

6

HRVATSKI SIMPOZIJ O RANOJ INTERVENCIJI U DJETINJSTVU

Razumjeti i podržati obitelj
djeteta s razvojnim rizicima
ili teškoćama

11.-13. veljače 2021.

Sveučilište u Dubrovniku
Ulica branitelja Dubrovnika 29
Dubrovnik

Tehnički organizator: O tours PCO d.o.o. / 01 4831 444



Organizator:
Hrvatska udruga za rano
intervenciju u djetinjstvu



ORGANIZATOR:

**Hrvatska udruga
za ranu intervenciju
u djetinjstvu**

SUORGANIZATORI:

Sveučilište u Dubrovniku

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet
Sveučilišta u Zagrebu

Hrvatsko psihološko društvo

Hrvatsko logopedsko društvo

Hrvatska udruga socijalnih radnika

Hrvatsko društvo za dječju neurologiju
Hrvatskog liječničkog zbora

Savez edukacijskih rehabilitatora Hrvatske

Udruga Poseban prijatelj Dubrovnik

PRIJAVA SUDIONIKA I SAŽETAKA:

obavijest o prijavi sudionika simpozija te prijavi sažetka, kao i sve ostale obavijesti, moći ćete pronaći na mrežnim stranicama

www.hurid.hr

OBLICI SUDJELOVANJA:

- sudionik bez izlaganja
- sudionik s aktivnim sudjelovanjem
 - a) usmeno izlaganje
 - b) izlaganje postera
 - c) radionica
 - d) okrugli stol

PRELIMINARNI PROGRAM:

ČETVRTAK | 11. 2. 2021.

09:30 – 11:00

registracija sudionika

11:00 – 12:30

otvaranje simpozija

12:30 – 13:30

domjenak dobrodošlice

13:30 – 14:30

radni dio

14:30 – 16:15

radni dio

16:15 – 16:30

pauza za kavu

16:30 – 18:00

radni dio

PETAK | 12. 2. 2021.

09:00 – 11:00

radni dio

11:00 – 11:15

pauza za kavu

11:15 – 13:15

radni dio

13:15 – 13:30

pauza za kavu

13:30 – 16:00

radni dio

19:00

simpozijско druženje

SUBOTA | 13. 2. 2021.

09:00 – 11:00

radni dio

11:00 – 11:30

pauza za kavu

11:30 – 14:00

radni dio

VAŽNI DATUMI:

| Otvaranje prijava sažetaka | Rok za prijavu sažetaka | Obavijest o prihvaćanju sažetaka | Rok za ranu registraciju | Objava preliminarnog programa | Objava konačnog programa |
|----------------------------|-------------------------|----------------------------------|--------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| 22.5.2020. | 1.11.2020. | 30.11.2020. | 22.12.2020. | 10.1.2021. | 24.1.2021. |

PROGRAMSKI ODBOR:

Ana Wagner Jakab, predsjednica
 Marina Šimanović, tajnica
 Sonja Alimović
 Isabel Amaral
 Zlatko Bukvić
 Branka D. Jurišić
 Gordana Keresteš
 Matilda Kovač Šižgorić
 Marina Milić Babić
 Ksenija Napan

ORGANIZACIJSKI ODBOR:

Josip Lopižić, predsjednik
 Zorana Dedić, tajnica
 Alma Džanović Mateljan
 Dženita Lazarević
 Marija Radonić
 Sanja Zoranić



JEZICI SIMPOZIJA: hrvatski i engleski

KONTAKT:

Hrvatska udruga za rano intervenciju u djetinjstvu – HURID, Masarykova 22, 10000 Zagreb, simpozij@hurid.hr, tel. 015504428

Tehnički organizator: O-Tours PCO d.o.o. Gajeva 6/I, 10000 Zagreb, tatjana.koprtla@otours.hr, tel. 014831444

KOTIZACIJA:

| | RANA KOTIZACIJA do 22.12.2020. | KASNA KOTIZACIJA od 23.12.2020. |
|---|---|--|
| članovi HURID-a i suorganizatora | 1300,00 kn | 1600,00 kn |
| ostali | 1600,00 kn | 1900,00 kn |
| roditelji i umirovljenici | oslobođeni | oslobođeni |
| studenti i vježbenici | 700,00 kn | 800,00 kn |
| dnevna kotizacija | 700,00 kn | 800,00 kn |

Svaki četvrti sudionik iz iste ustanove plaća polovicu iznosa kotizacije.

Puna kotizacija uključuje:

- simpozijске materijale
- sudjelovanje na usmenim izlaganjima, radionicama, okruglim stolovima i prikazima postera
- domjenak dobrodošlice
- pauze za kavu
- simpozijско друženje i iznenađenje suorganizatora

Dnevna kotizacija uključuje:

- simpozijске materijale
- sudjelovanje na usmenim izlaganjima, radionicama, okruglim stolovima i prikazima postera tijekom jednog dana

POZIV NA SUDJELOVANJE

Prošla su vremena kad su u središtu stručnog rada bila djeca s teškoćama, a rad s obitelji se tretirao kao komplementaran. Rođenje djeteta s teškoćama doživljavalo se krizom koja vodi do raspada obitelji, a uloga stručnjaka bila je usmjerena na poučavanje metoda i tehnika rada s djecom.

