

Roditeljska potreba za podrškom tijekom tranzicije

Konkoli Zdešić, Marijana

Professional thesis / Završni specijalistički

2018

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://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:857464>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-01**



Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij

Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

Marijana Konkoli Zdešić

**RODITELJSKA POTREBA ZA PODRŠKOM
TIJEKOM TRANZICIJE**

SPECIJALISTIČKI RAD

Mentor: prof. emerita dr.sc. Marta Ljubešić

Zagreb, lipanj 2018.



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
EDUKACIJSKO-REHABILITACIJSKI FAKULTET

Na temelju članka 42. Statuta Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Fakultetsko vijeće Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta na **7. redovitoj** sjednici održanoj dana 23. travnja 2018. godine donijelo je odluku o imenovanju **Povjerenstva za ocjenu specijalističkog rada** u sastavu:

1. **Doc.dr.sc. Jasmina Stošić**, docentica Edukacijsko – rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu predsjednica
2. **Prof.emer. Marta Ljubešić**, professor emerita Edukacijsko – rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu vanjska članica i
3. **Prof.dr.sc. Dubravka Miljković**, redovita profesorica Učiteljskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu vanjska članica

Fakultetsko vijeće Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta prihvatilo je pozitivno izvješće **Povjerenstva za ocjenu specijalističkog rada** studentice **Marijane Konkoli Zdešić** pod naslovom „Roditeljska potreba za podrškom tijekom tranzicije“ - na **8. redovitoj** sjednici održanoj dana 28. svibnja 2018. godine te imenovalo **Povjerenstvo za obranu specijalističkog rada** u sastavu:

1. **Doc.dr.sc. Jasmina Stošić**, docentica Edukacijsko – rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, predsjednica
2. **Prof.emer. Marta Ljubešić**, professor emerita Edukacijsko – rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, vanjska članica i
3. **Prof.dr.sc. Dubravka Miljković**, redovita profesorica Učiteljskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, vanjska članica

Specijalistički rad uspješno je obranjen dana **11. lipnja 2018. godine** na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu.

Zahvala:

Veliku zahvalnost, u prvom redu dugujem svojoj mentorici prof.emerita.dr.sc. Marti Ljubešić na inspirativnim predavanjima i podršci tijekom pisanja ovog rada.

Također, zahvaljujem svim svojim kolegicama i kolegama Malog doma-Zagreb na pozitivnom poticanju tijekom studiranja.

Posebno na kraju zahvaljujem svojoj obitelji i prijateljima na strpljivosti, pomaganju i na tome što su uvijek bili uz mene.

Veliko hvala svima!

Sažetak

Roditeljska potreba za podrškom tijekom tranzicije

Djeca s razvojnim teškoćama i njihovi roditelji u periodu ranog djetinjstva do polaska u školu susreću se s raznim promjenama koje mogu uključivati promjene programa, okruženja, pristupa i sustava podrške. Te se promjene u literaturi nazivaju tranzicija i stavljaju pred roditelje veliku odgovornost zbog čega im je potrebna podrška sustava. Pitanja koja su povezana s razvojnim odstupanjem i isprepletena su odgovornošću spram ostvarenja željenih ciljeva, može kod roditelja rezultirati osjećajem nesigurnosti i stresa, što se povećava ukoliko sustav ne pruži potporu (Johnson, 2001).

Cilj rada bio je utvrditi razinu informiranosti roditelja o tranziciji, prikupiti podatke o njihovom iskustvu tijekom procesa tranzicije te utvrditi koja je razina podrške potrebna roditeljima u procesu tranzicije.

Istraživanje je provedeno na uzorku od 20 roditelja čija su djeca uključena u podršku kroz sustav socijalne skrbi ili kroz redovan predškolski sustav, odnosno posebnu skupinu unutar redovnog predškolskog sustava, a unazad dvije godine su prošli neki oblik tranzicije iz stručne potpore u obitelji u predškolski sustav.

Prikupljanje podataka napravljeno je putem polustrukturiranog intervjua i upitnika o demografskim podacima. Dobiveni podaci obrađivani su kvalitativnom analizom.

Rezultati pokazuju kako je roditeljima pružen neki oblik podrške koji nije ujednačen u pristupu zbog čega dio sudionika poduzima korake izvan okvira sustava prema primajućem programu ne čekajući pomoć. Svi sudionici su izrazili želju za podrškom koja bi bila vođena od strane stručnjaka koji su dodatno educirani i najbolje poznaju dijete. Rezultati pokazuju kako postoji potreba za suradnjom između svih sudionika tranzicijskog procesa i jasno reguliranim okvirom od strane sustava kako bi se ujednačili pristupi u procesu.

Ključne riječi: roditeljska iskustva, tranzicija, stručna podrška, suradnja.

Abstract

Parent's need for support during the process of transition

Children with the risk and disabilities with their parents from the early childhood age to school age, face various changes that may include changes in programs, environments, approaches, and support systems. These changes in literature are referred to as the transition and place great responsibility on parents, which is why they need system support. Issues that are associated with developmental disassociation and intertwined with the responsibility to achieve the desired goals can result in a sense of insecurity and stress in parents, which increases if the system does not provide support (Johnson, 2001).

The aim of the research was to establish parent's level of information about the transition, to collect data on their experience during the transition process and to determine the level of support needed for the parents in the transition process.

The survey was conducted on a sample of 20 parents whose children are involved in support through the social care system, or through a regular pre-school system or a special group within the regular preschool system, and in last two years had some form of transition from home-based support to the preschool system.

Data collection is done through a semi-structured interview and demographic data questionnaire. The obtained data were processed by qualitative analysis.

The results show that parents received some form of support that is uneven in approach, which is why part of the participants take steps outside the system framework towards the receiving program, not waiting for help. All participants expressed a desire for support led by experts who are further educated and best acquainted with the child. The results show that there is a need for co-operation between all participants in the transition process and a clearly regulated framework by the system in order to harmonize approaches in the process.

Key words: parent's experience during transition, professional support, cooperation.

Sadržaj

1. Uvod.....	1
1.2. Teorijski pregled.....	3
1.2.1. Tranzicija u kontekstu rane intervencije u djetinjstvu	3
1.2.2. Planiranje tranzicije	5
1.2.3. Provedba tranzicije	8
1.2.4. Praćenje kontinuiteta u tranziciji	9
1.2.3. Roditeljska perspektiva tranzicije.....	11
2. Cilj rada.....	13
3. Metodologija istraživanja.....	13
3.1. Sudionici istraživanja.....	13
3.2. Metoda	15
3.3. Način prikupljanja podataka	16
3.4. Metode obrade podataka	17
4. Rezultati istraživanja i rasprava.....	17
4.1. Razina informiranosti roditelja o ranoj intervenciji u djetinjstvu do uključenja u program	17
4.2. Informiranost roditelja o konceptu tranzicije i načinima njezina provođenja u ustanovi	23
4.3. Roditeljski doživljaj pružene podrške tijekom tranzicije i izražavanje potrebe za podrškom	31
4.4. Roditeljske preporuke za kreiranje idealne podrške u procesu tranzicije ...	34
4.5. Roditeljski doživljaj suradnje između pružatelja usluga i stručnjaka različitih profila.....	38
5. Praktične implikacije istraživanja.....	42
5.1. Izazovi u tranziciji iz roditeljske perspektive	42
5.2. Kritički osvrt na istraživanje.....	44

6. Zaključak.....	45
7. Literatura.....	48
Prilog 1 – Podsjetnik za intervju s roditeljima	54
Prilog 2 - Demografski podaci/ roditelji	58
Prilog 3 – Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju.....	59

1. UVOD

Svaki pojedinac u svom životu prolazi kroz niz promjena, kako onih pozitivnih tako i negativnih. Takve promjene navodi Hanson (2005) predstavljaju vrijeme tranzicije odnosno kretanje iz jedne forme, statusa, točke prema nekoj drugoj. Promjene zahtijevaju veliku prilagodbu od svih sudionika te mogu predstavljati veliki izvor stresa. Promjene zahtijevaju i prilagodbu okoline, ako je planirana i dio sustava mogla bi pružiti podršku pojedincima u tranziciji.

Djeca s teškoćama u razvoju i njihovi roditelji u periodu ranog djetinjstva do polaska u školu (pa i kasnije) susreću se s raznim promjenama koje mogu uključivati promjene programa, okruženja, metoda i sustava podrške. Način na koji se prilagođavaju tako dinamičnom procesu utječe na njihov roditeljski doživljaj i status unutar okruženja u kojem se nalaze. Prema Vogler, Crivello i Woodhead (2008, str.1) opća definicija tranzicije se odnosi "na ključne trenutke i/ili procese koji se javljaju u specifičnim periodima života ili odlučujućim točkama tijekom životnog vijeka". Tranzicija iz programa rane intervencije prema predškolskom ili školskom programu stavlja pred roditelje veliku odgovornost zbog odabira odgovarajućeg programa. Pitanja koja su povezana s razvojnim odstupanjem i isprepletena s odgovornošću spram ostvarenja željenih ciljeva, može kod roditelja rezultirati osjećajem nesigurnosti i stresa, što se povećava ukoliko sustav ne pruži potporu (Johnson, 2001). Prema Guralnick (2005) uspješnost tranzicije prema inkluzivnom kontekstu ovisi o kapacitetu za suradnju i koordinaciji svih uključenih sustava te informiranosti roditelja o svim raspoloživim opcijama.

Roditelji igraju važnu ulogu u procesu tranzicije jer su spona koja surađuje sa svojim djetetom, programima i zajednicom. Interakcija između obitelji i davatelja usluga, dakle, kritički je važna u primjeni intervencije usmjerene na obitelji (Pang i Wert, 2010). Proces je to koji uključuje suradnju stručnjaka i roditelja. Upravo su roditelji ti koji mogu dati bitne informacije vezano za djetetove snage, slabosti, preferencije i interese koji su od izuzetne važnosti za razvoj učinkovitih komponenti tranzicije (Johnson, 2001). Kako bi se pomoglo roditeljima i djeci u tranziciji potrebno je pažljivo isplanirati sve korake te uzeti u obzir potrebe obitelji, novog programa i zajednice (Kraft-Sayre i Pianta, 2000). Postoje tri etape tranzicije koji uključuju planiranje, implementaciju i praćenje (Bruns i Fowler, 2001).

Većina istraživanja i dostupne literature je iz Amerike, gdje su kako navode Rous, Myers, i Stricklin (2007, str.1), „... tranzicije u ranom djetinjstvu u okviru specijalne edukacije bile od ovelikog interesa za istraživanje kroz tri dekade“, što je rezultiralo brojnim istraživanjima koji opisuju izazove, prepreke, strategije, modele i pristupe kako poticati uspješnu tranziciju.

Na području Republike Hrvatske djeca s teškoćama u razvoju i obitelji prolaze također različite oblike tranzicije u ranom djetinjstvu, međutim nema dovoljno podataka koji bi nas informirali i dali nam uvid u iskustvo roditelja, kakvu ulogu imaju i kakva se uloga očekuje od njih u procesu tranzicije. Nedostaje odgovarajuće suradnje između različitih pružatelja usluga, što utječe na razinu informiranosti roditelja djece s teškoćama u razvoju o mogućnostima vezano uz nastavak edukacijsko-rehabilitacijskih aktivnosti koje postoje i na koji način ih mogu ostvariti. Zbog nedostatka adekvatne podrške koja je sustavna i regulirana zakonskim okvirom, roditelji kako navode Košićek, Kobetić, Stančić i Joković Oreb (2009, str. 11) „...sami se moraju informirati o mogućnostima terapije i rehabilitacije svoga djeteta, pri čemu neki roditelji nemaju mogućnost i pristup svim potrebnim informacijama...“. Svaka ustanova zbog različitih iskustava u radu s roditeljima ima kreirane protokole koji mogu biti podržavajući ili otežavajući u stvaranju uvjeta za kvalitetnu tranziciju.

Tranziciju u ranom djetinjstvu u Hrvatskoj potrebno je sagledati kroz vremenski aspekt (kada) te kroz lokacijski okvir (gdje), što bi uključivalo pitanje prema kojem su sustavu obitelji upućene (redovni predškolski sustav, rehabilitacijska ustanova, škola). Postoje različita pravila unutar svake ustanove koja određuju koliko dugo može trajati određena usluga, kriteriji kojima se određuje tko može koristiti uslugu te koliko je neka od usluga odgovarajuća za određenog korisnika. Dobivanjem informacija od roditelja moguće će biti odrediti smjernice koje će pomoći pružateljima usluga organizirati i planirati tranziciju te osigurati kvalitetnu podršku tijekom tranzicije.

Proces tranzicije možemo promatrati iz perspektive održivosti gdje je bitno razumijevanje različitih gledišta i promišljanje u svrhu kontinuiranog zajedničkog djelovanja čiji je glavni zadatak postizanje dogovora između svih sudionika (Babić, 2017).

1.2. Teorijski pregled

1.2.1. Tranzicija u kontekstu rane intervencije u djetinjstvu

Tranzicija dovodi do određenih promjena koje utječu na prilagodbu svih sudionika. Hanson (2005, str. 376) navodi kako pojam tranzicija implicira promjenu međutim to je „...kompleksan i postepen proces, a ne specifičan događaj ili rezultat...“. Tranzicija može imati mnogo oblika, koji uključuju prelazak iz rane intervencije u predškolski sustav ili iz predškolskog u školski sustav. Često uključuje, kako navode Vogler i sur. (2008, str. 2) „...značajne psihosocijalne i kulturološke prilagodbe sa spoznajnim, socijalnim i emotivnim dimenzijama, ovisno o prirodi i uzroku tranzicije...“

Takvih promjena može biti puno za djecu rođenu s rizikom ili nekim razvojnim odstupanjem od rođenja pa nadalje (Hanson, 2005). Promjene mogu uključivati prijelaz iz bolnice i dolazak kući, uključivanje u program rane intervencije u djetinjstvu, nakon toga predškolski program i uključivanje u školu (Hoover, 2001). Ovi prijelazi se naravno javljaju u kontekstu obitelji koja se prilagođava životu i brizi oko djeteta s teškoćama u razvoju za razliku od djece bez teškoća čije obitelji češće rade prijelaze zbog obiteljskih razloga, a ne nužno zbog potreba koje bi dijete moglo imati za nekim specifičnim programom (Wolery, 1999). Postoje dva tipa tranzicije: vertikalna i horizontalna (Kagan, 1990). Vertikalna tranzicija opisuje sudjelovanje obitelji i djeteta u pojedinim programima/sustavima koji se izmjenjuju periodički kroz određeni vremenski okvir (npr. prijelaz iz neonatalne jedinice u program rane intervencije u djetinjstvu), nasuprot tome horizontalna tranzicija uključuje obitelj i dijete u više aktivnosti istovremeno koje se dešavaju pod različitim vodstvom i na različitim lokacijama (Rosenkoetter, Whaley, Hains i Pierce, 2001). Tranzicije su poput „ljepila“ između aktivnosti te osiguravaju kontinuiranost (Kagan, 1990). Postoje mnoga istraživanja koja ističu važnost tranzicije u ranom djetinjstvu te se iz tog razloga zakoni i pružatelji usluga nastoje uskladiti kako bi se provela što učinkovitija tranzicija (Bailey, 2011). Državni zakon u Americi propisuje svakoj državi način kako provesti tranziciju i koje elemente uključiti kako bi prijelaz bio tečan za svako dijete (Hoover, 2001). Zakonski okvir koji je prisutan u Americi, a odnosi se na zakonski okvir poznat pod kraticom IDEA (Individuals with Disabilities Education Act), dio C propisuje, između ostalog, trajanje tranzicije kroz 6 mjeseci, a odnosi se na prijelaz iz

rane intervencije u predškolski program (Johnson, 2001). Period od 6 mjeseci pretpostavlja dovoljno vremena za kvalitetnu organizaciju stručnog tima i planiranje tranzicije. Ovakvi uvjeti osiguravaju planiranje tranzicije ali isto tako uključuje puno više stručnjaka/programa što utječe na složenost tranzicije (Bailey, 2011).

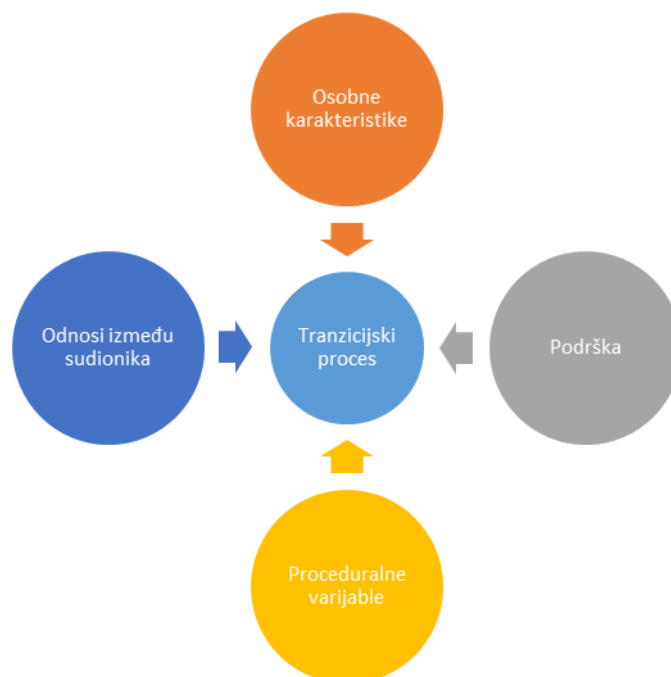
Tranzicija se smatra važnim elementom u ranom djetinjstvu. Bailey (2011) navodi kako unatoč tome literatura ne sadrži puno primjera roditeljske perspektive u tranziciji. Svaka promjena za obitelji koje prolaze tranziciju predstavlja stres koji ima utjecaja na kvalitetnu provedbu tranzicije. Od roditelja se očekuje donošenje odluka o izboru programa za svoje dijete. Nerijetko se u tom procesu osjećaju kao da ih se požuruje u donošenju odluka što onda „...rezultira da roditelji češće imaju potrebu za dodatnim razgovorom koji će im dati odgovore o potencijalnim programima za njihovo dijete...“ (Johnson, 2001, str.1).

Roditelji osjećaju nelagodu kada su u procesu u kojem moraju donositi odluke o budućnosti svog djeteta. U svom istraživanju Lovett i Haring (2003, str. 375) navode kako je 43% roditelja navelo da je osjećalo nelagodu tijekom tranzicije jer nisu bili dovoljno pripremljeni, dok je 46% navelo da se osjećalo dobro zbog pripremljenosti stručnog tima, organizirane prilike za upoznavanje novog tima, aktivnog partnerstva u kreiranju individualnog edukativnog plana te zbog veće mogućnosti izbora mogućih programa. Nedovoljno pripremljeni roditelji su se osjećali napuštenima od strane rano interventnog tima za koji su bili vezani te roditelji navode kako su imali problema u komunikaciji s drugim programima, gdje se nisu smatrali aktivnim sudionicima u kreiranju individualnog edukacijskog programa, kao ni u samom procesu tranzicije (Lovett i Haring,2003).

Proces tranzicije u ranom djetinjstvu prema drugim programima ne odvija se sam po sebi već zahtjeva vodstvo uvježbanih stručnjaka koji taj proces potiču i usmjeravaju (Bailey, 2011). Barijere koje postoje u procesu tranzicije mogu se povezati s nedovoljno jasnim ulogama stručnjaka i njihovim nadležnostima. Kada uloge i podrška stručnjacima nisu jasno definirane tada mnoge varijable utječu na planiranje, implementaciju i praćenje tranzicije. Kada nije moguće pratiti tijek tranzicije ne može se dobiti povratna informacija od roditelja koja bi dala uvid u roditeljsku perspektivu tranzicijskog procesa što utječe na prihvaćanje novog programa i povećanje anksioznosti kod roditelja (Bailey, 2011).

Kako bi se postigao što skladniji prijelaz iz programa u program, potrebno je podržati obitelj da se prilagodi promjeni rasporeda, uskladi očekivanja vezano uz novi program i novo socijalno okruženje. Tranzicija ima nekoliko ciljeva. To su osiguranje kontinuiranosti usluga, poticanje prilagodbe obiteljskog sustava kako bi se minimalizirali nepovoljni utjecaji, priprema djece kako bi mogla sudjelovati u novom programu i ispunjavanje zakonskih okvira (Wolery, 1989).

Hanson (2005) navodi kako u procesu tranzicije postoje četiri komponente koje uključuju osobne karakteristike (djeteta i obitelji, vrsta i težina teškoća u razvoju, osobine ličnosti) i iskustva sudionika (socioekonomski status, neki oblik diskriminacije, stavovi i očekivanja stručnjaka, očekivanja roditelja), odnose između sudionika (skladni ili neskladni), proceduralne varijable (zakonski okvir, razrađeni protokol) te količinu i vrstu osigurane podrške (informalna i formalna) (Slika 1).



