

5. HRVATSKI SIMPOZIJ O RANOJ INTERVENCIJI U DJETINJSTVU
Rano otkrivanje, dijagnostika i podrška kod poremećaja iz spektra autizma
Split, 4. travnja 2019.

OKRUGLI STOL

Rana dijagnostika i intervencija za djecu s poremećajem iz spektra autizma rane i predškolske dobi: što stručnjaci poduzimaju u različitim sektorima?

- ❖ Što se poduzima u pogledu povezivanja rane dijagnostike i podrške?
- ❖ Što se poduzima u pogledu stvaranja koordinirane i integrirane podrške?
- ❖ Što se poduzima na unapređenju komunikacije s obiteljima?

Na okruglom stolu sudjelovalo je šest uvodničara i oko 200 sudionika u ulozi slušača ili sudionika u raspravi. Organiziran je prvog dana kao zamjena za otkazanu panel-raspravu „Nacionalni okvir za probir i dijagnostiku poremećaja iz spektra autizma u djece dobi 0-7 godina u Republici Hrvatskoj: što smo postigli i kako dalje?“. Na okruglom stolu zaživjela je atmosfera koja je pratila cijeli simpozij, a obilježavali su je **multidisciplinarnost** koja se bori da stvori zajednički jezik i dovoljnu razinu **povjerenja** među strukama, zatim **otvorenost** i žustrina u raspravama, visoka **stručnost** i **posvećenost** temi simpozija.

Uvodničari su bili stručnjaci različitih struka koji rade u različitim hrvatskim regijama u različitim sustavima: u sektoru zdravstva, obrazovanja (rano, predškolsko i visoko), socijalne skrbi, u organizacijama civilnog društva i u privatnom sektoru. Govorilo se, slušalo i zapisivalo, a ovaj je prikaz pokušaj izdvajanja dominantnih poruka. Svjesni smo da prikazi ne odaju svu raznolikost hrvatske stvarnosti u ovom području, oni su prikaz dijela onoga što hrvatski stručnjaci različitih profila poduzimaju u kontekstu sektora u kojemu rade, budući da sektor rane intervencije u djetinjstvu ne postoji.

Stručnjaci u svim sektorima prepoznaju:

- da je učestalost poremećaja iz spektra autizma (PSA) u populaciji znatno viša negoli to zbog neuspostavljenih procedura otkrivanja i dijagnostike hrvatske statistike pokazuju
- da postoje pouzdane metode probira i dijagnostike, ali u našoj zemlji nisu u dovoljnoj mjeri u primjeni niti su regionalno ravnomjerno raspoređene te se zato PSA ne otkriva i ne dijagnosticira pravovremeno
- da rana intervencija mijenja razvojni ishod djeteta, ali da nije uspostavljena u neophodnom opsegu niti kvaliteti
- da je, bez obzira na nedostatke u sustavu otkrivanja i dijagnostike, sustav rane podrške djeci i obiteljima trenutno najviše deficitaran i nužan, jer sustavi otkrivanja i dijagnostike postaju i etički upitni bez sustava podrške te potencijalno mogu dovesti do negativnih posljedica u obiteljima (problem se prepoznaje, ali se ne pruža podrška)

- da su njihova stručnost i entuzijazam neophodni, ali ne mogu izgraditi sustav rane intervencije ako izostaje administrativna i financijska podrška nadležnih struktura vlasti; stručnjaci su svjesni složenosti ovog pitanja jer je odgovornost za pružanje usluga podijeljena na više ministarstava te na državnu, županijsku i gradsku razinu te traži njihovu suradnju, ali to nije opravdanje za nečinjenje.

