

ISKUSTVA S RANOM INTERVENCIJOM RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Prethodno priopćenje
Primljeno: srpanj, 2013.
Prihvaćeno: prosinac, 2013.
UDK 364.65-053.2-056.26

Marina Milić
Babić¹
Iva Franc²
Zdravka Leutar³
Studijski centar socijalnog rada
Pravni fakultet Sveučilišta u
Zagrebu

SAŽETAK

Rana intervencija kao oblik podrške djetetu i obitelji u prvim godinama djetetova života ima za cilj unapređenje razvoja djeteta. Uz usmjerenost na dijete rana intervencija ima i funkciju podrške članovima obitelji. Cilj rada je istražiti iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju s procesom rane intervencije. Riječ je o kvalitativnom istraživanju u kojem su sudjelovali roditelji djece s teškoćama u razvoju (N=13). Rezultati istraživanja upućuju na roditeljima važna područja za uspješnost rane intervencije koja uključuju: interdisciplinarni pristup, kompetentnost i motiviranost stručnjaka te suradni odnos s obitelji. Roditelji kao teškoće u sustavu vide: izostanak pravovremene podrške i informiranja, neprofesionalnost i organizacijske teškoće. Socijalni rad u ranoj intervenciji roditelji opisuju kroz iskustava obilježena roditeljskim nezadovoljstvom dobivenim informacijama, odnosom sa struč-

Ključne riječi:
rana intervencija, dijete s
teškoćama, obitelj, socijalni
rad.

¹ Dr.sc. Marina Milić Babić, socijalna radnica, e-mail: marina.milic.babic@pravo.hr

² Iva Franc, mag.socijalnog rada, e-mail: avifranc@gmail.com

³ Prof.dr.sc. Zdravka Leutar, socijalna radnica, email: zdravka.leutar@pravo.hr

njacima i organizacijom rada. Ipak, roditelji vide važnost uključenosti socijalnog rada u sustav rane intervencije te ulogu socijalnog radnika opisuju kroz ulogu koordinatora sustava rane podrške, informatora i savjetovatelja. Dobivene spoznaje daju smjernice za unapređenje postojećeg sustava rane intervencije te za aktualizaciju struke socijalnog rada koja aktivnim sudjelovanjem može doprinijeti unapređenju rane intervencije za dijete i obitelj.

UVOD

Znanstveni i stručni interes u području ranog dječjeg razvoja u zemljama zapadnog svijeta u iznimnom je porastu tijekom posljednjih nekoliko desetljeća. Rana intervencija je pojam koji podrazumijeva širok i raznolik spektar aktivnosti i postupaka koji su namijenjeni podršci ranom dječjem razvoju (Ramey i Ramey, 1998.). U zakonski sustav Republike Hrvatske rana intervencija uvrštena je prvi put 2011. godine Zakonom o socijalnoj skrbi koji ju definira kao »stručnu poticajnu pomoć djeci i stručnu i savjetodavnu pomoć njihovim roditeljima, uključujući druge članove obitelji te udomitelje za djecu, kod nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teškoće djeteta« (Zakon o socijalnoj skrbi, 2012., čl. 91, st.1). Ljubešić (2004.) naglašava da je rana intervencija višeznačan pojam koji obuhvaća: određenu (re)habilitacijsku metodu koja se primjenjuje vrlo rano kako bi se ojačale šanse za što bolji razvojni ishod, ali uključuje i konceptualno složeniji konstrukt koji nadilazi pojedinu metodu djelovanja.

Proces pružanja usluga rane intervencije započinje rođenjem djeteta i traje sve do polaska u školu te uključuje pružanje podrške djeci, njihovim roditeljima, drugim članovima obitelji te informiranje, rehabilitaciju i savjetovanje (Košiček i sur., 2009.). Obitelj kroz prava i usluge koje se nude u sklopu rane intervencije povećava svoje kapacitete za pružanjem adekvatne podrške djetetovu razvoju. Također, kao širi cilj ishoda takvih programa često se navodi i poboljšanje kvalitete života cijele obitelji (Epley, Summers i Turnbull, 2011.).

Dakle, bitno je da se s procesom stimulacija, učenja, rehabilitacije i terapije započne odmah po postojanju rizika od nastanka teškoće ili po saznanju o postojanju teškoće (Ljubešić, 2012.). Stručnjaci se slažu da su za ranu intervenciju prve tri godine života najvažnije (Spiker, Hebbeler i Mallik, 2005.). U skladu s navedenim, i zakonodavni okvir u Hrvatskoj daje mogućnost podrške djetetu i obitelji putem rane intervencije do 7. godine djetetova života (Zakon o socijalnoj skrbi, 2012., čl.9, st. 3). Nadalje, rana intervencija definira se kroz sve oblike poticanja orijentiranog prema djeci i savjetovanja orijentiranog prema roditeljima koji se primjenjuju kao izravne i neposredne posljedice nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teš-

koće (Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu, 2009.). Važno je naglasiti kako ranu intervenciju ne treba promatrati samo kao specifičnu uslugu ili program namijenjen djetetu, već isključivo kao niz prethodno opisanih oblika podrške te ćemo ju kao takvu i promatrati u nastavku rada.

Pri provođenju rane intervencije važnu ulogu ima interdisciplinarna suradnja različitih stručnjaka međusobno, uz stalnu suradnju s roditeljima i djetetom. Ideja koordinacije i suradnje između različitih stručnjaka temelji se na pretpostavci da integracija i koordinacija različitih usluga dovodi do boljih ishoda rane intervencije (Dunst i Bruder, 2002.; Alliston, 2007.; Chang, 2007.; Spittle i sur., 2012.). Ta pretpostavka potvrđena je rezultatima brojnih istraživanja koja ukazuju da dobra koordinacija i suradnja stručnjaka ima za učinak bolju dostupnost usluga roditeljima (Iversen i sur., 2003.), bolji protok informacija potrebnih roditeljima (Scarborough i sur., 2004.; Moeller, 2007.), poboljšanu kvalitetu pruženih usluga (Spittle i sur., 2012.), bolje odnose roditelja i stručnjaka (Franz, 2000.), te pozitivno utječe na kvalitetu života obitelji (Dunst i Trivette, 1997.; Epley, Summers i Turnbull, 2011.). Stručni timovi koji su uključeni u provođenje rane intervencije prema modelu koji iznose Košiček i suradnici (2009.: 3) mogu se sastojati od:

- edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka koji radi ranu procjenu djetetovog razvoja, provodi razvojne programe i prati njihov tijek te surađuje s medicinskim osobljem i uključen je u dnevnu njegu djeteta
- liječnika, koji postavlja dijagnozu djeteta, upućuje na specijalne zdravstvene ustanove, medicinski prati dijete, povezan je sa zdravstvenom službom
- psihologa, koji daje procjenu djetetovog razvoja, pedagoške smjernice, psihološku i socijalnu podršku, te je povezan sa socijalnom službom i resursima koji se nude u zajednici
- socijalnog radnika, čija je uloga pružanje socijalne podrške, informiranje, upućivanje na ostale relevantne aktere, povezivanje s ostalim strukama i pomoć u rješavanju socijalno rizičnih situacija
- medicinske sestre, čija je uloga skrb i zdravstvena prevencija te informiranje o zdravstvenim pitanjima.

Važno je naglasiti kako izneseni model ne predstavlja univerzalnu praksu, već da se tim za ranu intervenciju uvijek formira na osnovi potreba djeteta, dakle tim je fleksibilno organiziran.

Uloga struke socijalnog rada i formalna uključenost socijalnih radnika u programe rane podrške obitelji djece s teškoćama u razvoju u svijetu se razvija paralelno s povećanjem svijesti o nužnosti rane intervencije i obitelji usmjerenog sustava podrške. Uloga socijalnog rada u procesu rane intervencije u Hrvatskoj do sada nije bila značajnije proučavana. U skladu s napretkom interdisciplinarnosti u ranoj intervenciji, socijalni rad biva područjem koje postaje ravnopravni partner drugim

strukama u cilju pružanja pravovremene i potrebite podrške djetetu i obitelji. Uloga socijalnog rada usmjerena je pružanju socijalne podrške roditeljima i članovima obitelji tako da se pružaju pravovremene informacije, savjetovanje, usmjeravanje i povezivanje s drugim stručnjacima koji su uključeni u sustav rane intervencije. Socijalni radnici su stručnjaci koji poznaju usluge u lokalnoj zajednici, znaju zago-varati prava djeteta, roditelja i obitelji te mogu značajno unaprijediti koordinaciju usluga što može rezultirati pravovremenim: informiranjem, reguliranjem prava, upućivanjem i planiranjem potrebnih aktivnosti iz spektra rane intervencije.

Interdisciplinarni timski rad predstavljen u uvodnom dijelu složen je model timskog rada, gdje stručnjaci različitih disciplina samostalno djeluju, ali na periodičnim timskim sastancima razmjenjuju informacije i dogovaraju opći plan rehabilitacije (Smith, 2010.). Rana intervencija je područje u kojem se prakticira i transdisciplinarnost kao model timskog rada namijenjen efikasnoj podršci djetetu i obitelji u ranoj intervenciji, a koji ima za cilj pojednostaviti i ubrzati proces dobivanja adekvatne pomoći za dijete i obitelj. U svijetu suvremeni pristup ranoj intervenciji uz navedeni tim stručnjaka uključuje organizaciju rada temeljenu na modelima interdisciplinarnosti i transdisciplinarnosti suradnje stručnjaka. Roditelji kao dionici rane intervencije predstavljaju partnere stručnjacima u procesu pružanja rane podrške djetetu te interdisciplinarnosti i transdisciplinarnosti nadopunjuju roditeljskom brigom i aktivnom skrbi o djetetu. Promatrajući kontekst interdisciplinarnosti i transdisciplinarnosti unutar sustava rane intervencije, javlja se potreba za identificiranjem te aktivnim sudjelovanjem svih dionika uključenih u rani dječji razvoj. Proučavajući dostupnu literaturu i istraživanja u Hrvatskoj, vidljiva je zastupljenost spoznaja vezanih uz ulogu edukacijsko-rehabilitacijskih stručnjaka, liječnika, psihologa (Ivšac Pavliša, 2010.; Ljubešić, 2012.), no ono što izostaje je aktualizacija uloge socijalnog rada u procesu rane intervencije za djecu s teškoćama u razvoju. Cvetko (2004.) ukazuje da je za postizanje napretka značajna intenzivna rana intervencija, odnosno defektološka i logopedska podrška, briga o školovanju te dostupnost podataka o ostvarivanju raznih prava. Kako bi se detaljnije obuhvatila uloga socijalnog rada u postojećem sustavu rane intervencije u Hrvatskoj, ali i ispitata korisnička perspektiva, u ovom radu kao jedna od ključnih tema bit će upravo provjera uloge socijalnog rada i iskustva sa socijalnim radnicima iz perspektive roditelja djece s teškoćama u razvoju unutar postojećeg sustava rane intervencije.