Slika 1. Komponente tranzicijskog procesa (Hanson, 2005)

1.2.2. Planiranje tranzicije

Gledano općenito tranzicijske strategije relevantne za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji spadaju u dvije kategorije: sustavno planiranje (zakonski okvir,

smjernice regulirane od strane države) ili individualno planiranje (kreiranje individualnog obiteljskog plana podrške), gdje je naglasak na obitelji i djetetu (Rosenkoetter i sur., 2001). Prema Guralnicku (2005) planiranje tranzicije je esencijalno zbog razvojnih i ponašajnih obrazaca djece koja su ranjiva i osjetljiva. Vrlo je bitno osigurati što harmoničniju tranziciju kroz kontinuiranost usluga. Nepovezanost usluga koja tipično postoji između rane intervencije i predškolskih ustanova može utjecati na glatki prijelaz prema školi i na taj način utjecati dugoročno na akademsku uspješnost djeteta (Bohan-Baker i Little, 2002). Kao što je već navedeno u uvodu, proces tranzicije koji bi bio inkluzivan mora imati razvijenu koordinaciju između različitih programa te roditelji moraju biti dobro informirani i upoznati sa svim opcijama. Kada postoji međusobna suradnja između „šaljucg“ programa iz kojeg dijete izlazi prema „primajućem“ programu i suradnja se proširuje na obitelj, može se poboljšati proces tranzicije i osigurati kvalitetniji ishod (Bruder i Chandler, 1993). Iz literature je vidljivo koliko je važno napraviti kvalitetnu procjenu mogućih programa, pripremiti obitelj i ponuditi izbore koji su najbliži potrebama djeteta i obitelji. U istraživanju kojim su ispitivali stavove odgajatelja spram problema u tranziciji koje su provodili Rimm-Kaufman, Pianta i Cox (2000, str.147) rezultati su pokazali kako su „odgajatelji uočili da je 16% djece imalo problema pri ulasku u predškolski program te je 46% odgajatelja izjavilo da je unutar skupine polovica djece imala specifične probleme vezano za različita područja zbog tranzicije“. Dalje se navodi da tako veliki postotak može zapravo ukazivati na to da se dogodio nesrazmjer između sposobnosti djeteta i zahtjeva programa, što također uključuje i očekivanja odgajatelja od svakog djeteta. Upravo i Hanson (2005) zaključuje da kada odabrani program odgovara željama roditelja i djetetovim potrebama moguće je postići skladniju tranziciju, međutim roditeljska očekivanja i djetetove vještine nisu uvijek u skladu sa očekivanjima stručnjaka u nekom programu.

Dobrobiti planiranja tranzicije se mogu promatrati u odnosu na dijete, roditelje i stručnjake. Pa tako Johnson (2001) navodi kako u odnosu na dijete te dobrobiti obuhvaćaju kontinuiranost usluge koja je povezana s prijašnjim iskustvima te napretkom u izgradnji odnosa s drugom djecom i stručnjacima. Roditelji mogu osjećati dobrobiti u učvršćivanju samopouzdanja glede odabira novog programa i kroz komunikaciju s novim timom stručnjaka. Planiranje zahtjeva osjetljivost spram vremena i konteksta u kojem se dešava tranzicija (Rous i Hallam, 2012).

Stručnjacima planirana tranzicija može dati više saznanja o svakom pojedinom djetetu i kako zadovoljiti njegove potrebe. Planiranjem i suradnjom omogućava se umrežavanje s drugim stručnjacima i programima. Pang (2010a) zaključuje kako bi stručnjaci trebali informirati obitelji o mogućim programima, omogućiti im upoznavanje s predloženim programom, osnažiti ih u odlučivanju ili im pomoći kod odabira programa. Na taj način obitelji se osjećaju pripremljeno i znaju što mogu očekivati.

„...Planiranje bi trebalo uključivati: razmjenu informacija; identifikaciju resursa, potreba i opcija usluga; razradu plana i implementaciju procedura, kako bi se osigurao učinkovit proces...“ (Hanson, 2005, str.376). Kada je potrebno odrediti glavne smjernice u planiranju tranzicije tada Kraft-Sayre i Pianta (2000) ističu nekoliko točaka koje se odnose na kreiranje podržavajućeg odnosa prema djetetu u novoj sredini: (1) promoviranje kontinuiranosti usluga, (2) usmjeravanje na jake strane obitelji, (3) prilagodbu prema individualnim potrebama svake obitelji i (4) oblikovanje surađivačkih odnosa između svih sudionika. Kada se odredi tim i osoba koja koordinira cijelu tranziciju potrebno je kreirati vremensku crtu kojom će se definirati svi potrebni koraci u tranziciji. Pang (2010 a) uočava u svom istraživanju kako je vrlo bitan uvjet za skupljanje podataka o obiteljskim potrebama, prioritetima i sredstvima te djetetovim potrebama i mogućnostima, pronaći adekvatan alat za procjenu tranzicije. Standardizirani testovi su odgovarajući za skupljanje podataka ali su nedostatni kada treba prikazati roditeljsku perspektivu.

U Hrvatskoj nije prisutno sustavno planiranje tranzicije. Tranzicija se najčešće dešava prekidom jedne usluge i traženjem druge nove odgovarajuće usluge. Unutar nekih ustanova iako je definirana potreba za podrškom tijekom tranzicije nema protokola koji je transparentan i jasno definiran. Kada postoji protokol, to nije uvijek usklađeno sa individualnim obiteljskim potrebama. Mogući razlozi za manjkavu podršku su nedostatak kvalitetnog stručnog kadra i/ili nedovoljna izbornost programa nakon određene dobi, posebice ako su složenije teškoće u razvoju. Zakon o edukacijsko-rehabilitacijskoj djelatnosti (NN 124/11) u članku 2. definira kao jednu od usluga u okviru rane intervencije u djetinjstvu posredovanje i sudjelovanje u tranzicijskom programu, međutim ne daje dovoljno smjernica koje bi se odnosile na planiranja i provođenje tranzicije. Obzirom na veći broj pružatelja usluga koji su lokacijski vezani uz veće gradove u Hrvatskoj, dolazi do izražaja činjenica kako u

Hrvatskoj veći broj opcija imaju obitelji koje su bliže većim gradovima, dok druge ovise o vlastitoj inicijativi i boljem socioekonomskom statusu.

1.2.3. Provedba tranzicije

Provedba tranzicije djece iz programa rane intervencije u djetinjstvu prema odgovarajućem predškolskom programu zahtjeva koordinirano planiranje, suradnju i donošenje odluka svih uključenih u taj proces. Provedba uključuje niz aktivnosti, koje se dijele na: (1) aktivnosti koje se odnose na koordinaciju i komunikaciju između pružatelje usluga i (2) aktivnosti koje uključuju obitelj i druge sudionike (Love i sur., 1992). Sadržajno neke od aktivnosti čine usklađivanje postojećih individualnih edukacijskih planova s zahtjevima novog programa i mogućnost posjete programa u koji se dijete uključuje. Aktivnosti koje su pokazale da utječu na uspješnost tranzicije su: priprema djeteta, priprema obitelji, informiranje osoblja i podrška tijekom tranzicije te priprema djece u skupini kako bi prihvatili novo dijete (Ljubešić i Tomić, 2017). Instrukcijske aktivnosti su još jedan segment koji se preporuča, a uključuje odlazak u obitelj prije samog ulaska u novi program i upoznavanje stručnog tima u novom programu kroz zajedničke radionice (Rous i sur., 2007).

Uključenost roditelja u proces provedbe tranzicije je od bitnog značaja, međutim, u praksi su nerijetko izostavljeni iz tog procesa. Davies i Beamish (2009) navode kako se pregledom literature može zaključiti kako samo mali broj nacionalnih i internacionalnih istraživanja sadrže povratnu informaciju od roditelja o kvaliteti provedbe tranzicije kroz koju je njihovo dijete prošlo. Upravo kvaliteta komunikacije i suradnje između pružatelja usluga i roditelja može dovesti do učinkovite tranzicije. Kada su stručnjaci obrazovani na način da poštuju individualne razlike i prilagođavaju se obiteljskim potrebama, pojačava se otvorenost za komunikaciju (Hanson, 2005). Izazovi se povećavaju kada su u pitanju obitelji djece s teškoćama u razvoju, jer se postavljaju veći zahtjevi pred pružatelje usluga koji mogu uključivati i veću prilagodbu programa. Rous i Hallam (2012) navode kako se u literaturi vrlo često ističe individualno planiranje za svaku obitelj, međutim kada se gleda s profesionalne strane, nedostaje dovoljno specifičnosti koje bi uzele u obzir vrijeme, pripremu i sredstva koja su potrebna stručnjaku, a da su pritom u korelaciji s obiteljskim i

djetetovim potrebama. Prema Rous i sur. (2007) postoje tri glavna uvjeta za kvalitetu tranzicije, (1) predškolski programi trebaju poticati pozitivan prijelaz iz rane intervencije u djetinjstvu prema predškolskom programu, (2) usklađivanje i suradnja između svih pružatelja usluga i (3) sustav treba podržavati obitelji u okviru lokalnih zajednica. Bitan čimbenik u ostvarivanju pozitivne tranzicije je kontinuiranost postojanja podrške kroz tranziciju.

Roditelji djece koji su sudjelovali u fokus grupama u svrhu određivanja najboljih strategija za podršku kroz tranziciju, navode kako kontinuiranost, usklađenost između sadržaja programa i očekivanja utječe na kvalitetu provedbe tranzicije te bolju prilagodbu djeteta na novu situaciju (Rous i sur., 2007). Kroz radionice roditeljima se može pomoći bolje razumjeti sam proces. Zbog različitih protokola, postavki programa, različitih kriterija i nedostatka ključne osobe koja bi vodila obitelj, roditelji u Hrvatskoj nerijetko su zbunjeni i nedostavno informirani o koracima koje je potrebno napraviti. Uloga „ključnog stručnjaka“, onoga koji pruža potporu u tranziciji, obuhvaća informiranje o različitim procedurama, komunikaciju između obitelji i pružatelja usluga te koordinaciju usklađivanja termina susreta (Ljubešić i Tomić, 2017). Obitelji i dijete kroz sustavnu podršku i vodstvo za to zadužene osobe može se upoznati i istražiti opcije potencijalnog programa, uspostaviti komunikaciju sa stručnjacima u novom programu i postepeno se navikavati na promjenu okruženja (Brandes, Ormsbee i Haring, 2007).

1.2.4. Praćenje kontinuiteta u tranziciji

Tranzicija ima svoj tijek i duljinu trajanja, isto tako ima svoj utjecaj na kasniju prilagodbu djeteta na novi program. Rimm-Kaufman i Pianta (2000) navode kako tranzicija evoluirala sa vremenom te kako gledajući tranziciju kroz direktna i indirektna iskustva djeteta, zapravo nemamo cjelovitu sliku tranzicije. Nadalje, navode vremenski okvir koji započinje pripremanjem za tranziciju i nastavlja se kroz cijelu godinu nakon uključivanja, što otprilike čini razdoblje od dvije godine. Prema konceptualnom modelu, dolazak u posjet novom programu i orijentacija roditelja na početku školske godine su dvije aktivnosti koje se provode u tranzicijskom procesu i prepoznaju tranziciju kao dinamički proces koji se mijenja tijekom vremena (Little i

Vogel, 2016). Tijekom prelaska iz programa u program mijenja se kontekst i dešavaju se promjene u odnosu između roditelja i stručnjaka. Ako su u programu rane intervencije u djetinjstvu imali mogućnost češćeg susreta sa stručnjacima, postoji mogućnost da u predškolskom programu imaju manje. Prema tome navode Rimm-Kaufman i Pianta (2000) kako trebamo razmišljati o ekološkom aspektu tranzicije te učiniti povezanost roditelja sa stručnjacima u novom programu prioritetom uspješne tranzicije, jer upravo kvaliteta tih odnosa utječe na razvoj potrebnih kompetencija kod djeteta. Nadalje autori ističu kako bi stvaranje kvalitetnih odnosa na relaciji roditelj – stručnjak te utjecaj tog odnosa na npr. bolje vršnjačke odnose, trebalo pratiti dugoročno kako bi se utvrdili rizici i čimbenici otpornosti.

Istraživanje očekivanja kod stručnjaka, roditelja i djece u tranziciji u Hong Kongu pokazalo je veliki utjecaj na nepovezanost procesa kada nisu usklađeni međusobno, unatoč podršci sustava (Chan, 2012). Zaključno, istraživanje navodi kako se usklađivanjem očekivanja, suradnje i komunikacije stvara ponovno kontinuitet koji dovodi do konteksta za učenje i bržu prilagodbu. Praćenje kontinuiteta u tranziciji utječe na promjene koje sudionike pomiču od kratkoročnih ciljeva (usmjereni samo na jedan segment tranzicije) prema dugoročnim ciljevima koji mogu uključivati veći broj aktivnosti sa ciljem veće povezanosti svih sudionika (Boyle i Petriwskyj, 2014). Istraživanje koje je provedeno na 38-ero djece redovnog razvoja unutar predškolskog programa u Americi dokazalo je da postoji povećani stres i promjena ponašanja kod djece kada su u tranziciji u novu skupinu i/ili mijenjaju odgajatelja (Cryera i sur., 2005). Svaka promjena kada su već uspostavljeni odnosi na relaciji dijete-odgajatelj dovodi do nedostataka kontinuiteta u tranziciji što utječe na sporiju prilagodbu djeteta na novu okolinu.

Prema Cryera i sur. (2005) djeca u predškolskom programu dožive do treće godine i do tri promjene odgajatelja. Negativan učinak tranzicije nije odmah vidljiv, već se promjene uočavaju kasnije. Praćenjem procesa možemo smanjiti rizične faktore. Istraživanje koje je provela Shields (2009) opisuje roditeljski doživljaj u tranziciji kada nije bilo povezanosti u smislu procedura i postupanja te su postojale velike razlike u odnosu na prijašnji program. To je utjecalo na smanjeno sudjelovanje kod nekih roditelja, dok kod drugih stvaranje potrebe da „uzmu stvar u svoje ruke“. Praćenje nakon provedene tranzicije stoga bi trebalo obuhvaćati (1) podršku roditeljima i djetetu (2) smanjenje pružanja istovjetnih usluga (3) poticanje partnerstva s

roditeljem (4) edukaciju i podršku pružatelju usluga (5) neometano pružanje usluga (Hanson, 2005, str. 384).

1.2.3. Roditeljska perspektiva tranzicije

Obitelji ne funkcioniraju kao zasebni entiteti, već su u kontaktu između sebe i drugih u okruženju (Bailey, 2011, str.2). Bronfenbrenner (1979) je sugerirao da postoji međusobno ovisni, uzajamno koristan i međusobno rastući odnos između pojedinaca i okoliša koji se mogu smatrati suživotom ili suživotom organiziranog sustava, koji utječu jedni na druge. U procesu tranzicije može se utjecati na sudjelovanje svih članova obitelji. Svaki član može posvetiti određeno vrijeme u pronalaženju informacija, sudjelovati u razgovorima, tražiti odgovarajuće usluge i/ili pomoć, snositi odgovornost za pomoć u prilagodbi i generalizaciji vještina djeteta kako bi bilo spremno za novi program (Pang, 2010b).

Budući da prijelaz uključuje premještanje djeteta iz jednog sustava u drugi, komunikacija postaje bitna komponenta između sustava koji šalju ili primaju dijete u određeni program (Hoover, 2001). Sama dijagnoza ili utvrđeni rizik utjecat će na broj stručnjaka s kojima će roditelji morati komunicirati kao i na odabir programa. Lovett i Haring (2003, str.1) tvrde kako „način na koji se nose s tim promjenama, strategije koje su usvojili, mogu imati značajan utjecaj na intenzitet, trajanje, varijabilnost, lokaciju i kvalitetu specijalnih usluga koje će njihovo dijete dobiti“. Pang (2010a) ističe kako će se za djecu uključenu u neki program rane intervencije prva velika tranzicija dogoditi u djetetovoj trećoj godini i može biti najizazovniji događaj posebice za obitelji s djecom s teškoćama u razvoju.

Roditeljima predstavlja najveći problem prelazak iz rane intervencije s pristupom usmjerenim prema obitelji u obrazovni sustav koji je usmjeren na dijete (Johnson, 2001). Autorica dalje navodi kako su u pristupu usmjerenom prema obitelji, roditelji obavezni sudjelovati u odlučivanju i kreiranju podrške te ih se usmjerava da štite djetetove potrebe i interese, dok u pristupu usmjerenom na dijete ih se potiče da tu ulogu prepuste obrazovnom sustavu koji smatra to svojom odgovornošću. Griebel i Niesel (2009) definiraju reakcije djece i roditelja koji su suočeni s promjenama

uključenim u prijelaz u osnovnu školu kao strategije suočavanja, a mogu uključivati: traženje informacija; želju za kontinuitetom usluga; naglašavanje specifičnih kompetencija kod djeteta, pritom naglašavajući pozitivne strane promjene i prilagođavanje novim standardima kako bi se približili očekivanim zahtjevima.

Odnos povjerenja koji se gradio između roditelja i stručnog tima sada bi se trebao uspostaviti ponovo sa stručnim timom iz novog programa. Roditelji se u procesu tranzicije susreću s novim terminima i procedurama povezanim sa situacijom u kojoj se njihovo dijete nalazi, zbog toga bi stručnjaci trebali provjeravati kroz proces tranzicije koliko ih roditelji razumiju (Brandes i sur., 2007). Prelaskom u novi program roditelji se susreću s ponekad sasvim novim načinom ophođenja što ih nerijetko ostavlja zbunjenima i isključenima te to neki interpretiraju kao znak za povlačenje i čekanje da im se netko obrati sa informacijama (Shields, 2009). Kao jednu od smjernica u primjeni tranzicije Kraft-Sayre i Pianta (2000) navode razvijanje surađivačkih odnosa između svih ključnih osoba koje sudjeluju u tranziciji i roditelja.

Na osnovu svog istraživanja Lovett i Haring (2003, str. 377) uviđaju da tranzicija za obitelji ne znači samo prijelaz iz jednog programa u drugi već i promjenu emotivnog stanja i načina gledanja situacije u kojoj se nalaze kao obitelj. Kako bi pripremili dijete za zahtjeve i kriterije novog programa, Brandes i sur. (2007) dolaze do zaključka kako je potrebno poticati generalizaciju tranzicijskih vještina i ponašanja koja mogu uključivati: socijalne vještine, brigu o sebi, motivaciju, rješavanje problema, istraživanje i načine učenja te komunikacijske vještine. Roditelji u tranzicijskom procesu mogu sudjelovati na nekoliko načina, od primanja informacija do aktivnog odlučivanja i pripreme djeteta (Bruder i Chandler, 1993). Nadalje, koliko će neka obitelj sudjelovati u tranziciji, potrebno je individualizirati prema roditeljskim prioritetima, prema onome što ih brine i prema resursima koje ta obitelj posjeduje.

Očekivanja koja imaju roditelji u odnosu na stručnjake se mogu razlikovati. Gledajući to kroz ekološku perspektivu, obiteljska očekivanja i ona od stručnjaka mogu poticati ili stvoriti prepreke za uspješnu tranziciju (Walker i sur., 2012). Roditelji povezuju učinkovito planiranje i komunikaciju u tranziciji kada se uzima u obzir perspektiva djeteta i roditelja, redovita komunikacija sa stručnjacima (npr. ključna osoba), što ranije planiranje i mogućnost umrežavanja unutar zajednice (Davis, Ravenscroft i Bizas, 2015).