U **uvodnim prikazima i raspravi** uočeno je da stručnjaci stvaraju mikrosustave koji unaprijeđuju i povezuju rano otkrivanje, dijagnostiku i ranu intervenciju. Mikrosustavi koji se grade i trenutno postoje različitog su opsega i sveobuhvatnosti, ali uvijek ovisni o viziji i entuzijazmu snažnih profesionalaca koji ih pokreću. Moć da se uspije proizlazi iz sposobnosti stručnjaka za stvaranje sinergijskih učinaka uključujući i povezivanje s donositeljima odluka, ali i iz kapaciteta zajednice da se intersektorski poveže. U tom je smjeru zasad značajno poodmakao rad stručnjaka u Međimurskoj i Karlovačkoj županiji. Na istom su tragu primjeri dobre prakse iz još nekih županija, zahvaljujući ponajprije zalaganju stručnjaka koji tamo rade. Međutim, primjeri dobre prakse ne mogu zamijeniti potrebu za stvaranjem sveobuhvatnog, pravednog i kvalitetnog sustava rane intervencije u djetinjstvu na cijelom teritoriju Republike Hrvatske, niti njegovo stvaranje može ovisiti samo o entuzijazmu pojedinaca.

Stručnjaci iz pojedinih sektora dodatno su zaključili sljedeće:

1. **Visoko obrazovanje** se mijenja i sve više prepoznaje društvene potrebe, premda, naravno, uvijek postoji prostor za dodatna poboljšanja. Posljednjih desetak godina uvelike su se promijenili i obrazovni programi brojnih preddiplomskih i diplomskih studija, sa sve većim naglaskom na ranu dob, nastao je specijalistički studij rane intervencije, a od 2012. godine postoji i specijalizacija iz dječje psihijatrije. Studenti tijekom studija ne stječu samo profesionalne kompetencije, već ih se odgaja kao promotore dobre prakse, osobito u radu s obiteljima. Studenti na praksi i vježbama stječu iskustva u radu sa stručnjacima drugih profila, ali samo u okvirima ustanove u kojoj obavljaju praksu, a tek izuzetno i preko njezinih granica.
2. U sektoru **ranog i predškolskog odgoja** razvijene su procedure za uočavanje odstupanja već kod inicijalnog intervjua prilikom upisa u vrtić te se kod potvrđenih sumnji roditeljima često predlaže sklapanje ugovora na četiri sata djetetovog boravka s vremenskim ograničenjem na tri mjeseca. Dodatno, roditeljima se savjetuje da obave razvojnu procjenu kako bi se razjasnila djetetova razvojna obilježja, no postavljena dijagnoza nije niti uvjet niti prepreka za uključivanje u program ranog i predškolskog odgoja. Stručnjaci i roditelji zajednički pokušavaju utvrditi koja grupa, program i opseg boravka (broj dana u tjednu i broj sati dnevno) su optimalni za dijete. Često se preporučuje i kombinacija s posebnim oblikom predškolskog programa specijaliziranim za poremećaje iz spektra autizma, a na taj način dolazi i do prijenosa znanja između odgojitelja i stručnih suradnika u redovnim i specijaliziranim ustanovama. Inkluzivne i integrirane usluge ovise o tome ima li vrtić stručni tim, a njihova je pojavnost na teritoriju Republike Hrvatske vrlo neujednačena. Komunikacija s roditeljima je važna sastavnica rada odgojitelja i