Danas znamo da je obitelj složeni socijalni sustav s jedinstvenim značajkama i potrebama te da je kao takav nezaobilazno u samom središtu pozornosti stručnjaka. Pravodobna i kvalitetna podrška obitelji osnažuje obiteljske resurse i obitelj čini otpornijom na stres, funkcionalnijom, a njezine članove zadovoljnijima. Obitelj je djetetova prva, najvažnija i najbliža okolina u kojoj razvija kapacitete neophodne za dostizanje najveće moguće razine samostalnosti, funkcionalnosti, a time i osjećaja kompetentnosti, zadovoljstva i životne radosti. Stoga razvijanje partnerskih odnosa između stručnjaka i obitelji predstavlja temelj stručne podrške djeci s razvojnim rizicima ili teškoćama, posebno u ranoj dobi. Biti partner pretpostavlja razvoj međusobnog razumijevanja i podržavanja, što je često zahtjevan i izazovan proces. Stoga vas pozivamo da, kao stručnjaci, istraživači, roditelji i članovi obitelji, obogatite Šesti hrvatski simpozij o ranoj intervenciji u djetinjstvu novim spoznajama, iskustvima, kreativnim rješenjima, konstruktivnim diskusijama, kao i vrijednim preporukama koje će unaprijediti razumijevanje i podršku obiteljima djece s razvojnim rizicima ili teškoćama.

izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab, predsjednica Programskog odbora



Čast nam je i zadovoljstvo pozvati vas na Šesti hrvatski simpozij o ranoj intervenciji u djetinjstvu čija će tema biti „Razumjeti i podržati obitelj djece s razvojnim rizicima ili teškoćama”. Obitelj je djetetova prva, najvažnija i najbliža okolina u kojoj razvija kapacitete neophodne za dostizanje najveće moguće razine funkcionalnosti, samostalnosti i zadovoljstva. Razvijanje partnerskih odnosa između stručnjaka i obitelji predstavlja temelj stručne podrške djeci s razvojnim rizicima ili teškoćama rane dobi. Stoga vas pozivamo u Dubrovnik kako bismo od 11. do 13. veljače 2021. zajedničkim snagama obogatili ovaj simpozij novim spoznajama, idejama, iskustvima, kreativnim rješenjima, konstruktivnim diskusijama, kao i vrijednim preporukama koje će unaprijediti razumijevanje i podršku obiteljima djece s razvojnim teškoćama. Simpozij je namijenjen znanstvenicima i stručnjacima brojnih struka koji u svom profesionalnom interesu imaju obitelji djece najranije i predškolske dobi s razvojnim rizicima ili teškoćama, obiteljima s iskustvom podizanja djeteta s teškoćama u razvoju ili razvojnim rizicima u ranoj i predškolskoj dobi te donositeljima odluka koji nose odgovornost za politike i mjere koje utječu na rad stručnjaka i ostvarivanje djetetovog prava na puni razvoj životnih potencijala.

S veseljem vas očekujemo!

Josip Lopižić, predsjednik Organizacijskog odbora



Poštovane kolegice, poštovani kolege, dragi gosti,

iznimna mi je čast i veliko zadovoljstvo pozvati vas 6. hrvatski simpozij o ranoj intervenciji u djetinjstvu, koji se po prvi put održava u Dubrovniku. Kao predsjednik Organizacijskog odbora skupa, zajedno s kolegicama i kolegama koje djeluju u našoj lokalnoj sredini, potrudit ćemo se da vam boravak u Dubrovniku bude lijep i ugodan te nadasve koristan.

Grad Dubrovnik i naša Dubrovačko-neretvanska županija poznati su po gostoprimstvu svojih stanovnika. Upoznat ćemo vas sa svim ljepotama našeg Grada, ali i s bogatom povijesti te osobito važnim podacima o skrbi za obitelj i djecu koja se u Statutu Grada (*Liber Statutorum civitatis Ragusii compositus anno*) spominje već od 1272. godine. Važan podatak je i djelovanje posebne institucije (Hospital milosrđa) od 1432. godine (dubrovačko nahodište) u Zlatarićevoj ulici, gdje i danas stoji uklesani vidljivi natpis.

Željeli bismo da vaš boravak bude koristan za vas u profesionalnom smislu, ali i da ponese ugodne uspomene s naših druženja u slobodno vrijeme kroz posebno pripremljeni društveni program za sve sudionike simpozija.

Dobrodošli u Dubrovnik!

prof. emerita dr. sc. Marta Ljubešić, predsjednica Upravnog odbora HURID-a



HURID već po šesti puta organizira interdisciplinarni simpozij o ranoj intervenciji u djetinjstvu, ovoga puta na jugu Hrvatske, u danima kad sunce tjera zimu i koji su posebno lijepi u gradu u kojem ćemo se okupiti, u Dubrovniku. Odabrane glavne teme dosadašnjih simpozija bile su uvijek zahtjevne i izazovne, a ovog puta smo odabrali samo središte rane intervencije u djetinjstvu – Razumjeti i podržati obitelj djeteta s razvojnim rizicima ili teškoćama. Tema nije samo važna, ona je i vrlo složena.