Roditelji djece s teškoćama u razvoju u procesu rane intervencije

Rođenjem djeteta s teškoćama u razvoju, roditelji se suočavaju s pojačanim zahtjevima i izazovima koje donosi nova životna situacija, a koji zahtijevaju dodat-

ni angažman majke i oca te pronalaženje adekvatnih usluga za poticanje razvoja djeteta (Leutar, Ogresta i Milić Babić, 2008.; Milić Babić, 2010.). Rani sustav podrške čuva obitelj i društvo od brojnih nepoželjnih događaja (raspad obitelji, psihosomatski i neurotski poremećaji kod roditelja, smanjivanje njihove radne sposobnosti, institucionalizacija djeteta i sl.) (Ljubešić, 2009.). Pred roditeljima je izazov da svakodnevne obiteljske interakcije, događaje i obaveze prilagode djetetovim potrebama balansirajući između roditeljske, radne i partnerske uloge. Osnaživanje roditeljskog samopouzdanja i kompetencija kroz procese edukacije i savjetovanja jedan je od načina na koji se djetetova dobrobit ostvaruje uključivanjem i drugih, njemu bitnih osoba, u proces rane intervencije, jer roditelji koji imaju više znanja i vještina, učinkovitije mogu poticati rast i razvoj svojeg djeteta (Majnemer, 1998.). Ono što roditeljima može olakšati proces prilagodbe su otvoreni razgovori i konzultiranje s članovima obitelji, prijateljima, stručnjacima, osnažujući i podržavajući odnos među supružnicima te intenzivna i kontinuirana edukacijska i savjetovanišna podrška (Heiman, 2002.). Važna karika u tom lancu suočavanja s teškoćom djeteta su pozitivni osjećaji roditelja prema djetetu koji potpomažu kreativnost i fleksibilnost u procesu rješavanja problema (Gupta i Singhal, 2004.). U pilot projektu provedenom u Hrvatskoj pokazalo se da uz kvalitetniju informiranost roditelji bolje razumiju svoje dijete te smirenije i realnije gledaju na djetetovu budućnost (Brozović, 2003.). No, Ljubešić (2004.) naglašava da su roditelji ponekad uvjereni da djetetov napredak ovisi samo o njima te tako svaki slobodni trenutak budnosti djeteta pretvaraju u terapijsku seansu.

U razvijenim državama svijeta rana intervencija uvijek uključuje i obitelj jer se djetetov razvoj najvećim djelom odvija upravo u obiteljskom okruženju. Iz tog razloga, suvremeno shvaćanje rane intervencije vodi računa o postupcima usmjerenim prema djetetu, kao i o postupcima usmjerenim na obitelj, na njezinu prilagodbu na novonastalu situaciju i načine kako će članovi obitelji optimalno poticati djetetov razvoj. Bailey i sur. (2006.) predlažu sljedeće poželjne ishode koje bi programi rane intervencije trebali polučiti: obitelj može prepoznati i shvatiti djetetove snage, sposobnosti i potrebe; obitelj poznaje svoja prava i prava djeteta te učinkovito zagovara ta prava; obitelji imaju dostupan sustav formalne i neformalne podrške što uključuje podršku stručnjaka u jačanju socijalne mreže obitelji djece s teškoćama u razvoju; obitelj ima pristup željenim uslugama i aktivnostima dostupnim u zajednici. Istraživanje Pelchat i sur. (1999.) provedeno među roditeljima djece s teškoćama u razvoju ukazalo je na bolju prilagodbu djetetovoj dijagnozi kod roditelja koji su bili uključeni u programe rane intervencije u odnosu na roditelje koji nisu pohađali takve programe. Ti roditelji izvještavali su o manjoj razini stresa povezanog s roditeljstvom, imali su pozitivniju percepciju i stavove koji se tiču djetetove teškoće te su imali više povjerenja u vlastite resurse, kao i u pomoć koju im mogu pružiti

drugi. Osim toga, roditelji su iskazivali niže razine stresa, tjeskobe i depresije, te su pozitivnije procjenjivali podršku koju primaju od partnera. Slični rezultati dobiveni su i u drugim studijama (Pritzlaff, 2001.; Hodapp i Ly, 2005.; Seligman i Darling, 2007.; Leutar i Starčić, 2007.; Kraljević, 2010.).

Doživljaj korisnosti rane intervencije od strane roditelja djece s teškoćama u razvoju ima važne implikacije za proces provođenja rane intervencije, kao i za odluku o tome koliko će roditelji biti ustrajni »boriti« se s izazovima koji prate taj proces. Jedan od izazova tiče se razočarenja i frustracije koju roditelji mogu osjetiti ukoliko rezultati još uvijek ne zadovoljavaju njihova očekivanja s obzirom na djetetov napredak (Mackintosh, Goin-Kochel i Myers, 2012.). Prema navedenim autorima, način na koji roditelji doživljavaju učinkovitost programa rane intervencije direktno utječe i na njihov izbor pojedinih programa, kako dugo i kontinuirano će ustrajati na pohađanju programa i kako će oni sami provoditi ranu intervenciju s djetetom. Istraživanje Pollock Prezant i Marshak (2006.) u kojem je sudjelovao 121 roditelj djece s različitim teškoćama (cerebralna paraliza, Downov sindrom, oštećenja sluha ili vida, višestruke teškoće u razvoju, poremećaj pažnje) ukazalo je na to što je roditeljima važno kod suradnje sa stručnjacima. Tako su sudionici istraživanja na različite načine isticali da im je važna podrška stručnjaka cijeloj obitelji, poticanje inkluzije i integracije, te visoka očekivanja stručnjaka od djeteta i kontinuiran rad na jačanju samopouzdanja djeteta. Roditelji su također navodili da cijene stručnjake koji prelaze okvire svojih radnih dužnosti i dodatno se angažiraju kako bi pomogli djetetu i obitelji te da im je važno da educiraju roditelje i angažiraju se u zagovaranju djetetovih prava. U istraživanju Iversen i sur. (2003.) roditelji djece s teškoćama u razvoju često su isticali zabrinutost da stručnjaci premalo uzimaju u obzir djetetove sposobnosti i mogućnosti. Sudionici tog istraživanja također su iskazali potrebu da ih se bolje informira o resursima koji se nude u zajednici (uslugama i pravima namijenjenim njihovoj djeci i njima) i da ih se više uključi u timski rad s djetetom. Istraživanja također ukazuju na roditeljsku potrebu da se programi rane intervencije odvijaju kroz koordiniranu suradnju različitih stručnjaka (Carlhed, Bjorck-Akesson i Granlund, 2003.; Dale, 2004.; Kraljević, 2010.).

Stručnjaci upozoravaju da rana negativna iskustva roditelja imaju značajnu ulogu u formiranju negativnih stavova o stručnjacima, ranoj intervenciji, te su povezana s negativnim ishodom kao što su roditeljski stres i osjećaj nekompetentnosti u roditeljskoj ulozi (Bailey i sur., 1998.; Kraljević, 2010.; Sarimski, Hintermair i Lang, 2013.). Istraživanje iskustava roditelja djece s poremećajem iz autističnog spektra Mackintosh, Goin-Kochel i Myers (2012.) pokazalo je na koji način provođenje programa rane intervencije može biti značajan izvor stresa za roditelje i obitelj, umjesto da poluči posve suprotne učinke. Roditelji iz te studije izvještavali su da im značajne stresne situacije predstavljaju teškoće oko pristupa željenim tretmani-

ma, uslugama, ustanovama i pravima, kao i značajni financijski izdaci, te česte promjene stručnjaka koji rade s djetetom. Teškoće s kojima su se roditelji još susretali odnose se na činjenice da su stručnjaci bili vrlo oprezni u raspravama o mogućim teškoćama koje proizlaze iz dijagnoze djeteta, vjerujući da je zbog djetetove dobi moguće da se radi samo o kašnjenju koje će se popraviti »samo od sebe«. Međutim, mnogim sudionicima istraživanja to je značilo i čekanje s programima rane intervencije. Sudionici ovog istraživanja ističu kako nisu dobili konkretne savjete vezane uz olakšavanje socijalizacije djeteta, npr. kako se kvalitetno igrati sa svojim djetetom, a da to unaprijedi njegov razvoj (Mackintosh, Goin-Kochel i Myers, 2012.). Slične rezultate dalo je istraživanje Howlin i Asgharian (1999.), u kojem su roditelji djece s poremećajem iz autističnog spektra navodili da bi stručnjaci trebali biti više upoznati s rezultatima suvremenih istraživanja autizma i poremećaja iz autističnog spektra jer je neinformiranost stručnjaka u njihovu slučaju dovela do toga da su sami morali tražiti te informacije, kao i programe koji bi mogli odgovarati djeci.

Druga istraživanja ukazala su na to da su pozitivne roditeljske percepcije programa rane intervencije vezane uz dobivanje jasnih i korisnih informacija od stručnjaka te rad s roditeljima na samopouzdanju u vlastite sposobnosti za nošenje s izazovima roditeljstva. (Iversen i sur., 2003.; Bailey i sur., 2004.). Pozitivnim se ocjenjuje i spremnost stručnjaka u pružanju pomoći obitelji oko nedoumica, pitanja i briga te pružanje usluge na principima interdisciplinarnе suradnje (Iversen i sur., 2003.).

