, ponekad od stručnjaka, a ponekad od druge obitelji koja ima dijete s teškoćama u razvoju. (Cavkaytar i sur. 2012).

Rezultati mnogih istraživanja obitelji djeteta s teškoćama u razvoju ukazuju na pojačanu potrebu za pomoći i podršku od članova njihove uže i šire obitelji i okoline u kojoj žive, što u konačnici dovodi do poboljšanja kvalitete života svih članova obitelji (Guralnik i Bennet, 2005; Gildden i Schoolcraft, 2007; Ljubešić, 2010).

Harrison i Woolley (2004) istaknuli su da je 92.8% obitelji identificiralo neki oblik financijskih teškoća koje su izravno proizašle iz brige za dijete, a Hewitt-Taylor (2007) ističu da je roditeljima potrebno fleksibilno radno vrijeme ili rad na pola radnog vremena.

Glavni razlog za ispitivanje potreba obitelji je kako bi se napravio doprinos za djecu s teškoćama u razvoju te osmislio tip, sadržaj i kvaliteta usluga koja će se pružiti djetetu i obitelji (Varol, 2006; prema Cavkaytar i sur. 2012). Obiteljske potrebe sastoje se od različitih tema koje roditelji žele znati o svojoj djeci kako bi im pomogli da se pripreme na sadašnje situacije i život u budućnosti. Danas su usluge usmjerene svim članovima obitelji u skladu s pristupima usmjerenim na obitelj. Najvažnija karakteristika modela usmjerenog na obitelj je usmjerenost na potrebe i pružanje usluga svim članovima obitelji (Turnbull i sur., 2011).

Istraživanje koje su proveli Cavkaytar i sur. (2012) donosi iskustva roditelja i stručnjaka o potrebama obitelji djece s teškoćama u razvoju. Navode da su najveće potrebe obitelji: socijalna mreža, osobni razvoj, kako raditi s djetetom (učenje kod kuće, suzbijanje nepoželjnih ponašanja), proces prihvaćanja djetetove teškoće i prilagodbe, informacije o specijalnoj edukaciji i opcijama za školovanje, zdravlje djeteta… Roditelji imaju potrebu za rješavanjem obiteljskih pitanja koja imaju bitnu ulogu u funkcioniranju obitelji, održavanju komunikacije, ispunjavanju roditeljskih uloga, planiranje i upravljanje vremenom, donošenje važnih i dobrih odluka itd. Obitelji djece s teškoćama u razvoju se često suočavaju s krizama, neslaganjima i problemima, te trebaju pomoć kako bi stekli vještine rješavanja i suočavanja s problemima. Planiranje programa koji imaju u cilju ispunjavanje potreba obitelji pozitivno će utjecati na komunikaciju između roditelja i djeteta i snižavaju razine anksioznosti i stresa u procesu prilagode (Cavkaytar i sur., 2012).

3.2. Stres i prilagodba u obitelji

Obitelji djece s teškoćama u razvoju imaju veći rizik od stresa, financijski nepovoljnog položaja i „obiteljskog sloma“. Zadnjih desetljeća istraživanja i zakoni su odmaknuli fokus sa tih problema prema pristupima koji se baziraju na snazi obitelji, kao što je obiteljska otpornost. Po definiciji, otpornost je sposobnost obitelji da se suočava sa nepovoljnim situacijama, ukazujući na ovisnost o pojedincu (Muir i Stranadova, 2014).

Pred roditeljima je izazov da svakodnevne obiteljske interakcije, događaje i obaveze prilagode djetetovim potrebama balansirajući između roditeljske, radne i partnerske uloge. Roditelji koji imaju više znanja i vještina, učinkovitije mogu poticati rast i razvoj svog djeteta stoga je bitno u ranu intervenciju uključivanje i drugih, njemu bitnih osoba, te kroz procese edukacije i savjetovanja roditelja dolazi do osnaživanja roditeljskog samopouzdanja i kompetencija (Majnemer, 1998). Važna karika u tom lancu suočavanja s teškoćom djeteta su pozitivni osjećaji roditelja prema djetetu koji potpomažu kreativnost i fleksibilnost u procesu rješavanja problema (Gupta i Singhal, 2004).

Obitelji djece s teškoćama u razvoju mogu naići na različite izvore stresa što može negativno utjecati na obiteljsku povezanost te utjecati na promjenu odnosa i uloga u obitelji, obiteljskih rutinama te očekivanjima. Njihove brige uključuju: pritisak kod objašnjavanja djetetove situacije drugima, briga o djetetu nakon što roditelji preminu, roditeljske strepnje oko djetetovog rasta, njihova potreba za znanjem, njihove odgovornosti oko djetetove edukacije i

terapije, problemi oko financiranja djetetove brige/njegovanja, terapija, specijalna edukacija te medicinski troškovi, teškoće u socijalnom i obiteljskom okruženju (Cavkaytar i sur., 2012).

Istraživanje koje su provele Martinac Dorčić i Ljubešić (2009) pokazalo je da majke djece s cerebralnom paralizom u usporedbi s majkama zdrave djece doživljavaju veći intenzitet stresa u roditeljskoj ulozi, imaju izraženiji neuroticizam, percipiraju manju kvalitetu braka i obiteljsku kohezivnost i prilagodljivost, imaju manju dostupnu socijalnu mrežu i veću potrebu za podrškom te u većoj mjeri pribjegavaju suočavanju izbjegavanjem. Burke i sur. (2014) navode da je niži stres majki pokazan kod majki djece s manjim poremećajima u ponašanju, sa Down sindromom, koja nemaju autizam, koje su manjine, koje se samoprocjenjuju niže na skali neuroticizma, koje su više ekstrovertirane i otvorene prema novim iskustvima.

Stres djeluje na funkcioniranje cijele obitelji, a pred obitelji je život prepun izazova i frustracija – to može dovesti do zanemarivanja ostale djece u obitelji, pogoršanje odnosa u obitelji te iscrpljenosti. No članovi obitelji se navikavaju na novonastalu situaciju, postaju čvršći i zreliji, otkrivaju mehanizme obrane, uspostavljaju prisnije odnose te zajedno odgovaraju na povećane potrebe djeteta (Herenčić i Mihanović, 2006). Dijete s teškoćama u razvoju ne raste samo, ono je član obitelji, a obitelj je dio šire zajednice i svi zajedno participiraju u njegovu rastu i razvoju. Rođenje djeteta mijenja dinamiku čitave obitelji te dolazi do promjena uloga i odnosa unutar obitelji, one se ponovno definiraju i prilagođavaju kako bi obitelj pomogla djetetu s teškoćama u razvoju (Bulić, 2013).

3.3. Pozitivni aspekt u obitelji djece s teškoćama u razvoju

Većina članaka i istraživanja ima tendenciju fokusiranja na negativne aspekte koje donosi dijete s teškoćama u razvoju u obitelj (Hastings i Taunt, 2002; prema McFelea, Raver, 2012). U studiji koju su proveli McFelea i Raver (2012) pokazalo se da obitelji prikazuju kvalitetu svog života kao tipičnu te donosi da su se obitelji djece sa višestrukim teškoćama, intelektualnim i motoričkim teškoćama spremne prilagoditi zahtjevima brige za dijete s zaostajanjem u razvoju s obzirom na radost koju to dijete donosi u obitelj.

Rezultati istraživanja koje su proveli Trute i sur. (2012) pokazuju da pozitivno doživljavanje emocija može neutralizirati i umanjiti negativne posljedice na zdravlje i utjecaj na kronični stres kod majki koje se procjenjuju kao pozitivnije, no manje je pažnje posvećeno pozitivnim

roditeljskim i obiteljskim posljedicama koje mogu nastati u situacijama invaliditeta u djetinjstvu.

Fredrickson (2005, 2009; prema Trute i sur., 2012) je razvila teoriju pozitivnosti u kojoj ističe da negativne emocije ograničavaju mogućnost suočavanja sa izazovima dok pozitivne emocije šire granice rješavanja problema. Također navodi da iskustvo pozitivnih emocija, kao odgovor na stres ili izazov, služe za izgradnju dugotrajnih osobnih i socijalnih resursa suočavanja, te da viši omjer pozitivnih emocija koči negativne te jača otpornost u borbi sa stresom.

4. Problem i cilj istraživanja

Opći cilj ovog istraživanja je kvalitativnim pristupom dobiti uvid u iskustva i perspektivu obitelji koje imaju djecu s odstupanjima u psihomotoričkom razvoju s obzirom na usluge rane intervencije koje primaju ili su primali. U konačnici istraživanje će kroz perspektivu obitelji djece sa odstupanjima u psihomotoričkom razvoju ukazati na njihove potrebe, a daljnja nastojanja u ovom području trebala bi biti usmjerena na poboljšavanje usluga koje su dostupne takvim obiteljima.

U skladu s općim ciljem istraživanja, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja u kojima se ogledaju specifični ciljevi ovog istraživanja. Istraživačka pitanja su postavljena kao smjernice u provođenju istraživanja te kreiranje pitanja za polustrukturirani intervju, a odnose se na bitna područja koja se žele produbiti ovim istraživanjem.

Istraživačka pitanja:

- **Dostupnost usluga rane intervencije i zadovoljstvo ostvarenim uslugama**

1. Koje usluge rane intervencije su dostupne roditelja djeteta s razvojnim odstupanjima?
2. Kakvo je zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije kod roditelja djeteta s razvojnim odstupanjima?

- **Odnosi sa stručnjacima u različitim sustavima u razdoblju rane procjene djeteta** (liječnici, psiholozi, socijalni radnici, edukacijski-rehabilitatori, logopedi, radni terapeuti)

3. Kako roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima opisuju donose sa stručnjacima u različitim sustavima vezano uz usluge rane intervencije?
    - **Brige, strahovi i teškoće s kojima se susreću i suočavaju obitelji djece s odstupanjima u razvoju**
4. Koje brige i strahove navode roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima?
5. Na koji način se roditelji suočavaju sa stresom i koja podrška im je potrebna?

5. Metodologija istraživanja

5.1. Kvalitativne metode istraživanja

Kvalitativna metodologija je po svojoj logici i prirodi otvorena i svrha joj je dublji uvid i razumijevanje istraživačkog problema (Tkalac Verčić i sur., 2010) te je s obzirom na postavljene ciljeve istraživanja i teorijske koncepte odabrana kao najadekvatnija metoda obrade podataka. Kada govorimo o kvalitativnoj metodologiji postoji svojevrstan kontinuum definicija od najjednostavnijih do onih kompleksnijih koji ju definiraju kao pojam za vrlo različite teorijske, metodološke i metodičke postupke u društvenim znanostima (Koller Trbović, Žižak, 2008). Isti autori navode da je svim kvalitativnim istraživanjima zajednička interpretativnost (fokus se stavlja na razumijevanju načina na koji ljudi interpretiraju i daju smisao svojem doživljavanju svijeta u kojem žive) te prirodnost (proučavanje socijalnih fenomena u njihovom prirodnom okruženju).

Kvalitativna istraživanja objedinjuju kompleksnu i međusobno povezanu skupinu srodnih termina, koncepata i pretpostavki (Halmi, Crnoja, 2003). Različiti autori se slažu da je zbog kompleksnosti metode, paradigmi i teorijskih koncepata teško dati jedinstvenu definiciju jer kvalitativne metode u svakom povijesnom periodu predstavljaju nešto drugo (Halmi, Crnoja 2003 i Denzin, Lincoln, 2005). Autori Denzin i Lincoln (2005) predlažu pojednostavljenu definiciju: aktivnost smještanja istraživača u svijet. Istraživači koriste različite interpretativne metode kako bi taj svijet učinili vidljivim te ga transformiraju u niz prikaza kao što su: intervjui, fotografije, snimke, bilješke.. Istraživači promatraju stvari u njihovom prirodnom okruženju, tako što daju smisao prikazima s obzirom na značenja koja im ljudi daju. Autorice Koller Trbović i Žižak (2008) nadodaju da kod kvalitativne metodologije postoji nastojanje da se istraži suština odnosa između bića, pojava i događaja.

Zaključci kvalitativnih istraživanja temelje se na osnovi analize kategorija koja se temelji na logici istraživača. Istraživanja su opisna budući da je istraživač primarno zainteresiran za proces, značenje i razumijevanje riječi sudionika a proces zaključivanja je induktivan - od detalja do zaključka (Tkalac Verčić i sur., 2010). Istraživački proces uključuje sedam faza: istraživač kao subjekt, teoretske paradigme, strategije istraživanja, metode prikupljanja podataka i analize podataka, vještina interpretacije i prezentacije rezultata (Koller Trbović, Žižak, 2008).

Kvalitativne istraživačke studije koriste različite teorijske paradigme i strategije istraživanja te metode obrade i analize empirijskog materijala od konstruktivizma do interpretativnizma, kritičke teorije, fenomenologije, etnometodologije, akcijskih istraživanja do dubinskog intervjua i promatranja sudjelovanjem (Halmi, Crnoja, 2003).

5.2. Fenomenološki pristup

Fenomenološki pristup, kao kvalitativna metoda istraživanja, opisuje značenje iskustva nekog fenomena za više individua te opisuje što svi sudionici imaju zajedničko u ispitivanom fenomenu. Razumijevanje fenomena znači njegovo sagledavanje u određenom vremenu i u različitim situacijama i okolnostima, temeljeno na različitim doživljenim iskustvima fenomena (onih koji su njime zahvaćeni). Fenomenološki pristup je usmjeren na istraživanje određenog fenomena i njegovo razumijevanje te uključuje ulazak u prostor percepcije sudionika (Creswell, 1998).

Istraživač skuplja podatke od osoba koje su doživjele isti fenomen i opisuje podatke koji su suština iskustava svih pojedinaca, a opis se sastoji od toga „što“ su doživjeli (tekstovni opis iskustava osoba) i „kako“ su to doživjeli (strukturalni opis iskustava s obzirom na uvjete, situacije, kontekst) i kombinaciju tekstualnih i strukturalnih opisa kako bi se prenijela cjelokupna suština iskustva. Osnovna ideja fenomenološke studije je temeljena na ideji da ljudsko iskustvo ima smisla onima koji ga doživljavaju, prije svih interpretacija i teorija (Creswell, 1998).

Ovaj pristup je naročito popularan u društvenim znanostima kao što su sociologija, psihologija te edukacija i zdravstvo (Creswell, 1998), a ja sam u ovom istraživanju odabrala upravo taj pristup kako bi se sagledao fenomen obitelji djece sa zaostajanjem u

psihomotoričkom razvoju s obzirom na usluge rane intervencije koje primaju ili su primali te dobila uvid u osobna iskustva, percepcije i doživljaje sudionika istraživanja.

5.3. Sudionici istraživanja

Uzorak istraživanja u kvalitativnom istraživanju bira se namjerno i svrsishodno jer su takvi sudionici bogati informacijama i omogućavaju dublji uvid i spoznaju problema ili fenomena, a ne empirijsko poopćavanje (Tkalac Verčić i sur., 2010). Također treba naglasiti da u kvalitativnim istraživanjima obično ne govorimo o uzorku istraživanja, već o sudionicima istraživanja, jer su sudionici u kvalitativnim istraživanjima subjekti koji pomažu istraživačima u postizanju valjanosti opisa i tumačenja dok su u kvalitativnim istraživanjima oni samo objekt ispitivanja (Creswell, 1998).

Sudionici istraživanja moraju biti pažljivo odabrani – oni koji su doživjeli fenomen, jer predstavljaju garanciju kvalitete i relevantnosti prikupljenih podataka. Uglavnom se radi o malim i nereprezentativnim uzorcima koji omogućavaju dubinsku analizu bez generalizacije to jest ne radi se o uzorku pomoću kojeg će biti rađene statističke obrade nego o onom uzorku koji će dati najviše informacija (Creswell, 1998). Prema različitim autorima optimalan broj sudionika u kvalitativnom istraživanju je do 10 (Creswell, 1998 i Groenewald, 2004).

Sudionike sam birala metodom namjernog uzorkovanja, a to je pristup usmjeren na uključivanje onih sudionika koji su informirani o fenomenu istraživanja te imaju veliko iskustvo s obzirom na predmet istraživanja (Groenewald, 2004).

Kriterije odabiranja sudionika istraživanja

- Iskustvo istraživanog fenomena – uključenost u usluge rane intervencije
- Obitelji djece sa odstupanjima u psihomotoričkom razvoju
- Uključenost u različite usluge rane intervencije
- Djeca nisu starija od 6 godina

Do sudionika istraživanja sam došla putem preporuka profesora sa Edukacijsko rehabilitacijskog fakulteta te osoblja ustanova s kojima fakultet surađuje. U istraživanju je sudjelovalo 6 roditelja djece sa odstupanjima u psihomotoričkom razvoju, od toga 5 majki i jedan otac. Sudionici su dobi od 27 do 40 godina, središnja dob je 35,33 te su roditelji djece (prosječne dobi 3,25) sa zaostajanjima u psihomotoričkom razvoju, a svima je zajedničko da

primaju i da su primali usluge rane intervencije. Djeca su kronološke dobi od 2 i 3 godine, a jedno dijete je u dobi od 6 godina. Roditelji su označeni brojevima od 1 do 6 radi njihove vlastite sigurnosti i zaštite podataka.

Roditelj 1 (39) je majka dvoje djece, a dijete sa zaostajanjem u psihomotoričkom razvoju ima 2 godine. Do majke sam došla preko Centra za rehabilitaciju na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu i susrele smo se nekoliko puta prije u sklopu volonterskih posjeta obitelji. Iako poznajem majku i nekoliko puta prije samog intervjua smo razgovarale o različitim osobnijim temama i jako je otvorena, pokazala je nervozu i malu nelagodu zbog snimanja i „službenosti“ intervjua. Ugođaj za vrijeme intervjua je bio ugodan, a intervju se odvijao na balkonu stana sudionice dok je dijete spavalo te nije bilo prekidanja ili buke koja bi ometala. Iako mi ovo nije prvi susret sa osobom dok je došlo vrijeme intervjua ponašanje se promijenilo te je postala nervozna i nezainteresirana, površno je odgovarala na pitanja, nije promišljala odgovore, pokazala je nerazumijevanje na određena pitanja te je željela što prije završiti razgovor koji se snimao. Nakon završetka razgovora majka se opustila te je počela opušteno razgovarati. Intervju daje dojam da je majka puno zadovoljnija uslugama nego što je. Pokušala sam na neformalnim pristupom utjecati na opuštenost, dodatno sam pojašnjavala pitanja te ih pokušavala pojednostaviti i konkretizirati i izbjegavati postavljanje pitanja koja su slična. Osoba nije pokazivala previše emocija za vrijeme intervjua te je poprilično kratko odgovarala na pitanja, a pokazuje zabrinutost kada govori o djetetovom motoričkom napretku te činjenici da suprug nije uključen u procese rane intervencije te da joj ne pruža podršku. Odgovorila sam sa podrškom i empatijom na iskazane emocije. U razgovoru se istaknula tema intervencije usmjerene na obitelj te njezine važnosti te usmjerenosti na cijelu obitelj u smislu pružanja podrške obitelji u njihovom domu, razgovor s obitelji, davanje informacija – to bi bila jedna osoba u koju obitelj ima povjerenja.

Roditelj 2 (27) je majka čije dijete ima 2 i pol godine te uz genetičku mutaciju zaostajanje u psihomotoričkom razvoju. Do ovog razgovora dolazim preko Centra za rehabilitaciju na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu gdje sam prije intervjua radila s djetetom 3 puta te sa tih susreta dobivam dojam da je majka nezainteresirana i odsutna. Razgovor je proveden u Kabinetu u Centru za rehabilitaciju te nije bilo buke i ometanja. Za to vrijeme je dijete bilo na terapiji te smo imali sat vremena za razgovor, no to nije predstavljalo pritisak, a razgovor je trajao i kraće od toga. Majka na početku pokazuje nelagodu i nesigurnost te su odgovori na pitanja bili nepovezani i raštrkani. Kasnije se opustila, ali je pokazivala nerazumijevanje teme

istraživanja te stručnjaka koji su uključeni u intervenciju što je dovelo do potrebe za pojašnjavanjem pojmova. Osoba djeluje neinformirano i pomalo izgubljeno u procesu rane intervencije, nervozna je, ali želi ostaviti dojam da je sve u redu, ne poznaje terminologiju i svi su joj stručnjaci jednaki te misli da ne rade neki veliki opseg posla. Opušta se kod osobnijih pitanja koja se tiču roditeljske brige za razvoj i budućnost djeteta. U trenucima nezainteresiranosti i nerazumijevanja pojašnjavala sam pitanja, terminologiju te važnost pojedinih uključenih struka uz upotrebu parafraziranja i pokazivanje suosjećanja. Kao novu temu majka navodi važnost baby handlinga kao metode rada s djecom koji bi trebali savladati svi roditelji kako bi poticali razvoj djeteta.

Roditelj 3 (36) je majka čije dijete ima 6 godina. Iako dijete od 6 godine izlazi iz okvira rane intervencije zaključila sam da bi iskustvo nekoga tko je prošao taj cijeli proces bio bitan te sam odlučila osobu uključiti u ovo istraživanje. Do ovog kontakta dolazim preko Kabineta za senzoriku u Centru za rehabilitaciju Zagreb-Sloboština. Majka je otvorena za razgovor, opuštena i ugodna te joj je drago što mi može pomoći kod izrade mog diplomskog rada. Nakon upoznavanja i pojašnjavanja istraživanja i teme majka oprezno čita sporazum istraživača i sudionika te pokazuje malu nelagodu zbog audio snimanja razgovora. Objašnjavam da je snimanje u svrhu i potrebu istraživanja, kako bi obrada podataka bila lakša te da se audio zapis neće nigdje reproducirati ili koristiti u neetičke svrhe. Osoba nakon toga pristaje na snimanje. Intervju je proveden u sjenici u dvorištu Centra za rehabilitaciju u Sloboštini u vrijeme kada je dijete bilo na terapiji te iako je ugađaj bio miran i ugodan, dogodilo se povremeno prekidanje od glasnih razgovora korisnika. Majka je zainteresirana za razgovor i temu istraživanja te ju jedino brine da će razgovor biti predug, a ona mora pokupiti dijete sa terapije. U trenucima kada je osoba trebala poticaj koristila sam navođenje primjera te naglašavanje značaja perspektive sudionika. Na početku osoba je emotivna zbog same teme, a na kraju pokazuje zabrinutost i tugu te potrebu za podrškom. Kroz cijeli razgovor se maksimalno posvećujem suosjećanju i ohrabrivanju. Majka je brižna i požrtvovna te za svoje dijete želi učiniti sve, ali ponekad ne može naći načina zbog mjesta stanovanja ili zbog nedostatka informacija (žive u Zagrebačkoj županiji, ne u gradu Zagrebu). Zbog velikih poteškoća u pronalasku informacija i dostupnosti usluga posebno se ističe tema rane intervencije usmjerene na obitelj. Zbog različitih medicinskih teškoća djeteta majka ima dobro poznavanje različitih terminologija te dosta vremena u razgovoru objašnjava taj

medicinski dio. Što se tiče razmišljanja za budućnost, najbitnija joj je samostalnost djeteta bez prevelikih nerealnih razmišljanja o razvoju i budućnosti djeteta.

Roditelj 4 (40) je jedini otac u istraživanju koji ima dijete staro 3,5 godine sa različitim medicinskim i senzoričkim odstupanjima. Do kontakta dolazim preko Kabineta za senzoriku u Centru za rehabilitaciju Zagreb-Sloboština. Osoba je pomalo nervozna, ali otvorena da sudjeluje u intervjuu. Prije samog intervjua želi pročitati teme i pitanja kako bi mu bilo lakše sortirati misli, no za vrijeme intervjua puno i pomalo nepovezano priča i ne sluša previše pitanja te je u nekim trenucima teško pratiti njegov tok misli. Mislim da je to zbog razloga što je jako bitno da meni približi što više toga i to kakvo je dijete. Razgovor je održan u dvorištu Centra za rehabilitaciju Sloboština za vrijeme dok je dijete na terapiji te je atmosfera bila ugodna, a jedini prekid je kada ga je supruga zvala na mobitel. Osoba je zainteresirana za temu istraživanja, jako fokusirana na dijete i napredak, brižna, zna puno terminologije te uključena u terapiju. Otac je nakon majke uzeo porodiljni dopust kako bi bio sa djetetom dok se ne uključi u vrtić ili ne bude bilo potrebe za više različitih terapija. Pokazuje veliku zabrinutost za zdravlje djeteta te emotivnost zbog teškoće djeteta, ali i ostale djece s teškoćama i osoba s invaliditetom te navodi kako se nije lako s time suočiti. Kao bitna tema istaknula se važnost promjene sustava koji nije prilagođen potrebama djece i obitelji koji se uključuju u procese rane intervencije.

Roditelj 5 (33) je samohrana majka čije dijete sa teškoćama u psihomotoričkom razvoju ima 2 i pol godine. Osobu upoznajem u Kabinetu za senzoriku u Centru za rehabilitaciju Zagreb-Sloboština te nakon objašnjavanja teme i svrhe istraživanja dogovaramo razgovor u njenom vlastitom stanu kada je dijete u vrtiću. Prvi kontakt je jako pozitivan, osoba je mlada, otvorena, obrazovana te jako zainteresirana za temu istraživanja. Ugođaj za vrijeme trajanja razgovora je ugodan, bez prekidanja i vremenskog ograničenja. Majka je pedagog i zaposlena je u dječjem vrtiću kao dio stručnog tima tako da je jako dobro upoznata sa temom istraživanja, terminologijom i dostupnim uslugama. Osoba je opuštena i zainteresirana za temu, a u nekim trenucima djeluje i pomalo previše sigurno i samodopadno te u nekoliko navrata ističe važnost uloge roditelja kao terapeuta. Kroz razgovor tema poboljšanja sustava te odnosa sa obiteljima se istaknula kao najbitnija. Kod pitanja o budućnosti i brizi za dijete pokazuje emocije, zbunjenost i činjenicu da je ona stvarno mama, a ne terapeut. Najduži

razgovor do sada te se događa ponekad i skretanje s teme, a osoba se pokazala kao zanimljiv sugovornik o problemima rane intervencije u Hrvatskoj.

Roditelj 6 (37) je majka prijevremeno rođenog djeteta sa odstupanjem u psihomotoričkom razvoju koje ima 3 godine. Osobu upoznajem nekoliko mjeseci prije u sklopu volonterskih patronažnih posjeta koje sam odrađivala u Malom Domu te je na prvi dojam djelovala neobično, previše veselo i umjetno. Kada sam je odlučila uvrstiti u istraživanje i na samom intervjuu djeluje puno opuštenije i prirodnije. Razgovor se odvija u kabinetu u Malom Domu bez buke i prekidanja te je atmosfera ugodna. Majka djeluje zainteresirano za temu istraživanja iako na početku se često smije što se može pripisati nekom osjećaju nervoze zbog intervjua i snimanja. Odgovara na sva pitanja, vesela je te želi dati do znanja koliko joj je dijete bitno te da je aktivno uključena u procese rane intervencije i terapije. Kao bitne teme istaknule su se važnost suradnje sa stručnjacima te suradničkog odnosa te dobivanja informacija i obavljanja usluga na jednom mjestu. Pokazuje emotivnost kod prisjećanja na lijepa iskustva sa stručnjacima koji su se istaknuli brigom i angažiranosti za dijete te navodi kako je zahvalna na tome i kako se to pokazalo bitno u procesu rane intervencije. Iskazuje sreću i zadovoljstvo zbog napretka djeteta, a na kraju intervjua priznaje laganu nelagodu sa početka zbog snimanja.

Tablica 1. Sudionici istraživanja – demografski podaci

Rod.	Dob	Dob djeteta	Bračni status	Obrazovanje i zaposlenje	Djeca	Dijagnoza djeteta/ako je ima
1	39	2	udana	SSS Da	Dvoje	Zaostajanje u psihomotoričkom razvoju
2	27	2,5	udana	SSS Da	Dvoje	Parcijalna trisomija 9P, zaostajanje u razvoju
3	36	6	udana	SSS Da	Troje	Urođeni hidracefalus, pervazivni poremećaj Poremećaj senzorike
4	40	3,5	oženjen	VSS Da	Dvoje	Hipoksija 2.stupnja, displazija kuka, poremećaj senzorike

5	33	2,5	Neudana	VSS Da	Jedno	Distoni sindrom, poremećaj hranjenja, kašnjenje u govorno jezičnom razvoju, poremećaj senzorike
6	37	3	Udana	SSS Da	Jedno	Poteškoće kao posljedice prijevremenog rođenja – disharmonični razvoj, retinopatija
	35,33	3,25	5-u braku 1 - neudata	4 – SSS 2 – VSS	1 – troje 3 –dvoje 2 - jedno	

5.4. Metode prikupljanja podataka

Istraživanje se provodilo tehnikom polustrukturiranog intervjua, pri čemu je svaki roditelj bio individualno intervjuiran. Razgovori su snimani audio zapisom te su kasnije transkribirani i analizirani.

Intervju je metoda podataka koja se koristi kada se želi saznati što drugi osjećaju i promišljaju (Rubin i Rubin, 1995) kao što je bilo bitno u ovom istraživanju te ja zato odabrana ova metoda. Intervju daje uvid u osjećaje, promišljanja i iskustva sudionika te nam daje bolje razumijevanje teme koju proučavamo (Rubin i Rubin, 1995). Postoji nekoliko vrsta intervjua, a u ovom istraživanju je odabran polustrukturirani intervju te sam imala unaprijed pripremljene teme i okvirna pitanja za razgovor, ali je slijeđena i logika razgovora i dopuštena sloboda sudionicima (Tkalac Verčić i sur., 2010). Odabran je polustrukturirani intervju jer sam u sklopu razgovora htjela obuhvatiti neke bitne teme za istraživanje, ali sam htjela sudionicima pružiti dovoljno slobode da istaknu neku novu temu njima bitnu ili da se zadrže na pitanjima koja su im relevantna.

Prilikom provođenja intervjua korišten je audio zapis kako bi se zapisi mogli naknadno preslušati ili pregledati. Kod provođenja razgovora bitno je da bude što manje ometajućih faktora, da su sudionici upoznati s ciljem istraživanja, da je naglašena povjerljivost i zaštita sudionika te da se zatraženo dopuštenje za snimanje (Mcnamara, 1999, prema Fajdetić i sur., 2013).

Prije samog intervju predstavila sam se još jednom sudioniku te ponovila ciljeve svog istraživanja, naglasila važnost uključivanja sudionika u moje istraživanje te sigurnost njihovih podataka i izjava u skladu sa etičkim kodeksom što oni potvrđuju potpisom Sporazuma istraživača i sudionika.

Pitanja za intervju razvila sam iz istraživačkih pitanja kako bi dobila uvid u iskustva obitelji djece s teškoćama u psihomotoričkom razvoju, dostupnost usluga i informacija, njihovo zadovoljstvo uslugama te brige koje ih muče.

Pitanja za intervju:

Možete li se ukratko predstaviti (od kuda ste, čime se bavite i sl.) ?

Istraživačko pitanje: Koje usluge rane intervencije su dostupne roditeljima djeteta s razvojnim odstupanjima?

1. Kada ste saznali za teškoću koji dijete ima? Tko vam je objasnio o kakvim se teškoćama radi? Jeste li imali informaciju kome se treba dalje obratiti? Tko vas je informirao o tome koje usluge postoje i koja prava imate za dijete?
2. Koje su vam usluge rane intervencije bile dostupne te od kada ?
3. Koje sve vrste usluga ste do sada primili?
4. Na kojim ste mjestima tražili informacije o dostupnosti usluga?

Istraživačko pitanje: Kakvo je zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije kod roditelja djeteta s razvojnim odstupanjima?

5. Koliko te usluge smatrate dobrima s obzirom na dostupnost?
6. Koliko ste zadovoljni primljenim uslugama te intervencijama?
7. U kojoj mjeri su usluge koje ste primili usmjerene na cijelu obitelj, a koliko na samo dijete?
8. Što smatrate da nedostaje uslugama koje ste primali?
9. Koje 2 stvari bi istaknuli da su po vama najbitnije u cijelom procesu rane intervencije?

Istraživačko pitanje: Kako roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima opisuju odnose sa stručnjacima u različitim sustavima vezano uz usluge rane intervencije?

10. S kojim ste se sve stručnjacima susretali u ranoj intervenciji?
11. Kako biste opisali svoj odnos sa stručnjacima? Možete navesti neki primjer dobrog i lošeg iskustva?
12. Što smatrate da bi se moglo poboljšati u odnosima sa stručnjacima i usluzi koju primate?

Istraživačko pitanje: Koje brige i strahove navode roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima?

13. S kojim brigama i strahovima se trenutno suočavate?
14. Kada razmišljate o skoroj budućnosti, što vas najviše zabrinjava vezano uz vaše dijete?

Istraživačko pitanje: Na koji način se roditelji suočavaju sa stresom i koja podrška im je potrebna?

15. Kako se suočavate sa stresom? Da li pronalazite vrijeme za sebe?
16. Tko vam pruža podršku (formalna i neformalna) kako bi vam stresne situacije bile lakše?
17. Kakva vam je podrška potrebna u ovom smislu?

5.5. Način prikupljanja podataka

Autor Creswell (1998) navodi da je prije samog provođenja intervjua potrebno izvršiti pripremu za provođenje istraživanja. To je uključivalo pozivanje sudionika (Prilog 1.), izradu sporazuma istraživača i sudionika istraživanja (Prilog 2.), izradu protokola – pitanja za provedbu intervjua (Prilog 3.), izradu upitnika o demografskim podacima i zadovoljstvom usluga (Prilog 4. i 5.) te protokol za bilježenje dojmova neposredno nakon provedbe intervjua (Prilog 6).

Pozivanje sudionika odvijalo se licem u lice ili preko profesora sa Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta ili stručnjaka zaposlenih u ustanovama u kojima Fakultet surađuje

te im je, kada su pristali sudjelovati u istraživanju, uručen poziv za sudjelovanje s detaljnim opisom teme i cilja istraživanja te njihove uloge u istraživanju. Planiranje vremena i mjesta provođenje intervjua određena je u dogovoru sa sudionikom uz napomenu da to treba biti mjesto bez vanjskih smetnji te kada mogu izdvojiti svoje vrijeme. U četiri slučaja razgovor je održan za vrijeme kada je dijete imalo terapiju pa su roditelji mogli izdvojiti to vrijeme za razgovor sa mnom.