Istraživanja pokazuju da visokokvalitetna rana iskustva s bliskim osobama mogu pozitivno utjecati na mozak djeteta jer se oblikuju zdravije i snažnije neuralne veze i strukture koje dovode do boljih zdravstvenih, društvenih i obrazovnih ishoda u djeteta. Stručnjaci stoga nose veliku odgovornost u pružanju podrške djetetovoj obitelji, a isto vrijedi i za donositelje političkih odluka koji kroz usvajanje politika, zakona i smjernica stvaraju sustav rane intervencije u kojem je podrška obitelji prioritet. Simpozijem stvaramo priliku da razmijenimo rezultate i iskustva, da se međusobno čujemo i učimo jedni od drugih: znanstvenici i praktičari različitih disciplina, roditelji i donositelji političkih odluka.

Pridružite nam se!



PLENARNI PREDAVAČI

dr. sc. Marina Grubić, prof. psih.

Klinika za pedijatriju, Klinički bolnički centar Zagreb



Marina Grubić je klinička psihologinja koja je više od 34 godine zaposlena u Klinici za pedijatriju, KBC Zagreb. Diplomirala je psihologiju kao jednopredmetni studij na Odsjeku za psihologiju Filozofskog fakulteta u Zagrebu. Na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu 1993. godine je stekla naziv magistra medicinskih znanosti, a 2010. godine naziv doktora znanosti iz područja biomedicine i zdravstva. Uže područje rada kojim se bavi je područje kliničke i zdravstvene psihologije koje obuhvaća psihodijagnostiku djece i adolescenata, savjetovanje pedijatrijskih bolesnika i njihovih roditelja, preveniranje i ublažavanje psiholoških poteškoća kronično bolesne djece. Sudjeluje kao vanjski suradnik u nastavi Odsjeka za psihologiju Filozofskog fakulteta u Zagrebu na dodiplomskom i diplomskom studiju, a od 2011. godine je vanjska suradnica na Poslijediplomskom specijalističkom studiju iz kliničke psihologije. Na Medicinskom fakultetu u Zagrebu sudjeluje u izvođenju diplomske i poslijediplomske nastave te je predavač na više poslijediplomskih tečajeva stalnog medicinskog usavršavanja. Aktivno je sudjelovala na brojnim domaćim i međunarodnim znanstvenim i stručnim skupovima. Autorica je poglavlja u sedam knjiga te u dva udžbenika i autorica uredničke knjige „Kako reći neželjenu vijest”.

Psihološka podrška kronično bolesnoj djeci i njihovim obiteljima

Zbog novih znanstvenih spoznaja u medicini i boljih mogućnosti otkrivanja i liječenja bolesti, sve je više djece s kroničnim bolestima i djece s teškoćama u razvoju kojima je omogućeno preživljavanje i dulji životni vijek. Kronična bolest u bilo kojem periodu života, ali posebice u djetinjstvu, rizični je čimbenik s izrazito snažnim potencijalom negativnog djelovanja na psihosocijalni razvoj djeteta. S druge strane, spoznaja o bolesti djeteta, naročito kad se radi o trajnom oštećenju, kroničnoj ili za život opasnoj bolesti, je iznimno stresna za roditelje i pogađa sve članove obitelji. Način na koji se obitelj nosi sa stresom najснаžniji je prediktor djetetove adaptacije na bolest i psihosocijalne prilagodbe, što upućuje na važnost pružanja podrške cijeloj obitelji, počevši od trenutka postavljanja dijagnoze. Sveobuhvatna, cjelovita zdravstvena skrb koja uključuje i medicinsko liječenje i psihološku pomoć i potporu, olakšava patnju djeteta i roditelja, pozitivno utječe na tijek i ishod liječenja i prevenira psihološke probleme i poremećaje koji proizlaze iz prirode kroničnih bolesti i razvojnih teškoća te načina i trajanja liječenja.

Utjecaj dijagnoze kronične bolesti na djecu i obitelji, kao i proces prilagodbe koji im omogućuje da odgovore na buduće izazove, ovisi o mnogo faktora. Oni mogu biti unutarnji i vanjski, a uloga koju ima svaki od njih u prilagodbi je kompleksna.

Olakšavanje uspješne prilagodbe na bolest odgovornost je svake osobe uključene u mrežu podrške djeteta s kroničnom bolešću i njihovim obiteljima.

Provođenje liječenja multidisciplinarnim pristupom usmjerava i olakšava procese prilagodbe psihosocijalnog funkcioniranja djeteta i obitelji na život uz ograničenja i teškoće koje nosi bolest i liječenje. Dobra prilagodba na život s teretom bolesti je proces, a ne trenutak ili događaj, te zahtijeva kontinuiranu podršku.

Marina Hranj, mag. act. soc.

Centar za socijalnu skrb Đakovo



Marina Hranj je magistra socijalnog rada zaposlena na radnom mjestu socijalne radnice na odjelu za djecu, mlade i obitelj, u timu za obiteljsko-pravnu zaštitu Centra za socijalnu skrb Đakovo. Obavlja poslove obiteljsko-pravne zaštite djece i braka, intervencije u obitelji i postupanja u slučaju nasilja u obitelji, savjetodavni rad te poslove suradnje s policijom, školom, udrugama i ostalim ustanovama i institucijama. Završila je diplomski studij socijalnog rada u srpnju 2018. godine na Sveučilištu u Zagrebu, Studijskom Centru socijalnog rada, te je od tada zaposlena u struci. Dobitnica je Rektorove nagrade za timski znanstveni i umjetnički rad u području nasilja u partnerskim vezama mladih. Njeno područje interesa su djeca, brak i obitelji. Završila je edukacijski program u području obiteljskog nasilja. Praktično iskustvo stjecala je i volonterskim radom sa ženama žrtvama nasilja, djecom predškolske i osnovnoškolske dobi u okviru udruge za djecu te s djecom s teškoćama u razvoju. Jedna je od autorica preglednog rada „Pravo na palijativnu skrb za djecu u Republici Hrvatskoj”. Suradnica je na kolegiju Socijalni rad i djeca s teškoćama u razvoju, na IV. godini preddiplomskog programa Studija socijalnog rada. Kroz navedeni kolegij cilj je osnažiti buduće kolege razvijanjem njihovog znanja i vještina u području prava djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji.