2. CILJ RADA

Cilj rada je utvrditi razinu informiranosti roditelja o tranziciji, prikupiti podatke o njihovom iskustvu tijekom procesa tranzicije te utvrditi koja razina podrške je potrebna roditeljima u procesu tranzicije. Upoznavanje postojećeg stanja i razrada smjernica mogu biti poticaj za planiranje tranzicije u svrhu pripreme obitelji za slijedeći korak, kao i za unapređivanje partnerskog odnosa između roditelja i stručnjaka u ranoj intervenciji. Iz cilja istraživanja proizašla su istraživačka pitanja:

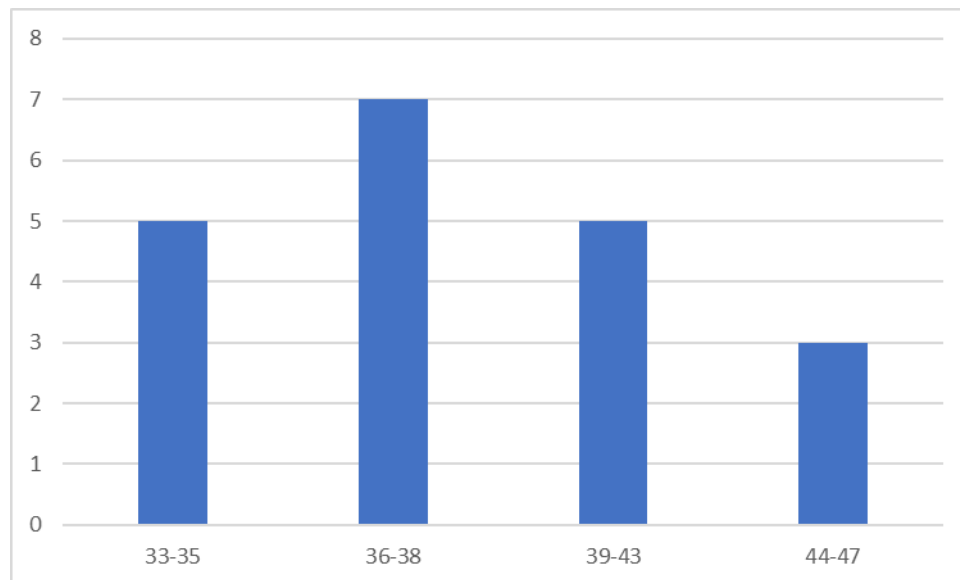
1. Kolika je bila razina informiranosti roditelja o ranoj intervenciji u djetinjstvu u trenutku upućivanja u sustav podrške
2. Jesu li roditelji upoznati s terminom *tranzicija*, protokolima unutar ustanove i samim planiranjem tranzicije
3. Kakva su bila roditeljska iskustva tijekom tranzicije
4. Kakvu podršku u tranziciji roditelji smatraju idealnom i tko ju treba provoditi
5. Postoji li prema mišljenju roditelja suradnja između pružatelja usluga tijekom tranzicije

3. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

3.1. Sudionici istraživanja

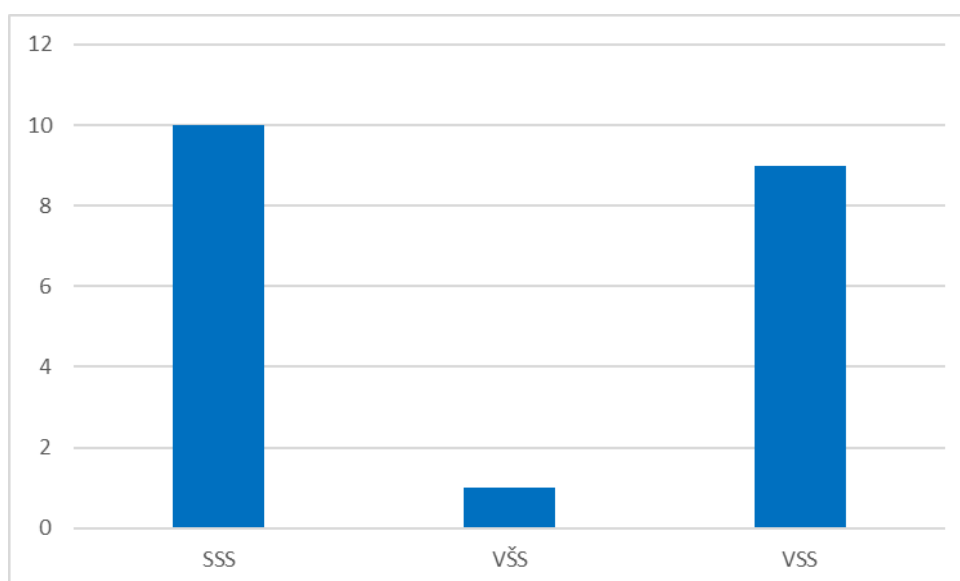
U istraživanju je sudjelovalo 20 roditelja čija su djeca uključena u podršku kroz sustav socijalne skrbi ili kroz redovan predškolski sustav, odnosno posebnu skupinu unutar redovnog predškolskog sustava, a unazad dvije godine su prošli neki oblik tranzicije iz stručne potpore u obitelji u predškolski sustav. Vremenski raspon od dvije godine bio je definiran zbog jasnijeg uvida (zbog vremenskog odmaka) u sam proces tranzicije od strane roditelja. Sudionici su roditelji čija su djeca prošla program rane intervenciju u djetinjstvu u tri odabrana pružatelja usluga, a to su: Centar za odgoj i obrazovanje „Vinko Bek“, Centar za rehabilitaciju „Zagreb“, jedinica Slobodina i Centar za rehabilitaciju „Mali dom – Zagreb“. Kod odabira sudionika uočeno je kako veliki dio obitelji koristio usluge kod više pružatelja usluga te se prije samog dogovora

oko intervjua prvo moralo utvrditi s kojim od pružatelja su završili s uslugom stručne podrške u obitelji. Razlog tome je što pojedini programi pružaju usluge do 3. godine dok ostali programi do 6. godine. Sudionici istraživanja su bile osobe ženskog spola. Raspon dobi sudionika (Slika 2) u istraživanju je od 33 do 47 godina, prosječna dob sudionika iznosi 38 godina ($M=38,00$).

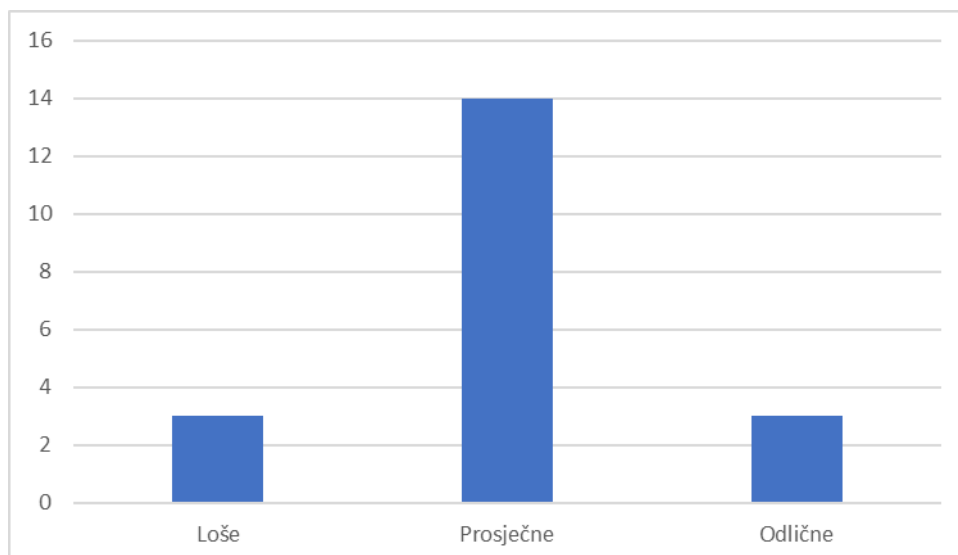


Slika 2. Dob sudionika

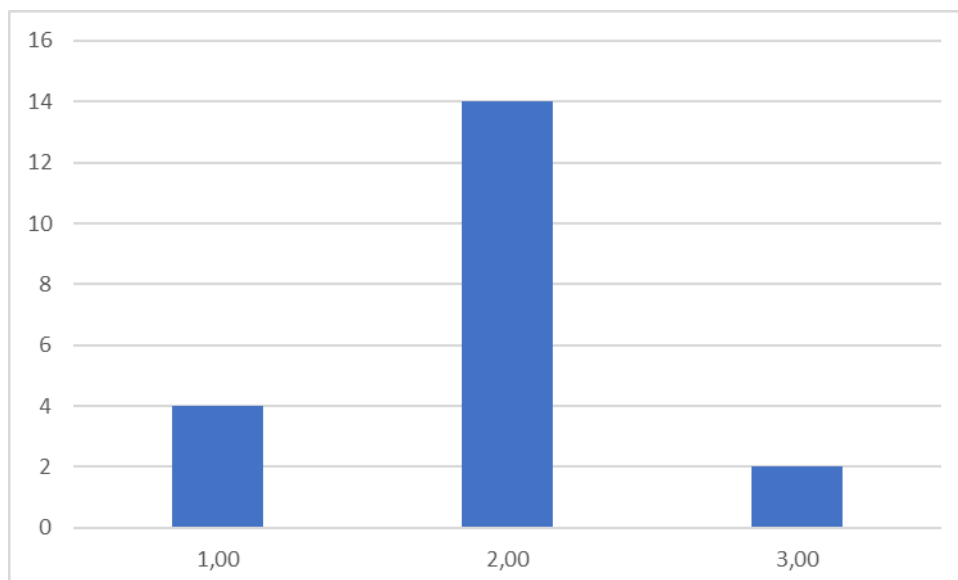
U odnosu na stručnu spremu, prevladava srednja stručna sprema (Slika 3), a u odnosu na materijalne prilike, većina se sudionika ($n=14$) izjasnila kako su im materijalne prilike prosječne (Slika 4). Broj djece je u rasponu od 1-3 djece, dok je najviše zastupljeno ($n=14$) obitelji s dvoje djece (Slika 5).



Slika 3. Stručna sprema



Slika 4. Materijalne prilike



Slika 5. Broj djece u obitelji

3.2. Metoda

U svrhu prikupljanja podataka konstruiran je Podsjetnik za vođenje intervjua s roditeljima (Prilog 1), koji je kroz polustrukturirani intervjua omogućio dobivanje informacija u skladu s ciljem istraživanja. Podsjetnik za vođenje intervjua se sastoji od 26 pitanja raspodijeljenih u 5 cjelina:

1. Uvod (razina informiranosti o ranoj intervenciji u djetinjstvu, upućivanje i podrška do prijema u program rane intervencije u djetinjstvu)
2. Planiranje tranzicije (određivanje kronologije događaja vezanih uz planiranje, broj susreta, uključenost stručnjaka)
3. Tranzicija (iskustva roditelja tijekom tranzicije)
4. Stavovi o tranziciji (stavovi roditelja o procesu tranzicije, podršci koju su dobili i preporuke za idealnu podršku)
5. Nakon tranzicije (suradnja između pružatelja usluga, iskustva pri kontaktu sa novim programom, kreiranje novog plana)

Kao popratni dokument uz upitnik kreiran je demografski upitnik (Prilog 2). Upitnik o demografskim podacima sastoji se od pitanja koja pokrivaju osnovne podatke o ispitaniku: inicijali ispitanika, dob, spol, stručna sprema, broj djece u obitelji, bračno stanje, materijalne prilike, dijagnoza ukoliko postoji za dijete s teškoćama u razvoju i broj tranzicija koje su prošli kroz period ranog djetinjstva sa svojim djetetom s teškoćama u razvoju.

3.3. Način prikupljanja podataka

Obavijest o provođenju istraživanja prosljeđena je u tri ustanove koje djeluju kao pružatelji usluga rane intervencije na području grada Zagreba: Centar za odgoj i obrazovanje „Vinko Bek“, Centar za rehabilitaciju „Zagreb“, jedinica Slobodina i Centar za rehabilitaciju „Mali dom – Zagreb“. Sve tri ustanove napravile su popis zainteresiranih roditelja koji odgovaraju zadanom kriteriju (unazad dvije godine su prošli neki oblik tranzicije) te su dogovarani termini za vođenje intervjua. Svi sudionici potpisali su suglasnost (Prilog 3) da su voljni sudjelovati u istraživanju. Vođenje intervjua odvijalo se usmeno te je određeni broj intervjua napravljen telefonskim putem zbog prilagodbe roditeljskim obavezama. Intervjuiranje je trajalo 35-50 minuta. Za vrijeme vođenja intervjua korištena je tehnika polustrukturiranog intervjua koja je omogućavala sudionicima veću slobodu u odgovaranju te su se otvarale teme koje su imale nadopunjujući karakter prema već postavljenim cjelinama. Prilikom provođenja intervjua odgovori su zapisivani u podsjetnik te su kategorizirani prema prije definiranim područjima.

3.4. Metode obrade podataka

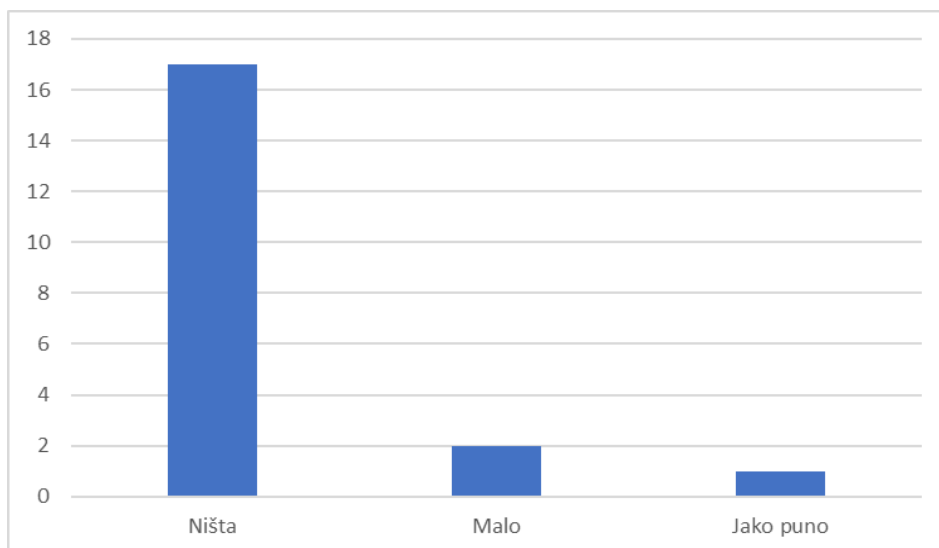
Odgovori sudionika svrstavani su u sadržajne kategorije koje su obrađene deskriptivnom statistikom na razini frekvencija. Za obradu podataka korišten je program SPSS 23.0 (Statistical Package for Social Sciences).

U rezultatima i raspravi korišteni su navodi sudionika istraživanja na način da su označeni brojevima radi poštivanja povjerljivosti podataka i anonimnosti sudionika.

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA

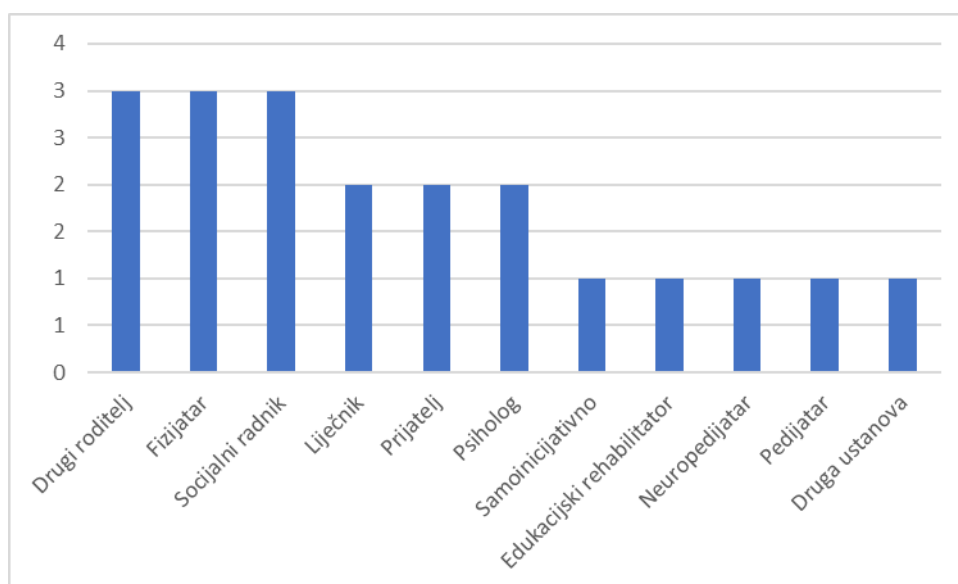
4.1. Razina informiranosti roditelja o ranoj intervenciji u djetinjstvu do uključanja u program

Uključivanje djeteta i roditelja u program rane intervencije najčešće predstavlja tranziciju iz zdravstvenog sustava u sustav socijalne skrbi koji osigurava ranu podršku djeci s razvojnim odstupanjima i teškoćama u razvoju. Zato nas je zanimalo kakva iskustva roditelji nose iz tog najranijeg perioda. Većina sudionika (n=16) nije ništa znala o programu rane intervencije u djetinjstvu prema kojem su upućeni (Slika 6). Sudionici iznose kako su samo dobili uputu prema kojoj su se trebali javiti u određenu ustanovu. Prema riječima sudionika: „...*Imala sam osjećaj kaosa, sad me šalju ovdje, sad tamo...*“ (7). Istraživanje koje su proveli Košiček i sur. (2009) pokazuje kako zbog nedostatne suradnje između stručnjaka i liječnika čak 54% roditelja nisu dobili dovoljan broj informacija o mogućnostima edukacijske rehabilitacije, zbog čega su neki informacije tražili preko interneta i knjiga.



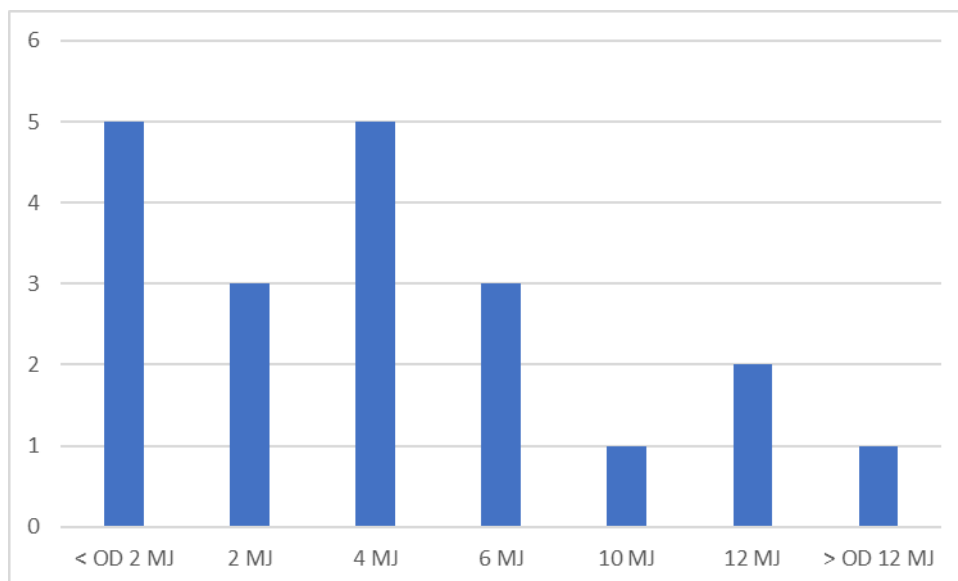
Slika 6. Razina informiranosti o programu rane intervencije u djetinjstvu

Informaciju o mogućnosti javljanja određenom programu rane intervencije u djetinjstvu sudionici istraživanja su dobili od različitih osoba (Slika 7). Sudionici kroz intervju uz stručnjake ističu kao važan izvor informacija druge roditelje koji se nalaze u sličnoj situaciji. Sudionici navode kako su prema preporuci od strane drugih roditelja dobili više informacija o iskustvima vezano za određeni program rane intervencije u djetinjstvu. Uz roditelje, tu su i stručnjaci (fizijatar i socijalni radnik) koji zbog načina kako je organiziran sustav zdravstvene i socijalne skrbi predstavljaju neke od ključnih točaka unutar sustava, s kojima većina roditelja djece s teškoćama u razvoju stupi u kontakt tijekom ranog djetinjstva.



Slika 7. Upućivanje prema programu rane intervencije u djetinjstvu

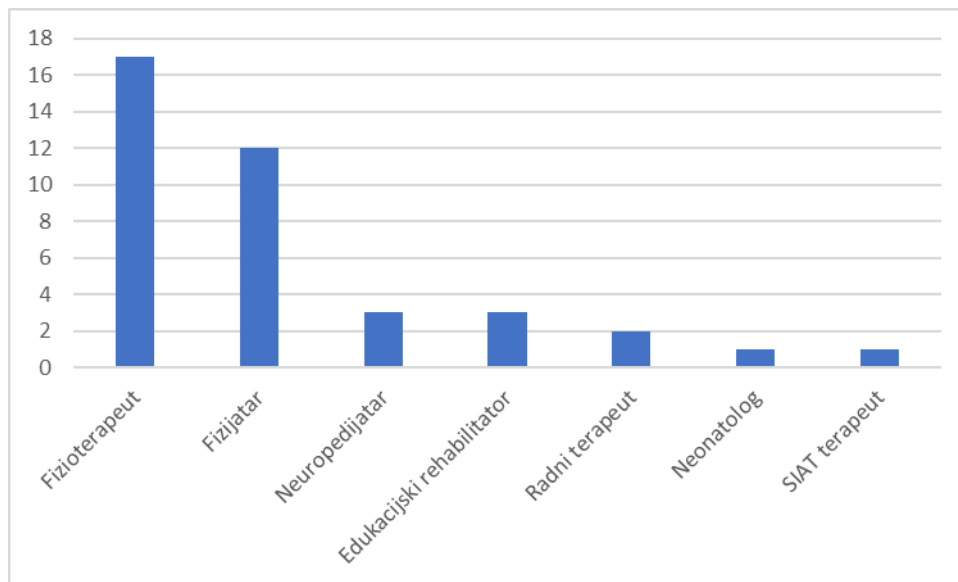
Za 19 sudionika vremenski period od upućivanja do uključanja bio u rasponu od nepuna 2 mjeseca do 12 mjeseci, a samo za jednog sudionika više od 12 mjeseci (Slika 8). Sudionici koji su sudjelovali u istraživanju dolaze iz ustanova koja provode usluge rane intervencije u djetinjstvu dugi niz godina te su zbog toga vjerojatno dostupnije informacije o samom programu te je samim time kraći put do uključanja. Prema dobivenim podacima 16 roditelja dobilo je tretman unutar 6 mjeseci što nije reprezentativan rezultat za Hrvatsku.