Roditelji djece s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj i Bosni i Hercegovini navodili su da im je dijagnostički proces bio vrlo stresno iskustvo zbog pesimističnog načina na koji su stručnjaci priopćavali dijagnozu djeteta, kao i daljnje prognoze djetetova razvoja (Bećirević i Dowling, 2012.). Nepostojanje mreže rane intervencije u Hrvatskoj u odgovarajućem opsegu (Brajša Žganec i sur., 2011.) rezultira nedovoljnom informiranošću roditelja koji su nezadovoljni suradnjom i komunikacijom članova stručnog tima za ranu intervenciju (Košiček i sur., 2009.).

Rezultati istraživanja predstavljenog u ovom radu daju uvid u roditeljska iskustva sa stručnjacima s kojima se susreću i surađuju kroz proces rane intervencije. Što se tiče ovog potonjeg, dodatna se pozornost posvetila roditeljskim iskustvima sa socijalnim radnicima jer iako postoje istraživanja vezana uz doživljaj roditelja o ulozi socijalnih radnika u radu s djecom s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom (Sivrić i Leutar, 2010.; Leutar i Marković, 2011.; Leutar, 2012.), do sada nije bilo istraživanja o tome kako roditelji percipiraju socijalne radnike s obzirom na vlastito iskustvo vezano uz sustav rane intervencije. Stoga se željelo ovim istraživanjem dobiti jasniji uvid u teškoće s kojim se susreću roditelji u procesu osiguravanja rane intervencije za dijete te o područjima koja roditelji smatraju važnim za uspješne ishode rane intervencije.

CILJ I ISTRAŽIVAČKA PITANJA

Opći cilj ovog istraživanja je dobiti uvid u iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju s ranom intervencijom. U skladu s općim ciljem istraživanja, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Što roditelji smatraju važnim za uspjeh rane intervencije?
2. Koje teškoće prate sustav rane intervencije za djecu s teškoćama u razvoju i obitelj djeteta?
3. Kako roditelji opisuju iskustva sa socijalnim radnicima u procesu rane intervencije?
4. Kako roditelji opisuju potrebu za socijalnim radnikom u ranoj intervenciji?

METODOLOGIJA

Sudionici

U istraživanju je sudjelovalo 13 roditelja djece s teškoćama u razvoju s područja Grada Zagreba i uže okolice. Kriteriji za odabir sudionika istraživanja bili su uz postojanje djeteta s teškoćama u razvoju i roditeljsko iskustvo u procesu rane intervencije u trajanju od 6 mjeseci i više. Uzorak sudionika istraživanja dobiven je tehnikom »snježne grude«. Raspon dobi sudionika istraživanja kretao se od 28 do 41 godine. Prosječna dob sudionika istraživanja bila je 35 godina ($M=35,38$). Sudjelovalo je jedanaest majki i dva oca. Od ukupnog broja sudionika istraživanja, dvanaestero ih je u braku dok je jedna sudionica razvedena.

S obzirom na obrazovni status, jedan roditelj ima završenu osnovnu školu, šest roditelja srednju školu, jedan roditelj ima višu stručnu spremu i pet roditelja ima visoku stručnu spremu. Prema broju djece: dvoje sudionika ima jedno dijete, sedam dvoje djece, dvoje sudionika troje djece i dva sudionika četvero djece.

Dob djece s teškoćama u razvoju kretala se od jedne godine i sedam mjeseci do osam godina. Prosječna dob djeteta je četiri i pol godine ($M=4,7$). Djeca sudionika istraživanja imala su postavljene različite dijagnoze ili sumnje na dijagnozu. U dva slučaja sudionici su roditelji blizanaca s teškoćama u razvoju. U uzorku istraživanja bile su zastupljene sljedeće teškoće kod djece: pervazivni razvojni poremećaj iz spektra autizma ($N=5$), poteškoće u govoru ($N=2$), cerebralna paraliza ($N=2$), oštećenje vida ($N=1$), teškoće vezane uz prerano rođenje djeteta ($N=1$), kašnjenje u razvoju zbog novorođenačke sepse ($N=1$), distonija ($N=1$) i opće zaostajanje u psihomotornom razvoju ($N=1$). Petero djece je ženskog spola, a devetero muškog.

Način provedbe istraživanja

Istraživači su uputili poziv za sudjelovanje u istraživanju Hrvatskoj udruzi za ranu intervenciju i Dnevnom centru za rehabilitaciju djece i mladeži – Mali dom koji su poziv prosljedili roditeljima. Iz obje ustanove po primitku prve prijave roditelja motiviranih za sudjelovanje dogovoreni su termin i lokacija za intervju. Prva dva sudionika istraživanja preporučila su sljedeća dva sudionika. Nakon 13 intervjuva zaustavljen je postupak prikupljanja podataka jer kod metode snježne grude intervjui se provode sve do trenutka dok se ne iscrpi istraživana tema na način da se iskustva počnu ponavljati, dakle značajni podaci neće se više pojavljivati u intervjuima s novim sudionicima (Milas, 2005.).

Za prikupljanje podataka korištena je metoda polustrukturiranog intervjuva koja je odabrana zbog fleksibilnosti pri prikupljanju podataka. S jedne strane intervju ima zadanu strukturu pitanja koja će biti postavljena svim sudionicima istraživanja, a s druge strane dozvoljava kreiranje i postavljanje novih pitanja koja nastaju kao rezultat sadržaja koji sugovornik iznosi (Gillham, 2005.). Sudionicima su postavljena pitanja koja su vezana uz sljedeća tematska područja: iskustva roditelja o segmentima važnim za uspješnost rane intervencije; iskustva roditelja s teškoćama koje prate sustav rane intervencije i iskustva roditelja sa socijalnim radnicima. Pojedini intervju trajao je od 30 do 40 minuta.

Promatrajući područje refleksivnosti istraživača na tijek intervjuva, sudionike istraživanja ali i na dobivene rezultate i njihovu interpretaciju, važno je naglasiti da je istraživanje provedeno samostalno od strane tri neovisna istraživača. Istraživači su socijalni radnici koji su ovoj temi pristupili na temelju svog obrazovanja iz područja socijalnog rada te su imali dodatni trening specifičan za temu ovog istraživanja. Temi istraživanja pristupilo se vodeći se ciljevima istraživanja, ali i iz pozicije neznanja o iskustvima roditelja što je omogućilo sudionicima istraživanja neometano iznošenje vlastitog iskustva.

Etički aspekti istraživanja uključivali su upoznavanje svih sudionika sa svrhom i ciljem istraživanja putem inicijalnog telefonskog kontakta. Sudionici su prije početka intervjuva bili informirani o svrsi istraživanja te je zatražena usmena suglasnost za sudjelovanje u istraživanju. Sudionicima je ostavljena mogućnost ukoliko to žele da ih se informira o dobivenim rezultatima. S obzirom na povjerljivost podataka i anonimnost sudionika istraživanja, nalazi prikazani u rezultatima i raspravi ovog rada potkrijepljeni su navodima sudionika istraživanja na način da su označeni brojevima.

Za obradu podataka korištena je tematska analiza poznata kao metoda koja može biti primijenjena u različitim teorijskim i epistemološkim pristupima. Uz svoju teorijsku slobodu, tematska analiza je fleksibilna i korisna istraživačka metoda koja osigurava detaljnu i kompleksu skupinu podataka (Braun i Clarke, 2006.).

Obrada dobivenog skupa podataka uključivala je šest koraka: upoznavanje s empirijskom građom, generiranje inicijalnih kodova, identificiranje tema među kodovima, dodatnu analizu tema, definiranje pojedine teme/a i izradu završnog izvješća. Kako bi se unaprijedila valjanost i pouzdanost dobivenih podataka, rezultati istraživanja podvrgnuti su trostrukoj neovisnoj analizi.

REZULTATI I RASPRAVA

Kod prikaza rezultata zasebno su opisana tri tematska područja: doživljaj roditelja o segmentima važnim za uspješnost rane intervencije; iskustva roditelja s teškoćama koje su doživjeli unutar sustava rane intervencije i iskustva roditelja sa socijalnim radnicima prilikom provedbe rane intervencije. Rezultati su prikazani kroz poglavlja s obzirom na tematska područja roditeljskih iskustava.

DOŽIVLJAJ RODITELJA O SEGMENTIMA VAŽNIM ZA USPJEŠNOST RANE INTREVENCIJE

U tablici 1. prikazani su rezultati analize koja daje odgovor na prvo istraživačko pitanje: »Što roditelji smatraju važnim za uspjeh rane intervencije?« Identificirane su relevantne teme i podteme dobivene analizom roditeljskih izjava.

Tablica 1. Segmenti važni za uspješnost rane intervencije

Teme	Podteme
1. Interdisciplinarni pristup	- suradnja članova stručnog tima
2. Kompetencije stručnih djelatnika uključenih u proces rane intervencije	- opće i specifično znanje stručnjaka o: - vrstama teškoća - procesu rane intervencije i modelima rada - pravima i uslugama iz sustava rane intervencije
3. Motivacija stručnjaka	- spremnost stručnjaka za individualnim pristupom u radu s obitelji djeteta s teškoćama u razvoju - spremnost stručnjaka na dodatni angažman u pronalaženju primjerenog oblika rane podrške djetetu i obitelji
4. Uspostava suradnog odnosa	- važnost prvog susreta sa stručnjacima uključenim u ranu podršku - uspostava odnosa povjerenja

Važnost interdisciplinarnog pristupa u pružanju rane intervencije djetetu s teškoćama u razvoju očituje se kroz doživljaj roditelja o potrebi uključivanja interdisciplinarnog tima stručnjaka koji će svaki neovisno, a potom zajednički pružiti najbolji program rane podrške djetetovu razvoju. »...*U proces rane intervencije bili su uključeni različiti stručnjaci, no nužno je uključiti sve: pedijatre, medicinsko osoblje, defektologe, logopede, psihologe, socijalne radnike...*« (3) Interdisciplinarni pristup odlikuje se suradnjom koju karakterizira dobra timska komunikacija, zajednički sastanci, planiranje intervencija te stalna uključenost roditelja. Razvojem programa rane intervencije interdisciplinarni pristup omogućava dobre temelje za uspješne ishode djetetove rehabilitacije i općeg napretka. Košiček i sur. (2009.) također upućuje na važnost suradnje stručnjaka uključenih u ranu intervenciju, ali i na nezadovoljstvo roditelja postojećom praksom nesuradnje stručnjaka u Hrvatskoj. Paralelno s razvojem suradnje stručnjaka uključenih u ranu intervenciju, razvija se i uspjeh konačnog ishoda za dijete i obitelj (Iversen i sur., 2003.). Unatoč prethodnim spoznajama o važnosti intenzivnije interdisciplinarnе suradnje (Iversen i sur., 2003.; Košiček i sur., 2009.), i dalje prema izjavama sudionika ovog istraživanja suradnja različitih disciplina u ranoj intervenciji nije zaživjela. Kako integrirati postojeću teoriju u praksu sustava rane intervencije pitanje je kojim se prema iskazima roditelja stručnjaci iz različitih sustava bave zasebno dok je u interesu djeteta njihova intenzivna interdisciplinarna suradnja.