Sporazum istraživača i sudionika istraživanja navodi odgovornosti istraživača te prava sudionika u ovom istraživanju. Započinje sa kratkom zahvalom za sudjelovanje te naglašava važnost uključivanja u istraživanje te slušanje glasa roditelja i obitelji te uvažavanja njihovog mišljenja, navodi poštivanje sigurnosti i privatnosti sudionika istraživanja te traži suglasnost za video snimanje. Bitno je provjeriti ispravnost opreme za snimanje prije svakog intervjua.

Upitnik o demografskim podacima ukratko skuplja podatke o sudioniku i djetetu kako bi bilo lakše opisati sudionika i sistematizirati odgovore ako je potrebno.

Upitnik o zadovoljstvu uslugama sastoji se od tri kratka pitanja Likertovog tipa kako bi na kraju istraživanja mogla njihove odgovore prikazati grafičkim prikazom, ali bez poopćavanja i generaliziranja.

Protokol za bilježenje dojmova neposredno nakon provedbe intervjua namijenjen je istraživaču kako bi sakupio svoja razmišljanja za vrijeme razgovora te atmosferu u kojoj je protekao razgovor. Sastoji se od pitanja o dojmu koji je sudionik ostavio na istraživača te o ugođaju za vrijeme razgovora, kakva je zainteresiranost sudionika te što je istraživač učinio poduzeo situacijama nezainteresiranosti, koje su se nove teme otvorile, a nisu predviđene istraživačkim pitanjima, koje su se emocije pojavile kod sudionika i na koje teme te kako se istraživač ponio u tim situacijama te na kraju emocije koje su se pojavile kod istraživača i na koje teme.

5.6. Analiza podataka

Za analizu podataka korištena je deskriptivna analiza podataka (Koller Trbović i Žižak, 2008). Svako kvalitativno istraživanje je jedinstveno i ovisno o istraživaču koji je ujedno i mjerni instrument u istraživanju što znači da će proces obrade i analize podataka biti jedinstven. S obzirom na to analitičar ima etičku i istraživačku obvezu što vjernije opisati postupke kojima je obradio i analizirao podatke (Tkalac Verčić i sur., 2010).

Osjetljivost na kontekst istraživanja odnosi se na smještanje nalaza u društveni, povijesni i vremenski kontekst, a poopćavanje izvan konteksta nije preporučljivo. Kao bitni koraci u analizi predlažu se: čitanje, pravljenje bilješki i opis osobnog iskustva, opis suštine fenomena, sortiranje značajnih izjava u kategorije, što se dogodilo i kako je doživljeno, a suštinu istraživanja prikazati kroz tablice, grafove ili diskusiju (Tkalac Verčić i sur., 2010).

Autor Creswell (1998) navodi pojednostavljeni prikaz koraka u kvalitativnoj analizi:

- Istraživač čita sve sirove podatke u cijelosti
- Izdvajanje značajnih izjava iz svakog pojedinačnog transkripta
- Formiranje značajnih izjava u značenja koja su grupirana u teme
- Integriranje tema u narativni opis

Prvi korak u istraživanju, odnosno obradi i analizi podataka, bio je iscrpno čitanje transkripata intervjua kako bi se što bolje sa njima upoznala te su iz njih prepoznate značajne izjave u obliku rečenica ili fraza (Creswell, 1998). Autor Saldan (2009) navodi postupak kodiranja u tri stupca: 1) sirovi podaci, 2) preliminarni kodovi, 3) konačni kodovi. Sirovi podaci predstavljaju značajne izjave, preliminarni kodovi prvu razinu poopćavanja, a konačni kodovi treću razinu poopćavanja. Od prvog do drugog pitanja uvodim stupac poopćena kategorija zato što se ispituje više pod područja u sklopu jednog pitanja. Treću razinu poopćavanja predstavlja povezivanje značenja u logički povezane teme (Creswell, 1998).

Tablica 2. Primjer analize podataka

Kada ste saznali za teškoću koji dijete ima? Tko vam je objasnio o kakvim se teškoćama radi? Jeste li imali informaciju kome se treba dalje obratiti? Tko vas je informirao o tome koje usluge postoje i koja prava imate za dijete?				
Izjave sudionika	**Kod prvog reda (pojam)**	**Kod drugog reda (potkategorija)**	**Kod drugog reda (poopćena potkategorija)**	**Kategorija**
„Nisam saznala od nikog, nego sam primijetila da s A. nešto ne štima, s A. koja ima godinu i 2 mjeseca… primijetila sam da ne diže s 3 mjeseca glavu i	Majka za teškoću koju dijete ima nije saznala od nikoga nego je sama primijetila da	Osoba primjećuje da dijete zaostaje u razvoju Traženje	Saznanje za teškoću djeteta	Usluge rane intervencije dostupne roditeljima djece s odstupanjima u razvoju

onda sam pitala pedijatricu šta da radim, da li da tražim pomoć fizioterapeuta, na što mi je ona odgovorila da slobodno mogu ako hoću.“	nešto nije u redu i da sa tri mjeseca ne diže glavu, te je pomoć potražila kod pedijatrice koja joj je rekla da potraži pomoć fizioterapeuta ako želi.	pomoći pedijatra		
Moderator: Jeste li imali informaciju kome da se onda obratite? „Ne, ona je meni preporučila Klaićevu i na što sam ja pristala na Klaićevu, al s obzirom na to da su to velike liste čekanja, dobila sam termin, to je bio negdje šesti mjesec, dobila sam termin tek pri krajem dvanaestog mjeseca. I onda sam krenula na privatne vježbe s A..“	Pedijatrica majci preporučuje Klaićevu bolnicu no dobiva termin tek za 6 mjeseci te tada majka odlučuje uključiti djevojčicu u privatne vježbe.	Preporuka pedijatrice za fizioterapeutske vježbe u Klaićevoj Dobivanje termina vježbi u bolnici za 6 mjeseci Uključivanje u privatne vježbe	Informacija kome se treba obratiti	Usluge rane intervencije dostupne roditeljima djece s odstupanjima u razvoju
Moderator: Znači čekali ste skoro 6 mjeseci za Klaićevu? „Čekala sam za Klaićevu skoro šest mjeseci i onda sam odustala i otišla se prijavit u Vinogradsku. Tamo je bila manja lista čekanja.“	Nakon čekanja termina u Klaićevoj majka prijavljuje djevojčicu u Vinogradsku gdje je manja lista čekanja.	Prijavljivanje za vježbe u drugu bolnicu sa manjom listom čekanja	Dostupnost usluga rane intervencije	Usluge rane intervencije dostupne roditeljima djece s odstupanjima u razvoju

Moderator: A tko vas je informirao koje usluge postoje i koja prava imate za dijete? „Nitko, nitko me nije informirao.“	Majka ističe da je nitko nije informirao o tome koje usluge postoje te koja prava ima za dijete.	Nepostojanje informacija o uslugama i pravima	Izvor informacija o dostupnim uslugama	Usluge rane intervencije dostupne roditeljima djece s odstupanjima u razvoju

6. Vlastita iskustva istraživača

Istraživač je u izravnom kontaktu s ljudima, situacijama i fenomenom istraživanja, a njegovo osobno iskustvo važno je za istraživanje i razumijevanje fenomena. Istraživač treba biti empatičan prema ispitanicima, ne procjenjuje i ocjenjuje njihove odgovore prema vlastitim mjerilima, neutralan je, otvoren je, osjetljiv je, iskazuje poštovanje prema ispitaniku, potpuno uključen prilikom provođenje istraživanja (Tkalčić Verčić i sur., 2010).

Iznosi vlastita iskustva i refleksije (aktivan, a ne pasivan u istraživanju), znanje, provodi istraživanje u prvom licu što pojačava vjerodostojnost nalaza i istraživanja, istraživač postiže ravnotežu između autentičnog prikaza složenog sustava koji istražuje i vlastite autentičnosti i refleksivnosti (Tkalčić Verčić i sur., 2010). Prema autoru Moustakas (1994., prema Creswell, 1998) istraživač započinje analizu podataka sa potpunim opisom vlastitog iskustva fenomena pa sam tako i ja odlučila započeti. Slijede ideje, emocije i misli koje su mi se pojavljivale za vrijeme pripreme istraživanja i provedbe intervjua.

Na diplomskom studiju razvila sam posebno zanimanje prema obitelji djece sa zaostajanjem u razvoju te sam uvijek pokušavala dokučiti zašto se ponašaju na određen način, s kojim se problemima suočavaju te kakva vrsta podrške im je potrebna. Od strane stručnjaka sam često čula negativna iskustva sa roditeljima, a od roditelja sa stručnjacima pa me posebno zanimalo kako bi se odnosi mogli poboljšati. Usluge rane intervencije bi također moglo poboljšati, a od posebnog mi je interesa što sami roditelji kažu na to. Osobnog sam mišljenja da bi usluge i sama rana intervencije trebala biti usredotočena sa cijelu obitelj što potvrđuju i različita istraživanja kojih sam se dotaknula u teorijskom dijelu. Sada ću kroz iskustva za vrijeme i poslije intervjua sa roditeljima opisati neka svoja razmišljanja, emocije i ideje koju su se rodile potaknute razgovorima sa roditeljima.

Roditelj 1 – Pošto sam majku upoznala i susrela nekoliko puta prije samog istraživanja, te imala s njom pozitivnu i dobru komunikaciju, iznenadila sam se kada je postala nervozna i zatvorena za vrijeme snimanog intervjua. Shvatila sam to kao reakciju na snimanje i da se događa „nešto službeno“, a i u meni se zbog toga javio osjećaj nelagode. Najviše me dirnula **tema brige za budućnost** jer to je, nakon prihvaćanja da dijete ima neku teškoću, pretpostavljam najveći strah s kojim se suočava roditelj - kako će se stanje mog djeteta razvijati, hoće li dostići svoje vršnjake, kako će se prilagoditi? Druga tema koja me pogodila je **odnosi u obitelji i problemi u obitelji**. Pošto rođenje djeteta s teškoćama mijenja dinamiku obitelji te na neki način ruši sve snove roditelja o „savršenom“ djetetu pretpostavljam da se pojavljuju i mnogi problemi kao što su: odnos u braku može bit narušen, nedostatak podrške od supružnika, položaj druge djece u obitelji, financijski problemi. Pod pretpostavkom da različiti ljudi na istu situaciju reagiraju različito, moguće je zamisliti da će neki na ovu „krizu“ u obitelji reagirati sa nekom vrstom povlačenja, te da im je stoga potrebna i neka vrsta podrške u suočavanju. U ovom razgovoru majka je posebno istaknula važnost da **rana intervencija bude usmjerena na potrebe cijeli obitelji** koja treba podršku u smislu jedne osobe u koju imaju povjerenja i na koju se mogu osloniti – podrška u kući djetetu i obitelji, razgovor sa roditeljima, pružanje različitih informacija. U kasnijim razmišljanjima na tom radnom mjestu lako bi mogla vidjeti edukacijskog rehabilitatora zbog znanja u različitim područjima.

Roditelj 2 – Nepoznavanje terminologije i uloge stručnjaka defektologa (edukacijskog rehabilitatora) je kod mene izazvalo neke negativne emocije, ali onda sam se stavila u ulogu majke koja je doživjela vrlo neugodno iskustvo, a nije dobila adekvatne informacije kako bi ju bolje razumjela. Iz toga je izašlo razmišljanje o **potrebi za edukacijom roditelja** o teškoći koju dijete ima, o dostupnim uslugama, o ulogama pojedinih stručnjaka u procesu rane intervencije te zašto su oni bitni te o terminologiji koju će susretati što bi bilo uvelike bolje nego oslanjanje samo na internet u prikupljanju informacija. Iz tog razmišljanja razvila se **ideja o postavljanju internetske stranice** koja bi pružila sve bitne informacije na jednom mjestu – sve ustanove, udruge i kabinete koji pružaju usluge rane intervencije i njihove kontakte, za cijelu Hrvatsku. Naravno to bi zahtijevalo puno vremena i rada ali mislim da bi rezultat olakšao mnogim roditeljima tapkanje u mraku i skratilo vrijeme dobivanje usluge. To

je bila samo ideja koja se izrodila nakon intervjua koju sam još malo razradila, ali mislim da je dobra ideja za neki budući projekt.

Roditelj 3 – Ova majka me najviše od svih posjetila na moju vlastitu te je u meni pokrenulo razmišljanja o **hrabrosti majka, ali i očeva**, u ovim situacijama kada imaju dijete s teškoćama u razvoju što je nešto s čime se nikad nisu suočili. Javili su se osjećaji suosjećanja i empatije za te roditelje te važnost da mi kao stručnjaci gledamo njihovu perspektivu, te isto tako kao što želimo pomoći djetetu da trebamo **olakšati cijeli taj proces i za roditelja**. Majka ističe da ima veliku želju da je netko pouči kako da radi kod kuće sa svojim djetetom te da joj toga nedostaje te da je dinamika u obitelji drugačija otkako se rodilo dijete i da je najveći fokus na njemu što na žalost dovodi do zaboravljanje nekih drugih obaveza. Ovdje su se pojavila **pitanja o poteškoći pronalaska informacija i usluga za one obitelji i djecu izvan Zagreba**, jer obitelj živi u Zagrebačkoj županiji, a takvi nisu obuhvaćeni ovim istraživanjem te mislim da bi iskustva takvih roditelja dala veliki pomak u razumijevanju perspektive roditelja. Da li postoje usluge rane intervencije u manjim gradovima, kakve su to usluge, da li se roditelji imaju kome obratiti, jesu li usluge **family centered** - što može služiti kao prijedlog za neko drugo istraživanje.

Roditelj 4 – U većini ustanova i vježbi koje sam prošla na fakultetu majke su bile te koje su aktivnije od očeva sudjelovale u ranoj intervenciji te vodili dijete na terapije i različite pretrage te sam bila radosna zbog činjenice da ću u svoje istraživanje uključiti i jednog oca. Kao najbitnija tema istaknula se **potreba za promjenom sustava rane intervencije**, odnosno socijalne skrbi i zdravstva, u Hrvatskoj. Osoba je jako potresena time što su informacije i usluge raštrkane i da nije lako doći do onoga što je potrebno. Zaista treba pokušati što bolje **razumjeti roditelje djece s teškoćama u razvoju** te da se moraju žrtvovati više i biti fleksibilniji od roditelja ostale djece. Kao posljedicu proživljenih stresova ovaj otac je naveo i bračne razmirice te zaboravljanje na brigu o sebi. Kod njega osobno nervoza je dovela do pušenja, prekomjerne tjelesne težine te česte prepirke sa suprugom. Za vrijeme razgovora kod mene se pojavilo jedno razmišljanje – ima više različitih ustanova, većina djece primaju usluge u nekoliko ustanova ili se uključuju u privatne vježbe, a neka djeca imaju poteškoće u uključivanje u usluge. Kada bi svako dijete/obitelj sve usluge moglo dobiti na jednom mjestu, pod uvjetom da su one kvalitetne, da li bi sva djeca dobila terapiju i veći broj termina?

Roditelj 5 – Pošto je majka po struci pedagog i radi kao stručni suradnik u vrtiću imala je znanja o razvoju djeteta te o ustanovama i uslugama u koje se treba uključiti, te je aktivno uključena u terapiju. Moj dojam je da je majka preaktivno uključena te da bi joj dobro došlo da se opusti, i ona i dijete koje pokazuje prezasićenost terapijama i susretom sa različitim stručnjacima. Roditelj ne bi trebao izgubiti svoju ulogu roditelja u cijeloj toj priči, ali opet **treba biti hrabar** i odlučan jer je sustav ponekad jako surov, loša komunikacija sa stručnjacima i ne zanimanje za dijete, ne razumijevanje okoline te izostanak podrške obitelji. Majka navodi **mnogo prijedloga za poboljšanje usluga rane intervencije**, a ja sam ih pokušala objediniti u kategorije nakon razgovora: objediniti sve usluge rane intervencije na jedno mjesto, olakšati pristup informacijama, osmisliti podršku za roditelje, educirati uključene stručnjake o važnosti ranog prepoznavanja – vrtići, škole, patronažne sestre te posebno pedijatri koji bi prepoznali znakove za zabrinutost da postoji zaostajanje u razvoju. Majka posebno ističe **važnost pravovremenog prepoznavanja teškoće kod djece** te tko je za to odgovoran? Ponajviše bi to bili pedijatri s kojima se djeca u ranoj dobi često susreću koji bi upozorili roditelje i mogli ih uputiti kome se obratiti.

Roditelj 6 – Stručnjacima je ponekad teško zamisliti **kroz koji stres prolazi roditelj** djeteta s teškoća u razvoju te samo dijete, strah i stalna potraga za odgovorima, rješenjima, dijagnozama, pravima pa odlasci po cijelom gradu, a i šire u potrazi za uslugom. Djeca doživljavaju veliki stres te im se na neki način oduzima djetinjstvo jer se stalno susreću sa velikim brojem ljudi – doktora i različitih stručnjaka koji ga promatraju. Zato je majka navela pozitivan primjer intervencije u Malom domu gdje nekoliko stručnjaka u isto vrijeme procjenjuje dijete iz različitih aspekata. Mali dom je i primjer intervencije usmjerene na obitelj koja zaista dobro funkcionira kroz patronažne posjete. Majka povlači i pitanje **važnosti komunikacije sa stručnjacima** kroz naš razgovor. Nije svaka osoba stvorena da zna lijepo i podržavajuće komunicirati stoga ne bi bilo loše kada bi se na fakultetima stručnjaci podučavali komunikaciji. U tim trenucima stresa sa obitelj bitno je da im stručnjak pomogne da to negativno iskustvo pokušaju proživjeti na pozitivan način kroz – nekome je stalo do mene i mog djeteta, nisam sam/sama, **mi smo bitni**..

Zadovoljna različitim emocijama, razmišljanjima i idejama koje su ovi razgovori potaknuli u meni krećem sa analizom podataka.

7. Nalazi istraživanja

Analizom kvalitativnih podataka iz provedenih intervjua i 5 istraživačkih pitanja dobiveno je 11 kategorija, a to su: usluge rane intervencije dostupne roditeljima djece s teškoćama u razvoju, zadovoljstvo uslugama rane intervencije, očekivanja od usluga rane intervencije, odnos sa stručnjacima u različitim sustavima, brige i strahovi roditelja, način suočavanja sa stresom, potrebna podrška roditeljima, problemi obitelji djece s teškoćama u razvoju te kategorije izašle iz prijedloga i ideja roditelja kako poboljšati usluge: prijedlozi za poboljšanje kvalitete podrške i prijedlozi za poboljšanje usluga rane intervencije.

U nastavku rada iznosim nalaze istraživanja s obzirom na pojedine priče i istraživačka pitanja kako bi s obzirom na temeljne pretpostavke metodologije pružila mogućnost svakoj osobi da individualno ispriča svoju priču, a kasnije ću objediniti dobivene rezultate.

7.1. Roditelj 1

7.1.1. Prvo istraživačko pitanje

U prvom istraživačkom pitanju **„Koje usluge rane intervencije su dostupne roditelju djeteta s razvojnim odstupanjima?“** pojavljuje se šest različitih poopćenih potkategorija: *saznanje za teškoću djeteta, informacije kome se treba obratiti, dostupnost usluga rane intervencije, izvor informacija o dostupnim uslugama, ostvarenost dijela usluga rane intervencije te inicijativa roditelja u traženju informacija o uslugama.*

U prvom temi **Usluge rane intervencije dostupne roditeljima djece s odstupanjima u razvoju** na početku razgovora majka navodi svoje iskustvo kako je saznala za zaostajanje u razvoju te tko joj je u samim počecima pomogao sa informacijama u potkategorijama *saznanje za teškoću djeteta i informacije kome se treba obratiti:*

> *„Nisam saznala od nikog, nego sam primijetila da s A. nešto ne štima.. onda sam pitala pedijatricu šta da radim, da li da tražim pomoć fizioterapeuta, na što mi je ona odgovorila da slobodno mogu ako hoću.“ (R1)*

> *„Ne, ona je meni preporučila Klaićevu i na što sam ja pristala na Klaićevu, al s obzirom na to da su to velike liste čekanja, dobila sam termin, to je bio negdje šesti mjesec, dobila sam termin tek pri krajem dvanaestog mjeseca. I onda sam krenula na privatne vježbe s A..“ (R1)*

Nakon saznanja za teškoću djeteta dolazi do uključivanje u različite usluge i terapije te majka navodi kolika je *dostupnost usluga rane intervencije* te da su primljene različite usluge različitih stručnjaka kroz *ostvarenost dijela usluga rane intervencije*:

> *„Čekala sam za Klaićevu skoro šest mjeseci i onda sam odustala i otišla se prijavit u Vinogradsku. Tamo je bila manja lista čekanja.“ (R1)*

> *„Nikakve, nikakve. Sve sam morala privatno ako sam htjela čim prije početi s A.. Privatno su počele motoričke vježbe. Privatno, prvo jednom tjedno, onda dvaput tjedno i onda sam dobila u međuvremenu već i termin u Vinogradskoj. “ (R1)*

> *„Primila sam usluge gastroenterologa, primila sam usluge dječje kirurgije, primila sam usluge neuropedijatra, primila sam usluge… primila sam usluge tebe… kaj ja znam više koliko je bilo?“ (R1)*

Dolazak do informacija o uslugama nije tako lagan - *izvor informacija o dostupnim uslugama* te navodi kako je bitna *inicijativa roditelja u traženju informacija o uslugama*, majka odgovara na pitanje tko ju informira o uslugama, kako dolazi do informacija i da li su te informacije zbunjujuće:

> *„Nitko, nitko me nije informirao.“ (R1)*

> *„Ne, ne… zato kaj to nikog ne interesira.. Jedino kaj mi je prijateljica objasnila da postoji Centar za rehabilitaciju i spomenula profesoricu Pinjatelu, koja je bila jako uljudna i ona mi je preporučila jednu mladu studenticu.“ (R1)*

> *„Informacije su nedostupne.. To to je katastrofa…“ (R1)*

> *„Jesam, pretraživala sam forume, internet.. pa onda mame u parku i tak.. „(R1)*

> *„Ne, ne nisu me zbunjivale.. svaka mi je zapravo dobro došla.. ona koja mi se nije sviđala nju sam eliminirala.“ (R1)*

7.1.2. Drugo istraživačko pitanje

Na pitanje **„Kakvo je zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije kod roditelja djeteta s razvojnim odstupanjima?“** pojavljuju se dvije kategorije: **zadovoljstvo uslugama rane intervencije** i **očekivanja od usluga rane intervencije** u kojima ima 8 poopćenih potkategorija.

U kategoriji **zadovoljstvo uslugama rane intervencije** prvo se dotiče dostupnosti usluga te poteškoće u dolasku do informacija o uslugama majka navodi *zadovoljstvo dostupnošću usluga rane intervencije:*

> *„Do tih usluga sam došla preko poznanstva, ne preko naručivanja i ne znam čega. Znači uopće mi nisu bile dostupne, i ništa slično. Ako se ide redovnim putem to se čeka i čeka i čeka.“ (R1)*

Iako navodi da su usluge poprilično nedostupne navodi *zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije* i *zadovoljstvo odnosom stručnjaka prema djetetu*:

> *„Super sam zadovoljna. Svi su doktori su jako dobri. Svi su ok.“ (R1)*
>
> *„Svi vode brigu o A., svima je draga Ana, svima je bitna A.. A to mi je nekak najbitnije.“ (R1)*
>
> *„Nemam nekih zamjerki. Nemam. Svi su korektni.“ (R1)*

Kao nedostatak u procesu rane intervencije navodi da su usluge umjerene samo na dijete te *neostvarivanje podrške za roditelja prilikom ostvarivanja usluga* i *izostanak aktivne uključenosti oca*:

> *„Pa u zapravo u svim uslugama, samo kaj sam ja u tome svemu sama… Tako da nemam ja nikakvu podršku od nikog… A. i ja smo u tome.“ (R1)*
>
> *„Stručnjaci brine i za mene i za A., stručnjaci bi rado uključili i njenog tatu, ali tu nema nikakve koristi. To kaj to njega ne zanima, njega samo zanima ishod.“ (R1)*

Majka navodi da bi bilo dobro da se usluge mogu primiti na jednom mjestu u potkategoriji *ideja o poboljšanju usluga rane intervencije* te navodi što bi se u sustavu trebalo promijeniti kroz *primjedba na dosad primljene usluge*:

> *„Pa to bi bilo super. Da ne idem od ambulante do ambulante, da ne čekam, kaj ja znam jednu ambulantu mjesec dana, drugu ambulantu, unatoč tome kaj to sve ide preko nekakvih poznanstava, ali bilo bi super kad bi bilo na mm jednom mjestu, kad bi mogla sve obavit recimo u Klaićevoj.“ (R1)*

U ovom istraživačkom pitanju bilo je bitno izdvojiti posebnu kategoriju **očekivanja od usluga rane intervencije** gdje majka navodi da je najbitnije *pokazivanje interesa za dijete od uključenih stručnjaka:*

„Pa najbitnije mi je da im je stalo i da vidim da im je stalo. To mi je nekak najbitnije.“ (R1)

„I bitno mi je da pamte A. i da prate A., da nije ono ko da sam pala s Marsa.. Svaki put kad dođem kod bilo kojeg doktora, svi A. znaju, svi A. poznaju i vide nekakav napredak. To mi je najbitnije.“ (R1)

7.1.3. Treće istraživačko pitanje

Kroz pitanje **„Kako roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima opisuju odnose sa stručnjacima u različitim sustavima vezano uz usluge rane intervencije?“** pojavljuje se kategorija **odnos sa stručnjacima u različitim sustavima**. Ovdje majka izriče koliko je zadovoljna odnosima sa stručnjacima i da ništa ne bi mijenjala te se pojavljuju teme *zadovoljstvo ostvarenim odnosima u svim sustavima, zadovoljstvo ostvarenim odnosima u zdravstvu te zadovoljstvo ostvarenim odnosima i primljenim uslugama*:

„Pa dobar, dobar je odnos.. dobar je, stvarno je dobar. Nemam primjedbi apsolutno nikakvih.“ (R1)

„Svi liječnici s kojima sam se ja susretala ovih, još uvijek se susrećem, su u redu.“ (R1)

„Pa kaj ja znam kad sam ja zadovoljna. Jednostavno ono, dostupni su mi. Stvarno su mi dostupni. Da bilo što, da bilo kakav A. sad ima problem ja mogu doć do svake ambulante i potražit bilo kakvu pomoć..“ (R1)

7.1.4. Četvrto istraživačko pitanje

U pitanju **„Koje brige i strahove navode roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima?“** ističe se kategorija **brige i strahovi roditelja** te dvije potkategorije: *brige o razvoju djeteta* i *brige o razvoju i budućnosti djeteta* u kojima majka govori s kojim se brigama suočava i što ju brine vezano za budućnost djeteta:

„S tim dal će A. propuzati ili, odnosno kad će A. propuzati.. to, odnosno kad će dobit te ruke više svoje koje ju toliko pate“ (R1)

„Pa A. hodanje, odnosno A. puzanje. To me najviše brine. Ništa drugo me ne brine.“ (R1)

7.1.5. Peto istraživačko pitanje

Na pitanje **„Na koji način se roditelji suočavaju sa stresom i koja podrška im je potrebna?“** pojavljuju se 2 kategorije: **način suočavanja sa stresom i potrebna podrška roditeljima.**

U kategoriji **način suočavanja sa stresom** pojavljuju se 5 potkategorija: *izvori podrške kod suočavanja sa stresom, izostanak podrške od strane stručnjaka, izostanak podrške unutar obitelji, nepostojanje slobodnog vremena i nepostojanje slobodnog vremena zbog brige za dijete.*

Izvori podrške kod suočavanja sa stresom najčešće su neformalni te navodi *izostanak podrške od strane stručnjaka:*

„Podršku, podršku mi pružaju moje prijateljice, stručnjaci ne, podršku mi pružaš ti kad dođeš, s tobom pričam, i ko mi još podršku pruža? Niko… i mama da, mama.“ (R1)

Ali i *izostanak podrške od strane obitelji:*

„Da, da… nema tu jednostavno sluha.“ (R1)

Kao načine suočavanja sa stresom navodi *nepostojanje slobodnog vremena* te *nepostojanje slobodnog vremena zbog brige za dijete:*

„Ne mogu, nemam ja vremena za sebe.. nemam ja vremena za sebe“ (R1)

„Ma nemam vremena kad mi je A. na glavi (smijeh), nemam vremena… neće nju nitko čuvati zato kaj je mala. Neće, eventualno moja mama, ali ona nije blizu, tako da ono.. to mi je zapravo nedostupno.“ (R1)

Potrebna podrška roditeljima u procesu rane intervencije za majku je *potrebna podrška majci od strane supruga*:

„Meni bi bila podrška najveća Anin tata… Anin tata, i da ju čuva, da ju pričuva… da ja mogu nekaj obavit, da ja mogu sama nekud otić… to bi mi bila najveća podrška… i da mogu s njim pričat, jer mislim da bi njega nekak najviše trebalo interesirati kaj se s njom događa i po kojim mi ambulantama hodamo… on zna po kojim mi ambulantama hodamo, ali ovaj… ali.. ali ono, ne znam…“ (R1)

7.1.6. Druge teme

Na kraju svih istraživačkih pitanja zbog nedostupnosti i poboljšanja kvalitete usluga pojavila se nova tema **prijedlozi za poboljšanje kvalitete podrške,** a u njoj potkategorije: *potreba za stručnjacima edukacijskim rehabilitatorima u patronažnim posjetima obiteljima* koji bi davali podršku i informacije obiteljima te *potreba za patronažnim posjetima obiteljima* i usmjerivanjem podrške na cijelu obitelj što bi u konačnici utjecalo i na njihove međusobne odnose:

> *„Pa bili bi super kad bi bilo više edukatora kao ti, koji dolaze doma, ne znam da se, i da rade s djecom i da pričaju s roditeljima… Ja mislim da tog fali… jer ja imam jednu prijateljicu koja isto ima dijete bolesno, nikad čula za takvu priču.. tako da ono, mislim da tog fali.. Ne da ono ja sad moram ić zvat telefonom koje kakve institucije gdje nitko neće dići slušalicu, dolaziti, mislim uopće kak i doć.. mislim da od toga svega niš koristi. Jedino ovo bi bilo super, to mislim da bi trebalo…" (R1)*

> *„Na obitelj, da.. mislim da bi u to onda nekako trebali biti uključeni i jedan i drugi roditelj, kad bi to bilo moguće… kad bi to bilo ono, kaj ja znam.. interesa, a ne samo s jedne strane" (R1)*

7.2. Roditelj 2

7.2.1. Prvo istraživačko pitanje

U prvom istraživačkom pitanju **„Koje usluge rane intervencije su dostupne roditeljima djeteta s razvojnim odstupanjima?"** pojavljuje se tema **Usluge rane intervencije dostupne roditeljima djece s odstupanjima u razvoju** i 9 različitih poopćenih potkategorija: *saznanje za teškoću djeteta, sumnja na zaostajanje u razvoju, informacije kome se treba obratiti, dostupnost usluga rane intervencije, izvor informacija o dostupnim uslugama, ostvarenost dijela usluga rane intervencije, inicijativa roditelja u traženju informacija, primanje usluga u različitim ustanovama i nepoznavanje uloge stručnjaka.*

Nakon *saznanja za teškoću djeteta* i *sumnje na zaostajanje u razvoju* javlja se potreba za uključivanjem u neke oblike terapije i dodatnih pretraga kroz dobivanje *informacija kome se treba obratiti* te o kakvoj se teškoći radi:

> *„Pa s tri mjeseca nas je pedijatrica poslala fizijatru, jer je sumnjala da je malo hipotona, i tako smo počeli u principu sa svim vježbama i sa svim." (R2)*

> *„Fizijatrica, fizijatra u principu… mislim ono pedijatrica nas je poslala jer je sumnjala kad je ono njihove one osnove na sistematskom, i fizijatra nam je onda rekla u principu o čem se radi…" (R2)*

Majka navodi da su primljene usluge različitih stručnjaka u različitim ustanovama kroz potkategorije *dostupnost usluga rane intervencije*, koje su usluge primljene u *ostvarenost dijela usluga rane intervencije* te *primanje usluga u različitim ustanovama:*

„Počeli smo sa fizijatrom prvo, i onda nakon ne znam dvije godine nas je poslala da moramo ić defektologu, kad je ona prohodala i kad je u principu odradila tu grubu motoriku… za radnu terapiju nas je slala…“ (R2)

„Pa od rane intervencije nam je Slava Raškaj senzorika, Suvag i vi (Centar na ERF-u)… vi ste nam u principu, velim obavili smo to taj defektologa na Vinogradskoj i onda smo krenuli obavljati tak i tražit terapiju..“ (R2)

„U Klaićevoj smo obavljali fizijatra, a defektologa smo u Vinogradskoj, a tam smo išli zato što smo mogli dobit najranije termin… mm s tim smo išli da to što prije obavimo.. te preglede, da možemo početi s daljnjom terapijom“ (R2)

„Genetičar, fizijatar, fizioterapeut, rehabilitator, logoped, radni terapeut… Onda neuropedijatar, kardiolog, oftamolog… neznam više… to je to u principu.“ (R2)

Kroz odgovore na pitanja tko ih informira o pravima i uslugama koje postoje izdvaja se potkategorija *izvor informacija o dostupnim uslugama*, a pošto su roditelji često prepušteni sami sebi u potrazi za informacija koje često dobivaju od poznanika razvija se *inicijativa roditelja u traženju informacije o uslugama*

„Pa imali smo jedino informaciju to za fizijatra, i ortopeda, ovo dalje su nas onda mm .. defektologu nas je slala fizijatrica… mada nam je poslije defektologica rekla što smo čekali do sad…“ (R2)

„Prijateljica je bila tamo, rekla je da je dobila jako brzo termin tako da smo onda i mi išli tamo.. tom linijom.. nama je rekla doktorica samo da treba defektologu.“ (R2)

