

---

Vesna BUDAK

SUSTAV SKRBI  
ZA DJECU  
S NEUROLOŠKIM  
OŠTEĆENJIMA -  
ŽELJE I POTREBE  
RODITELJA



*Udruga roditelja djece s posebnim potrebama u razvoju "Put u život" (PUŽ)* osnovana je 1995. godine da bi unaprijedila kvalitetu života, medicinsku i socijalnu zaštitu djece s poteškoćama u razvoju i njihovih obitelji. Naša Udruga okuplja aktivne, educirane i odgovorne roditelje te one koji žele takvima postati, bez obzira na vrstu oštećenja i dob svoga djeteta.

U posljednjih nekoliko godina kod nas se znatno povećao broj nevladinih, mahom humanitarnih, organizacija koje pokušavaju – i u tome prilično i uspijevaju – dati prilog rješavanju nekih problema. Takve organizacije, proširene članovima koji podržavaju njihova nastojanja, čine da zajednica ojača u davanju podrške svim svojim članovima.

Prema UNESCO-vim podacima, oko 10% djece rađa se s oštećenjem ili ga stječe u ranoj dječjoj dobi, što može ozbiljno ometati djetetov razvoj.

U Hrvatskoj se sustav skrbi za djecu s neurološkim oštećenjima sastoji od zdravstvenoga, edukacijskoga i socijalnoga područja, koja nisu koordinirana, ne rade timski i još uvijek su izrazito centralizirano organizirana sa zastarjelim pristupom, u kojem je dijete i njegova obitelj objekt, a ne subjekt svih postupaka. Iako Hrvatska prihvaća UN-ovu *Konvenciju o pravima djeteta*, zakonska regulativa i provedbeni propisi još su uvijek usmjereni prema segregaciji umjesto integraciji, a da uključivanje u društvo kao krajnji cilj i ne spominjemo.

Ovim problemima predugo se nije obraćala potrebna pažnja, pa je danas situacija više nego teška. Integracija djece s poteškoćama u razvoju u nas je tako zanemariva da vjerojatno najšira javnost nije ni upoznata s činjenicom da jedno od desetero djece ima neke – veće ili manje – poteškoće u razvoju.

Roditelji su djeci prvi i prirodni učitelji, a uloga zajednice, vladinih organizacija i zakonske regulative treba biti usmjerena na olakšavanje te njihove važne uloge na najbolji mogući način stvaranjem okruženja u kojemu svako dijete može dosegnuti svoj osobni i društveni maksimum. Roditelji djece s poteškoćama u razvoju mogu imati glavnu ulogu u njihovoj rehabilitaciji i edukaciji, ako im se to dopusti i ako im se pruži odgovarajuća pomoć.

Smatramo da nije sporna želja svih sudionika u procesu rehabilitacije, edukacije i socijalizacije djece s neurološkim smetnjama da se roditelji kao suradnici aktivno uključe u taj proces, jer se jedino tako mogu postići najbolji rezultati. Najveći je problem provedba u praksi, a strategija ostvarenja mora biti prilagođena lokalnim uvjetima i potencijalima. Ipak, tri su preduvjeta koja moraju biti ispunjena da bi se u tome uspjelo:

1. Ohrabriti roditelje, koji su i predugo bili isključeni iz sudjelovanja u donošenju odluka koje utječu na kvalitetu života djece i osposobiti ih za aktivno sudjelovanje. U ovome važnu ulogu imaju profesionalne službe u širenju informacija o programima i ustanovama te o individualnom i grupnom radu s roditeljima, što rezultira podizanjem samopouzdanja i kompetentnosti roditelja prema poteškoćama s kojima se dijete susreće.

2. Promijeniti ulogu profesionalnih djelatnika, koji moraju postati svjesni nužnosti demistifikacije svoga relativno uskoga profesionalnog područja i početi dijeliti svoja znanja i vještine – ili barem omogućiti da njima djelomično ovladaju i osobe niže stručnosti. To podrazumijeva različit koncept ostvarivanja profesionalnih ciljeva, razvoj suradnje i timskoga rada te globalnoga pregleda postignutih rezultata.