„Jer papir trpi svašta, što u praksi i realitetnom životu ne postoji“ – primjena prava i usluga sustava socijalne skrbi za djecu s teškoćama u razvoju

Pet sam godina, nekad više, nekad manje, uživala u mogućnostima koje sam vidjela i osjetila studirajući socijalni rad. A onda sam počela raditi. Nakon, ne tako davnog, fakultetskog obrazovanja i teorije koja ostavlja dojam beskrajnih mogućnosti, počela sam raditi. Iza sebe nemam godine iskustva, ali imam svježije iskustvo suočavanja s realnošću primjene svega naučenog u praksi, što me je približilo ljudima koji se suočavaju s realnošću primjene sa željom ostvarivanja svojih osnovnih prava.

Istraživanja (Jurak i Bahtijarević, 2016; Vlah i sur., 2019) na uzorku roditelja djece s teškoćama u razvoju upućuju na zaključak da roditeljima pružena stručna pomoć nije visoko učestala niti su visoko zadovoljni njome te nisu osobito motivirani da samostalno aktivno potraže socijalno-stručnu pomoć kad im je potrebna. Između ostalog, nedovoljno su informirani o pravima koja mogu ostvariti. Uslijed navedenog, djeca, kao i roditelji osjećaju se stigmatizirano i odbačeno, što je razvidno i iz izjave majke djeteta s teškoćama iz samog naslova.

Cilj predavanja je prikazati prava i usluge u sustavu socijalne skrbi za djecu s teškoćama i njihove obitelji kroz specifičnosti primjene, na primjerima iz prakse. Od prvog susreta s Centrom u okviru prve socijalne usluge, preko oblika rane podrške do prava čijem ostvarivanju prethodi vještačenje. U skladu s tim, odgovoriti i na pitanja poput „Zašto je Majina majka izmijenila svoj prvotni zahtjev, nakon upoznavanja s Nalazom i mišljenjem Zavoda za vještačenje?“

Primjeri iz prakse su različiti, no važno se osvrnuti na najizraženije raskorake zakonske regulative i onoga što Petar, Marta, Ivan i sva druga djeca s teškoćama stvarno imaju kao svoje pravo, koje uživaju jednako kao i sve druge osobe, odmičući se od povijesne percepcije općenito osoba s invaliditetom kao objekata milosrđa i primatelja socijalnih usluga (Rešetar, 2017). Tako bi se i prava u sustavu socijalne skrbi trebala osiguravati korisniku uz poštivanje ljudskih prava, fizičkog i psihičkog integriteta, sigurnosti i uvažavanje etičkih, kulturnih i vjerskih uvjerenja (Zakon o socijalnoj skrbi, 2013.-2017.,2019., čl. 14.). Otežava li cijelu situaciju općenita percepcija sustava socijalne skrbi kao, kako to Kutnjak Vrtarić (2018) navodi, platforme za ostvarivanje prvenstveno novčanih naknada, dok se socijalne usluge smatraju tek sporednim i često manje važnim mehanizmima socijalne potpore i zaštite?

Kako bi se stekao bolji uvid, važno je spomenuti i sve ono što socijalni radnici prepoznaju kao područja rada, radeći s djecom s teškoćama i njihovim obiteljima, kao što je prisutnost obiteljskog nasilja, narušeni partnerski odnosi roditelja, potreba za izricanjem mjera stručne pomoći i potpore te koliko sustav to prepoznaje i obuhvatno, svrhovito pokriva pravima i uslugama. Također, koja je stvarna uloga socijalnog radnika u radu s djecom s teškoćama i koje su (ne)mogućnosti u radu. Što teritorijalna nedostupnost, o kojoj se toliko govori, znači za Alena koji uslugu psihosocijalne podrške ima jednom tjedno, po 30 minuta i to kad majka uspije otići s njim do Udruge jer je teško organizirati skrb o preostalo šestoro maloljetne djece kod kuće. Što je pri Centru besplatno, a u plaćanju kojih usluga se sudjeluje? Koja prava obično idu „u paru”? Kakva je situacija sa žalbama? U čemu je važnost ostvarivanja prava s danom podnošenja zahtjeva?

Odgovori na ova i brojna druga pitanja nisu otkriće, ali su ponekad jedino što obitelji djece s teškoćama na početku trebaju. Pa krenimo redom.