„Prijateljica nam je rekla da se raspitamo u Centru za socijalnu skrb, i onda tamo smo predali papire i naša socijalna radnica nam je onda mm rekla za ove na koje imamo pravo preko socijalnog..“ (R2)

„A ovo ostalo sve smo saznavali u principu sami – prijatelji, neko od roditelja kak upoznaš, na terapiji svako ima svoja neka iskustva, pa podijeliš, pa se raspitaš, pa pogledaš, nađeš.“ (R2)

Majka doživljava neugodno iskustvo sa defektologicom (edukacijskim rehabilitatorom) te generalizira kako je taj stručnjak najmanje važan te ne poznaje razlike između stručnjaka – *nepoznavanje uloge stručnjaka*:

„Ja znam šta ona radi, ali ja razlike između ne… znam tko je logoped, ali ono rehabilitator, radna terapija, defektolog… meni je to sve iskreno… nemam pojma kaj.. shvaćam koji šta doktor radi kad dođeš kod njega, ali velim kod defektologice, osim šta me oprala dobro, u principu nije niš s njom napravila…“ (R2)

7.2.2. Drugo istraživačko pitanje

Drugo pitanje **„Kakvo je zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije kod roditelja djeteta s razvojnim odstupanjima?“** donosi dvije kategorije: **Zadovoljstvo uslugama rane intervencije** i **Očekivanje od usluga rane intervencije.**

Kategorija **Zadovoljstvo uslugama rane intervencije** donosi deset poopćenih potkategorija: *zadovoljstvo dostupnošću usluga rane intervencije, zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije, zadovoljstvo ulogom stručnjaka u ranoj intervenciji, ideja o poboljšanju usluga rane intervencije, primjedba na dosad primljene usluge, nepoznavanje uloge stručnjaka u ranoj intervenciji, nezadovoljstvo suradnjom među ustanovama, usmjerenost usluge na cijelu obitelj, važnost pravovremene rane intervencije i aktivna uključenost roditelja u procese.*

Majka navodi da nije lako doći do usluga – *zadovoljstvo dostupnošću usluga rane intervencije* te ističe relativno *zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije*:

> *„Iskreno, jedino sam defektologa odradila recimo na brzinu..“ (R2)*
>
> *„Pa zadovoljna sam u principu… nemogu reć“ (R1)*

Te *zadovoljstvo ulogom stručnjaka u ranoj intervenciji*:

> *„Ja sam zadovoljna sa našom fizioterapeutkinjom jer ona je meni, mislim sve mi je govorila, rekla mi je šta radit, kako radit, zašto, tako da što se toga tiče sam zadovoljna…“ (R1)*

A pojavljuje se i *nepoznavanje uloge stručnjaka u ranoj intervenciji*:

> *„Iskreno, jedino sam defektologa odradila recimo na brzinu, jer u principu on je najmanje bitan u svemu, meni je, on je… meni je trebala samo njegova dijagnoza..“ (R1)*
>
> *„… u principu kod nje se sve već znalo otprilike šta je, tako da ajmo reć da je defektolog bio formalnost neka… jer nama su rekli da njoj treba radna terapija, fizijatrica.. sad ja se ne mogu pojavit samo, na vježbama, znači trebamo imat neku , ajmo reć preporuku defektologa koji će nama reć sad trebate ići na tu i tu terapiju.“ (R1)*

Majka ističe *primjedbe na dosad primljene usluge* rane intervencije i *nezadovoljstvo suradnjom među* ustanovama:

> *„Jedino velim što problem su uvijek velika čekanja, gužve, npr. u Klaićevoj imaju samo jednog fizijatra… tako da su čekanja… svuda, za sve doktore, za sve malo ih je..“ (R2)*
>
> *„Velim problem što je bio količina te neke terapije.. tako da mislim, jer velim, mi smo dobili jednom onda plaćaš, mislim.. stvarno ima puno ljudi, iz cijele Hrvatske…“ (R2)*

„Mislim iskreno kod nas je veliki problem, iz mog iskustva, što doktori međusobno ne vole surađivat s različitim kućama.. Znači, kad sam ja rekla da smo mi obavili psihologa i logopeda na Goljaku, onda smo dobili u principu nogu da idemo na Suvag..“ (R2)

„Imalo je da ima u Kukuljevićevoj slobodno mjesto u studenom, ja sam nazvala i ona je meni doslovno rekla da nema vremena za pacijente sa Suvaga…“ (R2)

Iz tih neugodnih iskustava javlja se ideja o *poboljšanju usluga rane intervencije* te što je potrebno kako bi se poboljšala kvaliteta usluga*:*

„Više više, svega više… jer mislim nama je rekla i naša fizioterapeutica, kad smo bili, jednom tjedno je malo, mislim ona njoj ne može dat više, jer mi znači s uputnicom imamo jednom tjedno, jer ona isto ima puno djece, to nije dovoljno… tako da mislim, trebalo bi više terapeuta, svih skupa općenito, trebalo bi puno više toga“ (R2)

„Prijateljica oni imaju u Vinogradskoj sve, oni su sve i logopeda i radnog terapeuta, i fizijatra, i sve sve ono, totalno, cijeli jednu… taj tim…“ (R2)

A ističe i *važnost pravovremene rane intervencije:*

„A svi kažu do treće, da je ovaj period u principu za njih najbitniji, onda najviše se s njima da i radit i da je ta rana intervencija u principu za ovaj period…“ (R2)

Većinom su sve usluge usmjerene samo na dijete te nedostaje *usmjerenost usluge na cijelu obitelj:*

„Pa jedino što je bilo usmjereno na sve nas skupa je bila genetika, znači kad su njoj došli nalazi kariograma da ima promjenu, onda smo morali radit ja i muž, ovaj da vidimo da li nešto naslijedila što je bolja verzija, ili je nešto mutiralo. U tu je ajmo reć jedino što je bilo zajedničko, ovo ostalo je sve samo za nju..“ (R2)

U procesu rane intervencije ističe se *aktivna uključenost roditelja u procese:*

„Iskreno želim iskoristit sve što mogu iskoristit za nju..“ (R2)

U kategoriji **očekivanja od rane intervencije** pojavljuju je dvije poopćene potkategorije: *važnost kontinuiranog rada kod kuće i edukacija stručnjaka o novim informacijama*:

„Vježbe, vježbe i puno vježbe (smijeh) i ništ drugo… treba puno radit s djecom, treba radit doma… evo iskreno, sad mi kaže prijateljica oni su isto bili, pa roditelji ne vježbaju doma s djetetom, mislim to vidi se to koliko ti radiš u principu, dijete ne zna vježbe one koje ponavlja na terapiji… ono dođe nakon tjedan dana pa nema pojma… nema druge, radit, trudit se.. svaki roditelj.“ (R2)

„Njihove edukacije… a ima stalno nešto novo, koliko sam shvatila, stalno nešto dolazi, stalno se nešto novo, nešto izmišljaju… (smijeh) moraš se educirat, a šta ćeš.“ (R2)

7.2.3. Treće istraživačko pitanje

Treće pitanje **„Kako roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima opisuju odnose sa stručnjacima u različitim sustavima vezano uz usluge rane intervencije?“** donosi tri poopćene potkategorije: *zadovoljstvo ostvarenim odnosima u svim sustavima, susret sa različitim stručnjacima te primjedbe na ostvarene odnose i usluge.*

Susret sa različitim stručnjacima kroz usluge rane intervencije:

> „Genetičar, fizijatar, fizioterapeut, rehabilitator, logoped, radni terapeut… Onda neuropedijatar, kardiolog, oftamolog… neznam više… to je to u principu.“ (R2)

Zadovoljstvo ostvarenim odnosima u svim sustavima kroz primljene usluge te *primjedba na ostvarene odnose i usluge* te ostvarenu komunikaciju sa stručnjacima*:*

> *„Okej, kako koji… njena prva neuropedijatrica iskreno, morala sam iz nje izvlačit da mi kaže šta nije u redu, ne znam, sto i jednim pitanjem… ona meni dostavi nalaz, a ono sto i jedna stručna riječ, pol tog ne razumijem… mislim ono, al ovo u principu ne mogu.. zadovoljna sam“ (R2)*
>
> *„Loše iskustvo mi je bila defektolog… mi smo ušli tamo u taj ured, ona je tamo drndala po tom uredu i u principu niš nismo napravili, stvarno niš… ona je meni rekla to idite na Suvag i to je bilo to… a pozitivno iskustvo, svi ostali su mi u principu pozitivni, jako sam zadovoljna s našom fizijatricom, i sa našom fizioterapeuticom, oni su… s njima s najviše proveli vremena.“ (R2)*
>
> *„Mi smo imali sreće sa našom socijalnom radnicom zapravo, jer stvarno je super teta i sve nam je, i Slavu Raškaj, nit sam čula nit sam znala, dok mi ona nije rekla… i onda je poslije isto prijateljica rekla, tko će ti reć? Mislim doktori mi niko ništ nije reko, tako da, sve se čeka skoro jednu godinu.“(R2)*
>
> *„Ja sam imala dosta pozitivna iskustva.. S moje strane su pristupačni, ne znam moju prijateljicu su svi dosta pobrali sa Goljaka, kažu da s roditeljima jako nisu dobri odnosi, kažu čim dijete hoda, malo je bolje, šta bi vi onda… (smijeh) tako da, ja nisam imala neugodna iskustva osim s tom defektologicom, ovo ostalo, ne mogu reć ništa loše.““ (R2)*

7.2.4. Četvrto istraživačko pitanje

„Koje brige i strahove navode roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima?“ kao četvrto pitanje u kategoriji **Brige i strahovi roditelja** donosi sedam potkategorija: *brige o razvoju djeteta, olakšanje zbog početka terapija, svjesnost da za rezultate treba vremena, svjesnost o razvojnom zaostajanju djeteta, brige o razvoju djeteta i prihvaćenost od strane vršnjaka, početna briga iz neznanja i straha te nada za pozitivnim ishodom.*

Majka priznaje *olakšanje zbog početka terapija:*

„Pa iskreno sad sam sretna što smo počeli s tom terapijom svom, tako da…“ (R2)

ali i postojanje *brige o razvoju djeteta i brige o razvoju djeteta i prihvaćenosti od strane vršnjaka:*

„Briga ko briga, hoće sve bit pozitivno… brinem se nekad malo više, nekad malo manje, svi su rekli da će to sve s vježbom doć na svoje..“ (R2)

„Pa da neće pohvatat svoju generaciju (smijeh)… najviše me brine u školi, kad krene… znate kakva su djeca danas, svaka promjena… mislim naravno da ne bi htjela da kasni, il nešto da ne bude odstupa od drugih…“ (R2)

Majka priznaje da je svjesna zaostajanja, ali i da za rezultate treba vremena – *svjesnost o razvojnom zaostajanju djeteta, svjesnost da za rezultate treba vremena:*

„Jer u ona u principu intelektualno ne kasni toliko koliko je motorika, i sad ja velim ja vidim poboljšanja otkako smo počeli s terapijom, i počelo se to sve skupa razvijati…i znam da ne ide to sve od danas do sutra, to traje…“ (R2)

„Ali u principu ono što je nama rekla fizijatrica… ja vidim da ona kasni, imala sam prvo dijete… vidim koliko ona kasni… ali opet, znam da se sad u ovom periodu ta promjena i ta kašnjenja najviše vidi jer je to vrijeme kad se najviše usvajaju… šta će sa 17 godina, kad će ona hodat i jest sama, tko će znat da je ona počela jest sama sa tri godine, a ne sa godinu..“ (R2)

Postojala je *početna briga iz neznanja i straha,* ali sada je tu *nada za pozitivnim ishodom:*

„Briga više nije sad toliko, briga je više bila na početku… dok se ne upoznaš sa svim dok ne vidiš kak to ide i sve kako… ali velim ja se nadam da, sad vidi se da ona nije prohodala s godinu dana kad su ostala djeca, nego s dvije i pol… al velim, dok bude odrasla cura ona će hodat… neće se vidjet da je ona prohodala godinu dana poslije svih ostalih, tako da… iskreno, nadam se da će sve bit u redu…“ (R2)

7.2.5. Peto istraživačko pitanje

U petom istraživačkom pitanju **„Na koji način se roditelji suočavaju sa stresom i koja podrška im je potrebna?“** pojavljuju se dvije kategorije: **način suočavanja sa stresom i potrebna podrška roditeljima.**

U kategoriji **način suočavanja sa stresom** pojavile su se 4 potkategorije: *izvori podrške kod suočavanja sa stresom, nepostojanje slobodnog vremena, nepostojanje slobodnog vremena zbog brige za dijete, obitelj kao izvor podrške te odmor i opuštanje kad djeca zaspu.*

Majka navodi koji su *izvori podrške kod suočavanja sa stresom* te ističe *obitelj kao izvor podrške:*

„…formalnu to je u principu njeni doktori dok nam kaže da će u principu sve biti okej… a neformalna, a svi, muž, roditelji, brat, sestre, prijatelji svi… opet najveća podrška to smo mi mame kaj imamo sličnu situaciju.“ (R2)

„Da, normalno ih rješavamo zajednički u obitelji, nema druge.“ (R2)

Prisutno je *nepostojanje slobodnog vremena te nepostojanje slobodnog vremena zbog brige za dijete:*

„Iskreno znate šta… ne suočavam se nikak, jer jednostavno ideš, ideš… nemam vremena da razmišljam sad previše o tome, rješavaš u hodu, u tome si, a vrijeme za mene… oh kad zaspu djeca (smijeh)“ (R2)

„Ja ne idem sama nikud (smijeh), jedino… ja ne znam hodat bez kolica (smijeh).“ (R2)

A kada uspije pronaći vrijeme za sebe ističe *odmor i opuštanje dok djeca zaspu* kao način suočavanja sa stresom:

„Ko i sve mame.. čitaš knjige, igraš igrice malo, legneš odmoriš, legneš u kadu, nešto… velim, to je navečer, kojih dva sata tri .. dok ne idem spavati to je ajmo reći mom time“ (R2)

U kategoriji **potrebna podrška roditeljima** majka navodi *nepostojanje potrebe za dodatnom podrškom:*

„Ne, sad mislim… meni, mislim ne… sad da ja trebam neku posebnu.. utjeha i sve mi je kad mi doktor kaže da će to sve bit u redu… šta meni vrijedi da meni frendica kaže, ne brini, bit će sve to super, kad mislim… je to meni bolje kad je ona uz mene, al kad mi doktor kaže, bit će to sve super rješit će se to.. naravno da je odmah bude lakše.“ (R2)

7.2.6. Druge teme

Pojavljuje se potreba za otvaranjem kategorije **Prijedlozi za poboljšanje usluga rane intervencije** gdje majka navodi neke nedostatke sustava te kako se mogu poboljšati kroz pet potkategorija: *korištenje baby handlinga za poticanje razvoja za svu djecu, neinformiranost roditelja o pojedinim metodama, uvođenje obveznog pregleda kod fizijatra, potreba za edukacijom roditelja sve djece, davanje informacija i podučavanje roditelja na jednom mjestu.*

Majka navodi važnost da se educiraju svi roditelji za korištenje baby handlinga u radu sa svom djecom bez obzira na teškoću – korištenje baby handlinga za poticanje razvoja za svu djecu, potreba za edukacijom roditelja sve djece:

„Što bi ja promijenila ne samo za djecu s posebnim potrebama ovak nego i ostale…. Mislim ja sam s njom dobila preporuku baby handling, što po meni u principu je bitno za svu djecu… ne samo za to..“ (R2)

„Čak ću iskreno reć to je i lakše.. nego da je držiš pravilno, da njoj pomogneš da ono… al velim puno ljudi ne zna, ja isto kad sam taj baby handling kad ti netko spomene kad sam prvi put lupila to na Internet, sve je bilo vezano uz djecu s posebnim potrebama… naravno da će svaki roditelj onda reć kaj će mi to… ko ima normalno zdravo dijete.“ (R2)

No u stvarnosti je *prisutna neinformiranost roditelja o pojedinim metodama i zamjerka u radu stručnjaka* te se javlja potreba *davanja informacija i podučavanje roditelja na jednom mjestu* i javlja ideja za *uvođenjem obveznog pregleda kod fizijatra*:

„Dosta roditelja to ne zna, mislim ja kaj ja znam… ja bi stavila ko što imaš obaveznog ortopeda imaš obaveznog i fizijatra… koji će reć roditelju u principu što griješi, mi roditelji sa šest mjeseci posjedamo dijete.. mislim to je banalna stvar, ali to mi je onak… jer nama je rekla, djeca posjednu se sama sa sedam do osam mjeseci.. i tad ih treba pustit… a mi svi sa šest mjeseci ih posjednemo, ono podmetnemo jastuke okolo.. u principu tak im možemo naštetit, njihovoj kralježnici.“ (R2)

„U principu ja bi iskreno uvela obavezan pregled fizijatra, kak ideš ortopedu s tri mjeseca, poslije odi fizijatru, to obavi, da im kaže…“ (R2)

„Neko ko će im reć, gle uvedi baby handling, jer mislim kad ti podižeš dijete ono bočno dijete automatski vježba da digne glavicu.. ono, sam kod nas je to iskreno, iz mog iskustva, ne iz mog nego onako kako sam čula sa strane, od tih socijalnih radnica… svi su više da to obave, to da te riješe, izbace van i (smijeh).“

7.3. Roditelj 3

7.3.1. Prvo istraživačko pitanje

Kod prvog istraživačkog pitanja **„Koje usluge rane intervencije su dostupne roditeljima djeteta s razvojnim odstupanjima?“** pojavila se kategorija **Usluge rane intervencije dostupne roditeljima djece s odstupanjima** u razvoju te osam poopćenih potkategorija: *saznanje za teškoću djeteta, informacije kome se treba obratiti, dostupnost usluga rane intervencije, izvor informacija o dostupnim uslugama, ostvarenost dijela usluga rane intervencije, inicijativa roditelja u traženju informacija o uslugama, potreba za specifičnim uslugama rane intervencije, nedostupnost informacija o uslugama i pravima.*

Nakon *saznanja za teškoću djeteta* bitno je pronaći *informaciju kome se treba obratiti dalje*:

„U trudnoći u principu, gdje su oni meni rekli da on ima proširene moždane komore… dijagnoze su išle od toga da nećemo preživjet ni ja ni on, do toga da najiskusniji liječnik je rekao da za to ne postoji knjiga, to samo Bog zna kak će bit…“ (R3)

„Na neonatologiji na Rebru mjesec dana, kasnije je još prebačen na gastroenterologiju mjesec dana, znači sa dva mjeseca je pušten iz bolnice, i tamo je kad smo išli iz bolnice su nam dali broj telefona da se javimo na Goljak zbog vježbi.. znači ja u principu kad je on išao iz bolnice nisam apsolutno ništa znala kaj me čeka, kam moram ići… šta bi sve mogle biti, koje bi sve poteškoće mogle biti, nitko meni ništa nije rekao… … ali nitko nikada nije rekao, e sad moraš ić kod na fizikalnu, onda bi bilo dobro da ideš na radnu, postoji i senzorika, postoji i..“ (R3)

Odgovor na pitanje da li usluge smatra dostupnima te koje su usluge ostvarene u procesu rane intervencije – *dostupnost usluga rane intervencije i ostvarenost dijela usluga rane intervencije* s obzirom da obitelj nije iz Zagreba:

“Ne, ne.. socijalni radnik, kad sam, pošto ja nisam iz Zagreba, nego sam Zagrebačka županija, čula sam eto da postoji neki centar tu u Zagrebu u kojem bi on mogao dobiti još neke tu terapije.. socijalna radnica me gleda kak, od kud, ona ne znam kam bi opće trebala se ona javiti… reko, ja sam tak čula..“ (R3)

„Da, mislim jer kao nitko sa područja Jaske i moje županije osim mene i još jedne gospođe nije došao tu… a po zakonu bi kao imali pravo“ (R3)

„Sve šta ima, to sve šta postoji to on ima… (od usluga)“ (R3)

„Znači fizikalna, imao je tri mjeseca… tri mjeseca fizikalna terapija, znači onda je dobio kao onu dnevnu bolnicu u kojoj je imao i fizikalnu i radnu terapiju, dok je bio tak mali.. onda s obzirom da se to sve s njegovom pumpicom kompliciralo, kao tijekom, onda je on prekidao, nastavljao, prekidao, nastavljao tako da je prvo bila fizikalna, onda je dobio radnu th., pa smo tražili logopeda, pa smo dobili preporuku za senzoriku, iii preporučio nam je fizijatar defektologa Montessori na Goljaku…“ (R3)

Ali zbog djetetovih specifičnih potreba postoji *potreba za specifičnim uslugama rane intervencije:*

„Ali on je specifičan i njemu bi trebao specifičan vid terapije, za koju su mi na ERF-u rekli da na žalost kod nas nema stručnjaka koji bi usko specijalizirani baš za to, za njegovo… jer ja vidim, na Goljaku mu više to, kak bi rekla, njemu bi sad baš trebala nekakva specifična terapija, ja ne znam kam bi krenula… nisam ni nalaz dobila, sad čekam u biti..“ (R3)

A kako bi došli do usluge treba pronaći *izvor informacija o dostupnim uslugama:*

„Internet.“ (R3)

„Internet, niko konkretno nije objasnio da mi je reko… on sad ima to i to i bit će tako i tako, nego jednostavno ja sam pričala sa drugim roditeljima, čitala na internetu, na

hrvatskom, na engleskom, na njemačkom, na kojem sam jeziku mogla naći i tražila informacije..“ (R3)

Majka navodi *nedostupnost informacija o uslugama i pravima*, te kako je potrebna *inicijativa roditelja u traženju informacija o uslugama:*

„Roditelji, mame uglavnom koje susrećem po Goljaku i na tim kontrolama na Rebru, i na internetu.. na forumima razno raznima.. to je uglavnom to, nitko od neke socijalne ili neke druge službe me nije uputio čuj imaš takva i takva prava, i mogla bi to to i to.“ (R3)

„Da baš nitko ništa ne zna i da se sama pedijatrica čudila pa kak vi, kak ste uspjeli dobit? A eto tak, ja išla pitat.“ (R3)

7.3.2. Drugo istraživačko pitanje

Pitanje **„Kakvo je zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije kod roditelja djeteta s razvojnim odstupanjima?“** donosi kategorije **zadovoljstvo uslugama rane intervencije i očekivanja od usluga rane intervencije.**

U kategoriji **Zadovoljstvo uslugama rane intervencije** pojavljuje se 5 poopćenih potkategorija: *zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije, zadovoljstvo ulogom stručnjaka u ranoj intervenciji, nedostatak podrške za obitelj u ostvarivanju usluga, nedostupnost određenih usluga zbog mjesta stanovanja i ideja o poboljšanju usluga rane intervencije.*

Kako bi se pojavilo *zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije i zadovoljstvo ulogom stručnjaka u ranoj intervenciji* stručnjaci moraju pokazati fleksibilnost, prilagodljivost i motiviranost, a ako je terapija uspješna dijete će pokazati interes za terapiju:

„Pa dobre su, ja… sve usluge su dobre iii i opet ovisi koliko je terapija uspješna ovisi i o teti koja provodi terapiju, te koliko je ona fleksibilna prema djetetu koje ona ima.. jer nisu sva djeca ista, niti sva djeca sa istim poremećajem nisu ista, i tete zaista moraju biti … prilagodljive i fleksibilne, iii ajmo reći upoznat dijete i razumjet na koji način je na tom djetetu najbolje provodit terapiju… e sad koliko je koja teta uspješna u tome, mislim da se to vidi koliko dijete voli ili ne voli ići na terapiju…“ (R3)

„Terapije su sve dobre, ali mogle bi biti još bolje kad bi svi uključeni bili zainteresirani onoliko koliko bi trebali biti… da bi uopće uspješno provodili taj posao.“ (R3)

„Pa kažem ja sam zadovoljna, samo vjerojatno mislim da bi bilo puno više uspjeha kada bi eee se više sljedilo dijete, a ne neka određena špranca po kojoj se radi…“ (R3)

Što majku potiče da razmišlja o tome što bi promijenila – *ideja o poboljšanju usluga rane intervencije*, da se svako dijete treba gledati individualno te naglašava potrebu za edukacijom roditelja:

> *„To je moje iskustvo, to ja vidim po K.… nije još mogao hodat, ali se recimo mogao ustati uz pridržavati stajati.. fizijatar je rekao ne da stoji, a ako on može to sam napraviti, mislim zašto ne? Znači ja ga nisam poticala, ja ga nisam stavila na noge, on je sam ustao… on je nešto napravio, tko sam ja da ga u tome sprječavam, mislim da onda u tome ja radim krivo…" (R3)*

> *„Mislim to da nedostaje to da se previše slijedi nekakav sustav, nekakav naučeni program, a ne dijete.." (R3)*

> *„Jer ja sve šta radim doma radim puno više s njim nego bilo koji terapeut, a u masu puta sam se susrela s tim da mi sam terapeut nije znao reći kako da se ja postavim, a pitala sam sve… sve sam pitala… ne moraš ti s njime radit, mene daj mene nauči kako da radim s njim, u tom je problem… mislim da bi trebalo puno više mame i tate koje rade s tom djecom podučavati, ne znam…" (R3)*

Majka navodi *nedostatak podrške za obitelj u ostvarivanju usluga*:

> *„Pa sve su usluge samo na dijete, nitko nikad nije pitao jel treba tebi nekakva pomoć, ili tvom mužu ili tvojoj djeci, kako se nosite tim." (R3)*

> *„Naravno nedostaje to da se cijela obitelj uključi u tu rehabilitaciju djeteta…" (R3)*

Te *nedostupnost određenih usluga zbog mjesta stanovanja*:

> *„Ne ne, s obzirom da sam ja Zagrebačka županija, a ne grad Zagreb ja nemam pravo na patronažu… nikad nitko nije dolazio k meni doma." (R3)*

> *„Pogotovo ja koja nisam u Zagrebu nego sam iz Županije i moram putovat, i mnogo stvari mi je onemogućeno… pošto ne znam, znam da postoji patronaža, defektolog dolazi u kuću, 3 sata tjedno, to bi K. sad bilo idealno… ali mislim nisam u Zagrebu, i ne mogu sad to dobit.." (R3)*

U kategoriji **očekivanja od usluga rane intervencije** pojavljuju se dvije poopćene potkategorije: *pravovremenost bitnih informacija te bitna promjena sustava*.

> *„Da sve informacije dobiješ u pravo vrijeme, jer te sve informacije koje sam ja dobila možda kasne pol godine-godinu, dve-tri pet… ja ne znam da li su došle u pravo vrijeme ili kasnim već sa tim nekim stvarima.. mislim da je to najbitnije od svega… a to dok ti iskopaš kamo sve možeš i kako sve može, i koje sve terapije postoje, prođe vrijeme.." (R3)*

> *„Puno toga bi se moglo poboljšati, ee ne znam… recimo doktori svi u bolnici, kirurzi i doktori s medicinske strane, imaju puno previše papirologije za rješavati i s time puno manje vremena za objašnjavanje zabrinutim roditeljima šta je i kako… neki nemaju*

strpljenja uz sav svojoj posao odraditi taj dio koji je u principu vrlo bitan… znači sam taj odnos.. cijeli sustav bi se treba mijenjati, ne samo odnos prema roditeljima nego sustav, sustav je krivo postavljen… tu ima jako puno posla.“ (R3)

„Ovaj, mnogi stručnjaci nemaju nemaju, ne znam kak bi rekla, ne da nemaju vremena, meni je jasno da on radi, ili ona, svaki dan sa latinskim izrazima, i možda se čak i ne zna izrazi na hrvatskom ili na nekakvom laičkom (smijeh) tu bi trebalo još nekakav, da administracijski posao obavlja administrator, da su doktori doktori, da su terapeuti terapeuti, a ne da jedan čovjek obavlja tri posla… onda bi to bilo jako jednostavnije, puno bolje.“ (R3)

7.2.3. Treće istraživačko pitanje

U pitanju **„Kako roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima opisuju odnose sa stručnjacima u različitim sustavima vezano uz usluge rane intervencije?“** pojavljuje se kategorija **odnos sa stručnjacima u različitim sustavima** i 5 poopćenih potkategorija: *zadovoljstvo ostvarenim odnosima u svim sustavima, susret sa različitim stručnjacima, primjedba na ostvarene odnose i usluge, ideja o poboljšanju odnosa sa stručnjacima, inicijativa roditelja u ranoj intervenciji.*

Kroz različite procese i usluge rane intervencije dešava se *susret sa različitim stručnjacima*:

„Znači s terapeutima fizikalne, radne terapije, logo terapije, pa doktori fizijatri, neuropedijatri, psiholozi, u bolnici: kirurzi, okulisti, gastroenterolozi, neonatolozi, sva sila doktora, ne znam mi sama više… stvarno smo prošli svašta.. (smijeh) sve šta je bilo i šta postoji, eto… prošli smo.“ (R3)

Majka iznosi *zadovoljstvo ostvarenim odnosima u svim sustavima te primjedbu da ostvarene odnose i usluge:*

„Uglavnom su pozitivna iskustva, eee jedino ne znam sa jednim doktorom imala a možemo reć neugodno iskustvo jer je on omalovažavajući pristupio K., što se mene tiče ja više neću ić k njemu i to je to.“ (R3)

„Puno toga bi se moglo poboljšati, ee ne znam… recimo doktori svi u bolnici, kirurzi i doktori s medicinske strane, imaju puno previše papirologije za rješavati i s time puno manje vremena za objašnjavanje zabrinutim roditeljima šta je i kako… neki nemaju strpljenja uz sav svojoj posao odraditi taj dio koji je u principu vrlo bitan… znači sam taj odnos..“ (R3)

Iznosi i svoje *ideju o poboljšanju odnosa sa stručnjacima* te ističe kako je bitna *inicijativa roditelja u ranoj intervenciji:*

„Svima njima treba malo više strpljenja, malo više laičkog jezika, za objasnit roditeljima šta i kako.. mislim ja, ja sam takav tip da se ja ne ustručavam pitat, čujte ja vas ne razmem dajte vi to meni objasnite, ja se ne ustručavam… znam da se mnogi

ustručavaju i ne žele ispast glupi, mene baš briga kak ću ja ispast… hoću bit pametna ili bedasta (smijeh) kad nešto ne razumijem..“ (R3)

7.3.4. Četvrto istraživačko pitanje

U pitanju **„Koje brige i strahove navode roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima?“** dolazi kategorija **brige i strahovi roditelja** i 4 potkategorije: *brige o razvoju i budućnosti djeteta, brige o razvoju djeteta i dostizanju vršnjaka, brige o postizanju samostalnosti u životu i savladavanju određenih vještina, upis u školu i prilagodna na školu i učenje.*

Najveće brige majke su *upis u školu i prilagodba na školu i učenje te brige o razvoju djeteta i dostizanju vršnjaka:*

„Uh, trenutno… s obzirom da je peti mjesec, vrijeme upisa u školu, imam dvije školarke doma, i ovaj bliži se i vrijeme kad će K. trebat krenut u školu, to je još jako puno vremena za njega da nauči neke stvari s jedne strane, a s druge strane vidim koliko odstupa od svojih vršnjaka, ne znam da li će uspjet… da li će uspjet kak bi rekla, da li će uspjet sustić, da li će uspjet prihvatit školu i učenje, i tak sve to.“ (R3)

„On je tek iduće godine… jer kao za redovan upis, s obzirom da je on nespecifičan primjer s jedne strane izuzetno loš u socijalnoj komunikaciji, ne govori, ne želi, nema interesa, njemu je govor zadnja rupa na svirali, tek kad je stjeran u kut i kad nema drugog izlaza onda će reć nešto… s druge strane recimo čita, tako da je jako nesrazmjeran i ne znam kako će to sve ić dalje…“ (R3)

brige o razvoju i budućnosti djeteta:

„Ja ne znam šta me čeka… ja sad vidim koliko je K., koliko je to lakše uz djecu koja nemaju pro… koje nemaju poteškoća, ja imam dvije kćeri koju su ne znam bez problema se oblače, svlače, stavi si u tanjur, pojedu… to su nekakve svakodnevne stvari, koje K. uči, koje ja njega još uvijek učim, sve što neko dijete normalno nauči iz okoline, ni ne razmišljajući, roditelj ni ne razmišlja kako ono uči, ja K. svaki taj dio moram naučiti… i to je frustrirajuće…“ (R3)

Te ono što majku najviše muči vezano za budućnost djeteta, *brige o postizanju samostalnosti u životu i savladavanju određenih vještina:*

„Pa ta njegova , ne znam… da li će uspjet bit samostalan… da se može sam obuć, da može skinut tenisice, obuć šlape u školi, najest se u školi… i tako nekakve stvari svakodnevne, koje druga djeca normalno savladavaju, roditelji ni ne razmišljaju, ne razmišljaš o tome… mene to brine, a ne sad to hoće on uspjet završit školu… valjda bu nekakvu završil (smijeh), mene više brine hoće si moć zakopčat gumb na košulji, nego to kaj bude ili ne bude završio.“ (R3)

7.3.5. Peto istraživačko pitanje

Peto pitanje **„Na koji način se roditelji suočavaju sa stresom i koja podrška im je potrebna?“** donosi dvije kategorije**: način suočavanja sa stresom** i **potrebna podrška roditeljima.**

U kategoriji **način suočavanja sa stresom** pojavljuju se dvije potkategorije: izvori podrške kod suočavanja sa stresom i tjelovježba kao način suočavanja sa stresom:

> *„Uglavnom obitelj, nema tu nekakve formalne… ja nisam u nikakvoj udruzi učlanjena, zato upravo iz tog razloga što K. nema nikakvu dijagnozu da bi ja mogla, drugo nisam u Zagrebu da bi ja mogla aktivno u nekoj udruzi, znači ono, muž najviše je taj koji stoji iza mene, ajmo reć…“ (R3)*

> *„Ja se dižem ujutro, i onda idem trčat (smijeh)… ja nemam eee nemam brigu tko će pazit na K., jer on spava… nego ja rađe se dignem sat vremena ranije ujutro i idem trčati ili vježbam ili tako nešto, nego da tražim vrijeme i nekoga tko će biti s njim… lakše mi je jednostavno tako, pa sam bez brige.“ (R3)*