Slika 8. Vrijeme do uključanja u program rane intervencije

Dob ulaska u program rane intervencije u djetinjstvu ovisi o nizu čimbenika. Prema dobivenim podacima većina djece je imala neku dijagnozu prije ulaska u program rane intervencije (n=19), te je i to zasigurno utjecalo na kratkoću vremena do uključivanja u sustav podrške. Ujedno nas to upućuje na to da je prvi kontakt roditelja bio sa zdravstvenim sustavom te je naglasak bio na obradi i liječenju pojedinih stanja kod djece s teškoćama u razvoju. Iskustva u Republici Hrvatskoj ukazuju na slabu povezanost stručnjaka različitih profesija i ustanova koje pružaju usluge rane intervencije zbog čega rana intervencija u sustavu zdravstva ne stavlja naglasak na dijete i obitelj kao prirodno okruženje za učenje (Matijaš, Ivšac Pavliša i Ljubešić, 2014). Mnogi sudionici su navodili duge hospitalizacije, kompleksne obrade radi utvrđivanja etiologije pojedinih teškoća i određivanja odgovarajućih terapija, npr. kao što je to u slučaju epilepsije. Često se stavlja naglasak na razvojno područje koje po svojim obilježjima najvidljivije, a to je motorički razvoj. Tome u prilog idu podaci koji ukazuju kako su najčešće pružene terapijske usluge i praćenje, koje su bila dostupne

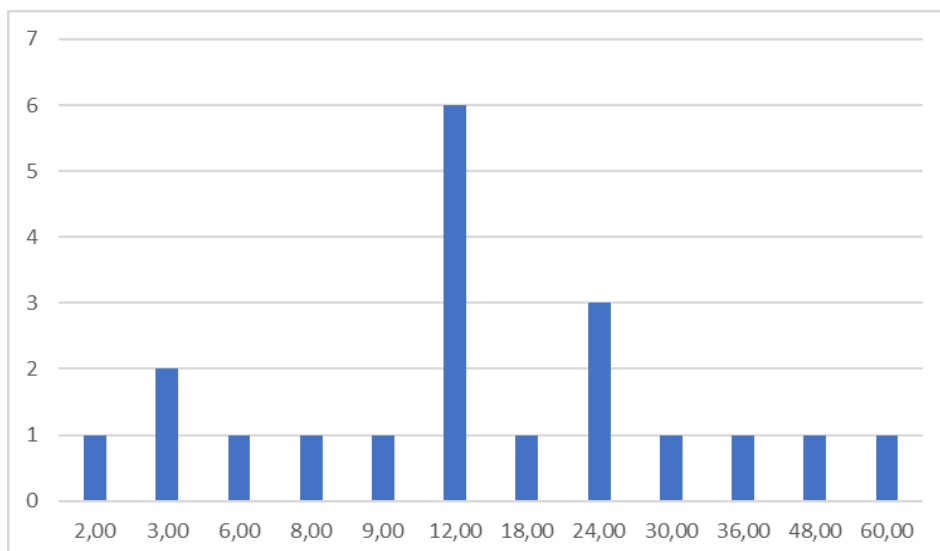
(Slika 9) do ulaska u program rane intervencije, bile fizioterapijske usluge (n=17) i praćenje od strane fizijatra (n=12). Zaključujemo kako se u drugi plan stavljaju druga razvojna područja te se o cjelovitosti razvoja i kontekstu prirodnog okruženja za dijete promišlja s odgodom te se s primjenom vrlo često započinje tek uključanjem u program rane intervencije u okviru sustava socijalne skrbi.



Slika 9. Podrška do uključenja u program RID

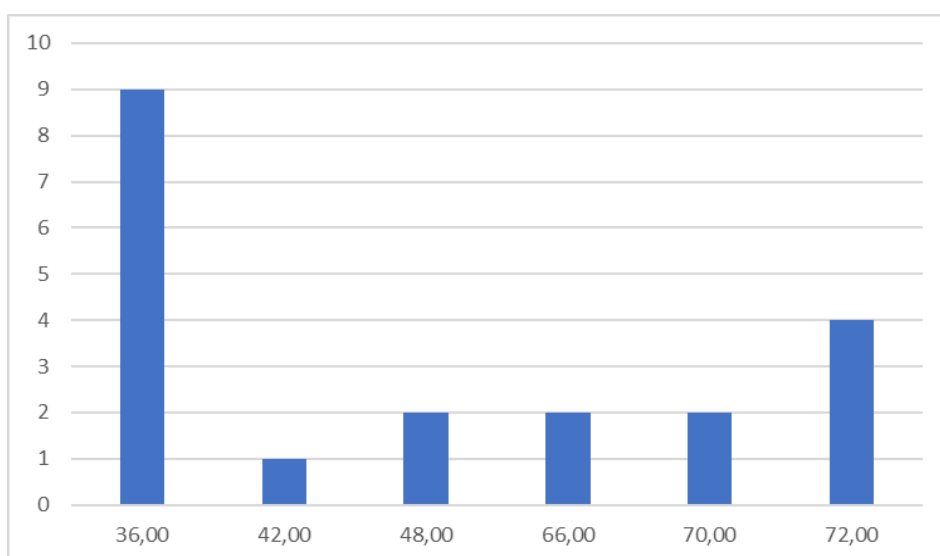
Prilikom predaje zahtjeva za ulazak u program rane intervencije u djetinjstvu, ustanove primjenjuju različite protokole i kriterije za primanje djeteta u program, što je vidljivo prema izjavama „...*Morali smo čekati početak edukacijsko-rehabilitacijskog razdoblja, jer primaju djecu samo u rujnu neovisno kada je predan zahtjev...*“ (10) ; *...Zvali su nas pa su nas odbili, pa nas poslali negdje drugdje i onda smo nakon skoro godinu ponovo primljeni...*“ (7).

Prema prikupljenim podacima prosječna dob djeteta pri ulasku (Slika 10) u program rane intervencije u djetinjstvu je 18 mjeseci (M=18,35). Ustanove koje su bile uključene u istraživanje pružaju uslugu rane intervencije u djetinjstvu dugi niz godina zbog čega bi bilo za očekivati niži prosjek dobi pri ulasku u program. Međutim, sudionici kroz intervju spominju administrativne barijere u nekim ustanovama pri ulasku kao što je obavezno rješenje Centra za socijalnu skrb za ulazak u program što je utjecalo na kasniji ulazak. Roditelji koji su sudjelovali u istraživanju koje su proveli Milić Babić, Franc i Leutar (2013) kao teškoću koja utječe na pravodobnost rane intervencije ističu područje spore i neučinkovite administracije.



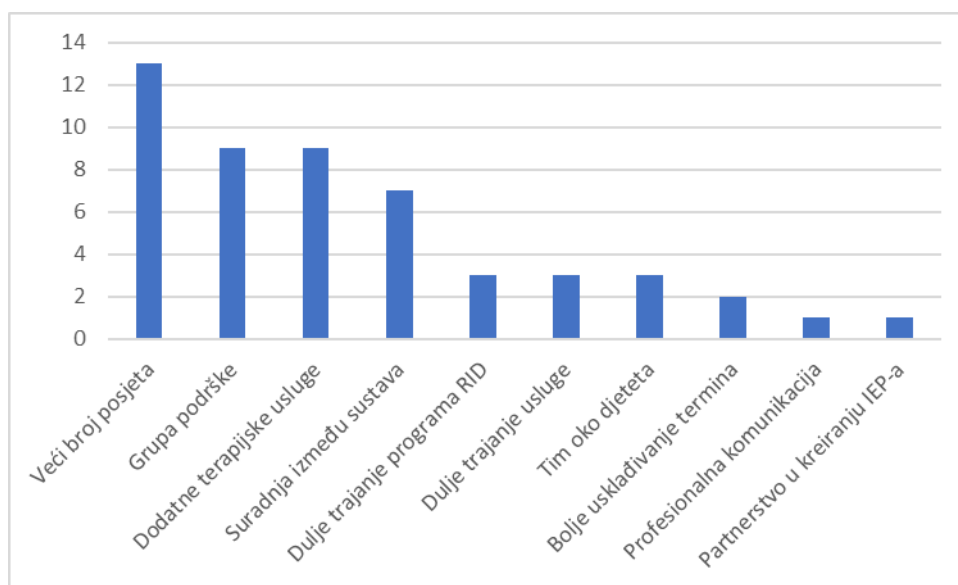
Slika 10. Kronološka dob (u mjesecima) ulaska u program rane intervencije u djetinjstvu

Kronološka dob izlaska ovisi ponovo o primijenjenim pravilima i procedurama u samom programu, ali isto tako ovisi i o razvojnim potrebama djeteta. Sudionici navode kako izlazak iz programa u određenoj dobi je bio lakše prihvaćen ako su imali jasniju sliku koji je slijedeći korak, dok kod ostalih koji nisu bili sigurni koji oblik podrške će dobiti, pa je to bio ponovo period neizvjesnosti. Zanimalo nas je u kojoj dobi se djeca s teškoćama u razvoju češće upućuju prema nekom programu. Prema 9 sudionika to je u dobi od 36 mjeseci, dok je za ostale to u rasponu od 42 – 72 mjeseca (Slika 10).



Slika 11. Kronološka dob (u mjesecima) izlaska iz programa rane intervencije u djetinjstvu

Na pitanje čime bi sada s odmakom nadopunili program rane intervencije u djetinjstvu većina sudionika izdvaja veći broj posjeta u tjednu (n=13), veći broj dodatnih terapijskih usluga (n=9), koje bi omogućile dobivanje usluga na jednom mjestu i grupe podrške (n=9) zbog unaprijeđena vještina roditeljstva te dijeljenja iskustva (Slika 12). Jedan sudionik navodi „... *Želim svega više, puno podrške tima u savjetovanju, povećala bi pomoć roditeljima da se bolje prilagode, trebalo bi biti više usluga kako bi se pružila intenzivnija terapija u okviru programa kako bi manje morali tražiti privatno te nas se na taj način moglo bolje usmjeravati što trebamo raditi...*“ (11).

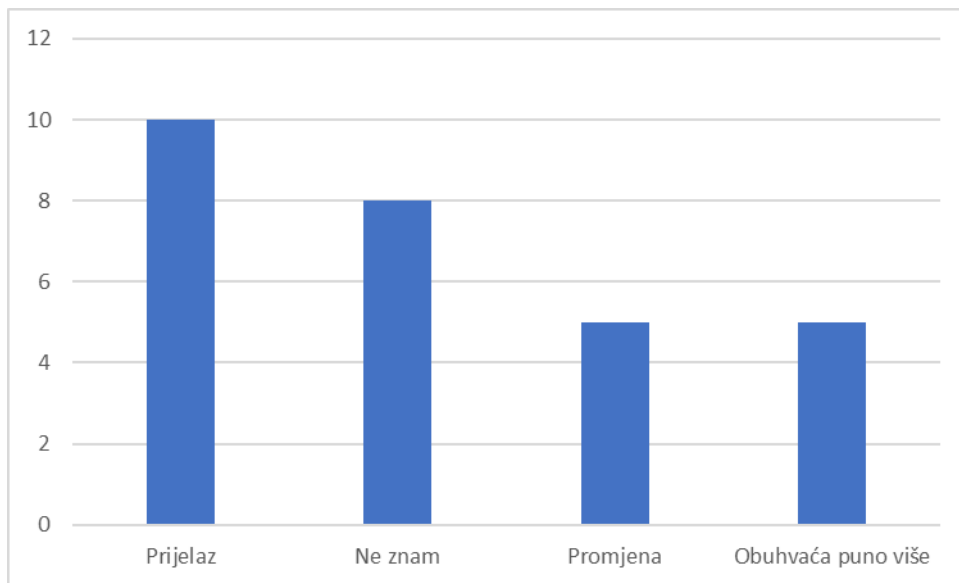


Slika 12. Prijedlozi za nadopunu programa RID

Sustav pružanja podrške kroz uslugu rane intervencije u djetinjstvu u Hrvatskoj nije objedinjen te se ne može dobiti uvid u trenutno stanje svakog pojedinog pružatelja usluga (kriteriji, liste čekanja, broj usluga), isto tako sustavno ne postoji planiranje i praćenje svakog djeteta s utvrđenim rizikom od trenutka pristupanja sustavu pa sve do izlaska iz sustava podrške (Milić Babić i sur., 2013). Sudionici koji su sudjelovali u istraživanju predstavljaju uzorak koji je unatoč početnoj nižoj razini informiranosti uspio dobiti podršku za dijete u vremenskim okvirima koji su bolji u odnosu na ostatak Hrvatske. Podršku koju su dobili oni bi dopunili na način da ponajprije bude intenzivnija i duža ali i kvalitativno drugačija (suradnja među sustavima, grupe podrške, tim oko djeteta i sl.). Roditelji prepoznaju važnost intervencije usmjerene prema obitelji kao važnom pokretaču djetetovog razvojnog ishoda.

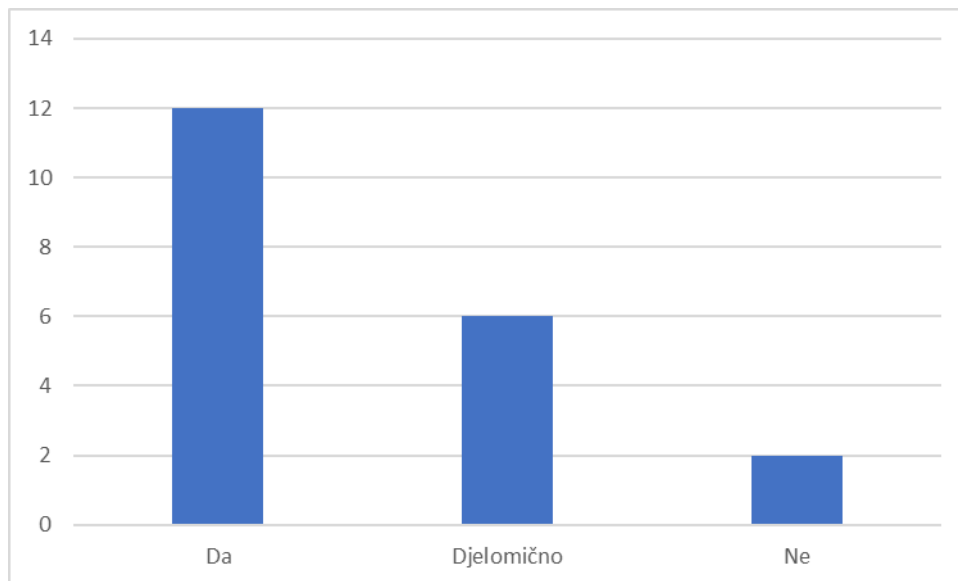
4.2. Informiranost roditelja o konceptu tranzicije i načinima njezina provođenja u ustanovi

Kako bi se utvrdila razina informiranosti i prepoznavanja koraka u tranziciji, bilo je potrebno kroz intervju utvrditi shvaćanje sudionika tijekom procesa tranzicije, terminologiju i da li je postojala neka podrška od strane stručnjaka. Korištenje različite terminologije u procesu promjene programa otežavaju točnije utvrđivanje na što se točno odnosi pojedini termin te što je time obuhvaćeno (Rous i Hallam, 2012). Prema Bruder i Chandler (1993) sve obitelji s djecom koja prolaze tranziciju trebali bi (1) dobiti informacije o očekivanoj tranziciji (2) biti informirani o svakom koraku i zadatku u tranzicijskom procesu (3) biti upoznati sa opcijama za svoje dijete i obitelj (4) biti upoznati sa mogućnostima sudjelovanja u procesu tranzicije. Većina sudionika u istraživanju (n=20) izjasnila se da prilikom vođenja razgovora koji su se odnosili na izlaz i ulaz u novi program, stručnjaci nisu koristili termin tranzicija. Izjave poput: „...Čini mi se da obuhvaća više kad se kaže tranzicija nego kad se kaže prijelaz...“ (1) i „...Ne, nisu koristili taj termin. Pa to što smo mi prešli iz jednog programa u drugi nije za mene predstavljalo tranziciju, po meni bi to bilo kad bi nas netko upoznao sa tim novim programom, napravio kontakt, mogli bi malo dolaziti na prilagodbu i onda odlučiti želimo li to uopće...“ (5), pokazuju da iako nije rabljen termin tranzicija, te ga sudionici kao takvog niti ne poznaju, roditelji su svjesni da se to odnosi na proces koji je sastavljen od više koraka koji nisu bili nužno jasni. Prema podacima je vidljivo da kada je u pitanju doživljaj procesa tranzicije dio sudionika istraživanja (n=9) opisuje proces kao prijelaz prema nekom novom programu, drugi kao promjenu koja se treba dogoditi jer se dijete mijenja i naposljetku oni koji ističu kako obuhvaća puno više od onog što je obuhvaćeno procedurom (slika 13).



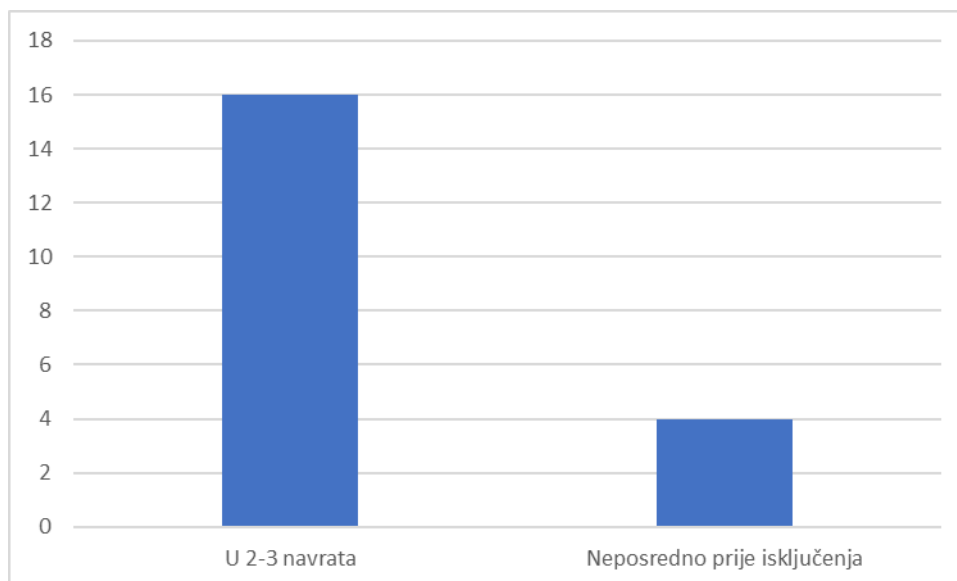
Slika 13. Termin tranzicija – roditeljsko razumijevanje značenja

Kad je u pitanju informiranost o procedurama i pravilima neke ustanove većina (n=12) se izjasnila da je upoznata s pravilima i procedurama (Slika 14). Međutim kod definiranje koraka koji su vodili izlasku i pripremi za novi trenutak, vidljivo je da sudionicima nisu bili jasni svi koraci, odnosno nisu bili svjesni da određeni korak znači neki segment procesa tranzicije. Navedeno opisuju izjave: „... *Znali smo od početka kad izlazimo, ali nisam razumjela na koji način funkcionira procedura...*“ (2); „ *Znala sam da smo gotovi sa ranom kad dijete navršî 3 godine, objašnjeno mi je da je to dio procedure...*“ (4); „...*Otprilike sam nešto znala, ali nisam imala sve informacije...*“ (6); ...*Da, odmah na početku kod ulaska i neposredno prije izlaska programa sam znala za proceduru i kad izlazim. Kasnije u istoj kući na drugom dijelu programa nisam znala ništa vezano uz protokol niti sam razumjela na koji način funkcionira procedura...*“ (2); „...*Na početku smo znali za izlazak sa tri godine, za ostale promjene bili smo obaviješteni neposredno prije izlaska...*“ (9). Intervjuu je pokazao kako većina sudionika ipak nije dovoljno znala o koracima koji slijede i da dobivene informacije koje su dobili nisu bile dovoljno jasne i prilagođene svakoj pojedinoj obitelji.