Roditelji, sudionici ovog istraživanja, ističu nužnima kompetencije stručnih djelatnika uključenih u proces rane intervencije naglašavajući potrebu za stručnjacima koji imaju dobra opća znanja o procesu rane intervencije. Dodatno, roditelji ističu i specifična znanja o pojedinoj vrsti teškoće te dobrom poznavanju načina rada, usluga i prava koje dijete ili roditelji mogu ostvariti u okviru sustava rane intervencije. »...*Dobar stručnjak ima saznanja o pojedinoj vrsti teškoće, zna kako raditi s djetetom i gdje uputiti dijete i obitelj... pri tome se kontinuirano educira u svom području i uz specifično ima i šire opće obrazovanje...*« (4) Po saznanju o dijagnozi ili sumnji na dijagnozu roditelji se susreću s nizom različitih stručnih stavova o načinu i mogućnostima najefikasnije rehabilitacije za dijete. U tim prvim danima, mjesecima i godinama djetetovog života nastoje uskladiti roditeljsku ulogu, ali i njegovateljsku ulogu za svoje dijete i stoga ističu važnost kompetentnih stručnih osoba koje im mogu pomoći u nošenju s izazovima skrbi. Raznolikost potreba djeteta s teškoćama u razvoju i teškoća s kojima se susreću roditelji mogu se olakšati uključivanjem kompetentnih specijaliziranih stručnjaka (Alisauskiene, 2009.; Guralnick, 2011.).

Motivaciju roditelji identificiraju kao značajan segment u radu stručne osobe te ističu svoj doživljaj o motiviranosti stručnjaka na pružanje pomoći npr. »...*važan je individualni pristup svakom djetetu... definiranje metoda rada u skladu s potreba-*

ma djeteta... i spremnost na individualnu procjenu za svako novo dijete i obitelj...» (6) Motivaciju roditelji doživljavaju i kroz dostupnost stručne osobe za razgovor, savjetovanje s roditeljima i rad s djetetom: »... motivirani za rad su oni koje mogu kontaktirati osobno ili telefonski kad je to potrebno...« (1); »...samo motivirana stručna osoba može postići dobre rezultate...« (9). U stručnoj literaturi se uz dobre kvalifikacije pojedinih eksperata u timu za ranu intervenciju naglašava i uloga motiviranosti pri radu s djetetom i obitelji (Franz, 2000.; Alisauškiene, 2009.; Leutar, 2012.).

Uspostava suradnog odnosa – roditelji ističu važnost prvog kontakta stručnjaka sa roditeljem: »...važno je uspostaviti prvi kontakt koji treba biti pozitivan...«; »važno je pokazati roditelju da može imati povjerenja u stručnjake koji su uključeni u sustav rane podrške...« (2); »...Kada je stručnjak iskren, otvoren i spreman pomoći, to se vidi već pri prvom kontaktu i zato je važno razvijati odnos povjerenja između stručnjaka i roditelja...« (5).

Interdisciplinarnost u radu s djecom s teškoćama u razvoju, motiviranost te želja za suradnim odnosom ispunjenim poštovanjem prema djetetu i obitelji osnovne su karakteristike koje prema sudionicima ovog istraživanja odlikuju uspjeh rane intervencije. Franz (2000.) te Helmink i sur. (2011.) također naglašavaju značaj navedenog za uspješnu provedbu interdisciplinarnog suradnje pri svakom timskom radu. Ljubešić (2009.) i Kraljević (2010.) u svojim radovima ističu važnost dobre suradnje roditelja i stručnjaka za uspješne ishode rane intervencije u Hrvatskoj. Navedeni domaći i strani autori iznose promišljanja slična onima koja dolaze i od sudionika ovog istraživanja. Dakle, uz interdisciplinarni pristup za uspjeh rane intervencije značajne su i kompetencije stručnih djelatnika uključenih u proces rane intervencije, motivacija i suradni odnos. Zašto su baš ovi elementi izdvojeni kao ključni, moguće je opisati kroz odnos osobe u potrebi i stručnjaka. Kako bi stručnjak mogao ispuniti misiju svoje profesije i pomoći pojedincu, važno je da je motiviran, kompetentan te spreman na suradni odnos, ali i suradnju s interdisciplinarnim timom kojeg čine drugi stručnjaci bitni za ishod rane intervencije pojedinog djeteta.

ISKUSTVA RODITELJA O KLJUČNIM TEŠKOĆAMA KOJE PRATE SUSTAV RANE INTERVENCIJE

U tablici 2. prikazani su rezultati vezani uz specifične teškoće koje iz perspektive roditelja postoje unutar sustava rane intervencije. Prikazane su četiri ključne teme.

Tablica 2. Teškoće u sustavu rane intervencije

Teme	Podteme
1. Izostanak podrške	<ul style="list-style-type: none"> - izostanak stručne specijalizirane podrške za dijete - izostanak rane podrške članovima obitelji u nošenju s dijagnozom i izazovima skrbi - nedovoljno intenzivni programi podrške - usluge dostupne obiteljima koje imaju bolje financijske mogućnosti - izostanak podrške u lokalnoj zajednici - duge liste čekanja
2. Izostanak sustava informiranja	<ul style="list-style-type: none"> - izostanak jasnih informacija o postojećim uslugama
3. Neprofesionalnost stručnjaka u odnosu sa roditeljima	<ul style="list-style-type: none"> - nepodržavajući odnos prema obitelji - izostanak suradnog odnosa - stigmatizacija
4. Neadekvatna organizacija rada	<ul style="list-style-type: none"> - izostanak kontinuiteta u provođenju rane intervencije - opterećenost stručnjaka količinom posla - spora i neučinkovita administracija - manjak specijaliziranih stručnjaka - nekoordiniranost usluga

Sudionicima istraživanja postavljeno je pitanje o njihovim iskustvima vezanim uz teškoće s kojima su se kao roditelji djeteta s teškoćama u razvoju susretali tijekom procesa rane intervencije. Analizom roditeljskih odgovora, dobilo se nekoliko tematskih cjelina u kojima se očituje potreba za poboljšanjem i učinkovitijim organiziranjem formalnih izvora podrške u procesu rane intervencije. Roditelji izdvajaju kao teškoće u procesu rane podrške djetetu i obitelji: izostanak podrške, izostanak informiranja o postojećim uslugama rane intervencije, neprofesionalnost i na koncu manjkavu organizaciju rane intervencije.

1) Izostanak podrške – roditelji navode nedostupnost psihološke podrške članovima obitelji, te instrumentalne podrške, duge liste čekanja, rijetke termine za ranu stručnu podršku djetetu. »...*Nisam dobila nikakvu tehničku ili psihološku podršku...*« (2); »...*znala sam da se na ranu intervenciju jako dugo čeka, a to smo i doživjeli...*« (4); »...*dobili smo termin jednom tjedno; to nije dovoljno našem djetetu...*« (9)

Roditelji navode da su unutar sustava zdravstva i socijalne skrbi mogli ostvariti pravo na podršku jednom tjedno, dok su dodatne programe morali plaćati privatnim pružateljima usluga rane intervencije. »...*One obitelji koje si to mogu priuštiti mogu osigurati privatno usluge za svoje dijete, a drugima je to nedostupno...*« (10)

Dodatno roditelji navode i nerazvijenost usluga u zajednici koje doprinose izostanku adekvatne podrške za dijete. »... *Vjerojatno da mi imamo vrtić, logopeda u našem mjestu bilo bi puno lakše...*« (1); »... *trebalo bi centar za ranu intervenciju osnovati u lokalnoj zajednici, znači, sumnja se na dijete s autizmom i ideš na tu i tu adresu i tamo imaš sve. Sada lutamo i dalje nakon toliko godina...*« (5)

Istraživanje koje je provela Roguljić (2010.) ukazalo je na nezadovoljstvo roditelja mrežom usluga koje su im dostupne u zajednici, kao i s međusobnom povezanošću različitih stručnjaka i ustanova. Na slične probleme ukazuju i istraživanja Bećirević i Dowling (2012.) i Leutar (2012.) gdje su roditelj izražavali nezadovoljstvo sa financijskom pomoći države, preprekama na koje nailaze pri ostvarivanju prava i činjenicom da nemaju adekvatnih usluga čuvanja i skrbi za dijete u mjestu stanovanja.

Nedovoljna angažiranosti stručnjaka u pružanju podrške članovima obitelji očituje se u izjavama koje opisuju usmjerenost stručnjaka isključivo na dijete, dok roditelji i drugi članovi obitelji ne dobivaju potrebnu podršku: »... *Mislim da su stručnjaci više spremni pomoći djetetu, nego cijeloj obitelji... znači, više su: vi morate ovo s djetetom, vi morate ono s djetetom, a prema obitelji nisu toliko usmjereni...*« (12). Roditelji izražavaju potrebu za većom podrškom njima samima i drugim članovima obitelji kako bi stekli vještine za nošenje s izazovima skrbi i roditeljstva. Kraljević (2010.) u rezultatima svog istraživanja iznosi rezultate koji ukazuju na značaj kvalitetne rane podrške roditeljima koji u konačnici unapređuju roditeljske kompetencije i vještine nošenja sa svakodnevnim izazovima roditeljstva.