U kategoriji **Potrebna podrška roditeljima** pojavljuje se potkategorija *potreban razgovor sa stručnjakom o aktualnim problemima:*

> *„Pa ne znam, ja sam si razmišljala idem doktorici tražiti uputnicu za psihologa ili psihijatra čisto da vidim, čisto da vidiš da li je to što proživljavaš normalno, i dali se to tako mora… ili odstupa“ (R3)*

> *„Prijatelji ne razumiju toliko u tom smjeru, zato što osoba koja ne proživljava eee, nema takav nekakav problem… teško može razumjeti šta ti se sve događa. Uglavnom si sama pomažem, ja sam sama svoj doktor.“ (R3)*

7.4. Roditelj 4 (R4)

7.4.1. Prvo istraživačko pitanje

Pitanje **„Koje usluge rane intervencije su dostupne roditeljima djeteta s razvojnim odstupanjima?“** donosi 8 poopćenih potkategorija: *saznanje za teškoću djeteta, informacija kome se treba obratiti, dostupnost usluga rane intervencije, izvor informacija o dostupnim uslugama, ostvarenost dijela usluga rane intervencije, nedostupnost informacija o uslugama i pravima te pitanje kvalitete usluge.*

Prvi korak u ranoj intervenciji je *saznanje za teškoću djeteta*, te obavljanje različitih pretraga i pregleda:

> *„Saznali smo, znači ovako, za displaziju kuka smo saznali odmah nakon rođenja, na prvom pregledu kukova… a za poteškoće ove vezane za hipoksiju drugog stupnja i*

neouromotorni razvoj bla bla, to smo saznali kod naše pedijatrice koja je inače neuropedijatar" (R4)

„Kad je radila onu vježbu, sad ne znam kak se to zove, dok se dijete podigne, pa ako digne glavu, onda je dobro, a ako glava ostane visit otraga nije dobro, i naravno E. nije digla glavu i ona je odmah posumnjala da nešto ne štima i ona je odmah rekla da moramo pod hitno napravit znači ovoga eee da moramo otić na Goljak." (R4)

„I onda smo otišli na Srebrnjak na ultrazvuk mozga kod dr. Đerđe i ona je ee ustanovila da E. ima ee hipoksiju drugog stupnja, odnosna krvarenje nekakvo iii nastalo je nekak, jedan dio mozga koji je zadužen za motoriku, je oštećen.. i to smo tamo otkrili, mislim da nije kuk bio problematičan ne bi nikad mislim… možda bi, možda ne bi skužili" (R4)

Te je bitno doći do *informacija kome se treba obratiti*, koje usluge su potrebne te gdje se treba uključiti:

„E. nije digla glavu i ona je odmah posumnjala da nešto ne štima i ona je odmah rekla da moramo pod hitno napravit ultrazvuk i znači ovoga eee da moramo otić na Goljak." (R4)

„Znači, nama je netko rekao da moramo ići na te senzoričke vježbe…" (R4)

Te je bilo bitno pronaći *izvor informacija o dostupnim uslugama* i pravima te pronaći adekvatne i potrebne stručnjake i usluge – *dostupnost usluga rane intervencije*:

„.. jel ovoga u biti smo mi kod pedijatrice išli zbog kuka, ne znam kaj, i onda smo otišli na Goljak i tamo su primili E. na obradu kompletnu.." (R4)

„Svaki od tih doktora mi je objašnjavo, znači, fizijatar mi je objašnjavo u tom nekom fiziološkom problemu, fiziološki taj neki razvoj djeteta, znači kako će s nogicama ić, kako će ić s rukama i to… najviše nam je u biti taj Žučko objašnjavo, i doktorica Đerđa, ova koja radi ultrazvuk mozga, gore na Srebrnjaku… oni su nam nekako najviše pomogli, odnosno objašnjavali o čem se točno radi… „ (R4)

„Onda nam je ova gospođa, je rekla da trebamo na senzoričke vježbe, iii onda je rekao da postoji na Goljaku, ali se čeka godinu dana, godinu i pol, ali to je prekasno za E., mi bi u principu ove vježbe koje smo došli ovdje u Sloboštinu došli tek za godinu dana od danas…" (R4)

„I onda smo se raspitivali malo i u vrtiću, defektologica nam je rekla… nemam pojma netko nam je rekao iz vrtića da postoji u Sloboštini rehabilitacijski centar, i onda smo zvali direktno gospođu Dajanu, iii dogovorili s njom termin odmah." (R4)

„Nisu ništ rekli nikog da kontaktiramo ni ništ… tako da sve informacije smo saznavali ili od roditelja drugih, ili od nekih ljudi od kojih u principu ne bi nikad očekivo da mi kažu takvu informaciju… znači od onih koji mi moraju tak nekaj reć nisam dobio tu informaciju, ovoga, u biti sve se svodi na snalažljivost i na zivanje i zivkanje…" (R4)

„Internet , naravno.. onda smo išli kod raznoraznih fizijatara privatnika pa su oni još neke vježbe davali…“ (R4)

„A što se tiče informacija još.. pa, saznavali smo sa svih strana.. to je dug period, sad već tri i pol godine koje E. ima, stalno se nešto drugo rješava…“ (R4)

Informacije o uslugama nisu lako dostupne – *nedostupnost informacija o uslugama i pravima*:

„Svugdje, svugdje znači… nema tu, morate znat ovog, moraš zvat onog, pa on kaže nazovi onog, u biti… najveći problem za ovo je što se tiče motorike i sad nekaj toga smo dosta brzo došli do informacija, ali što se tiče logopeda i tog nekog razvoja govora, pogotovo kod te rane faze, rani razvoj govora…eee tu smo imali groznih problema, i još uvijek imamo… „ (R4)

„Nitko nam nije napomenuo da postoji senzorički kabinet u Sloboštini, nek su svi Goljak Goljak Goljak.. sad vidim na internetu da ima neka udruga roditelja Senzori, Senzori se zove…“ (R4)

U procesu je bitna *inicijativa roditelja u traženju informacija o uslugama*:

„U biti sve se svodi na snalažljivost i na zivanje i zivkanje…“ (R4)

A primljene su različite usluge, terapije i pregledi – *ostvarenost dijela usluga rane intervencije:*

„Znači ona je prohodala i sve je super i vježbali smo po vježbama kak smo dobili kod gore, na Goljaku, i tam smo išli jedan put u mjesec dana na vježbanje, ee dobili smo vježbe koje moramo radit s njom, za istezanje, ii ne znam kaj sve ne..“ (R4)

„Išli smo na tu fizioterapiju…“ (R4)

„E sad, ima tu još čudo ljudi nekakvih s kojima smo se susretali, od defektologa, logopeda, od psihologa, čak smo i kod genetičara bili.. radna terapija “ (R4)

„Sve što treba dijete s takvom dijagnozom proć mi smo prošli, samo šta je problem, najveći problem je kod nas taj sustav koji je užasno trom..“ (R4)

A otac postavlja *pitanje kvalitete usluge* kada liječničkim nemarom nastaju oštećenja na zglobovima i tetivama djeteta:

„Znači dobila je u Klaićevoj remenčiće neke zbog kuka, koji se nose da kuk zaraste, znači displazija nije zarastao kuk, odnosno nije okoštao, i da bi okoštao kuk dijete mora mirovati i mora biti u tim nekakvim remenčićima… znači kad je dobila te remenčiće nosila ih je četiri mjeseca, problem je nastao kod tih remenčića, eee nama nitko nije rekao od doktora da se ti remenčići moraju otpuštati… „ (R4)

„Kak dijete ubrzano raste u tim prvim mjesecima, tetive na nogama odnosno cijelo tijelo joj se nije moglo ispružiti do kraja, pa su se, pa su tetive bile skraćene i sva je bila sfrkana.. i nogice, i koljena i sve.. sve sve sve, sva je bila kruta onak užas… i onda

da bismo to ispravili, smo išli na Goljak kod fizijatra.. i onda nas je preuzeo dr. Žučko on je tam glavni za sve, fizijatar, neuropedijatar“ (R4)

7.4.2. Drugo istraživačko pitanje

Na pitanje **„Kakvo je zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije kod roditelja djeteta s razvojnim odstupanjima?“** otvara se kategorija **zadovoljstvo uslugama rane intervencije** i **očekivanja od usluga rane intervencije**.

Kategorija **zadovoljstvo uslugama rane intervencije** otvara 5 različitih poopćenih kategorija: *zadovoljstvo dostupnošću usluga rane intervencije, zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije, nedostatak podrške za obitelj u ostvarivanju usluga, primjedba na dosad primljene usluge te ideja o poboljšanju usluga rane intervencije.*

Otac navodi svoje *zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije:*

> *„Znači u Klaićevoj sam prilično nezadovoljan što se tiče svega, aliii eee kaj se tiče ovog Goljaka, mislim svaka im čast, stvarno su odlični stručnjaci.“ (R4)*

> *„Recimo u vrtiću sam isto jako se iznenadio koliko su, to je vrtić Leptir u Sesvetama, isto imaju cijeli tim, defektologica, pedagog, ona ova kak se zove, logoped, psiholog i pedagog… tete, i imaju posebno za recimo za E. imaju posebno smo dobili, nije njegovatelj.. asistent.. oni dijete analiziraju super, i fakat rade s njom kako treba.. ne mogu reć, jako su nam puno pomogli… od njih smo isto saznali dosta stvari i informacija, baš za Sloboštinu recimo…“ (R4)*

> *„Onda smo privatno smo išli, od moje mame kolegica, je defektolog i logoped… i onda s njom smo se dogovorili, pa daj primi ju malo k sebi, da vidiš kaj je opće s njom… jer ova logopedica na Goljaku, pa to je sve u redu, to još bute vi malo drilali, ali to je ok kao.. onda dođemo kod logopeda u vrtić, Isuse katastrofa ona mora logopedu.. (smijeh) tko nam je još rekao, u vrtiću bi kao logoped s njom trebao radit svaki dan, onda ja to kažem gospođi u vrtiću, veli ja tu imam klinaca ne znam petsto… nemre se s njima svaki dan radit, ja obiđem njih u jednom danu sve i to je to, ne mogu individualno radit..“ (R4)*

Te *zadovoljstvo dostupnošću usluga rane intervencije:*

> *„Odemo mi u Suvag na pregled i tak dalje, i ORL pregled, i ne znam i onaj osnovni i ne znam čekali smo nekih mjesec dana na rezultate, ajde oni su relativno brzo nas primili.. to uopće nije problem bio, ovoga, ali sad zato čekamo u zadnjih tri mjeseca čekamo odluku neku… dal će ić tamo u vrtić, oni imaju tam neki vrtić za razvoj govora tamo gdje vježbaju.. ili ćemo ići sam ovak dolazit…“*

> *„Stančić smo zvali, jer oni imaju baš logopeda za rani razvoj govora, i ovoga i došla je komisija od nekakve dvije gospođe, jedna je defektolog, a jedna je logoped, došle su kod nas čak i doma… to je sve prek socijalnog išlo, ministarstvo socijalne skrbi, da bi*

mi uopće dobili taj Stančić, prvo je morala doć komisija kod nas, i kaj sve ne.. uglavnom, to smo se zgusnuli… i došle su i zapisale sve šta treba i nitko ništa.. i javile su nam čak da možemo doć od 17.04…. mi smo zvali tam niko se nije javljao, zvali smo direktno niko se nije javljao, ee tek je supruga uspjela saznat prošli tjedan, je dobila jednu od tih koje su bile kod nas.. i rekle su ne može zato kaj nema logopeda… znači nema dovoljno logopeda koji bi svu tu djecu koja su se prijavila mogli preuzeti, tak da veliki problem nam je s logopedom, veliki problem…" (R4)

Navodi nedostatak podrške za obitelj u ostvarivanju usluga te ističe važnost rada kod kuće te da se obitelji u sustavu ne posvećuje dovoljno pažnje:

„Ostane dosta toga na obitelji.. recimo, fizioterapija nekakva i vježbanje, to se mora radit svaki dan.. tri puta minimum, to je pola sata, sat to je fizioterapija.. što se tiče to isto nekakvih te senzorike i fine motorike, isto tako mora doma se stalno radit s djetetom… i sad govor također, konstanto se mora jako puno radit snjom također, drilat ju, gnjavit ju… ne pretjerat, da ne zamrzi sad govorit.. sve u nekakvim granicama normale, ali mora se drilat stalno.. dosta toga ostane na obitelji, a obitelji se ne posvećuje dovoljno pažnje.." (R4)

Kao *primjedbu na dosad primljene usluge* ističe kako dobivanje krive informacije može utjecati na razvoj djeteta, a kao kritiku sustavu ističe sporost i previše administracije:

„U Klaićevoj, osim što nam nisu rekli za te remenčiće, to ću napomenut prvo… ovoga mogli su joj stavit gaćice, ima gaćice ovo… ali dobro nema veze… tamo su nam dali upute za kako bandažirati stopala djetetu da se istegne, naravno dali su nam krive upute, znači gospođa koja je pokazivala, pokazivala je obrnuto smjer bandažiranja…" (R4)

„Administracija je katastrofa spora, nezadovoljan sam u smislu nekakvom vremensko… koliko je to sve sporo, to je odvratno sporo, to mi Suvag ganjamo već godinu-dve godine, sad ne znam na pamet više i ne sjećam se svih tih datuma, koliko je za kaj trebalo… trebalo je za svaku stvar jako puno vremena, užasno puno vremena je trebalo, minimalno 6 mjeseci da bi uopće došli negdje.. jednino što smo ovdje brzo došli u roku od mjesec dana.." (R4)

S obzirom na negativnosti, nastaju i ideje kako se sustav može poboljšati - *ideja o poboljšanju usluga rane intervencije*, a otac navodi i primjer poznanice iz privatne ustanove:

„A malo češće recimo neke stvari, tipa ovaj senzorički kabinet to bi bilo dobro recimo… dva tri puta tjedno doć, u početku doć, kasnije ne, kasnije se može više vježbat samostalno.." (R4)

„Otišli su privatno, sad ne znam kak se zove, tam negdje na Branimirovoj, tamo nekakva poliklinika za ne znam kaj.. oni tam dijete prime, grupa stručnjaka, i logopedi, i pedijatri i ne znam psiholozi, i neuropedijatar, svi… ono grupa doktora, vodi to dijete.. oni analiziraju njegov problem naprave šta sve treba s njim raditi, napišu točno plan kako će se raditi, kada i koliko … i dijete tamo ide stalno.. i ne letite

od jednog mjesta na drugo… pogotovo, iz Sesveta na Goljak, iz Sesveta na Sloboštinu, pa u Dugo Selo ak treba… užas… uglavnom, dijete se vodi, jedan takav interdisciplinarni tim vodi dijete od početka do kraja… užasno puno košta, i to je jedini problem… a kad bi se ovo, država mogla tak izorganizirat, to bi bilo idealno..“ (R4)

U kategoriji **očekivanja od usluga rane intervencije** pojavljuje se poopćena potkategorija *važnost pravovremenog uključivanja u terapije*:

„Vrijeme, odmah djelovat, odmah rasporedit sve di se javit, odmah to sve rješavat, jer inače što je kasnije to dijete teže ima problema.“ (R4)

7.4.3. Treće istraživačko pitanje

Pitanje **„Kako roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima opisuju odnose sa stručnjacima u različitim sustavima vezano uz usluge rane intervencije?“** donosi kategoriju **Odnos sa stručnjacima u različitim sustavima** i četiri poopćene potkategorije: *zadovoljstvo ostvarenim odnosima u svim sustavima, zadovoljstvo zalaganjem stručnjaka i primjedba na ostvarene odnose i usluge.*

Osoba ističe svoje *zadovoljstvo ostvarenim odnosima u svim sustavima:*

„Odlično sve, pozitivno..“ (R4)

„Ne mogu sad reć, usluge samih stručnjaka, doktora i fizijatara ne mogu reći da su loše, jedino loše iskustvo je u Klaićevoj.. koje smo imali, ali sve ostalo je odlično..“ (R4)

„Nema kaj se poboljšat u odnosima sa stručnjacima, oni su svi i jako pristupačni i ljubazni i hoće objasnit i pomoć.. i nema se kaj tu još dodat, sami stručnjaci su vrh, ne mogu reć… odlični su i komunikacija je se sve u redu…“ (R4)

A posebice *zadovoljstvo zalaganjem stručnjaka* u radu s djetetom:

„Evo Goljak su super, svaka im čast na trudu… i zalaganju kaj se tiče, svako dijete osobno se baš brinu koliko treba…“ (R4)

Navodi zadovoljstvo odnosima i komunikacijom sa stručnjacima ali postoji *primjedba na ostvarene odnose i usluge,* ponajviše zbog organizacije sustava:

„Jednostavno birokracija, administracija je najgora stvar kod nas… sami stručnjaci kad već dođeš kod njega, nema problema..“ (R4)

7.4.4. Četvrto istraživačko pitanje

Četvrto istraživačko pitanje glasi **„Koje brige i strahove navode roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima?“** i donosi kategoriju **brige i strahovi roditelja** sa 5 potkategorija: *stres zbog teškoće djeteta, brige o razvoju i budućnosti djeteta, strah od mogućih ozljeda, brige o razvoju djeteta i postizanja samostalnosti u životu, brige o razvoju motorike i govora djeteta te upisa u školu.*

Uspoređujući razvoj sa starijim djetetom javlja se *stres zbog teškoće djeteta:*

> *„Jer je jako teško govori, mmm najgore uvijek uspoređuješ sa starijom kćerkom… starija kćerka nikakvih problema nema, ovo ono, motorika savršena, ko vjeverica je, brblja sto na sat, i recimo sad u doba kad je bila stara ko E. je imala neki svoj jezik već…“ (R4)*

A zbog nespretnosti djeteta *strah od mogućih ozljeda:*

> *„Jako se bojim da na padne, znači ona ima dosta ee kak se veli, gubi fokus… ona recimo zamisli se i hoda, ne gleda kud hoda i padne… eee znači te neke obrane kod padanja su bitne, to vježba na senzorici… mogu reć stvarno super sad funkcionira.. jedino stepenice, silaženje i penjanje uz stepenice tog se bojimo i dalje…makar ona se zna i sama popest, recimo drži se za gelender i hoda.. kad silazi dole to je već panika lagano… al zna pljusnut, hoda hoda i pljas… popikne se malo i pljas.. tog me strah“ (R4)*

Uz te strahove postoje i *brige o razvoju i budućnosti djeteta* te da se stanje neće zakomplicirati:

> *„To mi je najveći strah… ovoga, i tak… postoji strah naravno, da se to ne zakomplicira nekak.. ali misli da koliko je rekla ova Đerđa, kaj je već neurologica, da ovaj da neće kao… da moramo ić kao na kontrole svaku godinu i tak i dalje, ali u principu nema straha… u principu ako do sad nije ništa bilo… bitno da ne nazaduje.“ (R4)*

Ali kao najbitniju stvar osoba ističe postizanje samostalnosti - *brige o razvoju djeteta i postizanja samostalnosti u životu*

> *„Baš mi je neki strahovi, to mi je ono najgore.. u principu mi je najbitnije da dovedem dijete do te faze da bude sposobno samo se o sebi brinut, to je ono cilj svakog roditelja, da može ono hodat, da može govorit.“(R4)*

Te *brige o razvoju motorike i govora djeteta te upisa u školu:*

> *„Pa konkretno sad, zabrinjava me to njezino, konkretno ravnoteža njezina, što se tiče motorike.. a što se tiče, i govor… da li će ona stić na vrijeme govorit, odnosno za vrijeme do škole, da li će progovorit kak treba, to je prvo… mislim ja sam siguran da hoće ona progovorit ali teško, trebat će još puno puno muke tu dok ona to odradi… i*

brine me ta motorika njezina, te nekakve nespretnost…. Bojim se da ne padne i da se ne ubije doslovce, to me najviše strah…" (R4)

7.4.5. Peto istraživačko pitanje

U petom pitanju **„Na koji način se roditelji suočavaju sa stresom i koja podrška im je potrebna?"** pojavljuju se dvije kategorije**: način suočavanja sa stresom i potrebna podrška roditeljima.**

Kategorija **način suočavanja sa stresom donosi dvije potkategorije** u kojima osoba govori o svom emocionalnom doživljaju teškoće i suočavanju: predanost i *žrtvovanje roditelja djece s teškoćama u razvoju; glazba, obitelj i hobi kao način suočavanja sa stresom*:

„Ovak sad sam trenutno na porodiljnom, supruga je prvo bila na porodiljnom dve godine i tak nekaj i onda počela radit, a ja kak sam, imam svoju firmu, onda ovoga, u principu mogu dopustit si to, i znači otišo sam na porodiljni… jer u principu treba netko sad to, navažat je lijevo desno, ne… termini su koje kakvi čudni, isto tako treba ići stalno na nekakve kontrole, znači u principu netko mora stalno bit raspoloživ tko će ju vozit po gradu na sve te stvari, ee a stres.. ne znam ono, tooo ne mogu izolirat taj stres od ostalog stresa, to je najteže stresa ima puno.." (R4)

„Normalno sve se skupi, i normalno čovjek mora negdje nać neki svoj ispušni ventil.. meni je to muzika, ja sviram već nekih dvadeset i nešto godina, bas, i to mi je neki ispušni ventil.. i malo ovak šetnja s djecom po prirodi, i to je ovak meni isušni ventil… stolarija, recimo"(R4)

U kategoriji **potrebna podrška roditeljima** pojavljuju se tri potkategorije: *potreba za formalnom podrškom obitelji, potreba za jednom osobom koja pruža podršku i informacije obitelji, obitelji je potrebna podrška kod suočavanja s teškoćom djeteta i brigama koje dolaze.*

Roditelj iznosi da postoji *potreba za formalnom podrškom obitelji:*

„Pa ne bi bilo loše, na svu sreću E. problem nije toliko grozan koliko ima gorih slučajeva da bi trebala bit takva jedna pomoć potrebna." (R4)

Slaganje da postoji *potreba za jednom osobom koja pruža podršku i informacije obitelji* te *obitelji je potrebna podrška kod suočavanja s teškoćom djeteta i brigama koje dolaze:*

„Tako je, mora obavezno biti tako nekaj… pogotovo kad dođemo u ovako neki centar… E., na svu sreću nije autizam ili nekakav takav problem, ali ovoga tu kad sam došao prvi put, tu me ovak stislo i rasplako sam se.. nisam mogao sjedit tu.. pa sam pobego van…. Pa me pitali kaj se plaćeš, al ne mogu kad vidim tu djecu… u tom smislu je potrebna pomoć da čovjek provari to.." (R4)

7.4.6. Druge teme

Nakon prolaska kroz istraživačka pitanja pojavila se tema **Problemi obitelji djece s teškoćama u razvoju** koja ima tri potkategorije: *stres kao uzrok problema u braku, savjetovanje za obitelj i supružnike, roditelji djece s teškoćama zaborave na svoje potrebe*.

Dijete s teškoćama u razvoju može predstavljati stres na obitelj koji dovodi do svađa i neslaganja - *stres kao uzrok problema u braku, te* se javlja ideja za *savjetovanje za obitelj i supružnike:*

> *„S druge strane, je stres… kod nas nije ni tak problematično, jer je E. ok, i znam da će bit sve ok, i tak dalje… al recimo da može to dovest do trzavica, recimo bračnih, ljudi su živčani, neispavani, umorni ovakvi onakvi, i u tom smislu bi dobro bilo nekakvi takvo savjetovalište imat." (R4)*

Roditelji djece s teškoćama zaborave na svoje potrebe u brizi za dijete i njegove potrebe, te osoba koristi hranu kao borbu protiv stresa:

> *„Sad sam se sjetio, zbog tih obaveze i takve jedno brige zbog takvog djeteta, čovjek zaboravi na sebe, ja konkretno… meni su zubi otišli kvragu, skoro, sad se borim sa zubarima.. i dobio sam nekakvih dvadeset kila, od ono ood nervoze i stresa sam jeo puno…i na poslu, nemreš se koncentrirat na posao, kod mene je situacija ak sam živčan moram jesti i to ono… (smijeh)" (R4)*

7.5. Roditelj 5 (R5)

7.5.1. Prvo istraživačko pitanje

Kroz peto pitanje **„Koje usluge rane intervencije su dostupne roditeljima djeteta s razvojnim odstupanjima?"** pojavljuje se kategorija **Usluge rane intervencije dostupne roditeljima djece s odstupanjima u razvoju** i osam poopćenih potkategorija: *saznanje za teškoću djeteta, izvor informacija o dostupnim uslugama, ostvarenost dijele usluga rane intervencije, nedostupnost informacija o uslugama i pravima, angažman majke u procesu rane intervencije, nerazumijevanje okoline, dostupnost usluga rane intervencije, primanje usluga u različitim ustanovama.*

Saznanje za teškoću djeteta odmah po porodu zbog deformacije stopala te početak liječenja:

> *„Znači V. se rodio sa dijagnozom pes equinovarus, znači to mu se po rođenju vidjela deformacija stopala, ee tada smo bili odmah iz rodilišta bili isti dan upućeni u bolnicu na liječenje" (R5)*

> *„Na onom ultrazvuku koji se radi kod beba mozga bila je na sec cista koja isto, je pokazala da je do nekakvih promjena došlo u tom porodu, očito do nekakve hipoksije… onda smo znači krenuli na Goljak na fizikalnu terapiju. " (R5)*

„Došlo je do nekakvih motoričkih odstupanja.. što je bilo i očekivati s obzirom na.. nego tu se i uvijek postavlja pitanje s obzirom da je bio i teži porod, eee trajao je 23 sata, on je ostao bez kisika, mekonijska plodna voda, pupčana vrpca dva puta oko vrata… da li bi do tih motoričkih smjetnji došlo i bez obzira na ovo, (nošenje ortoza) to ne znam… niti to fizijatar je rekao, što je bilo prije, koka ili jaje… ne zna se zapravo da li je samo to razlog, ali sigurno ove ortoze nisu pogodovale" (R5)

Dijete je uključeno u velik broj terapija i prima velik broj različitih usluga zbog svog stanja, a usluge su različito dostupne - *ostvarenost dijele usluga rane intervencije i dostupnost usluga rane intervencije:*

„Međutim bolnica, radilo se o Klaićevoj bolnici za koju smo našim osobnim nekakvim angažmanom saznali da radi po nekakvim vrlo tradicionalnim metodama, i koje zapravo u današnje vrijeme kada su neke druge alternativne metode prisutne ee dosta na loš način liječe tu dijagnozu… pa smo se sami angažirali i išli na ee Šalatu kod ortopeda gdje smo onda započeli s terapijom.." (R5)

„Znači mi smo malo obrnutim redom, s obzirom da smo se naručili na ERF, prvo smo bili kod profesorice Pinjatele koja nas je onda uputila u Sloboštinu na senzoriku , i onda su oni rekli da to ide preko centra za socijalnu skrb i onda smo se obratili Centru, kad je V. imao 15-16 mjeseci… i onda su nam rekli da je rana intervencija negdje do tri godine, i onda smo išli na vještačenje ovaj, i onda su nam ponudili defektologa, dolazi nam u patronažu dva puta tjedno.. isto iz Sloboštine… jer kad su nam znači, sa 17 mjeseci je bio u onom kabinetu za komunikaciju gdje su onda profesorice Ivšec i Ljubešić napisale da treba intenzivan defektološki tretman, a s ERF-a smo dobili tad logopeda u tom projektu." (R5)

„Mi smo e ERF-a već nakon mjesec dva, ne znam sad bi lagala, ali za današnje pojmove koliko se sve čeka, jer ja sam senzoriku probala dobit i na drugi način, ne znam zvala sam onaj Centar Silver, Mali Dom, onda su rekli vi morate doć donjet papire pa dok oni procjene, a ovak nam je to nekakva suradnja između profesorice Pinjatele i Sloboštine… tak da jednim telefonskim pozivom… " (R5)

„Tri puta smo dolazili, profesorica Bulić je neki screening napravila, snimala ga je… to je rekla da on zadovoljava, da očito ima senzornih problema, i mi smo odmah krenuli.. na Goljaku su nam isto rekli da treba na senzoriku, ali se čeka dvije godine na primjer…" (R5)

„Mi smo uključeni i na Suvag, na Suvagu kod profesorice Renate Rade… bio je par puta samo da ga malo pogleda…" (R5)

I *primanje usluga u različitim ustanovama* i od različitih stručnjaka:

„Fizikalna terapija Goljak, radna terapija Goljak, eee Klaićeva znači to se zove grupna psihoterapija Picnic, play picnic, radna terapija hranjenja u Klaićevoj, eee senzorika u Sloboštini, patronaža defektologa iz Sloboštine, ee logoped sa ERF-a… i

mislim da je to to… znači prati se fizijatar, neuropedijatar, pedijatar, ortoped, gastroenterolog" (R5)

Majka navodi *izvor informacija o dostupnim uslugama* a to su bili stručnjaci, kolege s posla, Internet:

„Što se tiče samog ortopeda on je bio realan… oni nikad ne znaju, fizijatar mislim on kaže da će sve bit u redu, ali svi opet nekako svoju moraju stavit rezervu ako ne bude…" (R5)

„Radim u takvom kolektivu gdje mi je bila kolegica i defektolog, i logoped i psiholog.. i na neki način ljude koje poznajem su nekak tih srodnih struka, tako da sam mogla malo i kod njih… a i sama sam u vrtiću u kojem radim je stručno-razvojni centar za senzornu integraciju, dolazila su nam i vanjska djeca s teškoćama" (R5)

„Kolegice i Internet… uglavnom ovako najviše usmenom predajom.. ali većinom sam ja to sve nekako znala… s obzirom da… i od prije sam s takvom djecom ono radila, pa čovjek već zna za sve te ustanove, ali možda čovjek čisto ono koji je stručnjak bolji, kakva tko ima iskustva, možda ono usporedbe" (R5)

Te *nedostupnost informacija o uslugama i pravima u* rodilištu:

„Praktički u rodilištu su samo, čak mi nisu rekli ni koje je ime dijagnoze dok ja nisam dobila otpusno pismo.. ee vrlo zapravo šturo, da je to nekakva deformacija koja će se operacijom, vježbama…" (R5)

Zbog majčine struke lakše je dolazila do informacija i usluga, te odabiranja najbolje usluge za svoje dijete - *angažman majke u procesu rane intervencije:*

„Onda je dobio ortoze koje je nosio 24 sata dnevno, samo su se skidale za malo provježbat nogu i kupanje.. do petog mjeseca života… ee te ortoze koje smo dobivali od hrvatskog zavoda za zdravstvene su bile vrlo loše, dijete je dobivalo žuljeve, rane po nogama, tako da smo se tu morali sami angažirati, naručivali smo iz vana ortoze, dijete kak mu raste noga, svakih dva mjeseca trebalo je izdvajat novce za skupocjene nove ortoze…" (R5)

„Ja sam išla prema nekoj svojoj intuiciji, i prema svojim nekim saznanjima od prije…" (R5)

„Svojom intuicijom, i radim u takvom kolektivu…" (R5)

„Tako da sam ja već prije viđala i djecu s problemima hranjenja, i govora, i autizam i Asperger, tako da sam imala ja neku sliku, mislim i nekakvi rani simptomi kod nekavih odstupanja, tako da sam ja onda kod njega i primjećivala ovaj…" (R5)

„A onda sam ja baš htjela još i u ovaj za komunikaciju jer je meni još ono što se javilo sa šesnaest mjeseci je počeo je vrtit stalno glavom, meni je to bilo odmah neobično i ja bi to odmah nazvala stereotipijom… na primjer fizijatar, išli smo kod fizijatra i

neuropedijatra, ja sam to njima napomenula i oni su rekli a to nama nije ništ čudno, vi to kao izmišljate i čitate puno po internetu i onda smo išli privatno kod doktora Sabola, poznatog neuropedijatra, i onda je on dobio dijagnozu infantilne motoričke stereotipije…" (R5)

„Mislim ja sam zapravo onak da kažem laički naručivala uputnice, i govorila njoj (pedijatrici) šta ja mislim.. hvala Bogu da sam naišla na takvu koja mi je to sve i davala, ali ona se nije puno… ili recimo ja donesem nalaz, a ona to nije ni pročitala, onak recimo neozbiljno u jednu ruku.. a s druge strane ja sam imala tu mogućnost vodit dijete gdje hoću i gdje ja procjenjujem, a očito sam bila na neki način u pravu jer sad se vidi da ima nekih poteškoća… „ (R5)

Zbog ranog uključivanja u terapije doživljava *nerazumijevanje okoline:*

„Da, i moja okolina, ne bliža, ali šira obitelj se isto onak ismijavala, ma joj to je muško dijete, oni su malo sporiji, nema veze što ne sjedi, što ne puže, što ne govori…ma jooj stići se…" (R5)

7.5.2. Drugo istraživačko pitanje

Kroz drugo pitanje „Kakvo je zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije kod roditelja djeteta s razvojnim odstupanjima?" dolazim do dvije kategorije: **Zadovoljstvo uslugama rane intervencije i očekivanja od usluga rane intervencije.**

Zadovoljstvo uslugama rane intervencije kategorija je koja donosi 8 poopćenih potkategorija: *zadovoljstvo dostupnošću usluga rane intervencije, zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije, zadovoljstvo ulogom stručnjaka u ranoj intervenciji, primjedba na dosad primljene usluge, nedostatak podrške za obitelj u ostvarivanju usluga, kasno prepoznavanje zaostajanja u razvoju, stres i frustracija kod roditelja, negativne posljedice terapije za dijete.*

S obzirom na struku majke i dolazak do usluga poprilično brzo navodi *zadovoljstvo dostupnošću usluga rane intervencije:*

„Ja ne znam jel sam ja dovoljno objektivna jer sam imala neko predznanje, evo meni se stvarno poklopili da smo mi evo sve imali, ljudi se čude da mi u toj dobi on to sve imao, i već smo nekim ajmo reć završili, kao što su picnici, radna terapija, mi sad i na Goljak više ne idemo na fizikalnu neko vrijeme, tako da…" (R5)

Te kakvo je *zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije:*

„To vam zapravo jako ovisi od ustanove do ustanove, negdje stvarno.. ja bi tu Klaićevu izdvojila kao stvarno ovaj, nekako imam osjećaj kao da nismo broj, ne znam dal smo mi nekakav slučaj koji su, al jednostavno nekakav jako prisan odnos, podržavajući…"(R5)