- stručnih timova (gdje postoje) te su roditelji važni članovi tima za izradu individualnog odgojno-obrazovnog plana za dijete s razvojnim odstupanjem.
3. Stručnjaci iz sektora **socijalne skrbi** iznijeli su primjer transformacije jedne ustanove koja je prepoznala važnost stvaranja sustava rane intervencije ako se doista želi provesti deinstitucionalizacija u sektoru socijalne skrbi. Uz financiranje iz Europskog socijalnog fonda, dodatno se na županijskoj razini radi na povezivanju s pružateljima usluga iz sektora zdravstva i nevladinog sektora te na povezivanju s ranim i predškolskim odgojem. Ustanova ulaže u stručno usavršavanje djelatnika, ima organiziranu mobilnu službu i usluge se dominantno pružaju u prirodnom okruženju djeteta (obitelj, vrtić). Odnos s roditeljima je partnerski i teži se stvaranju integriranih usluga. Primjeri dobre prakse i ovdje su povezani uz jasnu viziju vodećih pojedinaca, profesionalnu odanost dobrobiti djeteta i entuzijazam stručnjaka.
 4. **Zdravstveni sektor** ima dugu tradiciju sveobuhvatne pedijatrijske skrbi, ali i visoku razinu opterećenosti koja ne dozvoljava brze prilagodbe na specifične potrebe koje prate djecu sa sumnjom na poremećaj iz spektra autizma. S obzirom na činjenicu da se poremećaj iz spektra autizma prvo manifestira u razvoju komunikacije i socijalnom ponašanju, djeca su zbog jezično-govornog kašnjenja i obilježja ponašanja najčešće upućivana na pregled psiholozima i logopedima. Njih u zdravstvenom sektoru nema mnogo, no djeci rane dobi nastoje dati prednost u dobivanju termina i skratiti liste čekanja. Međutim, kada i uočavaju obilježja iz spektra autizma u djeteta rane dobi, često se dijete usmjerava na dodatne preglede i/ili kontrole, a bez jasnog hodograma o nužnim koracima do postavljanja dijagnoze. Kvalitetna komunikacija s roditeljima prepoznata je kao važan segment rada.
 5. I u **organizacijama civilnog društva** vlada velika raznolikost u inicijativama i pristupima, no sve zajedno obilježava financijska nesigurnost zbog projektnog financiranja. I ovdje postoje primjeri dobre prakse. Istaknut je primjer organizacije civilnog društva (osnovali su je stručnjaci) koja je u krajnjem nedostatku usluga na svom terenu, osim vrijednosti stručnog rada i vlastitog stalnog usavršavanja, prepoznala i važnost prikupljanja sredstava iz različitih izvora i nužnost povezivanja s lokalnom zajednicom i donositeljima odluka. Rad u civilnom sektoru u odnosu na zdravstveni, obrazovni i socijalni je manje reguliran vanjskim pravilima, a stručnost i mudrost vodstva navedene organizacije civilnog društva iskoristila je ovu slobodu za stvaranje sustava rane intervencije na svom području djelovanja. Taj je stvaralački proces dug 20 godina i, osim uloženog velikog napora, obilježile su ga vrline onih koji su ga stvarali: jasna vizija i hrabrost, neizmjerena ustrajnost i postupnost, stalno učenje, ali i širenje znanja te povezivanje sa svim relevantnim dionicima rane intervencije u djetinjstvu.
 6. O radu u **privatnom sektoru** uvod je dala osoba koja je za sebe rekla da nikada nije planirala da će raditi u privatnom sektoru, ali su je ograničenja dosadašnjih sustava u kojima je radila potaknula na otvaranje privatnog kabineta. Ovaj kabinet surađuje sa stručnjacima iz drugih sektora, ali uvijek uz dopuštenje roditelja. Glavni cilj ovakve suradnje je skraćivanje puta roditeljima za potrebnom podrškom, neovisno

u kojem se ona sustavu nalazi. Važno je poštivati potrebe obitelji i djeteta te paziti da se ne naplaćuju usluge za koje stručnjaci procjenjuju da nisu nužne ili optimalne ili da pružatelj usluga nema iskustva ili znanja da ih kvalitetno pruži. Ipak, nije ugodno naplaćivati roditeljima usluge koje bi trebao pružiti sustav i koje su nužne za razvojni ishod djeteta. Često se zapaža i da roditelji plaćaju usluge podrške svome djetetu, a vrlo rijetko dolaze po podršku za sebe.

U *završnoj raspravi* je još upozoreno na nedovoljno poštivanje prava djeteta te na brojna administrativna ograničenja koja je svaki sektor izgradio za svoje potrebe, a koja su zapreka u izgradnji sveobuhvatnog pristupa obitelji i djetetu s poremećajem iz spektra autizma. Područje rane intervencije u djetinjstvu nije uređeno, nema evaluacije niti zaštite od samoprozvanih „stručnjaka“ i primjene znanstveno neutemeljenih postupaka. Dodatno, stručnjaci još uvijek nisu u dovoljnoj mjeri prepoznali roditelje kao istinske partnere u procesu otkrivanja, dijagnostike i intervencije te nedovoljno razumiju sve njihove potrebe i procese koje oni prolaze na osobnoj i obiteljskoj razini. Simpozij koji je ovaj okrugli stol imao u svom početku završio je odlukom da idući, šesti hrvatski simpozij o ranoj intervenciji u djetinjstvu u svoj fokus stavi obitelj djeteta rane dobi s razvojnim rizicima i razvojnim teškoćama.