2) Izostanak sustava informiranja o postojećim uslugama u okviru rane intervencije može se opisati kroz roditeljske izjave koje su vezane uz izostanak stručnih i adekvatnih informacija te ograničenost izvora informiranja na internet. Problem s informiranjem roditelja očituje se u izjavama koje upućuju na to da su dobivene informacije bile nepotpune. »... *Oni su nama rekli da ćemo biti uključeni u taj projekt rane intervencije... izložili su nam program tog projekta, na kraju se ispostavilo da su nam dali krive informacije i uključili u program koji nije bio dobar za naše dijete i njegove potrebe...*« (12). Sudionici istraživanja tijekom pronalaženja adekvatne stručne podrške za svoje dijete iznose da su dobili konfuzne informacije koje nisu koristile napretku djeteta, već su ih ograničavale u pronalaženju specifične stručne podrške. »... *Znate što su mi rekli: dobro da ste primijetili nešto, pratit ćemo ga, ali rano je još za neki tretman...*« (8). Nadalje, navode kako su do ključnih informacija za rehabilitaciju djeteta došli sasvim slučajno iz različiti izvora. »... *Oftalmolog je naveo na taj put, i tada sam saznao za neke mogućnosti rane intervencije, ni jedan stručnjak prije me nije informirao...*« (9); »... *ne bi znala za ranu intervenciju da nije bilo slučajnog susreta s Malim domom...*« (10)). Kao izvor informiranja često su navođeni drugi ljudi (roditelji, prijatelji, susjedi, kolege s posla) ili internet (»... *dok čekamo u čekaonici,*

ja sam puno toga saznala... (10); »... hvala Bogu na internetu; tamo dolazim do informacija kako pomoći djetetu...« (5)

Košiček i sur. (2009.) navode rezultate ankete provedene među roditeljima djece s teškoćama u razvoju koji ukazuju da je 61% sudionika istraživanja izrazilo nezadovoljstvo dobivenim informacijama o uslugama rane intervencije. Dakle, na uzorku roditelja iz Hrvatske 2009. i ponovno u ovom istraživanju prisutno je i nezadovoljstvo kvalitetom dobivenih informacija o paleti usluga iz područja rane intervencije. Prema iznesenim rezultatima ovog istraživanja, vidljivo je da izostaje puna komunikacija i interdisciplinarnost na strani stručnjaka koja moguće dovodi do lošeg informiranja roditelja i u konačnici izostanka kvalitetne rane intervencije u punom smislu. Dodatno je naglašena odgovornost roditelja pa tako roditelj obilazi s djetetom i nalazom stručnjake različitih profila tragajući za pravom informacijom o tome što je najbolje za njegovo dijete i pri tome je kao što i rezultati ovog istraživanja pokazuju usmjeren na roditelje druge djece i internet jer izostaje profesionalna stručna podrška.

U stranoj i domaćoj literaturi često se spominje mogućnost uvođenja koordinatora usluga (eng. *key-worker*), kao jedan od načina preveniranja iskustva »lutanja« roditelja u potrazi za informacijama, stručnjacima i uslugama zbog neorganiziranosti unutar i među sustavima unutar kojih se provodi dijagnosticanje i programi rane intervencije. Sloper (1998.) opisuje ulogu koordinatora usluga kao osobe koja moderira suradnju s timom stručnjaka iz područja rane intervencije, usklađuje i vodi kroz usluge dijete i obitelj i pri tome posjeduje sve relevantne informacije o uslugama i pravima. U konačnici, koordinator je osoba kojoj se roditelji obraćaju tijekom cjelokupnog procesa rane intervencije i od koje dobivaju potrebno i pravovremeno stručno informiranje. Iz dosada iznesenih nalaza ovog istraživanja vidljiva je roditeljska prepuštenost sebi samima u pronalasku adekvatne skrbi za dijete. Naime, moguće je pretpostaviti da bi se definiranjem uloge koordinatora u ranoj intervenciji moglo smanjiti vrijeme lutanja roditelja s djetetom u potrazi za adekvatnom pomoći te ubrzati proces reguliranja prava i dobivanja potrebnih usluga. Komentari sudionika istraživanja prvenstveno su usmjereni na sustav socijalne skrbi i sustav zdravstva te izostanak adekvatne formalne podrške i informiranja stručnih osoba uključenih u ranu intervenciju.

3) Neprofesionalnost u odnosu stručnjak – roditelj može se opisati kroz sljedeću izjavu sudionice istraživanja: *»...bili smo u dječjoj bolnici kod defektologice koja mi je rekla da je dijete razmaženo, bezobrazno... još mi je rekla da je mom djetetu spržen mozak i neka budem sretna da mi ide u specijalnu školu, što me ubilo...«; »... Svi stručnjaci su nas krivili za nešto, a nama ništa nije bilo jasno...« (13)* Iz ovog primjera vidljiv je odnos stručne osobe prema roditeljima u kojem izostaje suradnja i prihvaćanje, a prisutna je stigmatizacija. Stigma kao obilježje odnosa okoline prisutna je

u literaturi i istraživanjima vezanim uz djecu s teškoćama u razvoju i obitelji djeteta (Richardson i Fulton, 2011.; Ngo i sur., 2012.). Na ovom primjeru vidljiva je njena egzistencija u odnosu stručnjak – roditelj te je usko vezana uz neprofesionalan odnos prema djetetu i obitelji.

4) Neadekvatna organizacija rada može se opisati kroz: izostanak kontinuiteta u provođenju rane intervencije koja se očituje kroz učestalu promjenu stručnjaka koji rade s djetetom. »... *Dijete radi s jednom osobom i vidljiv je napredak; onda ga iznenada preuzima netko drugi i ponovno prilagodba koja nije uvijek uspješna...*« (5); »...*Nisam bila s ranom intervencijom zadovoljna, zbog učestale promjene stručnjaka od kojih je svaki imao svoj način rada...*« (12). Iz izjava proizlazi roditeljsko nezadovoljstvo stalnim promjenama stručnih osoba koje rade s djetetom. Roditeljima je navedeno važno posebno u situacijama kada dijete razvije pozitivan odnos sa stručnjakom te napreduje u radu s istim stoga iznenadne i nedobrovoljne promjene stručnjaka kod roditelja izazivaju nezadovoljstvo.

Roditelji zatim ističu prenormiranost stručnjaka i rijetke termine za rad s djetetom: »*Stalno se susrećemo s opterećenim profesionalcima kod kojih su duge liste čekanja na pregled, a zatim i na rezultate*« (3); »...*Kvalitetan stručnjak ima previše posla i može se posvetiti našem djetetu samo 45 minuta tjedno...*« (9) Na navedene teškoće unutar sustava rane intervencije u Hrvatskoj upućuju i radovi drugih autora (Ljubešić, 2009.; Košiček i sur., 2009.), a ovim rezultatima stanje u proteklih četiri godine prema izjavama roditelja nije dovoljno unaprijeđeno.

Spora i neučinkovita administracija je područje koje roditelji identificiraju kao teškoću koja prati njih i njihovo dijete unutar procesa rane intervencije. Usluge u lokalnoj zajednici iz prethodno iznesenih rezultata ponekad nisu dostupne, roditelji su usmjereni na veća gradska središta gdje postoje liste čekanja za djecu od najranije dobi. Unutar takvog sustava rana intervencija iz iskustva roditelja gubi aspekt rane i postaje spora i neučinkovita. Navedeno opisuju sljedeće izjave: »... *ako se primjenjuje rana intervencija, onda djetetu treba pružiti podršku od prvih dana života, ili od prvog trenutka sumnje na određene teškoće, a ne nakon nekoliko godine ili nikad...*« (1); »*Susrela sam se s mjesecima i godinama čekanja prvo na dijagnozu, a potom i na stručnu podršku i rehabilitaciju koja je uvelike kasnila...*« (4) »...*To sve toliko kod nas sporo ide, toliko se sve čeka... na taj papir sam čekala mjesecima...*« (13) Sustav pružanja podrške djeci kroz uslugu rane intervencije u Hrvatskoj još nije objedinjen tako da ne postoji ažurirana baza podataka o pružateljima usluga i listama čekanja. Samim tim nije moguće praćenje vremenskih tijekova pružanja podrške, koordiniranje interdisciplinarnog i transdisciplinarnog pristupa, ali i planiranje financijske konstrukcije od lokalne do državne razine.

Nedostatak educiranih stručnjaka za ranu intervenciju javlja se kao posljednja identificirana teškoća od strane sudionika istraživanja. Roditelji naglašavaju

kako se susreću s needuciranošću stručnjaka u pogledu identificiranja teškoće kod djeteta, zatim postavljanja dijagnoze i predlaganja ranog tretmana podrške. Rođenjem djeteta, roditelji i dijete usmjereni su pedijatrima, za koje dio sudionika istraživanja izjavljuje da su slabo upoznati sa specifičnim teškoćama koje njihovo dijete ima, te da im je teško prepoznati simptome ili uputiti dijete kod odgovarajućeg specijalista. Navedeno opisuju sljedeće izjave: »*Pitala sam pedijatra, ali on nije znao kako mogu pomoći djetetu kao niti što mu je...*« (3); »...*Od ranih dana su mi rekli: 'Čekajte, vrijeme će pokazati što se dešava...'*« (4); »...*Čini mi se da su pedijatri manje od mene upoznati...*« (10) Roditelji tako naglašavaju teškoće vezane uz kasno uočavanje teškoća kod djeteta, postavljanje dijagnoze te upućivanje roditelja na odgovarajuće pružatelje usluga za dijete i obitelj. Na važnosti rane dijagnostike upućuju i drugi domaći autori zadnjih 10-ak godina, kao npr. Košiček i sur. (2009.), Ljubešić (2012.) i Mejaški Bošnjak (2013.). Nužnost unapređenja rane dijagnostike za djecu po rođenju i u prve tri godine života tema je koja se aktualizira u Hrvatskoj zadnjih desetljeća, no kako ju ostvariti, pitanje je s kojim se susreću roditelji djece s teškoćama u razvoju, ali i šira stručna javnost. Stoga u Hrvatskoj već treći put zaredom Hrvatska druga za ranu intervenciju u suradnji s UNICEF-om dovodi vodeće svjetske stručnjake koji uz domaće eksperte problematiziraju ovo za rani dječji razvoj ključno područje. Zadnji simpozij pod nazivom »Tim oko obitelji: zabluda ili stvarnost?« pokazuje kako je i stručna javnost senzibilizirana i upoznata s do sada u radu iznesenim teškoćama unutar sustava rane intervencije.