„Evo sa senzorikom smo stvarno jako zadovoljni, profesorica Bulić nam je uvijek izašla u susret, trudila se.. u patronaži smo promijenili tri defektologa, svatko je nekako na svoj način, ali ne mogu reć nismo zadovoljni, u redu je sve bilo… „(R5)

„Kod te patronaže bi ja možda jedino primijetila ono što meni ee je malo možda ne odgovara… to je da je vrijeme patronaže dva puta tjedno po sat i pol.. predviđeno je da ti kao pola sata imaš nekakvu suradnju s roditeljima, a sat vremena dijete… svejedno mislim da je to možda malo puno… „I to još dva puta tjedno, ajd da je jednom tjedno, ali dva puta tjedno nema smisla po sat i pol tak da to mi je onak jedino.. malo zamjerka, ovaj…“ (R5)

„Suvag evo stvarno te profesorice jako dobar pristup, baš gleda što sve dijete ima, u kojem trenutku mu šta treba.. oni na primjer imaju malo drugačiji pristup, što je isto možda ima neke logike… oni uzimaju djecu po dva tri mjeseca u nekakav tretman vježbe i onda pol godine nema, jer ona uvijek kaže da kod takve male djece zapravo nema smisla ovo tjednom tjedno, dva puta tjedno..“ (R5)

Te navodi kakvo je *zadovoljstvo ulogom stručnjaka u ranoj intervenciji:*

„Negdje ono stvarno imaš osjećaj da toj osobi nije uopće stalo, kao ja sam bila negdje sretna kad su bili studenti jer su se više angažirali, trudili s mojim djetetom nego kaj je terapeutkinja koja ne znam za vrijeme vježbi cijelo vrijeme priča na mobitel..“ (R5)

„Ona priča na mobitel (Goljak), dvadeset pet puta mu da jednu te istu slagaricu koju već zna na pamet, mislim onda mi nije potrebno gubit vrijeme, maltretirat dijete, a u krajnjem slučaju novac, benzin do tamo, tražit parking, plaćat parking, da bi mi izgubili cijelo to vrijeme… onda bolje da je vani na zraku u parku.. “ (R5)

No bez obzira postoji *primjedba na dosad primljene usluge:*

„Pa ono što bi po meni bilo idealno, to bi sustav trebalo mijenjat, svako dijete je u nekakvoj kao ono pod nekom ustanovom, i da tud dolaze stručnjaci koji međusobno dogovaraju, komuniciraju… znači ta raspršenost bi meni bila glavna mislim, ti sam tam prebrojiš kao on ide..“ (R5)

A kao primjedbu navodi i *nedostatak podrške za obitelj u ostvarivanju usluga:*

„Pa većinom su na dijete, znači bave se djetetom.. ti si tu prisutan, većinom… ali mislim da to nije, onak uvijek se kaže do treće godine roditelj pristutan, zato kaj je dijete malo, a ne zato kaj da ti naučiš… uvijek ti kažu, mali je još možda će trebat pelenu pa si zato ti prisutan.. a ne zato da ti gledaš i naučim.. i onaj što je s četiri godine dolazi, možda bi bilo dobro…“ (R5)

„Kod nas je sve krivo posloženo, najbolje bi bilo da ak je dijete bez pelena, da mama ode van, nek sjedne na kavu, to se nju ne tiče… mislim, kak se nju ne tiče…“ (R5)

Te *nezadovoljstvo suradnjom među ustanovama:*

> *„Ili ono, dok nam kažu a šta idete na Suvag? Pa ne znam, možda će jednog dana biti kandidat za njihovu školu ja se ne želim uopće ni jednoj ustanovi ono okrenut leća, zato se ne znam sve pratimo, ak će s govorom bit…" (R5)*

Majka prepozna kasno *prepoznavanje zaostajanja u razvoju* kod većine druge djece i roditelja koje susreće*:*

> *„Ja puno puta srećem ljude koji imaju dijete od četiri pet godina i još uvijek nisu krenuli, ne znam dal bi ih trebalo potaknut ili još nisu prepoznali problem… tu mi je jako teško… uvijek se čudim takvim ljudima, ima jako, u parku srećem djecu koja imaju tri četiri godine i ne govore… i meni su onak neobični, a roditelji su ma bude… sad ne znam jel stvarno njih onak briga ne postoji, ili možda neki roditelji ne žele to reć… mislim ja sam ovak dosta otvorena i odmah sam joj Isuse ne govori i zabrinutost pokazujem… ili bi netko drugi, mislim meni i ti pedijatri kao prva točka, dijete sigurno je došlo kod pedijatra…" (R5)*

> *„Pedijatri stvarno rade ko na traci.. ali mislim da bi ono trebali naći malo vremena da ono pita dijete nešto, da čisto vidi… mislim kad ti imaš iskustva, ti vrlo brzo prepoznaš da nešto nije u redu…" (R5)*

Kada stručnjaci nisu zainteresirani za rad ili kada je komunikacija loša *javlja se stres i frustracija kod roditelja:*

> *„Baš se osjećaš, čemu ja vodim to svoje dijete, jer ono što se meni isto javili kod svih tih vježbi, nama se zapravo cijeli život podredio vježbama, od toga.. mislim to je malo dijete koje treba u određeno vrijeme jest, koje treba spavati, koje isto treba što sam ja puno puta rekla terapeutima on se mora puno puta i poigrat, ić u park, mislim imat nekog vremena kad je on miran, kad mora fiziološke potrebe obavljati, onda sam si ja mislila.. ja njega ono budim ili ne znam brzo ga hranim, što isto sigurno nije ok, da bi on tam sretan, zadovoljan, naspavan tam došao i onda dobiš takvu pljusku da tebe nitko ni pogleda…" (R5)*

> *„Ma kakvi, on će vam bit za neku specijalnu školu dijete ima dvije i pol godine, nije sad, sa dvije godine.. razvoj je toliko nepredvidiv, toliko tu može biti još… možda će i bit, ja ne bježim, ali tak davat nekakve… prognoze, aa a ne misliš da je to nečije dijete… a ne misliš kak bi tebi bilo da ti netko kaže za dijete da nema šanse praktički…" (R5)*

A nakon puno terapija, usluga i različitih osoba u životu djeteta dolaze i negativne posljedice terapije za dijete

> *„Puno ljudi tak vuče djecu od terapije do terapije, ono sam da ga nema doma… a opet, iii meni se isto tu činilo kad smo mi ljudi, taj mali čovjek mora tu svaki tjedan promjenit deset terapeuta, pa jel to normalno.. mislim eee svatko ima neki svoj pristup, i ok trebao bit fleksibilian i to je život u krajnjoj liniji da se on mora prilagođavat… ali*

u toj dobi gdje je obiteljski dom, sad ja njega stalno vučem ovaj ovo onaj ono, pa i on se isto već izgubio.. „ (R5)

U kategoriji **Očekivanja od usluga rane intervencije** pojavljuju se 3 poopćene potkategorije: *pitanje kvalitete usluge stručnjaka i motivacije, suradnja s obitelji kao najbitnija stvar, pozitivan i podržavajući odnos prema obitelji.*

Stručnjaci često misle kako je njihov način rada ili terapija najbolje no majka postavlja *pitanje kvalitete usluge stručnjaka i motivacije:*

„Meni se isto dosta često u dogodi da te ubijaju u pojam, ne znam vidi dijete jednom i onda odmah.. kao da su nekakvi spasioci i ne znam kak bi to opisala da se nitko ne uvrijedi, ali samo taj njegov segment je bitan, on će spasit to dijete ako se uopće da i trebaš sve to poslušat, samo te savjete… mislim svatko daje neke svoje savjete, i tebi je već malo puna glava toga… svatko misli da je njegovo najbitnije tako da to da se više gleda, da nije lako tebi već s tom poteškoćom.“ (R5)

„I svako nekak misli, svi su neki kao spasitelji, samo ak ćeš njega slušat ćeš ti spasit… i ti kao moraš se opredijelit za nekaj, a to je vrlo teško… jooj ono glavno da mu sad ova terapija ostane, ja sam misla da će svi bit sretni kad ćemo mi od nekog odustat, ali mene svi nagovaraju… nemojte slučajno odustat od nečega, ali dijete ima previše toga, ne može sve tak da..“ (R5)

Navodi da je *suradnja s obitelji kao najbitnija stvar* te *pozitivan i podržavajući odnos prema obitelji:*

„Znači, suradnja s obitelji ... i da je osoba podržavajuća, ne da podilazi i sad ja ne znam šta ,ali da je podržavajuća…“ (R5)

„Nego da komunikacija, nego na komunikaciju se više, ono kak ćeš to reć roditelju, da si podržavajući, da gledaš neke pozitivne strane… a ne uvijek sve jooj do drugog puta vi radite ovo, on još ne zna ni ovo… i tak si sa da zamislite da vas svaki dan netko pila s tim, jooj on ne zna ovo, daj ovo… i ti se trudiš, a i tebi je već nekad dosta… jer on je samo jedan sat s tim djetetom, a ti si cijeli dan i naravno da se trudiš za svoje dijete sve najbolje napraviti..“ (R5)

7.5.3. Treće istraživačko pitanje

„Kako roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima opisuju odnose sa stručnjacima u različitim sustavima vezano uz usluge rane intervencije?“ pitanje donosi kategoriju **Odnos sa stručnjacima u različitim sustavima** i 3 poopćene potkategorije: *zadovoljstvo ostvarenim odnosima u svim sustavima, ideja o poboljšanju odnosa sa stručnjacima i teškoće u komunikaciji.*

Majka navodi svoje *zadovoljstvo ostvarenim odnosima u svim sustavima*, a komentira i odnose među pojedinim strukama i stručnjacima:

„Pa ja mislim sigurno da su namjere dobre… imamo stvarno i dobrih primjera i ne znam, ljudi se trude, vežu, savjetuju…“ (R5)

„Pa zapravo tu jako ima, znam da općenito u struci ima, među nekim stručnjacima da se ne vole… ali ne znam jedan primjer ee jedne neuropedijatrice kad je vidjela njegovu motoriku, pa di vi idete na vježbe, na Goljak, a ona je rekla joj mama jel ne znate kad je loša frizura da se frizer mijenja… i tak, neki komentari… kao loša mu je motorika i kaj niste mjenjali eee osobu za vježbanje, mislim ima tak nekakvih… dal su to neki stari računi ili kaj.. tko je najbolji i na kraju sve na svojoj koži… svatko, opet svi vjerojatno želimo najbolje, nitko sad ne ide u neku ustanovu da se zamjeri ovom nekom drugom, naravno da ideš tam gdje misliš da ćeš.. da netko za ERF ne može čut, neko kaj ste išli na ERF, kaj ste išli u ovaj kabinet, zakaj niste išli u ovaj.. ili senzorika od ove profesorice nije ko senzorika od ove…“

Kao negativnu stranu navodi *teškoće u komunikaciji:*

„Možda bi kao loš primjer stvarno ta komunikacija ee kad neki put stvarno ti znaju onak reć neke stvari možda onak brzopleto, ishitreno… vani nitko dijagnozu uopće ne spominje do treće četvrte godine, a ovdje onak istrči neki terapeut s nečim i ne bi to tak trebalo…“ (R5)

A iz toga proizlazi *ideja o poboljšanju odnosa sa stručnjacima:*

„Mislim da bi se uvijek trebalo pričati o jakim i slabim stranama.. ee karakteristike i stranama djeteta, na primjer on vam je malo lošiji u ovom, a ne mislim da treba bježati od dijagnoze, ali mislim da se i stručnjaci više puta nekako takvih problema kakvi su ovi premišljaju, meni isto veli moja logopedica iz vrtića ima dijete koje je to je razvoj, promjeni se, za dva tri mjeseca ojača u nečem, zato ne treba onak… roditelju to teško sve padne, možda ti možeš s kolegicom prokomentirat meni on malo vuče na autizam, ali kad ti sad roditelju kažeš jooj on vam je budući autist, to je grozno tak nešto čut…“ (R5)

7.5.4. Četvrto istraživačko pitanje

„Koje brige i strahove navode roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima?“ je pitanje koje dovodi do **kategorije brige i strahovi roditelja** koja ima četiri potkategorije: *brige o razvoju i budućnosti djeteta, neizvjesnost i neznanje zbog teškoće djeteta, brige oko odabira i nastavka terapija, dijete pokazuje prezasićenost terapijama.*

Majka priznaje koje *brige o razvoju i budućnosti djeteta* je najviše muče:

„Pa najviše me zabrinjava nekakva dalja budućnost nekako kako će se dalje odvijati ta situacija, njegov razvoj, kako će napredovati, da li će dostići vršnjake, kako će izgledati jednog dana…“ (R5)

A ponajviše *neizvjesnost i neznanje zbog teškoće djeteta:*

„Ja sam puno puta sam si rekla, mislim možda ružno zvuči… ali možda u tom nekakvom inicijalnom stadiju je lakše roditelju kojem se rodi dijete s Downovim sindromom, onako je nekako predvidljivije, zna se tijek bolesti.. a ovo je nešto što oni nitko ti ne zna reć, vi kažu morate čekat, morate čekat, i kad će imat 4 godine vi vjerojatno nećete znati, tek kad krene u školu, mislim ja sam puno puta razmišljala da ga bar ja sad mogu vidjet sa petnaest godina na pet minuta, samo da vidim…" (R5)

Javljaju se *brige oko odabira i nastavka terapija* jer je dijete uključeno u velik broj različitih terapija:

„Pa meni vam zapravo oduvijek to brine koji izbor terapija napravit, to mi je nekak jako jako jako teško… on sad tu napreduje, ja sam to misla čak malo reducirat druge godine… ono di se on dobro snašao je vrtić, u vrtiću ima logopeda i defektologa.. ali ako si ti defektolog ili logoped u vrtiću ti ne radiš taj posao isključivo ono što je tebi struka, svi mi nekak u vrtiću onak… ustanova u kojoj uvijek ima nekakvih dodatnih poslova, uvijek me strah dal će on sve što treba tam uspjet dobit… dal mu treba još nešto dodatno, jer mislim da je to ono odlično da sve u jednoj ustanovi obavlja… volila bi mu malo reda u život uvest da na neki način malo, nije rastrgan na sve strane.." (R5)

„Jer bi se ja volila vratit na posao druge godine.. tak da evo to mi je nekako… a koga god pitam, svatko tu vuče na svoju stranu nekako joooj senzooriku ćete ostavit, pa kaj je vama, defektologa ćete ostavit, pa znate koliko se patronaža čeka, ili logopeda pa gledate kak govori… ali kad to sve pobrojiš, on non stop nešto ima, i te stvarno nekak mislim da je to sve…" (R5)

Te *dijete pokazuje prezasićenost terapijama* i susretima sa različitim stručnjacima:

„I tu su mišljenja različita, ali ja to sve sjećam da dijete to… on je već toliko isfrustriran… on kad vidi slagarice, još od radne terapije na Goljaku, on je stalno te slagarice morao slagati, i njemu je već dosta… on kad vidi nekakav takav materijal on je ono ono gotov… već točno zna da će ga netko, a još uvijek nismo postigli ono da se veseli, sad će ova teta samo s njim radit, on kao da namiriši defektologe, logopede… dosta mu je više toga." (R5)

„Da da, plako je… da evo danas je bilo bolje, al evo s logopedom je 45 minuta plako i onda 15 minuta.. mislim koja je uopće korist od svega ako je dijete u nekakvom stresu…" (R5)

„Ak on od sat vremena što će netko radit s njim četrdeset pet minuta plače, tu ga umirujemo… i onda petnaest minuta jeca i tu nekaj složi… ja se stvarno pitam… da i njemu je već to i sad je počeo odbijat ljude…. I nama netko kad pozvoni on odmah plače, gosti dolaze… dal je to netko tko će od njega nešto tražiti…" (R5)

„I patronaža samo ko takva onak je malo upitna… dal bi trebalo ipak taj dom ostavit kao mjesto gdje se njega s time, ne kao ono nitko mu ne dolazi… ja znam da je to ono

da se gleda joj kod njega doma, on bi se tu trebao sigurno osjećat… ali meni se događa suprotno, on se meni tu nesigurno počeo osjećat…" (R5)

7.5.5. Peto istraživačko pitanje

Peto istraživačko pitanje **„Na koji način se roditelji suočavaju sa stresom i koja podrška im je potrebna?"** donosi dvije kategorije: **Način suočavanja sa stresom i Potrebna podrška roditeljima.**

U kategoriji način suočavanja sa stresom dobivam dvije potkategorije**:** *izvori podrške kod suočavanja sa stresom i nepostojanje slobodnog vremena zbog brige za dijete:*

„Pa podršku dobivam većinom od svojih roditelja i prijatelja, te kolega s posla ako mi je treba nekakva informacija, utjeha… aaa ponekad i od stručnjaka.. recimo, ako odvoje malo vremena i za roditelja.." (R5)

„Paa ja imam jako malo vremena za sebe, kad većim idemo tamo saa terapije na terapiju i nekak, vremena za sebe imam dok je on u vrtiću.. Onda malo pospremim po kući, odmorim se i tako… „ (R5)

U kategoriji **potrebna podrška roditeljima** dolazim do kategorije *potreba za podržavajućim odnosom stručnjaka:*

„Paaaa mislim, nije mi potrebna sad nekak formalna podška, osim da odnos sa stručnjacima bude malo više podržavajući, tako nekako.." (R5)

7.5.6. Druge teme

Kroz cijeli razgovor majka daje različite prijedloge kako bi se poboljšale usluge rane intervencije što je dovelo da osmislim novu kategoriju **Prijedlozi za poboljšanje usluge rane intervencije** koja donosi različite teme. Kategorija se sastoji od čak jedanaest različitih poopćenih potkategorija*: primjer rane intervencije u inozemstvu, uloga pedijatra u ranoj intervenciji, potreba za boljim odnosom prema roditeljima, važnost komunikacije među stručnjacima, skraćivanjem vremena patronaže obradilo bi se više djece, potreba za podrškom i edukacijom roditelja, roditelj kao nositelj terapije, intervencija usmjerena na obitelj, promjena funkcioniranja sustava, pitanje stručnosti terapeuta, omogućiti bolju dostupnost informacija, izrada letaka sa dostupnim uslugama i pravima.*

Kroz *primjer rane intervencije u inozemstvu* ukazuje na nazadnost sustava*:*

„Još uvijek je dosta kod nas nekakav taj trend pa bude on, logoped na Goljaku, baš mi se čini da je jako velika razlika između mlađe ekipe defektologa i logopeda i starije… ovi stariji ako ne govori do treće četvrte pa bude tek onda treba nekaj poduzimat, a nekak mi se čini da svi ovi mlađi puno prije… a i čula sam da vani djeca koja su prematurusi logoped je uključen u ovim u rodilištima… a kod nas ti kaže, dođeš dijete

ne govori ili ti se čini problem u komunikaciji, ma stigne, do četvrte godine ne trebaju nikakve vježbe.. a ono izgubio si zlatni period…" (R5)

Majka ističe *uloga pedijatra u ranoj intervenciji*, te kako bi upravo on trebao biti bitna osoba u prepoznavanju teškoće i vođenju rane intervencije:

„Po meni bi bazična osoba trebala biti djetetov pedijatar, koji bi te sve informacije, nalaze trebao sakupljati i onda te slati.." (R5)

„Takva djeca obično imaju još nekakvu poteškoću… mislim, ak ga pitaš sa pet godina kak se zove ili tko ti je ovo, ili mislim može kroz dva tri pitanja vidjet da nešto nije u redu, ovaj tak da ja bi dosta tu na njih svalila odgovornost da ne šalju dalje, dal štede uputnice ili ne, ja ne znam… ili štede se u sustavu… ne znam, tak da zapravo ak se ti sam ne pobrineš, nitko ti neće…" (R5)

Potreba za boljim odnosom prema roditeljima koji je više podržavajući te unapređenje komunikacije, jer stres koji doživljaju roditelji se preslikava na čitavu obitelj i na dijete:

„Mislim ee meni sam taj pristup u rodilištu nije bio nekakav, mislim već ti sami taj stres rodiš prvo dijete, imaš problema s dojenjem, kak ćeš ga presvuć, a sad mislim tebi dolazi upitnik iznad glave, dal će moje dijete ikad hodat kad vidiš tu deformiranu nogu.. mislim da bi tu trebalo na toj nekakvoj komunikaciji, da te netko podrži, objasni koje su ti mogućnosti, nego bilo je samo mi smo vas naručili u Klaićevu, ponesite si torbu i stvari.." (R5)

„Onak dosta sve šokovito i nepredvidivo… i ja znam da oni imaju puno rodilja i djece i puno problema, ali mislim da bi trebalo na neki način malo u tom pristupu, da bude malo podržavajući više i topliji…" (R5)

„Meni je sve jasno da su pune čekaone, ali to vam je sve onako pa vaše dijete ima cistu na mozgu ii ono kad trebaš neko objašnjenje.. mislim da bi možda trebalo malo humanizirat taj odnosi i nekako to sve pojednostavnit pristup… jer ne baratamo mi svi sa tim dijagnozama, jer to sigurno je problem što mi sve to odmah ukucavamo u google i javlja nam se tisuću petsto najčešće loših informacija…" (R5)

„I onda se sve to prenosi na dijete, i na cjelokupan tvoj život… tako da mislim da bi trebalo poradit na tome " (R5)

Ističe *važnost komunikacije među stručnjacima* različitih usmjerenja:

„Ali ono što mi se čini nekako u daljnjem iskustvu recimo, ekipa ova iz Klaićeve, evo oni su mi nekako bili… od gastroenterologa, psihologa, radnog terapeuta… čini mi se da ustanova koja je najviše međusobno komunicirala… makar oni, oni su stvarno nekako umreženi, makar uvijek su govorili joj premalo mi pričamo međusobno… bar su uvidjeli na taj problem, drugdje mi se čini da to… opće ne rade." (R5)

Donošenje ideje kako bi se mogla poboljšati usluga patronaže – *skraćivanjem vremena patronaže obradilo bi se više djece:*

„Stalno kažu da imaju jako puno kandidata koji čekaju, mislim da možda bi i drugima mogli dat priliku da je možda to sat vremena.. da, dvaput tjedno… mislim ti se stvarno učestalo viđaš… nemaš ti sad ti svaki, dva puta tjedno po pol sata nešto raspravljat… nikad kraja, ja ga vodim i u vrtić, imam ja i drugih obaveza… kao da previše, glupo mi je reć, gubimo vrijeme, ali ono predugo mi je to..“ (R5)

Majka ističe *potrebu za podrškom i edukacijom roditelja* koji su bitan segment pozitivnih ishoda terapija - *roditelj kao nositelj terapije:*

„Onaa (logoped na Suvagu) radi s djetetom , pokazuje roditelju i to sve.. i onda mu daš neki duži period da to.. i to, što mi idemo dalje meni je sve više nekako to, na nekako mi se čini dobro… kod ovakvih poteškoća da bi roditelj trebao biti, da bi najviše… da bi više od pola vremena taj terapeut trebao radit s roditeljem… jer roditelj je taj koji je stalno s djetetom.. „ (R5)

„Ali ja opet mislim da bi trebalo tu više, ili možda pustit DA RODITELJ RADI S DJETETOM i da taj promatra… nikad nismo imali takvu situaciju.. eee ili ne znam moja logopedica, kolegica u vrtiću kaže, daj ti sebe snimaj dok se s njim igraš, da onda ja to vidim.. kak možda bi trebaloo, mislim da roditelj u svakom slučaju treba bit nositelj a svi ostali podrška…“ (R5)

„Ja ne mislim isto ono kad kažu jooj roditelj eee ne može bit terapeut… roditelj je roditelj terapeut je terapeut, ali u nekakvim… mislim da tu treba razgraničit u kojoj se teškoći radim, mislim ako dijete ne može reći slovo R onda dovoljno je da ide jednom ili dva puta tjedno kod logopeda i on njemu pokaže jezik i ovo ono… ali kod komunikacije i ovih nekakvih teškoća koje su malo drukčije tu mislim da roditelj treba bit nosioc… i da bi svaki prosječan čovjek trebao usvojit neke vještine, način na koji se igra, kroz neko vrijeme da to može provodit… „ (R5)

„Da možda ono već s obzirom da se tu radi o patronaži pa pogledat prostor, pa reć ja misli da ovo, ovo bi trebalo ovako… ne znam čisto kao nekakva… naravno da treba radit i s djetetom i pokazati, ne mislim sad da treba stopostotno vrijeme treba biti usmjereno, ali možda na neki način ee aktivnij uključiti roditelja a ne sad da je roditelj pasivni promatrač tog procesa dok…“ (R5)

Bitno je da je *intervencija usmjerena na obitelj*, ne samo na roditelja i dijete nego na sve uključene članove obitelji:

„Jer na primjer po meni bi trebalo i pozvat ne znam i brat, sestra, baka, deda… svi koji su, na primjer to smo jedino doživjeli u Klaićevoj na tim picnicima gdje je ta psihologica rekla da na picnic mogu doć bake djedovi eee svi nek si tam sjednu, jedu da shvate u čem je stvar… da nekako se i oni uvuku u cijelu tu priču… ovak ak nekak samo mama isto nauči, a tata opet ne znam eee stavlja predmet tam, i govori djetetu, a treba kraj glave stavit što se sto puta da dobiš kontakt očima.,. mislim da svi moraju bit uvučeni u priču, mislim da inače nema koristi.. „ (R5)

Po mišljenu majke nužna je *promjena funkcioniranja sustava, a* postavlja i *pitanje stručnosti terapeuta:*

> *„Znam da mi u vrtiću, sad se to isto upitnik se promijenio u zadnje dvije godine… ono sastavljen je upitnik za upis u vrtić kao da ispituju da li dijete ima autizam, meni doslovno tak izgleda…. I to je dobro" (R5)*

> *„Pa ono što bi po meni bilo idealno, to bi sustav trebalo mijenjat, svako dijete je u nekakvoj kao ono pod nekom ustanovom, i da tud dolaze stručnjaci koji međusobno dogovaraju, komuniciraju… znači ta raspršenost bi meni bila glavna mislim, ti sam tam prebrojiš kamo on ide.. ali mislim i senzorike su drugčije, i logopedi, jedan radi floortime, drugi te posjedne za stol, i u beskonačnosti radiš one, crtaš, zapravo nitko… svatko nekak gleda svoj segment, ne gleda to dijete ili čovjeka onak kompletno.." (R5)*

Majka ističe kako je bitno omogućiti *bolju dostupnost informacija,* a kao ideju daje *izradu letaka sa dostupnim uslugama i pravima*

> *„Možda za roditelje koji nisu toliko informirani da im je to sve nekako dostupnije, ali ja opet ne znam na koji način… ja sam već razmišljala, počela sam pisat za svoju defektologicu u vrtiću, koja nije toliko, kao neki letak di bi mogli dobit sve informacije od Centra za socijanu skrb, koja su im prava, koje usluge idu prek Centra, koja prek uputnice… ovaj, ne znam… možda te neke kontakte.. ili možda senzorika, di se sve može.. na kojim sve mjestima u gradu Zagrebu, na Goljaku, ima ona Maka… prek čega ide… mislim sam da čovjek može nazvat, jer kad ti uopće saznaš gdje šta ima… onda isto, za ovu senzoriku ti mora ovaj dat prijedlog, za ovu ovaj… i nekak, pobrojat.. na jedno mjesto. pa tko sve ima patronažu, ljudi ne znaju… Slava Raškaj, dal neko u Dubravi, Sloboština.. evo tak nekaj, i onda ovi te odbiju… možda neki ni nemaju Internet ili ne znaju toliko to tražit, kaj ja znam.. neki ljudi ne znaju pogledat koje programe dječji vrtić ima… " (R5)*

7.6. Roditelj 6 (R6)

7.6.1. Prvo istraživačko pitanje

Prvo pitanje glasi **„Koje usluge rane intervencije su dostupne roditeljima djeteta s razvojnim odstupanjima?"** te donosi kategoriju **usluge rane intervencije dostupne roditeljima djece s odstupanjima** u razvoju i u njoj sedam poopćenih potkategorija: *saznanje za teškoću djeteta, informacija kome se treba obratiti, dostupnost usluga rane intervencije, izvor informacija o dostupnim uslugama, ostvarenost dijela usluga rane intervencije, inicijativa roditelja u traženju informacija, primanje usluga u različitim ustanovama.*

Na početku *saznanje za teškoću djeteta*, saznanje o svim teškoćama koje se javljaju nakon prijevremenog rođenja:

„Pa zapravo, mmm E. je beba iz IVF trudnoće, tako da da mislim kod njega je sve ispočetka bilo po nekakvim regulama i uz pomoć medicine, i mislim problem je nastao zbog toga što se on rodio sa 25 tjedana trudnoće.“ (R6)

„Doslovno je onako po medicinskom udžbeniku prošao sve teškoće koje prematurusi imaju, ali ono stvarno… sa vidom, sa tom retinopatijom koja je kod njega zapravo bila dosta izražena, i išao je i na lasere i injektirali su mu neki lijek koji mu je tek pomogao, bubrezi, znate ono doslovno je išao po redu kako koji organski sustav se razvija i problemi nastaju, tako je išlo kod njega…“ (R6)

„Izašao je iz bolnice doslovno na onaj datum kad se trebao rodit , eto… tako da su nas već tamo neonatolozi upozorili šta bi moglo se desit, kako je već nakon nekih njegovih mjesec i pol se pojavila retinopatija ee tad su se uključili okulisti sa Rebra, i on je već tad, dok je još bio na rodilištu, obavio dvije operacije…“ (R6)

Još u rodilištu dobivaju prve informacija kome se treba obratiti te informacije o teškoći djeteta:

„Mi smo u startu već bili upozoreni na nekakve moguće probleme, međutim, evo prognoze okulista su ispale netočne, on vidi puno bolje nego što su oni mislili..“ (R6)

„Oni su već tamo dogovorili na Goljaku preglede, ee fizijatra, i onda smo se tamo na Goljaku uključili i kod neuropedijatra i kod fizijatra i onda smo se tamo raspitali dakle tamo o vježbama, oni su nam rekli šta će se događat tako da je prvo počeo sa fizio, onda je negdje sa godinu i pol s uključio na radnu terapiju, i sa neki, sad ću lagat, možda prije nekih 9 mjeseci, se uključio u senzornu integracijsku terapiju..“ (R6)

„Da, znači nas su to je kao dio jednog projekta njihovog, to je super… ja ne znam kad su oni započeli s tim, ali sam čula od drugih roditelja koji su imali takav ili sličan problem, ee nisu im u rodilištima ništa govorili… nego ono sad, snađite se, vidjet ćete.. ali nama su stvarno odmah oni tamo odgovorili prvi pregled, prvi termin, a onda su nam tamo liječnici ne znam, mislim da je bio neuro.., mislim lagat ću sad ili je bio fizijatar ili neuropedijatar, onda su rekli, morate i ovog drugog… tamo je nekako počelo…“ (R6)

Ponekad je teško doći do informacija o nekim uslugama, a ponekad neki drugi faktori utječu na neuključivanje u uslugu – *dostupnost usluga rane intervencije*

„Tako da smo mi zapravo prvi za ranu intervenciju i sve to čuli kad smo došli tu (Mali dom) na procjenu jer sam ja htjela upravo to što sam prije spomenula, da meni na jednom mjestu netko pokuša promotrit to dijete iz više aspekata i onda mi reć… zato što sam ja mislila da možda već nešto ja radim krivo, da li možda postoji nešto treće što bismo mi mogli napraviti da mu pomognemo.. jer jednostavno bilo je očito da neke stvari više neke manje kaskaju, štekaju, a ne znaš kud bi šta bi… mislim kao roditelj ja dam sve od sebe, ali… zato postoje liječnici i nekakvi terapeuti… „ (R6)

„Ali ono što je on mogao dobit, ali nismo sad mogli uklopit u raspored je bazen.. a žao mi je zbog toga, jer mislim da bi mu bilo okej.. međutim kako mi ovdje imamo jednom tjedno, dva ili tri dana imamo na Goljaku, imamo jedan auto i muž jedan dan u tjednu ili dva mora vozit, i nismo imali mogućnost si to uglavit…" (R6)

Izvor informacija o dostupnim uslugama – do informacija dolaze iz različitih izvora, preko poznanika, drugih roditelja, na internetu, u Centru za socijalnu skrb:

„Problem je u tome što nije nas na jednom mjestu mogla jedna osoba uputiti u sve, nego smo doslovno skupljali od različitih specijalista, pa na internetu pa od roditelja koji su imali nekakva slična iskustva… „ (R6)

„Ovako, što se tiče ovog radnog dijela, tu sam dobro informirana jer imam poznanike koji rade tamo pa su mi znali reći, kad treba podnijet koji zahtjev za produženje porodiljinog, zbog ovog zbog onog, pa da postoji mogućnosti produženja zbog nekakvih teškoća tako da taj dio sam imala pokriven nekako slučajno.." (R6)

„Međutim, ja nisam recimo znala za taj program rane intervencije… čak nisam ni slučajno dok sam tražila druge stvari naišla na to, međutim onda je na pregledu kod psihologice na Goljaku, zbog njegovog vida, odnosno zbog njenih nedoumica koje je ona imala, jer nije znala da li je to zbog vida, ili zbog njegovog nekakvog razvoja, pa nam je spomenula Mali Dom.. ja sam mislim na reklamama čula za to, stvarno nisam znala…" (R6)

„Za divno čudo, unutar famama koje kruže o djelatnicima tamo (Centar za socijalnu skrb), ja sam naišla na krasnu gospođu koja je meni apsolutno sve objasnila, što treba, kako treba.. kako podnijet zahtjev za ovo, za ono i ja u tom dijelu stvarno nisam imala nikakvih poteškoća, žena je bila vrhunski ljubazna, i sad kad smo razmišljali šta dalje s njim kad mu je treća godina tu, šta dalje… isto tako smo dobili od je najbolje što je ona znala, tako da taj dio smo pokriveni.." (R6)

