



PODRŠKA PORODICAMA
ZA PODSTICAJNU NEGU
DECE RANOG UZRASTA

MODUL 12

DECA KOJA SE RAZVIJAJU DRUGACIJE

Deca sa invaliditetom ili smetnjama u razvoju



Moduli za obuku patronažne službe | Prilagođeno za Srbiju



MODUL 12

DECA KOJA SE RAZVIJAJU DRUGAČIJE

Deca sa invaliditetom ili smetnjama u razvoju

PODRŠKA PORODICAMA ZA PODSTICAJNU NEGU DECE RANOG UZRASTA

MODUL 12

DECA KOJA SE RAZVIJAJU DRUGAČIJE

Deca sa invaliditetom ili smetnjama u razvoju



Naslov originala:

*Module 12: CHILDREN WHO DEVELOP DIFFERENTLY
– Children with Disabilities or Developmental Difficulties*

Izdavač

UNICEF u Srbiji

Za izdavača

Ređina De Dominićis,
Direktorka UNICEF-a u Srbiji

Elektronsko izdanje, avgust 2019. godine

ISBN 978-86-80902-35-7



Градски завод
за јавно здравље
Београд



NORDEUS

PODRŽAVA



Originalne sadržaje modula obuke razvila je grupa autora, međunarodnih eksperata za relevantne oblasti. Rad na izradi modula koordinisale su Regionalna kancelarija UNICEF-a za Evropu i Centralnu Aziju i Međunarodna asocijacija „Korak po korak” (International Step by Step Association – ISSA). Prilagođavanje modula za Srbiju obavila je grupa stručnjaka iz Srbije u okviru projekta Gradskog zavoda za javno zdravlje Beograda i Asocijacije za javno zdravlje Srbije – „Jačanje sistema polivalentne patronažne službe u Srbiji za podršku razvoju dece u ranom detinjstvu”. Projekat je realizovan kroz program saradnje UNICEF-a i Ministarstva zdravlja Republike Srbije, uz finansijsku podršku kompanije Nordeus.

Sadržaj i stavovi izneti u publikaciji su stavovi autora i ne odražavaju nužno stavove UNICEF-a. Publikacija može slobodno da se citira. Zahteve za korišćenjem većih delova teksta treba uputiti UNICEF-u u Srbiji.

SADRŽAJ

Predgovor	4
Ključne poruke – zašto je ova tema bitna za vas?	9
Rezultati učenja	9
1 UVOD	10
2 PREVALENCIA INVALIDITETA I SMETNJI U RAZVOJU	12
3 ŠTA SU INVALIDITET I SMETNJE U RAZVOJU?	13
4 VELIKI ZAOKRET U NAČINU NA KOJI DANAS POSMATRAMO INVALIDITET I SMETNJE U RAZVOJU	19
5 VAŠA ULOGA U PREVENCIJI INVALIDITETA I KAŠNJENJA U RAZVOJU	24
6 VAŠA ULOGA U PRUŽANJU PODRŠKE PORODICAMA KOJE IMAJU DECU SA INVALIDITETOM I KAŠNENJEM U RAZVOJU – ČESTI PROBLEMI	27
7 NOVI KONCEPTI U RADU SA PORODICAMA	31
8 DODATAK	34
Informativni list 1: poznate ličnosti	34
Informativni list 2: internet stranice posvećene invaliditetu i specifičnim oboljenjima	36
Saradnici	37

PREDGOVOR

Globalna posvećenost pružanju podrške sveobuhvatnom zdravlju i razvoju dece ranog uzrasta značajno se povećava poslednjih godina. U susret ostvarenju globalnih Ciljeva održivog razvoja (2018. godine), Svetska zdravstvena organizacija, UNICEF i drugi globalni partneri aktivni na polju ranog razvoja dece usvojili su *Okvir podsticajne nege za razvoj dece ranog uzrasta (Nurturing Care Framework for Early Childhood Development)*, što je sveobuhvatni okvir koji podržava decu u njihovom opstanku i napredovanju radi transformacije njihovog zdravlja i ljudskog potencijala. *Podsticajna nega* karakteriše stabilno okruženje koje doprinosi unapređenju zdravlja i ishrane deteta, štiti dete od pretnji i pruža mu prilike za učenje u ranom detinjstvu kroz afektivne interakcije i odnose. Koristi od takve brige traju čitavog života, a obuhvataju bolje zdravlje, dobrobit i sposobnost za učenje i ekonomsku samostalnost. Porodicama je potrebna podrška kako bi deci mogle da pruže podsticajnu negu; ta podrška obuhvata materijalna i finansijska sredstva, mere državne politike, poput plaćenog roditeljskog odsustva, kao i usluge namenjene određenim grupama stanovništva kroz više resora, uključujući zdravstvenu zaštitu, ishranu, vaspitanje i obrazovanje, socijalnu i dečiju zaštitu.

Rezultati istraživanja u oblasti neuronauke, razvojne psihologije, a posebno o roditeljstvu i posledicama negativnih iskustava u odrastanju dece, pružaju dokaze o tome da ulaganja u podršku razvoju dece od najranijeg uzrasta, kroz usluge kućnih poseta, imaju dugogodišnje pozitivne efekte i mogu značajno da poboljšaju kvalitet roditeljstva, dobrobit, razvoj i opšti napredak dece te da smanje pojavu i posledice zlostavljanja i zanemarivanja dece. Zahvaljujući ovim saznanjima, veliki broj zemalja u Evropi i Centralnoj Aziji uspostavlja i/ili osnažuje uslugu kućnih poseta kao podršku razvoju dece ranog uzrasta i njihovim porodicama.

Kod nas sistem zdravstvene zaštite dopire do većine trudnica i porodica sa malom decom zahvaljujući razvijenim uslugama kućnih poseta u okviru polivalentne patronažne službe, kao i posvećenom radu ginekoloških i pedijatrijskih službi u domovima zdravlja, koje brinu o zdravlju i napredovanju dece od začeća, preko rođenja, sve do punoletstva, sa posebnim fokusom na period do polaska u osnovnu školu, odnosno do uzrasta od šest i po godina (uključujući i pravovremenu imunizaciju dece). Ipak, uz uvažavanje visokog obuhvata i efikasnosti polivalentne patronažne službe, može se reći da u sadržaj ovih usluga još uvek nisu u potpunosti integrisani globalni dokazi o tome šta je važno za razvoj dece ranog uzrasta, posebno u prvim hiljadu dana, što se smatra kritičnim periodom za razvoj moždanih funkcija. Usluge patronažne službe, u okviru kućnih poseta porodici, za sada su više usmerene na opšte zdravlje, rast, negu i imunizaciju, dok su odnosi u porodici, uključujući brigu za dobrobit dece, stimulativno i bezbedno okruženje, prevencija zanemarivanja i zlostavljanja te rano otkrivanje razvojnih kašnjenja i smetnji manje u fokusu.

Uzimajući u obzir, s jedne strane, visok obuhvat uslugama patronažne službe i, s druge strane, nalaze istraživanja koji ukazuju da se razvoj dece može veoma efikasno podržati u kontekstu kućnog okruženja, kao i saznanja da obučeni, osetljivi i na porodicu usmereni profesionalci mogu kroz kućne posete da doprinesu jačanju roditeljskih kompetencija i otpornosti porodice na izazove sa kojima se suočava, Regionalna kancelarija UNICEF-a za Evropu i Centralnu Aziju i Međunarodna asocijacija „Korak po korak“ (ISSA) inicirale su partnerski, tokom 2015. godine, razvoj više modula obuke za profesionalce koji pružaju podršku porodici kroz kućne posete. Cilj ove inicijative je da se profesionalci, koji podršku porodici pružaju kroz usluge kućnih poseta, pre svega u okviru patronažnih službi, osnaže da u skladu sa naučno dokazanim iskustvima unaprede svoje stavove, znanja i praksu u domenima od ključne važnosti za razvoj u najranijem detinjstvu i za pružanje podrške roditeljstvu.

Rad na razvoju originalnih sadržaja svih modula obuke koordinisale su Regionalna kancelarija UNICEF-a za Evropu i Centralnu Aziju u Ženevi, koju je predstavljala Bettina Schwethelm, specijalistkinja za razvoj i zdravlje male dece, i Međunarodna asocijacija „Korak po korak“ (ISSA) iz Holandije, koju predstavlja Zorica Trikić, viša programska rukovoditeljka.

Za razvijanje originalnih modula obuke bila je angažovana grupa internacionalnih eksperata:

- Cecilia Breinbauer, RISE Institute, Sjedinjene Američke Države (Modul 4);
- Adrienne Burgess, Fatherhood Institute, Ujedinjeno Kraljevstvo (Modul 5);
- Priti Desai, East Carolina University, Sjedinjene Američke Države (Modul 10);
- Andrea Goddard, Department of Medicine, Imperial College, Ujedinjeno Kraljevstvo (Modul 14);
- Svetlana Mladenović Janković, Gradski zavod za javno zdravlje Beograd, Srbija (Modul 15);
- Marta Ljubešić, Odsek za patologiju govora i jezika, Univerzitet u Zagrebu, Hrvatska (Moduli 12 i 13);
- Alessandra Schneider, CONASS – Conselho Nacional de Secretários de Saúde, Brazil (Modul 1);
- Bettina Schwethelm, Regionalna kancelarija UNICEF-a za Evropu i Centralnu Aziju (Moduli 6, 12 i 13);
- Dawn Tankersley, ISSA (Moduli 6, 8 i 11);
- Zorica Trikić, ISSA (Moduli 6, 9 i 11);
- Emily Vargas Baron, RISE Institute, Sjedinjene Američke Države (Modul 15);
- Joanne Vincenten, European Child Safety Alliance (Modul 9);
- Karen Whittaker, University of Central Lancashire, Fellow of the Institute of Health Visiting (Moduli 2 i 17);
- Dr Genevieve Becker, PhD, IBCLC, MINDI, Registered Dietitian and International Board Certified Lactation Consultant (Modul 16);
- Elizabeth Doggett, M.A., stručnjakinja za javno zdravlje (Modul 18)

Svoj doprinos u razvijanju originalnih modula obuke dali su i: Obi Amadi, UNITE/CPHVA Health Sector, Ujedinjeno Kraljevstvo; Kevin Browne, Centre for Forensic and Family Psychology, University of Nottingham Medical School, Ujedinjeno Kraljevstvo; Ilgi Ertem, Developmental Pediatrics Unit, Ankara Medical School, Turska; Jane Fisher, Monash School of Public Health and Preventive Medicine, Melbourne, Australija; Deepa Grover i Maha Muna, Regionalna kancelarija UNICEF-a za Evropu i Centralnu Aziju; Maia Kherkheulidze, Department of Pediatrics, Tbilisi State Medical University, and Child Development Center, Gruzija; Morag MacKay, European Child Safety Alliance; Aleksei Sergeevic Pockailo, Department of Ambulatory Pediatrics, Belarusian Medical Academy of Post Diploma Education; Roopa Srinivasan, Developmental Pediatrician UNMEED Child Development Center, Mumbai, Indija; Pauline Watts, Public Health England, Ujedinjeno Kraljevstvo; Olivera Aleksić Hill, Institut za mentalno zdravlje, Srbija. Značajan doprinos izradi modula dati su kroz seriju konsultativnih procesa u koji su bili uključeni međunarodni, regionalni i nacionalni stručnjaci, treneri i praktičari iz zemalja Evrope i Centralne Azije.

UNICEF i ISSA žele da izraze veliku zahvalnost autorima i saradnicima koji su bili angažovani na razvijanju modula obuke, jer bez njihove velike posvećenosti razvoju usluga kućnih poseta za podršku deci ranog uzrasta i porodicama, posebno porodicama u kojima su uočeni razvojni rizici i/ili kašnjenja u razvoju deteta, serija od 18 modula obuke ne bi sada bila u rukama profesionalaca u zemljama regiona Evrope i Centralne Azije.

Više o modulima obuke

Svi moduli obuke namenjeni su profesionalcima uključenim u usluge kućnih poseta porodicama sa decom ranog uzrasta (patronažne sestre, pedijatri i drugi profesionalci), oslanjaju se na najnovije naučne dokaze i dobru praksu u ovoj oblasti i bave se ključnim aspektima razvoja i dobrobiti dece. Pošto mnogi od aspekata razvoja dece ranog uzrasta ni kod nas ni u zemljama regiona nisu dovoljno obuhvaćeni inicijalnim obrazovanjem profesionalaca niti programima njihovog stručnog usavršavanja, ovi moduli obuke mogu predstavljati značajan doprinos stručnom usavršavanju praktičara, a ako se integrišu i u obrazovne kurikulume, mogu znatno doprineti njihovom inicijalnom obrazovanju. Moduli se mogu prilagoditi i za obuku drugih profesionalaca, npr. zdravstvenih medijatora, porodičnih saradnika i voditelja slučaja u socijalnoj zaštiti te svih drugih praktičara koji podršku porodici i deci pružaju u neposrednom kontaktu i u kućnim uslovima. Određen broj modula se može prilagoditi za pedijatre ili lekare opšte medicine, koji pružaju podršku porodicama i u okviru zdravstvenih institucija (najpre u domovima zdravlja) i u kućnim uslovima.

Moduli obuke pružaju profesionalcima uključenim u neposredan rad sa decom i porodicama neophodna znanja i alate kojima mogu da povećaju angažovanje roditelja/staratelja u pružanje podrške razvoju dece od najranijeg uzrasta. Njihov sadržaj počiva na pretpostavci da roditelji žele da daju sve od sebe kako bi na najbolji mogući način podržali razvoj svog deteta i ohrabruje profesionalce da primenjuju pristup zasnovan na snagama porodice, da promovišu podržavajuće i podsticajne porodične odnose, da doprinose smanjenju razvojnih rizika i da upućuju porodice ka drugim uslugama i profesionalcima, kada je potrebno. Kako je roditeljstvo posredovano kulturnim vrednostima i uverenjima, moduli obuke za Srbiju prilagođeni su lokalnom kontekstu i obogaćeni lokalnim znanjima i alatima.