ISKUSTVA RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU SA SOCIJALNIM RADNICIMA ZA VRIJEME PROCESA RANE INTERVENCIJE

Izjave roditelja o iskustvu sa socijalnim radnicima i potrebi za prisutnošću socijalnog rada u ranoj intervenciji omogućile su formiranje tema koje uključuju pozitivne i negativne aspekte iskustva. Daljnjom razradom tema, dobivene su podteme koje ocrtavaju specifična iskustva koja roditelji imaju tijekom procesa rane intervencije sa socijalnim radnicima.

Tablica 3. Iskustva roditelja sa socijalnim radnicima unutar rane intervencije

Tematsko područje: Iskustva roditelja sa socijalnim radnicima	
Teme	Podteme
1. Zadovoljstvo roditelja kvalitetom dobivenih informacija	- puna i pravovremena informiranost
2. Nezadovoljstvo informacijama	- neadekvatno i nepravovremeno informiranje o pravima
3. Nezadovoljstvo odnosom	- izbjegavanje pružanja podrške - nedostupnost socijalnih radnika - izostanak stručnosti
4. Nezadovoljstvo organizacijom rada	- loša suradnja s drugim stručnjacima - neučinkovita administracija - neujednačenost u kriterijima dodjele prava
5. Potreba za socijalnim radnikom u procesu rane intervencije	- veći angažman socijalnih radnika unutar sustava rane intervencije - koordinator procesa pružanja podrške
6. Uloga socijalnog radnika	- savjetovatelj - informator

Obilježja pozitivnog iskustva roditelja sa socijalnim radnicima u procesu rane intervencije uključuju roditeljsko zadovoljstvo kvalitetom dobivenih informacija. Zabrinjavajuće je da je samo tri roditelja od ukupnog uzorka imalo pozitivna iskustva koja opisuju zadovoljstvom radom socijalnih radnika, a posebice: smjernicama i informacijama koje su dobili od socijalnih radnika: »...*Puno mi je pomogla socijalna radnica. Ona nas je dosta uputila kud moramo ići...*« (1); »...*uopće nisam imala orijentaciju u tim mjerama, ali gospođa me primila, sve mi objasnila i dala jasne smjernice...*« (2). Do susreta roditelja djeteta s teškoćama u razvoju sa službom socijalnog rada dolazi u procesu ostvarivanja određenog prava za dijete ili pak roditeljskim traganjem za dodatnim informacijama o mogućim pravima i uslugama koje dijete ili roditelj može ostvariti unutar sustava socijalne skrbi i šire. Kako bi se roditelju pružila potrebna podrška iz aspekta socijalnog rada, važno je upravo ono što je i predstavljeno navedenim izjavama koje oslikavaju roditeljsko iskustvo: pružanje podrške u vidu korisnih informacija, upoznavanje s pravima i uslugama, te načinom ishodovanja istih, savjetovanje te stručna podršku u ostvarivanju prava za osobe u određenoj potrebi.

Obilježja negativnog iskustva iz analize odgovora ukazuju da većina sudionika istraživanja (N=10) ima negativno iskustvo sa socijalnim radnicima koje opisuje kroz:

a) neadekvatno i nepravovremeno informiranje roditelja o pravima djeteta i obitelji

»... Kad smo došli u centar za socijalnu skrb, pitali su što mi hoćemo... mi pitamo postoji li nešto jer nismo informirani bili, nismo znali da li postoji logoped, gdje da nađemo logopeda koji će raditi s našim djetetom, ali dobili smo odgovor: ne, ne, ne, nema ništa i onda smo mi saznali da ipak u našem gradu postoji logoped...« (4); »...ja sam mislila kad prvi put dođem, tamo da će me socijalna radnica informirati o tome koja su moja prava i obveze, ali apsolutno ništa me nije informirala...« (5) Navedene izjave ukazuju na izostanak podrške koju je roditelj trebao iz sustava socijalne skrbi. Ujedno, ovaj rezultat ukazuje i na kršenje pravila struke socijalnog rada, ali i zakonskih obveza jer pokazuje da roditelju kao klijentu nije osigurano pravo na punu informaciju, podršku i savjetovanje. Ujedno, ovakvim postupcima ugrožava se i pravo djeteta na zdravlje i dostojanstven život te povlači posljedice koje se mogu odraziti na djetetovu dobrobit.

b) nezadovoljstvo odnosom iz izjava sudionika istraživanja može se opisati kroz nestručan odnos socijalnih radnika prema roditeljima (»...Sruši vam se svijet kad se tako nešto dogodi, a njih tamo u kancelarijama nije briga...«(4); »...Centar za socijalnu skrb je bio dosta negativno iskustvo... u startu znači, prvi susreti je bio toliko negativno nabijen...«(5); »...doživjela sam da me se napada jer sam informirana o pravima djeteta i želim ih ostvariti putem centra...« (6); »socijalni radnici nam nisu pružili nikakvu podršku...« (8); Nedostupnost socijalnih radnika sudionici opisuju kroz sljedeće izjave: »... Zovete, tražite, kumite, molite, na kraju sam sve sam napravio...« (9) »... Odnose se s visoka prema roditeljima, kao da ne žele pružiti podršku...« (13)

Rezultati domaćih i inozemnih istraživanja utvrdili su slična iskustva roditelja kad se susreću sa socijalnim radnicima kroz proces rane intervencije. Middleton (1998.) u svom istraživanju iznosi iskustva roditelja djece s različitim teškoćama u razvoju sa socijalnim radnicima, kao i komentare socijalnih radnika na ta roditeljska iskustva. Roditelji u tom istraživanju ističu potrebu da potpore koje nude socijalni radnici ne budu samo financijske prirode, već i emocionalne, u vidu savjetovanja, usmjeravanja, te da u socijalnim radnicima imaju nekoga tko će ih saslušati. Socijalni radnici koji su komentirali ta roditeljska iskustva, većinom su se složili s roditeljima te istaknuli da je današnji socijalni rad puno više birokratska aktivnost nego li savjetovački rad s obitelji i da se zbog toga sve više gubi njihova vještina savjetovanja. Neki od problema koje su još iznijeli socijalni radnici tiču se i stalnog pomicanja granica u kompetencijama i nadležnostima različitih profesija, pa su i oni sami, baš kao i roditelji, zbunjeni oko toga što točno ulazi u njihovu nadležnost (Middleton, 1998.; Vuksan Perović, 2013.). Iako su današnji socijalni radnici u Hrvatskoj u svojoj edukaciji imali priliku steći kompetencije za savjetovanje, ali i pružanje adekvatne podrške korisnicima, prema izjavama sudionika istraživanja

može se zaključiti o postojanju nezadovoljstva roditelja dobivenom podrškom. Područje evaluacije rada sustava socijalne skrbi od strane korisnika dalo bi zanimljive informacije o korisničkoj perspektivi, ali i prostor za unapređenje prakse. S druge strane, novije istraživanje o perspektivi savjetovanja u području socijalnog rada u centrima za socijalnu skrb ukazuje na prenormiranost socijalnih radnika, birokratizaciju profesije te izostanak uvjeta za provođenjem savjetovanih rada (Vuksan Perović, 2013.). Kako zadovoljiti potrebe roditelja i zahtjeve koje pred socijalnim radnicima postavlja sustav, pitanje je koje posljednjih godina biva fokusom brojnih neformalnih rasprava djelatnih sustava.

c) nezadovoljstvo organizacijom rada prije svega se odnosi na lošu povezanost stručnjaka, neučinkovitu administraciju, neujednačenost u kriterijima dodjele prava (*«...ona je bila u stanju mene šetati od vrata do vrata, uopće bez ikakvih smjernica...»* (9); *«...ja sam predala zahtjev prošle godine u četvrtom mjesecu, mjeseci-ma sam čekala da mi riješe papirologiju...»* (11); *«djeca koja imaju istu dijagnozu dobivaju različita rješenja u pojedinim regijama Hrvatske, neujednačeni su u kriterijima dodjele statusa i prava...»* (13) Kvalitetna organizacija rada smatra se ključnom za uspješno provođenje ranih programa podrške djetetu i obitelji (Guralnick, 2011.). Sudionici vide organizacijske poteškoće koje prevladavaju u području socijalne skrbi koja je povezana dalje s dugotrajnom administracijom i neujednačenošću u kriterijima dodjele prava. Roditelji, kako bi ostvarili određeno pravo, moraju se obratiti nadležnom centru za socijalnu skrb koji onda vodi postupak donošenja rješenja, ali i postupak koji provodi tim vezan uz vještačenje djeteta. Cjelokupna procedura prema iskustvima roditelja može se odužiti, te su sudionici istaknuli navedena područja kao otežavajuća. Posljedice koje navedeno iskustvo donosi po dijete i obitelj je odgoda ostvarivanja prava, otežavanje početka formalne podrške za dijete i obitelj i iskazano nezadovoljstvo kod roditelja.