Marijana Konkoli Zdešić, univ. spec. rehab. educ.,

Dnevni centar za rehabilitaciju djece i mladeži Mali dom – Zagreb



Marijana Konkoli Zdešić diplomirala je na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu 1999. godine. Iste godine zaposlena je u Centru za rehabilitaciju djece „Mala kuća“ koji prerasta 2009. godine u Dnevni centar za rehabilitaciju djece i mladeži Mali dom – Zagreb. U svrhu stručne edukacije aktivno sudjeluje na brojnim domaćim i međunarodnim skupovima. 1999. godine završava stručnu edukaciju iz problematike edukacije i rehabilitacije djece s višestrukim teškoćama „Educational Leadership Program“ koju organizira Perkins International u Americi. 2010. godine završava Basic Portage Workshop u Engleskoj gdje dobiva dodatni uvid u sistematizaciju stručne podrške u obitelji, a 2012. i Portage trening za trenere kojim stječe dodatna znanja i vještine u edukaciji roditelja i stručnjaka. U 2018. godini završila je Poslijediplomski specijalistički studij Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji. Objavila je nekoliko stručnih radova na temu rane intervencije, cerebralnog oštećenja vida i rada s roditeljima. Održala je veći broj edukacija stručnjacima o razvojno primjerenim programima kod djece rane razvojne dobi. Sudjelovala je u tri UNICEF-ova projekta u kreiranju i izvođenju projektnih aktivnosti: Rana intervencija u djetinjstvu, Podrška roditeljstvu i ranom razvoju djeteta te Jačanje kompetencija stručnjaka SB Gornja Bistra za razvoj ranointerventnog programa. Danas u Dnevnom centru „Mali dom“ radi u području rane intervencije u djetinjstvu kao stručnjak koji provodi podršku u domu djeteta, edukacijsko-rehabilitacijskoj procjeni, odnosno prepoznavanju razvojnih odstupanja te

je istovremeno usmjerena na kreiranje postupaka u svrhu pružanja što kvalitetnije usluge programa rane intervencije u djetinjstvu.

Tranzicijska podrška iz perspektive roditelja

Obitelji djece rane dobi s teškoćama ili u riziku u periodu ranog djetinjstva do polaska u školu susreću se s raznim promjenama koje mogu uključivati promjene programa, okruženja, pristupa i sustava podrške. U literaturi se te promjene stavljaju pod zajednički nazivnik tranzicija. Svaka od tih promjena pred roditelja stavlja teret opetovanog odlučivanja o sljedećem koraku. Time je proces tranzicije nerijetko obilježen povećanim stresom, neizvjesnošću i zabrinutošću pred promjenom koja dolazi. Istraživanje roditeljske potrebe za podrškom tijekom tranzicije provedeno na području Grada Zagreba kako bi se utvrdila roditeljska perspektiva, ukazuje na to da se roditeljska zabrinutost može djelomično povezati s nižom razinom aktivnog sudjelovanja u odlučivanju oko pojedinih koraka i upoznatosti s opcijama koje imaju na raspolaganju. Mnogi roditelji se osjećaju izgubljenima i trebaju podršku sustava. Kad podrška sustava nije jasno definirana niti ujednačena, određeni broj roditelja ne čeka pomoć, već poduzima korake izvan okvira sustava. Odnos povjerenja koji se gradio između roditelja i stručnog tima sada bi se trebao uspostaviti ponovo sa stručnim timom iz novog programa.

Roditelji imaju važnu ulogu u procesu tranzicije jer su spona koja surađuje sa svojim djetetom, programima i zajednicom. Proces je to koji uključuje suradnju stručnjaka i roditelja. Interakcija između obitelji i davatelja usluga od velike je važnosti u primjeni intervencije usmjerene na obitelji. Poznavanje vlastitog djeteta, njegovih preferencija i interesa su informacije koje mogu pružiti roditelji i na taj



način pomoći svima uključenima u proces tranzicije. Roditeljska iskustva mogu pomoći u definiranju najučinkovitijih strategija u tranziciji i kreiranju podrške. Zadani okvir od strane sustava koji definira komunikacija između uključenih, njihove uloge i odgovornosti te ujednačenost u pružanju podrške obitelji uvelike može utjecati na uspješnost provedene tranzicije i kvalitetu prilagodbe pojedine obitelji na promjenu. Uz jasno definiran okvir, važni su još čimbenici u ostvarivanju pozitivne tranzicije kontinuiranost postojanja podrške kroz tranziciju i njezino planiranje.

Peter Limbrick, educationalist

TAC Interconnections, Ujedinjeno Kraljevstvo



Peter Limbrick is an educationalist in the UK who earlier in his life had a younger brother with cerebral palsy. Peter has long experience working with families of babies and young children who have neurological impairment and developed the keyworker role to support parents and other family members and to promote the child's quality of life, development and learning. In 2001 Peter published *The Team Around the Child: Multi-agency service co-ordination for children with complex needs and their families*. Peter's special interest is in young children who have plural diagnoses of conditions that impair development and learning and refers to them as each having a single unique *multifaceted condition*. Though Peter has a science degree, his work is based largely in practice. He looks forward to seeing closer links between practice and research.

Talking about wholes in early childhood intervention

Much damage is caused to children and families when interventions are separate, fragmented, disjoined and piecemeal. The antidote is a whole approach that acknowledges:

- The wholeness of each unique child.
- The wholeness of the child and family unit.
- The wholeness and interconnectedness of all infant cognition and skills in typically developing children.
- The wholeness and interconnectedness of all aspects of a child's multifaceted condition (when there are plural diagnoses).

From this thinking comes an attempt to create a whole unique multifaceted intervention system for each child. This can be delivered in the Team Around the Child (TAC) approach in which education and therapy can be integrated and, where appropriate, offered to the child and family by a primary interventionist (as in transdisciplinary teamwork).

izv. prof. dr. sc. Anita Pavičić Bošnjak, dr. med.