3. Raditi na jačanju udjela zajednice, koja treba davati svoj doprinos upozoravanju na probleme u zdravstvu, školstvu i socijalnoj zaštiti, a djelomično i na njihovo rješavanje izgradnjom mreže podrške osobama s posebnim potrebama.

Pod mrežom podrške razumijeva se:

*u zdravstvu:*

- decentralizirana mreža za provedbu rehabilitacijskih postupaka s patronažnom službom za vježbe svakodnevnoga života u obitelji, vrtićima, školama
- distribucija ortopedskih pomagala preko rehabilitacijskih timova
- edukacija roditelja i psihoterapeutski rad s roditeljima

*u socijalnom radu:*

- ustanove za stalni boravak što sličniji obiteljskom domu – otvorenoga tipa, sa sadržajima dnevnoga života, kreativnim i radno-proizvodnim aktivnostima
- dnevni centri s odgovarajućim sadržajem (igraonice, radionice, aktivnosti svakodnevnoga života)
- ustanove za povremeni smještaj s patronažom za povremenu skrb u obitelji

*u prosvjeti:*

- predškolske i školske ustanove bez arhitektonskih barijera
- integrativni i individualizirani obrazovni programi i metodika nastave.

Osnovni uvjet za funkcioniranje bilo kojeg oblika skrbi jest regionalna zastupljenost i prilagodljivost lokalnim potrebama i mogućnostima.

Ovako organizirana mreža podrške bitno bi pridonijela stvarnom ublažavanju problema i rezultirala većim brojem osoba s neurološkim oštećenjima koje žive u obitelji, ili čak samostalno uz potrebnu razinu podrške. Ovako organizirane ustanove socijalne skrbi mogu svoju ponudu korisnicima proširiti i u edukaciji i rehabilitaciji te pomoći njihovoj uspješnijoj integraciji.

Iako se na prvi pogled možda čini da je ovakav ustroj skrbi skup, iskustva zemalja s takvim mrežama podrške pokazuju da je ovaj pristup ekonomičniji (osim što je i humaniji). Poznata je činjenica da je trajni smještaj u ustanove najgore i najskuplje rješenje, a isto je tako nemoguće izgraditi i održavati toliko ustanova koje bi mogle pružiti skrb svim osobama s posebnim potrebama koje ovise o tuđoj njezi i pomoći – takve mogućnosti, a ni želje, nemaju ni najbogatija društva.

Jedino integrativnim i individualiziranim programima na lokalnim razinama u redovitim predškolskim i školskim ustanovama s odgovarajućom podrškom iz zdravstva i socijalne skrbi, koji će obuhvaćati djecu s poteškoćama od najranije vrtičke dobi, mogu se ostvariti osnovna prava takve djece. Ujedno bi se time poboljšala kvaliteta edukacije cjelokupne dječje populacije te povisila razina tolerancije prema individualnim razlikama među ljudima.

U sadašnjoj situaciji specijalne škole mogu samo djelomično pružiti nekakvu edukaciju, bez pripreme za život, vrlo malom broju djece, i to isključivo u većim gradovima. U svim ostalim sredinama djeca s poteškoćama ostaju bez ikakve stručne edukacije – a često i bez rehabilitacije – ili ih se izdvaja iz obitelji, što je neoprostivo i nehumano.

Vesna Budak  
**Sustav skrbi za  
djecu s neurološkim  
oštećenjima - želje i  
potrebe roditelja**

Još dugo se neće moći izbjeći postojanje specijalnih škola ili, u nešto boljem slučaju, specijalnih razreda u redovitim školama (prema sadašnjim zakonima, ovaj je oblik moguć isključivo za laku mentalnu retardaciju), ali ih treba nastojati svesti na najmanju moguću mjeru, jer se postavlja pitanje: što nakon takve škole, nakon tolikih godina izolacije?

Udruga roditelja djece s posebnim potrebama  
“Put u život” - PUŽ  
Veslačka 19, 10000 Zagreb  
tel:6199547, fax:6183180  
puz@udrugapuz.hr, www.udrugapuz.hr