d) Poziciju socijalnih radnika unutar sustava rane intervencije iz perspektive roditelja pokušali smo propitati pitanjem: *«Gdje bi sve socijalni radnik trebao biti prisutan u procesu rane intervencije?»* Roditelji su izjavljivali da bi socijalni radnici kod rane intervencije trebali biti prisutni tijekom cijelog procesa rane podrške djetetu i obitelji. Tako roditelji vide potrebu za socijalnim radnicima u sustavu zdravstva, socijalne skrbi, obrazovanja te neprofitnog sektora (*«...trebali bi biti svugdje... i u bolnici, ustanovama, centrima, vrtićima, udrugama, ...svugdje bi trebali biti... ali, nažalost, nisu...»* (1); *«...ne škodi da budu na svim razinama uključeni u podršku...»* (3) Dobiveni odgovori roditelja ukazuju da je riječ o sudionicima koji su u potrebi za podrškom i koji vide potrebu za socijalnim radom, no treba uzeti u obzir da je ovdje prisutna isključivo roditeljska perspektiva inspirirana nezadovoljstvom postojećim iskustvom.

e) Opis uloge socijalnog radnika u procesu rane intervencije iz izjava roditelja uključuje a) ulogu koordinatora podrške za dijete i obitelj: *«Svugdje bi trebali bit i*

koordinirati proces pružanja podrške obitelji...« (9); »...Socijalni radnik kao koordinator koji upućuje roditelja kako se boriti sa sustavom...« (10); b) ulogu savjetovatelja i informatora u području pronalaska rješenja za teškoće s kojima se susreće dijete i obitelj. »Socijalni radnik treba roditelju pružiti pune informacije o uslugama i pravima koje postoje u Hrvatskoj za djecu s teškoćama i roditelje« (8); »...Kad trebam informaciju kako ostvariti neko pravo, kako uključiti dijete u neku aktivnost, kako uskladiti posao i skrb o djetetu socijalni radnik bi trebao dati informaciju, savjetovati roditelje...« (12); »Uloga socijalnog radnika je i savjetovanje u svakodnevnim partnerskim i roditeljskim teškoćama povezanim uz skrb o djetetu...« (13) Izjave roditelja ukazuju na potrebu za savjetovališnim radom s roditeljima u procesu rane intervencije, ali i za informiranjem roditelja o dostupnim pravima i uslugama. Potreba za stručnim vođenjem kroz sustav rane intervencije moderirana socijalnim radnicima koji su dostupni roditeljima i drugim članovima obitelji jasno je izražena u izjavama roditelja. Istraživanje Bećirević i Dowling (2012.) jednim dijelom razmatra i ulogu socijalnog rada te naglašava potrebu za češćim kontaktom s roditeljima i djetetom uz osiguranje savjetovališne i financijske podrške obitelji. Međutim, postojeći opseg poslova socijalnih radnika unutar sustava socijalne skrbi prvenstveno centara za socijalnu skrb ne dopušta specijalizirano bavljenje područjem rane intervencije zbog postojeće prenormiranosti s drugim poslovima i mnoštvom ovlasti koje centri imaju (Vuksan Perović, 2013.). Stoga promatrane rezultate treba promatrati iz perspektive roditelja sudionika istraživanja, dok u organizaciji prakse rješenja nalaziti u suradnji i povezivanju tima stručnjaka ovisno o potrebama djeteta.

Ograničenja istraživanja – odabrana strategija uzorkovanja dovodi do potencijalnih ograničenja istraživanja: navedenim postupkom formirala se heterogena skupina roditelja – sudionika istraživanja. Navedeno može dovesti do izvjesnih pristranosti, moguće je da su prvi sudionici preporučili iduće koji su im bili bliski po iskustvu ili po načinu promišljanja o temi rada. Važno je naglasiti i da je uzorak sudionika istraživanja relativno mali (N=13) te da obuhvaća roditelje koji se nalaze na području Grada Zagreba i uže okolice te kao takav se ne može uopćavati na cijelo područje Hrvatske. Nadalje, roditelji se razlikuju po vremenskom trajanju iskustava koje imaju u procesu rane intervencije i prema vrsti teškoće kod djeteta. Zaključno, buduća istraživanja trebala bi uključivati longitudinalne studije kvalitativnog tipa kako bi se dobilo dublji uvid u roditeljska iskustva.

ZAKLJUČNA RAZMATRANJA

Rana intervencija kao način pružanja podrške djetetu od prvih dana života stavlja naglasak na pružanje usluga u djetetovom prirodnom okruženju. Ona uvijek uključuje roditelje i članove obitelji koji su važni partneri stručnjacima kako bi

se postigli maksimalni razvojni ishodi za dijete. Roditelji suočeni s izazovima skrbi nastoje djetetu osigurati najbolju moguću podršku. Prilikom postizanja tog cilja za svoje dijete suočeni su sa sustavom rane intervencije koji u Hrvatskoj još nije zaživio u punom smislu. Iz perspektive roditelja djece s teškoćama u razvoju koji su sudjelovali u ovom istraživanju za uspješnost rane intervencije važno je poticati interdisciplinarnu suradnju koja treba u skladu s potrebama djeteta i obitelji osigurati tim stručnjaka kompetentan za pružanje rane intervencije. Roditelji, nadalje, ističu važnost educiranosti članova stručnog tima vezane uz rad s djecom s teškoćama u razvoju, specifična znanja o pojedinoj teškoći te modalitetima potrebne stručne podrške. Motivaciju stručnjaka uključenog u rad s djetetom roditelji smatraju značajnom za ishod intervencije te razvijanje suradnog odnosa stručnjak-roditelj.

Uočene teškoće u sustavu rane intervencije iz perspektive roditelja moguće je opisati kroz: izostanak potrebite podrške, izostanak sustava informiranja o dostupnim uslugama u sustavu rane intervencije, neprofesionalnost stručnjaka u odnosu s roditeljima, manjkavu organizaciju koja je povezana s prenormiranošću stručnjaka, sporu administraciju te nedostatak stručnog kadra. Činjenica je da je tek zadnje dvije godine rana intervencija dobila zakonsko uporište, koje bi trebalo pokrenuti pozitivne promjene.

Koja je uloga socijalnog rada kao profesije koja se još pokušava identificirati sa svojom ulogom unutar sustava rane intervencije iz perspektive roditelja sudionika ovog istraživanja jasno je definirana. Ona uključuje ulogu savjetovatelja, ulogu informatora, a prepoznata je i uloga koordinatora. S obzirom na specifičnost sustava rane intervencije socijalni rad u uvjetima u kojima danas egzistira nema jasnu specijalizaciju u području rane intervencije, niti prema mišljenjima djelatnika u sustavu ima dovoljno mogućnosti za preuzimanje uloge savjetovatelja (Vuksan Perović, 2013.). Samim tim, i uloga koordinatora zbog već postojeće prenormiranosti može se ograničiti samo na koordinaciju unutar sustava socijalne skrbi što bi bio veliki iskorak k zadovoljenju potreba djeteta i obitelji.

Buduća istraživanja trebala bi uključiti uz šire propitivanje iskustava roditelja, i perspektivu stručnjaka uključenih u timove za ranu intervenciju. Specifično za struku socijalnog rada ovo istraživanje može biti uvod u buduća istraživanja sa socijalnim radnicima o njihovom iskustvu u timu za ranu intervenciju, ali i o njihovom iskustvu suradnje s interdisciplinarnim timovima i obitelji te iskustvu koordinacije usluga za dijete i obitelj iz područja socijalne skrbi.

Kako nadvladati identificirane teškoće te razviti uspješan sustav rane intervencije, izazov je koji stoji pred sustavom socijalne skrbi i zdravstva u Hrvatskoj. Pregled programa rane intervencije na razini svih županija, uz kontinuiranu evaluaciju programa te superviziju stručnih djelatnika, praćenje troškova i planiranje budućih programa u lokalnoj zajednici koraci su do uspostave efikasnog sustava rane inter-

vencije. Stručnjaci upozoravaju da su evaluacijski programi nužni jer osim što programi rane intervencije utječu na dobrobit djetetova razvoja, oni iziskuju značajan trud, vrijeme i financijska sredstva na državnoj i županijskoj razini (Blackman, 2002.). Hrvatska je na početku sustavnog razvoja rane intervencije, no profesionalni kapital i zakonsko uporište postoji, a tendencija senzibilizacije svih dionika je u zamahu.

LITERATURA

1. Alisauskiene, S. (2009). **To be a professional in early childhood intervention.** Preuzeto s: http://www.eurllyaid.eu/rpool/resources/To_be_a_professional_in_Early_Childhood_Intervention_Stefanja_Alisauskiene.pdf (01.06.2013.).
2. Alliston, L. (2007). **Principles and practices in early intervention: A literature review for the Ministry of Education.** New Zealand: The Ministry of Education. Preuzeto s http://www.educationcounts.govt.nz/__data/assets/pdf_file/0005/22595/EILR_FINAL_24July2007wmac.pdf (12.03.2013.).
3. Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D. & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. **Exceptional Children**, 3, 1-14.
4. Bailey, D. B., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D. & Mallik, S. (2004). First experiences with early intervention: A national perspective. **Pediatrics**, 4, 886-897.
5. Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., Kahn, L., Mallik, S., Markowitz, J., Spiker, D., Walker, D. & Barton, L. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. **Journal of Early Intervention**, 28, 226-251.
6. Bećirević, M. & Dowling, M. (2012). **Parent's participation in the social inclusion of children with disabilities in Bosnia and Herzegovina and Croatia.** London: The Open Society Foundation.
7. Blackman, J. A. (2002). Early intervention: A global perspective. **Infants and Young Children**, 15 (2), 11-19.
8. Brajša-Žganec, A., Franc, R., Merkaš, M., Radačić, I., Šerić, M. & Šikić-Mićanović, J. (2011). **Analiza stanja prava djece u Republici Hrvatskoj.** Zagreb: UNICEF, Ured za Hrvatsku.
9. Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, 3, 77-101.
10. Brozović, B. (2003). Roditeljska škola: Kako pomoći roditeljima da bolje razumiju svoje dijete. U: Ljubešić M. (ur.), **Biti roditelj.** Zagreb: DZZOMM; 309-313.
11. Carlhed, C., Bjorck-Akesson, E. & Granlund, M. (2003). Parent perspectives on early intervention: The paradox of needs and rights. **The British Journal of Developmental Disabilities**, 97, 69-80.