Slika 14. Upoznatost sa procedurama i protokolima unutar programa ili ustanove

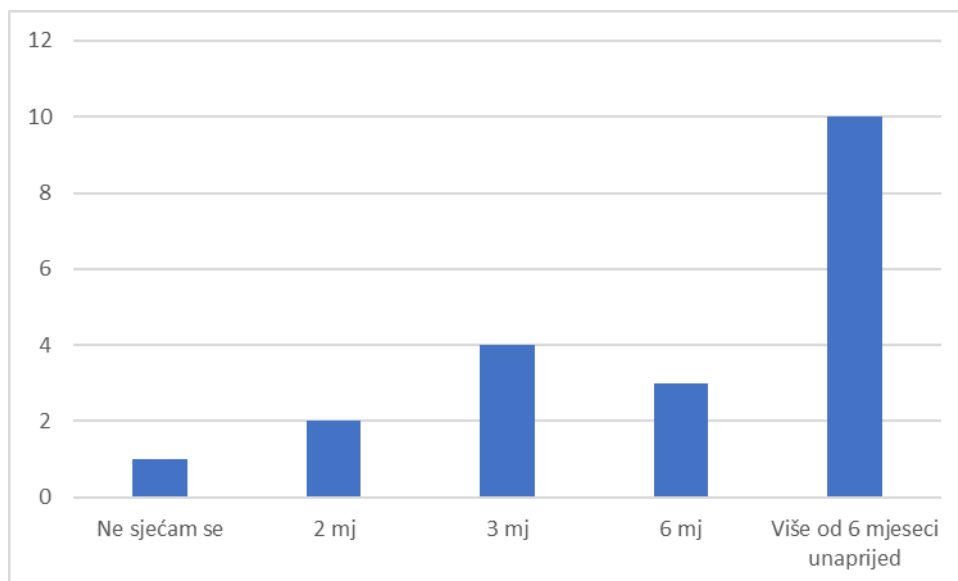
Planiranje tranzicije se prema sudionicima odvijalo najčešće kroz 2-3 susreta (Slika 15). Teme koje su bile obuhvaćene razgovorima doticale su se djelomično izlaska iz programa, propitivanja stavova i zabrinutosti roditelja prema slijedećemu koraku te očekivanja koja imaju spram novog programa. Roditelji kroz intervju naglašavaju koliko im je bio bitan taj odnos povjerenja koji su uspostavili sa stručnjakom koji im je dolazio u obitelj. Pa, tako kada razmišljaju o osobi koja bi trebala biti zadužena za vođenje tranzicije najčešće se vode doživljajem iskustva povjerenja i partnerstva koji su ostvarili sa stručnjakom koji je dolazio u obitelj. Odgovornost je na stručnjaku da kroz potporu obitelji odredi razinu participacije u tranziciji koja toj obitelji najbolje odgovara prema njihovim jakim i slabim stranama (Pang, 2010b). Obzirom na zadatke i željene ishode koje tranzicija nosi može se zaključiti da za većinu roditelja nekoliko susreta nije bilo dovoljno kako bi se pripremili za slijedeći korak.



Slika 15. Razgovori o tranziciji

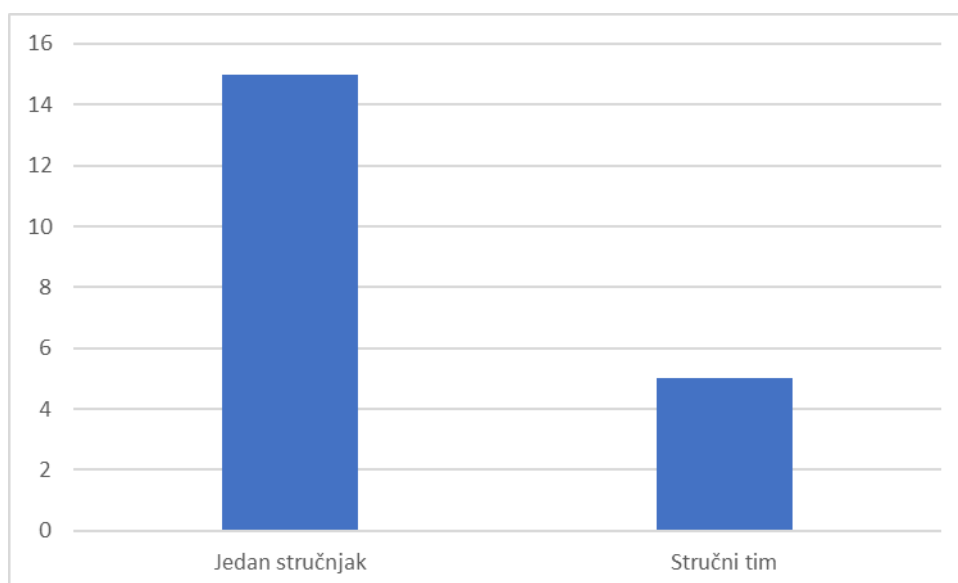
Vremenski okvir u kojem je počelo planiranje tranzicije, realizacijom pojedinih koraka dešavao se pola godine prije isključenja (Slika 16). U tom vremenskom okviru sudionici čija su djeca ostajala u istom centru ili su bili bolje informirani, osjećali su da im je to osiguralo dovoljno vremena za pripremu za slijedeći korak, „...*Dobila sam informacije koje sam tražila tako da sam imala osjećaj da sam imala dosta vremena...*“ (9); „...*Imali smo dovoljno vremena jer sam se i sama informirala o mogućim opcijama i budući da sam dobila u to vrijeme odgodu za školu i sama sam odgodila razmišljanje o slijedećem koraku...*“ (10).

Sudionici čija su djeca upućena prema predškolskom programu ili drugoj ustanovi te su imali doživljaj kako nemaju potpune informacije osjećali su se da nisu imali dovoljno vremena za pripremu: „... *Nisam imala informacije pa nisam znala da li sam spremna ili ne. Mislim da koliko god vremena vam se unaprijed nešto kaže ukoliko nemate osiguranu opciju što je slijedeći korak ne možete biti spremni. Sve bi trebalo biti transparentno...*“ (4); „...*Mislim da je to sve slabo organizirano, znate samo da izlazite i da imate možda jednu opciju...nikad dovoljno vremena*“ (8). Kada su roditelji informirani i upoznati s opcijama prijelaza te ako još pored toga znaju nešto o novom programu ili su ga imali prilike vidjeti, osjećaju se spremniji za novi korak. Preporuke za planiranje tranzicije koju navodi Guralnick (2005) se odnose upravo na ohrabivanje postupaka putem kojima se roditeljima može omogućiti posjeta potencijalnih programa uz diskusiju oko prednosti i mana pojedinih programa obzirom na potrebe djeteta i obitelji.



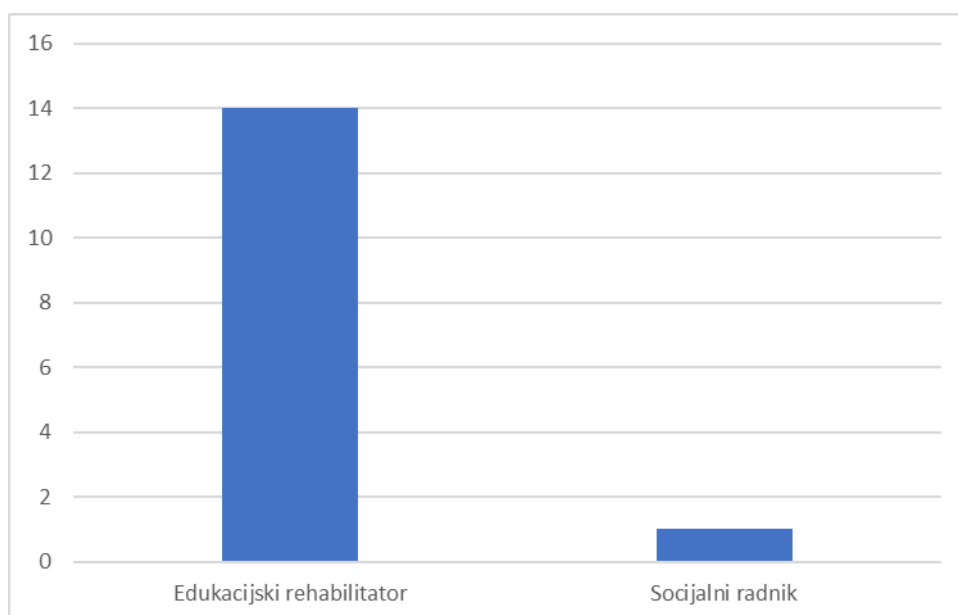
Slika 16. Početak planiranja tranzicije

Prema dobivenim podacima omjer razgovora koji je vođen od strane jednog stručnjaka učestaliji je u odnosu na razgovore vođene od strane tima (Slika 17). Organizacija razgovora s roditeljima u svrhu planiranja, a da je bio uključen tim stručnjaka zaduženih za proces tranzicije dešavala se vrlo rijetko. To ukazuje na nedovoljan broj osiguranih preduvjeta unutar ustanove kako bi se to ostvarilo. Neki od preduvjeta su dovoljan broj stručnog kadra koji bio mogao biti uključen u proces tranzicije, bolja organizacija i raspodjela vremena kako bi se tim mogao nalaziti i sudjelovati na zajedničkim sastancima.



Slika 17. Razgovori s jednim stručnjakom, odnosno s timom

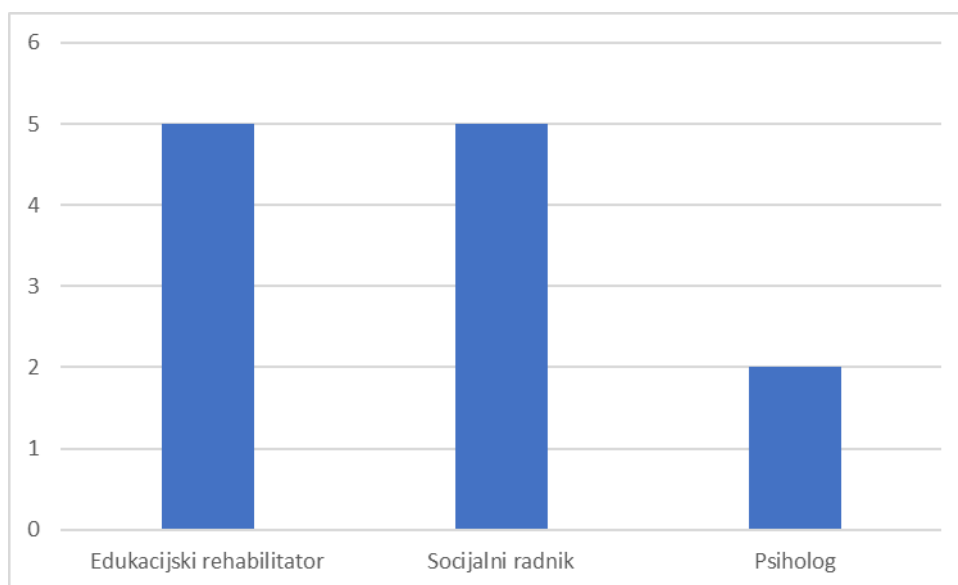
Zanimalo nas je koji je profil stručnjaka bio uključen u planiranje tranzicije. Prema odgovorima (Slika 18) možemo zaključiti kako je najčešće uključen edukacijski rehabilitator (n=14) koji je ujedno kod većine obitelji bio i stručnjak za potporu u obitelji: „...Najčešće je to bio patronažni terapeut iako smo znali da ukoliko imamo pitanja možemo se javiti i socijalnom radniku...“ (11). Roditelji naglašavaju kao im je bilo bitno da u razgovorima sudjeluje osoba koja najbolje poznaje dijete i obitelj: „...Nama je vodio razgovore naš odličan patronažni terapeut, voljela bih i u budućnosti da je to netko tko zna moje dijete (18); „...Najbolji kontakt smo ostvarili s patronažnim terapeutom pa bi po nama netko sličan toj osobi ili ta ista osoba trebala biti zadužena za nas u tranziciji...“ (2). Prethodne izjave ukazuju na potrebu roditelja da proces bude vođen od osoba koje su uspostavile odnos povjerenja te da budu most koji povezuje sve korake. Iskustvo koje su doživjeli kroz tranziciju pomoglo im je uvidjeti kako je bitno imati kao podršku osobu koja im je poznata i koja je upoznata sa svime.



Slika 18. Sudjelovanje u razgovorima – jedan stručnjak

Kada je u razgovorima sudjelovao tim, što je izjavila manjina sudionika (n=5), najčešće su bile kombinacije dva do tri stručnjaka različitih profila (Slika 19). Zbog načina kako su organizirani programi rane intervencije u djetinjstvu unutar uključenih ustanova u istraživanje, većina potpore se dešava u obiteljskom domu, zbog čega roditelji ne dolaze uvijek u doticaj s ostalim stručnjacima tima. Ovisno o primijenjenim

protokolima i procedurama pojedine ustanove kao prvu dodirnu točku ulaza u program imaju razgovore s socijalnim radnikom i psihologom, isto tako mogu biti zadnja točka prije izlaza kada se dijete upućuje prema nekom drugom programu. Zbog višestrukih uloga i malog broja stručnjaka određenog profila unutar ustanova socijalne skrbi, otežano se organiziraju timovi koji bi pratili obitelj kroz proces tranzicije kroz zajedničke sastanke.

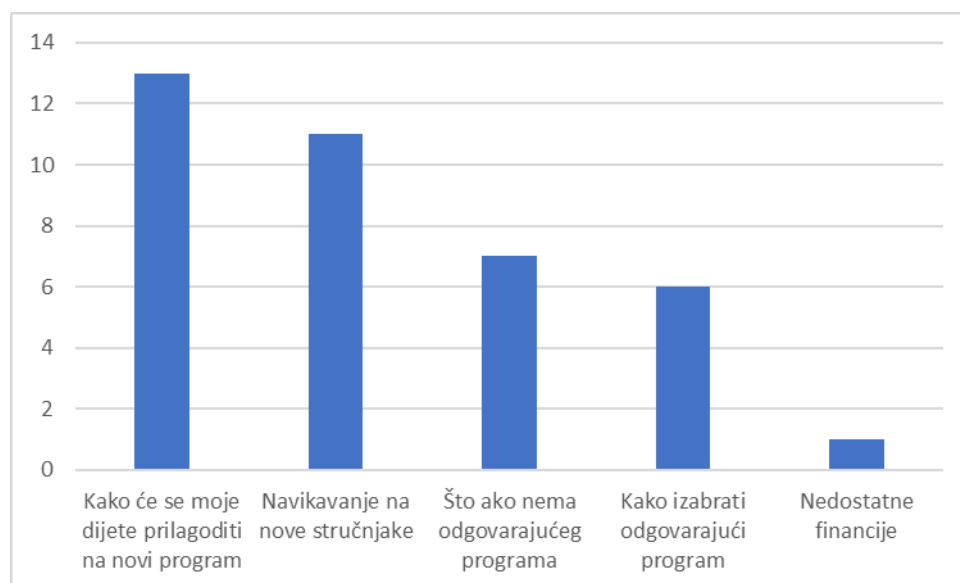


Slika 19. Sudjelovanje u razgovorima – sastav tima

Proces tranzicije stresan je period posebno za obitelji djece s teškoćama u razvoju, period je to neizvjesnosti i zabrinutosti pred promjenom koja dolazi. Roditeljska povećana zabrinutost može se djelomično povezati i s nižom razinom aktivnog sudjelovanja u odlučivanju oko pojedinih koraka i upoznatosti s opcijama koje imaju na raspolaganju. Zabrinutost roditelja se očituje u nepoznavanju slijedećeg koraka, pa tako navode „...Nisam bila pripremljena za sve korake...“ (1); „...Nitko nema osjećaj hitnosti, sve sam morala sama izboriti za svoje dijete...“ (3); „...Kod svake promjene čujemo kontradiktorne informacije, negdje nam kažu da potičemo govor, negdje nam kažu potičite govor i znakovni, a opet negdje drugdje samo znakovni ...“, (17). Ono što zabrinjava (Slika 20) većinu sudionika (n=13) kada je u pitanju budućnost njihova djeteta je kako će se njihovo dijete prilagoditi na novi program, što je vidljivo kroz izjavu „... Čini mi se da sam ja više imala problema, moje dijete je imalo velike zdravstvene teškoće (epileptički napadaji, prestanak disanja) pa sam se bojala kako će to biti u vrtiću, u početku sam cijelo vrijeme bila u blizini i čekala, ali su tete dobro postupale pa sam se smirila...“(14); „... brinulo me kako će se moje dijete

uklopiti bilo gdje kada ima dijagnozu koja ne pripada nužno postavljenim kriterijima u različitim programima, strah me je procjene jer ne procjenjuje se koliko je dijete samostalno i kako funkcionira već da li zna složiti npr. neku slagalicu...” (6)

Kada je u pitanju njihova obiteljska zabrinutost to izražavaju (n=11) kroz teškoću prilagodbe na nove stručnjake i stvaranje novih odnosa. Prijelazom u novim program roditelji ne mogu biti sigurni kakav će biti pristup i na koji način će se graditi odnos suradnje i povjerenja, jer to nije regulirano zakonskim okvirom. Zbog mogućnosti neujednačenog pristupa prema obitelji, nejasnih očekivanja i kriterija, roditelji su nepovjerljivi i zabrinuti. Ukoliko se promatra djelovanje tranzicije kroz prizmu stresa, ako je negativno, može imati nepovoljan utjecaj na djetetov razvoj i na djetetovu prilagodbu u novom programu (Cryera i sur., 2005). Modeli koji su se pokazali uspješni imaju jasno definiranu proceduru te između ostalog komponente pripreme obitelji i djeteta za novi program i pripremu novog programa za obitelj i dijete (Rosenkoetter i sur., 2001).



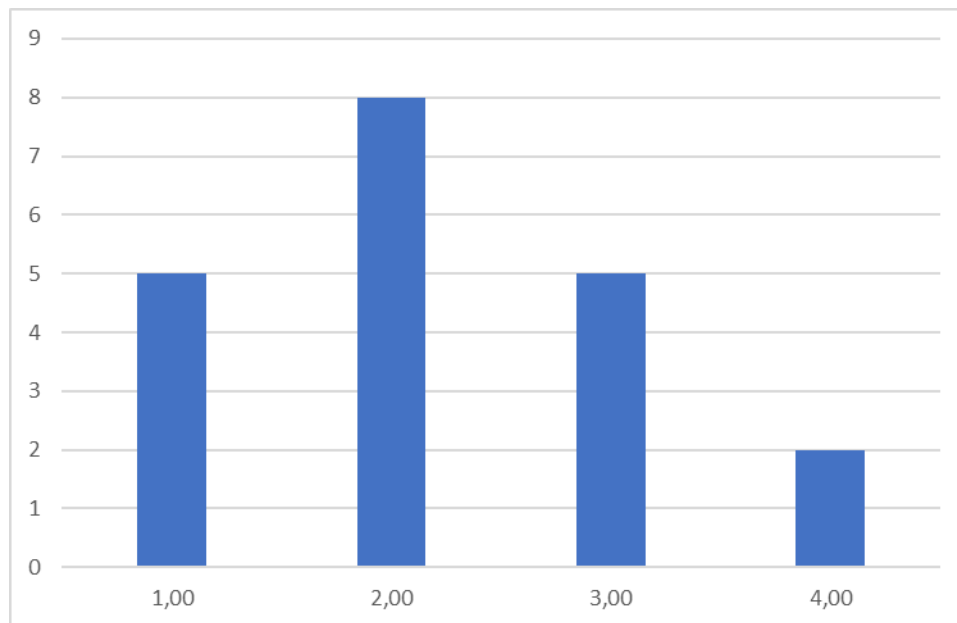
Slika 20. Zabrinutost roditelja tijekom tranzicije

Planiranje tranzicije i definiranje svakog koraka unutar vremenskog okvira koji će roditeljima pružiti sigurnost uvelike može utjecati na smanjene stresa i zabrinutosti tijekom procesa. Treba se imati u vidu kako sustavnim planiranjem, vođenjem i pružanjem potpore prilikom prijelaza, djelujemo na osjetljive razvojne obrasce djece s teškoćama u razvoju koji bez te podrške mogu postati narušeni (Ljubešić, 2012). Provođenjem planiranih koraka o kojem su roditelji informirani zadovoljavamo

roditeljsku potrebu za većim brojem informacija te time djelujemo na veći raspon roditeljskog sudjelovanja u sam proces tranzicije. Tranzicija je dvosmjerni proces koji zahtjeva blisku suradnju i koordinaciju na relaciji stručnjaka - obitelj (Hanson, 2005). Naši podaci pokazuju da roditelji nisu informirani u dovoljnoj mjeri te da je proces planiranja tranzicije ispunjen visokom razinom njihove zabrinutosti.