Odjel za podršku dojenju, Banka humanog mlijeka, Hrvatska banka tkiva i stanica, Klinički zavod za transfuzijsku medicinu i transplantacijsku biologiju, Klinički bolnički centar Zagreb



Anita Pavičić Bošnjak, izv. prof. prim. dr. sc., dr.med., je specijalist pedijatar i uži specijalist iz neonatologije te IBCLC savjetnica za dojenje. Voditeljica je Odjela za podršku dojenju pri Banci humanog mlijeka u Kliničkom bolničkom centru Zagreb. Uz dugogodišnje radno iskustvo neonatologinje u skrbi za novorođenčad i nedonošćad, svoj stručni i znanstveni interes usmjerila je na područje dojenja, posebice na prehranu nedonošćadi i psihosocijalne odrednice dojenja. Niz godina aktivno sudjeluje u UNICEF-ovim programima promicanja dojenja u Republici Hrvatskoj, kao i u edukaciji zdravstvenih djelatnika o dojenju. Nacionalna je koordinatorica programa Ministarstva zdravstva RH i UNICEF-a Hrvatska „Promicanje dojenja u jedinicama intenzivnog neonatalnog liječenja (Neo-BFHI)“. Suradivala je na međunarodnim znanstvenim projektima koji se odnose na prakse promicanja dojenja u sklopu Neo-BFHI programa te na projektu skupine Separation and Closeness Experiences in the Neonatal Environment (SCENE) o skrbi usmjerenoj na obitelj i ostvarivanju bliskosti između roditelja i djece u jedinicama intenzivnog neonatalnog liječenja. Autorica je više znanstvenih i stručnih radova na temu dojenja.

Skrb usmjerena na obitelj na odjelima za neonatologiju

Skrb usmjerena na obitelji (prema engl. *Family-centred care, FCC*) koncept je koji prepoznaje da je djetetu njegova obitelj primarni izvor snage i podrške te da se optimalni zdravstveni ishodi mogu postići kad obitelj/roditelji imaju aktivnu ulogu u pružanju emocionalne, socijalne i razvojne podrške. Koncept FCC zasniva se na partnerstvu zdravstvenih djelatnika i roditelja, uključivanju obitelji/roditelja u skrb i donošenje odluka u vezi liječenja djeteta te prepoznavanju roditelja kao stručnjaka u skrbi za vlastito dijete. Primjena principa FCC pomaže obiteljima čija novorođenčad treba bolničko liječenje da se nose sa stresom, strahom i izmijenjenim roditeljskim ulogama.

FCC program pruža podršku roditeljima na neonatološkim odjelima i u jedinicama intenzivnog neonatalnog liječenja (JINL) omogućujući im svakodnevno informiranje o stanju djeteta, ostvarivanje bliskog kontakta s djetetom i provođenje individualizirane skrbi te promiče povjerenje i izgradnju pozitivnog odnosa s osobljem. Roditelje treba aktivno uključiti u skrb o djetetu, podržati ih u roditeljskoj ulozi i osnažiti njihovo vjerovanje u vlastitu kompetentnost.

Istraživanja pokazuju da se principi FCC na neonatološkim odjelima još uvijek nedovoljno provode. U posljednjih nekoliko godina različita stručna udruženja donijela su preporuke koje bi trebale olakšati primjenu FCC na neonatološkim odjelima i u JINL. Promjena bolničkih praksi u skladu sa salutogenim načelima i principima skrbi usmjerene na obitelj nužno zahtijeva edukaciju osoblja, ali i promjenu njihovih stavova, ponašanja i načina komunikacije s roditeljima. Dobra komunikacija osoblja s roditeljima i pravovremeno davanje jasnih i nedvosmislenih informacija pomoći će roditeljima u svladavanju stresne situacije uslijed prijevremenog rođenja djeteta. Daljnji važan salutogeni čimbenik jest ostvarivanje

klokanske skrbi i boravak roditelja uz dijete, čime se pospješuje roditeljsko povezivanje. Podržavajući, uvažavajući, partnerski, otvoren i povjerljiv odnos između zdravstvenog osoblja i roditelja pridonosi osjećaju kompetentnosti za roditeljsku ulogu, ali i osnažuje ulogu zdravstvenih djelatnika. U konačnici, primjena principa FCC na neonatološkim odjelima vodi boljim zdravstvenim i neurorazvojnim ishodima novorođenčadi te promiče zdravlje i emocionalno i psihološko blagostanje djece i roditelja.

Renata Rade, prof. log., Marte Meo terapeut

Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu – HURID (vanjski suradnik)



Renata Rade je prof. logoped, plesni pedagog i Marte Meo terapeut, s dugogodišnjim radnim iskustvom u zagrebačkoj Poliklinici za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG. Od 2009. godine provodi Marte Meo savjetovanja obitelji iz cijele Republike Hrvatske, najčešće kao vanjski suradnik u okviru projekata i programa Hrvatske udruge za ranu intervenciju djetinjstvu (HURID). Autorica je nekoliko priručnika: „Malo dijete i prostor – Igranje bez igračaka“, „Poticanje ranog govorno-jezičnog razvoja“, „Mala djeca s komunikacijskim teškoćama 1“ te edukativnog DVD-a „Rano poticanje djece usporena govorno-jezičnog razvoja“.