„Pa velim kako smo mi zapravo se relativno brzo zbrinuli u smislu zapravo što on nekakvom slijedu treba napravit, dobili smo u samim tamo u bolnici i tu kod vas (MD), ee neke smo morali pitati i propitat, a na neke su nas odmah usmjerili… ali velim, ja sam dosta i čitala i tražila… Internet i drugi roditelji, šta god je trebalo.. Centar" (R6)

Primljene su različite usluge u različitim ustanovama - *ostvarenost dijela usluga rane intervencije* te *primanje usluga u različitim ustanovama:*

„Znači prvo smo počeli sa specijalističkim pregledima, tamo smo imali i eee neuropedijatra i fizijatra, s time da su nas oni dodatno još po potrebi upućivali na dodatna snimanja, jer je on morao raditi EEG i ultrazvuke zbog nekakvih sumnja, mislim neurorizično je dijete… to tak normalno, a kako je njegov razvoj bio tako šarolik pa su liječnici počeli sumnjati da možda nešto ne štima, a zapravo je samo, samo u njegovom slučaju trebalo vrijeme i puno rada i truda oko nečega… evo imali smo sreću da on nije ni na kakvim lijekovima i nešto… i onda smo se tamo uključivali

kod fizioterapeuta, kod radnog terapeuta, što za radnu terapiju, što sad za senzoriku… eee i tako je bio na dva pregleda kod logopeda, i kod psihologa…" (R6)

„Drugačiji i princip rada, drugačiji je i prostor… iii sve je nekako prilagodljivije i ima se više vremena… i to je ono što smo tamo… ovu nekakvu početnu socijalizaciju to smo radili ovdje, i mislim da je to super jer su ovdje grupe bile dovoljno male jer je njemu u početku… sad je on super, sad se prilagodio i na tete, i na rastajanje od mame, trebalo je vremena… ali njega su u startu prevelike i preglasne grupe sablažnjavale, on se smrzavao… tako da je njemu ovo idealno… tako da mi čak razmišljamo da ćemo podnijet zahtjev za sljedeću godinu za poludnevni program…" (R6)

„Čisto ako bude neka grupa koja bi bila njemu poticajna, ali stvarno da mu bude poticajna… nema smisla da… inače ova grupa mu je sad super, svi su tu negdje i svatko je bolji u nečem tako da imaju naučit šta jedni od drugih…" (R6)

„Znači patronaža je završila, to smo imali, grupica je sad mijenjamo… ali ono što je on mogao dobit" (R6)

„Isto od ove nekakve procjene, što redovne što ne znam mi smo tražili procjenu psihologa u onom trenutku kad sam ja podnosila zahtjev znači za produljenje ovog dopusta, sve te nekakve dodatne stvari, isto tako dva puta smo bili na procjeni funkcionalnog vida… to sve smo mogli dobit u trenutku kad je kad je trebalo… to je ono što mi tu imamo, i povremeno sa radnim terapeutom i sa fizioterapeutom smo imali, sad to više nemamo…" (R6)

„Isto smo imali nekakve mjesečne ili dvomjesečne nekakve konzultacije gdje su oni njega pogledali, savjetovali i što je najbitnije ee ja sam dobila nekakve zgodne i povratne informacije i informacije koje i ne znam, možda kolege na Goljaku ili nemaju priliku ili ne znaju reć, ovdje ipak se nešto malo više vremena provede sa djetetom… tako da, ja sam u principu zadovoljna… ne znam da li bi nam još nešto trebalo, ali zapravo vidim da ne… ako ništa drugo mogu pitat, mogu pitat i saznat." (R6)

U prikupljanju informacija o pravima i uslugama važna je *inicijativa roditelja u traženju informacija:*

„Mislim i puno se trudim i ja stvarno puno radim, i doma sam zbog njega… i svugdje idem gdje god je moguće nešto napravit za njega, mi to sve radimo." (R6)

„Ali to smo u principu ili čitali, ili na internetu ili pitali.." (R6)

7.6.2. Drugo istraživačko pitanje

Drugo pitanje **„Kakvo je zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije kod roditelja djeteta s razvojnim odstupanjima?"** donosi dvije kategorije*:* **zadovoljstvo uslugama rane intervencije i očekivanja od usluga rane intervencije.**

Kroz kategoriju **zadovoljstvo uslugama rane intervencije** dolazim do osam različitih poopćenih potkategorija: *zadovoljstvo dostupnošću usluga rane intervencije, zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije, ideja o poboljšanju usluga rane intervencije, primjedba na dosad primljene usluge, usmjerenost usluge na cijelu obitelj, aktivna uključenost roditelja u procese, zadovoljstvo ulogom stručnjaka u ranoj intervenciji, nezadovoljstvo većine roditelja uslugama i stručnjacima.*

Majka navodi *zadovoljstvo dostupnošću usluga rane intervencije* bez obzira na loša iskustva drugih roditelja, a usluge smatra relativno dostupnima:

> *„Pa ne znam šta bih rekla, ja sam upravo na svom slučaju promijenila mišljenje, jer ja stalno slušam i na televiziji čitam, možda ja ne znam jesmo mi imali sreću, ili je to, ili smo pitali u pravo vrijeme prave ljude, ja ne znam… vidim da se ljudi stalno žale, da ne mogu ovo, da ne znaju ovo… okej, za jedan dio toga se moraš stvarno sam informirat jer na žalost nema nigdje jedna institucija niti jedna persona koja je informirana o apsolutno svemu, i koja će reć tebi kao roditelju, evo imaš tu brošuru i moraš napravit to to to to to i to…“ (R6)*

> *„Mislim i da to nikad neće postojat, mislim da to i na mjestima sa više love od naše države nema (smijeh) ovaj ali ono prvo moraš sam potražit, moraš pitat… a s druge strane velim, mi nismo naišli nigdje na otpor, niti u HZZO-u niti u centru za socijalni rad.“ (R6)*

> *„Ali kažem ima masu djece koje su u lošijem stanju pa sad slušam kako ne mogu ovo ili nemaju priliku za ovo… to možda u manjim sredinama, ali mi smo stvarno ovdje dobili i sve informacije i sva prava… da ne kažem od toga od neke novčane pomoći. moja iskustva su stvarno u suprotnosti od onoga šta slušam i šta čitam…“ (R6)*

> *„Eee sa radnom terapijom bismo isto bilo dosta čekali, međutim napravili smo jednu pametnu stvar koju nam je fizioterapeutica gore preporučila a to je da ga uključimo u dnevnu bolnicu gdje je on kroz, sad se više ne sjećam, kroz tri tjedna imao različite tretmane i kad smo mi došli tamo radna terapeutica koja ga je uzela je rekla, ovo dijete mora, jeste se upisali na listu čekanja, ja kažem jesmo.. ali ovo dijete mora što prije s uključiti jer kažem bit će kasno,a bit će šteta… oni su interno na ovaj ili na onaj način.. pronašli način da ga uključe…. A inače bismo bili čekali još sigurno pola godine. “ (R6)*

> *„Kod nas je problem taj što eem mi nismo dovoljno rano saznali za to, saznali smo tek nakon što smo od psihologa saznali da možemo otić na tu funkcionalnu, procjenu funkcionalnog vida.. a onda sam ja otišla pomalo čitat, pa sam vidjela da se tu može i masu drugih promjena napravit, i ja sam rekla e to meni treba, da on na jednom mjestu može dobit sve…“ (R6)*

Navodi pozitivno iskustvo primljenim uslugama i *terapijama*, posebice zadovoljstvo primljenim uslugama u jednoj ustanovi – *zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije:*

„To smo morali čekat, međutim u njegovom slučaju dobra stvar je bila ta što je on u sklopu grupice i tih povremenih fizioterapeutskih sastanaka znači imao mogućnost da on u prostoru Malog Doma, u prostoru za senzornu integraciju, ima mogućnost.. ode nekad odradit taj dio…" (R6)

„Ono što smo u toj dnevnoj bolnici saznali i što su nam iz dobre volje fizioterapeuti kazali ne znam, pa nudite mu različite materijale… znači oni su dobronamjerno znači taj dio, koji zapravo nije njihov posao, nekako nas uputili, pokazali nam zapravo nekkave jednostavne vježbice koje bi bile dobre za njega, a koje su dio te senzorne integracije…" (R6)

„Pa ja sam stvarno stvarno zadovoljna i sa ovim u Malom Domu, ee i sa većinom ovoga na Goljaku… evo ako stavimo na stranu vrijeme čekanja mi smo imali samo taj jedan možda klik gdje kod jednog specijalista nismo bili zadovoljni, ali velim to sad stvarno nije… to se može desit bilo gdje, i velim nismo… ja sam stvarno zadovoljna i ono što je najvažnije vidim na njemu, koliko je to njemu koristilo…" (R6)

„Tako da velim ja sam zapravo sa većinom većinom toga zadovoljna." (R6)

„Evo velim mi smo možda imali sreće što su nam stvarno i liječnici i terapeuti stvarno bili dosta susretljivi i ljubazni…" (R6)

„To je ono zapravo u čemu mi je bilo super u Malom Domu… recimo imate tisuću pregleda i svaki put pričate istu priču i svaki put nešto nešto i recimo on u početku nije baš bio suradljiv, onda se dešavalo da moramo puno toga reć, pokazat na pet mjesta.. a ovdje nam je bilo super, to što recimo mi smo došli, tu je oko nas sjedilo petero ljudi i oni su svi gledali njega jednoga, svatko je gledao ono što njega zanima, on je glumio da kažem jednom, manje stresa za njega za mene, manji gubitak vremena, aa onda su se stručnjaci kasnije dogovarali i to je ono što je super…" (R6)

„Preporodili onog trenutka kad je nama došla patronaža u kuću, jer on, E. je zapravo najveći problem imao kad je on negdje trebao pred nekim trećim, ili se morao maknut od mene, a nepoznata osoba a on je… on se smrznuo, i tako je bilo na svim pregledima, tako je bilo svuda… ja sam doma njega snimala mobitelom i onda smo kod liječnika na pregledima puštali snimke jer on tamo jednostavno na pregledima nije htio pokazati ništa iz čega bi oni bilo šta mogli zaključit.. međutim kad je nama teta došla u kuću, on se preporodio,… jer bio je na svom sigurnom terenu i mogo je pokazati ono što zna da bi taj neko mogao vidjeti šta dalje, iii nije više tak pružao otpor u nekakvoj interakciji.. on se tad, ali stvarno se preporodio… to je bilo vrijeme kad je on kliknuo sa tetom, oni su počeli neke stvari radi, i poklopilo se da se tad on jednostavno počeo dizati i ustajati, baš je… digo se na noge, doslovno i ne doslovno.." (R6)

No ipak postoji *ideja o poboljšanju usluga rane intervencije* kako bi se usluge mogle poboljšati, a to je pravovremenost uključivanja u ranu intervenciju te fleksibilnost stručnjaka:

„Vrijeme vrijeme, koje je u tom slučaju dragocjeno, možda baš nije najsretnije." (R6)

„To je ono što možda u ovom zdravstvenom sustavu nedostaje, ali dobro to je tamo teško izvedivo… ali ono najveći nam je problem nam je stvaralo to što svatko je rekao nešto za svoje područje, međutim njegovi problemi su uvijek ispadala kompleksni, i zapravo mi je trebalo rješenje jednog pomoć drugog… i to je ono što recimo fali, ali dobro.“ (R6)

„On je velim bilo takvo dijete kojem je jednostavno trebalo da on na svom terenu može dobit nekoga tko će s njim radit to što treba, i mi smo s tim bili super super zadovoljni i on je ma… procvao.“ (R6)

Postoji i *primjedba na dosad primljene usluge,* a tiče se vremena čekanja na pojedine usluge te nefleksibilnosti stručnjaka:

„Krenuli smo ee čekali smo dosta dugo na uključivanje u Goljaku za senzornu integraciju.“ (R6)

„To je jedan od problema koje zapravo tu vidim, gdje zapravo kod svakog djeteta, naročito kod onog djeteta za koje je vrijeme kad su tak mali presudno, em taj roditelj ne zna, neće, ne može, nije bitno šta i onda još kad sazna i dođe do toga šta treba, eee onda još mora čekati još taman toliko da izgubi dragocjeno vrijeme…“ (R6)

„Velim to je, to je po meni nekakav problem… mi smo stvarno na tu senzornu integraciju dosta dugo čekali, skoro godinu dana…“ (R6)

„S nekakve ljudske strane jedino možda što bi ja rekla da je problem što se svaki stručnjak dali da li bilo terapeut ili liječnik, svatko gleda svoje područje…“ (R6)

„Vrijeme, vrijeme zato što ja vidim na primjer razliku, na Goljaku su onako doslovno kao na traci, on ima 45 minuta jedno dijete, u tih 45 minuta.. dolazak, oblačenje, svlačenje, rad pozdrav… oblačenje, presvlačenje… znači, znači nema dovoljno vremena, možda netko dijete recimo treba doć dva puta na tjedan, oni nemaju termine… mislim to nije njihova krivnja, zna se na šta se to odnosi, nema niti dosta terapeuta niti dosta novca… to je vrlo jasno, po meni vrijeme, vrijeme čekanja smo već rekli, to je tako… a sad za druge stvari ne znam… mmm naše iskustvo nije nešto osim toga loše.“ (R6)

„Mene samo vrijeme muči (smijeh) vrijeme gdje ti uopće saznaš nešto, a onda kad već saznaš kad bi znao da se moraš uključit to što moraš tamo čekat…“ (R6)

Osoba ističe zadovoljstvo za *usmjerenost usluge na cijelu obitelj* koja je primljena te navodi njene prednosti:

„Pa velim, što se Malog doma tiče i te patronaže ja već samo to što meni netko pruža mogućnost da meni netko pruža pomoć u mom domu smatram velikom stvari, zato što meni nije problem otić na Mars, ali mog djetetu je… i meni već tad onak velika stvar koju smatram ne samo pomoći prema njemu nego prema svima nama, zato što mislim

da svaki roditelj koji je normalna će i na sebi i svima oko sebe poraditi, promijeniti nešto da tom djetetu bude…" (R6)

„Mislim da je ovo upravo takva stvar, zato što eee ta nama teta koja je bila u patronaži nije radila i govorila samo s njim i samo.. njemu nego su to stvarno bile smjernice i meni, i ono što sam pitala i ono što nisam pitala, jer nešto nisam pitala zato što nisam znala ili se nisam sjetila, ali jednostavno ee velim taj dio je super, i zapravo je ovdje i na Goljaku smo se našli s ljudima koji osim što su odradili svoj posao sam mogla pitat neke stvari, nitko se nije od njim postavio nemoj se ti meni miješati u moj posao, nego su išli pa da, vi ste ovdje samo jedan ili dva puta tjedno.. ali doma ste s njim stalno…" (R6)

„Al velim te nekakve povratne informacije sam dobila i u Malom Domu i u Goljaku jer velim neke zato što sam tražila, ali mislim da i to isto tako, usmjereno je na obitelj zato što ipak sam ja ta tu koja je s njim najviše vremena, a ne terapeut.." (R6)

Aktivna uključenost roditelja u procese i terapije dovodi do boljeg razumijevanja sa stručnjacima:

„Ne znam šta je bilo bolje nama što smo ih toliko pitali ili njima je bilo super toliko što se mi angažiramo i želimo se uključiti… jer na kraju je ispalo kao pa normalno ne mogu ja napravit nikakvo čudo tu jednom tjedno, ak vi doma ne radite ništa… ali upravo zbog tog interesa smo mi dobivali super informacije zato jer svako od njih je smatrao dobrim da to što mi radimo s njim doma je nešto dobro zapravo…" (R6)

„Isto tako kod radne terapije, koja je zapravo vrlo važna, i to je već način na koji se ja s njim igram.. mislim nama je skoro svaka igra radna terapija, ili senzorna nešto… mi kad kod se igramo ja sam si svoj mentalno sklop složila tako da osim nekih igara koje su onako skroz spontane, da je većina toga usmjerena na nešto što je njemu koristi, što njemu treba." (R6)

A majka navodi i kakvo je *zadovoljstvo ulogom stručnjaka u ranoj intervenciji* te ističe fleksibilnost stručnjaka bez obzira na početni otpor:

„U početku je bilo otpora svuda, osobito tako na nepoznatom terenu, međutim dobra stvar je da unatoč tome nekakvom početnom profesionalnom stavu ja sam terapeut, ti si dijete, zna se kako to ide, ne možeš ti to tako, na kraju smo vidjeli da su se sve tete na svim mjestima onak, stale, promotrile ga i vidjele, al stobom to ne prolazi…. Dobro, idemo polako jer s tobom ne ide drugačije nego polako.." (R6)

„Neke od njih su pokušale, stvarno onak ko na straci, to ide tak tak tak… izvoliš to tak… aali velim on nije takvo dijete, i prvo je bilo onak joooj mama, znate… vi ste mama t t t t.. i onda za dva mjeseca, hmm, pa da, nemamo druge, s tobom se mora polako i gotovo i ti to tako i tako… i na kraju je ispalo sve kak je on pod navodnicima htio, ne kako je htio, nego jednostavno kako je njemu trebalo…" (R6)

„Zapravo mislim da je u startu bilo tako, pusti ti mene da radim svoj posao, ti si ovo ono… međutim s vremenom kad su upoznavali njega, i kad su vidjeli da ja nisam samo tamo da to obavim, nego i da ih i pitam nešto, da me zanima i da ja doslovno hoću naučit mislim kak da mu pomognem, mi smo dobili dobru povratnu informaciju… ja sad ne znam da li je to generalno kod svih terapeuta, da li je od institucije do institucije, ne znam ne bi ulazila u taj dio…" (R6)

„Eto to kod Goljaka jedna jedina stvar koja nama nije kliknula, ali mislim da valjda se tak mora desit… jer nemoguće da su nam sve tete i liječnici odlični, i da smo sa svima kliknuli… evo nismo kod psihologa kliknuli, bili smo dva ili tri puta… ali prekinuli smo to, prekinula sam ga tamo vodit… pa smo se prebacili ovdje, pitala sam jel se može to tu obavit, ovdje napraviti psihološka procjena… i to je jedina stvar s kojom tamo nisam zadovoljna" (R6)

„Mislim da je stvarno to bio na nekakvoj a ne zna, dal reć na osobnoj razini, ali niko nije kliknuo ni sa kim, niti mi sa njom… nekako, nekako je puklo… međutim onda smo to obavili ovdje (MD)" (R6)

Nailaze na *nezadovoljstvo većine roditelja uslugama i stručnjacima*, bez obzira na njihovo pozitivno iskustvo:

„Šta čitam i slušam od ljudi, ne znam, mi smo stvarno rekla bih dobro prošli i imali smo ok pristup" (R6)

„Pa ne znam šta bih rekla, ja sam upravo na svom slučaju promijenila mišljenje, jer ja stalno slušam i na televiziji čitam, možda ja ne znam jesmo mi imali sreću, ili je to, ili smo pitali u pravo vrijeme prave ljude, ja ne znam… vidim da se ljudi stalno žale, da ne mogu ovo, da ne znaju ovo…" (R6)

U kategoriji **Očekivanja od usluga rane intervencije** dolazim do četiri poopćene potkategorije: *pokazivanje interesa za dijete od uključenih stručnjaka, angažman i roditelja i terapeuta utječe na uspješnost rane intervencije, učiniti informacije o uslugama dostupnijima.*

Za uspješnu ranu intervenciju je bitno *pokazivanje interesa za dijete od uključenih stručnjaka:*

„Međutim s vremenom kad su upoznavali njega, i kad su vidjeli da ja nisam samo tamo da to obavim, nego i da ih i pitam nešto, da me zanima i da ja doslovno hoću naučit mislim kak da mu pomognem, mi smo dobili dobru povratnu informaciju…" (R6)

Te *angažman i roditelja i terapeuta utječe na uspješnost rane intervencije:*

„Normalno da se takvi pomaci dešavaju, bar bi trebalo biti, zato što okej nisu ni svi terapeuti isti, a nisu ni svi roditelji… a kad već godinama nekog viđate onda onak čujete ja se sad požalim na nešto, ili pričam nešto… pa onda teta kaže ajooj mama da vi čujete i vidite druge roditelje, nekima nije stalo, neki nemaju vremena, neki si ne mogu priuštiti, mislim da na žalost ne mogu, kao pa tako možda nije ni sve na

terapeutu… ak tamo dođe netko preko volje ili zato što misli da ne znam će ga netko prozvat ili mislit da on je loš roditelj ako nije u petak Peru odveo tamo, možda onda nije za očekivat sad da taj terapeut kad vidi da nekog nije briga, šta… nije da ih branim, ima loših roditelja dobrih roditelja, i dobrih i loših terapeuta…" (R6)

Učiniti informacije o uslugama dostupnijima:

„Opet to vrijeme koje sam spomenula, jer velim mi smo relativno dobro prošli jer smo se uključili negdje na pola tog doba, jer smo imali negdje godinu i pol, sad nešto duže vremena za to, ee velim nerealno je očekivati da će biti na jednom mjestu sve informacije dostupne… ali ako si u nešto uključen ne znam dva ili tri ministarstva, četiri ustanove bilo bi dobro da se na tim mjestima mogu, neću sad reć brošure dobit, ali dobit informacije iste o istim stvarima… eee to bi bilo dobro, a ne sad ono ako se Pero tad sjetio reć da moram otić tamo, ak nije ništ, ili ako mi on ne može reć sve da bi barem zna reći kam otići, to bi bilo super…" (R6)

7.6.3. Treće istraživačko pitanje

U pitanju **„Kako roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima opisuju odnose sa stručnjacima u različitim sustavima vezano uz usluge rane intervencije?"** pojavljuje se kategorija **odnos sa stručnjacima u različitim sustavima** i šest različitih poopćenih potkategorija: *susret sa različitim stručnjacima, primjedba na ostvarene odnose i usluge, ideja o poboljšanju odnosa sa stručnjacima, zadovoljstvo zalaganjem stručnjaka i aktivna angažiranost stručnjaka i briga za dijete.*

Dogodio se *susret sa različitim stručnjacima* u dosadašnjem procesu rane intervencije:

„Znači mi smo u startu krenuli za fizijatarom, sa neuropedijatrom sa pratećim terapeutima fizioterapije, radne terapije, senzorne integracije, isto tako je išao kod ortopeda zbog mogućnosti problema s kukovima, koje hvala Bogu nema… i psiholog, i logoped što na Goljaku što ovdje, defektolozi… to je manje-više to… i okulist na Rebru"

„E da i ova prateća snimanja, testiranje govora sluha, mozga… to smo sve radili na Goljaku… mislim da je to sve, srećom za drugo nismo imali potrebu, to je dobro…" (R6)

Posebno ističe zadovoljstvo zalaganjem stručnjaka:

„A dobrih, a rekla bih da dobrih ima puno više… ali mislim sad mi pada na pamet jedan koji sigurno neću zaboravit, a to je da je njegova radna terapeutica, eee s kojom on super radi i odlično se slaže, stvarno žena ona se priprema za njega… koliko god ne imala vremena, imaš naštancano vrijeme jedno za drugim, koliko god se priprema ujutro kad dođe razmišlja kakve će ona njemu igračke složiti i dat…" (R6)

A aktivna angažiranost stručnjaka i briga za dijete je nešto što majki jako puno znači u procesu rane intervencije:

> *„E do toga da mi daje ideje za doma što napravit i kako i da mi je jedan dan, vikendom poslala sms poruku… znači mi mjesecima tražimo jednu igračku koja je njemu presudna za radnu terapiju, koju tamo obožava, koja bi nam super dobro došla… nema nigdje.. i jedan dan meni stiže poruka na sms od nje, mama našla sam bačvice u baby centru…" (R6)*

> *„Onak wow, ženo ti u svoje slobodno vrijeme razmišljaš o mom djetetu, meni sad ono suze mi u oči idu ono, ali… mislim njoj je to posao, ali ona je u slobodno vrijeme klinula i rekla eto vidiš sad njemu bi to bilo… jel to je strašno velika stvar kad vi vidite da je nekom bitno… ja uopće ne očekujem od nekog takve stvari, jer to je moje dijete, njima je to posao, da imamo neku dobru komunikaciju… ali onak kad te netko tako lijepo iznenadi, mislim to divno.." (R6)*

> *„Ili ne znam njegova bivša terapeutica koja nas zapravo svako toliko na mail pita kak je on, i da joj pošaljem slike… mislim to je onak super stvar, i dok ona dobije filmić gdje je on prohodao eeee ona plače od sreće misli… to je lijepo, to je lijepo.. jer kao i svuda, mi smo svi ljudi i u tom poslu nađe se tako lijepih trenutaka.." (R6)*

Bez obzira na zadovoljstvo većinom usluga i odnosa sa stručnjacima postoji *primjedba na ostvarene odnose i usluge:*

> *„Evo loš primjer smo već spomenuli, loš primjer smo spomenuli… psiholog, nije da smo mi na prvu… mi smo bili tamo nekih dva ili tri puta, mislim da je to nekak osim neke osobe razine bio nekak splet nesretnih okolnosti…" (R6)*

> *„Gospođa je imala nekakve osobne probleme koji su se baš tad poklopili… ma baš sve što je moglo krenut po krivo, i ja sam tad rekla ne ne ne, ovo više nema smisla…" (R6)*

> *„Mislim on je dijete takvo kakvo je, njemu je vrijeme presudno… i kad se on na nešto navikne, a i dosta je isključiv… ako njemu nešto nije, ako mu baš baš nije sjelo tu nema… kod njega nema sivoga, ili je crno ili bijelo… ne možeš ga pridobit, to je jedan loš i srećom jedini primjer…" (R6)*

> *„Poslijepodne dođe tamo nekakva osoba koja ne da ne bi trebala raditi s ljudima, a kamoli s djecom…(u rodilištu)" (R6)*

A postoji i *ideja o poboljšanju odnosa sa stručnjacima*, ponajviše o poboljšavanju vještina komunikacije kod stručnjaka:

> *„Apsolutno bi se mogao poboljšati odnos, eee velim bez obzira na to što su svi stiješnjeni sa vremenom i gužvama mogao bi."(R6)*

> *„Mislim u takvoj situaciji gdje je kao prvo život tog djeteta o tankoj niti svaki dan, svaki sat… imaš tu roditelje, koji nisu tu zbog nas, da se razumijemo, oni su tu zbog te bebe" (R6)*

„Ali kad imaš roditelja koji je lud sam po sebi zato što mu se to dešava, mislim da nije humano a boga mi i profesionalno da se odnosiš na takav način… a to je nevjerojatno kakve su bile razlike.. kao što rekoh, nevjerojatne razlike…“ (R6)

„Ja stvarno mislim da bi onak u svakoj školi, svakom fakultetu, svakom stručnom usmjerenju eee se moglo komotno, sad ne znam jel to postoji, ali sigurno prije postojalo nije ili ovo ljudi ne bi bili ovakvi, nekakav predmet odnos sa pacijentom i odnos sa nekakvom bližom obitelji u nekakvim kriznim situacijama.. mislim kako imaš predmet ovoga i ovoga i onoga možeš imat jedan predmet koji se odnosi na to..“ (R6)

„Neke stvari tako je stvarno trebaš naučit… baš to što ste rekli, nismo svi isti… ali s druge strane mi smo se možda, dodatni problem je možda vjerojatno što oni u Petrovoj se drže ove stare škole…“ (R6)

7.6.4. Četvrto istraživačko pitanje

Pitanje **„Koje brige i strahove navode roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima?“** donosi **kategoriju brige i strahovi roditelja** i ove potkategorije: *specifične potrebe djeteta, omogućavanje podrške i razvoj u samostalnu osobu, brige o razvoju djeteta i polasku u vrtić, problemi sa hranjenjem, pitanje da li sustav može pružiti potrebnu podršku, moguće zdravstvene komplikacije.*

Majka ističe *specifične potrebe djeteta* koje zahtjeva puno pažnje:

„Velim on stvarno je dijete koje eee treba puno pažnje, treba puno vremena puno rada i ponavljanja, ali ima onak savršen potencijal da ispadne posve normalna zdrava osoba s kojom nitko neće poslije morat imat posla..“ (R6)

Ali treba poticati razvoj u ranoj dobi kako bi se razvio u samostalnu osobu u budućnosti – *omogućavanje podrške i razvoj u samostalnu osobu:*

„Počevši od obitelji, institucija i ne znam šta sve ne… i bolje onda sad da mu, i ja da mu posvetim vrijeme i pažnju i sva ta silna ministarstva da daju tih nekoliko kunica koje se moraju uložiti u njegovo ne znam, zapravo čak ne liječenje nego terapiju.. ovaj da sutra bude normalno dijete s kojim, s kojim neće bit problema… s kojim će se moć uključit u nekakav redovni sustav..“ (R6)

Postojanje *brige o razvoju djeteta i polasku u vrtić:*

„Trenutno prolazimo probleme što se tiče vrtića.. dakle ja sam rekla da ću podnijeti zahtjev za ovdje, meni je najveći problem socijalizacija i to da se odvoji od mene što smo sad tu uspješno napravili, eee međutim mislila sam da bi bilo lijepo kad bi se on mogao uključiti negdje u normalni redovni vrtić negdje blizu kuću, i da taj vrtić ima i stručni tip logopeda, psihologa nešto, koji će bit tu uz njega i pratit ga… jer njemu će za neke stvari možda, za neke sigurno, trebati bar logoped..“ (R6)

„Međutim sad smo uvidjeli da osim što su grupe pretrpane i prekrcane, stručni timovi u većini vrtića samo figuriraju, što mislim da je strašno, a ja se trebam na posao vratit u 4mj sljedeće godine, što taman nije ni vrit ni mimo za nekakvu školsku godinu, i sad ipak na kraju nismo podnijeli zahtjev za ovu godinu da krene u 9om mjesecu i da mi bude već negdje u vrtiću, nego ćemo, vidjet ćemo šta ćemo kad dođe vrijeme na proljeće… eee to mi je sad trenutno najveći problem" (R6)

I postavljanje *pitanja da li sustav može pružiti potrebnu podršku:*

„Pa možda vezano ovo što se tiče samog vrtića, nekakve ustanove… teško je očekivati u takvom velikom i prenakrcanom sustavu da će netko imati dovoljno vremena, i jednostavno volje, da će ga moć tu malo usmjeravat… jer njemu će sigurno još neko vrijeme kad još bude u tom vrtiću, osobito pola dana, trebat i inače mu treba dosta poticaja, a osobito nekak kad bude u tom nekom novom okruženju gdje djeca nekako ako nisu dovoljno gurana stanu… to je jedino ono što me brine, a sve ovo drugo, sve ćemo rješavat kako bude…" (R6)

Kao ostale brige majka navodi *problemi sa hranjenjem:*

„Što se tiče drugih, a što se tiče nas ee moramo se izboriti da riješimo to hranjenje jer on jede miksano, jede miksano i sad je već dovoljno velik." (R6)

Te *moguće zdravstvene komplikacije* zbog stanja djeteta:

„Velim nama su stalno govorili, on je neurorizično dijete on je tempirana bomba… a velim svi smo.. taj dio, to si pokušavam nekako maknut… nitko ne zna što će mu se desit, možda mu padne meteor na glavu pa mislim šta sad.. tako da se tu pokušavam ne zamarat s tim stvarima, jer velim ako se nešto zakomplicira, vid, vid nam je problem, ta retinopatija do neke punoljetnosti uvijek se može ponovno vratiti, može se ponovno probuditi… to je ono od nekakvih medicinskih stvari.. to je ono što me brine, brine zato što znam da je moguće, prilično moguće… a ovo sve drugo nekako neću reć da stavljamo pod tepih, ali to je tak… ako dođe dođe, i to je to… naše je samo da odradimo što bolje pa kako ispadne." (R6)

7.6.5. Peto istraživačko pitanje

Kroz pitanje **„Na koji način se roditelji suočavaju sa stresom i koja podrška im je potrebna?"** dobivam dvije kategorije: **način suočavanja sa stresom i potrebna podrška roditeljima.**

U kategoriji **način suočavanja sa stresom** pojavljuju se četiri potkategorije: *poteškoće u suočavanju sa stresom, ulaganje svih napora u radu s djetetom, angažiranje supruga za brigu oko djeteta, korištenje slobodnog vremena za druženje i kupovinu.*

Majka priznaje da ima *poteškoće u suočavanju sa stresom:*

„Sa stresom mislim da se ne nosim dobro prema drugima i na van, zato što sam ja sebe tako… ja zapravo nisam se složila nego je to naprosto tako došlo, kako se sve iz događalo mislim prvi dani naravno da su bili traumatični i suze i briga i ovo i ono i ne znam šta sve ne, kasnije kad je to sve sjelo na svoje mjesto" (R6)

„Ali se ispostavilo da sam možda prema ostatku svijeta postalo malo manje strpljiva… ali vjerojatno zato jer sam s njim bila i morala biti toliko strpljiva, jer ne možeš se nervirati i ljutiti na stvari koje ne možeš promijeniti, i koje on ne zna promijeniti ali sam vjerojatno zbog toga na nekim drugim planovima postala onak da ću prešutit dvaput, ali triput neću, nisam sa drugim ljudima više onako pažljiva… mm vjerojatno sam to kanalizirala na njega, ja to tak gledam…" (R6)

Te *ulaganje svih napora u radu s djetetom:*

„Mislim da to ne namjerno, ja sam se usredotočila na njega i sve što oko njega trebam i radim mi je nekako pod normalno, nije mi teško padalo, tak da je to dobro… ne smatram njega ni to što radim oko njega nekakvim nametnutim niti pa me to nit ne frustrira, pa me to nit nervira… što je dobro.."(R6)

Iako većinu brige za dijete preuzme na sebe, shvaća koliko je bitno *angažiranje supruga za brigu oko djeteta:*

„Tako da većinu toga ja odradim sama, međutim u posljednjih pola godine zdušno prakticiram to da jednom ili dva puta tjedno, sa potrebom ili bez potrebe ja njih dvojicu ostavim same…" (R6)

„Tako da ih sad ostavljam ih, nekad i kad trebam i kad ne trebam samo i zbog jednog i zbog drugog da oni budu solo, a ja onak maknem se" (R6)

korištenje slobodnog vremena za druženje i kupovinu:

„Odem s curama na kavu, odem u šoping.. odem, ali kažem, super mi je to… osobito kad se velim podružim sa curama, ili nešto, malo se maknem… mada su to sve teme opet se vrtimo o deci o kući, poslu… ali bar onak znam sad su vas dvojica malo." (R6)

U kategoriji **potrebna podrška roditeljima** pojavljuju se pet različitih potkategorija: *nedostatak podrške šire obitelji zbog mjesta stanovanja, isključenost supruga iz procesa rana intervencije, grupe roditelja kao pozitivno iskustvo, mogućnost dobivanja utjehe, informacija te razmjena iskustava, potreba za dobivanjem asistenta u vrtiću.*

Navodi *nedostatak podrške šire obitelji zbog mjesta stanovanja:*

„Pa zapravo, konkretno nitko nam ne pruža podršku… jer bake dede servisi su nam i jedni i drugi u drugoj županiji, znači nisu nam blizu.. tako da muž i ja smo od prvog dana smo sami, nitko nije drugi.." (R6)

Te *isključenost supruga iz procesa rana intervencije:*

„Ali muž radi, iii on baš nije toliko uključen u sve ove stvari oko vježbe oko ovoga… međutim ja sam taj dio preuzela odmah… i mislila sam šta čovjek radi, i to je to… međutim kasnije se desilo da ne znam ee ili smo ga mi isključili, ili se on osjećao isključenim pa se još više isključio tako da ee evo ja bi ga recimo, više bi ga angažirala… ali velim to je kolateralna šteta, ja sam bila usmjerena na dijete, dijete na mene…" (R6)

Izdvaja *grupe roditelja kao pozitivno iskustvo* gdje postoji *mogućnost dobivanja utjehe informacija te razmjena iskustava:*

„To nismo spomenuli, to je super zato što ta naša druženja su najčešće neformalna, ali u onom trenutku kad ja imam neko pitanje ili me nešto zanima, evo sad sam baš imala konkretna pitanja za ta odvajanja, socijalizaciju, za vrtić, promjenu vrtića… super mi je što mogu pitat… to mi je odlično, znači mi se časkamo, družimo znači pričamo o problemima o dobrim o lošim stvarima, ali sve vrlo opušteno a opet s druge strane kad nešto treba mogu pitati.. i dobit nekakva odgovor, stručan da tako kažem…" (R6)

Te da postoji *potreba za dobivanjem asistenta u vrtiću* koji bi usmjeravao i poticao dijete kao nadopuna stručnom timu:

„A ono što bi bila dobra pomoć… bilo bi super kad bi svako dijete sa ovakvom ili bilo kakvom poteškoćom moglo dobit asistenta.. jer recimo u njegovom slučaju asistent je nešto što bi njemu bilo savršeno za redovan vrtić… a evo asistent uz ovo sve što imamao, i da u vrtiću stručni tim da radi, stvarno da radi s njim, da jednom ili dvaput mjesečno, triput ne znam koliko treba da mogu doć i sjest, da ga mogu uzet.. znači, a ne da pitaju tete kak je, da doslovno mogu njega kad treba odraditi… i da on može dobit asistenata koji će njemu tu bit to što će ga pogurat, super ja ću bit sa djecom, ja ću se igrat… ali ono što njemu nedostaje to je ta sigurna osoba i netko tko će ga usmjeravat bi bio savršen… eto, drugo ništa." (R6)

8. Rasprava

U prethodnom poglavlju dala sam detaljan prikaz nalaza istraživanja vezanih uz perspektivu obitelji koje imaju djecu sa odstupanjima u psihomotoričkom razvoju. Nalazi se sastoje od prikaza dobivenih tema popraćenih originalnim navodima samih roditelja. U nalazima istraživanja htjela sam, s obzirom na prirodu i načela kvalitativne metodologije, dopustiti svakom roditelju da kaže priču svoje obitelji i podjeli svoje iskustvo, a u ovom poglavlju ću povezati njihove odgovore s obzirom na istraživačka pitanja i u skladu s osnovnim ciljevima istraživanja.