12. Chang, C. L. (2007). A study of applying data mining to early intervention for developmentally-delayed children. **Expert Systems with Applications**, 33 (2), 407–412.
13. Cvetko, J. (2004). Rana intervencija unutar obitelji za djecu s autizmom. **Autizam – časopis za autizam i razvojne poremećaje**, 1 (24), 19– 5.
14. Dale, N. (2004). **Working with families of children with special needs**. New York: Brunner-Routledge.
15. Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1997). Early intervention with young at-risk children and their families. In: Ammerman, R. & Hersen, M. (eds.), **Handbook of prevention and treatment with children and adolescents: Intervention in the real world**. New York: Wiley, 157-180.
16. Dunst, C. J. & Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. **Exceptional Children**, 3, 361-375.
17. Epley, P. H., Summers, J. A. & Turnbull, A. P. (2011). Family outcomes of early intervention: Families' perceptions of need, services, and outcomes. **Journal of Early Intervention**, 33, 200-219.
18. Franz, P. (2000). The best quality cooperation between parents and experts in early intervention. **Infants and Young Children**, 12 (3), 32-45.
19. Gillham, B. (2005). **Research interviewing: The range of techniques**. Holstein: Open University Press.
20. Gupta, A. & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. **Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal**, 1, 22-35.
21. Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. **Infants Young Child**, 24 (1), 6–28.
22. Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, 2, 159-171.
23. Helmink, J. H., Kremers, S. P., van Boekel, L. C., van Brussel-Visser, F. N. & de Vries, N. K. (2011). Factors determining the motivation of primary health care professionals to implement and continue the 'Beweegkuur' lifestyle intervention programme. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, 18 (3), 682-8.
24. Hodapp, R. M. & Ly, T. M. (2005). Parenting children with developmental disabilities. In: Luster, T. & Okagaki, L. (eds.), **Parenting an ecological perspective**. Second Edition. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
25. Howlin, P. & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: Findings from a survey of 770 families. **Developmental Medicine and Child Neurology**, 41, 834-839.
26. **Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu (2009)**. Preuzeto s http://www.hurid.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=23&Itemid=2 (20.09.2013.).

27. Iversen, D. M., Poulin Shimmel, J., Ciacera, S. L. & Prabhakar, M. (2003). Creating a family-centered approach to early intervention services: Perceptions of parents and professionals. **Pediatric Physical Therapy**, 15, 23-31.
28. Ivšac Pavliša, J. (2010). Atipični komunikacijski razvoj i socioadaptivno funkcioniranje u ranoj dobi. **Društvena istraživanja**, 1-2 (105-106), 279-303.
29. Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z. & Joković Oreb, I. (2009). Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. **Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja**, 1, 1-14.
30. Kraljević, R. (2010). Neki indikatori promjena nakon podrške roditeljima djece s posebnim potrebama primjenom integrativnog Gestalt pristupa. **Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja**, 47 (1), 41-48.
31. Leutar, Z., Ogresta, J. & Milić Babić, M. (2008). **Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške**. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
32. Leutar, Z. & Starčić, T. (2007). Partnerski odnos i dijete s poteškoćama u razvoju. **Ljetopis socijalnog rada**, 14 (2), 27-58.
33. Leutar, Z. & Marković, E. (2011). Social work with people with disability in Croatia: A qualitative study. **Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation**. 10(1), 1-24.
34. Leutar, Z. (2012). Modeli rada s osobama s invaliditetom. U: Komadina, A. (ur.), **Zbornik radova znanstveno stručnog simpozija s međunarodnim sudjelovanjem**. Mostar: Caritas biskupija Mostar – Duvno i Trebinje – Mrkan, 85 – 104.
35. Ljubešić, M. (2004). Suvremeni koncept rane intervencije za neurorizičnu djecu. **Gynaecologia et perinatologia - Journal for gynaecology, perinatology, reproductive medicine and ultrasonic diagnostics**, 13 (2), 57-60.
36. Ljubešić, M. (2009). Rana intervencija u djetinjstvu: Gdje smo i kamo idemo? U: Ceganec, M. (ur.), **Zbornik sažetaka 1. hrvatskog simpozija o ranoj intervenciji u djetinjstvu**. Zagreb: Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu, 71.
37. Ljubešić, M. (2012). Rana intervencija kod komunikacijskih i jezično-govornih odstupanja. **Paediatrica Croatica**, 56, 202-206.
38. Mackintosh, V. H., Goin-Kochel, R. P. & Myers, B. J. (2012). What do you like/dislike about the treatments you're currently using? A qualitative study of parents of children with autism spectrum disorders. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, 27, 51-60.
39. Majnemer, A. (1998). Benefits of early intervention for children with developmental disabilities. **Seminars in Pediatric Neurology**, 1, 62-69.
40. Mejaški Bošnjak, V. (2013). **Timska dijagnostika razvojnih teškoća**. Okrugli stol: Inkluzija iz perspektive roditelja i stručnjaka. Zagreb: Kuća ljudskih prava. Preuzeto s: <http://www.korakpokorak.hr/upload/vijesti/okrugli-stol-inkluzija/timska-dijagnostika.pdf> (01.07.2013.).

41. Middleton, L. (1998). Services for disabled children: Integrating the perspective of social workers. **Child and Family Social Work**, 3, 239-246.
42. Milas, G. (2005). **Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenim znanostima**. Jastrebarsko: Naklada Slap.
43. Milić Babić, M. (2010). **Socijalna podrška, obilježja roditelja i djeteta kao odrednice doživljaja roditeljstva**. Neobjavljena doktorska disertacija. Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
44. Moeller, M. P. (2007). Current state of knowledge: Psychosocial development in children with hearing impairment. **Ear and Hearing**, 28 (6), 729-39.
45. Ngo, H., Shin, J. Y., Nhan, N. V. & Yang, L. H. (2012). Stigma and restriction on the social life of families of children with intellectual disabilities in Vietnam. **Singapore Medical Journal**, 53 (7), 451-7.
46. Pelchat, D., Bisson, J., Ricarda, N., Perreaulta, M. & Bouchard, J. M. (1999). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. **International Journal of Nursing Studies**, 36, 465-477.
47. Pritzlaff, A. (2001). **Examining the coping strategies of parents who have children with disabilities**. Wisconsin: University of Wisconsin – Stout.
48. Pollock Prezant, F. & Marshak, L. (2006). Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities. **Disability & Society**, 1, 31-45.
49. Ramey, C. T. & Ramey, S. L. (1998). Early intervention and early experience. **American Psychologist**, 2, 109-120.
50. Richardson, K. & Fulton, R. (2011). **Dealing with stigma as the parent of a child with disabilities**. Cerebra - For Brain Injured Children & Young People, Preuzeto s: www.cerebra.org.uk (05.05.2013.).
51. Roguljić, G. (2010). **Zadovoljstvo roditelja uslugama rane intervencije u Poliklinici za rehabilitaciju osoba sa smetnjama u razvoju Split**. Specijalistički rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
52. Sarimski, K., Hintermair, M. & Lang, M. (2013). Parent stress and satisfaction with early intervention services for children with disabilities – A longitudinal study from Germany. **European Journal of Special Needs Education**, 28 (3), 362-373.
53. Scarborough, A. A., Spiker, D., Mallik, S., Hebbeler, K., Bailey, D. & Simeonsson, R. J. (2004). A national look at children and families entering early intervention. **Exceptional Children**, 70 (47), 469-83.
54. Seligman, M. & Darling, R. B. (2007). **Ordinary families, special children - A systems approach to childhood disability**. New York: The Guilford Press.
55. Sivrić, M. & Leutar, Z. (2010). Socijalni rad s osobama s invaliditetom u neprofitnom sektoru. **Ljetopis socijalnog rada**, 17 (2), 241-266.

56. Sloper, P. (1998). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? **Child: Care, Health and Development**, 2, 85-99.
57. Smith, J. D. (2010). An interdisciplinary approach to preparing early intervention professionals: A university and community collaborative initiative. **The Journal of the Teacher Education Division of the Council for Exceptional Children**, 33 (2), 131-142.
58. Spiker, D., Hebbeler, K. & Mallik, S. (2005). Developing and implementing early intervention programs for children with established disabilities. In: Guralnick, M. J. (eds.), **The developmental systems approach to early intervention**. Baltimore: Paul H. Brookes, 305-349.
59. Spittle, A. J., Orton, J., Boyd, R. & Doyle, L. W. (2012). **Early developmental intervention programs post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants**. Preuzeto s: http://www.nichd.nih.gov/cochrane_data/spittlea_01/spittlea_01.html (18.05.2013.).
60. Vuksan Perović, V. (2013.) **Iskustva socijalnih radnika u savjetovanišnom radu s obitelji**. (diplomski rad). Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
61. Zakon o socijalnoj skrbi (2012). **Narodne novine**, 33/2012.

Marina Milić Babić

Iva Franc

Zdravka Leutar

University of Zagreb, Faculty of Law

Department of Social Work

EARLY INTERVENTION EXPERIENCES OF PARENTS OF CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES

SUMMARY

Early intervention as a mode of support to children and families in early years of a child's life is aimed at enhancing the child's development. In addition to being focused on the child, early intervention also functions as a support to family members. The aim of this paper is to explore experiences of parents of children with developmental disabilities with the early intervention process. The conducted qualitative research included parents of children with developmental disabilities (N=13).

Research results indicate which areas parents see as important for a successful early intervention and they include an interdisciplinary approach, competence and motivation of professionals and cooperation with families. Parents have identified the following disadvantages within the system: the lack of timely support and information, unprofessionalism and organisational difficulties. Parents describe social work in early intervention through experiences marked with parents' dissatisfaction with obtained information, i.e. relationship with professionals and the organisation of work. However, parents recognise the importance of the involvement of social work in the early intervention system and they describe the role of social workers as coordinators of the early support, providers of information and counsellors. Obtained findings may serve as guidelines for improving the existing early intervention system and for actualisation of the social work profession, the active participation of which can contribute to the improvement of early intervention for children and families.

Key words: *early intervention, children with developmental disabilities, family, social work.*