Marte Meo savjetovanje roditelja

Marte Meo savjetovanje odnosi se na pružanje potpore komunikaciji temeljenoj na razvojno utvrđenim obrascima, uz korištenje analize videosnimaka. Marte Meo savjetovanje se vrlo često provodi s ciljem analize interakcije roditelj-dijete te osnaživanja obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma. Roditelji pritom samostalno ističu probleme koji su vezani uz svakodnevne rutine: primjerice, hranjenje, zajednička igra, odvikavanje od pelena. Na videosnimkama koje prikazuju stanje *prije* i stanje *poslije* pružanja Marte Meo podrške vidljivo je kako roditelji, primjenom razvojno prilagođenih komunikacijskih strategija, uspijevaju postići rezultate koji su njima važni, a sa stajališta komunikacije razvojno poticajni, vidljivi i mjerljivi.

doc. dr. sc. Ana Katušić

Znanstveni centar izvrsnosti za temeljnu, kliničku i translacijsku neuroznanost pri Hrvatskom institutu za istraživanje mozga, Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu



Ana Katušić diplomirala je na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu. Doktorat stječe na Hrvatskom institutu za istraživanje mozga Medicinskog fakulteta u Zagrebu. Dodatno se usavršava iz područja neurobiheviornalne i neuromotoričke procjene dojenčadi. Tijekom petnaest godina radila je u programu rane intervencije djece s višestrukim razvojnim teškoćama u Dnevnom centru za rehabilitaciju Mali dom - Zagreb, a zadnjih nekoliko godina intenzivno se bavi procjenom ranih neurobiheviornalnih i neuromotoričkih funkcija dojenčadi. Od 2018. zaposlena je kao znanstveni suradnik na Znanstvenom centru izvrsnosti za temeljnu, kliničku i translacijsku neuroznanost pri Hrvatskom institutu za istraživanje mozga Medicinskog fakulteta u Zagrebu.

Kako rane interakcije izgrađuju neurobiheviornalnu modulaciju nedonošene dojenčadi?

Neurobiheviornalna modulacija uzbuđenja i aktiviranje organiziranih obrazaca ponašanja temelji su samoregulacije u dojenačkoj dobi. Sposobnosti samoregulacije ogledaju se u neurobiheviornalnom statusu dojenčeta, a izgrađuju se u najranijim interakcijama s bliskim osobama. Izazovi neurobiheviornalne



modulacije osobito su naglašeni kod prijevremeno rođene dojenčadi. Niska gestacijska dob, mala porođajna masa i dugotrajan boravak u jedinicama neonatalne intenzivne njege povezuju se s poteškoćama organizacije i stabilizacije bioloških ritmova te s oskudnijim repertoarom ponašanja u ranim interakcijama koji mogu narušiti sposobnost roditelja da osjetljivo odgovara na ponašanje dojenčeta.

Razumijevanje uzajamne povezanosti neurobiheviornalne modulacije i ranih interakcija doprinosi razvijanju i jačanju optimalnih rano-interakcijskih odnosa između roditelja i dojenčeta. Podržavajući roditelja u osjetljivoj odgovornosti prema djetetu, omogućuje se stvaranje i održavanje funkcionalnih neuroloških korelata ranog emocionalnog, spoznajnog i komunikacijskog razvoja.

Predavanje će predstaviti značaj podržavanja roditelja u ranim interakcijama u facilitiranju neurobiheviornalne modulacije rizične dojenčadi, razmatrajući koncepte ranih iskustava, obogaćenih interakcija i stresnih događaja u okviru istraživanja provedenih u neuroznanosti.

Professor Leena Haataja

University of Helsinki, Finland



Professor Leena Haataja, MD, PhD, works as a Professor of Child Neurology at the University of Helsinki and as a Chief Consultant at the Helsinki University Hospital, Finland (<http://www.lastentautientutkimuskeskus.fi/en/leena-haataja>). Prof. Haataja's research focuses on the study of fetal and neonatal risk factors (e.g. prematurity, brain injuries, inflammation) and potential protective factors (e.g. genetic mechanisms, early parent-infant interaction) and their possible long-term neurodevelopmental effects. Another focus is to standardize clinically applicable developmental assessment methods and compose treatment guidelines that harmonize clinical treatment processes. Prof Haataja has been a senior author along with the Hammersmith Hospital team (London, UK) on publications using the Hammersmith Neurological Assessments in both research and clinical implementation (<http://hammersmith-neuro-exam.com/>). She also has a lead role in the PIPARI Study Group (<https://sites.utu.fi/pipari/en/>) following the long-term outcomes of very low birth weight children and she is a collaborator in the development of the smart jumpsuit that provides information on infants' movement and development <http://www.babacenter.fi/en.php> . Currently she is a CNA representative and co-opted board member of EPNS and president of the Arvo and Lea Ylppo Foundation.

Evidence-based tools for detecting infants at high risk of developmental disorders

Prematurity, birth asphyxia and psychosocial adversities are the key global healthcare challenges threatening the development and lifelong brain health of infants. The benefits of early therapeutic intervention have been debated for decades due to a lack of convincing research evidence. Despite extensive research efforts, clinical understanding and objective evidence of the most effective means of early intervention is still accumulating. Regarding Cerebral Palsy (CP), the therapeutic methods which include both motor and sensory stimuli and which motivate children themselves in their natural home environment appear most promising.