U ovoj raspravi ću se usmjeriti na povezivanje pojedinačnih priča iz kojih će proizaći neke zajedničke dimenzije iskustava te predstavljanje novih tema koje nisu bile predviđene

istraživačkim pitanjima, ali su se svejedno pojavile. Svoja saznanja iz ovog istraživanja povezati ću sa dosadašnjim saznanjima iz ove tematike.

8.1. Prvo istraživačko pitanje

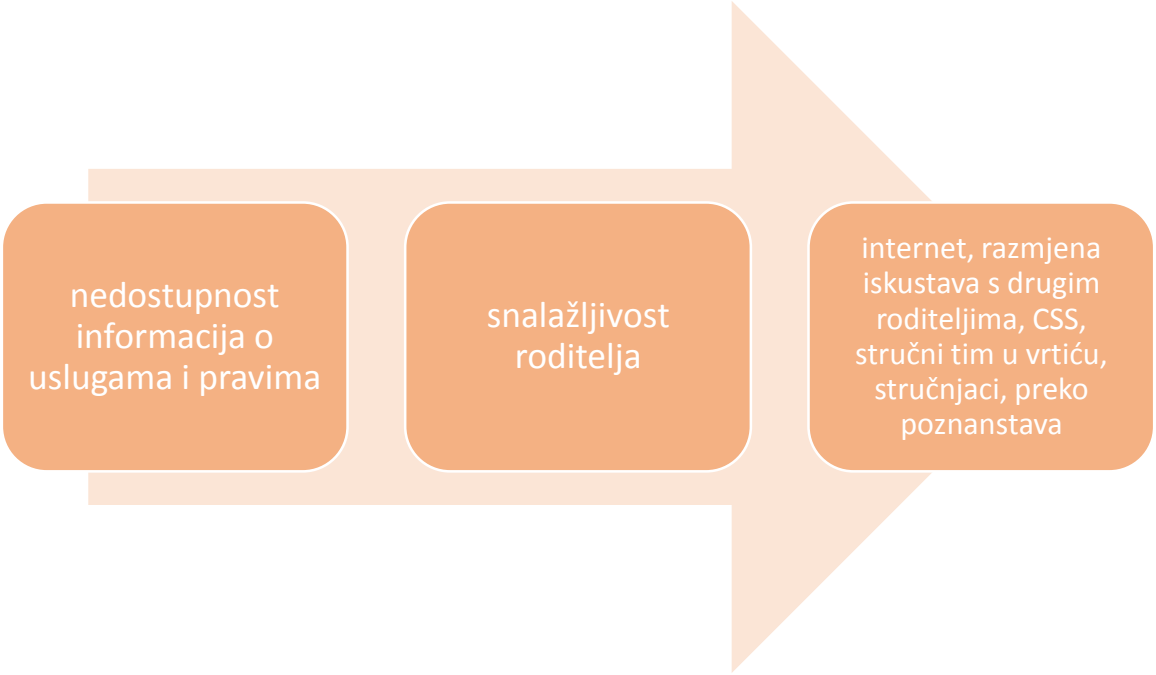
Prvo istraživačko pitanje **„Koje usluge rane intervencije su dostupne roditeljima djeteta s razvojnim odstupanjima?“** govori o **uslugama rane intervencije koje su dostupne roditeljima djece s teškoćama u razvoju.** Prvi korak u uključivanje u procese rane intervencije je *saznanje za teškoću djeteta* ili početne *sumnje na zaostajanje u razvoju*. Kako navode roditelji do teškoća je došlo prilikom različitih čimbenika, a za teškoću su saznali za vrijeme trudnoće, prilikom poroda, kod prijevremenog poroda ili kod uočavanja kašnjenja u razvoju kod djeteta što je povezano sa susretima sa zdravstvenim djelatnicima.

Nakon što saznaju za teškoću ili zaostajanje u psihomotoričkom razvoju koje dijete ima bitno je dobiti *informaciju kome se treba obratiti* kako bi znali od kuda započeti sa uključivanjem u usluge i potragom za rješenjem za dijete. Majka R1 navodi da je svaka informacija dobro došla u tom procesu, a R3 da je bilo potrebe za informacijama i teškoćama koju dijete ima, o čemu se radi te koje vrste terapija su nužne. Ostali navode da su početne informacije o čemu se radi i gdje se obratiti bile dostatne. Kao *izvor informacija o dostupnim uslugama* roditelji navode ponajprije Internet, razmjenu iskustava sa drugim roditeljima, stručnjaci s kojima se susreću, Centar za socijalnu skrb, stručni tim u vrtiću te preko poznanstava. Istraživanje autorice Milić Babić i sur (2013) ističe orijentiranost roditelja na informacije dobivene od drugih roditelja i sa Interneta jer izostaje profesionalna stručna podrška; izostanak informacija i nepotpune informacije.

Neki ističu *nedostupnost informacija o uslugama i pravima* te da *je potrebna inicijativa roditelja u traženju informacija o uslugama* te uključivanja u potrebne usluge: snalažljivost roditelja, pretraživanje interneta, ispitivanje drugih roditelja i stručnjaka, zvanje različitih ustanova. Rezultati ankete koju su proveli Košiček i sur. (2009) donose nezadovoljstvo roditelja dobivenim informacijama te ističu kako nisu pravovremene, a Milić Babić i sur. (2013) nezadovoljstvo kvalitetom dobivenih informacija o uslugama rane intervencije. U nekoliko slučajeva ističe se i *angažman majke u procesu rane intervencije* kod uključivanja u privatne vježbe, kupovanje samostalno ortopedskih pomagala te traženje usluga iako one nisu dostupne mjestom stanovanja. U ranoj intervenciji u Hrvatskoj je dodatno naglašena odgovornost roditelja pa tako roditelj obilazi s djetetom i nalazom stručnjake različitih profila

tragajući za pravom informacijom o tome što je najbolje za njegovo dijete (Milić Babić i sur., 2013).

Tablica 3. Izvori informacija o uslugama i pravima



Najveće prepreke *dostupnosti usluga rane intervencije* su duge liste čekanja na uslugu te nedostatak stručnjaka te nedostupnost informacija o uslugama. Roguljić (2010) u svom istraživanju navodi nezadovoljstvo roditelja mrežom usluga koje su im dostupne u zajednici. Roditelji navode *ostvarenost dijela usluga rane intervencije* te *primanja usluga u različitim ustanovama*. Radi se o većem broju različitih ustanova (bolnice, centri za rehabilitaciju), usluga te susreta sa različitim stručnjacima, a ako nema drugih zdravstvenih problema najčešće prvi susret bude sa fizijatrom zbog zaostajanja u psihomotorici. Roditelj 3 navodi *potrebu za specifičnim uslugama rane intervencije* zbog specifičnih potreba djeteta. Dok roditelj 4 postavlja *pitanje kvalitete usluge* koja je primljena s obzirom da nemarom liječnika dolazi do još većih oštećenja u motorici djeteta. Roditelj 5 priznaje da se susreće sa *nerazumijevanjem okoline* zbog ranog uključivanja u terapije.

Roditelj 2 pokazuje *nepoznavanja uloge stručnjaka* što ukazuje na potrebu za edukacijom roditelja. Rezultati istraživanja koje su proveli Košiček i sur. (2009) pokazuju nedovoljnu informiranost ispitanih roditelja o području rada edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka.

Također, ističe se nedovoljna informiranost o važnosti ranog uključivanja u rehabilitacijski tretman kao i o mjestima gdje mogu potražiti pomoć i savjet ukoliko primijete odstupanje kod svoga djeteta. Sve to ukazuje na potrebu informiranja javnosti, te sadašnjih i budućih roditelja, o važnosti rane intervencije u djetinjstvu.

8.2. Drugo istraživačko pitanje

Drugo pitanje **„Kakvo je zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije kod roditelja djeteta s razvojnim odstupanjima?“** govori o **zadovoljstvu uslugama rane intervencije** i **očekivanjima od usluga rane intervencije.** *Zadovoljstvo dostupnošću usluga rane intervencije* razlikuje se s obzirom na iskustva, ali kao prepreke dolaska do usluge ističu se duga čekanja i nedostatak informacija. Dok se neki slažu da su dobili uslugu na vrijeme drugi ističu ulaganje napora u to. Većina roditelja ipak navodi *zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije, odnosom stručnjaka prema djetetu te ulogom stručnjaka u ranoj intervenciji.* Kao pozitivnosti navode motiviranost i prilagodljivost stručnjaka, podržavajući odnos i susretljivost, poučavanje roditelja.

Susreću se sa *neostvarivanjem podrške za roditelja i obitelj prilikom ostvarivanja usluga* budući da nema puno primjera *usmjerenosti usluge na cijelu obitelj*. Učinkovite usluge rane intervencije dužne su služiti potrebama djece s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima. Učinkovita rana intervencija uključuje praksu usmjerenu na obitelj, intervenciju utemeljenu na dokazima, sudjelovanje i edukacija roditelja te pružanje intervencije u djetetovom prirodnom okruženju (Meadan, Daczewitz, 2015). Prednosti pružanja usluga rane intervencije (uključujući nultidisciplinarni pristup u terapiji te podrška obitelji) za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji široko su priznate te u razvijenim državama svijeta rana intervencija uvijek uključuje i obitelj gdje dijete provodi najviše vremena (Ziviani i sur., 2014).

Roditelji izriču različite *primjedbe na dosad primljene usluge*: velike liste čekanja, premalo stručnjaka (fizijatra, senzornih terapeuta, logopeda, stručnih suradnika), a previše djece, nesuradnja među ustanovama, usluge usmjerene samo na dijete, previše papirologije i spora administracija, stručnjaci nemaju vremena, loša komunikacija roditelj-stručnjak, nemar i nezainteresiranost stručnjaka, nedostatak podrške za obitelj te automatizam u obavljaju posla. Različita istraživanja (Milić Babić i sur., 2013; Košiček i sur., 2009) navode primjedbe roditelja na primljene usluge rane intervencije: pravovremenost i kvaliteta informiranja, suradnja među stručnjacima različitih struka, izostanak potrebne podrške, neprofesionalnost

stručnjaka u odnosu sa roditeljima, loša organizacija i spora administracija, prenormiranost stručnjaka i nedostatak stručnog kadra, velike liste čekanja, rijetki termini, nedostupnost usluga u manjim sredinama, needucirani stručnjaci.

Tablica 4. Primjedbe na dosad primljene usluge

Primjedbe na dosad primljene usluge	
- Duge liste čekanja - Nedostatak stručnjaka - Stručnjaci nemaju vremena - Pitanje kvalitete usluge - Nedostatak motivacije i nezainteresiranost - Usluge usmjerene samo na dijete - Loša komunikacija sa stručnjacima	- Služenje medicinskom terminologijom - Previše papirologije - Primanje usluga u velikom broju ustanova - Neostvarivanje podrške za roditelja - Automatizam u obavljanju posla - Kasno prepoznavanje zaostajanja u razvoju

Loša komunikacija i nezainteresiranost stručnjaka za rad izazivaju *stres i frustraciju kod roditelja*. Frustracije se mogu pojaviti i kod djece, zbog uključenosti u velikog broja terapija i „ukradenog djetinjstva“ te se spominju *negativne posljedice terapije na dijete*. Jedna majka (R2) ističe i *nedostupnost određenih usluga zbog mjesta stanovanja* jer obitelj ne živi u gradu Zagrebu.

Kroz susrete sa drugim roditeljima majka (R5) primjećuje *kasno prepoznavanje zaostajanja u razvoju* te da bi sustav trebao biti više osjetljiviji, a ističe se i *važnost pravovremene rane intervencije* kako bi rezultati bili što bolji. Stručnjaci se slažu da su za ranu intervenciju prve tri godine života najvažnije (Spiker i sur., 2005), a na raspravi održanoj na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu (2008.; prema Košiček i sur., 2009) ukazalo se i na nedostatno uvažavanje roditeljskih opservacija jer oni često vide odstupanje u razvoju svog djeteta, ali im se savjetuje da čekaju.

Pojavljuju se različite *ideje o poboljšanju usluga rane intervencije:* više termina i vježbi, sve usluge na jednom mjestu, usmjerenost usluge na obitelj, motiviranost stručnjaka, individualan

pristup svakom djetetu, edukacija roditelja, poboljšanje odnosa stručnjak-roditelj, holistički pristup.

Tablica 5. ideje o poboljšanju usluga rane intervencije

Ideje o poboljšanju usluga rane intervencije	
- Više termina i vježbi - Sve usluge na jednom mjestu - Usmjerenost usluge na obitelj - Motiviranost stručnjaka - Individualni pristup svakom djetetu - Edukacija roditelja	- Bolji odnos stručnjak-roditelj - Bitna promjena sustava - Roditelj kao nositelj terapije - Rano prepoznavanje zaostajanja - Suradnja među stručnjacima i ustanovama – timski rad

Aktivna uključenost roditelja u terapije podrazumijeva interes, učenje te svakodnevni rad kod kuće, a majka (R1) navodi *izostanka aktivne uključenosti oca*. Nužno je ukazati roditeljima na važnost rada s djetetom u roditeljskom domu jer je to bitna dopuna rehabilitaciji (Joković-Turalija, Pajca, 1999).

Iako roditelji navode da se često susreću sa *nezadovoljstvom većine roditelja uslugama i stručnjacima* mogu primijetiti da su iskustva roditelja koji su uključeni većinom pozitivna, ali uz prijedloge za poboljšanje. Tako se pojavljuje kategorija **očekivanja od usluga rane intervencije** gdje navode što je bitno za uspješnost rane intervencije. Svi se slažu kako je *bitna promjena sustava* te *učiniti informacije o uslugama dostupnijima*. Potrebu za promjenom sustava ukazuju i Košiček i sur. (2009) u svom istraživanju - Nepostojanje mreže rane intervencije u nas rezultira nedovoljnom informiranošću roditelja koji su zbunjeni i preplašeni, nerijetko prepušteni sami sebi. U Hrvatskoj ne postoje usustavljeni podaci o programima rane intervencije te ne postoje niti programi za evaluaciju i praćenje rada savjetovališta, udruga, centara koji provode ranu intervenciju. Njihovi rezultati upućuju na potrebu bolje suradnje s roditeljima kao i adekvatnijeg informiranja roditelja o mogućnostima terapije i rehabilitacije te pružanja nužno potrebne potpore.

Roditelji ističu kako je bitna *edukacija stručnjaka o novim znanjima* u području te *pokazivanje interesa za dijete od strane uključenih stručnjaka*, što roditeljima jako puno znači. Postavlja se i *pitanje kvalitete usluge stručnjaka i motivacije* za rad. U istraživanju Milić Babić i sur. (2013) roditelji motivaciju stručnjaka uključenog u rad s djetetom roditelji smatraju značajnom za ishod intervencije te razvijanje suradnog odnosa stručnjak-roditelj.

Kao bitne odrednice uspješnosti rane intervencije izdvaja se: *pravovremenost bitnih informacija, važnost pravovremenog uključivanja u terapije, suradnja s obitelji kao najbitnija stvar, pozitivan i podržavajući odnos prema obitelji te važnost kontinuiranog rada kod kuće te da angažman i roditelja i terapeuta utječe na uspješnost terapije.*

Tablica 6. Bitne odrednice rane intervencije

8.3. Treće istraživačko pitanje

Pitanje **„Kako roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima opisuju odnose sa stručnjacima u različitim sustavima vezano uz usluge rane intervencije?“** nam donosi iskustvo **odnosa sa stručnjacima u različitim sustavima** te zadovoljstvo istime. U razgovorima roditelji navode *zadovoljstvo ostvarenim odnosima i primljenim uslugama* (*u svim sustavima, u zdravstvu).* Kroz procese rane intervencije roditelji i djeca se *susreću sa različitim stručnjacima*: pedijatri, kirurzi, neuropedijatri, neonatolzi, ortopedi, genetičari, gastrenterolozi, fizijatri, fizioterapeuti, radni terapeuti, logopedi te edukacijski rehabilitatori. Te odnose opisuju kao većinom pozitivne i dobre sa rijetkim primjerima loših odnosa.

Bez obzira što su zadovoljni odnosima, postoje *primjedbe na ostvarene odnose i usluge*: služe se medicinskom terminologijom, nezainteresiranost, previše papirologije a premalo vremena za odnos, loši odnosi među strukama i među različitim ustanovama. Košiček i sur. (2009.) također upućuje na važnost suradnje stručnjaka uključenih u ranu intervenciju, ali i na nezadovoljstvo roditelja postojećom praksom nesuradnje stručnjaka u Hrvatskoj. Ljubešić (2009) i Kraljević (2010) u svojim radovima ističu važnost dobre suradnje roditelja i stručnjaka za uspješne ishode rane intervencije u Hrvatskoj.

Potrebna je *inicijativa roditelja u ranoj intervenciji* kako bi se prevazišle *teškoće u komunikaciji*. No postoje i *ideje o poboljšanju odnosa sa stručnjacima*: koristiti svima razumljiv jezik u objašnjavanju, treba isticati jake strane djeteta, a ne samo slabe, više se posvetiti roditeljima, poboljšati komunikaciju. Autori Klein i Gilkerson (2000) ističu kako rana intervencija mora biti strogo individualizirana, naglašavajući jake strane djeteta. Kako bi se poboljšala komunikacija postoji prijedlog da se na fakultete uvedu obvezni predmeti o pozitivnoj komunikaciji sa pacijentima (R6).

Administracija i birokracija utječu na odnose roditelj-stručnjak jer je zbog obima posla stručnjaci ne mogu previše posvetiti roditeljima i djeci. Ističu se i lijepi primjeri odnosa te *zadovoljstvo zalaganjem stručnjaka* što roditeljima jako puno znači, kao i *aktivna angažiranost stručnjaka i briga za dijete*. Takav odnos osnažuje roditelje te im pomaže u procesu rane intervencije te daje dojam da nisu sami.

Tablica 7. Dostupnost usluga, zadovoljstvo uslugama i odnosi sa stručnjacima

Roditelj	Dostupnost usluga	Zadovoljstvo uslugama	Odnosi sa stručnjacima
R1	3	5	5
R2	3	4	4
R3	3	4	4
R4	2	4	4
R5	4	4	4
R6	4	5	5
Srednja vrijednost	3,16	4,33	4,33

Kao što i nalazi istraživanja donose roditelji dostupnost uslugama smatraju najlošijim aspektom primljene rane intervencije, dok su zadovoljni primljenim uslugama i odnosima na stručnjacima.

8.4. Četvrto istraživačko pitanje

Pitanje **„Na koji način se roditelji suočavaju sa stresom i koja podrška im je potrebna?“** donosi temu **brige i strahovi roditelja**. Biti roditelj djeteta sa zaostajanjem u psihomotoričkom razvoju znači i prisutnost *stresa zbog teškoće djeteta* te različite brige. Pojavljuje se *početna briga iz neznanja i straha* koja bude djelomično *olakšana početkom i uključivanjem u terapije*. Odmah nakon rođenja ili po početku škole kada roditelji saznaju da imaju dijete s TUR roditelji bivaju razočarani jer su njihove nade da imaju „idealno dijete“ raspršene što negativno utječe na obiteljsku strukturu (Eripek, 1996; prema Cavkaytar, 2012).

Brige koje muče roditelje su: *briga o razvoju djeteta, briga o budućnosti, prihvaćenosti od strane vršnjaka, postizanja samostalnosti u životu i savladavanja određenih vještina, upisa u školu i prilagodba na školu i učenje, dostizanju vršnjaka, brige oko odabira i nastavka terapija, polaska u vrtić.* Pojavljuju se i *strah od mogućih ozljeda te strah od mogućih*

zdravstvenih komplikacija. Briga jedne majke je i problem što dijete pokazuje *prezasićenost terapijama* u smislu plača, odbijanja i frustriranosti kada se susreće sa stručnjacima.

Roditelji su *svjesni razvojnog zaostajanja djeteta* te ih brine da li će dijete propuzati, da li će se razviti govor i motorika, da li će se riješiti problemi sa hranjenjem te kako će njihovo dijete izgledati jednog dana te dolazi do *neizvjesnosti i neznanja zbog teškoće djeteta*. No postoji i *svjesnost da za rezultate treba vremena* i da treba kontinuirano raditi. Različita istraživanja su pokazala da savjetovanje i pružanje informacija te edukacija smanjuju roditeljske brige i stres i pomažu im u procesu prilagodbe (Böcü, 1991; Aksaz, 1992; Çetinkaya, 1997; Hunfeld, Tempels, & Passchier, 1999; Pelchat, Jocelyn, &Nicole, 1999; prema Cavkaytar, 2012).

Omogućavanja podrške u ranoj dobi i djetinjstvu može dovesti do razvoja u samostalnu osobu koja se sama brine za sebe te nije ne teret društvu. To bi bila ekonomska korist rane intervencije (Ljubešić, 2014). Neka *djeca imaju specifične potrebe* te im je tako potrebno pružiti specifične usluge i terapije koje nisu lako dostupne. Postavlja se i pitanje *da li sustav može pružiti potrebnu podršku* – u redovnom vrtiću i školi, s obzirom na broj djece i prenormiranost stručnih suradnika. Takve stručne službe često previše vremena provedu u papirologiji te se ne mogu posvetiti individualnom radu sa djecom.

8.5. Peto istraživačko pitanje

Pitanje **„Na koji način se roditelji suočavaju sa stresom i koja podrška im je potrebna?“** donosi temu **način suočavanja sa stresom**. Roditelji navode *izvore podrške kod suočavanja sa stresom*: najčešće obitelj, muž, roditelji, braća i sestre, prijatelji, kolege s posla te stručnjaci.

Dvije majke navode *izostanak podrške unutar obitelji*, odnosno supruga koji nije uključen u procese rane intervencije te roditelja zbog mjesta stanovanja, drugi ističu *obitelj kao izvor podrške* gdje se zajednički suočavaju sa stresnim situacijama. Majka (R6) navodi kako je zbog toga bitno *angažiranje supruga za brigu oko djeteta*, kako bi ona ponekad mogla imati vrijeme za sebe, a kako bi se on mogao imati vrijeme sa djetetom. Kada nedostaje podrška obitelji poprilično je teško za roditelje i dijete. Majke navode i *nedostatak podrške dalje obitelji zbog mjesta stanovanja (R1, R6) te isključenost supruga iz procesa rane intervencije (R1,R6).*

Pojavljuje se i *izostanak podrške od strane stručnjaka* koja je potrebna za suočavanje sa izazovima u procesu rane intervencije. Istraživanje koje su proveli Bailey i sur. (2006) kaže da roditelji navode da cijene stručnjake koji prelaze okvire svojih radnih dužnosti i dodatno se angažiraju kako bi pomogli djetetu i obitelji te da im je važno da educiraju roditelje i angažiraju se u zagovaranju djetetovih prava.

Iako postoje *poteškoće u suočavanju sa stresom* roditelji pronađu svoje načine kako bi im stresne situacije bile lakše: *glazba, obitelj i hobi kao način suočavanja sa stresom, tjelovježba i trčanje, odmor i opuštanje dok djeca zaspu, korištenje slobodnog vremena za druženje i kupovinu,* rad po kući. Roditelji ipak navode kako su te situacije rijetke te *nepostojanje slobodnog vremena zbog brige za dijete* te da *ulažu sve napore u brigu za dijete*.

Roditelji djece sa teškoćama u razvoju suočavaju se sa različitim stresnim situacijama koje ne pogađaju roditelje djece bez teškoća te *pokazuju predanost i žrtvovanje za djecu* te im je zbog toga **potrebna podrška,** a to u svom članku navodi i Gothwall (2015)**.** Kao vrste podrške koje su im potrebne roditelji navode: *potrebna podrška od strane supruga, potreba za formalnom podrškom obitelji* (u obliku savjetovanja), *potreba za jednom osobom koja pruža podršku i informacije obitelji* (kroz posjete obitelji), *obitelji je potrebna podrška kod suočavanja s teškoćom djeteta i brigama koje dolaze, potreba za podržavajućim odnosom stručnjaka, potreba za dobivanjem asistenta u vrtiću,* a jedna majka navodi *nepostojanje potrebe za dodatnom podrškom*. Različita istraživanja bavila su se temom kakva je podrška potrebna obiteljima (financijska, socijalna, emocionalna, psihološka u borbi protiv stresa) te kako su učinci tih podrški bile pozitivne u ispunjavanju potreba obitelji (Cavkaytar, 2012). Kako bi se ispunile potrebe obitelji bitno im je ponuditi edukaciju za vještine koje mogu koristiti kod kuće: bihevioralne tehnike, vještine poučavanja, itd. (Berger, 2008).

Majka (R3) navodi *potrebu za razgovorom sa stručnjakom o aktualnim problemima* (psiholog, psihijatar) kako bi kroz razgovor uvidjela da li su brige i problemi koje sada ima prirodni s obzirom na situaciju u kojoj se nalazi. Autor Cavkaytar (2012) navodi da je mnogim roditeljima potrebna emocionalna podrška, te profesionalna pomoć za psihološke probleme i različiti oblici socijalne podrške. Majka (R6) navodi *grupe roditelja kao pozitivno iskustvo podrške* gdje postoji *mogućnost dobivanja utjehe, informacija te razmjenu iskustava* (Mali dom).

Tablica 8. Stres, suočavanje i podrška

Stres zbog teškoće djeteta	
- Brige o razvoju djeteta (govor, motorika) - Dostizanje vršnjaka - Brige o budućnosti - Upis u školu i prilagodba na školu i učenje - Upis u vrtić - Savladavanje određenih vještina	- Dostizanje vršnjaka - Brige oko odabira i nastavka terapija - Strah od mogućih ozljeda - Strah od zdravstvenih komplikacija - Prezasićenost terapijama za dijete - Stres kao uzrok problema u braku - Roditelji djece sa zaostajanjem u razvoju zaborave na sebe
Načini suočavanja sa stresom	
Izvori podrške - Muž, obitelj, roditelji, braća i sestre, kolege s posla, stručnjaci ➔ Izostanak podrške unutar obitelji ➔ Izostanak podrške stručnjaka	Glazba Obitelj Hobi Tjelovježba i trčanje Rad po kući Druženje i kupovina Odmor i opuštanje
Potrebna podrška	
- Od strane supruga - Formalna podrška obitelji - Za jednom osobom koja pruža podršku i info obitelji	- Za podržavajućim odnosom stručnjaka - Kod suočavanja sa teškoćom djeteta i brigama koje dolaze - Za asistentom u vrtiću

8.6. Druge teme

Kroz razgovor su se pojavljivale i različite teme koje nisu bile predviđene istraživačkim pitanjima ili su se pojavile na samom kraju razgovora, ali ipak su relevantne za istraživanje ili iskustvo pojedinih sudionika ispitanika ili kao prijedlog za poboljšanje usluge.

Obitelji djece s teškoćama u razvoju suočavaju se sa različitim stresovima i izazovima te se pojavila teme **problemi obitelji djece s teškoćama u razvoju**. Zbog tako promijenjene dinamike u obitelji Roditelj 4 navodi *stres kao uzrok problema u braku*. *Roditelji djece s teškoćama zaborave na sebe* zbog brige za dijete (debljanje, zdravstveni problemi) te se ističe potreba za *savjetovanjem za obitelj i supružnike da se lakše suočavaju sa novim izazovima*. Whiting (2014) kroz analize studija donosi da je više od pola roditelja koji imaju djecu s

teškoćama u razvoju ima neki oblik psihičkih i zdravstvenih teškoća do kojih dolazi zbog brige za dijete, koje su dovele do većih ili manjih teškoća u obitelji.

Majka (R1) daje **prijedloge za poboljšanjem kvalitete podrške** zbog *nedostupnosti usluga rane intervencije: potreba za stručnjacima edukacijskim-rehabilitatorima u patronažnim posjetima obiteljima i potreba za patronažnim posjetima obiteljima s djecom s odstupanjima u razvoju.* Osoba ističe vrijednost patronažnih posjeta kao nešto što koristi i djetetu i obitelji kojoj u tim teškim trenucima nedostaje podrške. Kao jedno od loših iskustava u intervenciji navodi *nedostatak interesa za uključivanjem u intervenciju od strane supruga*.

Majka (R2) uviđa vrijednost korištenja baby handlinga u postupanju sa djetetom te daje neke **prijedloge za poboljšanje usluga rane intervencije**. Njena razmišljanja idu prema poticanju ranog razvoja i ranom prepoznavanju teškoća. Navodi kako postoji velika *neinformiranost roditelja o pojedinim metodama*, kao što je baby handling, kod kojih je *potrebno educirati roditelje sve djece.* Navodi kako je *važno korištenje baby handlinga za poticanje razvoja za svu djecu,* jer je lako za naučiti, a njime se potiče razvoj, što ne može štetiti ni djeci bez zaostajanja u razvoju. Isto tako uvela bi obavezni pregled kod fizijatra za svu djedu koji bi prepoznao rana odstupanja u razvoju, ali i poučio roditelje o razvojnim miljokazima te kako pravilno postupati sa djetetom. Bitno je davanje informacija i poučavanje roditelja na jednom mjestu, jer se skraćuje vrijeme i olakšava prolaz kroz procese rane intervencije.

Kroz intervju sa majkom (R6) pojavljivale su se različite ideje i **prijedlozi za poboljšanje usluge rane intervencije** tako da sam ih formirala u posebnu kategoriju. Majka ukazuje na nazadnost hrvatskog sustava rane intervencije ističući *primjer rane intervencije iz inozemstva* gdje se stručnjaci koji potiču rani razvoj uključuju odmah po rođenju djeteta ukoliko postoji odstupanje te kod nas postoji potreba za *promjenom funkcioniranja sustava*. Kao prijedlog za promjenu navodi da bi se *skraćivanjem vremena patronaže moglo obraditi više djece* jer se odvija dva puta tjedno po sat i pol, što je previše za manju djecu. Majka postavlja i *pitanje stručnosti terapeuta.*

Ističe *ulogu pedijatra u ranoj intervenciji* kao najbitnijeg koji bi trebao prepoznati zaostajanje kod djeteta te uputiti roditelje, no oni su često prenormirani i nemaju dovoljno informacija. Kako bi rana intervencija bila što uspješnija *važna je komunikacija među stručnjacima* te zajednički rad svih stručnjaka – inter/multi/transdisciplinarnost. Zaključci 4. hrvatskog simpozija o ranoj intervenciji u djetinjstvu (2015) usmjereni su na timski rad te navode da je

bitno postaviti transdisciplinarnost kao prioritet u provođenju usluga rane intervencije te je prepoznata kao najbolja praksa.