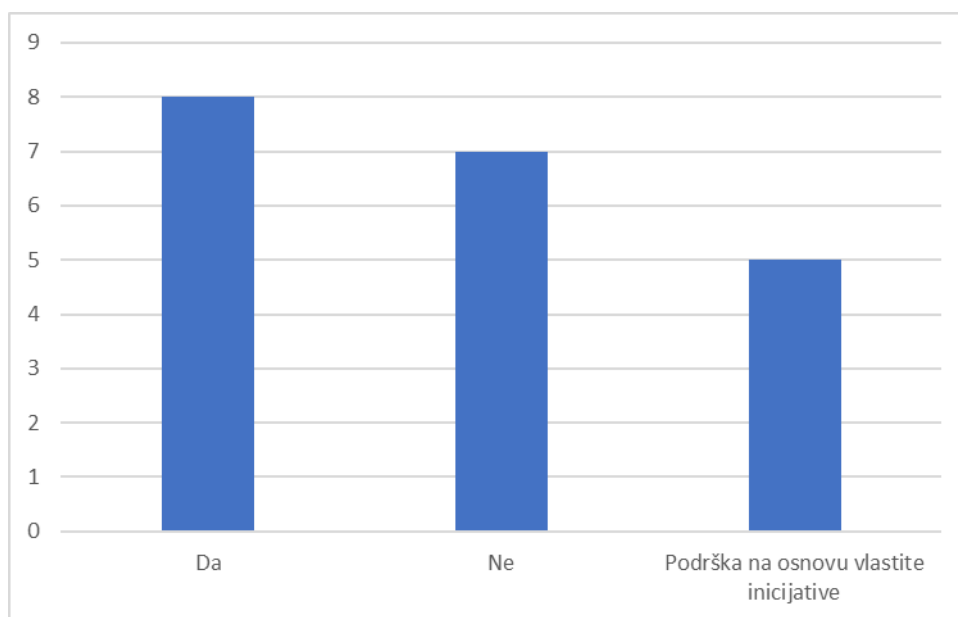
4.3. Roditeljski doživljaj pružene podrške tijekom tranzicije i izražavanje potrebe za podrškom

Obitelji djece s teškoćama u razvoju u periodu djetinjstva prolaze mnoge stresne tranzicije, jedna od njih može biti dovođenje djeteta koje je medicinski krhko iz bolnice kući, slijedeći trenutak je prelazak iz programa rane intervencije u djetinjstvu prema predškolskom programu (Rous i sur., 2007). Prema provedenom intervjuu 8 sudionika je prošlo tranziciju 2 puta, dok je 5 prošlo tri puta (Slika 21), što je često ako uzmemo u obzir koliko svaka promjena utječe na obitelj i dijete s teškoćama u razvoju. Postoje prijelazi koje se ne evidentiraju kao tranzicijski proces jer se dešavaju unutar jedne ustanove kao promjena terapeuta, promjena skupine koje isto utječu na prilagodbu djeteta i obitelji i izvor su dodatnog stresa. Istraživanje koje su proveli Brandes i sur. (2007) ukazuje kako postoje slična iskustva te da djeca s teškoćama u razvoju do svoje 6. godine će najvjerojatnije proći najmanje dvije tranzicije povezane sa edukacijsko-rehabilitacijskim potrebama.



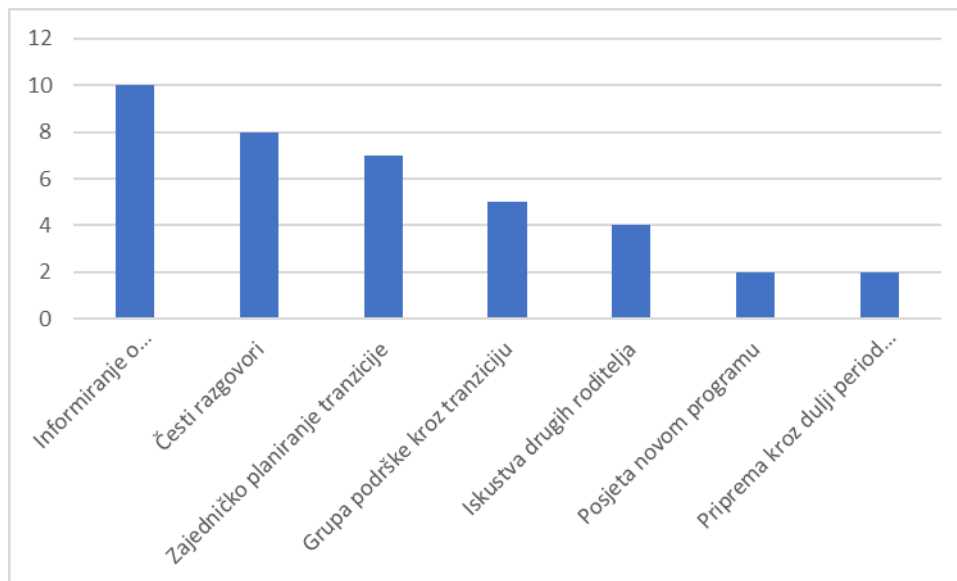
Slika 21. Broj tranzicija u ranom djetinjstvu

Roditeljski doživljaj pružene podrške ovisi o mnogo čimbenika. U našem istraživanju (Slika 22) dio sudionika smatra da su dobili podršku tijekom tranzicije (n=8), međutim ona nije bila dovoljna za sve (n=7) što je vidljivo u izjavama: „... *Dobila sam u svojoj ustanovi, ali drugdje ne...*“ (17); „...*Budući da nisam imala sa čime usporediti meni se činilo dovoljna, mislim s nama se razgovaralo, dala nam se preporuka pa smo sami zaključili da je nešto i naša odgovornost...*“ (9); „... *Nije bila dovoljna, čini mi se da roditelj mora sve sam...*“ (6); „...*Kada sad gledam u nazad vidim da nisam u potpunosti dobila podršku...*“ (2), dok drugi ističu vlastiti angažman (n=5) te naglašavaju samostalno traženje podrške što dokumentiraju izjave: „... *Vlastiti angažman i vlastito viđenje stvari je ono što te vodi...*“ (1); „...*Pa ja sam ju tražila, ne treba sve čekati...*“ (15); „...*Mi smo dobili sve što smo trebali. Mislim ne može nas netko držati za ruku i voditi gdje trebamo ići, treba i roditelj imati inicijativu. Pomogle su nam i grupe podrške jer smo se povezali s drugim roditeljima koji imaju iste ili slične probleme...*“ (11); „...*Mislim da je sve dobro prošlo zbog našeg vlastitog angažmana, kucanja na vrata, išli smo sa pozitivnim stavom, raspitali smo se koga treba što pitati i onda smo išli spremni...*“ (13); „...*Smatram da sve ovisi o mojoj inicijativi i da ako ja pokrenem neke stvari da će se to i ostvariti...*“ (10). Možemo zaključiti da je neki oblik podrške bio pružen, međutim sudionici koji smatraju da treba stvari uzeti u svoje ruke ukazuju na nepovjerenje prema onome što stručnjaci pružaju kao podršku.



Slika 22. Postojanje podrške tijekom tranzicije

Nedostatak povjerenja utječe na kvalitetu komunikacije i stvaranje suradnje između svih dionika u procesu tranzicije. Kada se sudionike pitalo što je prema važnosti od pružene podrške imalo najveću korist, prema njihovom mišljenju to je upravo bio dio kada su bili informirani o svakom koraku (n=10), nakon toga mogućnost češćih razgovora, što bi značilo mogućnost postavljanja pitanja nekom članu tima i zajedničko planiranje kojim bi se dobila jasnija slika o novom programu i koja su očekivanja prema njima (Slika 23). Sve to nam potvrđuje kako roditeljima najviše pomaže kreiranje partnerskog odnosa u kojem se osjećaju kao aktivni sudionici kod odlučivanja i planiranja potrebnih koraka. Roditeljima je vrlo bitno imati priliku razgovarati o opcijama koje su moguće jer žele biti sigurni da će donijeti pravu odluku oko slijedećeg koraka kako bi bio u skladu s djetetovim mogućnostima i potrebama te usklađen s obilježjima novog programa.



Slika 23. Podrška koja je dobivena u procesu tranzicije

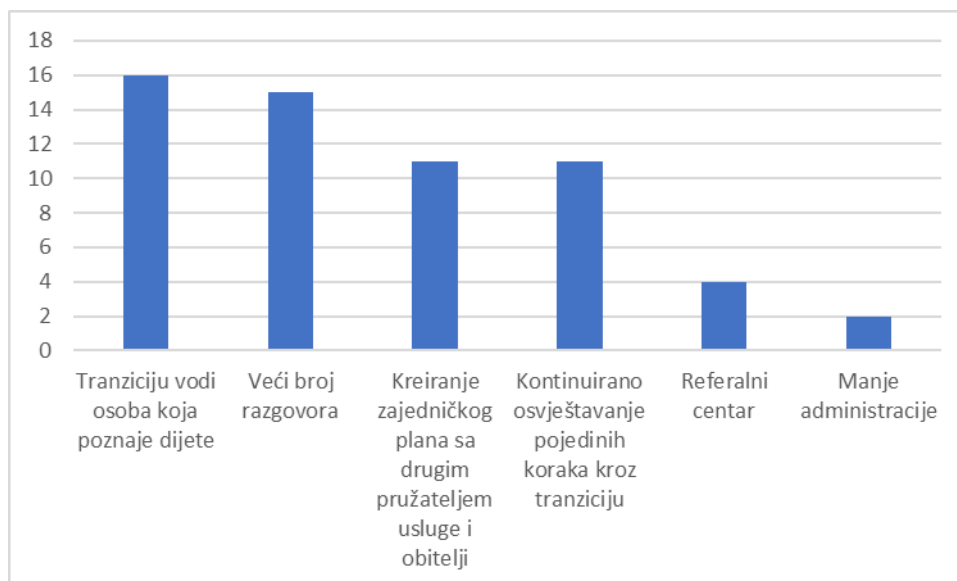
Svi sudionici (n=20) su se složili da je potrebna dodatna podrška tijekom tranzicijskog procesa kako bi se izbjegle nepoznanice i stresori koji utječu na kontinuitet podrške. Sudionici kroz intervju pokazuju svjesnost koliko im je bilo značajno primiti podršku i na koji način je to utjecalo na pozitivno prihvaćanje promjene. Sudionici koji nisu dobili podršku imaju doživljaj otežane prilagodbe i nemogućnosti izražavanja vlastitog mišljenja te prisustvo dilema oko donošenja konačne odluke za novi program. Nadalje, odsustvo podrške i planiranja koraka dovesti će do pojačanog stresa, nepovezanosti u koracima što utječe na pozitivan aspekt tranzicije i kontinuitet u pružanju usluga. istraživanja pokazuju da kada postoji isprekidanost u pružanju usluga, roditelji imaju potrebu djelovati van sustava i ne čekati na pomoć jer misle da sve ovisi o njima (Shields, 2009).

4.4. Roditeljske preporuke za kreiranje idealne podrške u procesu tranzicije

Vrlo je važno identificiranje specifičnih strategija koje su učinkovite u tranziciji, a koje imaju sposobnost prilagodbe individualnim potrebama roditelja i djeteta s ciljem usklađivanja s očekivanjima novog programa (Rous i Hallam, 2012).

Naše je istraživanje pokazalo da se roditelji nisu susreli s terminom tranzicija, ali su prepoznali da su prošli kroz taj „neimenovani“ proces i imaju različita iskustva. Neka su im iskustva olakšavala proces prilagodbe na promjenu, a neka nisu. Sudionici su stoga kroz intervju potaknuti na davanje sugestija za kreiranje idealne podrške (Slika 24) kako bi se dobio uvid u ono što su roditeljske želje i potrebe tijekom tranzicije u našim uvjetima. Kroz cijeli intervju ističe se od strane sudionika važnost vođenja procesa od strane osobe koja najbolje poznaje dijete, što se može povezati s potrebom za „ključnim stručnjakom“ (u engleskom key worker). Naime, neki inozemni sustavi rane intervencije poznaju tu funkciju koju dobiva osoba koja je u toku sa svime što se dešava obitelji te na taj način pribavlja relevantne informacije kako bi cijeli proces išao glatko. Ključni stručnjak je koordinator svih procesa kroz ranu intervenciju, osoba koja bi povezivala stručnjake sa obiteljima i osoba kojoj se obitelji mogu obratiti u svakom trenutku (Milić Babić i sur., 2013). Sudionici našeg istraživanja prepoznaju potrebu za ovakvim koordinatorom, što je vidljivo u izjavama „...Sigurno bi bilo dobro da je to netko tko poznaje dijete i tko poznaje kako funkcionira sustav tako da nas usmjeri na pravu adresu...“ (9); „...Bitno da je netko tko je upoznat sa cijelim procesom...“ (4); „...Pa mislim da bi svakako trebali biti stručnjaci koji su motivirani voditi računa o obiteljima koje vode kao da vode vlastito dijete...“ (10).

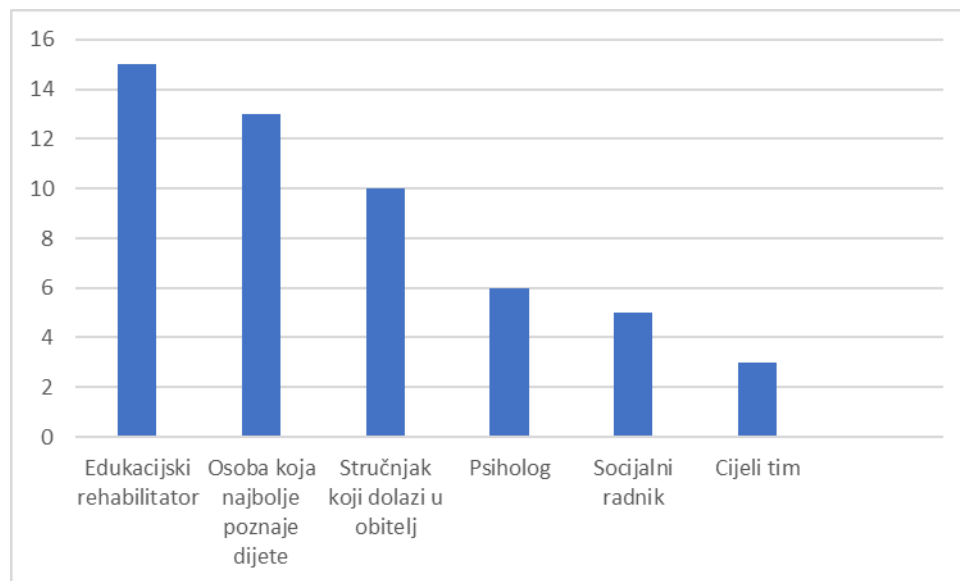
Nadalje, sudionici predlažu veći broj razgovora tijekom procesa tranzicije. Razgovori koji su pravovremeni i informativni mogu pomoći u razumijevanju plana tranzicije, mogu pripremiti roditelje i dijete za slijedeći korak. Jedan sudionik navodi „...Idealno bi bilo kada bi se napravio shematski prikaz samog tijeka rane intervencije i što nakon izlaska, pa da se roditelje podsjeća kroz susrete na kojem su sada dijelu tog prikaza i to barem pola godine prije svake veće promjene, ne treba velika količina informacija, treba prilagoditi svima zbog heterogenosti roditelja. Davati prilagođene informacije u pisanom obliku, jer su vrlo česti šumovi u komunikaciji, jer su roditelji obojeni emocijama...“ (4).



Slika 24. Idealna podrška prema roditeljskom iskustvu

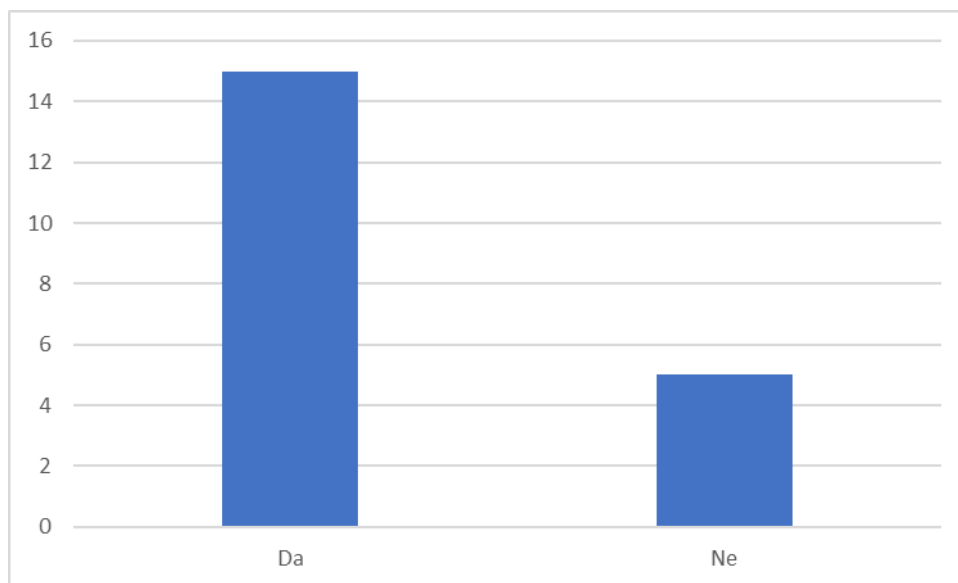
Kod odabira ključnog stručnjaka koji bi bio zadužen za vođenje procesa tranzicije (Slika 25) sudionici izdvajaju edukacijskog rehabilitatora što je povezano sa činjenicom da je ovaj profil stručnjaka bio najzastupljeniji u razgovorima o tranziciji prema ovom istraživanju. Uz to se nadovezuje obilježje stručnjaka koje se pokazalo bitnim u procesu tranzicije, a to je da je to osoba koja najbolje poznaje dijete i ima dovoljno iskustva: „...Nije ni bitno koje je struke, bitno je da poznaje dijete i da je netko tko je upoznat sa sustavom i zna gdje nas treba usmjeriti i ima kvalitetan odnos prema roditeljima...“ (13). Samim ulaskom u program rane intervencije obitelji se dodjeljuje ključni stručnjak koji će voditi računa o obitelji i djetetu koje je preuzeo. Graditi će odnos partnerstva s roditeljima. Višestruke uloge koje nosi položaj koordinatora zahtjeva podršku sustava kroz kreiranja timova koji će dijeliti odgovornost u procesu tranzicije s ključnim stručnjakom. Izjave poput „...Mislim da bi bilo bolje da tranziciju vodi socijalni radnik jer nije direktno uključen u rad s djetetom, neke stvari nam je teže reći rehabilitatoru koji nam dolazi raditi s djetetom...“ (8), upućuju na obilježja roditelja prema kojima se izbjegava izražavanje zahtjeva i kritike kako se ne bi narušio odnos s osobom koja radi s djetetom. Postavlja se pitanje koliko je vremena osigurano stručnjaku koji pruža potporu u obitelji da se posveti segmentu planiranja i provedbe tranzicije, jedan sudionik navodi „...Treba sudjelovati cijeli tim. Ja mislim da patronažni terapeut ne može za vrijeme terapije razgovarati o tranziciji. Jedino ako bi mogao ostati dulje pa da samo tome posveti pažnju...“ (11). Uočava se potreba za stvaranje preduvjeta kako bi se definirali jasni postupci i

strategije za učinkovitu tranziciju. Podrška sustava potrebna je i stručnjacima u procesu tranzicije kroz osiguravanje dodatnog vremena i edukacije, na što su ukazuju i sudionici našeg istraživanja.



Slika 25. Tko treba provoditi tranziciju

Roditelji uviđaju da stručnjaci koji sudjeluju u tranziciji trebaju usvojiti određene kompetencije. Dodatna edukacija stručnjaka kako bi bili osposobljeni za vođenje tranzicijskog procesa je potrebna prema većini sudionika (n=15), dok ostali smatraju da je bazično obrazovanje dovoljno za pružanje podrške (Slika 26). Sudionici prošavši kroz iskustvo tranzicije uočavaju važnost i potrebu za profilom stručnjaka koji bi kroz edukaciju bio spremniji sveobuhvatno sagledati sve aspekte tranzicije i s proširenim znanjima im biti na raspolaganju.