The use of formal developmental screening tools and validated neuromotor and neurological examination tools improves the early identification of those infants who are most likely to benefit from therapy. Systematic review evidence shows that the most predictive tools for detecting high risk of CP even before 5 months of age are brain MRI, the assessment of General Movements and the Hammersmith Infant Neurological Examination. There is also accumulating evidence that an infant's early spontaneous motor activity and the development of control of posture broadly mirror the integrity of infant brain functions and thus neurodevelopmental performance. This has prompted novel attempts to develop infant wearables, e.g. jumpsuits, which with integrated sensor systems allow tracking an infant's movement and posture in a natural environment at home. Taking advantage of modern machine learning technology, the eventual target in this research pipeline is the development of "smart jumpsuits" enabling an objective method for detecting infants' early atypical movement patterns and measuring the effect of early intervention.

prof. dr. sc. Nina Barišić

Klinika za pedijatriju KBC Zagreb Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu
Hrvatsko društvo za dječju neurologiju HLZ-a



Prof. dr. sc. Nina Barišić, specijalist pedijatar, pedijatrijski neurolog, redovita je profesorica u trajnom zvanju na Medicinskom fakultetu sveučilišta u Zagrebu, voditeljica Referentnog centra Ministarstva zdravstva za pedijatrijske neuromuskularne bolesti, v.d. pročelnica Zavoda za neurologiju Klinike za pedijatriju KBC Zagreb, licencirani instruktor iz epileptologije International League Against Epilepsy (ILAE), predaje na više poslijediplomskih studija na Medicinskom fakultetu u Zagrebu, član je Upravnog odbora European Pediatric Neurology Society (EPNS) i nacionalni savjetnik za edukaciju iz dječje neurologije u Komisiji nacionalnih savjetnika EPNS-a. Dugi niz godina aktivno surađuje s udrugama roditelja i bolesnika s neuromuskularnim bolestima, voditelj/kurator je nacionalnog registra bolesnika s pedijatrijskim neuromuskularnim bolestima, sudjeluje redovito na godišnjim sastancima udruga predavanjima usmjerenim ne samo na razumijevanje problematike bolesti djeteta, već cijele obitelji pružajući podršku i roditeljima i bolesnicima. Surađuje sa Savezom društva distrofičara Hrvatske te Udrugom roditelja bolesnika s epilepsijom i Udrugom roditelja bolesnika s Dravet sindromom. Predsjednica je Hrvatskog društva za dječju neurologiju HLZ-a.

Integrativni multidisciplinarni pristup ranoj intervenciji u neurološkim bolestima u djetinjstvu

Rana intervencija u djetinjstvu za stečene i genetske neurološke poremećaje uvjetovana je i zahtijeva rano prepoznavanje neurorizičnih kliničkih simptoma i znakova te interdisciplinarni dijagnostički i terapijski pristup individualnom zbrinjavanju te suradnju liječnika različitih specijalnosti i terapeuta iz područja neurorehabilitacije s roditeljima. Edukacija roditelja i javnosti o neurorizicima te razina svjesnosti o potrebi rane dijagnostike i mogućnost primjene različitih metoda rane intervencije utječu na tijek i prognozu neuroloških bolesti i kvalitetu života ne samo bolesnika, već i cijele obitelji. Provođenje i organizacija kontinuirane edukacije (radionice) značajna je kako za roditelje, tako i za sve članove rehabilitacijskog tima različitih struka u cilju postizanja izvrsnosti i usklađivanja s međunarodno prihvaćenim razinama zbrinjavanja u području problematike rane intervencije.

Uz prenatalnu dijagnostiku i novorođenački probir te praćenje novorođenčadi rođenih iz rizičnih trudnoća, sve više genetskih bolesti se može dijagnosticirati vrlo rano. Time se može omogućiti i liječenje u presimptomatskoj fazi u tzv. terapijskom prozoru, modificirajući prirodni tijek bolesti i prateće komplikacije etiološkom genetskom i genskom terapijom (npr. za spinalnu mišićnu atrofiju) te izbjeći preuranjeni smrtni ishod. Rani EEG u novorođenačkoj dobi, uz timsko praćenje, je vrijedan biomarker za ranu detekciju epileptogeneze i povećanog rizika od pojave kliničkih epileptičkih napada te detekciju subkliničkih epileptičkih napada. Epileptogeneza (npr. u tuberoznoj sklerozi) može imati vrlo brzi tijek s nekontroliranim napadima u ranoj dojenačkoj dobi te je rana intervencija neurorehabilitacijskog tima od izuzetnog značaja, potencijalno modificirajući tijek bolesti s antiepileptogenetskom terapijom i

prevencijom ili modifikacijom komorbiditeta. Kašnjenje u postavljanju dijagnoze poremećaja iz spektra autizma i neadekvatno liječenje dovode do ireverzibilnih poremećaja neurorazvoja.

Nedostatak jasne definicije razina zbrinjavanja u pedijatriji neposredno utječe na nepostojanje razrađenih razina, tj. strateškog plana i programa zbrinjavanja u okviru rane intervencije u djetinjstvu uz nepoznavanje, neupućenost i neprihvatanje programa i postupnika koji već postoje, koji se već godinama provode, na koje bi se samo trebalo nadograditi one dijelove sustava rane intervencije koji možda nedostaju ili nisu u dovoljnoj mjeri razrađeni.