Rana intervencija trebala bi biti *intervencija usmjerena na obitelj*, ne samo na roditelje nego na cijelu obitelj te sve uključene članove. U provođenju rane intervencije stručnjaci trebali imati u obziru jedinstvene razvojne zahtjeve i snage djece te okolnosti njihovih obitelji kako bi provodili uslugu usmjerenu na obitelj (Tomasello, Manning & Dulmus, 2010).

Postoji *potreba za boljim odnosom prema roditeljima*, te *davanjem podrške i edukacije roditeljima*. Odnos prema roditeljima bi trebao biti više podržavajući i trebalo bi unaprijediti komunikaciju, zato što stres roditelja utječe na dijete i funkcioniranje cijele obitelji. Ako roditelji ne dobiju provjerene informacije oni će ih potražiti na internetu te je bitno *omogućiti bolju dostupnost informacija.* Majka daje ideju *izrade letaka sa dostupnim uslugama i pravima* koji bi se mogli dobiti kod pedijatra, u bolnicama, vrtićima, Centru za socijalnu skrb. Milić Babić i sur. (2013) navode kako sustav pružanja podrške djeci kroz uslugu rane intervencije u Hrvatskoj još nije objedinjen tako da ne postoji ažurirana baza podataka o pružateljima usluga i listama čekanja.

Majka ističe kako bi *roditelj trebao biti nositelj terapije*, a svi ostali stručnjaci podrška zato jer on provodi najviše vremena sa djetetom i treba svakodnevno i u kontinuitetu raditi s djetetom. Bilo bi dobro da za vrijeme terapija roditelj radi sa djetetom, a stručnjak gleda i savjetuje. Pinjatela i Joković (2010) naglašavaju ulogu roditelja u timu kod provođenja usluge.

Tablica 9. konkretni prijedlozi za poboljšanje podrške

Konkretni prijedlozi za poboljšanje podrške	
- Učenje komunikacije za stručnjake - (predmet na fakultetu) - Potreba za patronažnim posjetima - Potreba za rehabilitatorima u patronažnim posjetima - Edukacija za roditelje za korištenje baby handlinga - Roditelj radi sa djetetom, a terapeut gleda i savjetuje	- Obavezni pregled kod fizijatra za svu djecu - Skraćivanje vremena patronaže da se obradi više djece - Izrada letaka sa dostupnim uslugama i pravima - Pedijatar kao važna osoba u prepoznavanju zaostajanja kod djeteta

9. Zaključak

Ovim radom su obuhvaćeni relevantni teorijski koncepti, rana intervencija i obitelj djece s teškoćama u razvoju, te zakonodavni okvir i situacija u Hrvatskoj kako bi se dobio bolji uvod u temu istraživanja. Donesene su različite definicije rane intervencije te suvremeni koncepti, intervencija usmjerena na obitelj, važnost suradnje u ranoj intervenciji te rana intervencija u Hrvatskoj. Kod promatranja obitelji djece s teškoćama bitno je promatrati potrebe obitelji, stres i prilagodbu u obitelji, ali i pozitivan aspekt u obitelji djece s teškoćama.

Cilj ovog istraživanja je kvalitativnim pristupom dobiti uvid u iskustva i perspektivu obitelji koje imaju djecu s odstupanjima u psihomotoričkom razvoju i ukazati na potrebe tih obitelji, a daljnja nastojanja u ovom području trebala bi biti usmjerena na poboljšanje usluga koje te obitelji primaju. Cilj kvalitativnih istraživanja je dublje razumijevanje istraživane pojave. Upravo zbog toga, i zbog malog uzorka, ne mogu se raditi poopćavanja i generalizacija. Nalazima istraživanja prikazano je iskustvo obitelji, a dobivene su i smjernice roditelja za usluge rane intervencije te njihovih potreba.

Roditelji većinom izražavaju zadovoljstvo primljenim uslugama i odnosima sa stručnjacima, uz rijetke loše primjere, ali zato izražavaju primjedbe na primljene usluge, svoja očekivanja od usluga te kako ih poboljšati. Najviše kritika upućeno je na račun teškoća dolaska do informacija o uslugama, do kojih dolaze neslužbenim putem, a ne od stručnjaka. Najpopularniji izvor informacija je Internet i razgovor sa drugim roditeljima, a dobivaju ih još i preko poznanstava, iz Centra za socijalnu skrb, vrtića te povremeno stručnjaka s kojima se susreću. Dolazak do informacija o uslugama često ovisi o snalažljivosti roditelja te je veoma bitno učiniti informacije o uslugama dostupnima. Kao kritike dostupnosti usluga navode velike gužve i liste čekanja na pojedine usluge, nedovoljan broj stručnjaka s obzirom na broj djece te primanje usluga u velikom broju različitih ustanova.

Relevantna istraživanja u ovom području ukazuju na važnost usmjerenosti rane intervencije na cijelu obitelj, a ne samo na dijete, te na uspješnost takvog pristupa. Roditelji u ovom istraživanju slažu se da im upravo to nedostaje u uslugama koje primaju. Isto tako svako dijete treba promatrati individualno, naglašavajući jake strane te sa fokusom na cijelo biće – holistički pristup.

Ističe se važnost suradnog odnosa između roditelja i stručnjaka te boljeg odnosa prema roditeljima. Stručnjaci ponekad nemaju vremena, koriste medicinsku terminologiju, nedostaje

im motivacije ili je prisutan automatizam u obavljanju posla. Roditelji pak ukazuju kako je bitno poboljšati komunikaciju, pokazati zainteresiranost i motivaciju. Stručnjaci bi se trebali koristiti jezikom koji je razumljiv svima, imati pristup koji je podržavajući te izdvojiti vrijeme na edukaciju roditelja. Važno je poboljšati i komunikaciju između različitih stručnjaka (i ustanova) s naglaskom na pozitivne ishode timskog rana na intervenciju.

Kao važne odrednice uspješne rane intervencije pojavljuju se: pravovremenost bitnih informacija, važnost pravovremenog uključivanja u terapije, usluga usmjerena na obitelj i suradni podržavajući odnos sa roditeljima, važnost kontinuiranog rada kod kuće, angažman i roditelja i terapeuta utječe na uspješnost terapije, aktivna angažiranost stručnjaka i briga za dijete te komunikacija među stručnjacima i timski rad. Roditeljima je potrebna podrška ostalih članova obitelji, formalna podrška, podrška kod suočavanja sa novim izazovima, za podržavajućim odnosom stručnjaka, asistentom u vrtiću, potreba za informacijama.

Roditelji djece s teškoćama u razvoju izloženi su raznim stresovima te ih muče razne brige. Ponajprije briga za budućnost djeteta (razvoj, postizanje samostalnosti, prihvaćanje vršnjaka, upis u školu), a javlja se i strah od mogućih zdravstvenih komplikacija. Izvori podrške u suočavanju sa stresom su supružnik, obitelj, roditelji, braća i sestre, kolege s posla, stručnjaci… A kao načine suočavanja sa stresom koriste glazbu, obitelj, hobije, tjelovježbu, odmor i opuštanje, druženje i kupovina te rad po kući.

U kvalitativnom istraživanju osobno iskustvo istraživača važno je za istraživanje i razumijevanje fenomena, a kroz razgovore s roditeljima uočila sam potrebu za promjenu sustava rane intervencija koji treba biti dostupniji i pružati bolju podršku za dijete i za obitelj. Stručnjaci trebaju više napora uložiti u poboljšanje komunikacije koja treba biti podržavajuća kako bi olakšala roditeljima prolaz kroz procese rane intervencije. Isto tako pojavila se velika potreba za edukacijom i informiranjem roditelja, koji to traže te žele biti uključeni u terapijske procese, kako sa djetetom raditi kod kuće te kako u svakodnevnim situacijama poticati razvoj.

Kao prijedlozi za daljnja istraživanja su istraživanje perspektive obitelji iz svih dijelova Hrvatske, uloga edukacijskog rehabilitatora u ranoj intervenciji (iskustva i mišljenja i roditelja i stručnjaka), skupljanje podataka o dostupnim uslugama rane intervencije u Hrvatskoj.

10. Popis literature:

1) Bailey, D., Powell, T. (2005): Assesing the Information Needs of Families in Early Intervention. In Guralnick, M. (Ur). The Developmental Systems Approach in Early Intervention. Baltimore: Paul Brooks Publishing Co.
2) Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., Kahn, L., Mallik, S., Markowitz, J., Spiker, D., Walker, D. & Barton, L. (2006): Recommended outcomes for families of young children with disabilities, Journal of Early Intervention, 28, 226-251.
3) Batinić, M., Danona, I. (2001): Status lokomotornog sustava i psihosocijalne potrebe odraslih osoba sa cerebralnom paralizom. U M. Pospiš (ur): Starenje i cerebralna paraliza i slobodne teme, III hrvatski simpozij o cerebralnoj paralizi, Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize.
4) Berger, H. E. (2008): Parents as partners in education: families and school working together. New Jersey: Pearson Merrill Prentice Hall.
5) Bernstein, M., & Barta, L. (1988): What do parents want in parent education? American Annuals of the Deaf, 133, 235-245.
6) Blauw-Hospers, C.H., Hadders-Algra, M. (2005): A Systematis Review of the Effects of early intervention on motor development. Dev Med Child Neurol., 47, 6, 421-31.
7) Bulić, D. (2013): Percepcija majki o uključenosti članova obitelji u svakodnevne aktivnosti djeteta s Downovim sindromom, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 49, 2, 17-27.
8) Bulić, D., Joković, I., Nikolić, B. (2012): Angažman majki djece s teškoćama u razvoju u aktivnostima svakodnevnog života, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 48, 2.
9) Bonnier, C. (2008): Evaluation of early stimulation programs for enhancing brain development, Acta paediatra, 97, 7, 853-8.
10) Burke, M.M., Hodapp, R.M. (2014): Relating Stress of Mothers of Children with Developmental Disabilities to Family-School Partnerships, Intellectual and Developmental Disabilities, 52, 13-23.
11) Cavkaytar, A., Ceyhan, E., Adiguzel, O.C., Uysal, H., Garan, O. (2012): Investigating Education and Support Needs of Families Who Have Children with Intellectual Disabilities, Online Submission, Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry, 3, 4, 79-99.

12) Chang, C. L. (2007): A study of applying data mining to early intervention for developmentally-delayed children. Expert Systems with Applications, 33, 2, 407–12.
13) Creswell, J.W., (1998): Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Traditions, (1st). London, Sage Publications
14) Dipeolu, A., Storlie, C., Hargrave, S., Cook, R. (2015): A Qualitative Analysis of Parents With Children Diagnosed With Reading Disabilities: Insights for Working With Families, Family Journal. 23, 1, 74-81.
15) Denzin, N.K., Lincoln, Y.S., (2005): The Sage Handbook of Qualitative Research, third edition. London, Sage Publication.
16) Dunst, C.J. (2007): Meta-Analysis of Family-Centered Helpgiving Practices Research, Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13, 4, 370-78.
17) Dunst, C. J., Bruder, M. B. (2002): Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. Exceptional Children, 3, 361-375.
18) Dunst, C. J., Trivette, C. M. (1997): Early intervention with young at-risk children and their families. In: Ammerman, R. & Hersen, M. (ur), Handbook of prevention and treatment with children and adolescents: Intervention in the real world. New York: Wiley, 157-180.
19) Dunst, C.J., Trivette, C.M., (2009): Capacity-building family-systems intervention practices, Journal of Family Social Work, 12, 119-143
20) Espe-Sherwindt, M. (2008): Family-centred practice: collaboration, competency and evidence, Support for Learning Volume 23, Issue 3, pages 136–143, August 2008.
21) Fajdetić, A., Kiš Glavaš, L., Lisak, N. (2013): Percepcija visokoškolske nastave pristupačne studentima s invaliditetom, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 49, 2.
22) Fiedler, C. R., Clark, D. M., & Simpson, R. L. (2007). Parents and families of children with disabilities. New Jersey: Pearson Merrill Prentice Hall.
23) Fordham, L., Gibson, F., Bowes, J. (2011): Information and professional support: Key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. Child care, health and development.
24) Franz, P. (2000): The best quality cooperation between parents and experts in early intervention. Infants and Young Children, 12, 3, 32-45.
25) Gilden, L.M., Schoolcraft, S.A., (2007): Family Assesment and Social Support, Handbook of intelectual and developmental disabilities, 391-422.

26) Guralnick, M. J., Bennet, F. C. (2005): The effectivness of early intervention for at risk and handicapped children. New York: Academic Press, 2.
27) Gothwal, V.K., Bharani, S., Reddy, S.P. (2015): Measuring Coping in Parents of Children with Disabilities: A Rasch Model Approach.
28) Groenewald, T., (2004): A Phenomelogical Research Design Illustrated, International Journal of Qualitative Methods, 3, 1, 1-26.
29) Gupta, A., Singhal, N. (2004): Positive perceptions in parents of children with disabilities. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 1, 22-35.
30) Halmi, A., Crnoja, J., (2003): Kvalitativna istraživanja u društvenim znanostima i humanoj ekologiji. Socijalna ekologija: časopis za ekološku misao i sociologijska istraživanja okoline, 12, 3-4, 195-210.
31) Harrison J, Woolley M. (2004): Debt and Disability: The Impact of Debt on Families with Disabled Children. Contact-a-Family and the Family Fund, York.
32) Heiman, T. (2002): Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 2, 159-171.
33) Herenčić, M., Mihanović, V. (2006): Kvalitativna analiza udomiteljstva za djecu s teškoćama u Republici Hrvatskoj – stanje i perspektive. Zagreb. Udruga za promicanje inkluzije.
34) Hewitt-Taylor, J. (2007): The impact of having a child with complex and continuing health needs on employment. Journal of Children's and Young People's Nursing. 1, 5, 219-224.
35) Hrvatska udruga za ranu intervenciju – posjećeno 12. 5. 2015. na mrežnoj stranici http://hurid.hr/o-nama/.
36) Iversen, D. M., Poulin Shimmel, J., Ciacera, S. L., Prabhakar, M. (2003): Creating a family-centered approach to early intervention services: Perceptions of parents and professionals. Pediatric Physical Therapy, 15, 23-31.
37) Ivšac Pavliša, J. (2010): Atipični komunikacijski razvoj i socioadaptivno funkci-oniranje u ranoj dobi. Društvena istraživanja, 1-2, 105-106, 279-303.
38) Janković, J. (2004): Pristupanje obitelji: Sustavni pristup. Zagreb: Alineja.
39) Joković-Turalija, I., Pajca, G. (1999): Edukacija roditelja u procesu re/habilitacije djeteta s cerebralnom paralizom, U: Cerebralna paraliza – multidisciplinarni pristup, Zagreb, Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, 55-58.

40) Joković-Turalija, I., Ivkić, D., Oberman-Babaić, M. (2002): Neki aspekti dijagnostike i terapije djece s cerebralnom paralizom, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 38, 1, 121-126.
41) Klein, N., Gilkerson, L. (2000): Personnel Preparation for Early Childhood Intervention Programs. U J. Shonkoff, S. Meisels (ur.), Handbook of Early Childhood Intervention (str. 454-478). United Kingdom, Cambridge University Press.
42) Kraljević, R. (2010): Neki indikatori promjene nakon podrške roditeljima djece s posebnim potrebama primjenom integrativnog Gestalt pristupa. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 47, 1, 41-48.
43) Koller Trbović, N., Žižak, A. (2008): Kvalitativni pristup u društvenim znanostima, Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
44) Košiček, T., Kobetić, D., Stanjčić, Z., Joković Oreb, I. (2009): Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 45, 1.
45) Larson, E. (2010): Identifying indicators of well-being for caregivers of children with disabilities. Occupational Therapy International, 17, 1, 29–39.
46) Leutar, Z., Ogresta, J., Milić Babić, M. (2008): Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
47) Ljubetić; M. (2006): Obitelj u povijesnom i suvremenom kontekstu, posjećeno 20. 5. 2016. na službenoj web stranici Filozofskog fakulteta u Splitu, www.ffst.hr.
48) Ljubešić, M. (2003): Biti roditelj, Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži.
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, 71.
51) Ljubešić, M. (2010): Mentalno zdravlje djece; Što učiniti dok je još vrijeme. U Brlas, S., Gulik, M. (ur): Psihologija u zaštiti mentalnog zdravlja. Zavod za javno zdravstvo Sveti Rok Virovitičko-podravska županija, Virovitica, 35-41.
52) Ljubešić, M. (2012): Rana intervencija kod komunikacijskih i jezično-govornih odstupanja. Paediatria Croatica, 56, 202-206.

53) Majnemer, A. (1998): Benefits of early intervention for children with developmental disabilities. Seminars in Pediatric Neurology, 1, 62-69.
54) Martinac Dorčić, T., Ljubešić, M. (2009): Psihološka prilagodba roditelja na dijete s kroničnom bolesti, Zagreb: Društvena istraživanja. 18, 6, 1107-1129.
55) McFelea, J.T., Raver, S. (2012): Quality of Life of Families with Children Who Have Severe Developmental Disabilities: A Comparison Based on Child Residence, Physical Disabilities: Education and Related Services, 31, 2, 3-17.
56) Meadan, H., Daczewitz, M. (2015): Internet-based intervention training for parents of young children with disabilities: a promising service-delivery model, Early Child Development and Care. 185, 1, 155-169.
57) Milić Babić, M., Franc, I., Leutar, Z. (2012): Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju, Ljetopis Socijalnog Rada / Annual of Social Work. 20, 3, 453-480.
58) Moore, T.G. (2010): Family centred practice: Challenges in working with diverse families, Presentation at Northern Metropolitan Region ECIS Professional Development Day, Preston: 14th July.
59) Muir, K., Strnadová, I. (2014): Whose responsibility? Resilience in families of children with developmental disabilities, Disability & Society. 29, 6, 922-937.
60) O'Shea, D. J., O'Shea, L. J., Algozzine, R., Hammitte, D. J. (2001): Families and teachers of individuals with disabilities: Collaborative orientations and responsive practices, Boston: Allyn and Bacon.
61) Pinjatela, R., Joković Oreb, I. (2010): Rana intervencija kod djece visokorizične za odstupanja u motoričkom razvoju, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 46,1.
62) Ramey, C. T., Ramey, S. L. (1998): Early intervention and early experience. American Psychologist, 2, 109-120.
63) Roguljić, G. (2010): Zadovoljstvo roditelja uslugama rane intervencije u Poliklinici za rehabilitaciju osoba sa smetnjama u razvoju Split. Specijalistički rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
64) Rubin, S.I., Rubin, H.J. (1995): Qualitative Interviewing: The art of hearing dana. London: Sage Publications.
65) Russo, T., Fallon, M. (2001): Helping military families who have a child with a disability cope with stres, Early Childhood Education Journal, 29, 3-8.

66) Sabolić, E. (2006): Rana intervencija rizične djece ili djece koja su se rodila kao rizična. Međunarodni znanstveni i stručni skup Rehabilitacija- stanje i perspektive djece s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom, Centar za rehabilitaciju Rijeka, Rijeka, 12.-13. listopada, Zbornik radova, 82-84.
67) Saldana, J., (2009): The Coding Manual for Qualitative Researches. Los Angeles: Sage Publications.
68) Scarborough, A. A., Spiker, D., Mallik, S., Hebbeler, K., Bailey, D., Simeonsson, R. J. (2004): A national look at children and families entering early intervention. Exceptional Children, 70, 47, 469–83.
69) Shonkoff, J.P., Meisels, S.J. (2000): Handbook of Early Childhood Intervention, Cambridge University Press.
70) Smith, T., Gartin, B.G., Murdick, N., Hilton, A. (2006): Families and children with special need, New Jersey: Pearson Upper Saddle River.
71) Spiker, D., Hebbeler, K., Mallik, S. (2005): Developing and implementing early intervention programs for children with established disabilities. In: Guralnick, M. J. (ed.), The developmental systems approach to early intervention. Baltimore: Paul H. Brookes, 305–349.
72) Spittle, A. J., Orton, J., Boyd, R., Doyle, L. W. (2012): Early developmental intervention programs post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. Posjećeno 20. 5. 2016. na mrežnoj stranici: http://www.nichd.nih.gov/cochrane_data/spittlea_01/spittlea_01.html .
73) Stojčević-Polovina, M. (1998): Mogućnosti sprečavanja razvoja cerebralne paralize u djece s oštećenjem središnjeg živčanog sustava, Zagreb, Hrvatski savez udruga cerebralne paralize i dječje paralize.
74) Strsoglavec, H., Joković Oreb, I., Pinjatela, R. (2013): Prikaz ranog edukacijsko-rehabilitacijskog razvojnog programa kod djece s West sindromom, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 49.
75) Tkalac Verčić, A., Sinčić Ćorić, D., Pološki Vokić, N. (2010): Priručnik za metodologiju istraživačkog rada: Kako osmisliti, provesti i opisati znanstveno i stručno istraživanje, Zagreb: M.E.P.d.o.o.
76) Tomasello, N. M., Manning, A. R., Dulmus, C. N. (2010): Family-centred early intervention for infants and toddlers with disabilities. Journal of Family Social Work, 13, 163–172.

77) Trute, B., Benzies, K., Worthington, C. (2012): Mother Positivity and Family Adjustment in Households with Children with a Serious Disability, Journal of Child & Family Studies. 21, 3, 411-417.
78) Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J., Soodak, L. C., Shogren, K. A. (2011): Families, professionals and exceptionality: Positive outcomes through partnership and trust. New Jersey: Pearson Education Inc.
79) Wagner Jakab, A. (2008): Obitelj – sustav dinamičnih odnosa u interakciji, Hrvatska Revija za Rehabilitacijska Istraživanja, 44, 2, 119-128.
80) Whiting, M. (2014): Children with disability and complex health needs: the impact on family, Nursing Children & Young People. 26, 3, 26-30.
81) Wrightslaw (2008): Early Intervention (Part C of IDEA). Posjećeno 15.3.2016. na mrežnoj stranici: http://www.wrightslaw.com/info/ei.index.htm.
82) Zaključci četvrtog hrvatskog simpozija o ranoj intervenciji u djetinjstvu, posjećeno 30. 4. 2016. na mrežnoj stranici Hrvatske udruge za ranu intervenciju: http://hurid.hr/.
83) Zakon o socijalnoj skrbi, Narodne Novine br. 99/15
84) Ziviani, J., Darlington, Y., Feeney, R., Rodger, S., Watter, P. (2014): Early intervention services of children with physical disabilities: Complexity of child and family needs, Australian Occupational Therapy Journal, 6, 2, 67-75.

Prilog 1.

Pozivanje sudionika u istraživanje

Poštovani/a _____, pišem Vam prema preporuci (javljam se temeljem našeg telefonskog razgovora) _____.

Ukratko ću opisati temu i svrhu istraživanja za koje je iznimno značajno i važno dobiti Vaše mišljenje i iskustvo.

Tema istraživanja je: Usluge rane intervencije: perspektiva obitelji djece s odstupanjima u psihomotorickom razvoju, čiji je cilj dobiti uvid u iskustva obitelji koja su uključena u usluge rane intervencije na temelju individualnih perspektiva nekoliko roditelja. Cilj ovog istraživanja je dobiti uvid u iskustva i perspektivu obitelji koje imaju djecu s odstupanjima u psihomotoričkom razvoju s obzirom na usluge rane intervencije koju primaju.

Kroz intervju s roditeljima ispitat će se usluge rane intervencije koje primaju te zadovoljstvo njima, dostupnost usluga rane intervencije, teškoće sa zdravstvenim djelatnicima te ostalim stručnjacima s kojima surađuju, brige i strahove s kojima se suočavaju te njihove želje i potrebe u tom razdoblju te suočavanje sa stresom. Isto tako bitno je njihovo mišljenje o intervenciji usmjerenoj na obitelj te da li smatraju da dobivaju takvu intervenciju.
U konačnici istraživanje će kroz perspektivu obitelji djece sa odstupanjima u psihomotoričkom razvoju ukazati na njihove potrebe, a daljnja nastojanja u ovom području trebala bi biti usmjerena na poboljšavanje usluga koje su dostupne takvim obiteljima.

Vaše sudjelovanje u ovom istraživanju je iznimno vaţno za dobivanje kvalitetnih informacija o ovoj temi, jer Vi imate vrijedno iskustvo kao roditelj.

Vaša uloga u ovom istraživanju planirana je kroz uključivanje u razgovor sa istraživačicom na temu Vaših osobnih iskustava. Razgovor bi se odvio u trajanju od 30 minuta do sat vremena u Vama ugodnom prostoru, kojeg bismo zajedno odredili.

Naš razgovor bi bio sniman audio zapisom, radi dobivanja potpunog uvida u sve prikupljene informacije tijekom razgovora. Zapis razgovora koristiti će se isključivo za potrebe ovog istraţivanja i bez korištenja osobnih podataka u prikazivanju rezultata (ime i prezime). Na taj način Vaš doprinos istraživanju će biti prikazan kroz iskustva koja ste imali i preporuke koje navodite.

Hvala Vam na iskazanom interesu za sudjelovanje u istraživanju i molim Vas za povratnu informaciju kada bismo mogli održati razgovor.
Hvala Vam unaprijed!

Petra Mamić, istraživačica

Prilog 2.

Sporazum istraživača i sudionika istraživanja

Datum:
Istraživač: Petra Mamić
Sudionik:

U svrhu pojašnjavanja cilja istraživanja, Vaše uloge i prava u ovom istraživanju navodimo odgovornosti istraživača i sudionika istraživanja u ovom istraživanju i opisujemo detaljno tijek istraživanja.

Prije svega želimo vam zahvaliti na Vašem odazivu za doprinos ovom istraživanju! Naglašavamo kako je osnovno polazište u osmišljanju i provedbi ovog istraživanja **slušanje Vašeg glasa i iskustva, te uvažavanje Vašeg mišljenja!**

Cilj ovog istraživanja je iz perspektive Vas kao roditelja djeteta s odstupanjima u razvoju izraditi smjernice za doprinos razvoju sustava potpore obiteljima s djecom s razvojnim odstupanjima u sklopu programa rane intervencije, *poštujući važnost uključivanja roditelja* i dobivanja uvida u Vaša životna iskustva.

Koraci u provedbi istraživanja su:

1. Vaša suglasnost na sporazum oko istraživanja

2. Usuglašavanje oko Vaše uloge u istraživanju
   - Vi imate pravo reći na glas koje teme su prihvatljive da na njih odgovorite u intervju, a koje nisu
   - u svakom trenutku možete prekinuti istraživača, postaviti potpitanja ako Vam nije dovoljno pojašnjeno pitanje
   - imate pravo zatražiti pauzu u intervjuu ili zamoliti da ranije završimo razgovor ako osjećate da niste u mogućnosti više sudjelovati te možemo dogovoriti nastavka intervjua za neki drugi dan
   - kroz sporazum s Vama želimo osigurati da ste nam sudionik u provedbi istraživanja, zbog toga *nam je jako važno* da ste s nama zajedno u njegovoj provedbi kroz aktivno sudjelovanje u intervjuu koji se snima audio zapisom.

3. Jamčenje odgovornosti istraživača u istraživanju:
   - istraživač se obvezuje da će poštivati prava Vas kao sudionika na: slobodu izbora (želite li odgovarati na neka pitanja ili ne, smatrate li neku temu preintimnom za iznošenje, želite li pauzu ili prekid intervjua)
   - istraživač će u skladu s interesom istraživanja pitati Vas određene teme koje su mu značajne, u slučaju da u Vašem izlaganju naiđe na još neke zanimljive teme koje ste Vi sami iznijeli, istraživač će s Vama razgovarati o iznijetim temama, koje sada unaprijed ne može definirati jer su rezultat razgovora
   - istraživač zadržava pravo da Vas u nekom dijelu razgovora usmjeri potpitanjima na neku temu

- istraživač je dužan poslati Vam transkript audio zapisa i kako biste imali uvid u cjelokupan tijek razgovora
- istraživač poštuje načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006)

Važan nam je Vaš doprinos u ovom istraživanju, jer bez Vašeg mišljenja, iskustva i preporuka *nemamo dovoljno* informacija i znanja o temi istraživanja i očekujemo da se promjene planiraju i događaju kroz uključenost onih na koje su usmjerene!

Ako ste suglasni gore iznesenim biti ćete na vrijedan suradnik u našem istraživanju!

Unaprijed zahvaljujemo!

Petra Mamić, istraživač

_____

sudionik

_____

Istraživač

Prilog 3.

<u>Pitanja za intervju:</u>

1. Možete li se ukratko predstaviti (od kuda ste, čime se bavite i sl.) ?

Istraživačko pitanje: Koje usluge rane intervencije su dostupne roditeljima djeteta s razvojnim odstupanjima?

2. Kada ste saznali za teškoću koji dijete ima? Tko vam je objasnio o kakvim se teškoćama radi? Jeste li imali informaciju kome se treba dalje obratiti? Tko vas je informirao o tome koje usluge postoje i koja prava imate za dijete?
3. Koje su vam usluge rane intervencije bile dostupne te od kada?
4. Koje sve vrste usluga ste do sada primili?
5. Na kojim ste mjestima tražili informacije o dostupnosti usluga?

Istraživačko pitanje: Kakvo je zadovoljstvo ostvarenim uslugama rane intervencije kod roditelja djeteta s razvojnim odstupanjima?

6. Koliko te usluge smatrate dobrima s obzirom na dostupnost?
7. Koliko ste zadovoljni primljenim uslugama te intervencijama?
8. U kojoj mjeri su usluge koje ste primili usmjerene na cijelu obitelj, a koliko na samo dijete?
9. Što smatrate da nedostaje uslugama koje ste primali?
10. Koje 2 stvari bi istaknuli da su po vama najbitnije u cijelom procesu rane intervencije?

Istraživačko pitanje: Kako roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima opisuju donose sa stručnjacima u različitim sustavima vezano uz usluge rane intervencije?

11. S kojim ste se sve stručnjacima susretali u ranoj intervenciji?
12. Kako biste opisali svoj odnos sa stručnjacima? Možete navesti neki primjer dobrog i lošeg iskustva?
13. Što smatrate da bi se moglo poboljšati u odnosima sa stručnjacima i usluzi koju primate?

Istraživačko pitanje: Koje brige i strahove navode roditelji djeteta s razvojnim odstupanjima?

14. S kojim brigama i strahovima se trenutno suočavate?
15. Kada razmišljate o skoroj budućnosti, što vas najviše zabrinjava vezano uz vaše dijete?

Istraživačko pitanje: Na koji način se roditelji suočavaju sa stresom i koja podrška im je potrebna?

16. Kako se suočavate sa stresom? Da li pronalazite vrijeme za sebe?
17. Tko vam pruža podršku (formalna i neformalna) kako bi vam stresne situacije bile lakše?
18. Kakva vam je podrška potrebna u ovom smislu?

Za kraj:

Želite li navesti još nešto važno vezano uz temu istraživanja, a čega s nismo dotaknuli kroz pitanja

Prilog 4. Upitnik o demografskim podacima

DEMOGRAFSKI PODACI

Ime i Prezime:

_____

Dob:

_____

Bračni status:

_____

Obrazovanje:

_____

Zaposlenje: DA NE

Djeca (i dob) :

_____

_____

Dijagnoza djeteta (ako je ima):

_____

_____

_____

Prilog 5. Upitnik o zadovoljstvu uslugama

1. Dostupnost usluga

1 2 3 4 5

2. Zadovoljstvo uslugama

1 2 3 4 5

3. Odnosi sa stručnjacima

1 2 3 4 5

Prilog 6.

PROTOKOL ZA BILJEŽENJE DOJMOVA NEPOSREDNO NAKON PROVEDBE INTERVJUA/FOKUS GRUPE/ŽIVOTNE PRIČE

DATUM: _____

MJESTO ODRŽAVANJA: _____

SUDIONIK ISTRAŽIVANJA: _____

ISTRAŽIVAČ: Petra Mamić

1. **Kakav dojam je istraživač dobio o sudioniku prije provedbe intervjua/fokus grupe/životne priče** (iskustvo prvog kontakta, upoznavanje, postupci istraživača u predstavljanju sudioniku):

2. **Kako je bio ugođaj u prostoru za vrijeme provedbe istraživanja** (buka, ulazak druge osobe u prostoriju, prekid intervjua):

3. **Kako je dojam istraživača o zainteresiranosti sudionika za dijeljenje informacija o temi** (nelagoda pred istraživačem, nelagoda zbog snimanja, nezainteresiranost, nesigurnost, nedovoljno razumijevanje, potreba pojašnjavanja, površinsko odgovaranje na određena pitanja, odbijanje davanja odgovora na određena pitanja, dojam da je osoba nervozna i želi što prije završiti intervju, opuštenost za vrijeme razgovora):

4. **Što je istraživač poduzeo u situacijama nezainteresiranosti sudionika za istraživanje** (dodatno pojašnjavanje pitanja, provjeravanje sa sudionikom postojanja moguće nelagode, navođenje drugih primjera, naglašavanje značaja perspektive sudionika, naglašavanje razumijevanje za stanje sudionika, naglašavanje prava sudionika da sam odredi tijek intervju/fokus grupe/životne priče):

5. **Koje su se nove teme otvorile za vrijeme intervjua** (što je sudionik naveo kao bitno a istraživač nije zaplanirao u pripremi teme i pitanja, koja su to područja, zašto su važna za sudionika istraživanja, na koju se pitanje sudionik istraživanja nadovezao sa novom temom-što je osobu potaknulo da otvori novu temu)?

6. **Koje su se emocije pojavile za vrijeme provedbe intervjua kod sudionika i na koja pitanja**? (kako se istraživač ponio u toj situaciji, reakcija podržavanja i ohrabrivanja, pokazivanje empatije, provjera sa sudionikom o potrebi kratkog prekida razgovora, provjeriti sa sudionikom istraživanja razloge za emocionalnu reakciju: Što vas posebno rastužuje sada? Zašto si sada ljut?):

7. **Kakve su se emocije pojavile kod istraživača i vezano uz koju temu (**što je posebno dirnulo istraživača, što je iznenadilo istraživača, kako se ponio u situacijama koje su dirnule ili iznenadile, kako objašnjava emocionalne reakcije koje su se pojavile za vrijeme razgovora, kako je doživio sudionika istraživanja tijekom cjelokupnog razgovora):