Slika 26. Dodatna edukacija stručnjaka

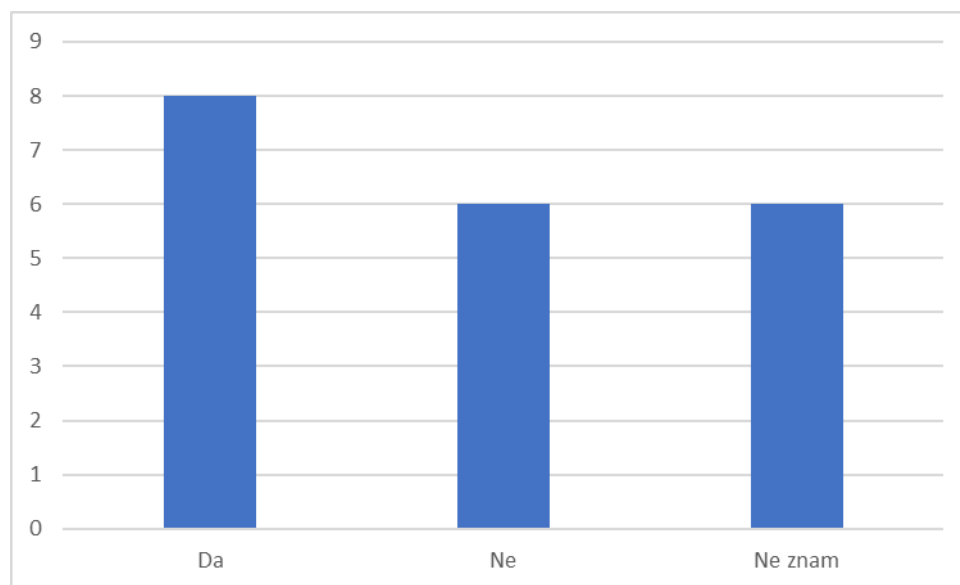
Prema literaturi željeni ishodi uspješne tranzicije pretpostavljaju pripremu djeteta za novi program, a samim time i roditelja kroz različite oblike podrške koje su i sami sudionici definirali. Uspješna tranzicija treba biti dio visoko kvalitetne usluge rane intervencije u djetinjstvu za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji (Rous i Hallam, 2012). Slijedenjem danih preporuka, koordinacijom svih koraka od strane osobe koja je upućena u potrebe obitelji i djeteta moglo bi se utjecati na proces tranzicije bez vidljivih šavova.

4.5. Roditeljski doživljaj suradnje između pružatelja usluga i stručnjaka različitih profila

Nakon planiranja i pripreme za tranziciju dolazi konačno korak kada obitelji pristupa novom programu. Zanimalo nas je kakav je bio doživljaj sudionika u tim prvim susretima i da li je došlo do suradnje između različitih pružatelja usluga te jesu li učestvovali roditelji. Kroz intervju sudionici nisu bili uvijek sigurni da je uspostavljen kontakt s novim pružateljem usluga (Slika 27), jer nisu dobili povratnu informaciju „...Mislim da nisu, barem ja o tome nisam bila informirana...“ (2); „...Nemam osjećaj da su komunicirali, mislim da su nedovoljno komunicirali sa mnom...“ (8); „...Mislim da nisu komunicirali jer sam se za sve ja angažirala...“ (3).

Kod sudionika koji su ostali u istoj ustanovi te su samo mijenjali program, isto navode kako nisu sudjelovali u razgovoru ali su dobili informaciju da su sve važnije informacije o djetetu prenesene, što je vidljivo u izjavama: „...Unutar kuće je bilo komunikacije, međutim kad smo išli prema drugim ustanovama komunikacija je bila oskudna ili se uopće nije dešavala...“(17); „...Imala sam osjećaj da su rekli sve što se tiče mog djeteta, tako sam stekla dojam da su upoznati, te da su komunicirali...“ (14). Sudionici navode kako su ponovo naišli na barijere koje su se ticale novih protokola i procedura koje su utjecale na smanjeni broj prilika za organizaciju razgovora radi informiranja i uspostavljanja odnosa suradnje.

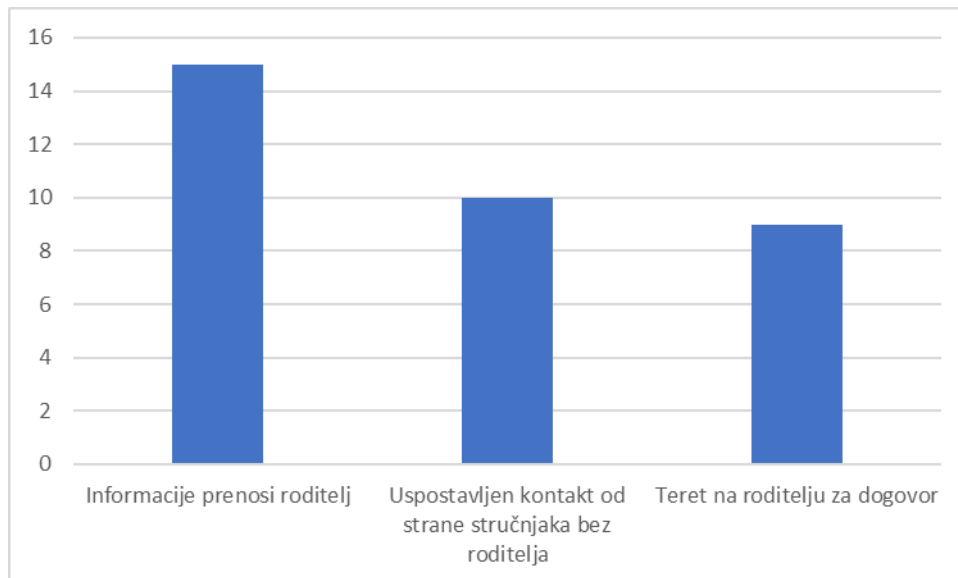
Upravo povećanje prilika od strane sustava za suradnju stručnjaka između različitih pružatelja usluga može se smatrati intervencijom koja može utjecati na poboljšanje ishoda tranzicije i veće sudjelovanje roditelja kroz partnerstvo (Wildenger Welchons i Lee McIntyre, 2014). Tranzicija je moguća ako postoji suradnja između stručnjaka zasnovana na povjerenju u kojeg je potrebno ulagati kroz kvalitetnu komunikaciju svih uključenih (Ljubešić i Tomić, 2017).



Slika 27. Uspostavljanje kontakta sa novim pružateljem usluga

Sudionici istraživanja su kroz svoje iskustvo češće imali doživljaj kako trebaju preuzeti odgovornost i ulogu prenositelja informacija između šaljućeg i primajućeg programa (Slika 28). Može se primijetiti kako unatoč preuzimanju uloge prenositelja informacija, roditelji samim time ne postaju aktivni sudionici u procesu i ne uključuje ih se u donošenje odluka vezanih za planiranje budućih koraka. Kada je uspostavljen kontakt između stručnjaka ne događa se sam po sebi prijenos informacija sa obje

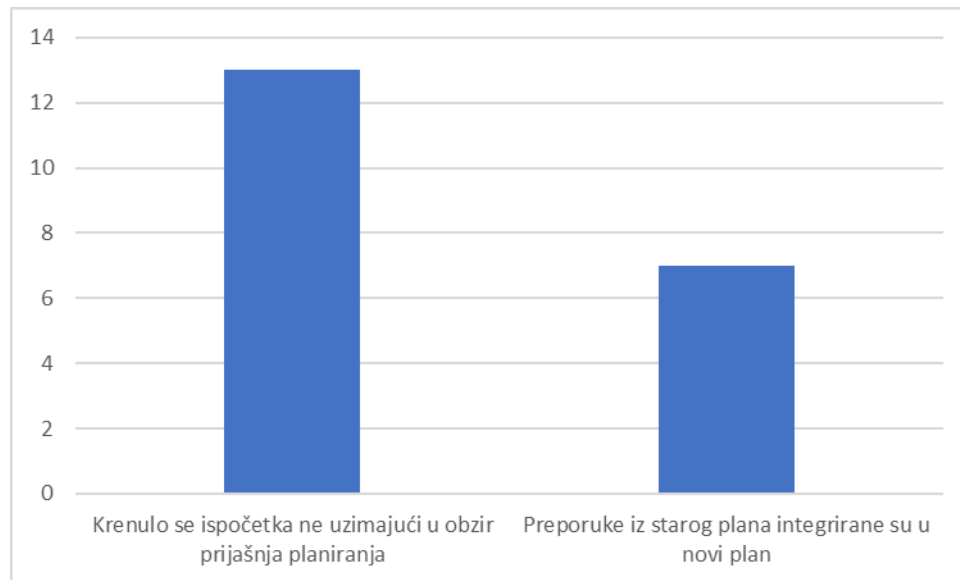
strane prema roditelju, već roditelj mora uložiti vrijeme i trud kako bi dobio tražene informacije. Učinkovitost tranzicije ovisi upravo o suradnji, koordinaciji programa koji šalju i koji primaju dijete s roditeljem. Zajedničko odlučivanje i planiranje je bitno. Planiranje kroz dulji vremenski period prije, za vrijeme i nakon tranzicije omogućava osnaživanje roditelja i razvoj kapaciteta pomoću kojih se mogu nositi bolje s izazovima i biti potpora svojem djetetu (Harbin, Rous, Peeler, Schuster i McCormick, 2007).



Slika 28. Roditeljski doživljaj komunikacije između šaljućeg i primajućeg programa

Kod ulaska u novi program sudionici ne znaju što mogu očekivati, nemaju sve informacije i većina ističe kako se nisu uvažile sugestije stručnjaka i roditelja koji poznaju dijete: *"...Krenuli su iznova, meni je jasno da joj tamo ne mogu pružiti sve što joj treba pa joj osiguravam i dalje privatno neke usluge..."* (3). Dijete s teškoćama u razvoju imati će više problema u novom programu ako u taj program nisu integrirani elementi programa rane intervencije u djetinjstvu ili barem ponuđene alternative (Yeboah, 2002). Mnogi sudionici (n=13) su izrazili kako nije uvijek postojao interes od strane novog programa za upoznavanjem područja djelovanja prijašnjih individualnih edukacijskih planova (Slika 29): *"...Nisu tražili planove, ciljevi se doimaju slični ali nemam osjećaj ta se uvijek nadovezuju na ono što se radi u programu prije..."* (1); *"...Nije pokazan interes, mislim da je to glavni problem jer nema timске suradnje, čak i u programima koji imaju zastupljene skoro sve struke nema timskog pristupa u radu s djecom. Vrlo često se roditelje uopće ne pita njihovo mišljenje niti ih se uključuje ili pokazuje što se radi s djetetom..."* (6); *"...Počelo se*

sve iznova, neke stvari smo uspjeli mi kao roditelji pregovarati i tražiti određene prilagodbe, neke stvari se provode individualno i ne prenose se nužno u skupinu...“ (9); “...Imam osjećaj da nisu slijedili niti nastavili na već postavljene ciljeve, te da nisu radili ono što su trebali, a što sad znam, ali sad je već kasno...”(2).



Slika 29. Početak u novom programu

Prema istraživanju koje su provele Rous i sur.(2007) ističe se kao vrlo važna kategorija komunikacije i odnosa unutar tranzicijskog procesa, gdje roditelji naglašavaju bitnost suradnju između različitih pružatelja usluga kako bi se osigurala glatka tranzicija bez vidljivih šavova. Kada postoji suradnja, postoji veća mogućnost za doživljaj pozitivnih iskustava kod svih koji sudjeluju u procesu. Kod roditelja se stvara doživljaj podrške koja uspijeva premostiti barijere i staviti u fokus potrebe obitelji i djeteta. Kada sustav nema nadopunjujuću ulogu roditelji i dalje osjećaju da imaju obavezu preuzeti veći dio odgovornosti i zbog nedostatka transparentnosti ponovo se oslanjaju na vlastiti potencijal kako bi djetetu osigurali kvalitetu i kontinuitet u novom programu. Ovakav rezultat upućuje na potrebu zagovaranja uspostave tranzicijske podrške u našem sustavu rane intervencije u djetinjstvu i to osobito u odnosu na prihvata djeteta u novom programu. Ispitani roditelji vrlo jasno upozoravaju na ovu potrebu. Pri tome valja imati u vidu da uzorak roditelja nije reprezentativan za cijelu zemlju jer većina sudionika istraživanja imaju iskustvo tranzicije u regiji s nabolje razvijenim uslugama rane intervencije (Grad Zagreb). Drugim riječima, možemo pretpostaviti da bi rezultati bili još nepovoljniji da je

istraživanje provedeno na reprezentativnom uzorku roditelja djece rane i predškolske dobi s razvojnim teškoćama.

5. PRAKTIČNE IMPLIKACIJE ISTRAŽIVANJA

5.1. Izazovi u tranziciji iz roditeljske perspektive

Temeljem provedenog istraživanja i dobivenih rezultata, kao i temeljem analizirane literature pokušat ćemo analizirati s kojim se izazovima u tranziciji suočavaju roditelji jer oni mogu poslužiti kao smjernice za uspostavu tranzicijske podrške u nas. Istraživanje tranzicije je složeno i kao takvo reflektira se kroz napor kojim se pokušava shvatiti proces, poboljšati iskustvo tranzicije i ishodi djece s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima (Rous i Hallam, 2012). Sudionici su kroz istraživanje izrazili zabrinutost radi prilagodbe djeteta na novi program i svoje prilagodbe na komunikaciju s novim stručnim timom. Sudionici ističu potrebu upoznavanja s novim programom prije samog prijelaza kako bi dobili uvid u rad i usluge programa koji će primiti dijete. Kako bi se ostvarila podrška prilikom samog prijelaza potrebno je stvoriti preduvjete za moguću suradnju između različitih sustava i u taj proces uključiti roditelje. Međutim za ostvarenje te suradnje potrebno je osigurati zakonski okvir koji bi regulirao prava i obaveze uključenih dionika. Općenito gledano učinkovite tranzicije imaju obilježja koja uključuju sudjelovanje, partnerstvo, strukturu suradnje, planiranje, povjerenje i jasnu komunikaciju (Davis i sur., 2015).

Sudionici ističu važnost vođenja procesa od strane stručnjaka koji najbolje poznaje dijete, što se povezuje s konceptom „ključnog stručnjaka“ (u engleskom key worker). Prema stranim modelima potpore u djetinjstvu ključni stručnjak je dodijeljen svakoj obitelji i koordinira svim procesima u ranoj intervenciji u djetinjstvu. Kada je u pitanju Hrvatska govorimo o osobi koja pruža stručnu potporu u obitelji i upravo je to osoba koju većina sudionika vidi kao koordinatora tranzicije. Međutim neki sudionici ukazuju na određivanje ključne osobe unutar ustanove koja bi samostalno ili uz podršku tima pružala podršku u svim situacijama prijelaza. Prema nekim sudionicima trebala bi postojati opcija kada se roditelj može obratiti osobi koja ne dolazi u obitelj radi njemu

bitnih pitanja ili kritika jer ne bi htio narušiti odnos ili oduzimati vrijeme stručnjaku koji dolazi u obitelj. Ovisno o odabiru roditelja, ključni stručnjak bi bio zadužen i odgovoran za provođenje tranzicije. Zadaća bi mu bila i stvaranje uvjeta za aktivniju ulogu roditelja u procesu tranzicije. Kada su roditelji upoznati koja je to osoba lakše ostvaruju odnos suradnje i povjerenja. Sudionici su tijekom istraživanja više puta istaknuli važnost učestalih razgovora i sudjelovanja u planiranju tranzicije. Pažljivo isplanirana tranzicija uzima u obzir karakteristike djeteta kako bi ih uskladila sa očekivanjima primajućeg programa (Rous i sur., 2007). Informiranost je bitna roditeljima što je vidljivo u izjavi „...*Voljela bih da postoji jedinstveno mjesto gdje bi mogla dobiti odgovore na sva pitanja...*“ (5). Postojanje jedinstvenog mjesta ili ključnog stručnjaka, utjecalo bi na bolju koordinaciju između različitih sustava, te time bolji uvid u ponudu različitih programa. Relevantne informacije, kvalitetno planiranje kako bi se previdjeli i smanjili efekti stresa, omogućavanje prilika za upoznavanje s novim programom i stručnim timom neke su od preporuka za kvalitetniju tranziciju (Lovett i Haring, 2003).

Bez zakonskog okvira i provedbenih dokumenata teže je uspostaviti ujednačene protokole i procedure unutar svake ustanove. Neujednačenost utječe na nejednake mogućnosti pristupa novom programu za obitelji djece s teškoćama u razvoju. Posljedično, probitačni roditelji će na svoju ruku utjecati na stvaranje prilika za svoje dijete doprinoseći tako nepravednosti spram drugih manje snalažljivih roditelja.

Izazov za roditelje predstavlja i korištenje neujednačene terminologije, koju bi trebalo usuglasiti. Korištenje različitih termina utječe na uspješnost komunikacije roditelja i stručnjaka i na razumijevanje procesa tranzicije i koji su očekivani ishodi. Ako se ne razumije proces, vrlo lako dolazi do nesporazuma koji će utječu nepovoljno na učinkovitost tranzicije. Neuređena terminologija doprinosi stvaranju nesporazuma između roditelja i stručnjaka.

Zaključno, navedeni izazovi o kojima su se izjašnjavali ispitani roditelji predstavljaju ujedno i ideje kako bi proces tranzicije mogao postati kvalitetnijim i učinkovitijim. Roditeljska iskustva mogu pomoći u definiranju najučinkovitijih strategija u tranziciji. Poticanje prilika za suradnju i koordinaciju svih uključenih dionika kroz zajedničke sastanke otvara mogućnost za smanjenje prepreka prilikom prijelaza. Postojanje zakonskog okvira, uključenost roditelja, adekvatno pružena podrška od strane

educiranih stručnjaka, kvalitetna priprema i planiranje, sve su to elementi koji utječu na pozitivne ishode tranzicije – čemu treba težiti kontinuirano prilikom kreiranje podrške za pojedinu obitelj.

5.2. Kritički osvrt na istraživanje

Roditeljska perspektiva iskustva tijekom tranzicije je vrlo važna. Samo područje tranzicije u Hrvatskoj nije dovoljno poznato niti praćeno, nema jasno definiranu razradu koraka te nije regulirano zakonskim okvirom kojim bi se vodili stručnjaci. S obzirom da je istraživanje provedeno na malom uzorku (n=20), gdje je većina sudionika bila s područja Grada Zagreba, što znači da su imali veći broj mogućnosti kod odabira pružatelja usluge rane intervencije u djetinjstvu i veći izbor novih primajućih programa negoli je to u drugim dijelovima države, osobito u ruralnom ili otočkom području. Sudionici su samim time imali veću prednost u odnosu na roditelje koji žive u drugim dijelovima Hrvatske, pa se može reći da nisu reprezentativan uzorak ispitanika za cijelu zemlju.

Istraživanje tranzicije bilo bi potrebno nastaviti i uključiti roditelje iz cijele Hrvatske kako bi se mogli usporediti rezultati s obzirom na formalnu i neformalnu razinu pružene podrške. Veći uzorak dao bi širu sliku različitih roditeljskih iskustava i ideja kako unaprijediti tranziciju.

Zbog različitosti između ustanova u protokolu i proceduri koja se pokazala u našem istraživanju, polustrukturirani intervju bi trebalo tematski proširiti na način da se dotakne nekih specifičnosti u proceduri pojedinih ustanova i napravi usporedba prema učinkovitosti pristupa. Naime, tijekom istraživanja pokazale su se određene razlike koje se tiču samog ulaska u program rane intervencije, različitosti pristupa unutar programa, vođenja dokumentacije i imenovanja tima i/ili stručnjaka koji su zaduženi za vođenje procesa tranzicije. Neujednačenost u pružanju podrške prema ispitanim sudionicima sugerira potrebu za sustavnim praćenjem procesa tranzicije i analize učinkovitosti različitih pristupa kako bi se osigurala jednaka kvaliteta, temeljena na empirijskim podacima.

Jedna od stavki koja bi se trebala dodatno ispitati je i kontinuitet u tranziciji. Postavlja se pitanje koliko je uspješno osigurana kontinuirana podrška djeci s teškoćama u

razvoju kroz odgovarajuće usluge u okviru sustava prilikom prijelaza. Prema izjavama sudionika može se zaključiti kako uvijek postoji određena stanka između usluga, a ona može i potrajati ako se ne može naći odgovarajući program. Kada postoji isprekidanost u pružanju usluga kod roditelja se povećava zabrinutost, pa se okreću privatnom sektoru što nije uvijek moguće za sve obitelji, a s druge strane ostaje otvoreno pitanje kolika je učinkovitost takvih programa koji se često biraju po principu „bolje išta nego ništa“.