Verujemo da će obuka zasnovana na ovim modulima omogućiti svima koji su uključeni u usluge kućnih poseta, a najpre patronažnim sestrama, da razviju osetljivost i uvažavanje za porodične specifičnosti i da će im pomoći da, uz redovnu procenu snaga i potreba deteta, osnaže porodice da informisano preduzimaju akcije i donose odluke u vezi sa zdravljem, dobrobiti i razvojem njihove male dece. Takođe, verujemo da će, zahvaljujući unapređenoj praksi dobro edukovanih profesionalaca, kroz uslugu kućnih poseta deci i porodicama najugroženijih populacija biti značajno olakšan pristup uslugama, pre svega u sistemu zdravstvene zaštite, ali i u sistemima socijalne zaštite i obrazovanja, te da će se na taj način smanjiti rizici koji nastaju usled nepovoljnih uslova za odrastanje i posledice u domenu ranog razvoja.

Kako koristiti module obuke

U kreiranju modula obuke primenjeni su principi učenja odraslih, tako da omogućavaju aktivno učešće u razmatranju i prihvatanju ponuđenih znanja, veština, stavova i praksi koje mogu da se integrišu u rad sa porodicama i njihovo osnaživanje da obezbede najbolje moguće okruženje za dete. Format u kome su moduli obuke prikazani omogućava korišćenje kroz tradicionalne oblike učenja (treninzi), kroz individualno učenje u formi onlajn kurseva, kroz integrisanje sadržaja u obrazovne kurikulume i programe stručnog usavršavanja, kao i kroz različite kombinovane forme. U prilagođavanju modula uzeti su u obzir nivo obrazovanja polaznika obuke, njihova profesionalna iskustva, nacionalni standardi kvaliteta, karakter, kredibilnost modula obuke na lokalnom nivou (da li su deo obrazovnog kurikuluma, stručnog usavršavanja, ličnog usavršavanja i sl.), trajanje obuke (s obzirom na to da jedan kurs obuhvata nekoliko modula, razlikuje se ukupno trajanje jedne obuke).

Prilagođavanje modula obuke za Srbiju

Originalni moduli obuke prevedeni su udruženim učešćem Regionalne kancelarije UNICEF-a, ISSA i pojedinačnih kancelarija u zemljama srodnog govornog područja (Hrvatska, Bosna i Hercegovina, Crna Gora i Srbija). Prilagođavanje 14 modula obuke za Srbiju obavila je grupa istaknutih domaćih stručnjaka u oblasti ranog razvoja, ishrane, nege i brige o deci ranog uzrasta i ranih intervencija. Proces prilagođavanja je bio veoma sistematičan, a pratio je situacionu procenu kvaliteta postojećih usluga, kapaciteta angažovane radne snage i potreba lokalnih porodica. Procesom prilagođavanja 14 modula rukovodio je Gradski zavod za javno zdravlje iz Beograda kroz projekat koji je realizovan u okviru programa saradnje UNICEF-a i Ministarstva zdravlja Srbije. Stručni tim za prilagođavanje modula obuke za Srbiju činili su:

- Ivana Mihić, dr sc. psih., Odeljenje razvojne psihologije, Filozofski fakultet, Univerzitet u Novom Sadu (Moduli 1 i 4);
- Dr Olga Stanojlović, pedijatar, KBC Zvezdara (Modul 5);
- Dr Danijela Vukićević, fizijatar, Klinika za rehabilitaciju „Dr Miroslav Zotović“, Beograd (Moduli 6 i 13);
- Dr Olivera Aleksić Hill, dečji psihijatar, Institut za mentalno zdravlje, Beograd (Modul 7);
- Dr Nenad Rudić, dečji psihijatar, Institut za mentalno zdravlje, Beograd (Moduli 8 i 12);
- Mr sc. med. dr Gordana Tamburkovski, Gradski zavod za javno zdravlje, Beograd (Moduli 9 i 15);
- Prim. mr sc. med. dr Svetlana Mladenović Janković, Gradski zavod za javno zdravlje, Beograd (Moduli 9 i 15);
- Jelena Branković, psiholog, NVO Harmonija (Modul 10);
- Prof. dr Milica Pejović Milovančević, Institut za mentalno zdravlje, Beograd (Modul 14).

Originalni moduli 3, 16, 17 i 18 biće priređeni i prilagođeni za Srbiju u narednom periodu. Svi originalni moduli dostupni su na adresi https://www.issa.nl/knowledge-hub?tid%5B%5D=146&tid_3=All.

Naziv modula	Glavni sadržaj
Modul 1. Rano detinjstvo – period neograničenih mogućnosti	Objašnjava kritični značaj ranih godina za razvoj, blagostanje, zdravlje i postignuća deteta tokom celog života.
Modul 2. Uloga patronažne sestre u podršci razvoju dece tokom ranog detinjstva	Nudi viziju nove i sveobuhvatnije uloge patronažnih sestara. Objasnjavaju veštine i podršku potrebne za tu novu ulogu.
Modul 3. Ishrana i zdravlje odojčadi i male dece	Dostupan samo u originalnoj formi na engleskom jeziku kroz postojeće trening materijale UNICEF-a i SZO (Integrated management of Childhood Illnesses – IMCI, Infant and Young Child Feeding – IYCF, Care for Child Development), na adresi https://www.issa.nl/node/343
Modul 4. Zaljubljanje – podsticanje afektivne vezanosti roditelja i deteta	Naglašava važnost afektivne vezanosti za razvoj deteta. Pruža informacije o tome kako se kroz kućne posete može podržati razvoj sigurne privrženosti.
Modul 5. Partnerstvo u podsticajnom roditeljstvu – angažovanje očeva	Pružaju dokaze o pozitivnom uticaju učešća oca u razvoju deteta. Deli proverene pristupe koje se mogu koristiti tokom kućnih poseta za efikasnije uključivanje očeva.
Modul 6. Umetnost roditeljstva – ljubav, priča, igra, čitanje	Objašnjava kako ljubav, pričanje, igranje i čitanje utiču na razvoj beba i male dece. Pruža osnovne informacije i savete o tome kako pomoći roditeljima da koriste ove pozitivne roditeljske veštine.
Modul 7. Dobrobit roditelja	Objašnjava uticaj perinatalnih mentalnih bolesti na razvoj deteta. Pruža patronažnim sestrama informacije i alate za identifikaciju roditelja sa problemima mentalnog zdravlja u perinatalnom periodu, za pružanje podrške tim roditeljima i za njihovo dalje upućivanje.
Modul 8. Uobičajene brige roditelja	Objašnjava uobičajene brige roditelja koje se odnose na spavanje, plakanje, skidanje pelena i pozitivno disciplinovanje dece, a sa kojima se patronažne sestre svakodnevno sreću tokom kućnih poseta. Pruža praktične savete koji se mogu preneti tokom kućne posete.
Modul 9. Okruženje i bezbednost u domu	Pružaju informacije o najčešćim nenamernim povredama u ranom detinjstvu. Nudi praktične savete za edukaciju porodica kako da smanje broj nenamernih povreda.
Modul 10. Briga i osnaživanje – jačanje veština komunikacije patronažnih sestara	Pružaju uvod u dobru praksu komunikacije. Daje konkretne primere kako se mogu poboljšati veštine komunikacije za uključivanje porodica kroz kućne posete.
Modul 11. Rad na eliminisanju stigme i diskriminacije – promovisanje jednakosti, inkluzije i poštovanja različitosti	Pokazuje kako stereotipi, stigma i diskriminacija umanjuju delotvornost pružalaca usluga u radu sa starateljima i porodicama, posebno onim koje društvo često marginalizuje. Pomaže pružaocima usluga da razmisle o sopstvenim predrasudama i stereotipima u kontekstu celoživotnog učenja i samousavršavanja.
Modul 12. Deca koja se razvijaju drugačije – deca sa invaliditetom ili smetnjama u razvoju	Objašnjava zašto se neka deca različito razvijaju. Naglašava važnost porodice i porodičnih odnosa u podršci deci sa teškoćama u razvoju. Objasnjavaju nove pristupe, tj. „tim oko deteta“ i „pristup zasnovan na rutinama“, koji bi trebalo da delotvornije podrže ovu grupu dece i porodica.

Modul 13. Praćenje i skrining razvoja	Objašnjava koncepte praćenja razvoja, skrininga i procene. Pruža informacije o osnovnim alatima za praćenje razvoja koji se mogu koristiti u kućnim uslovima.
Modul 14. Zaštita male dece od nasilja, zlostavljanja i zanemarivanja	Pružuje dokaze o uticaju zlostavljanja, zanemarivanja i napuštanje deteta. Objasnjavaju ulogu kućnih/patronažnih poseta u pogledu prevencije, identifikacije rizika, upućivanja i saradnje sa drugim sektorima u podršci ugroženim porodicama.
Modul 15. Rad sa drugim sektorima	Pružuje obrazloženje za saradnju sa drugim sektorima, čiji je cilj dobrobit osetljive male dece i njihovih porodica. Podržava razvoj interdisciplinarnu saradnju.
Modul 16. Hranjenje na zahtev (odgovorno hranjenje)	Dostupan samo u originalnoj formi na engleskom jeziku na adresi https://www.issa.nl/node/369
Modul 17. Supervizija – pružanje podrške profesionalcima i unapređenje kvaliteta usluga	Dostupan samo u originalnoj formi na engleskom jeziku na adresi https://www.issa.nl/node/370
Modul 18. Rodna socijalizacija i rodna dinamika u porodicama – uloga patronažne sestre	Dostupan samo u originalnoj formi na engleskom jeziku na adresi https://www.issa.nl/node/371



KLJUČNE PORUKE – ZAŠTO JE OVA TEMA BITNA ZA VAS?

- **Invaliditet i smetnje u razvoju su uobičajeni svuda u svetu.** To znači da ćete prilikom poseta porodicama sa kojima radite verovatno sretati decu sa invaliditetom i/ili smetnjama u razvoju.
- Kod novorođenčadi ili male dece sa invaliditetom ili smetnjama u razvoju, **pružanje pomoći u ranim danima ili godinama izuzetno je važno kako bi ona mogla da ostvare svoje pune potencijale.** Kao stručna lica od poverenja, **vi imate ključnu ulogu** da pomognete porodici i detetu, saslušate njihove strahove vezane za razvoj deteta, uputite ih na odgovarajuće usluge, pomognete im u korišćenju tih usluga i promovirate punu društvenu uključenost deteta i porodice u zajednici.
- U nekim slučajevima ćete posećivati porodice sa malom decom čiji roditelji već znaju da njihova deca imaju određene smetnje u razvoju ili invaliditet, dok ćete u drugim situacijama vi biti prvi koji će, tokom posete, primetiti da postoji neki problem. Razumevanje uzroka invaliditeta ili smetnji u razvoju i značaja rane identifikacije i intervencije pomoći će vam u pružanju pomoći porodicama i njihovoj deci.
- Značajan **deo vaše uloge u kućnim posetama sa zdravstvenog aspekta jeste da doprinesete prevenciji invaliditeta i/ili smetnji u razvoju, kao i optimalnom razvoju novorođenčadi i male dece koja žive sa invaliditetom ili imaju smetnje u razvoju.** Deca sa invaliditetom i/ili smetnjama u razvoju kojoj se pruži dodatna pažnja i podrška imaju veće šanse da ostvare svoje pune potencijale.
- Posmatrajući dete, slušajući pitanja koja muče roditelje, koristeći znanje o tipičnom razvoju deteta i oslanjajući se na profesionalno iskustvo, vi ćete možda biti **prvo stručno lice koje će otkriti da dete možda kasni u razvoju ili ima određene smetnje** u svakodnevnom funkcionisanju i razvoju.
- Svoja zapažanja bi trebalo da podelite sa roditeljima na saosećajan način. Važno je da roditelje podstaknete da traže i prihvate stručnu pomoć kako bi obezbedili stimulativan i inkluzivan ambijent koji ispunjava posebne potrebe deteta u pogledu razvoja.
- Vi imate vrlo značajnu ulogu – da pomognete roditeljima da prihvate stvarnost i da se nose sa osećajem krivice i neadekvatnosti te da ih osnažite da uživaju u interakcijama sa svojim detetom.



REZULTATI UČENJA

Na kraju ovog modula:

- upoznaćete se sa nekim od uzroka invaliditeta i smetnji u razvoju od začeca pa kroz period ranog detinjstva;
- razumećete doprinos koji vi možete dati u prevenciji, ranoj identifikaciji i intervenciji kod dece sa invaliditetom ili smetnjama u razvoju;
- upoznaćete se sa uobičajenim problemima porodica koje imaju decu sa invaliditetom ili smetnjama u razvoju;
- naučićete kako da toj grupi porodica i dece pružite podršku koja im je potrebna;
- znaćete kako da koristite resurse koji su na raspolaganju vama i porodici i razumećete značaj saradnje sa drugim stručnim licima u pružanju podrške deci sa smetnjama u razvoju i njihovim porodicama;
- bićete svesni svojih osećanja i načina na koji doživljavate decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice i moći ćete da ih analizirate.

1

UVOD



Pitanja za razmišljanje i diskusiju

- a. Pogledajte slike četiri osobe sa invaliditetom. Kakva bi očekivanja društvo imalo od ovih pojedinaca? Mogu li pojedinci sa takvim invaliditetom da daju značajan doprinos društvu?



Osoba A je rođena sa Daunovim sindromom.



Osoba B je rođena sa cerebralnom paralizom.



Osobi C je dijagnostikovana amiotrofična lateralna skleroza (ALS) u 21. godini.



Osoba D je obolela od dečje paralize sa četiri godine.



Više o ovim osobama i još nekoliko drugih osoba sa invaliditetom možete saznati u **Informativnom listu 1**. Njihove priče nas podsećaju da dijagnoza ne određuje način na koji osoba funkcioniše u svakodnevnom životu. Veliki broj dece će znatno prevazići naša očekivanja ako im se pruže neophodna ljubav i podrška i dozvoli da ostvare svoj stvarni potencijal.

- b. Da li poznajete, odnosno da li ste čuli za osobe u vašoj zemlji i zajednici koje su prevazišle okolnosti koje se smatraju hendikepom i postigle više nego što su ljudi oko njih očekivali? Kako su to uspele? Kakva je, po vašem mišljenju, bila uloga njihovih porodica i stručnih lica koja su im pružala podršku?

- c. Vaša uloga patronažne sestre je teška, ali dugoročno daje značajan doprinos porodicama sa kojima radite i društvu. Ako već duže radite, razmislite kako su vaši saveti i podrška eventualno doprineli u sprečavanju invaliditeta ili kašnjenja u razvoju? Da li je bilo situacija kada ste pomogli da se unapredi interakcija između roditelja i dece ili ambijent kako bi se postigli bolji razvojni rezultati? Ako još uvek nemate dovoljno iskustva, postoje li situacije u kojima biste mogli da doprinesete boljem ishodu?

Pre nego što saznamo više o invaliditetu, kašnjenju i smetnjama u razvoju, kao i o vašoj ulozi u prevenciji i pružanju podrške porodicama, važno je znati da svi mi imamo sposobnosti/prednosti i mane. Većina nas je naučila da koristi svoje prednosti kako bi kompenzovala oblasti u kojima osećamo neka ograničenja. Kao što je ilustrovano u vežbi 1, neki pojedinci sa značajnim smetnjama uspevaju da napreduju zahvaljujući velikoj podršci svojih porodica i stručnih lica kao što ste vi.



© UNICEF/Hoit

2

PREVALENCA INVALIDITETA I SMETNJI U RAZVOJU

U skladu sa definicijom SZO i UNICEF-a (2012), „invaliditet se može posmatrati na tri nivoa:

- oštećenje telesne funkcije ili strukture, npr. katarakta koja onemogućava prolazak svetlosti i percepciju forme, oblika i veličine vizuelnog stimulusa;
- ograničenje u aktivnostima, npr. nemogućnost čitanja ili kretanja;
- ograničenje u učestvovanju, npr. isključenost iz škole.”¹

U vreme rođenja ograničenja ne moraju biti očigledna, ali kod većine medicinskih stanja stručnjaci znaju da postoji visok rizik od kasnije pojave određenih ograničenja u aktivnostima i učestvovanju. Roditelji takođe mogu biti svesni toga i otuda teskobni, uplašeni i uznemireni. **Što ranije počnete sa pružanjem podrške roditeljima i razvoju deteta u cilju smanjivanja ograničenja u funkcionisanju, detetu i porodici će biti lakše da ostvare društvenu uključenost.**

SZO i Svetska banka procenjuju da oko 15% svetske populacije ima značajne smetnje u funkcionisanju, dok manje od 5% ima jasno definisan invaliditet.

Zašto smo toliko nesigurni u pogledu broja pogođene dece?

Stopa prevalencije (ili procenat pogođene dece u nekoj zemlji) razlikuje se od zemlje do zemlje. S jedne strane, pojmovi „invaliditet” i „smetnje u razvoju” različito se definišu u različitim zemljama, a s druge strane, stopa zavisi i od vrste stanja koja su obuhvaćena.

- Jedna nedavna studija u SAD obuhvatila je poremećaj pažnje i hiperaktivnost, intelektualni invaliditet, cerebralnu paralizu, autizam, krize svesti, mucanje i zamuckivanje, umereni do teški gubitak sluha, slepilo, poremećaje učenja i/ili druga kašnjenja u razvoju; tako se došlo do podatka da stopa prevalencije iznosi 15 procenata².
- U 25 zemalja u Evropi evidentiran je 21 procenat dece sa srednjim do teškim stepenom psiholoških teškoća³.
- U analizi invaliditeta u zemljama sa niskim i srednjim primanjima iz 2007. godine evidentirane su različite stope – od manje od 1 procenta do skoro 20% – pa je zaključeno da postoji značajni nedostaci u poznavanju problematike⁴.

Znatno manje se zna o broju dece mlađe od dve godine koja su pogođena ili pod rizikom, a razlozi za to su mnogobrojni:

- U sistemima za rano prepoznavanje u većem broju zemalja ne postoje i/ili se ne koriste dogovoreni sistemi klasifikacije i standardizovani validni instrumenti za procenu.
- Određena kašnjenja u razvoju postaju očigledna tek kasnije, na primer u predškolskom uzrastu ili u nižim razredima škole (npr. zastoje u rastu, socio-emocionalni ili mentalni zdravstveni problemi, poremećaji iz spektra autizma, intelektualne smetnje) ili u situacijama kada okruženje zahteva određene veštine (npr. poremećaj nedostatka pažnje, smetnje u učenju, disleksija).
- Sve više postajemo svesni ozbiljnog uticaja mentalne bolesti onoga ko odgaja dete (npr. depresija majke u trudnoći i/ili tokom prvih godina života) na mozak deteta, njegov razvoj i dobrobit.



Sve u svemu, može se slobodno pretpostaviti da će jedno od šestoro dece imati određene smetnje u razvoju.

1 WHO and UNICEF (2012). *Early childhood development and Disability: A discussion paper*, str. 7.

2 <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2011/05/19/peds.2010-2989.abstract>

3 Child Trends (2014). *SUPPLEMENT: Family Structure Across Europe and Children's Psychological Health*. <http://worldfamilymap.org/2014/articles/supplement>

4 Maulik, P and Darmstadt, GL (2007). Childhood disability in Low- and Middle-Income Countries. *Pediatrics*, 120. Supplement 1.

3

ŠTA SU INVALIDITET I SMETNJE U RAZVOJU?



Pitanja za razmišljanje i diskusiju

- Termini koji se koriste za opisivanje i „etiketiranje“ osoba sa invaliditetom ili smetnjama u razvoju menjali su se i menjaju se. Koji su to termini ili etikete ranije korišćeni u vašoj zemlji, a više nisu prihvatljivi? (**Svaka zemlja mora pripremiti spisak korišćenih i spisak pravilnih termina**).
- Stavite se u ulogu roditelja koji ima dete sa invaliditetom i pomislite kako biste se osećali kada biste čuli te termine ili etikete?
- Zašto je toliko važno biti svestan promena u načinu na koji se ti termini koriste i zašto treba koristiti pravilne termine?

Mogući odgovori za pitanje c.

- Etikete obično imaju negativne konotacije i stigmatizuju osobu, tj. izdvajaju osobu od drugih.
- Etikete mogu promeniti naša očekivanja u pogledu onoga što će osoba biti sposobna da postigne.
- Etikete mogu isključiti osobu iz prilika i usluga.



Samoprocena

Odgovorite na sledeća pitanja (tačno/netačno).

- Kod dece se ne može javiti kašnjenje u socio-emocionalnom razvoju. T / N
- Dete kome je dijagnostikovano kašnjenje u razvoju uvek će zaostajati za svojim vršnjacima. T / N
- Deca koja odrastaju u uslovima socijalne ugroženosti (siromaštvo, nasilje itd.) uvek će kasniti u razvoju. T / N
- Deca sa istom dijagnozom mogu postići različit stepen razvoja, tj. uspeha u životu. T / N
- Termini „smetnje u razvoju“ i „dete sa smetnjama u razvoju“ imaju isto značenje. T / N

Odgovori

P1. Netačno! Kod male dece se može javiti kašnjenje u razvoju u smislu opšteg fizičkog rasta, socio-emocionalnog razvoja, govornog i kognitivnog razvoja, kao i sposobnosti da kontrolišu svoje ponašanje.

P2. Netačno! Uz pravu podršku pruženu u ranom uzrastu neka deca mogu nadoknaditi zaostajanje. Prava podrška pomaže svakom detetu!

P3. Netačno! Delotvorno i odgovorno roditeljstvo prevazilazi neke efekte siromaštva i pomaže deci u adekvatnom razvoju.

P4. Tačno! Isti invaliditet (dijagnostička etiketa) pokriva vrlo različite sposobnosti deteta. Kako će dete proći u životu zavisi od njegovih sposobnosti i stepena podrške koju dobije od porodice i sredine. Na primer, jedno dete sa cerebralnom paralizom može biti vrlo nadareno, ali bez odgovarajuće podrške neće moći da ispolji svoj talenat. Drugo, manje nadareno dete sa cerebralnom paralizom, koje odrasta u brižnoj sredini koja ga podržava, moći će da ispolji svoje talente, da bude priznato i da razvije samopouzdanje. Isto se može uočiti i kod dece sa tipičnim razvojem.

P5. Netačno! Termin „dete sa smetnjama u razvoju“ označava osobu, a termin „smetnje u razvoju“ se odnosi samo na jedno od specifičnih stanja deteta.



Definicije

Deca sa invaliditetom. Deca uzrasta do 18 godina koja imaju dugotrajna fizička, mentalna, intelektualna ili oštećenja čula koja, u sadejstvu sa različitim preprekama, mogu sprečavati njihovo puno i delotvorno učešće u društvu na ravnopravnoj osnovi sa drugima (Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom, član 1).

5 razvojnih oblasti. To su komunikacija/jezik, motoričke sposobnosti (fine i grube), socio-emocionalni razvoj, sposobnosti samopomoći i sposobnosti prilagođavanja.

Razvojni poremećaj. Razvojni poremećaji predstavljaju grupu stanja povezanih sa oštećenjima u fizičkom domenu, domenu učenja, domenu jezika ili domenu ponašanja. Ova stanja nastaju u razvojnom periodu i mogu uticati na svakodnevno funkcionisanje, a često traju čitav život.¹

Kašnjenje u razvoju. Kašnjenje u razvoju je definisano kao „odstupanje razvoja od normativnih ciljeva u oblastima kognitivnog, jezičkog, društvenog, emocionalnog i motoričkog funkcionisanja” (SZO, 2012, str. 2). Deca se razvijaju različitim tempom. Kašnjenja u razvoju mogu biti uzrokovana invaliditetom, ali i mnoštvom drugih razloga. Neka kašnjenja u razvoju mogu da se ublaže intervencijom ili čak da nestanu. Kašnjenje može biti **opšte** (kada su sve oblasti razvoja jednako pogođene, a stepen razvoja je kao stepen razvoja mlađeg deteta), **varijabilno** (u nekim oblastima veće, a u nekim manje, npr. jezik ili socio-emocionalna oblast) ili **atipično** (kada se dete razvija različito, i u pogledu brzine i u pogledu kvaliteta određene razvojne oblasti, npr. dete može da zapamti dijalog koji čuje na televiziji, ali nije u stanju da traži hranu).

Smetnje u razvoju. Termin „deca sa smetnjama u razvoju” trebalo bi da „obuhvata svu decu sa ograničenjima u funkcionisanju i razvoju” (SZO, 2012, str. 2). To može biti zbog invaliditeta, socijalne deprivacije ili iz drugih razloga.

Razvojna postignuća. Sposobnosti kao što su prvi korak, prvi osmeh i mahanje „pa-pa” nazivaju se razvojnim postignućima. Deca ostvaruju postignuća u načinu na koji se igraju, uče, govore, u ponašanju i načinu kretanja (na primer, puzanje i hodanje) na otprilike istom uzrastu.

<http://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/facts.html>

Društvena inkluzija. Društvena inkluzija je istovremeno i rezultat i proces unapređenja uslova pod kojim ljudi učestvuju u društvu. <http://www.worldbank.org/en/topic/socialdevelopment/brief/social-inclusion>

Vi ćete se u radu sretati sa „decom koja su **rođena sa nekim oboljenjem ili oštećenjem koje ih onesposobljava**, odnosno decom kod koje se **invaliditet javlja kao posledica bolesti, povrede ili loše ishrane**. U decu sa invaliditetom spadaju i ona sa oboljenjima kao što su cerebralna paraliza, spina bifida, mišićna distrofija, traumatska povreda kičme, Daunov sindrom te deca sa slušnim, vizuelnim, fizičkim, komunikativnim i intelektualnim oštećenjima. Neka oštećenja se mogu uočiti odmah po rođenju, pa čak i pre rođenja (na primer, Daunov sindrom ili spina bifida), dok druga ne mogu (na primer, poremećaji iz spektra autizma ili intelektualna oštećenja). To je razlog zbog koga je **praćenje razvoja deteta i poklanjanje pažnje brigama roditelja toliko značajno**.

Težina invaliditeta se kreće od **blagog** (dete je potpuno sposobno da učestvuje, uz minimalnu podršku) do **teškog** (detetu je potreban složen sistem podrške da bi učestvovalo i bilo potpuno uključeno u društvo). Neka deca imaju **pojedinačna**, dok druga mogu imati **višestruka oštećenja**. **Zbog složene interakcije između oboljenja ili oštećenja i faktora sredine i ličnih faktora**⁵ nije moguće unapred znati koliko će se dete dobro razvijati. **Svako dete i porodica zaslužuju najbolju moguću podršku**.

Baš kao i deca koja se tipično razvijaju, deca sa invaliditetom ili smetnjama u razvoju takođe mogu ostvariti svoj puni potencijal u pravoj sredini. Na primer, dete sa oštećenjem sluha koje odrasta u brižnoj porodici koja sa njim razgovara i koristi znakovni jezik za komunikaciju može na vreme ostvarivati sva razvojna postignuća. Drugi primer bi moglo biti dete sa Daunovim sindromom

5 WHO and UNICEF (2012). *Early childhood development and Disability: A discussion paper*, str. 7.

koje dobija sveobuhvatnu podršku u razvoju i koje, i pored intelektualnih oštećenja, može aktivno da učestvuje u redovnom predškolskom programu.

Deca rođena sa invaliditetom koja žive u siromaštvu i izložena su nasilju i nebrizi u porodici nalaze se u najtežoj situaciji. Poznato je da su deca sa invaliditetom ugroženija i da im je potrebna adekvatna podrška u odnosu na decu koja se tipično razvijaju.

S druge strane, **deca koja nemaju neki očigledan invaliditet ili smetnje u razvoju mogu biti rođena u okolnostima društvene ugroženosti ili proći kroz štetna iskustva** u ranom detinjstvu koja dovode do nastanka **smetnji u razvoju**. Na primer, poznato je da na razvoj male dece može ozbiljno uticati izloženost nasilju (bilo da se radi o nasilju kome su izložena sama deca ili o nasilju prema drugima kome deca prisustvuju) ili odrastanje uz roditelja/osobu koja brine o detetu, a koja pati od depresije ili neke druge mentalne bolesti. Siromaštvo može takođe doprineti smetnjama u razvoju, ali toplo i brižno roditeljstvo i stimulativna porodična atmosfera mogu ublažiti uticaj siromaštva i drugih nepovoljnih okolnosti.



Vaša uloga u ovim slučajevima može biti od ključnog značaja! Vi treba da **unapređujete sreću i dobrobit sve dece, uključujući decu pod rizikom i decu sa invaliditetom**. Vi možete pomoći porodici da prepozna faktore rizika i razvojne potrebe deteta i možete joj pružiti podršku da se izbori sa time. Posmatrajte razvoj deteta i donesite odluku zasnovanu na činjenicama o tome da li kod deteta postoji rizik od kašnjenja u razvoju, uputite porodicu na odgovarajuće službe za procenu, pružite podršku porodici u radu sa stručnjacima za intervencije i pomozite joj da uživa u deci i njihovim postignućima u razvoju.



Studija slučaja za razmišljanje i diskusiju

Bebi mladog bračnog para dijagnostikovano je Daunov sindrom na rođenju. Oni počinju da okrivljuju jedno drugo za stanje deteta, što dovodi do nastanka bračnih problema. Vremenom počinju sve teže da se nose sa svojim ličnim sukobom i novonastalim finansijskim teškoćama. Devojčici su pružali samo osnovnu fizičku negu i nisu se sa njom igrali niti su je grlili.

Patronažna sestra je uočila bračne probleme i zanemarivanje deteta. Organizovala je dodatne posete, pokazala im kako da se igraju sa detetom i brinu o njemu, pokušala da podstakne par da potraže pomoć u vezi sa svojim bračnim problemima i roditeljstvom, obratila se ustanovi za upućivanje, ali nije imala uspeha. Oko prvog rođendana, par je odlučio da dete dâ na usvajanje. U to vreme beba je bila sićušna, često bolesna, nije dobro jela i samo je ležala u krevetu, nezainterosovana za okolinu.

U novoj porodici, zahvaljujući veoma brižnoj nezi, kao i podršci patronažne sestre i stručnjaka za rane intervencije, dete je procvetalo. Danas je ona aktivna, društvena devojčica koja pohađa prvi razred u redovnoj školi i uživa u svakodnevnom životu u školi i porodici.

Pitanja: Šta je još patronažna sestra mogla da uradi? Kako biste vi postupili? Sa kolegama porazgovarajte o onome što ste naučili iz ovog slučaja.

Česti razvojni poremećaji i smetnje u razvoju

Stanje	Pogođene funkcije / razvojne oblasti	Objašnjenje
Cerebralna paraliza, defekti neuralne tube	Motoričke sposobnosti Druge razvojne oblasti takođe mogu biti pogođene (komunikacija, kognitivne sposobnosti, sposobnost samopomoći/prilagođavanja, socio-emocionalni razvoj)	<u>Cerebralnu paralizu</u> prouzrokuje oštećenje mozga pre, tokom ili neposredno nakon rođenja i najčešći je uzrok problema sa pokretljivošću u detinjstvu. Ona utiče na kretanje tela i koordinaciju mišića. Osobe takođe mogu patiti od kriza svesti, oštećenja govora, sluha i vida te mentalne retardacije, a takođe postoji mogućnost da neće moći da hodaju, govore, jedu ili da se igraju na isti način kao većina dece. Iako je cerebralna paraliza doživotno oboljenje, intervencijama se može poboljšati funkcionisanje deteta. <u>Defekti neuralne tube</u> su urođeni defekti mozga i kičmene moždine. Do defekata neuralne tube dolazi kada se neuralne tube ne zatvore potpuno. To može dovesti do ozbiljnih problema, uključujući smrt. <u>Spina bifida</u> je najčešći defekt neuralne tube. Deca sa spinom bifidom mogu imati paralizu nogu i probleme sa kontrolisanjem beške i creva.
Smetnje u intelektualnom razvoju	Intelektualne/kognitivne funkcije Sposobnost prilagođavanja/samopomoći Komunikacija Društvene veštine Brzina učenja Pažnja Pamćenje Motivacija	Osobe sa smetnjama u <u>intelektualnom razvoju</u> imaju blaga do ozbiljna ograničenja u intelektualnom funkcionisanju i sposobnostima prilagođavanja (komunikacija, konceptualne sposobnosti, društvene veštine, briga o sebi itd.). Koriste se standardizovani testovi za procenu jačih strana i problema pojedinca. Individualizovani pristup pomaže u ostvarivanju optimalnog razvoja, obrazovanja i brige o sebi, a cilj je postizanje samostalnosti i društvene uključenosti. <u>Daunov sindrom</u> je hromozomski poremećaj koji uzrokuje blage do teške smetnje u intelektualnom razvoju. Može uzrokovati i kašnjenja u govornom i jezičkom razvoju. On se često dijagnostikuje kod dece odmah po rođenju na osnovu određenih fizičkih karakteristika (crte lica, veliki jezik, problemi sa srcem i loš mišićni tonus). Ovo stanje se može ublažiti edukativnim i ponašajnim intervencijama, govornom i jezičkom terapijom.
Poremećaji iz spektra autizma	Interakcija sa ljudima Socio-emocionalni razvoj Komunikacija Sposobnosti samopomoći/prilagođavanja	<u>Poremećaji iz spektra autizma</u> su definisani nedostacima u tri ključne oblasti: društvene veštine, komunikacija i ograničena, rigidna, samostimulirajuća ponašanja i/ili interesovanja. Deca se veoma razlikuju među sobom po sposobnostima u ključnim oblastima, intenzitetu, simptomima i ponašanju. Deca sa poremećajima iz spektra autizma mogu biti neverbalna i bez interakcije sa drugima do visokofunkcionalna (tj. Aspergerov sindrom) sa idiosinkratičnim društvenim veštinama i interesovanjima. Često se kaže da deca sa poremećajima iz spektra autizma uče na drugačije načine, tj. da njihov mozak drugačije funkcioniše.

Poremećaj jezičkog izražavanja Poremećaj jezičkog razumevanja Mucanje	Komunikacija Društvene veštine	<u>Poremećaj jezičkog izražavanja</u> je stanje u kojem dete ima problema sa govornim izražavanjem (npr. ograničen fond reči, sa teškoćom se priseća reči, ima teškoće pri sklapanju dužih, složenijih rečenica). <u>Poremećaj jezičkog razumevanja</u> često se naziva specifični jezički poremećaj. Deca sa tim poremećajem imaju problema u usvajanju i razumevanju jezika. Takođe je vrlo česta kombinacija oba ova stanja (poremećaja jezičkog izražavanja i poremećaja jezičkog razumevanja). <u>Mucanje</u> se posmatra kao problem tečnog izražavanja (na primer, ponavljanje slogova ili glasova, posebno suglasnika). Deca često progovore kasno, a prisutne teškoće u izražavanju mogu negativno uticati na njihove odnose i učenje. Govorne i jezičke terapije i terapije učenja društvenih veština mogu biti neophodne.
Oštećenje sluha ili vida	Senzorne funkcije Komunikacija Društvene veštine	Čula za decu predstavljaju prve načine otkrivanja sveta koji ih okružuje. Dete sa <u>gubitkom sluha</u> ne čuje zvuk na jedno ili oba uha. Gubitak sluha može varirati od blagog (ne čuje tihi govor), preko teškog (ne čuje vrlo glasne zvukove), do potpunog (ne čuje ništa). Urođeni gubitak sluha naziva se kongenitalni gubitak sluha. Do gubitka sluha takođe može doći i kasnije u životu. <u>Oštećenje vida</u>. Prema SZO, umereno oštećenje vida i teško oštećenje vida se grupišu u terminu „slabovidost”: slabovidost zajedno sa slepilom predstavlja potpuno oštećenje vida. Većina dece ima oštećenje vida usled refraktornih anomalija koje se mogu dijagnostikovati i korigovati. Mali procenat dece ostaje slep do kraja života i toj deci su potrebne rehabilitacione intervencije radi potpunog psihološkog i ličnog razvoja.
Emocionalni poremećaji / poremećaji ponašanja	Društvene veštine Socio-emocionalni razvoj Komunikacija	Emocionalni poremećaji / poremećaji ponašanja se definišu kao eksternalizovano (vikanje, psovanje, agresivnost, tuča, ignorisanje odraslih, laganje, krađa, uništavanje imovine, povređivanje životinja i drugo, teška narav, napadi besa itd.) i/ili internalizovano (povučenost, asocijalnost, sanjarenje i fantaziranje, izrazita bojažljivost, nervoza, samopovređivanje itd.) ponašanje, koje je izvan normi njihove kulture i uzrasta. Emocionalni poremećaji se definišu kao teškoće u razvijanju i održavanju ličnih odnosa sa vršnjacima i odraslima, kao neprimereni vidovi ponašanja i iskazivanja emocija u običnim situacijama, kao preterani strah od uobičajenih situacija, ljudi, predmeta, životinja itd. U ovu kategoriju poremećaja spadaju: selektivni mutizam (deca koja selektivno govore sa porodicom, ali ne i u drugim situacijama ili sa drugim ljudima), generalizovani poremećaj anksioznosti (preterana nerealna zabrinutost, strahovi i napetost), fobije (ekstremni strahovi), depresija, shizofrenija, Turetov sindrom (motorički i glasovni tikovi), opsesivno-kompulzivni poremećaj itd.

ADHD/ADD	Pažnja	Deca sa ADHD ili ADD imaju stalne obrasce nepažnje i teškoće sa koncentracijom i/ili hiperaktivnošću i impulsivnošću, koji su izraženiji nego kod njihovih vršnjaka koji se tipično razvijaju.
	Društvene veštine	
	Motivacija	
	Komunikacija	
Poremećaj pažnje / hiperaktivnost	Samokontrola/samopomoć	Deca često imaju teškoće sa praćenjem govornih uputstava, teškoće sa izvršavanjem zadataka i aktivnosti, lako gube koncentraciju i imaju teškoće u organizovanju svog prostora, ponašanja i materijala tokom aktivnosti. Ove teškoće utiču na njihovo učenje.
		Hiperaktivnost i impulsivnost se uočavaju kroz stalno i preterano vrpoljenje, nemir, preteranu proizvodnju glasnih zvukova, teškoće da sačekaju svoj red da govore ili da se igraju, nestrpljenje, brzo prelaženje preko aktivnosti, nedostatak samokontrole i suzdržavanja.
Višestruki poremećaji		Neka deca mogu imati višestruke trajne smetnje, npr. kada dete sa cerebralnom paralizom ima oštećenje intelektualnog funkcionisanja.



4

VELIKI ZAOKRET U NAČINU NA KOJI DANAS POSMATRAMO INVALIDITET I SMETNJE U RAZVOJU



Samoprocena

Odgovorite na sledeća pitanja.

1. Za decu sa umerenim i teškim invaliditetom institucionalna nega je najefikasniji i najhumaniji vid nege. Stručna lica su obučena za ispunjavanje posebnih potreba te dece. T/N
2. Koji su faktori uzeti u obzir u Međunarodnoj klasifikaciji funkcionisanja, onesposobljenosti i zdravlja (MKF) pri analizi onesposobljenosti?
 - a. Zdravstveno stanje deteta (npr. Daunov sindrom) i lični faktori (kako dete uči).
 - b. Važni su samo faktori sredine jer oni određuju kvalitet podrške koju će dete dobiti od sredine.
 - c. Zdravstveno stanje, lični faktori i sredina se prožimaju i svi ti faktori zajedno doprinose sposobnosti pojedinca da funkcioniše.
3. Tretmani usmereni na dete su uspešniji jer se stručno lice za intervencije može potpuno koncentrisati na potrebe svakog pojedinog deteta. (T/N).

Odgovori

P1. Netačno! Sva deca imaju pravo na odrastanje u porodičnom ambijentu. Dobro je poznato da institucionalno okruženje, čak i u najboljim slučajevima, ne pruža individualizovanu negu i interakciju koju detetu može pružiti porodično okruženje i da deca sve više kasne u razvoju što duže vremena provedu u ustanovama.

P2. Tačan odgovor je pod c! Sva tri faktora utiču na to kako će se dete razvijati.

P3. Netačno! Roditelji najbolje poznaju svoje dete. Danas znamo da intervencije treba da se odvijaju u porodičnom ambijentu i da treba uzeti u obzir značaj svakodnevnih rutina. Na primer, porodici može biti važnije da povede dete na izlet ili u kupovinu, a da ono nema napade besa koji izazivaju komentare ili sažaljenje drugih, nego da dete nauči da ponovi neku reč ili slaže kockice. Važno je, dakle, da stručno lice sarađuje sa roditeljima i pažljivo sasluša i uvaži prioritete porodice.

Ranije je bilo uobičajeno da se novorođenčad i mala deca sa smetnjama posmatraju kao **drugačija i defektna**. Neku decu sa smetnjama u razvoju su odvajali od porodice, zajednice i društva i smeštali u ustanove, daleko od svakodnevnog društvenog života, gde su ostajala celog života. Drugu decu su porodice krile od javnosti u kući kako bi izbegle stigmu i diskriminaciju.

Mada toga i danas ima, to više, naravno, nije prihvatljivo. Prilikom zagovaranja pune **društvene uključenosti** male dece sa smetnjama i teškoćama u razvoju često se navode četiri glavna razloga.

1. Razlozi koji se tiču ljudskih prava

Deca sa smetnjama i/ili teškoćama u razvoju su **pre svega deca** koja imaju potrebe i neotuđiva prava. Ta deca su zaštićena **Konvencijom UN o pravima deteta (UNCRC)**, koju su ratifikovale sve zemlje regiona CEE/CIS. Svakom pojedinom detetu, **uključujući svako pojedino dete sa teškoćama u razvoju**, države su dužne da garantuju:

- pravo na život, preživljavanje i razvoj,
- poštovanje najboljeg interesa deteta,
- pravo na zaštitu od diskriminacije, i
- pravo na učešće.



Dakle, deca sa smetnjama i/ili teškoćama u razvoju imaju ista prava na odrastanje u porodici i zajednici uz potpuno učešće u društvu na jednakoj osnovi, kao i pravo na sve usluge neophodne za napredovanje.

Deca sa smetnjama u razvoju su takođe obuhvaćena **Konvencijom UN o pravima osoba sa invaliditetom (UNCPRD)**, u kojoj se kaže da su „osobe sa invaliditetom one koje imaju dugotrajna fizička, mentalna, intelektualna ili oštećenja čula koja, u interakciji sa različitim preprekama, mogu sprečavati njihovo puno i uspešno učestvovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi sa drugima”⁶. Konvenciju UNCPRD, koja je objavljena 2006, potpisala je većina zemalja regiona CEE/CIS.

Tokom prethodne decenije programski pristup invaliditetu se takođe postepeno menjao. Iako deca još uvek prolaze procenu i mogu dobiti „dijagnozu” (npr. „poremećaj iz spektra autizma”, „Daunov sindrom”, „oštećenje sluha” i sl.), sada je naglasak na tome **kako dato stanje utiče na svakodnevni život deteta i njegovu sposobnost učestvovanja u društvu. Otuda „dijagnoza” sada poprima novo značenje: ona nije etiketa, nego termin koji nam ukazuje da su detetu potrebne dodatne pogodnosti i usluge.** Ovaj pristup je definisan u Međunarodnoj klasifikaciji funkcionisanja, onesposobljenosti i zdravlja (MKF), koja invaliditet posmatra kao „interakciju između **zdravstvenog stanja** pojedinca (npr. cerebralna paraliza, Daunov sindrom i depresija), **ličnih faktora** (način učenja, razumevanje jezika, pismenost, interesovanja, kvalitet pažnje itd.) i **faktora sredine** (npr. negativni stavovi, nepristupačan prevoz i javne zgrade te ograničena društvena podrška)”⁷.



Svi imaju prednosti i nedostatke u funkcionisanju. Nisu pojedinci ti koji moraju da prevaziđu svoja oštećenja ili teškoće u razvoju kako bi im bilo dozvoljeno da učestvuju u društvu, nego je **odgovornost društva da ukloni prepreke** koje nekim njegovim članovima otežavaju ili onemogućavaju potpuno učestvovanje. Zajednice sve više unapređuju društvenu uključenost i uviđaju prednosti stvaranja ambijenta koji neguje i obogaćuje svakoga, gradeći tako društveni i ekonomski kapital.



Međunarodna klasifikacija funkcionisanja, onesposobljenosti i zdravlja (MKF) baca novo svetlo na pojmove „zdravlja” i „invaliditeta”. U njoj se prepoznaje da **svako ljudsko biće može iskusiti zdravstvene probleme i usled toga doživeti neku vrstu onesposobljenosti. To nije nešto što se dešava samo manjem broju ljudi.** U MKF se, dakle, onesposobljenost posmatra kao deo ljudskog iskustva. Uzrok je manje važan za svakodnevni život i sposobnost funkcionisanja od uticaja koji određeno stanje ima na svakodnevno funkcionisanje.⁸

⁶ Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom. New York, Ujedinjene nacije, 2006.

⁷ <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/>

⁸ WHO.20002. *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health* – ICF <http://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf?ua=1>

2. Ekonomski razlozi

Istraživanja su pokazala da kod dece koja odrastaju u ustanovama i/ili u kontekstu zanemarivanja, zlostavljanja i nasilja postoji veća verovatnoća da će doći do kašnjenja u razvoju, do pojave hroničnih zdravstvenih i mentalnih problema i do loših postignuća. To kao posledicu ima smanjen doprinos društvu i povećanje troškova u vidu usluga neophodnih za lečenje, rehabilitaciju i oporavak. U regionu CEE/CIS, mala deca sa smetnjama u razvoju, naročito ona koja su dodatno socijalno ugrožena, nalaze se pod najvećim rizikom da će odrasti u institucionalnom okruženju i lišena roditeljske nege i/ili da će biti izložena zlostavljanju i zanemarivanju⁹.

Dobar primer koliko je skupo ako se ne interveniše rano nego se oslanja na popravne usluge kasnije u životu daje skorašnja studija sprovedena u Velikoj Britaniji o troškovima vezanim za dete do kojih dovodi mentalna bolest roditelja. Ta studija je pokazala da je trošak usluga koje se moraju pružati tokom života oko 25 puta veći od troška pružanja podrške u ranom dobu¹⁰. Mentalna bolest roditelja, kao što je perinatalna depresija kod majke, može kod male dece dovesti do kašnjenja u razvoju i pojave mentalnih oboljenja. Više informacija o ovoj temi možete naći u Modulu 7 – Blagostanje roditelja.

Deca sa smetnjama ili teškoćama u razvoju kojoj se pruži podrška i rana intervencija imaju više šansi da se osposobe da funkcionišu u svojim porodicama i postanu produktivne i društveno integrisane osobe. Pored mnogobrojnih kršenja ljudskih prava koja su zabeležena u institucionalnom okruženju, institucionalna nega, bez izuzetka, mnogo više košta društvo od pojedinaca koji se mogu brinuti o sebi i žive u zaštićenim grupnim kućama ili samostalno.

3. Naučni razlozi

„Većina mama i tata mi kažu: ‘Pomislio sam da možda nešto nije u redu na uzrastu od 14 ili 15 meseci... Međutim, rekli su mi da sačekamo i vidimo, pošto deca nekada to prerastu.’ Vidite, to nije dobar odgovor. Moramo napraviti razliku između manje važnih problema, kod kojih možemo sačekati i videti šta će se dogoditi, i suštinskih problema, koji podrazumevaju nedostatak reciprociteta i upoznavanja sveta oko nas. Kod tih suštinskih problema nikada nije prerano za delovanje. Ne možemo čekati devet meseci, ne možemo čekati dva meseca.”
(Stanley I. Greenspan, M.D., dečji psihijatar)¹¹



© UNICEF SRBIJA/Letić

⁹ WHO (2013). *European Report on preventing child maltreatment*.

¹⁰ Center for Mental Health and London School of Economics (2014). *The costs of perinatal mental health problems*.

¹¹ <http://www.firstsigns.org/concerns/flags.htm>

ČEKATI ILI INTERVENISATI?

Ovo je često jedno od najtežih pitanja za patronažne sestre. Možda ćete oklevati da uputite dete na formalnu procenu pošto se plašite da bi dete i njegova porodica mogli da budu etiketirani i stigmatizirani. Međutim, poznato je da su prvi dani ključni i za razvoj dece sa teškoćama u razvoju. Uprkos tome, veliki broj male dece sa teškoćama u razvoju nikada ne dobije usluge rane intervencije od kojih bi ta deca imala veliku korist.

Zbog relativno velikih razlika u ostvarivanju razvojnih postignuća kod dece, porodice i stručnjaci ne smatraju uvek bitnim da se što pre obavi formalna procena (npr. jedno dete može imati bogat receptivni i ekspresivni rečnik na uzrastu od 12 meseci, dok drugo dete sa ograničenim govorom u tom uzrastu, progovara u rečenicama na uzrastu od 24 meseca). Često se roditelji i stručnjaci nadaju da dete jednostavno „sporije napreduje“ i da će to nadoknaditi u međuvremenu. Takođe, veliki broj zemalja još uvek nema politike za praćenje razvoja male dece. Nekima nedostaju dogovorene i validne politike skrininga, standardizovani instrumenti za procenu (za čije su korišćenje zdravstveni radnici i stručna lica za rano obrazovanje obučeni) i smernice o tome kada treba obavljati procenu razvoja deteta.

Čak i u zemljama koje već neko vreme koriste praćenje i skrining razvoja (npr. Velika Britanija i SAD), neka deca se ne identifikuju, ne procenjuju i ne dijagnostikuju do uzrasta od četiri godine, pa čak i kasnije. Na primer, zabeleženo je da kod poremećaja iz spektra autizma roditelji često prepoznaju neke simptome ili **znake upozorenja** pre druge godine života, ali deca ne dobijaju dijagnozu do četvrte godine, kada je kašnjenje veće i kada su se obrasci ponašanja ukorenili, a dragoceno vreme za usluge rane intervencije već je izgubljeno¹². Neki roditelji su mislili da im dete ima problem sa sluhom ili da kasni u progovaranju, ili da jednostavno nije baš društveno, međutim, kada su poverili svoje dileme stručnjacima, rečeno im je da sačekaju i vide kako će se stvari razvijati.

Mozak se najbrže razvija do 5. godine (vidi i Modul 1 – Rano detinjstvo – period neograničenih mogućnosti) i vrlo je plastičan, pa se stoga na njega lako utiče odgovarajućom intervencijom. Zdravstveni radnici često čekaju do 5. godine života da bi uspostavili nekakvu konkretnu dijagnozu. Dete se onda etiketira kao dete sa „kašnjenjem u razvoju ili invaliditetom“ i odmah upućuje na ranu intervenciju i praćenje. Međutim, kada se malo dete identifikuje u najranijem uzrastu i primi odgovarajuće intenzivne usluge rane intervencije, na uzrastu od 5 godina mu možda i neće trebati dijagnoza. Standardizovani instrumenti skrininga razvoja se mogu koristiti za utvrđivanje i praćenje napretka intervencije (vidi Modul 13 – Praćenje i skrining razvoja).

Ako odlučite da sačekate sa upućivanjem deteta na procenu, ne bi bilo loše da razmotrite preduzimanje određenih radnji kako biste osigurali da se ne izgubi dragoceno vreme za to dete. Evo šta možete preduzeti:

- Porazgovarajte o svojim nedoumicama sa roditeljima i dajte im savete i materijale za unapređenje određenih područja razvoja.
- U dogovoru sa roditeljima sledeću posetu zakažite ranije kako biste sa njima proverili kako dete napreduje.
- Pitajte roditelje šta bi oni želeli da se uradi. Ako su roditelji zabrinuti, a usluge su dostupne, možda ih je moguće ohrabriti dodatnim stručnim savetima.

4. Programski razlozi

Programi intervencije mogu značajno unaprediti opšti napredak u razvoju deteta i redukovati određena ponašanja koja otežavaju prihvatanje deteta od strane društva. Na primer, postoji veći broj proverenih modela i tehnika intervencije za poremećaje iz spektra autizma kojima se smanjuju simptomi autizma, unapređuju jezičke sposobnosti i društveno ponašanje¹³.

¹² Public Health Grand Rounds. *Autism Spectrum Disorder: From Numbers to Know-How*. 22. april 2014. Prezentacija S. Hymana (2014). Early identification and screening for child with autism spectrum disorders.

¹³ Isto.

Programi u okviru kojih se sa detetom radi u kontekstu porodice i svakodnevnih uobičajenih aktivnosti i u kojima su članovi porodice – roditelji, braća i sestre, bake i deke – angažovani kao partneri u pristupu rane intervencije često su najuspešniji u unapređenju razvoja.

Da biste uspešno radili sa porodicama, važno je da u potpunosti razumete definicije koje se daju u nastavku teksta. U okviru Modula 13 – Praćenje i skrining razvoja dobićete više informacija o tome kako pratiti, identifikovati i uputiti dete na dodatne usluge koje mu mogu biti potrebne.



Definicije

Više detalja o ovoj temi pogledajte u Modulu 13 – Praćenje i skrining razvoja.

Praćenje razvoja. „Praćenje rasta i razvoja deteta se sprovodi kroz partnerski odnos između roditelja i stručnih lica...”. Praćenje zdravog razvoja ne podrazumeva samo obraćanje pažnje na simptome vezane za zdravstveno stanje deteta, nego i na njegovo fizičko, mentalno, društveno i emocionalno blagostanje.

<http://www.cdc.gov/ncbddd/childdevelopment/facts.html>

Prilikom svakog kontakta (na primer, sa vama kao patronažnom sestrom ili sa detetovim lekarom) proverava se postojanje kašnjenja ili problema u razvoju i razgovara se sa roditeljima o njihovoj eventualnoj zabrinutosti u pogledu razvoja deteta.

Skrining razvoja. Da bi se proverilo da li dete usvaja očekivane veštine u približno očekivanom dobu ili možda postoje određena kašnjenja, može se koristiti kratka kontrolna lista ili test. Neke zemlje, npr. SAD ili Velika Britanija, obavljaju skrining kod sve dece sa istim instrumentima u određenom uzrastu (npr. u Velikoj Britaniji se skrining obavlja odmah po rođenju, na uzrastu od 14 dana, u 6-8. nedelji života, sa 12 meseci i u uzrastu 24-30 meseci).

Procena razvoja. U slučaju kada se kašnjenje uoči, strukturisanu procenu može izvesti stručnjak za procenu razvoja ili, ako je moguće, tim stručnjaka prilagođen detetovim konkretnim teškoćama u razvoju (npr. pedijatar, logoped, audiolog, stručnjak za radnu terapiju, dečji psiholog, fizioterapeut, stručnjak za mentalno zdravlje dece). Porodica bi trebalo da bude partner u tom procesu.

Pitanje za razmišljanje ili grupnu diskusiju

Zašto je toliko važno da se radi sa celom porodicom? Kako to može da utiče na ishod kod deteta sa teškoćama u razvoju?

Odgovor

Porodica provodi najviše vremena sa detetom koje ima teškoće u razvoju. Strategije učenja i intervencije koje predlože specijalisti imaju efekta ako se primenjuju u svakodnevnim aktivnostima i postanu deo porodičnog života. Takođe, ciljevi detetovog učenja treba da budu povezani sa svakodnevnim životom, učešćem u društvu i inkluzijom. Smatrate li da je takav ambijent moguće stvoriti za malo dete izvan porodičnog konteksta, recimo, u nekoj zdravstvenoj ustanovi?

5

VAŠA ULOGA U PREVENCIJI INVALIDITETA I KAŠNJENJA U RAZVOJU

Postoji veliki broj zdravstvenih i kongenitalnih uslova te uslova vezanih za sredinu koji utiču na razvoj deteta. Ako želite da saznate više o određenim stanjima, odnosno o dostupnim resursima i organizacijama pogledajte sajt <http://www.cafamily.org.uk/medical-information/conditions/>



Samoprocena

U donjoj tabeli se navode neka česta stanja. Razmislite kako vi kao patronažne sestre možete doprineti prevenciji ili unapređenju kvaliteta života deteta sa invaliditetom ili pod rizikom od nastajanja invaliditeta. **Ne zaboravite da roditelji uglavnom žele najbolje svojoj nerođenoj ili maloj deci i ta jaka motivacija se može maksimalno iskoristiti u cilju prevencije invaliditeta i smetnji u razvoju.**

Stanja	Uzročni faktori	Šta možete učiniti
Šta možete učiniti tokom trudnoće		
Mala i vrlo mala težina na rođenju	Loša ishrana, majka pušač	
Fetalni alkoholni sindrom	Konsumiranje alkohola u trudnoći	
Anencefalija, hidrocefalus	Nedostatak folne kiseline pre trudnoće i u prvim nedeljama trudnoće	
Šta možete učiniti nakon rođenja		
Prerano rođenje, mala težina na rođenju		
Fenilketonurija (PKU)	Metabolički poremećaj	
Kongenitalna oboljenja	Različiti uzroci tokom trudnoće i porođaja	
Šta možete učiniti u ranom dobu		
Slabo napredovanje, zaostajanje u rastu	Loša ishrana, nedostatak stimulacije	
Invaliditet i kašnjenje u razvoju	Depresija majke, mentalna bolest oca, nasilje u porodici, invaliditet, zanemarivanje Kongenitalna oboljenja, prenatalna oboljenja, povrede, mala težina na rođenju, nepoznati uzroci	

Pogledajte sledeću tabelu i uporedite svoje odgovore sa predlozima

Stanja	Uzročni faktori	Primeri onoga što vi kao patronažna sestra možete učiniti
Primeri onoga što možete učiniti tokom trudnoće		
Mala i vrlo mala težina na rođenju	Loša ishrana, majka pušač	Savetovati trudnice o zdravom načinu života, uključujući ishranu, pušenje, izloženost dimu cigareta, nedovoljno odmaranje, nelečena oboljenja, infekcije...
Fetalni alkoholni sindrom	Konzumiranje alkohola u trudnoći	Savetovati da se alkohol ne konzumira tokom trudnoće
Anencefalija, hidrocefalus	Nedostatak folne kiseline pre trudnoće i u prvim nedeljama trudnoće	Podsticati korišćenje folne kiseline kod mladih žena, žena koje žele da ostanu u drugom stanju te tokom prvih nedelja trudnoće
Primeri onoga što možete učiniti nakon rođenja		
Prerano rođenje, mala težina na rođenju	Vidi gore i druge uzroke	Podsticati dojenje i bliski kontakt detetove i majčine kože, podržavati procese vezivanja i zbližavanja, pratiti razvoj deteta, po potrebi povezati porodicu sa dodatnim uslugama, programi rane stimulacije/obogaćivanja sredinskih uticaja
Fenilketonurija (PKU)	Metabolički poremećaj	Pomoći porodici da poštuje posebnu dijetu propisanu detetu
Kongenitalna oboljenja	Različiti uzroci	Podsticati dojenje i bliski kontakt detetove i majčine kože, podržavati procese vezivanja i zbližavanja, pratiti razvoj deteta, po potrebi povezati porodicu sa dodatnim uslugama



Primeri onoga što možete učiniti u ranom uzrastu deteta		
Slabo napredovanje, zaostajanje u rastu	Loša ishrana, nedostatak stimulacije, perinatalna depresija	Podsticati dojenje, dobru ishranu, osećajnu i brižnu negu, stimulativni ambijent
Invaliditet i kašnjenje u razvoju	Depresija majke, mentalna bolest oca, nasilje u porodici, invaliditet, zanemarivanje Kongenitalna oboljenja, prenatalna oboljenja, povrede, mala težina na rođenju, nepoznati uzroci	• Predlagati aktivnosti primerene za uzrast i stepen razvoja radi stimulisanja razvoja deteta • Fokusirati se na svakodnevne aktivnosti i funkcionalne potrebe deteta • Pratiti postignuća u razvoju deteta • Uvek pomagati porodici da uživa u detetu i podržavati bliskost između roditelja i deteta Takođe: koristiti instrument za skrining depresije kod majke, pomagati savetima i slušanjem, uputiti porodicu i pomoći joj da dobije odgovarajuće usluge rane intervencije, podsticati društvenu uključenost Isto kao gore, uz upućivanje porodice na specijalizovane usluge po potrebi.



VAŠA ULOGA U PRUŽANJU PODRŠKE PORODICAMA KOJE IMAJU DECU SA INVALIDITETOM I KAŠNENJEM U RAZVOJU – ČESTI PROBLEMI

Roditelji koji su učestvovali u (našoj) anketi govorili su o osećaju izolovanosti, borbi da se pomire sa vestima o detetovom invaliditetu, nedostatku vremena za sebe i partnera, problemima u usklađivanju posla i brige za dete, finansijskim teškoćama, nedostatku podrške i razumevanja od strane stručnjaka i šire porodice, nedostatku odgovarajućih usluga i borbi za one koje su dostupne.¹⁴

Kao stručna lica od poverenja koja redovno viđaju porodice, vi ste izvor i informacija i podrške. Da biste bili u stanju da pružite dobre informacije o uslugama koje su porodicama dostupne u vašoj zajednici, zemlji ili virtuelno na internetu, bilo bi dobro da napravite spisak onoga što je dostupno vama i porodicama sa kojima radite i da znate kako da im pomognete da dođu do dodatnih usluga koje su im potrebne. Više o ovoj temi možete naći u Modulu 15 – Rad sa drugim sektorima. Pored informacija, porodicama će dobro doći i drugi vidovi vaše podrške.

U ovom delu razmotrićemo nekoliko uobičajenih problema sa kojima se možete sresti u radu sa porodicama koje imaju decu sa invaliditetom ili teškoćama u razvoju. Kao što je navedeno u nedavno objavljenom UNICEF-ovom izveštaju¹⁵ o pružanju podrške roditeljima koji imaju decu sa invaliditetom kroz grupe roditelja, roditelji dece koja se tipično razvijaju obično ne razmišljaju o mogućim lošim ishodima. Oni rešavaju probleme u hodu. Roditelj koji ima dete pod rizikom od kašnjenja u razvoju ili invaliditeta često stiče dodatni strah u sadašnjosti, kao i strah za budućnost svog deteta.

a. Odgajanje deteta sa invaliditetom ili teškoćama u razvoju

Roditelji koji odgajaju decu sa invaliditetom prolaze kroz roditeljstvo u mnogo gorim okolnostima nego roditelji dece koja se tipično razvijaju. Te okolnosti su rezultat dodatne nege koja je njihovom detetu potrebna, kao što su česti odlasci kod specijaliste, češća hospitalizacija i lekarski pregledi te zahtevna svakodnevna nega. Tim roditeljima je takođe potrebno više informacija, a uz to oni stalno moraju da se nose sa činjenicom da je njihovo dete drugačije i da je njegova budućnost manje izvesna. Svako iskustvo roditeljstva je drugačije. Ono se može opisati kao putovanje sa puno prepreka.

Sa odrastanjem deteta menja se i odrasta i roditeljstvo. Neki su ovo putovanje pokušali da opišu kao put koji se sastoji od različitih faza prilagođavanja novim životnim okolnostima. Taj **proces prilagođavanja** se može odvijati u **četiri faze** (Miller, 1997).¹⁶ Te faze mogu slediti jedna drugu; mogu se takođe preklapati, a roditelji se mogu i vraćati na ranije faze. To je dinamički proces, a pojedinačne faze nikada se ne mogu „potpuno savladati“. Podrška pružena ovim roditeljima može značajno doprineti psiho-socijalnoj stabilnosti porodice te pomoći porodici da aktivnije učestvuje u društvu i da stvara stimulativniji ambijent za dete. Prilikom poseta ovim porodicama **važno je da znate da će roditelji prolaziti kroz te faze kako biste im pružili potrebno razumevanje i podršku**.

¹⁴ Survey of more than 2'000 parents reported by Contact a Family for families with disabled children (2013). Relationships and caring for a disabled child. http://www.cafamily.org.uk/media/669849/relationshipscurrent_updated_may_2013.pdf

¹⁵ UNICEF (2014). Growing up Together Plus – Parenting in the best interests of the Child and Support to Parents of the Youngest Children with Disabilities.

¹⁶ <http://www.parentcompanion.org/article/the-4-stages-of-adaptation-stage-1-surviving>

Prva faza počinje kada roditelj shvati da je razvoj deteta ugrožen, tj. da dete ima invaliditet ili teškoće u razvoju. Ovu fazu karakteriše borba roditelja da „**prežive**“. Taj trenutak često ostaje duboko urezan u sećanje roditelja. Celu prvu fazu prilagođavanja karakteriše snažan osećaj bespomoćnosti i gubitka kontrole nad sopstvenim životom. Svaki roditelj na svoj način prolazi kroz proces „preživljavanja“, pa je i trajanje tog perioda individualno. Međutim, proces je lakši ako roditelji imaju pristup informacijama na osnovu kojih mogu zaključiti da njihova osećanja predstavljaju prirodnu i zdravu reakciju na ono što se dogodilo. Ono što patronažne sestre mogu da učine jeste da na blag način podsete roditelje da moraju voditi računa i o sebi. Kod roditelja postoji vrlo jaka tendencija da potpuno zanemare sebe i svoje potrebe, kao i potrebe drugih članova porodice, te da sve podrede onome što oni vide kao potrebe deteta.

Druga faza počinje kada roditelji shvate i prihvate činjenicu da će život biti drugačiji nego što su planirali. U središtu ove faze je „**traganje**“, i to na dva nivoa. „Spoljašnje traganje“ počinje sa utvrđivanjem dijagnoze deteta i traganjem za intervencijama. U ovoj fazi roditelji postaju vrlo aktivni u traženju pomoći. Ako su prepušteni sami sebi, ovaj period može biti vrlo iscrpljujući, i finansijski i mentalno. Vaše profesionalno iskustvo i ono što ste naučili u Modulu 15 – Rad sa drugim sektorima može vam biti od koristi u pružanju podrške porodicama u ovoj fazi u vidu pronalaženja lakšeg ili kraćeg puta do procene razvoja, usluga i podrške.

„Unutrašnje traganje“ roditelja može biti obeleženo pitanjima *Kako će invaliditet deteta uticati na moj život i moje odnose sa drugima?* i *Kako će to da utiče na moju drugu decu?* Tako počinje traganje za novim identitetom koji će uključivati i identitet roditelja deteta sa invaliditetom. Ovo je težak period jer roditelji tokom tog unutrašnjeg traganja postavljaju sebi niz pitanja na koja često ne nalaze odmah odgovore. Oni mogu postati depresivni i teskobni, a kod njih se može razviti i osećaj da su nesposobni kao roditelji.

U traganju i borbi da pronađu odgovore, veliki broj roditelja prolazi kroz proces ogromnog ličnog rasta. Vremenom uspevaju da ujedine svoje unutrašnje i spoljašnje traganje. Takvi roditelji mogu da postanu katalizatori promene u cilju unapređenja društvene brige za decu sa invaliditetom. Uvideli su da na neka pitanja nema lakih odgovora, da je život složen i da je nepredvidivost njegov sastavni deo. Takođe je verovatno da su uvideli da nauka i tehnologija stalno napreduju i otvaraju nove mogućnosti njihovoj deci. Traganje nikada ne prestaje u potpunosti, stalno se dodaju nove dimenzije u uvide roditelja i daju im novu energiju i nadu.

Treća faza u procesu prilagođavanja zove se „**dolaženje stvari na svoje**“. Intenzitet spoljašnjeg traganja za različitim vidovima pomoći slabi, život porodice se stabilizuje, a dete je verovatno uključeno u neki program podrške, pohađa obdanište ili školu. Tokom ove faze roditelji uviđaju da su stekli nove veštine i nove uvide i da mnogo stvari gledaju na novi način. Oni imaju više samopouzdanja, asertivniji su i znaju kako da se postave prema problemima i da ih rešavaju.

Četvrta faza podrazumeva „**razdvajanje**“. Razdvajanje je normalan proces i ne dešava se preko noći. Ono počinje rođenjem i odvija se svakodnevno malim koracima. U slučaju dece sa invaliditetom ovaj proces može biti nešto drugačiji ili sporiji. Roditelji ulažu posebne napore kako bi deci pomogli da postanu nezavisna i omogućili im da se brinu o sebi. Razdvajanje obično karakterišu iste one emocije koje su roditelji iskusili tokom prihvatanja detetovog invaliditeta. Odluka o razdvajanju podrazumeva intenzivnije unutrašnje i spoljašnje preispitivanje onoga što je urađeno ili propušteno da se uradi. Krajnji rezultat je, prema istraživanjima i iskustvu N. Millera, novo „dolaženje stvari na svoje“ i povezivanje sa životom deteta na novi način.

Patronažne sestre mogu odigrati značajnu ulogu u pružanju podrške roditeljima pošto su u prilici da roditeljima pruže podršku u procesu prihvatanja činjenice da je njihovo dete drugačije. Osnaživanje roditelja utiče na razvijanje samopouzdanja i veština rešavanja problema. Međutim, osnaživanje je moguće samo ako se između roditelja i patronažne sestre ostvari odnos partnerstva. Partnerski pristup roditeljima podrazumeva da roditelji učestvuju u donošenju odluka i da se njihovo mišljenje vrednuje i ceni s obzirom na to da su oni ti stručnjaci koji najbolje poznaju svoje dete.

b. Osećanja roditelja i članova porodice

Odnosi između članova porodice igraju ogromnu ulogu u tome kako će se članovi porodice i porodica u celini nositi sa dodatnim zahtevima koje nameće odgajanje deteta sa invaliditetom ili teškoćama u razvoju. Ti odnosi će se verovatno vremenom menjati. Kao stručno lice od poverenja verovatno ćete primetiti kada porodici bude potrebna dodatna pomoć ili će vam članovi porodice to sami reći.

Ovo su neke česte reakcije roditelja.

Osećanja roditelja – tuga, krivica i okrivljavanje	Šta možete učiniti
Kada se dete rodi sa nekim genetskim oboljenjem ili pre vremena, roditelji i porodice uglavnom prolaze kroz proces tugovanja. Očekivani radosni događaj rođenja zdravog deteta nije se desio. Pored toga, novorođenčetu ili malom detetu može biti neophodna medicinska pomoć i posebna pažnja, što dodatno fizički i finansijski iscrpljuje porodicu. Okrivljavanje sebe ili partnera za ono što se desilo, depresija i gubitak nade mogu roditeljima otežati nošenje sa problemima deteta i ostvarivanje bliskosti koja uliva sigurnost. Neke porodice se sa tim nose usmeravajući svu energiju na dete; neki roditelji uporno rade, pa i na silu insistiraju na ostvarivanju napretka u razvoju, ponekad čak na uštrb ostale dece ili drugog roditelja.	Porodice se na različite načine nose sa ovom situacijom. Vi možete da: - razumete da roditelji tuguju za gubitkom „zdravog deteta“ koje nikada nije rođeno i da im je potrebno određeno vreme da se prilagode; - budete tu da saslušate, prihvatite osećanja porodice i pružite podršku; - povežete porodice sa resursima, uključujući druge porodice i grupe za podršku roditeljima; - pomognete porodici da se fokusira na jače strane i potencijale deteta, da uživa u interakciji i igri i da se raduje uspesima i postignućima u detetovom razvoju; - pružite tačne informacije; - povežete porodicu sa uslugama i, po potrebi, pomognete porodici da do njih dođe; - služite kao dobar primer kroz sopstvenu interakciju sa svim članovima porodice; - zagovarate usluge koje su potrebne porodicama sa kojima radite.
Osećanja braće i sestara	Šta možete učiniti
Porodični život je često usmeren na potrebe deteta sa invaliditetom ili teškoćama u razvoju. Braća i sestre dece sa teškoćama u razvoju često se suočavaju sa sledećim problemima:* - ograničeno vreme i pažnja koje im roditelj/roditelji posvećuju; - obaveza da učestvuju u svakodnevnoj brizi o bratu/sestri; - osećaj krivice (krivica zato što nisu hendikepirani, osećaj krivice zato što su ljuti na brata/sestru ili ljubomorni zbog pažnje koja mu se poklanja, pokušaj da uteše roditelje tako što će biti savršeni i sl.); - briga oko dovođenja prijatelja kući; - stresne situacije kod kuće; - ograničenja porodičnih aktivnosti kod kuće i u javnosti; - osećaj stida zbog brata/sestre u javnosti; - zadirkivanje ili maltretiranje od strane drugih zbog brata/sestre; - preterano zaštitnički stav prema bratu/sestri; - briga za budućnost i zbog sopstvene dugoročne odgovornosti.	Vi možete da: - vodite računa o dobrobiti i potrebama cele porodice tokom poseta i interakcije; - razgovarate sa roditeljima o nekim uobičajenim problemima sa kojima se deca koja žive sa bratom ili sestrom sa teškoćama u razvoju mogu suočavati; - razumete da osećanja braće/sestara nisu trajna, nego se menjanju vremenom i kako se svako dete razvija; - dajete primere pozitivnih i iskrenih interakcija sa braćom/sestrama; - tražite od braće/sestara da učestvuju u razgovorima tokom vaših poseta i kažu šta misle; - uključite braću/sestre u aktivnosti porodice, ali i da prepoznate njihovo pravo da ne učestvuju u aktivnostima; - upoznate stariju braću/sestre sa resursima na internetu.

* Contact a Family (2013). Siblings.

c. Procena i dijagnostikovanje teškoća kod deteta Postoje hiljade oboljenja, od kojih su neka veoma retka. To znači da neka deca nikada ne dobiju dijagnozu ili je dobiju tek nakon dugog puta i pregleda kod različitih specijalista. Sa ranom intervencijom treba započeti pre uspostavljanja dijagnoze, a deci i porodicama je podrška potrebna odmah čim se utvrdi da postoji određen problem sa razvojem. Porodice mogu različito reagovati na konačnu dijagnozu. Neke porodice posvećuju vreme, energiju i resurse u potrazi za uzrokom, dok se druge radije usmeravaju na to kako će se nositi sa konkretnim teškoćama koje dete ima.	Šta možete učiniti Vi možete da: • pomognete porodicama koje pokušavaju da dobiju dijagnozu tako što ćete ih uputiti na formalnu procenu; • pomognete porodicama da shvate da dijagnoza ne određuje nužno način na koji će se njihovo dete razvijati, jer razvoj može da zavisi od mešavine uticaja samog oboljenja, porodice i podrške sredine; • budete upoznati sa lokacijama, organizacijama i stručnjacima koji učestvuju u proceni i ranoj intervenciji; • budete upoznati i sa drugim izvorima informacija koji bi porodici mogli biti korisni; • imate na umu da porodica može biti podložna pojedincima koji daju lažna obećanja i nadu; • ostavite dovoljno vremena i prostora da sa saosećanjem saslušate porodicu.
d. Izolacija i usamljenost porodice Porodice mogu postati preokupirane problemom deteta i izazovima svakodnevnog života. Porodicama je često od pomoći ako stupe u kontakt sa drugim porodicama koje imaju slične probleme i tako steknu uvid da te porodice bolje razumeju kroz šta prolaze i predstavljaju dobar izvor podrške. U vrlo ranim fazama roditelji možda neće biti spremni da se povezuju sa drugima. Dajte im vremena. Nemojte pretpostaviti da, ako su jednom odbili, neće biti spremni da razmisle o toj mogućnosti kasnije.	Šta možete učiniti Vi možete da: • budete upoznati sa grupama podrške i udruženjima koja postoje u vašoj oblasti (zemlji); • razmenjujte informacije sa kolegama o porodicama koje su spremne da se povežu sa drugim porodicama u sličnoj situaciji; • budete upoznati sa grupama podrške roditeljima i porodicama za određene tipove invaliditeta i problema, koje deluju preko interneta i da pomognete porodicama koje su zainteresovane za takve kontakte; • pomognete porodicama da osnuju grupu podrške.



U nastavku tekstu daju se adrese dve internet stranice na kojima je naveden veliki broj čestih i retkih oboljenja. Za svako od tih oboljenja takođe možete naći informacije o dodatnim internet stranicama sa detaljnijim informacijama, udruženjima roditelja, kao i multimedijalne materijale.

<http://www.cafamily.org.uk/medical-information/conditions/>

<http://www.cdc.gov/ncbddd/socialmedia/index.html>

Organizacija *Kontaktirajte porodicu (Contact a Family)* iz Velike Britanije pripremila je niz prikladno napisanih brošura za roditelje, koje vam mogu biti korisne u radu:

Odnosi i briga za dete sa invaliditetom (Relationships and caring for a disabled child)

http://www.cafamily.org.uk/media/669849/relationshipscurrent_updated_may_2013.pdf

O življenju bez dijagnoze (About living without a diagnosis)

http://www.cafamily.org.uk/media/737817/about_diagnosis_living_without_a_diagnosis_24_july_2014_kb.pdf

O braći i sestrama (On siblings)

http://www.cafamily.org.uk/media/629582/siblingscurrentlastupdatedjan13_low_res_for_web.pdf

NOVI KONCEPTI U RADU SA PORODICAMA

Postoje noviji pristupi, sa konkretnim potencijalom da pomognu porodicama sa kojima radite, i vi ih možete uvoditi i podržavati u svom domu zdravlja, odnosno možete iskoristiti neke koncepte u svom radu i saradnji sa drugim sektorima. Dva pristupa posebno vredi razmotriti.

a. Pristup zasnovan na rutinskim aktivnostima

Ranije su specijalisti za intervenciju često radili sami sa detetom na razvijanju određenih veština koje oni odrede kao prioritet. Međutim, porodicama je često potrebna podrška u vezi sa svakodnevnim aktivnostima, na primer, da dete nauči da pokaže da želi u toalet ili da traži vode ili da kontroliše napade besa odnosno stereotipno ponašanje na javnim mestima. U okviru pristupa zasnovanog na rutinskim aktivnostima specijalista dolazi u kuću porodice ili sa porodicom ide na izlete pa sa porodicom i detetom radi na prioritetnim ponašanjima u prirodnom okruženju. U nastavku slede linkovi za tri video klipa u kojima se detaljnije objašnjava ovaj pristup.

<https://www.youtube.com/watch?v=OpXGC6G0HMY>

Ovo je prvi od tri kratka filma u kojima stručnjaci za pružanje usluga rane intervencije govore o svojim iskustvima u vezi sa pružanjem podrške i usluga na osnovu pristupa zasnovanog na rutinskim aktivnostima. U **prvom delu** prikazana je žena koja je već iskusna u pružanju usluga intervencija i koja govori o svom putu od kliničkog pristupa do pristupa koji se fokusira na rutinske aktivnosti porodice kao kontekstu delotvorne rane intervencije.

https://www.youtube.com/watch?v=sL_WOCu3Ptg

Drugi deo prikazuje tri osobe koje rade na pružanju usluga rane intervencije i koje razgovaraju i demonstriraju kako intervencija izgleda kada se odvija u saradnji sa porodicama u toku njihove svakodnevne rutine i aktivnosti.

<https://www.youtube.com/watch?v=jA6lOf9A298>

Treći deo prikazuje tri osobe koje rade na pružanju usluga rane intervencije i koje govore o tome kako su unapređivale svoju praksu ka delotvornijem pristupu intervencijama zasnovanom na rutinskim aktivnostima. Kao patronažne sestre, vi niste obučeni za rane intervencije, ali je važno da razumete značaj pristupa zasnovanog na rutinskim aktivnostima.

b. Okupljanje oko deteta (TAC – Team around the Child)

Da bi se izbeglo rasplinjavanje na ogroman broj usluga koje se nude deci sa teškoćama u razvoju i njihovim porodicama, u okviru ovog pristupa se pružanje usluga organizuje na sledećim principima:¹⁷

- *dete se tretira kao kompletna osoba i sve oblasti razvoja se zajednički stimulišu;*
- *podrška i tretmani se pružaju porodici kao celini;*
- *roditelji su ravnopravni članovi TAC tima / tima za intervencije;*
- *edukacija i terapija su spojene u jedan sveobuhvatan pristup;*
- *postoji samo jedan plan pružanja podrške detetu i porodici, u koji je uključeno više ustanova.*

Na primer, oštećenje govora će uticati na društvene veštine, a kognitivne veštine mogu zaostajati pošto dete nije u stanju da se izražava i uči. Zato logoped mora raditi na sve tri oblasti razvoja ili više članova tima mora raditi zajedno.

17 <http://www.teamaroundthechild.com/tacmodel/the-tac-approach.html>



Više informacija o ovom pristupu možete pronaći na adresi

<http://www.teamaroundthechild.com/allnews/developmentsintreatment/1406-tac-for-the-21st-century-a-unifying-theory-about-children-who-have-a-multifaceted-condition-an-essay-by-peter-limbrick.html>.



Pitanje za razmišljanje i diskusiju

- Kako u predloge koje dajete roditeljima o podsticanju ranog razvoja deteta možete uključiti pristup zasnovan na rutinskim aktivnostima?
- Pročitajte opis tri slučaja koji se daje u nastavku. Kao patronažna sestra, kako možete pružiti podršku tim porodicama? Koje biste druge usluge ili organizacije mogli uključiti u pružanje podrške tim porodicama?



Studija slučaja 1

Pri susretu sa mladom majkom, koja je tinejdžerka, primećujete da je sama u sobi. Njena beba rođena je mesec dana ranije i puštena je iz bolnice pre dva dana. Baka je uzela slobodne dane na poslu kako bi pomogla ćerki i brine se o detetu, ali će uskoro morati da se vrati na posao. Majčin momak živi u istoj zgradi, ali su vam rekli da se boji malih beba.



Studija slučaja 2

Pri upoznavanju sa novom porodicom majka vam je poverila da ona i njena deca svakodnevno trpe verbalno zlostavljanje od njenog muža. Ona je odlučila da ostavi muža i razvede se od njega nakon što je fizički zlostavljao nju i njenog dvogodišnjeg sina. Pre očevog zlostavljanja, Marko je malo govorio, a posle razvoda je potpuno prestao da govori. Postao je agresivan prema majci, sestri i baki kada ne dobije ono što želi.



Studija slučaja 3

Majka 13-mesečnog sina vam je ispričala sledeće:

„Posle normalne trudnoće i porođaja i predivnih prvih par meseci počeli su naši problemi koji i dalje traju. Naš sin nije napredovao; nije mogao držati glavu uspravno i bio je vrlo slab. To me je jako potreslo i bila sam vrlo zabrinuta. Kada je imao tri meseca, pedijatar nas je, na naše insistiranje, uputio na pedijatrijskog neurologa, koji je postavio dijagnozu.

Išli smo na fizioterapiju i neke obuke. Muž i ja smo se smenjivali u radu sa sinom, a angažovali smo i privatnog fizioterapeuta. Rekli su nam da samo od nas zavisi kako će se dete razvijati. Naši roditelji su takođe davali savete i kritikovali nas. Počeli smo da osećamo sve veću krivicu, a nesuglasice oko toga šta bi trebalo da radimo su postale sve učestalije. Takođe smo se udaljili od prijatelja kako bismo izbegli neprijatna pitanja i savete za koje oni misle da treba da nam daju.

Osim toga, strašno mi je da to kažem, ali mislim da naše dete nije uopšte zainteresovano za ono što se oko njega dešava. Mi vredno vežbamo sa njim, ali on jedva da puzi i ne oporavlja se. Pitam se gde smo pogrešili. Kada negde idemo, nosimo ga kako niko ne bi primetio da on još uvek ne može ni da stoji. Kada vidim druge roditelje koji nemaju problema sa decom i čija deca lepo napreduju, ljuta sam i zavidim im.



Predlozi za diskusiju

Slučaj 1. U ovom slučaju ne bi bilo loše da se fokusirate na prevenciju i smanjenje rizika:

- Procenite rizik (prevremeno rođeno dete i neudata mlada majka i sl.).
- Identifikujte prilike za podršku (baka radi, ali je spremna da pomogne, mladi otac u istoj zgradi, vaša prva poseta je usledila ubrzo nakon otpuštanja tako da možete da pružite neophodnu podršku).
- Proučite bitne informacije (module o privrženosti i kako je podsticati, načinima angažovanja očeva, praćenje razvoja deteta itd.).
- Planirajte pružanje naprednijih usluga u cilju smanjenja rizika.

Slučaj 2 i 3. Ove porodice imaju velike potrebe i nećete biti u stanju da ih sami ispunite.

- Potrebno je raditi sa celom porodicom. Briga o dobrobiti ostalih članova porodice je ključna za nastavak pružanja usluga intervencije detetu.
- U oba slučaja moraćete da sarađujete sa drugim službama (vidi modul o radu sa drugim sektorima) i da obezbedite da obe porodice dobiju intenzivne usluge. U slučaju 2 može biti neophodna podrška mentalnom zdravlju za sve članove porodice. U slučaju 3 može biti neophodno da se (timski) obavi procena stepena intenziteta vežbi koje sami roditelji sprovode. Koji je intenzitet vežbanja primeren? Ima li i drugih osoba koje bi mogle da rade te vežbe sa detetom? Koliko pažnje treba posvetiti dobrobiti roditelja? Da li bi im koristilo upoznavanje sa drugim porodicama?



Kao što smo ranije pomenuli, ovim porodicama su potrebni vaša posebna podrška i saosećanje. Vi na kraju posete možete zatvoriti vrata. Oni, s druge strane, možda žive životom koji je veoma drugačiji od onoga što su očekivali. Vi možete doprineti njihovoj izdržljivosti i dobrobiti.

Da biste kompletirali ovu celinu, pogledajte Modul 13 – Praćenje i skrining razvoja.



Na YouTube kanalu UNICEF-a mogu se naći video materijali kao podrška patронаžnoj sestri u radu sa porodicom:

<https://www.youtube.com/watch?v=l8lhWzmL1zo&t=71s>

<https://www.youtube.com/watch?v=8JyZXYPeb0>

<https://www.youtube.com/watch?v=vd7z-79f4HA>

<https://www.youtube.com/watch?v=HlAvu4LCSuY>

DODATAK



INFORMATIVNI LIST 1: POZNATE LIČNOSTI

POZNATE LIČNOSTI

<http://www.iidc.indiana.edu/cedir/kidsweb/famous.html>

<http://hcdg.org/famous.htm>

http://www.huffingtonpost.com/2013/10/22/famous-people-with-disabilities_n_4142930.html

**Kris Berk (Chris Burke)**

Kris Berk je najpoznatiji po ulozi Korkija, koju je četiri godine igrao u televizijskoj seriji *Život ide dalje* (Life Goes On) i postao jedna od najomiljenijih ličnosti u Americi. Kroz svoj rad on je uspeo da promeni način na koji ljude sa invaliditetom doživljavaju u Americi. Od dana kada je Kris izgovorio prvu reč postalo je očigledno da se radi o izvanrednoj osobi sa mnogobrojnim talentima.

Kris Berk je prva osoba sa Daunovim sindromom koja je glumila u televizijskoj seriji koja se prikazivala nedeljno. On je trenutno ambasador Nacionalnog udruženja osoba sa Daunovim sindromom (NDSS). Na putu ostvarivanja svog sna da postane glumac Kris je imao veru u svoje sposobnosti i hrabrost da se suoči sa predrasudama.

Danas Kris putuje po celoj zemlji i drži inspirativne govore različitim grupama dece, učenika, roditelja i stručnjaka. Pored toga što radi kao glavni urednik NDSS-ovog časopisa za tinejdžere i mlade sa Daunovim sindromom, on piše i kolumnu i odgovara na pisma u redovnoj rubrici časopisa za pitanja čitalaca.

**Džeri Džuel (Geri Jewell)**

Džeri Džuel je glumica i komičarka, a rođena je sa cerebralnom paralizom. Najpoznatija je po svojim ulogama u serijama *Facts of Life* i *Deadwood* u produkciji HBO-a. Dobitnica je nagrade Victory Nacionalne bolnice za rehabilitaciju za 2006. godinu i takođe drži motivacione govore. Posetite njenu stranicu na adresi www.gerijewell.com

**Icak Perlman (Itzhak Perlman)**

Icak Perlman je započeo muzičku karijeru na Muzičkoj akademiji u Tel Avivu. U 13. godini, 1958, on je pobedio na izraelskom takmičenju za talente. Ta pobeda je Perlmanu omogućila da otputuje u Sjedinjene Američke Države, gde je održao turneju i pojavljivao se na televiziji. Nakon toga ostaje u Sjedinjenim Državama i nastavlja školovanje na Akademiji Džulijard u Njujorku. Perlman je 1964. pobedio na takmičenju mladih muzičara poznatom kao Takmičenje Leventritt. Pobeda na ovom takmičenju je mladom Perlmanu otvorila vrata da kao violinista nastupa u celom svetu... Icak, sada cenjeni violinista, nastupao je sa svim velikim orkestrima, na solističkim koncertima i festivalima širom sveta.

Rođen 1945. godine u Tel Avivu, u Izraelu, Icak Perlman je sa 4 godine oboleo od dečje paralize, koja mu je trajno paralizovala noge. Svira u sedećem položaju i kreće se pomoću štaka. Icak je poznati zastupnik osoba sa invaliditetom i aktivno promoviše zakone koji olakšavaju pristup zgradama i prevozu.



Stiven Hoking (Stephen Hawking)

Stiven Hoking je već sa osam godina znao šta želi da bude u životu. Nije želeo da studira medicinu, kako su se njegovi roditelji nadali. Umesto toga, Hoking je odlučio da bude naučnik i izabrao je fiziku. Bio je zainteresovan za proučavanje svemira. Studirao je na univerzitetu Oksford u Engleskoj. Doktorirao je 1966. godine na univerzitetu Kembridž. U 35. godini Hoking je bio prvi profesor gravitacione fizike na Kembridžu i stekao je titulu lukasijanskog profesora matematike (Lucasian Professor of Mathematics).

Stiven Hoking je takođe objavio knjigu pod naslovom *Kratka istorija vremena: Od velikog praska do crnih rupa*. U toj knjizi Hoking pokušava da svoje mnogobrojne fizičke i matematičke ideje i proračune objasni bez korišćenja matematike. Knjiga je postala bestseler, a po njoj je snimljen i film.

Kada je Stiven Hoking imao 21 godinu, dijagnostikovana mu je amiotrofična lateralna skleroza (ALS), takođe poznata kao Gerigova bolest. To oboljenje napada nerve koji kontrolišu voljne pokrete tela. Ono utiče na hodaње, govor, disanje, gutanje itd. U vreme kada mu je ovo oboljenje dijagnostikovano, doktori su Hokingu davali dve godine života. Hoking je dokazao da to nije tačno, i uprkos tome što se nije mogao pomerati i što je imao teškoće sa držanjem glave u uspravnom položaju, nije dopustio da ga to zaustavi. Koristio je poseban računar koji je prikazivao tekst koji je kucao, sa elektronskim glasom koji je izgovarao ono što on otkuca. Živeo je 76 godina.



Stivi Vonder (Stevie Wonder)

Jedan od najobožavanijih živih pevača današnjice, Stivi Vonder je muzičar, pevač i tekstopisac koji je rođen slep. Rođen je šest nedelja pre vremena. Krvni sudovi sa zadnje strane očiju još nisu bili prešli napred, što je sprečilo njihov rast i izazvalo slepilo.

Smatran čudom od deteta, Stivi je sa 11 godina potpisao svoj prvi ugovor za ploču, koju objavljuje produkcija Motown Tamla, i od tada nastupa. U toku svoje neverovatno uspešne muzičke karijere, Stivi je snimio preko 30 hitova koji su se nalazili na američkoj listi deset najpopularnijih pesama, uključujući singlove „Superstition“, „Sir Duke“ i „I Just Called to Say I Love You“.





INFORMATIVNI LIST 2: INTERNET STRANICE POSVEĆENE INVALIDITETU I SPECIFIČNIM OBOLJENJIMA

Pružajući podršku porodicama koje imaju posebne potrebe, otkrićete da se na internetu može naći mnogo informacija. Na internet stranicama porodice mogu naći informacije o oboljenju, eventualnim intervencijama, uslugama, instrumentima, kao i emocionalnu podršku, pa čak i prijateljstva. Naravno, vrlo je važno da se koriste priznate internet strane, a ne one koje možda daju lažne nade i netačne informacije.

Opšte internet stranice

Te internet stranice mogu da vas odvedu do drugih stranica sa informacijama i resursima za specifična oboljenja.

Velika Britanija: <http://www.cafamily.org.uk/medical-information/conditions/>

Stranice za specifična oboljenja

Poremećaji iz fetalnog alkoholnog spektra: <http://www.fasdtrust.co.uk/cp1.php>

Poremećaji iz spektra autizma – resursi na bosanskom, ruskom, srpskom, rumunskom itd.:

<http://www.autismspeaks.org/family-services/non-english-resources>

<http://www.firstsigns.org/concerns/flags.htm>

Ova stranica predstavlja društvenu mrežu roditelja, sa posebnim fokusom na autizam:

<http://www.theparent.net/index.asp>

Urođeni defekti i teškoće u razvoju: <http://www.cdc.gov/ncbddd/socialmedia/index.html>

Internet stranice za braću/sestre

Sibs je jedina dobrotvorna organizacija u Velikoj Britaniji koja zastupa potrebe braće/sestara osoba sa invaliditetom. Braća i sestre tokom celog života imaju potrebu za informacijama, često se osećaju društveno i emocionalno izolovanim i moraju da se nose sa teškim situacijama.

www.sibs.org.uk

<http://www.siblingsupport.org/about/about-the-sibling-support-project>

Patronažne sestre mogu takođe koristiti štampane i video materijale sa sajta i YouTube kanala UNICEF-a:

<https://www.unicef.org/serbia/materijali>

<https://www.youtube.com/channel/UCQYrR9NUproCeOvkQ89vaw/videos>

SARADNICI

Bettina Schwethelm

Glavni autor

Stručnjak za rani razvoj i zdravlje deteta

Regionalna kancelarija UNICEF-a za CEE/CIS



Prof. dr Marta Ljubešić

Glavni autor

Rukovodilac postdiplomskih specijalističkih studija „Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji“

Odsek za govorno-jezičnu patologiju

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu



Prof. dr İlgi Ertem

Odsek za zdravlje deteta i pedijatriju, Smer razvojne pedijatrije

Medicinski fakultet, Univerzitet u Ankari



Dr Roopa Srinivasan

Razvojni pedijatar

Centar za razvoj deteta „Ummeed“, Mumbai, Indija