Daljnja istraživanja bi trebalo usmjeriti na pronalaženje načina kako više uključiti roditelje u proces tranzicije tako da postanu aktivniji sudionici. Korisno bi bilo pratiti kroz određeni period iskustva roditelja u programu koje je primilo dijete. Praćenjem bi se dobio uvid na koji način se može poboljšati suradnja između programa koji šalje i programa koji prima dijete, a sve u svrhu određivanje ishoda, kvalitetnije pripreme i prilagodbe djeteta i obitelji na promjenu.

6. ZAKLJUČAK

U ovom radu prikazani su rezultati istraživanja kojem je bio cilj utvrditi razinu informiranosti roditelja o tranziciji, prikupiti podatke o njihovom iskustvu tijekom procesa tranzicije te utvrditi koja je razina podrške potrebna roditeljima u procesu tranzicije. Kroz polustrukturirani intervju željelo se vidjeti u kojoj mjeri je roditeljima pružena podrška za vrijeme tranzicije, i je li uopće, te koliko roditelja uopće smatra da im je podrška bila potrebna. Pitanjima se željelo doći do podataka koji će dati empirijsku osnovu za predlaganje smjernica koje bi pomogle skladnijoj tranziciji te utvrditi koje su to strategije i postupci koji su pomogli roditeljima. Na osnovu prikupljenih podataka napravljena je kvalitativna analiza odgovora.

Većina odabranih sudionika pokazala je visoku motiviranost za sudjelovanje u istraživanju što dokazuje osviještenost roditelja o postojanju potrebe za podrškom i idejama za unapređenje podrške u tranziciji. Roditelji žele sudjelovati u unapređivanju podrške za svoje dijete i obitelj. Treba uzeti u obzir da uzorak roditelja nije reprezentativan za cijelu zemlju jer većina sudionika istraživanja ima iskustvo tranzicije u regiji s nabolje razvijenim uslugama rane intervencije (Grad Zagreb).

Većina sudionika prije upućivanja nije ništa znala o ranoj intervenciji u djetinjstvu unatoč postojanju većeg broja pružatelja usluga. Roditeljima sam termin *tranzicija* nije bio poznat niti su ga čuli u razgovorima, ali su prepoznali da prijelazi od stručnjaka do stručnjaka ili iz ustanove do ustanove iziskuju podršku i da su različite aspekte takve podrške iskusili. Roditelji kod prijelaza iz zdravstvenog sustava prema sustavu socijalne skrbi doživljavaju najranije iskustvo tranzicije koje vrlo često prođe nezapaženo u smislu pružanja podrške. Roditelji su upućeni prema nekom pružatelju usluga bez provedene pripreme i planiranja kroz koje bi bili informirani. Roditelji su zbog nedostatka podrške u potrazi za informacijama koje ovisno gdje su dobivene nisu uvijek relevantne. Zbog toga sudionici pronalaze kao bitan izvor informacija druge roditelje koji već imaju neko iskustvo sa sustavom. Zbog upućivanja prema određenim ustanovama i neupućenosti u kriterije koji postoje kod primanja djece, vrlo često sudionici navode kako su imali osjećaj da idu od vrata do vrata što može imati nepovoljan utjecaj na dijete i obitelj.

Sudionici čija su djeca ušla u program rane intervencije u djetinjstvu bili su upoznati s trajanjem programa i većina se smatra informiranim o procedurama i pravilima neke ustanove. Međutim kod definiranja koraka koji su vodili prema završetku programa i upućivanju prema novom programu može se zaključiti da sudionicima nisu bili jasni svi koraci, odnosno nisu ih povezivali sa planiranjem tranzicije. Prema većini sudionika planiranje se odvijalo kroz nekoliko susreta i šest mjeseci unaprijed, što prema sudionicima koji nisu imali sve informacije o novom programu nije dalo dovoljno vremena za pripremu. Istraživanjem se pokazalo da roditelji nisu bili u dovoljnoj mjeri informirani zbog čega je postojala povišena razina zabrinutosti tijekom tranzicije. Doživljaj sudionika je da su usmjeravani kroz tranziciju i informirani o pojedinim koracima najčešće od strane stručnjaka koji je dolazio u obitelj. Roditelji naglašavaju važnost sudjelovanja onih stručnjaka koji su najbolje upoznati s potrebama obitelji i djeteta. Sudionici potvrđuju kroz istraživanje da su dobili neki oblik podrške koji nije svima bio dostatan, na što ukazuju postupci pojedinih roditelja vođenih principom „uzmi stvar u svoje ruke“ u želji da djetetu osiguraju kontinuiranost usluge.

Svi sudionici se slažu da je potrebna dodatna podrška tijekom tranzicije kako bi se izbjegle nepoznanice i stresori koji utječu na kontinuitet podrške. Nadalje, većina

sudionika smatra da za koordiniranje, vođenje i pružanje podrške tijekom tranzicije stručnjaci trebaju biti dodatno educirani. Sudionici naglašavaju važnost poticanja suradnje i koordinacije između šaljuće i primajuće ustanove. Uspostavom suradnje otvorila bi se mogućnost aktivnijeg sudjelovanja roditelja što je u skladu s izjavama sudionika koji smatraju i žele biti prisutni kada se planira budućnost njihovog djeteta. Pregledom rezultata istraživanja uočava se konstantno potreba uspostave tranzicijske podrške u našem sustavu intervencije u djetinjstvu i to osobito u odnosu na prihvata djeteta u novom programu.

7. LITERATURA

Babić, N. (2017). Continuity and discontinuity in education: example of transition from preschool to school, 1-14, *Early Child Development and Care*, doi:10.1080/03004430.2017.1301935

Bailey, H. M. (2011). *Transitions in Early Childhood: A Look at Parent's Perspective*. (Neobjavljena doktorska disertacija). Greensboro: The University of North Carolina at Greensboro.

Bohan – Baker, M. i Little, M. D. (2002). *The Transition to Kindergarten: A Review of Current Research and Promising Practices to Involve Families*. Cambridge, MA: Harvard Family Research Project.

Boyle, T. i Petriwskyj, A. (2014). Transitions to school: reframing professional relationships. *Early Years: An International Research Journal*, 34 (4), 392-404. DOI: 10.1080/09575146.2014.953042

Brandes, J. A., Ormsbee, C. K. i Haring, K. A. (2007). From Early Intervention to Early Childhood Programs: Timeline for Early Successful Transitions (TEST). *Intervention in school and clinic*, 42(4), 204–211.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bruder, M.B. i Chandler, L.K. (1993). Transition: DEC Recommended Practices. *DEC recommended practices: indicators of quality in programs for infants and young children with special needs and their families*, 96-106.

Bruns, D. i Fowler, S. (2001). CLAS Technical Report: Transition is more than a change in services: The need for a multicultural perspective. Early Childhood Research Institute on Culturally and Linguistically Appropriate Services, University of Illinois at Urbana-Champaign. Preuzeto sa: <http://clas.uiuc.edu/techreport/tech4.html>

Chan, W. L. (2012). Expectations for the transition from kindergarten to primary school amongst teachers, parents and children. *Early Child Development and Care*, 182(5), 639-664, DOI: 10.1080/03004430.2011.569543

Cryera, D. i sur. (2005). Effects of transitions to new child care classes on infant/toddler distress and behavior. *Early Childhood Research Quarterly*, 20, 37-56. DOI: 10.1016/j.ecresq.2005.01.005

Davies, M.D. i Beamish, W. (2009). Transitions from scholl for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on „life as an adjusment“. *Journal of Intellectual&Developmental Disability*, 34(3), 248-257.

Davis, J.M., Ravenscroft, J. i Bizas, N. (2015). TRansition, inclusion, and partnership: child-, parent- and professional-led approaches in a european research project. *Child Care in Practice*, 21(1), 33-49. doi: 10.1080/13575279.2014.976543

Griebel, W. i Niesel, R., (2009). A developmental psychology perspective in Germany: co-construction of transitions between family and education system by the child, parents and pedagogues. *Early Years*, 29 (1), 59–68.

Guralnick, M.J. (2005). Inclusion as a core principle in the early intervention system. *The Developmental systems approach to early intervention* (str. 59-67). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.Inc.

Hanson, M.J. (2005). Ensuring effective transitions in early intervention. *The Developmental systems approach to early intervention* (str.373-394). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.Inc.

Harbin, G., Rous, B., Peeler, N., Schuster, J. i McCormick, K. (2007). Desired family outcomes of the early childhood transition process. Preuzeto sa: http://www.hdi.uky.edu/nectc/Libraries/NECTC_Research_Briefs/Desired_Family_Outcomes_of_the_Early_Childhood_Transition_Process.sflb.ashx

Hoover, P. J. (2001). *Mothers' perceptions of the transition process from early intervention to early childhood special education: related stressors, supports, and coping skills*. (Neobjavljena doktorska disertacija). Blacksburg: Faculty of the Virginia Polytechnic Institute and State University.

Johnson, C. (2001). Supporting families in transition between early intervention and school age programs . Preuzeto sa:

<http://www.cliu.org/cms/lib05/PA06001162/Centricity/Domain/26/Supporting%20Families%20in%20Transition%20between%20Early%20Intervention%20and%20School%20Age%20Programs.pdf>

Kagan, S.L. (1990). *Developing an action plan for partnerships between Head Start and public schools*. Summary of meeting. Washington, D.C.: Office of elementary and secondary education.

Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z. i Joković Oreb, I. (2009). Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45(1), 1-14.

Kraft-Sayre, M. i Pianta, R.C. (2000). *Enhancing the transition to kindergarten*. Charlottesville: University of Virginia, National Center for Early Development and Learning.

Little, H. M. i Cohen-Vogel, L. (2016). Facilitating the Transition to Kindergarten: What ECLS-K Data Tell Us about School Practices Then and Now. *AERA Open*, 2(3), 1 –18. DOI: 10.1177/2332858416655766

Love, J.M. i sur. (1992). *Transitions to kindergarten in American schools*. Final report of the National Transition Study. Hampton N.H.: RMC Research Corp.

Lovett, D. L. i Haring K. A. (2003). Family perceptions of transitions in early intervention. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(4), 370-377.

Ljubešić, M. (2012). Roditeljske vještine i rana interakcija te rana intervencija u zajednici. U V. Božičević, S. Brlas i M.Gulin (Ur.), *Psihologija u zaštiti mentalnog zdravlja: Priručnik za psihološku djelatnost u zaštiti i promicanju mentalnog zdravlja* (str. 75-86). Virovitica: Grafiti Becker.

Ljubešić, M. i Tomić, A., (2017). Pružanje stručne potpore pri uključivanju djece u redovne predškolske programe (tranzicija). U M. Ljubešić (Ur.) *Rana intervencija u djetinjstvu: Dobar start za sve*; (str. 31-33). Zagreb: Hrvatska udruga za ranu intervenciju.

Matijaš, T., Ivšac Pavliša, J. i Ljubešić, M. (2014). Sustav zdravlja u području rane intervencije u djetinjstvu. *Paediatrica Croatica*, 58, 303-309. DOI: 10.13112/PC.2014.54

Milić Babić, M., Franc, I. i Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 20 (3), 453-480.

Pang, Y. (2010a). Selecting appropriate assessment instruments to ensure quality transition services. *Early Childhood Education Journal*, 38(1), 43-48.

Pang, Y. (2010b). Facilitating family involvement in early intervention to preschool transition. *School Community Journal*, 20(2), 183-198.

Pang, Y. i Wert, B. (2010). Preservice teachers' attitudes towards family-centered practices in early intervention: An implication for teacher education. *Educational Research*, 1(8), 253-262.

Rimm-Kaufman, S. E., & Pianta, R. C. (2000). An ecological perspective on the transition to kindergarten: A theoretical framework to guide empirical research. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 21(5), 491–511.

Rimm-Kaufman, S. E., Pianta, R. C. i Cox, M. J. (2000). Teachers' judgments of problems in the transition to kindergarten. *Early Childhood Research Quarterly*, 15(2), 147-166.

Rosenkoetter, S.E., Whaley, K.T., Hains, A.H. i Pierce, L. (2001). The evolution of transition policy, for young children with special needs and their families: Past, present and future. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21, 3-25.

Rous, B., Myers, C. T. i Stricklin, S. B. (2007). Strategies for supporting transitions of young children with special needs and their families. *Journal of Early Intervention*, 30(1), 1-18.

Rous, B.S. i Hallam, R. (2012). Transition services for young children with disabilities: research and future directions. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 232-240. DOI: 10.1177/0271121411428087

Shields, P. (2009). School doesn't feel as much of a partnership: parents' perceptions of their children's transition from nursery school to reception class. *Early Years: An International Research Journal*. 29(3), 237-248. DOI: 10.1080/09575140903286342

Vogler, P., Crivello, G. i Woodhead, M. (2008). *Early childhood transitions research: A review of concepts, theory, and practice*. Working Paper No. 48. The Hague, The Netherlands: Bernard van Leer Foundation.

Walker, S. i sur. (2012). The transition to school of children with developmental disabilities: views of parents and teachers. *Australasian Journal of early childhood*, 37(3), 27-29.

Wildenger Welchons, L. i Lee McIntyre, L. (2014). The transition to kindergarten for children with and without disabilities: an investigation of parent and teacher concerns and involvement. *Topics in Early Childhood Special Education*, 35(1), 52-62. DOI: 10.1177/0271121411428087

Wolery, M. (1989). Transitions in early childhood special education: Issues and procedures. *Focus on Exceptional Children*, 22, 1-16.

Wolery, M. (1999). Children with disabilities in early elementary school. U Pianta, R.C., Cox, M.J. (Ur.), *The Transition to Kindergarten*, (266-293). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Yeboah, D.A. (2002). Enhancing transition from early childhood phase to primary education: evidence from research literature. *Early Years*, 22(1), 51-68. doi: 101080/09575140120111517

Zakon o edukacijsko – rehabilitacijskoj rehabilitacijskoj djelatnosti (NN 124/11).
Preuzeto s <https://www.zakon.hr/z/510/Zakon-o-edukacijsko-rehabilitacijskoj-djelatnosti>.

Prilog 1 – Podsjetnik za intervju s roditeljima

Poštovani/na,

Ovim Upitnikom nastojat ćemo saznati koja su Vaša iskustva kao roditelja djeteta s teškoćama u razvoju u procesu tranzicije. Djeca s teškoćama u razvoju i njihovi roditelji u periodu ranog djetinjstva do polaska u školu (pa i kasnije) susreću se s raznim promjenama koje mogu uključivati promjene programa, okruženja, metoda i sustava podrške. Način na koji se prilagođavaju tako dinamičnom procesu utječe na njih i njihov status unutar okruženja u kojem se nalaze. Zahvalni smo što ste pristali sudjelovati u ovom razgovoru jer će Vaše iskustvo zasigurno pomoći u dobivanju saznanja o procesu tranzicije u ranoj intervenciji u našoj zemlji te moguće poboljšanje pojedinih koraka.

Svrha ovog upitnika je utvrditi u kojoj mjeri je roditeljima pružena i je li uopće podrška za vrijeme tranzicije. Rezultati će biti obrađeni u specijalističkom radu Marijane Konkoli Zdešić „**Roditeljska potreba za podrškom tijekom tranzicije**“. Anonimnost odgovora je zagarantirana.

Uvod

1. Je li vaše dijete prije uključivanja u program RI imalo postavljenu dijagnozu?

DA/NE

2. Tko Vas je uputio u program rane intervencije?

Liječnik; neuropedijatar; pedijatar; neonatolog; patronažna sestra; drugi roditelj; prijatelj/poznanik; netko drugi

3. Koliko ste znali o programu rane intervencije prije upućivanja?

Ništa; malo; jako puno

4. Koliko je vremena prošlo od upućivanja do uključivanja u program rane intervencije?

Manje od 2 mjeseca; 2 mjeseca; 4 mjeseca; 6 mjeseci; 8 mjeseci; 10 mjeseci; 12 mjeseci; više od 12 mjeseci

5. Jeste li imali podršku stručnjaka u periodu od upućivanja do uključenja u program rane intervencije?
6. Čime biste nadopunili program rane intervencije?
(Dodatne terapijske usluge, profesionalni odnos/komunikacija, uključenost cijelog tima, frekvenciju usluga, trajanje, veća podrška roditeljima, ostalo)

Planiranje tranzicije

7. Sjećate li se razgovora s pružateljem usluga o tome što će biti kad Vaše dijete navrší određenu dob s kojom izlazi iz programa?
8. Jeste li bili upoznati s pravilima i procedurama koje određuju izlazak iz programa rane intervencije?
9. Jeste li razgovarali i o mogućim opcijama što nakon programa rane intervencije?
10. Tko je bio uključen u razgovore?
Jedan stručnjak; tim (socijalni radnik, psiholog, rehabilitator, fizioterapeut, radni terapeut)
11. U koliko susreta su se ti razgovori odvijali?
Pri svakom susretu ; jedanput, u 2-3 navrata; neposredno prije isključenja
12. Sjećate li se koliko unaprijed vam je stručnjak najavio da će Vaše dijete izaći iz programa rane intervencije?

Ne sjećam se ; nije mi unaprijed najavljeno; 1,2,3,4,5,6, više od 6 mjeseci unaprijed

13. Je li Vam je to osiguralo dovoljno vremena da se pripremite za prelazak u neki drugi program?

DA, NE

Komentar _____

14. Jeste li imali doživljaj da je prelazak iz jednog u drugi program bio dio protokola planiran od strane pružatelja usluga?

15. Je li vam poznato jesu li pružatelji usluga međusobno komunicirali i dogovarali djetetov prijelaz? Što nam o tome možete reći?

Tranzicija

16. Jesu li stručnjaci kroz razgovore koristili pojam tranzicija? Što vama predstavlja pojam tranzicija?

17. Što vas je brinulo u procesu i koja su vam se pitanja nametala?

18. Jeste li dobili podršku u periodu tranzicije?

19. Je li vam pružena podrška bila dovoljna i u čemu se sastojala?

Stavovi o tranziciji

20. Smatrate li da roditelji trebaju dodatnu podršku tijekom procesa tranzicije?

21. Što bi po vama bila idealna podrška?

22. Tko bi po vama od stručnjaka trebao pružati podršku obiteljima u procesu tranzicije?

23. Smatrate li da bi stručnjaci trebali biti dodatno educirani kako bi roditeljima mogli pružiti primjerenu podršku tijekom prelaska iz jednog u drugi program?

Nakon tranzicije

24. Kako biste ocijenili prvi kontakt sa pružateljem usluga u novom programu?

25. Jeste li dali na uvid dokumentaciju uključujući Individualni obiteljski plan podrške koji sadrži Individualni edukacijski plan?

26. Jesu li u drugim ustanovama pokazali interes ili izrazili želju da dobiju uvid u Individualni obiteljski plan podrške? Imate li dojam da je u novoj ustanovi nastavljeno s podrškom djetetovom razvoju ili je sve krenulo na novi način i iznova?

Ima li nešto što nismo pitali, a htjeli ste reći?

Hvala na sudjelovanju.

Prilog 2 - Demografski podaci/ roditelji

Vaši inicijali: _____

1. Dob: Imam _____ godina

2. Spol: Žensko

Muško

3. Vaš bračni status:

Udana/ oženjen

Samohrani roditelj

Ostalo

4. Broj djece u obitelji:

Naša obitelj ima _____ djece.

6. Stručna sprema: NSS SSS VŠS VSS

7. Kako biste opisali svoju ekonomsku situaciju: loša srednje dobra odlična

8. Koje teškoće i/ili dijagnozu ima Vaše dijete:

9. Dob djeteta kada je uključeno u program rane intervencije: _____

10. Dob djeteta kada je isključeno iz programa rane intervencije ili je prešlo u neki drugi program podrške: _____

11. Koliko puta se dijete upućivalo prema nekom drugom programu ili ustanovi (predškolski sustav, rehabilitacijska ustanova). do 7. godine starosti djeteta? Molim vas navedite ustanove i vremenski period u kojem je dijete bilo uključeno.

Prilog 3 – Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju

Marijana Konkoli Zdešić, mag. rehab.
educ.

Mali dom – Zagreb

Matka Baštijana 1d, Zagreb

marijana@malidom.hr

prof. dr.sc. Marte Ljubešić

Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Borongajska cesta 83f, Zagreb

marta.ljubescic@public.carnet.hr

SUGLASNOST ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU

Potpisujući ovu potvrdu suglasan/a sam sudjelovati u istraživanju putem metode intervjua u svrhu izrade specijalističkog rada „Roditeljska potreba za podrškom tijekom tranzicije“ studentice Marijane Konkoli Zdešić, pod mentorstvom prof. dr.sc. Marte Ljubešić te dalje diseminacije rezultata.

Podaci će se anonimno obrađivati te će se poštivati sva pravila propisana etičkim kodeksom struke u kontaktu sa sudionicima. Za sve dodatne informacije možete se obratiti Marijani Konkoli Zdešić, mag. rehab. educ. (marijana@malidom.hr).

Datum:

Potpis sudionika:
