

PARTNERSTVO ŠKOLE I RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Šimić, Tea

Undergraduate thesis / Završni rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Split, Faculty of Humanities and Social Sciences / Sveučilište u Splitu, Filozofski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:172:084138>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-26**

Repository / Repozitorij:

[Repository of Faculty of humanities and social sciences](#)



UNIVERSITY OF SPLIT



Prijediplomski sveučilišni studij

Odsjek za pedagogiju

Inkluzivna pedagogija

PARTNERSTVO ŠKOLE I RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

TEA ŠIMIĆ

Split, rujan 2024.

Prijediplomski sveučilišni studij

Odsjek za pedagogiju

Inkluzivna pedagogija

PARTNERSTVO ŠKOLE I RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Studentica:

Tea Šimić

Mentorica:

prof. dr. sc. Ivana Batarelo Kokić

Split, rujan 2024.

Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Djeca s teškoćama u razvoju.....	2
3. Obiteljski odnosi	4
3.1. Odnosi u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju	4
3.2. Obiteljska podrška djeci s teškoćama u razvoju	7
4. Zakonski i provedbeni okviri podrške za učenike s teškoćama u razvoju	11
4.1. Prava djece s teškoćama u zakonskom okviru Republike Hrvatske	11
4.2. Regulacija prava roditelja djece s teškoćama u zakonskom okviru Republike Hrvatske	12
4.3. Zakonske odrednice podrške u odgojno-obrazovnoj ustanovi	13
4.4. Podrška sustava roditeljima djece s teškoćama.....	16
4.5. Uključenost roditelja u školovanje djece s teškoćama	21
4.6. Civilne organizacije roditelja djece s teškoćama	24
5. Zaključak.....	29
6. Literatura.....	30
Sažetak	35
Summary	36

1. Uvod

Djeca s teškoćama u razvoju imaju određena oštećenja koja im onemogućuju optimalan razvoj koji je uobičajen za njihovu dob. Zbog svojih oštećenja oni iziskuju veću pažnju, brigu i potporu njihove obitelji, ali i zajednice koja ih okružuje. Djeca uče na temelju ponašanja ljudi oko sebe, upijaju njihove osjećaje, riječi i ponašanja te na temelju njihovih, grade svoje. Obitelj predstavlja zajednicu u kojoj djeca prvi put upoznaju ljude oko sebe, čine prve korake, izgovaraju prve riječi te uče o društvenim pravilima, prihvatljivim ponašanjima, ali i načinima izražavanja svojih emocija. Roditelji djeci pružaju ljubav, podršku te ih usmjeravaju svojim savjetima i iskustvom, čime potiču njihovo samopouzdanje i odgovornost te razvijaju njihove društvene, emocionalne i intelektualne vještine. Način na koji roditelji komuniciraju s djecom i odnose se prema njima utječe na način na koji će se njihova djeca odnositi prema ostatku društva, time usvajajući njihove vrijednosti, stavove i razmišljanja.

Tema ovog rada je podrška koju roditelji pronalaze u sustavu s obzirom na to koliko je važna obitelj u razvoju djeteta s teškoćama u razvoju. Kako bi se dijete s teškoćama u razvoju adekvatno razvijalo, važan je stav roditelja o njihovom stanju i podrška koju im zajednica pruža u odgoju, ali i u nošenju sa stresom koju život s djetetom s teškoćama nosi. Značajna je uloga roditelja u korištenju različitih oblika podrške dostupne za djecu s teškoćama u zdravstvenom, socijalnom i školskom sustavu. Postavlja se pitanje koliko su te usluge dostupne roditeljima i njihovoj djeci i koliko zajednica zapravo poštuje njihova prava. Sva djeca se osim kod kuće, velikim dijelom odgajaju u odgojno-obrazovnim ustanovama u kojima se djeci s teškoćama u razvoju treba pružati poseban način rada, metoda i sadržaja kako bi im se u skladu s njihovim potrebama pružila prilika za optimalan razvoj. Naglasak se stavlja na pozitivan odnos između roditelja i ustanova za odgoj i obrazovanje jer pri njihovoj suradnji i razmjeni informacija i roditelj i određena ustanova dobivaju povratnu informaciju o razvoju pojedinca, čime im se omogućuje bolja posvećenost potrebama djece.

2. Djeca s teškoćama u razvoju

Djeca s teškoćama u razvoju su djeca koja imaju određena somatopsihička oštećenja pojedinih organa ili njihovih funkcija koja djeluju negativno na njihov razvoj, otežavajući im, osim samog razvoja, i sudjelovanje u regularnim životnim aktivnostima (Sekulić-Majurec, 1988). Sekulić-Majurec (1988) navodi kako se pod somatopsihičkim oštećenjima koja uzrokuju teškoće u razvoju misli na „objektivna oštećenja struktura ili funkcije nekog organa, promatrana prije svega s medicinskog aspekta i objektivno dijagnosticirana medicinskim metodama.“ Spomenuta somatopsihička oštećenja uzrokuju teškoće u razvoju kao što su: oštećenje vida, oštećenje sluha, poremećaji govorno-glasovne komunikacije i specifične teškoće u učenju, tjelesni invaliditet i kronične bolesti, mentalna retardacija, poremećaji u ponašanju uvjetovani organskim faktorima ili progredirajućim psihopatološkim stanjem, autizam i postojanje više vrsta i stupnjeva teškoća u psihofizičkom razvoju (Zrilić, 2011).

O samom razvoju određenih teškoća u razvoju kod djece ovisi o samoj prirodi djeteta, uvjetima u kojima živi, uključujući i materijalne uvjete, ali i pažnju i brigu roditelja, te o zadacima koji se postavljaju pred dijete. Sekulić-Majurec (1988) navodi kako objektivno ista somatopsihička oštećenja koja se razvijaju u osoba različitih životnih prilika ne dovode do razvoja istih teškoća u razvoju. Primjerice, na različit način će se razvijati slijepo dijete koje ima mogućnost upotrebe zvučnih knjiga, i ono dijete koje nažalost nema tu mogućnost. Spomenuti utjecaj obitelji i roditelja uvelike utječe na sami razvoj djeteta. Obitelj predstavlja prvu stepenicu odnosa s okolinom, dijete u obitelji čini prve korake, prvi put progovara, stječe poglede na vanjski svijet te uči o temeljnim socijalnim vještinama (Imširagić i sur., 2010). Od velike je važnosti roditeljski stil odgajanja djeteta te njihova reakcija na samu dijagnozu djeteta (Glascoe, 2002). Djeca s teškoćama u razvoju iziskuju posebnu brigu i prilagođen pristup kako bi adekvatno razvijali različite vještine. Prema tome pristup roditelja mora uključivati dobru organizaciju slobodnog vremena te otvorenost novim iskustvima i prilikama za dijete.

Osim važnosti uloge roditelja, od velike važnosti je i socijalna okolina koju čine njihova škola i vršnjaci. Nastavnici svoju nastavu trebaju prilagođavati posebnim teškoćama u razvoju određenih učenika. Jer unatoč teškoćama koje dijete ima u određenom području, ono je i dalje dobro u drugim područjima koje učitelj treba prepoznati i davati mu podršku u

izgradnji svojih potencijala. Učitelj to može postići prepoznajući stil učenja učenika i nudeći aktivnosti koje će ga zadovoljavati, potičući aktivno učenje kod učenika jer ono često vodi do trenutka kada učenici s teškoćama mogu zasjati što povećava njihovo samopouzdanje, ili promjenom tempa predavanja ako vide da učenicima opada koncentracija. Kada učitelj učenicima s teškoćama pruža potporu i osjećaj razumijevanja on pozitivno djeluje na učenika te potiče njegov razvoj i poboljšava njegovu mogućnost učenja (Hudson, 2018). S obzirom na to da su i roditelji i škola od velike važnosti u razvoju djece s teškoćama u razvoju, partnerstvo škole i roditelja je od velike važnosti. Roditelji su oni koji provode najviše vremena s djetetom te oni mogu stručnim suradnicima u školi ili učiteljima predlagati strategije koje bi mogle djelotvorno djelovati na njihovo dijete ili iznositi određene resurse koji bi mogli biti od pomoći u učenju djeteta. Također, kao što je važno što se događa s djetetom kod kuće, važno je i da roditelji znaju što dijete radi i kako se ponaša u školi kako bi i oni mogli adekvatno raditi s njima kada se vrate iz škole (Kostelnik i sur., 2004).

3. Obiteljski odnosi

3.1. Odnosi u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju

Obitelj i odnosi u obitelji predstavljaju temelj za usvajanje socijalnih vještina kod djeteta. Kao što je već spomenuto, upravo u obiteljskom okružju djeca čine prve korake, progovaraju prve riječi, primaju prve savjete te stvaraju nove poglede na svijet. Dolazak djeteta u obitelj vodi do promjena u životima roditelja, utječe na njihovo bračno zadovoljstvo, roditeljsku sliku o sebi, na njihove aktivnosti i ponašanja te razvija snažne pozitivne i negativne osjećaje kod roditelja. Neki se osjećaju kompetentno, a neki nekompetentno za odgoj djeteta te upravo subjektivan doživljaj kompetentnog roditeljstva, utječe na način na koji će prilagoditi svoje postupke djetetovim potrebama i stvoriti pozitivno ili negativno emocionalno okružje u kojem će se dijete razvijati, dok subjektivan doživljaj nekompetentnog roditeljstva može djelovati nepovoljno na razvoj djeteta jer kod roditelja potiče nemar, agresivnost i ravnodušnost prema djetetovim potrebama (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Djeca s teškoćama u razvoju predstavljaju roditeljima i obitelji dodatan izazov te je zato važno se suočiti s tim stresorima i ne dopustiti da to poremeti obiteljske odnose kako se ne bi razvio novi obiteljski stres. Rizični faktori poput socijalne izoliranosti uzrokovane nepotpunom potporom ostatka obitelji ili nedostatkom financijskih resursa utječu na razvoj stresora uzrokujući zabrinutost roditelja o odgoju djece s teškoćama koje iziskuje više posvećenosti od djeteta uobičajenog razvoja. Nasuprot, zaštitni faktori iz okoline poput podrške stručnjaka omogućavaju roditeljima bolje suočavanje sa stresom pružajući im informacije i podršku u odgoju djeteta s teškoćama (Cheng i Lai, 2023).

Ono što roditeljima predstavlja razlog za brigu su upravo problemi u prilagođavanju djece s teškoćama na okruženje te zdravstvene potrebe koje njihova teškoća donosi (Neely-Barnes i Dia, 2008). Na razvoj djeteta utječe okolina, novorođeno dijete rađa se bez iskustva te je spremno primiti to iskustvo upravo iz okoline, ponajprije od svoje obitelji. Na taj način razvoj nekih dijelova mozga djeteta ovisi i o njegovim doživljajima i utjecajima iz okoline. Djetetu je za razvoj potreban emocionalni dodir, ljubav i pažnja roditelja te ako oni izostaju dolazi do promjena u živčanom sustavu koje otežavaju i djetetov kognitivni razvoj. Emocionalni doživljaji djeteta imaju utjecaj na izvršne spoznajne funkcije poput pozornosti, radne memorije i osjetljivosti za nagradu. Tako, veća zastupljenost osjećaja poput tuge, straha ili stresa kroz djetetovo djetinjstvo utječe na njegove sposobnosti razmišljanja, otklanjanja

problema ili donošenja odluka. Prema tome, ako djeca s teškoćama u razvoju od obitelji ne dobivaju dovoljnu podršku i potporu, oni se ne mogu razvijati adekvatno prema svojim potrebama (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). Od izrazite je važnosti poznavanje i kontroliranje vlastitih emocija te upravo ta mogućnost samoregulacije roditelja utječe pozitivno na razvoj djeteta (Fong i Ali, 2023).

Obitelji, u kojima se razvijaju djeca s teškoćama u razvoju, razvijaju se na drugačiji način od obitelji djece bez ikakvih poteškoća. Sva djeca iziskuju brigu, pažnju te emocionalnu potporu, ali djeca s teškoćama u razvoju iziskuju veću količinu svega navedenog uz povećan angažman roditelja u različitim aktivnostima (Fong i Ali, 2023). Rađanje djeteta s teškoćama u razvoju mijenja obiteljsku klimu te utječe na partnerske odnose. Kod roditelja se javlja zabrinutost vezana uz sami razvoj djeteta ili uz socijalni i bihevioralni status djeteta, ali upravo vrsta i količina zabrinutosti ovisi o problemu koji dijete ima. Zabrinutost roditelja je u potpunosti opravdana s obzirom na to da su roditelji oni koji imaju veliki utjecaj na otkrivanje dijagnoze djeteta. S njima dijete provodi svoje vrijeme te jezičnu ili bilo koju drugu teškoću će prije uočiti roditelji nego stručnjak koji ne provodi dovoljno vremena s djetetom (Glascoe, 2002). Činitelji koji utječu na zabrinutost roditelja su socioekonomski status roditelja, djetetovo zdravlje, psihičko zdravlje roditelja, ali i način na koji roditelji stvaraju svoje zabrinutosti, točnije jesu li svoje dijete uspoređivali s drugom djecom ili su svoju zabrinutost razvili kroz razgovore sa stručnjacima, stručnu literaturu ili procjenu kvalitete kućne okoline. Pretjerana zabrinutost roditelja koja dovodi do prevelikog zaštićivanja djeteta, može utjecati negativno na odnos između djeteta i roditelja uzrokujući probleme u ponašanju, povećanju zabrinutost roditelja ili ograničavanje djetetovih aktivnosti (Glascoe, 2002). Zbog zdravlja samih roditelja, njihove djece i održavanja obiteljske klime, roditelji se moraju naučiti nositi s stresom koji dijagnoza njihovog djeteta donosi. Upravo nošenje roditelja sa stresom održava stabilnost obiteljske klime. Stres članova obitelji može uzrokovati patnju obiteljskih odnosa u području psihičke i fizičke dobrobiti, interakcije i komunikacije među obiteljskim članovima te ovisi o opsegu potpore koja je djetetu potrebna s obzirom na njegove razvojne teškoće (Levinger i Allasad Alzuhail, 2018). Kako se koji roditelj nosi sa stresom te na koji način reagira na sporne situacije i potrebe koje iziskuju djeca s teškoćama u razvoju ovisi o osobnoj snazi osobe, o socioekonomskom statusu, ali i o podršci koju dobiva iz okoline (Milić Babić, 2012, prema Rogers i Hogan, 2003). Ono što utječe na poboljšanje nošenja sa stresom te prihvaćanje dijagnoze djeteta i novonastale situacije u kojoj moraju živjeti, su osobni faktori poput samopouzdanja, razvijene

samoefikasnosti i optimističnog pogleda na život, te socijalni i okolinski faktori poput potpore vlastite obitelji i rodbine, odnosa s roditeljima slične situacije, ali i odnosa s pojedincima sa sličnom dijagnozom (Levinger i Allasad Alzuhail, 2018).

Milić Babić (2012) je istraživala faktore koji utječu na obiteljsku koheziju i utvrdila da bračno zadovoljstvo utječe na osjećaj obiteljske kohezije, primjerice roditelji koji osjećaju potporu i zadovoljstvo od svog partnera, percipiraju i obiteljsku bliskost dobrom. Također, rezultati istraživanja pokazali su da i obiteljski stres utječe loše na obiteljsku bliskost te oni roditelji koji ne osjećaju stres su upravo oni roditelji koji su zadovoljni svojim bračnim odnosima, ali i interakcijom, komunikacijom i odnosima unutar obitelji. Osim toga, potvrđeno je i da neposredna podrška okoline pozitivno utječe na razvoj obiteljske kohezije te da se upravo sustavima podrške iz okoline djeluje preventivno na stres unutar obitelji.

S obzirom na to da rađanje djece s teškoćama u razvoju utječe na bračne odnose i zadovoljstvo roditelja, važno je spomenuti i da majke i očevi drugačije doživljavaju život s djetetom s teškoćama. Tradicionalna uloga majke odnosi se na brigu za dijete i kućanstvo te su upravo zato osjećaji majke prema djetetu pod većim rizikom, nego kada se govori o odnosu djeteta s ocem. Potrebe i briga za dijete s teškoćama u razvoju nisu poznata svakodnevna tema o kojoj se zna mnogo te se upravo zato majke susreću s teškoćama u prilagodbi i odgovornosti za to dijete. Majke se osjećaju nedovoljno educirano imajući poteškoće u hranjenju, uspavlivanju ili igranju s djetetom. Zbog toga može doći do nedostatka emocionalnog odnosa na relaciji majka-dijete jer se za sve mora posavjetovati sa stručnjakom čime gubi osjećaj samostalnosti i odgovornosti za dijete, što je kod majki od velike važnosti. Od majki se zato traži samostalnost, kompetentnost te sposobnost konstruktivnog rješavanja problema kako bi došlo do lakše prilagodbe (Jonas, 1990 prema Leutar i Oršulić, 2015). Odnos na relaciji otac-dijete može potvrditi kako reakcija roditelja na rođenje djeteta s teškoćama, nošenje sa stresorima i prihvaćanje novonastale situacije, s obzirom na različita istraživanja, ovisi o samopouzdanju, razvijenoj samoefikasnosti i optimističnom pogledu na život, ali i podršci koju roditelji dobivaju od okoline (Leutar i Oršulić, 2015).

Leutar i Oršulić (2015) su proveli analizu različitih istraživanja u kojima se prikazuju različiti načini reagiranja i nošenja očeva s djetetom s teškoćama u razvoju, a prema kojima se ističe da očeva tradicionalna uloga hranitelja obitelji otežava emocionalno nadvladavanje problema. U isto vrijeme ističe se i toplina, suodgovornost i pomoć u odgoju očeva prema

djeci s teškoćama u razvoju. U obitelji djeca s teškoćama u razvoju se susreću, osim s roditeljima, i sa svojom braćom ili sestrama koji povoljno utječu na socijalni razvoj djece, jer osim što oni nude potporu u smislu brige za tu djecu, oni im nude i prijateljstvo te osobe na koje se mogu osloniti u socijalnom okruženju (Hayden i Hastings, 2022).

Istraživanje Smith i sur. (2014) dokazalo je kako roditeljski stres ovisi o samoj dijagnozi koja je djetetu prepisana. Primjerice, pri usporedbi roditeljskog stresa roditelja djece s Downovim sindromom s roditeljskim stresom djece drugih teškoća u razvoju, dokazano je kako roditelji djece s Downovim sindromom, koji je više poznata i istraživana dijagnoza koja samim time nudi roditeljima mnoge informacije kako postupati u radu s djecom, doživljavaju manju količinu stresa pri odgoju i ostvarenju odnosa s djetetom, nego što doživljavaju roditelji djece s drugim teškoćama u razvoju. Također, roditelji djece s Downovim sindromom su upoznati s njihovom dijagnozom pri rođenju te im je zato lakše ostvariti odnos i bliskost s djecom. Dok se ostale teškoće u razvoju dijagnosticiraju nakon rođenja pri razvoju djeteta. Kako bi se djeca s teškoćama u razvoju adekvatno razvijala potrebna im je podrška obitelji koja će se dodatno educirati te skupiti informacije o pravilnom načinu rada s djecom. Iznimno je važno da se stresori koji uzrokuju brigu i zabrinutost kod roditelja ne pokazuju ispred djece te da se roditelji na emocionalnoj razini povežu s djecom kroz sve njihove zajedničke aktivnosti. Obiteljska kohezija uvelike utječe na kvalitetan razvoj djeteta u skladu s njegovim potrebama (Matijaš i sur., 2019).

3.2. Obiteljska podrška djeci s teškoćama u razvoju

Roditelji djece s teškoćama u razvoju se svakodnevno prilagođavaju potrebama svoje djece te teže ka učenju načina rada s njima kako bi se djeca adekvatno razvijala s obzirom na svoje potrebe (Rogman i sur., 2008, prema Pećnik, 2013). Pri odgoju djece s teškoćama u razvoju roditelji nailaze na konstantne prepreke koje uključuju uključivanje djeteta u različite socijalne sredine poput vrtića, škole ili općenitog života u zajednici gdje se djeca susreću s različitim izazovima pri kontaktu s osobama iz zajednice, bili to njihovi vršnjaci ili osobe koje ukazuju autoritet poput odgajateljica, učiteljica ili trenera. Ta prilagodba roditelja na potrebe djeteta s teškoćama uzrokuje veći angažman roditelja za dijete koji se iskazuje većom količinom igranja, crtanja, pjevanja i čitanja s djetetom te pomaganjem djetetu u rješavanju različitih problema. Veća uključenost u brigu za dijete te stvaranje prikladnih aktivnosti koje

pozitivno utječu na djetetov razvoj, popraćena je i s drugačijim odgojnim postupcima. Roditelji djece s teškoćama u razvoju razvijaju negativna stajališta prema fizičkom i verbalnom kažnjavanju djeteta kako to ne bi pogoršalo njegov razvoj (Pećnik, 2013).

Ponašanja roditelja i djeteta su u recipročnom odnosu, roditeljsko ponašanje utječe na ponašanje djeteta i obrnuto. Djeca se adaptiraju svojoj okolini na način na koji okolina utječe na njih. Žic-Ralić (2010) (prema Žic Ralić i Cvitković, 2012), pri istraživanju prilagodbe djece s teškoćama u razvoju u obitelji, otkrila je kako djeca osnovnoškolske dobi žele ugoditi svojim roditeljima slušajući ih, ispunjavajući svoje kućne obveze i prihvaćajući postavljena pravila. No, istovremeno, primjećuju očekivanja roditelja koja se odnose na samostalnije i snalažljivije ponašanje. Dolazi do paradoksa gdje djeca žele bliskost s roditeljima koju su imali dok su bili mlađi, ali u isto vrijeme žele samostalnost koju imaju njihovi vršnjaci. Naprotiv, roditelji kod djece primjećuju kako se ponašanje djece pri rastu mijenja te postaju sve šutljiviji, povučeniji, ne odvajaju se od roditelja te se boje vlastitog neuspjeha. To prihvaćanje sve anksioznijeg, sramežljivijeg i povučenijeg ponašanja, može se objasniti s povezanošću obiteljske klime i adaptivnog ponašanja djeteta. Autori Moos i Moos (2002, prema Žic Ralić i Cvitković, 2012) ukazuju kako djeca s teškoćama u razvoju koja nemaju dovoljnu obiteljsku podršku, koja se očituje u samom angažmanu za dijete, razvijaju ponašanja poput ljutnje, anksioznosti, nepažnje, nepristojnosti, ali i daljnjeg razvoja problema u ponašanju. Dok djeca koja su uživala obiteljsku podršku te se razvijala uz roditelje koji su poticali njihovu neovisnost kroz različite intelektualne i rekreacijske aktivnosti, pokazuju asertivnost i samostalnost (Žic Ralić i Cvitković, 2012). Dijete se tijekom razvoja mijenja pa se tako mijenjaju i pristupi i aktivnosti koje se nude za djetetov adekvatan razvoj (Bates i Petit, 2015, prema Romstein, 2021). Prema tome roditelji trebaju stalno biti izloženi novim pristupima koji su u skladu s razvojnom dobi i potrebama djeteta jer s pomoću edukacije o teškoćama svoga djeteta roditelji su u mogućnosti pružiti podršku djetetu koja podupire njegov razvoj (Romstein, 2021).

Znanje roditelja o pristupima i načinima rada i odgoja djece s teškoćama u razvoju ovisi o njihovoj edukaciji i stručnjacima s kojima surađuju. Pristup usmjeren na obitelji djece s teškoćama u razvoju polazi od premise kako se dijete ne može sagledavati van obiteljskog konteksta te da se ne mogu oblikovati pristupi djetetu bez da se uzme u obzir obiteljska klima u kojoj dijete živi. Taj pristup promatra roditelje kao osobe s kojima surađuju pri donošenju odluka o razvoju djeteta. Usmjerava se na iskazivanje i traženje obiteljskih potencijala i snaga, ohrabrivanje roditelja u donošenju odluka i preuzimanju inicijative, razgovor i

suradnju s roditeljima, poštivanje njihovih vrijednosti i različitosti kako bi zajedno usmjeravali djetetov razvoj u pravom smjeru, ali i potaknuli roditelje na neovisnost u odgoju te djece opremajući ih svim potrebnim znanjima, ali i uslugama koje im se pružaju u sustavu. Kako bi se procijenilo je li pristup usmjeren na obitelj djece s teškoćama u razvoju uspješno proveden, trebaju se ispitati ishodi poput onih vide li roditelji promjene u životima svoje djece, smatraju li ranu intervenciju odgovarajućim postupkom za postizanje promjena u životima njihovih obitelji, ima li obitelj pozitivan stav prema stručnjacima i sustavu podrške koji im se pruža, je li proces rane intervencije omogućio obitelji da pomogne rastu i razvoju njihovog djeteta, poboljšao mišljenje i mogućnost roditelja u radu sa stručnjacima ili pomogao obitelji u gradnji snažnog sustava podrške djetetu, te je li proces rane intervencije usmjerene na obitelji omogućio pozitivan pogled na budućnost i poboljšanje sveukupne kvalitete života obitelji djece s teškoćama u razvoju (Bailey i sur., 2012).

Bohaček i sur. (2018) navode kako različita istraživanja (Woods i sur., 2004; Guralnick, 2013, prema Bohaček i sur., 2018) dokazuju da intervencije usmjerene na obitelji djece s teškoćama u razvoju efektivnije djeluju na dijete nego oni programi koji su usmjereni isključivo na teškoće djeteta. Ti procesi rane intervencije omogućuju uvid obitelji u stanje njihovog djeteta poučavajući ih o odgovaranju na dječje potrebe potičući ih u svakodnevnim aktivnostima i rutinama, čime se ostvaruje bolja obiteljska klima te komunikacija i interakcija u obitelji što vodi do lakšeg pružanja podrške djetetu te se samim time dijete lakše razvija. U vrste ranih intervencija djeci s teškoćama u razvoju spada i intervencija temeljena na rutinama. Ono što obilježava rutinu su ponavljanje, predvidljivost, sigurnost, funkcionalnost, siguran početak i kraj te se ona definira kao svaka aktivnost koja se dovoljno puta ponovila da bi je dijete prepoznalo. Upravo ova obilježja ponavljanja i predvidljivosti rutina omogućuju ubacivanje određenih aktivnosti i isprobavanje novih vještina djeteta, ali i savladavanje strategija poticanja roditelja. (McWilliam, 2010, prema Bohaček i sur., 2018) Ta konstantnost određenih ponašanja omogućuje djeci da nauče posljedice koje slijede iz njihovih ponašanja. (Bronfenbrenner, 1999, prema Hughes-Scholes i Gavidia-Payne, 2016) Na taj način roditelji stvaraju posebnu interakciju s djecom te se ta intervencija primjenjuje kako bi djeca naučila aktivnosti koje potiču njihovu samostalnost u obavljanju svakodnevnih aktivnosti u obitelji. U skladu s djetetovim potrebama, roditelji imaju glavnu ulogu u određivanju koju će rutinu ugraditi u svoju intervencijsku strategiju. Svaka intervencija utemeljena na rutinama je strogo individualizirana jer svako dijete nema iste oblike teškoća te njihove manifestacije u svakodnevnom životu. Primjerice, kako autori Bohaček i sur. (2018)

navode, iako određeni obrok, koji se događa u određeni dio dana na određenom mjestu po određenim pravilima, može biti optimalan za razvoj novih vještina, ta rutina se ne može iskoristiti ako dijete ima teškoće u hranjenju. Iz tog razloga, suradnja stručnjaka i roditelja djece mora biti potkrepljena s informacijama, kako bi se odabrali pravi načini uvođenja učenja novih vještina u rutine. U partnerskom odnosu stručnjaka i roditelja, stručnjaci osim što pomažu roditeljima pronaći situacije u kojima će primjenjivati učenje novih vještina, jačaju i roditeljsku kompetentnost za koju je već spomenuto da pada s obzirom na needuciranost roditelja o odgoju djece s teškoćama. Ovakva vrsta intervencije iziskuje i fleksibilnost, s obzirom da se sa samostalnošću i odrastanjem djeteta, rutine djece mijenjaju (Bohaček i sur., 2018). Neke od aktivnosti koje roditelji uče u procesima rane intervencije, a pružaju podršku razvoju djeteta, kako autor Matijaš i sur. (2019, str. 20) navode, su: pravilni postupci previjanja, držanja ili nošenja djeteta, ali također i „socijalna, imitativna, konstruktivna, funkcionalna i simbolička igra“ pomoću koje dolazi do razvoja „komunikacije, fine i grube motorike, kognicije i percepcije“. Pomoću navedenih postupaka roditelji se uključuju u igru s djecom kako bi se upoznali s njima i njihovim ponašanjima, koje su im to jake, a koje slabe strane. Provođenje aktivnosti i vježbi s djetetom te samo planiranje i razmišljanje kada će koja vježba biti prikladna za razvoj djeteta zna roditelje preopteretiti na način da zaborave koliko je emocionalna povezanost s djetetom za vrijeme igre važna jer ako dijete ne osjeti ljubav i zainteresiranost roditelja za određenu aktivnost, ona neće potaknuti njegov cjelokupni razvoj. Također, ta emocionalna povezanost s djetetom se mora osjetiti kroz sve aktivnosti, od jednostavnog uspavlivanja, do provođenja određene vježbe s djetetom, kako bi se dijete adekvatno razvilo (Matijaš i sur., 2019).

4. Zakonski i provedbeni okviri podrške za učenike s teškoćama u razvoju

4.1. Prava djece s teškoćama u zakonskom okviru Republike Hrvatske

U dokumentima o pravima djece, djecu se sagledava kao zaštićene subjekte, a to odražava stvarnu sliku dječjih prava u svijetu i položaj djeteta u društvu. Ipak, prava djece, kao pravnih subjekata i nositelja svojih prava, mogu se ostvariti samo u društvima koja se temelje na demokraciji i socijalnoj jednakosti, te koja poštuju i priznaju ravnopravnost svih pojedinaca (Batarelo Kokić i sur., 2019). *Konvencija o pravima djeteta Ujedinjenih Naroda* (United Nations, 1989) koja je uvriježena i u Hrvatskoj, kao stranci Konvencije, donosi prava djece poput prava preživljavanja, razvojnih prava, zaštitnih prava te prava sudjelovanja. Neka od njih uključuju pravo na život i odgovarajući životni standard, pravo na zdravstvenu pomoć, pravo na obrazovanje, igru ili slobodno vrijeme, prava na zaštitu od zlorporabe, zapostavljanja ili izrabljivanja te prava na slobodu izražavanja svojih misli. Kada govorimo o pravima djece s teškoćama, navodi se kako djeca s teškoćama imaju pravo na pristojan život u uvjetima koji povećavaju njihovu samostalnost i samouvjerenost s obzirom na njihove teškoće te olakšavaju njihovo sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima zajednice. Kako bi se stvorili primjereni uvjeti za razvoj potencijala djeteta, djetetu se priznaje pravo na posebnu skrb, pruža pomoć primjerena teškoćama djeteta, ali i uvjetima u kojima dijete već živi. Prilikom toga, u obzir se uzimaju i raspoloživa materijalna sredstva kojima roditelji raspoložuju, a pomoć se odnosi na osiguravanje djetetu adekvatnog pristupa obrazovanju, stručnoj izobrazbi, zdravstvenim i rehabilitacijskim službama, ali i pripremi za zapošljavanje, čime djeca s teškoćama u razvoju postaju u potpunosti uključeni članovi zajednice (United Nations, 1989).

Neke od odluka donesenih u *Nacionalnom planu za prava djece u Republici Hrvatskoj* za razdoblje od 2022. godine do 2026. godine (MRSOSP, 2022) odnose se i na prava djece s teškoćama u razvoju. Strateški dokument *Nacrt Nacionalnog plana izjednačavanja mogućnosti osoba s invaliditetom* za razdoblje od 2021. do 2027. godine (MRSOSP, 2022), sadrži sva područja života djece s teškoćama u razvoju. Fokus se stavlja na inkluzivnost te su prema tome postavljeni i temeljni ciljevi koji uključuju: „osiguranje inkluzivnog odgoja i obrazovanja za djecu s teškoćama u razvoju i studente s invaliditetom; unaprjeđenje sustava zapošljavanja; nastavak procesa deinstitucionalizacije i prevencije institucionalizacije; poboljšanje izgrađenog pristupačnog okruženja i prijevoza; unaprjeđenje pristupa uslugama

zdravstvene zaštite; poboljšanje pristupačnosti sadržaja javnog života i jačanje sigurnosti u kriznim situacijama, za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom.“ (MRSOSP, 2022, str. 44)

Što se tiče obrazovanja, pod osiguranje inkluzivnog odgoja i obrazovanja spadaju povećanje dostupnosti potpore, strukovnog obrazovanja te visokog obrazovanja djece s teškoćama u razvoju. Ono što je iznimno važno za razvoj je rano prepoznavanje teškoće u razvoju kako bi se što ranije moglo krenuti s postupcima koji potiču adekvatan razvoj djeteta u odnosu na njegove potrebe. Također, Milovanović i sur. (2014) naglašavaju važnost rane socijalne inkluzije jer se s inkluzijom u ustanovama ranog odgoja i obrazovanja osigurava bolje funkcioniranje djece u potencijalnom riziku u njihovom daljnjem školovanju. Upravo zbog navedenog, već spomenuti strateški dokument nalaže kako se u unapređenju zdravstvene zaštite radi o ranoj dijagnostici i uključivanju djeteta u rehabilitacijske programe, unapređenju dostupnosti zdravstvene zaštite te edukaciji i informiranju zdravstvenih djelatnika o načinu komunikacije s djecom s teškoćama u razvoju. Djeca s teškoćama u razvoju, zbog svojih nemogućnosti u sudjelovanju u određenim aktivnostima, podliježu socijalnoj isključenosti te bi im se zbog toga trebali pružiti određeni prilagođeni pristupi u njihovom socijalnom okruženju. S obzirom na njihove socijalne potrebe, Nacrt Nacionalnog plana izjednačavanja mogućnosti osoba s invaliditetom navodi veće uključivanje djece s teškoćama u razvoju u sportske i rekreacijske aktivnosti, poticanje projekata usmjerenih na razvoj pristupačnog turizma te razvijanje partnerstva državne i javne uprave s udrugama osoba s invaliditetom, u što se uključuju i djeca s teškoćama u razvoju (Nacionalni plan za prava djece u RH, 2022).

4.2. Regulacija prava roditelja djece s teškoćama u zakonskom okviru Republike Hrvatske

Roditeljska podrška predstavlja veliku važnost za razvoj djeteta s teškoćama u razvoju. Ono izaziva veliku razinu posvećenosti roditelja, koja izaziva teškoće kod roditelja koji imaju svoj posao i karijeru. Prema *Zakonu o roditeljskim i roditeljskim potporama* (Narodne novine, 2022b, NN 152/2022), zaposlenim roditeljima, koji se ne mogu u potpunosti posvetiti djetetu, se nudi vremenska i novčana potpora. Vremenska potpora odnosi se na dopust za njegu djeteta do 8. godine djetetova života, uz uvjet da su oba roditelja zaposlena ili samozaposlena za vrijeme korištenja dopusta. Osim samog dopusta, roditelj ima pravo i na rad s polovicom

punog radnog vremena, za vrijeme, ali i nakon djetetove navršene osme godine života. Vremensku potporu prati i novčana potpora koja se odnosi na novčanu naknadu za puno radno vrijeme u određenom iznosu. Također, potvrda o djetetovoj teškoći u razvoju, na temelju koje se zasniva pravo na dopust, predstavlja uvjet za dobivanje prava na dopust radi njege djeteta s teškoćama.

S obzirom na intenzitet teškoće u razvoju, prema *Zakonu o socijalnoj skrbi* (Narodne novine, 2023, NN 18/22, 119/22, 71/23), djeca dobivaju pomoć roditelja njegovatelja koji brine o njezi djeteta. Djeca s teškoćama poput potpune ovisnosti o pomoći i njezi druge osobe zbog stalne potrebe za specifičnom njegom izvođenjem medicinsko-tehničkih zahvata, potpune nepokretnosti, poremećaja autističnog spektra četvrtog stupnja ili imanja više vrsta tjelesnih, mentalnih, intelektualnih ili osjetilnih oštećenja četvrtog stupnja zbog koje te osobe ne mogu samostalno zadovoljavati životne potrebe. Kako bi roditelji ili osobe pripravne za njegu dobile pravo na status roditelja njegovatelja ili njegovatelja, moraju biti punoljetni, imati poslovnu sposobnost, ne biti lišeni roditeljske skrbi, imati psihofizičke sposobnosti za pružanje njege i pomoći, živjeti na istoj adresi kao i dijete s teškoćama u razvoju te biti osposobljeni za pružanje specifične njege izvođenjem prikladnih medicinsko-tehničkih zahvata. S obzirom na jačinu teškoće i broj djece koje se njeguje, roditelj njegovatelj dobiva novčanu naknadu, a također, roditelj njegovatelj ima pravo na godišnji odmor u trajanju od četiri tjedna koji može iskoristiti tijekom godine (NN 18/22, 119/22, 71/23).

4.3. Zakonske odrednice podrške u odgojno-obrazovnoj ustanovi

Prema *Zakonu o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi* (Narodne novine, 2008, NN 87/08), učenici s teškoćama predstavljaju učenike s teškoćama u razvoju, učenike s teškoćama u učenju, problemima u ponašanju i emocionalnim problemima te učenike s teškoćama uvjetovanim odgojnim, socijalnim, ekonomskim, kulturalnim i jezičnim čimbenicima. Na temelju ovih teškoća, učenik ostvaruje pravo na primjerene programe školovanja, te primjerene oblike pomoći školovanja propisuje ministar. Kao što *Zakon o predškolskom odgoju i obrazovanju* (Narodne novine, 2022a, NN 94/13, 57/22) nalaže, i u predškolskim ustanovama provode se programi za djecu s teškoćama u razvoju kako bi se omogućio adekvatan razvoj djeteta u odnosu na njegovu dob. Ovisno o teškoći djeteta, predškolska ustanova pruža djetetu uslugu pomoćnika ili stručnog komunikacijskog

posrednika koji pomaže djetetu u provođenju osnovnih aktivnosti. Na koji način postupati s djetetom kako bi se potaknuli njihovi puni razvojni potencijali te programe provođenja potpore njegova odgoja i obrazovanja određuje *Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju* (Narodne novine, 2015, NN 24/2015). Prema tom istom pravilniku programi potpore se odnose na stvaranje primjerenih programa koji će poticati razvoj djeteta u skladu s njegovim mogućnostima i potencijalima kroz odgoj i obrazovanje u školi, te na, ovisno o teškoći i potrebama pojedinog djeteta, stvaranje dodatnih odgojno-obrazovnih i rehabilitacijskih programa ili privremenih oblika odgoja i obrazovanja koji se provode ili u samoj školi ili u drugim ustanovama. Navedeni primjereni program odgoja i obrazovanja odnosi se na nastavni plan i program, tj. kurikulum kojim se osigurava odgojno-obrazovno napredovanje učenika s obzirom na njihove teškoće, njihovo funkcioniranje, ali i njihove odgojno-obrazovne potrebe. Programi odgoja s obzirom na težinu, intenzitet i prirodu teškoća učenika dijele se na redovite i posebne programe koji se pritom mogu izvoditi u redovitome razrednom odjelu, dijelom u redovitome, a dijelom u posebnome razrednom odjelu, u posebnome razrednom odjelu te odgojno-obrazovnoj skupini. Osim redovnih programa koji se usmjeravaju na djecu, učenicima s teškoćama u razvoju omogućavaju se i dodatni odgojno-obrazovni i rehabilitacijski programi poput programa edukacijsko-rehabilitacijskih postupaka, program produženog stručnog postupka i rehabilitacijski programi. S obzirom na trenutne djetetove potrebe omogućuju se i privremeni oblici odgoja i obrazovanja koji uključuju nastavu u kući, zdravstvenoj ustanovi ili nastavu na daljinu.

S obzirom na teškoće djeteta, njihovu težinu i intenzitet, djeci se pružaju odgojno-obrazovni programi koji se prilagođavaju specifičnim potrebama svakog djeteta individualno. Programi se dijele na redovite i na posebne programe. Redoviti programi, koji se primjenjuju u obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, sadržajno su u skladu s nastavnim planom i programom učenika bez teškoća u razvoju. Oni se dijele na redovite programe uz individualizirane postupke i na redovite programe uz prilagodbu sadržaja i individualizirane postupke. Temeljna razlika između dvaju programa je u sadržajnom ograničavanju redovitog nastavnog plana i programa. Prema tome redoviti programi uz individualizirani pristup se određuju učenicima koji mogu savladati redoviti nastavni plan i program bez sadržajnog ograničavanja, ali uz određene individualizirane postupke koji su im potrebni s obzirom na teškoću koju imaju. Ti individualizirani postupci određuju se s obzirom na samostalnost učenika, vrijeme ili metode rada, provjeravanje, ali i vrednovanje znanja i vještina učenika te

aktivnost učenika. Individualizirani postupci se također odnose i na prostorno uređenje koje im je potrebno za razvoj te različite didaktičke materijale potrebne za rad s obzirom na teškoću djeteta. Dok se navedeni redoviti program primjenjivao kod djece kojima nije potrebno sadržajno ograničavanje nastavnog plana i programa, redoviti programi uz prilagodbu sadržaja i individualizirane postupke, primjenjuju se u obrazovanju djece kojima je s obzirom na njihovu teškoću potrebno sadržajno ograničavanje, koje se odnosi na smanjivanje opsega sadržaja prema potrebama djeteta. Također, s obzirom na potrebe koje im teškoća nalaže, u radu su im potrebni i individualizirani postupci u radu. Nasuprot redovitih programa, posebni programi provode se s djecom koja nemaju sposobnost savladavanja redovitog nastavnog plana i programa ni uz sadržajno ograničavanje. Posebni programi se dijele na posebne programe uz individualizirane postupke i na posebne programe za stjecanje kompetencija u aktivnostima svakodnevnog života i rada uz individualizirane postupke. Temeljna odlika posebnih programa je ta što je sadržaj u potpunosti prilagođen potrebama djeteta te se provode u posebnim razrednim odjelima, dok se već spomenuti redoviti programi provode u redovitim razrednim odjelima. Obrazovanje učenika pomoću posebnog programa uz individualizirane postupke podrazumijeva posebno strukturiran sadržaj prilagođen mogućnostima i sposobnostima učenika, dok se obrazovanje učenika pomoću posebnog programa za stjecanje kompetencija u aktivnostima svakodnevnoga života i rada uz individualizirane postupke odnosi na obvezno osnovno obrazovanje koje, na temelju funkcionalnih sposobnosti učenika, osposobljava učenike za najjednostavnije aktivnosti svakodnevnog života i rada, a učenici ga pohađaju od 6. do 21. godine života (NN 24/2015).

Osim programa kojima se olakšava obrazovanje učenika s teškoćama u razvoju, učenicima se, kako bi se izjednačile njihove mogućnosti s mogućnostima drugih učenika te im se osigurao primjeren odgoj i obrazovanje s obzirom na njihove teškoće, pruža i asistencija pomoćnika u nastavi, čija je temeljna uloga pružanje potpore učenicima s teškoćama u razvoju u izvođenju nastavnih, izvannastavnih ili izvanučioničkih aktivnosti. Njihova se asistencija učenicima provodi prema izrađenome programu rada prema utvrđenim funkcionalnim potrebama svakog učenika, prema uputama učitelja te stručnog tima. Temeljne uloge pomoćnika u nastavi su potpora u komunikaciji i socijalnoj isključenosti, obavljanje školskih zadaća i aktivnosti te suradnja s radnicima škole i vršnjacima učenika u razredu. Također, s obzirom na oblik i intenzitet teškoće, pomoćnici u nastavi učenicima pružaju pomoć i u kretanju, hranjenju i obavljanju higijenskih potreba. Važnost uloge pomoćnika u nastavi očituje se u njegovoj pomoći učeniku pri stvaranju dobrih socijalnih odnosa prilikom

suradnje s drugim učenicima, usmjeravanju na prihvatljive oblike ponašanja ili socijalizaciji učenika uz interakciju s drugim učenicima. Osim toga, zadatci koje pomoćnici u nastavi obavljaju, a vezani su uz pomoć pri obavljanju školskih aktivnosti i zadataka uključuju pružanje pomoći u korištenju pedagoško-didaktičkih materijala, pružanje podrške prilikom čitanja, pisanja, računanja ili izrade grafičkih radova, dodavanju ili pridržavanju određenog pribora, usmjeravanju pažnje na nastavne zadatke, itd. Osim pomoćnika u nastavi, škola učenicima sa slušnim teškoćama, pruža i pomoć stručnog komunikacijskog posrednika čiji se zadatci svode na iste kao kod pomoćnika u nastavi samo što se primjenjuju kod gluhih, nagluhih ili gluhoslijepih učenika (NN 22/20).

4.4. Podrška sustava roditeljima djece s teškoćama

Roditelji djece s teškoćama nailaze na brojne prepreke pri odgoju svoje djece, od same nedovoljne educiranosti o radu s djetetom do pronalaska stručne pomoći koja će unaprijediti razvoj djeteta u odnosu na njegove potrebe. Pećnik (2013) navodi tri seta izvora iz kojih roditelji crpe usluge potpore: usluge koje se tiču zdravstvene i ostale stručne skrbi za majku i dijete, odgojno-obrazovne ustanove, institucije i sadržaji u zajednici te radionice, tečajevi i savjetodavne usluge o pitanjima roditeljstva i odgoja. Dostupnost i korištenje ovih usluga ovisi o lokaciji, ali i o informiranosti roditelja o istima. S obzirom na to, primjerice u Zagrebu je veći broj usluga koje se nude roditeljima djece s teškoćama u razvoju, ali u isto vrijeme su i ti roditelji informiraniji, angažiraniji i organiziraniji s obzirom na to da im se pruža veći broj usluga za pomoć u odgoju djece. Zdravstvena i stručna skrb za majku i dijete odnosi se na usluge pedijatra, fizijatra, dječjeg psihologa, logopeda... Također, od važnosti su i sama briga za dijete i usluge koje pružaju u rodilištu, i uloga patronažnih sestara. Primjerice, istraživanje je pokazalo kako većina roditelja očekuje bolju pomoć patronažnih sestara, ali i bolju educiranost istih o brizi o djeci s teškoćama u razvoju. Briga za dijete u rodilištu te dijagnosticiranje određene teškoće predstavlja jako važan faktor u procesu rane intervencije. Što se prije dijagnoza otkrije prije će se početi primjenjivati intervencijski modeli, roditelji će imati određenu potporu koju dobivaju kroz intervencijski proces, a odgojno-obrazovne ustanove će dobiti djecu s kojom se radilo i koja su spremna za učenje. Ono bi moglo pomoći roditeljima predlaganjem određenih daljnjih usluga ili pregleda, no istraživanjem je pokazano kako većina roditelja nije dobila preporuku od strane rodilišta. Ova saznanja ukazuju na to kako je potrebna veća povezanost rodilišta i pružatelja usluga roditeljima djece s teškoćama u

razvoju kako bi se omogućili procesi rane intervencije te osigurala dobro razvijena zdravstvena skrb i model razumijevanja razvojnih teškoća pomoću upućivanja djece s teškoćama na prikladne zdravstvene pretrage te kod specijalista medicinskih struka. Također, kako bi se to osiguralo, potrebna je veća edukacija medicinskih djelatnika o razvojnim potrebama djece, efektima rane intervencije te o socijalnom modelu razvojnih teškoća. Druga dva izvora odnose se na potporu odgojno-obrazovnih ustanova i na radionice, tečajeve i savjetodavne usluge o pitanjima roditeljstva i odgoja. Istraživanje je pokazalo kako se djeca s teškoćama u razvoju jednako uključuju u predškolske ustanove kao i djeca bez teškoća. Kada se govori o pružanju usluga u zajednici, istraživanje je pokazalo kako roditelji sami traže pomoći uglavnom nevladinih organizacija za pomoć djeci s teškoćama u razvoju, to jest udruga te kako je jako malen broj ustanova koje pružaju pomoć roditeljima djece s teškoćama u razvoju.

Kako bi se poticao cjelokupni razvoj djeteta s teškoćama u razvoju, razvijale kompetencije roditelja za rad s djecom i donošenje odluka vezanih za izbor tretmana vezanih za razvoj djeteta, te se cijela obitelj bolje integrirala u zajednicu, potrebna je stručna pomoć obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Roditeljima u radu s djetetom s teškoćama u razvoju pomaže stručna služba od koje svaki član ima svoje područje stručne djelatnosti te suradnja svih stručnjaka dovodi do stvaranja individualnog plana rada, postizanja zadanih ciljeva te poticanja adekvatnog razvoja djeteta s teškoćama u razvoju. Stručna služba uključuje socijalnog radnika, psihologa, edukacijskog rehabilitatora, pedagoga, radnog terapeuta i logopeda, te oni zajedno s roditeljima sudjeluju u procesu stručne procjene stanja djeteta. Prema stručnoj procjeni djecu se uključuje u edukacijske rehabilitacije na temelju kojih se dijete uključuje u daljnje razvojne programe koji su u skladu s njihovim potrebama. Rehabilitacijskim postupcima utječe se na razvojne ishode djeteta i na njegovo usvajanje određenih vještina i sposobnosti. Kroz rane razvojne programe roditeljima i djeci se pružaju savjetodavni i terapijski programi koji će poticati razvoj djeteta u obiteljskom domu, stvara se primjereno okruženje, pruža informiranost o aktivnostima koje potiču razvoj sposobnosti djeteta, povećava razumijevanje za djetetovo stanje te stvara partnerstvo između roditelja i stručnih suradnika. Svaki član stručnog tima ima svoju određenu ulogu te bez pomoći svakog člana potpuni razvoj djeteta se ne bi mogao postići (Filipaj i sur., 2024). Odnos svih stručnjaka i roditelja gradi se na povjerenju. Prema tome, primjerice, socijalni radnik ostvaruje povjerenje kod roditelja svojom dostupnošću, šticeanjem njihovih prava, proširivanjem mreže usluga i različitih izvaninstitucijskih oblika rada, koje su dostupne

roditeljima, povezivanjem različitih zdravstvenih, odgojno-obrazovnih, rekreacijskih ili drugih usluga u lokalnoj zajednici (Filipaj i Buljevac, 2021).

Primjer ustanove koja pruža podršku roditeljima i djeci s teškoćama u razvoju, predstavlja Centar za rehabilitaciju Zagreb koji je u djelatnosti Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Oni potiču inkluziju djece s teškoćama u razvoju u lokalnu zajednicu održavajući njihova ljudska, građanska i socijalna prava, te kroz suradnju i partnerstvo djece, roditelja i pružatelja usluga, razvijaju različite oblike podrške i izvaninstitucionalnih modela skrbi. Centar je podijeljen u više podružnica koje se bave određenim područjima te se podružnica Slobošтина bavi pružanjem podrške djeci s teškoćama u razvoju. Rad podružnice je usmjeren na rad s djecom i njihovim obiteljima kroz rehabilitaciju, fleksibilnost programa te aktivnosti organizirane prema mogućnostima djeteta. Pri tome ustanova potiče razvoj sposobnosti djece prema njihovim mogućnostima, osigurava uvjete za optimalan razvoj djeteta i za uspješnu integraciju u svakodnevne aktivnosti potičući njihovu samostalnost te samim time uči ih se i određenim oblicima ponašanja koja pozitivno utječu na njihovu prilagodbu zajednici i socijalizaciju. (Centar za rehabilitaciju Zagreb, 2024a) Prema Godišnjem planu i programu za školsku godinu 2023/2024 Centra za rehabilitaciju Zagreb, jasno su zadane uloge svakog stručnog suradnika te njihovi zadatci u odnosu na rad s djecom, roditeljima, drugim stručnim suradnicima i drugim institucijama koje pružaju usluge roditeljima i djeci s teškoćama u razvoju. Primjerice, uloga edukacijskog rehabilitatora u davanju podrške roditeljima odnosi se na upoznavanje roditelja s teškoćom njihova djeteta, savjetovanje o radu kod kuće s djecom koji će poticati njihov daljnji razvoj, organiziranje roditeljskih sastanaka i radionica kojima se informira roditelje o primjerima dobre prakse u radu s djecom s teškoćama u razvoju. Suradnja stručnog suradnika psihologa i roditelja djece s teškoćama u razvoju očitava se u upoznavanju roditelja sa samim radom Centra, s radom psihologa, planiranom programu i načinu rada, očekivanim ishodima, sa stupnjem i vrstom teškoće njihovog djeteta te sudjelovanju na roditeljskim sastancima i radu Savjetovališta za roditelje. Psiholog se mora upoznati s obiteljskom situacijom i stavovima roditelja pojedinog djeteta o teškoći s kojom se suočavaju i o tipu odgoja koji preferiraju. Na temelju tih informacija, roditeljima pruža savjete za adekvatno postupanje s djetetom, organizira i upućuje ih na predavanja, radionice, literaturu, didaktičke materijale ili ih čak upućuje kod drugih stručnjaka. Nasuprot, rad socijalnog radnika odnosi se na upoznavanje roditelja s njihovim pravima, ali i ostvarivanje tih istih prava sukladno s važećim zakonskim odrednicama. Također, rad socijalnog radnika odnosi se i na savjetovanje roditelja kroz

individualne razgovore, motiviranje roditelja za stalnu suradnju i komunikaciju ističući važnost partnerstva roditelja i stručnog suradnika, provođenje i sudjelovanje na roditeljskim sastancima te rješavanje problema koji se događaju u procesu. Rad stručnog suradnika logopeda odnosi se na rad s roditeljima čija djeca imaju određene jezično-govorne teškoće, s ciljem usvajanja govora i jezika, ublažavanja govornih poremećaja te razvijanja komunikacijskih sposobnosti, kako bi dijete aktivno komuniciralo u svakodnevnom životu čime se osnažuje i socijalizacija djeteta. Logoped provodi individualne razgovore s roditeljima prilikom kojih ih informira o govorno-jezičnom poremećaju njihovog djeteta, daje savjete o aktivnostima, obliku rada, postupcima i ponašanju s djecom kod kuće, kako bi se ublažile teškoće i djeca razvila svoje govorno-jezične sposobnosti potrebne za svakodnevni život. Iz navedenog je vidljivo kako se rad svih stručnjaka preklapa, ali u isto vrijeme svaki suradnik pruža nešto novo djeci i roditeljima, produbljujući njihovo znanje o samoj teškoći djeteta, aktivnostima i ponašanjima koji se trebaju primjenjivati kod kuće, jer upravo suradnja i partnerstvo roditelja i ustanova ili organizacija je važna za optimalni razvoj djeteta.

Sukladno problemima vezanima uz manjak podrške od strane zdravstvene ustanove roditeljima djece s teškoćama u razvoju, podružnica Slobodna Centra za rehabilitaciju Zagreb je potaknula međusektorsku suradnju, to jest suradnju s pedijatrija Doma zdravlja Zagreb. Suradnja se odnosi na izravno usmjeravanje roditelja djece kod kojih su utvrđene određene teškoće, na centre socijalne skrbi koji pružaju programe rane intervencije, u ovom slučaju Centar za rehabilitaciju Zagreb. Nakon upućivanja slijedi timska procjena čime se utvrđuje razina podrške potrebne za optimalni razvoj djeteta i kvalitetan život obitelji. Međusektorska suradnja omogućuje brže i lakše postizanje ciljeva zbog međusobne povezanosti sektora zdravstva, socijalne skrbi i odgoja i obrazovanja, čime se pruža podrška i veća informiranost roditelja o teškoćama njihovog djeteta, ali i o svim uslugama koje im se pružaju (Filipaj i sur., 2024).

Carey i sur. (2020) navode važnost samog aktivizma roditelja u potrazi pomoći i podrške za odgoj djece s teškoćama u razvoju te važnost sustavnih usluga za razvoj djece. Još u povijesti Amerike se stavlja naglasak na pružanje sustavne podrške osobama s teškoćama u razvoju. Pokret za samostalan život, organizirao je sustavnu podršku kroz različite institucije koje su pružale različite izvore, usvajanja vještina i podršku za osobe s teškoćama u razvoju. U to vrijeme, kako bi se potaknula samostalnost osoba s teškoćama u razvoju, upravo su oni bili ti koji su pružali pomoć djeci s teškoćama u razvoju. Danas, djeci s teškoćama u razvoju pomoć pružaju pojedinci uobičajenog razvoja usmjeravajući se na uspješnost razvoja djece s

teškoćama u razvoju. Kada se govori o tome što roditelji mogu učiniti kako bi pomogli svojoj djeci, ističe se metoda osmišljavanja određenih programa kojima bi se pomoglo djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima, koje zatim organizacije preuzimaju i provode. Organizacije pružaju podršku djeci s teškoćama u razvoju provodeći programe koji su usmjereni na poboljšavanje njihovih kognitivnih, emocionalnih i fizičkih vještina, ali i njihovim roditeljima, olakšavajući im rad s djecom putem obrazovanja i treniranja vještina potrebnih za pružanje adekvatne brige djeci. Organizacije pružaju prostor za provođenje različitih programa u obliku radionica ili predavanja djeci i njihovim roditeljima potičući razvoj svijesti o važnosti razvijanja vještina vođenja, samozastupanja te borbe za vlastita prava.

Partnerstvo ustanova i roditelja djece s teškoćama u razvoju uvelike pomaže u poticanju optimalnog razvoja djeteta s teškoćama. Podrška koju pruža sustav pomaže kako djeci tako i njihovim roditeljima zbog naučenih aktivnosti koje i sami mogu provoditi s djecom, ali i zbog mogućnosti dobivanja povratnih informacija o napretku stanja njihovog djeteta. Upravo iz tog razloga ističe se važnost prijateljskog odnosa punog povjerenja između roditelja i stručnjaka ustanove s kojima rade. Komunikacija između roditelja i stručnjaka temelji se na dijeljenju vještina koje imaju pozitivan utjecaj na razvoj djeteta. Uloga roditelja je da svoje znanje o djetetovim teškoćama i ponašanjima koje je saznao promatranjem prenese na stručnjaka koji njihove izjave upotpunjava vlastitim iskustvom u radu čime se formiraju modeli rada usklađeni s potrebama djeteta (Dukes i Smith, 2007). Kako bi suradnja roditelja i stručnjaka bila djelotvorna, stručnjak mora izraziti poštovanje prema roditelju, uvažavajući njegove stavove i znanja nastala promatranjem ponašanja djeteta u svakodnevnom životu, pokazivanjem osjetljivosti na emocije roditelja i uvidom u žrtve koje roditelji daju prilikom odgoja djeteta s teškoćama u razvoju, razumijevanjem određenih prepreka koje roditelji imaju za vrijeme odgoja te prilagođavanjem vremena i strukture sastanaka prema potrebama djece i roditelja. Također, kako bi suradnja stručnjaka i roditelja djelovala uspješno na razvoj djeteta, stručnjak treba provjeriti razumiju li roditelji procese ili aktivnosti koje se provode, poštivati raznolikost stavova i perspektiva te pronaći rješenje za različita neslaganja u stavovima te uvijek isticati i usmjeravati se na djetetove jake strane koje predstavljaju temelj za razgovor o teškoćama koje se stavljaju pred njih (DfES, 2001). U Ujedinjenom Kraljevstvu ističe se i uloga koordinatora posebnih edukacijskih potreba koji vodi računa o organizaciji svakodnevne brige za djecu s teškoćama u razvoju, praćenju napretka i vođenju evidencije o istom, pružanju potpore drugim stručnjacima u radu s djecom, planiranju izrade podrške za

socijalizaciju djece s teškoćama u razvoju, provođenju individualnih planova za učenje i razvoj svakog djeteta te stvaranju dijaloga između roditelja i drugih stručnjaka (Dukes i Smith, 2007).

4.5. Uključenost roditelja u školovanje djece s teškoćama

Osim roditelja, uz pomoć kojih se dijete razvija, veliki utjecaj na razvoj djeteta ima i škola. Roditelji i škola zajedno utječu na djetetov kognitivni, emocionalni i socijalni razvoj. Kako bi se dijete adekvatno razvilo, te se potaklo njegovo socijalno-emocionalno učenje, potrebna je suradnja roditelja i škole, to jest stručne službe i učitelja koji rade direktno s njihovom djecom. (Ljubetić, 2014) Njihova suradnja provodi se kroz različite akcije sudjelovanja roditelja u školskim aktivnostima njihove djece, što ovisi o pristupu, stavu i ozračju ustanove (Ljubetić, 2014 prema Payton i sur., 2000). Primjerice, djeca s teškoćama u razvoju i njihovi roditelji iziskuju posebnu brigu, pažnju i pristup kako bi se potaknuo optimalan razvoj te djece, ali i zadovoljstvo roditelja svojim angažmanom i mogućnostima koje škola pruža. Prema tome, od izrazite je važnosti da stavovi suradnika u školi ističu jednakost, postojanje zajedničkih vrijednosti i podijeljene odgovornosti između škole i roditelja, što se postiže kroz gostoljubivost i razumijevanje potreba roditelja i djece s teškoćama u razvoju. Na taj način, ako učitelji i stručni suradnici promatraju roditelje kao ravnopravne sudionike u poticanju učenja i razvoja djece, roditelji će se više angažirati i sudjelovati u školskim aktivnostima (Ljubetić, 2014). Ostvarenje partnerstva između roditelja i škole utječe pozitivno na obje strane s obzirom na to da time učitelji i stručni suradnici razmjenjuju informacije o programima i sredstvima, a roditelji dobivaju informacije o korištenju istih u učionici i načinu na koji ih primijeniti kroz svakodnevne aktivnosti kod kuće. Samim time učitelji i roditelji razmjenjuju djelotvorna sredstva rada te kroz komunikaciju prate napredak djeteta (Rosić i Zloković, 2003). Kako bi se razvio dobar partnerski odnos između roditelja i ustanove, ističe se važnost angažmana roditelja koji tek kada preuzmu inicijativu za odgoj i obrazovanje svoga djeteta, postaju ravnopravni članovi ustanove (Ljubetić, 2014).

Kada govorimo o djeci s teškoćama u razvoju, angažman roditelja je znatno veći s obzirom na to da roditelji kod kuće aktivno rade s djecom, potičući njihov razvoj kroz različite svakodnevne aktivnosti. Škola različitim individualiziranim pristupima i metodama

pomaže djeci s teškoćama u razvoju u usvajanju gradiva koje im je potrebno za daljnji život, zapošljavanje ili socijalizaciju. Aktivno sudjelovanje roditelja u školskoj ustanovi očituje se kroz roditeljske sastanke, komunikaciju i interakciju s učiteljima, sudjelovanje u izvannastavnim školskim aktivnostima te kroz pomoć u rješavanju domaće zadaće kod kuće, čime se upoznaju s usvojenošću znanja sadržaja koja su djeca do sada učila. (Vrkić Dimić i sur., 2017) S obzirom na to, Vrkić Dimić i sur., svojim istraživanjem (2017) željeli su provjeriti uključenost djece u posebne programe koje im škola nudi, angažman i uključenost roditelja u već spomenutim školskim aktivnostima, spolnu distribuciju roditelja u partnerstvu s školom te zadovoljstvo roditelja radom s djelatnicima škole, i ispitati njihovo mišljenje o tome koliko njihovo sudjelovanje u školskim aktivnostima utječe na razvoj djeteta. Kao što je već spominjano, odgoj i život s djecom s teškoćama u razvoju dovodi do povećane zabrinutosti i osjećaja nekompetentnosti roditelja. Upravo iz tog razloga, kod roditelja se javlja strah od uključivanja djece u individualizirane odgojno-obrazovne programe unatoč već određenoj teškoći. Na temelju toga došlo je do rezultata kako veći broj učenika koji imaju određene teškoće u učenju pohađa redoviti školski program, iako škola nudi individualizirane programe napravljene prema potrebama djeteta. Također, pokazano je kako roditelji učenika s teškoćama, češće sudjeluju u izvannastavnim aktivnostima te provode više vremena pomažući djeci s domaćom zadaćom. Ovi rezultati proizašli su iz veće potrebe djece s teškoćama za pomoći zbog određene teškoće, ali i iz činjenice da roditelji žele biti više uključeni u ono što djeca uče kako bi lakše sudjelovali u radu s njima kod kuće. Nasuprot, pokazano je kako roditelji djece s teškoćama u razvoju manje pohađaju roditeljske sastanke, što može biti opravdano njihovom većom potrebom za individualnim razgovorima o potrebama i napretku njihova djeteta. Prateći tradicionalnu ulogu majke koja skrbi za djecu, istraživanje je pokazalo kako je veći angažman majke u sudjelovanju u školskim aktivnostima djece s teškoćama u razvoju, ali i djece bez teškoća u razvoju. Istraživanje se bavilo i ispitivanjem zadovoljstva roditelja s uslugama i suradnjom s ustanovom pri čemu se pokazalo da roditelji djece s teškoćama u razvoju pokazuju veće nezadovoljstvo pri ostvarivanju partnerstva s školom što uglavnom proizlazi iz manjka razumijevanja za potrebe njihove djece. Također, veći broj roditelja djece s teškoćama u razvoju smatra kako njihov angažman za školske aktivnosti pozitivno utječe na razvoj i napredak djeteta.

Uključenost roditelja djece s teškoćama u razvoju u školske aktivnosti doprinosi djetetovom funkcioniranju u svakodnevnom životu, usvajanju akademskih sadržaja i radnih vještina. Partnerstvo škole i roditelja očituje se i u sudjelovanju roditelja u izradi

individualnog programa za svoju djecu s obzirom na to da su oni jedni od najvažnijih poticatelja djetetovog razvoja (MacKichan i Harkins, 2013). Bez suradnje roditelja, škole i lokalne zajednice djeteta, dijete se ne može adekvatno razviti, jer se sva usvojena znanja i vještine naučene u školi ne mogu razviti u potpunosti ako se one ne potiču i van škole (Bariroh, 2018). S obzirom na navedeno, temeljna tema Barirohova istraživanja (2018) je bilo pitanje utjecaja roditeljskog angažmana u školi na školska postignuća i motivaciju djece s teškoćama u razvoju. I motivacija i školsko postignuće proizlaze iz određenih unutarnjih i vanjskih impulsa čovjeka koji potiču njegovo zanimanje za određeni predmet. Dok unutarnje predstavljaju zdravlje, sposobnosti, interes ili ljubav prema određenom predmetu, vanjske predstavljaju upravo pojedinci oko djeteta. Prema tome, roditelj kroz suradnju sa školom saznaje vanjske utjecaje na djetetovo školsko postignuće i motivaciju, poput odnosa učitelja i djeteta, učiteljeve metode predavanja, odnosa s drugim vršnjacima, domaće zadaće, koji mu omogućuju poticanje istih kod kuće. Istraživanje je uspjelo dokazati kako uključenost roditelja u obrazovanje njihove djece pozitivno utječe na njegovu motivaciju i školska postignuća (Bariroh, 2018). Također, rezultati istraživanja Vlah i sur. (2022) pokazali su kako su učenici s problemima u ponašanju, čiji su roditelji bili uključeni u školske aktivnosti, postizali bolje rezultate od one djece čiji roditelji nisu sudjelovali.

Već je spomenuto kako roditelji i učitelji i stručni suradnici u školi međusobno razmjenjuju informacije o radu s djetetom i njegovom napretku te da roditelji također sudjeluju u izradi individualiziranog plana prema kojem se djetetu olakšava savladavanje sadržaja. Vođeni tim, Kurth i sur. (2019) svojim istraživanjem su htjeli ispitati koliko škola uvažava mišljenja i prijedloge roditelja te koji su razlozi nevažavanja istih. Rezultati istraživanja su sadržavali izjave roditelja koji su imali dobra iskustva s uvažavanjem njihovih mišljenja i prijedloga pri čemu su isticali dobru i snažnu komunikaciju sa stručnim suradnicima i učiteljima škole, pri čemu se ističe važnost educiranja istih za rad s roditeljima. Također, pokazano je kako su roditelji trebali biti jako uporni kako bi se njihovi prijedlozi prihvatili. Sukladno tom teškom prihvaćanju prijedloga roditelja, pokazano je i da je dosta roditelja naišlo na teškoće u dogovoru s ustanovom pri primjenjivanju pravih alata za rad s djetetom s teškoćama u razvoju, ali i na neispunjavanje dogovorenih programa za rad djece. Pretpostavlja se da do neispunjavanja i neprimjenjivanja dogovorenih programa zbog nedovoljne educiranosti učitelja o radu s djecom s teškoćama zbog čega se navodi nužnost za usavršavanjem svih učitelja o načinima poučavanja djece s teškoćama u razvoju.

4.6. Civilne organizacije roditelja djece s teškoćama

Iako su za djetetov razvoj i podršku roditeljima od velike važnosti zdravstvene i odgojno-obrazovne ustanove, od velike važnosti su i civilne organizacije. Roditelji zapravo najveću podršku dobivaju od društvene zajednice, kao što je već spomenuto u istraživanju Pećnik (2013), gdje je pokazano u iskustvima roditelja kako su im od veće pomoći bile udruge, to jest nevladine organizacije, nego same ustanove. Kroz civilne udruge, poslovne i rekreacijske centre, roditelji i djeca s teškoćama dobivaju podršku u obliku savjeta drugih roditelja, informacija i prijedloga aktivnosti u koje se djecu može uključiti u zajednici (Virgilio, 2009). Razgovor, savjetovanje i dijeljenje iskustava s drugim roditeljima djece s teškoćama u razvoju, pomaže roditeljima u nadilaženju stresa vezanog uz odgoj i nedovoljnu informiranost o postupanju s djecom s teškoćama. Upravo kroz dijeljenje iskustava s drugim roditeljima, roditelji dobivaju nadu i pozitivan osjećaj vezan za budućnost svoje obitelji, čime se potiče njihova emocionalna i psihosocijalna dobrobit. (Bray i sur., 2017) Iz tog razloga su organizirane civilne organizacije, to jest udruge roditelja djece s teškoćama u razvoju.

U Hrvatskoj se razvio veliki broj udruga čiju su inicijativu podnijeli upravo roditelji djece s teškoćama u razvoju tražeći veću podršku i informiranost od strane zajednice, te veću inkluziju i prihvaćenost njihove djece u društvu koje ih okružuje čime će se poticati njihova aktivnost i korisnost u zajednici čineći ih punopravnim sudionicima zajednice. Kroz različite županije u Hrvatskoj razvile su se udruge poput: „Udruga Put u život – PUŽ“, „Udruga Pčelice“, „Udruga Uz tebe sam“, „Udruga Sjena“, „Udruga Vukovarski leptirići“, „Udruga Brački pupoljci“, „Udruga Anđeli“ . .

Jedna od udruga je Put u život – PUŽ (2024), čiji članovi su upravo roditelji djece s teškoćama koji organiziraju i koordiniraju rad udruge. Savjetovanje među roditeljima omogućava veće samopouzdanje roditelja u svoje sposobnosti odgoja djeteta s teškoćama u razvoju, čime se povećava i kvaliteta života obitelji. Upravo to je cilj rada ove udruge, zajedno s razvojem mreže podrške i osiguravanjem podrške roditeljima i djeci s teškoćama u razvoju. Udruga potiče i provodi različite aktivnosti u kojima ne sudjeluju samo članovi udruge, već i volonteri, prijatelji i mladi redovne populacije, čime udruga potiče obrnutu integraciju, izjednačavanje mogućnosti i poštivanje različitosti. Neke od tih aktivnosti odnose se na aktivnosti za djecu, roditelje, javnost, aktivnosti usmjerene na suradnju s drugim dionicima te aktivnosti zastupanja i zagovaranja. Educiranje roditelja i okoline provodi se kroz organizaciju predavanja, prisustvovanjem na brojnim stručnim skupovima, ali i kroz

suradnju s drugim udrugama i institucijama koje se bave istim problemom. (Put u život - PUŽ, 2024)

S obzirom na to da je uloga roditelja, njihovo sudjelovanje i nošenje sa stresom, od velike važnosti u odgoju djece s teškoćama u razvoju, udruga Pčelice (2024) potiče organizaciju roditelja i drugih osoba iz okoline koji mogu pridonijeti boljoj kvaliteti života i stvaranju altruističnog okruženje koji potiču optimalan razvoj djece s teškoćama u razvoju, mladih s invaliditetom i osoba s invaliditetom. Temeljna vizija udruge je stvoriti društvo koje će podržavati djecu s teškoćama u razvoju što uzrokuje kod djece osjećaj sigurnosti, zadovoljstva i korisnosti, ali i potiče njihovo aktivno sudjelovanje u zajednici što ih čini punopravnim članovima iste. Kako bi se potaknuo taj osjećaj kod djece i osoba s teškoćama, udruga provodi različite aktivnosti i projekte kojima se osvješčuje društvo o nužnosti provođenja programa za samostalno življenje osoba s teškoćama u razvoju uz pomoć stručne osobe te stvaranja stambenih zajednica. (Udruga „Pčelice“, 2024)

Udruga „Uz tebe sam“ (2024) nastala je na inicijativu roditelja djece s teškoćama u razvoju. Ona je nastala iz istih razloga kao već navedene udruge te se kroz organizaciju različitih aktivnosti, edukacija i projekata bori protiv diskriminacije osoba s teškoćama u razvoju, potiče unapređenje njihovih vještina, sposobnosti i znanja o svakodnevnom životu, osigurava medicinsku, rehabilitacijsku i habilitacijsku skrb, osigurava treninge socijalizacijskih vještina te pruža psihološku podršku roditeljima ili skrbnicima djece s teškoćama u razvoju. Njihovi projekti su posebno zanimljivi jer svaki projekt nudi određenu uslugu djeci s teškoćama i njihovim roditeljima. Primjerice, projekt „Uz tebe sam“ pruža osobnu asistenciju osobama s najtežim stupnjem invaliditeta te se bavi uvođenjem osoba u nepovoljnim situacijama na tržište rada. Projekt „Tata-mata učenje“ odnosi se na motiviranje učenika sa specifičnim teškoćama u učenju za učenje te razvoj metoda učenja pružanjem individualiziranog pristupa svakom učeniku s tim problemom. Učenje i rad se usmjerava posebno na svakog učenika izrađivanjem posebnog plana učenja čime se potiče motivacija i zanimanje kod učenika. Projektom „U tuđim cipelicama“ potiče se svjesnost o različitostima te sprječava marginalizacija djece s teškoćama u razvoju. Projekt se provodio kroz niz radionica za učenike trećih i četvrtih razreda, čime ih se učilo toleranciji različitosti, prihvaćanju tuđih vrijednosti, načinima ophođenja prema drugima, ali i kako se oduprijeti utjecajima vršnjaka koji potiču nasilje nad vršnjacima s određenim teškoćama. Osim radionica za djecu, radionice su se provodile i s roditeljima na kojima se govorilo o vrstama nasilja, kako ga prevenirati, ali i prepoznati i reagirati u slučaju istoga. Na mrežnoj stranici

udruge postoji „Kutak za roditelje“ gdje roditelji mogu pronaći ono što im je potrebno u obliku savjeta za rad s djecom s teškoćama u razvoju. Projekt „Dan za nas!“ koji se provodio kroz 2022. godinu kroz niz radionica prilikom kojih se djeci s teškoćama u razvoju od 0 do 7 godina pružala usluga edukacijskog rehabilitatora čime se poticao njihov razvoj. Ono što je bilo od pomoći roditeljima za vrijeme provođenja tog projekta su savjetovanja o načinima poticanja razvoja djece prilikom izvođenja svakodnevnih aktivnosti u primjereno prilagođenom i uređenom okružju optimalnom za razvoj djeteta. Udruga prati i suvremene teškoće s kojima se roditelji susreću što se može vidjeti kroz provođenje projekta „Uspješno roditeljstvo – sretno dijete“ kojim se nastojalo educirati roditelje o postupanju s djecom te razumijevanju reakcija djece za vrijeme pandemije virusa COVID-19. Projektom se nastojala roditeljima pružiti psihosocijalna pomoć kroz telefonsku psihološku pomoć i podršku s obzirom na to da djeca s teškoćama u razvoju nailaze na više prepreka te se od njih traži više strpljenja, razumijevanja, te boljeg nošenja sa stresom. (Udruga savjetovašta „Uz tebe sam“, 2024)

Udruga Sjena (2021) djeluje kao podrška djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima. Udruga teži uspostavljanju i održavanju suradnje s roditeljima djece s teškoćama, stručnim osobama te institucijama, osvještavanju i članova i javnosti o problemima djece s teškoćama ili s invaliditetom te o problemima s kojima se njihove obitelji susreću. Oni ističu i važnost edukacije i stručnog usavršavanja osoba koje rade s djecom s teškoćama u razvoju čiju je nužnost i Pećnik (2013) istaknula u istraživanju. Njihova aktivnost očituje se u praćenju i predlaganju promjena u zakonskim pravima osoba s određenim teškoćama, u pružanju pomoći osobama s teškoćama u ostvarivanju prava te u organiziranju različitih skupova, savjetovanja, humanitarnih akcija. Primjerice, Udruga Sjena osigurala je roditeljima djece s teškoćama sudjelovanje na PECS edukaciji, koja se odnosi na učenje kroz sličice djece s problemima u govoru. Također, udruga sudjeluje u izradi novog Zakona o socijalnoj skrbi u kojemu se očitaju neka od prava roditelja i djece s teškoćama u razvoju. (Udruga Sjena, 2021)

Udruga „Vukovarski leptirići“ (2022) je također nastala na inicijativu roditelja te nastoji pružiti podršku djeci s teškoćama u razvoju i njihovim roditeljima. Ona se zalaže za razvoj i unapređivanje medicinske i socijalne skrbi djece s teškoćama u razvoju, potiče ravnopravnost i jednakost mogućnosti djece s teškoćama u razvoju, ali i njihovu socijalnu uključenost u život u zajednici koja zadovoljava sva njihova prava. Temeljne aktivnosti koje udruga provodi odnose se na suradnju s roditeljima, stručnim osobama, institucijama i drugim

udrugama, pružanje informacija i osvještavanje zajednice o problemima djece s teškoćama u razvoju i njihovih roditelja, provođenje programa za djecu u suradnji sa stručnjacima, organiziranje radionica i društvenih događaja za socijalizaciju djece te na poticanje edukacije i stručnog usavršavanja osoba koje rade s djecom s teškoćama. U sklopu se nalazi i veliki broj rehabilitacijskih programa koji uključuju psihološku podršku, neurofeedback trening, senzornu integraciju, vježbe svakodnevnih vještina, logopedsku terapiju, kineziterapiju te sportske i rekreacijske aktivnosti, igraonice, laser za integriranje primitivnih refleksa, tehnike terapijskog slušanja, metode učenja pomoću pokreta i vježbi za mozak, jahanja i boravka u prirodi. U koji program će se dijete uključiti ovisi o teškoći koju ono posjeduje. Prema tome, ovisno o tome koju dijete teškoću ima, ovi programi omogućuju poboljšanje emocionalne kontrole i inteligencije, kognitivnih sposobnosti, psihofizičkog funkcioniranja, senzornih sposobnosti, samoregulacije, socijalizacije, motoričkog razvoja te samostalnosti i obavljanja svakodnevnih aktivnosti. Cilj svake udruge odnosi se na poboljšanje kvalitete života obitelji te je na temelju toga nastao i projekt udruge pod nazivom “Roditeljstvo nije lako – podrška je potrebna svakako!” koji pruža podršku roditeljima, a posebno onima iz ruralnih sredina, slabijeg imovinskog stanja te disfunkcionalnim i udomiteljskim obiteljima, kroz različite edukativne i savjetodavne radionice, grupe podrške i izradu i slanje mjesečnih izvještaja o napretku. Temeljna ideja projekta je da roditelji po završetku projekta stvore sliku o sebi kao osobi i kao roditelju, osvijeste načine na koje se odnose prema djetetu, razviju adekvatne bračne odnose te odnose na relaciji roditelj – dijete, ali i spoznaju načine nošenja sa stresom (Vukovarski leptirići, 2022).

Udruga Anđeli (2024) je udruga roditelja i djece s najtežim invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju, nastala pod inicijativom roditelja u Splitu. Ono što su osnivači htjeli postići su osiguranje brige i skrbi za djecu s invaliditetom i teškoćama u razvoju provođenjem različitih programa. Na temelju tog cilja razvili su različite usluge kojima omogućuju olakšan razvoj djece, ali i smanjenje opterećenja roditeljima, poput rehabilitacijskog centra, psihologa, logopeda, fizioterapeuta, edukatora, različitih terapijskih metoda (radne terapije, respiratorne terapije), senzorne sobe, ultrazvuka i aromaterapije. Osim velikog broja terapija i pomoći stručnjaka u razvoju određenih vještina ovisno o teškoći djeteta, udruga pruža i potporu u odgojno-obrazovnom radu pri čemu im za to osposobljeni stručnjaci pružaju pomoć u usvajanju sadržaja koje teže usvajaju, te uz to djeca imaju u cijelom procesu psihološku potporu koju ostvaruju kroz razgovore s psihologom. Provođa se i veliki broj radionica putem kojih se potiče razvoj mašte i kreativnosti kod djece. Udruga pruža potporu i roditeljima

djece osiguravajući im savjetovanje pri čemu im pomažu s ostvarivanjem njihovih prava, ali i pružaju psihološku podršku pri susretu s različitim izazovima koje im odgoj djeteta s teškoćama donosi. Ono što se posebno ističe kod ove udruge je izgradnja senzomotoričkog parka u kojem dijete kroz aktivnosti u parku prolazi cijelu sensoriku tijela te dobiva uvid u ono što mu predstavlja teškoću. Također, udruga omogućuje smještaj u Zagrebu koji je potreban članovima zajednice pri odlasku na liječenja i rehabilitaciju u Zagreb. Udruga je organizirala i specijaliziranu predškolsku ustanovu D.V. Mali Dupin u kojoj se provode usluge odgoja i obrazovanja, rehabilitacije, integracije, zdravstvene zaštite i socijalne skrbi djece s najtežim invaliditetom i djeci s teškoćama u razvoju. Ustanova omogućuje individualan pristup svakom djetetu, prilagođavajući uvjete, vrijeme i način rada potrebama i mogućnostima djece i roditelja (Udruga Anđeli, 2024).

Udruga "Brački pupoljci" (2024) omogućuje djeci s teškoćama u razvoju brži dolazak do potrebnih terapija i brže usvajanje znanja potrebnih za socijalizaciju i bolju integraciju u odgojno-obrazovnim ustanovama. Osim djeci, udruga pomaže i roditeljima pružajući usluge putem obiteljskih savjetovanja putem kojih roditelji razmjenjuju vlastita iskustva u odgoju djece s teškoćama u razvoju. Udruga pruža djeci usluge logopeda, defektologa, senzornog terapeuta, fizioterapeuta te ortopedagoga koji ovisno o teškoći djeteta potpomažu njegov razvoj. Udruga surađuje s okolnim školama te omogućuje svim članovima uslugu pomoćnika u nastavi te radi na educiranju učitelja i drugih djelatnika o potrebama djece s teškoćama u razvoju. Uz pomoć različitih didaktičkih i elektroničkih materijala pomaže boljem razvoju djece te provodi različite projekte i programe. Udruga u potpunosti uključuje roditelje u rad pa su tako oni zaduženi i za pisanje projekata (Brački pupoljci, 2024).

Prema ulogama navedenih civilnih organizacija roditelja vidljivo je kako se sve udruge zalažu za optimalan razvoj djeteta i povećanje kvalitete života njihovih obitelji. One pružaju različite programe, aktivnosti i projekte koje potiču razvoj kognitivnih, emocionalnih i socijalnih sposobnosti djece s teškoćama u razvoju te pružaju podršku roditeljima u odgoju djece kroz različita individualna i grupna savjetovanja, edukacije te pružanjem njima punog prava upravljanja životom svoje djece.

5. Zaključak

Djeca s teškoćama u razvoju iziskuju mnogo brige, pažnje i potpore od strane njihovih roditelja i zajednice. Ovisno o vrsti i intenzitetu njihove teškoće, oni se kasnije osamostaljuju te su u stalnoj potrebi za podrškom svojih roditelja i sustava. Prvi poticatelji razvoja djece s teškoćama su upravo roditelji koji moraju biti dobro educirani o načinima postupanja sa svojom djecom. Ističe se važnost rane intervencije za razvoj djeteta, ali isto i za bolju kvalitetu života obitelji. Programi rane intervencije usmjereni na same obitelji su dosta učinkovitiji od ranih intervencija usmjerenih samo na teškoću djeteta iz čega se može vidjeti koliku važnost nosi upravo obitelj za razvoj djeteta.

U isto vrijeme, podrška zajednice i sustava, kroz koju se i procesi rane intervencije provode, je u velikoj mjeri potrebna roditeljima zbog velike količine stresa, upita, nejasnoća i osjećaja bespomoćnosti s kojima se susreću u odgoju svoje djece. Potreban je veliki trud, angažiranost i posvećenost kako bi oni došli do podrške koja im je potrebna. Iako je sustav podrške razvijen, roditelji nailaze na poteškoće pri pronalasku iste. Škola pruža djeci posebne i prilagođene programe koji olakšavaju obrazovanje djeci, ali i roditeljima znajući da je djeci nekakva vrsta pomoći pružena. Odnos škole i roditelja temelji se na povjerenju, poštovanju i komunikaciji te na osnovu njih potiče se optimalan razvoj djeteta s teškoćama u razvoju. Suradnjom roditelja i učitelja ili stručnih suradnika, izrađuje se individualni plan i program rada s obzirom na to da su znanja jednih i drugih od velike važnosti. Ako se nakon izlaska iz škole, djetetovo znanje dalje ne nadograđuje i potiče, dijete se neće moći razviti sukladno sa svojim potencijalima. Različitim istraživanjima dokazano je kako uključenost roditelja u školske aktivnosti kroz savjetovanje sa stručnjacima i učiteljima, uistinu pomaže djetetu u postizanju boljih školskih postignuća, ali i u motiviranju i stvaranju interesa za određene predmete.

U sustavu djeci se pruža potpora od velikog broja stručnjaka koji zajedno s roditeljima pružanjem različitih aktivnosti koje potiču njihov razvoj, djeluju pozitivno na dijete te mu omogućuju da se razvija adekvatno u odnosu na svoje potrebe. Zbog otežanog pronalaska adekvatne pomoći i podrške, ali i nedovoljne educiranosti osoba u zdravstvenoj skrbi koje su potrebne zbog upućivanja roditelja na daljnje korake nakon saznavanja dijagnoze, roditelji su krenuli osnivati vlastite udruge koje rade na osiguranju pomoći djeci s teškoćama, kvalitete života obitelji djece s teškoćama, ali i na osvješćivanju okoline o pravima djece s teškoćama u razvoju.

6. Literatura

- Bailey, D. B., Raspa, M., i Fox, L. C. (2012). What is the future of family outcomes and family-centered services?. *Topics in early childhood special education*, 31(4), 216-223.
- Bariroh, S. (2018). The Influence of Parents' Involvement on Children with Special Needs' Motivation and Learning Achievement. *International Education Studies*, 11(4), 96-114. <https://doi.org/10.5539/ies.v11n4p96>
- Batarelo Kokić, I., Podrug, A., i Mandarić Vukušić, A. (2019). Operacionalizacija obrazovnih politika o pravima djece: analiza dokumenata Republike Hrvatske i Sjedinjenih Američkih Država. *Školski vjesnik: časopis za pedagoški teoriju i praksu*, 68(2), 370-388.
- Bohaček, A., Ivšac Pavliša, J. i Ljubešić, M. (2018). Intervencija utemeljena na rutinama u ranoj intervenciji kroz grupni rad s obiteljima. *Logopedija*, 8 (1), 6-12. <https://doi.org/10.31299/log.8.1.2>
- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L., i Keegan, K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Education and Counseling*, 100(8), 1537-1543. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.004>
- Carey, A. C., Block, P., i Scotch R. K., (2020). *Allies and Obstacles: Disability Activism and Parents of Children with Disabilities*. Temple University Press
- Centar za rehabilitaciju Zagreb (2024a). *Podružnica Slobostina*. Dostupno na: <https://www.crzagreb.hr/lokacije/podruznica-slobostina/>
- Centar za rehabilitaciju Zagreb (2024b). *Godišnji plan i program rada za školsku godinu 2023./2024*. Centar za rehabilitaciju Zagreb.
- Cheng, A. W., i Lai, C. Y. (2023). Parental stress in families of children with special educational needs: a systematic review. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1198302 <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1198302>
- Čudina-Obradović, M. i Obradović J. (2006). *Psihologija braka i obitelji*. Golden marketing - Tehnička knjiga.
- Department for Education and Skills (2001) *Special Educational Needs: A Guide for Parents and Carers*. DfES.

- Dukes, C., i Smith, M. (2007). *Working with Parents of Children with Special Educational Needs*. Paul Chapman Publishing
- Estelle, M. (2001). *Special Educational Needs Code of Practice*. Department for Education and Skills.
- Filipaj, A. i Buljevac, M. (2021). Pružanje socijalnih usluga djeci s teškoćama u razvoju: Uloga socijalnog radnika zaposlenog u ustanovi socijalne skrbi. *Ljetopis socijalnog rada*, 28 (1), 257-271. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v28i1.41>
- Filipaj, A., Kralj, T., i Eljuga, S. (2024). Podrška stručnjaka djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima, U: Nikolić, M., i Vantić-Tanjić, M., *Unapređenje kvalitete života djece i mladih*, (str. 75 – 84). Udruženje za podršku i kreativni razvoj djece i mladih.
- Fong, C. Y., i Ali, M. M. (2023). Parental Stress in Caring for Children with Disability. *International Journal of Academic Research in Business and Social Sciences*, 13(5), 1033 – 1046. <http://dx.doi.org/10.6007/IJARBS/v13-i5/16822>
- Glascoe, F. P. (2002). *Suradnja s roditeljima : upotreba roditeljske procjene dječjeg razvojnog statusa u otkrivanju razvojnih problema i problema ponašanja te bavljenju tim problemima*. Naklada Slap.
- Hayden, N. i Hastings, R. (2022). Family theories and siblings of people with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 129 (1), 73-85. <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2022.09.001>
- Hudson, D. (2017). *Specifične teškoće u učenju : što učitelji i nastavnici trebaju znati*. Educa.
- Hughes-Scholes, C. H., i Gavidia-Payne, S. (2016). Development of a routines-based early childhood intervention model. *Educar em Revista*, 59(1), 141-154. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44616>
- Kostelnik M., Onaga E., i Varlandy Supek M. (2004). *Djeca s posebnim potrebama : priručnik za odgajatelje, učitelje i roditelje*. Educa
- Kurth, J. A., Zagona, A. L., Miller, A. L., i Love, H. (2019). Parent perspectives on special education services: How do schools implement team decisions? *School Community Journal*, 29(2), 105-128.
- Leutar, Z. i Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22 (2), 153-176. <https://doi.org/10.3935/rsp.v22i2.1219>
- Levinger, M., i Alhuzail, N. A. (2018). Bedouin Hearing Parents of Children With Hearing Loss: Stress, Coping, and Quality of Life. *American Annals of the Deaf*, 163(3), 328–355.

- Ljubetić, M. (2014). *Od suradnje do partnerstva obitelji, odgojno-obrazovne ustanove i zajednice*. Element.
- MacKichan, D. M., i Harkins, J. M. (2013). Inclusive Education: Perceptions of Parents of Children with Special Needs of the Individual Program Planning Process. *Electronic Journal of Inclusive Education*, 3(1).
- Matijaš, T., Bulić, D. i Kralj, T. (2019). Timski pristup u ranoj intervenciji u djetinjstvu. *Medicina Fluminensis*, 55 (1), 16-23. https://doi.org/10.21860/medflum2019_216318
- Milić Babić, M. (2012). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost*, 10 (2), 207-223.
- Milovanović, S. M., Kokić, I. B., Kristiansen, S. D., Gera, I., Ikononi, E., Kafedžić, L., ... i Closs, A. (2014). Dearth of early education experience: a significant barrier to educational and social inclusion in the Western Balkans. *International Journal of Inclusive Education*, 18(1), 36-54. <https://doi.org/10.1080/13603116.2012.756948>
- MRSOSP (2022). *Nacionalni plan za prava djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2022. do 2026. godine*. Vlada RH, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike
- Narodne novine (2008). *Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi*, NN 87/08
- Narodne novine (2020). *Pravilnik o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima*, NN 22/20
- Narodne novine (2022a). *Zakon o predškolskom odgoju i obrazovanju*, NN 94/13, 57/22
- Narodne novine (2022b). *Zakon o roditeljskim potporama*, NN 152/2022
- Narodne novine (2023). *Zakon o socijalnoj skrbi*, NN 18/22, 119/22, 71/2
- Narodne novine (2024). *Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju*, NN 24/1
- Neely-Barnes, S. L., i Dia, D. A. (2008). Families of children with disabilities: A review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5(3), 93–107. <https://doi.org/10.1037/h0100425>
- Pećnik, N. (2013). *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci namlađe dobi u Hrvatskoj*. Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
- Romstein, K. (2021). Odgojni postupci roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Život i škola*, LXVII (2), 61-80. <https://doi.org/10.32903/zs.67.2.5>
- Rosić, V. i Zloković, J. (2003). *Modeli suradnje obitelji i škole*. Tempo
- Sekulić-Majurec, A. (1988). *Djeca s teškoćama u razvoju: u vrtiću i školi*. Školska knjiga.

- Smith, A. L., Romski, M., Sevcik, R. A., Adamson, L. B., i Barker, R. M. (2014). Parent Stress and Perceptions of Language Development: Comparing Down Syndrome and Other Developmental Disabilities. *Family Relations*, 63(1), 71–84. <https://doi.org/10.1111/fare.12048>
- Udruga “Anđeli” (2024). *DV Mali Dupin*. Dostupno na: <https://andjeli.hr/dv-mali-dupin/>
- Udruga “Anđeli” (2024). *O nama*. Dostupno na: <https://andjeli.hr/o-nama/>
- Udruga “Brački pupoljci” (2024). *O nama*. Dostupno na: <https://www.brackipupoljci.hr/>
- Udruga “Pčelice” (2024). *O nama*. Dostupno na: <https://udruga-pcelice.hr/>
- Udruga “Sjena” (2021). *O nama*. Dostupno na: <https://udruga-sjena.hr/>
- Udruga “Vukovarski leptirići” (2022). *O nama*. Dostupno na: <https://www.vukovarski-leptirici.hr/o-nama/>
- Udruga “Vukovarski leptirići” (2022). *Rehabilitacijski programi*. Dostupno na: <https://www.vukovarski-leptirici.hr/rehabi/>
- Udruga “Vukovarski leptirići” (2022). *Roditeljstvo nije lako, podrška je potrebna svakako!*. Dostupno na: <https://www.vukovarski-leptirici.hr/roditeljstvo-nije-lako/>
- Udruga „Put u život“ – PUŽ (2024). *O nama*. Dostupno na: <https://www.udrugapuz.hr/puz-onama/>
- Udruga savjetovališta “Uz tebe sam” (2024). *Dan za nas!*. Dostupno na: <https://www.uztebesam.hr/index.php/dan-za-nas/>
- Udruga savjetovališta “Uz tebe sam” (2024). *Kutak za roditelje*. Dostupno na: <https://www.uztebesam.hr/index.php/kutak-za-roditelje/>
- Udruga savjetovališta “Uz tebe sam” (2024). *Povijest udruge*. Dostupno na: <https://www.uztebesam.hr/index.php/povijest-udruge/>
- Udruga savjetovališta “Uz tebe sam” (2024). *Tata mata učenje*. Dostupno na: <https://www.uztebesam.hr/index.php/tata-mata-ucenje/>
- Udruga savjetovališta “Uz tebe sam” (2024). *U tuđim cipelicama*. Dostupno na: <https://www.uztebesam.hr/index.php/u-tudim-cipelicama/>
- Udruga savjetovališta “Uz tebe sam” (2024). *Uz tebe sam*. Dostupno na: <https://www.uztebesam.hr/index.php/uz-tebe-sam/>
- United Nations (1989). *United Nations Convention on the Rights of the Child, November 20, 1989*. Dostupno na: <https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx>
- Virgilio, S. J. (2009). Aktivan početak za zdrave klince. *Ostvarenje doo*.
- Vlah, N., Batarelo Kokić, I., i Zrilić, S. (2022). Parental Involvement and School Performance of Students with Behavioral Difficulties. U: Stevanović, J., Gundogan,

- D. i Randelović, B. (ur.). *28th International Scientific Conference "Educational Research and School Practice"* (str. 200-205), Institute of Education Sciences.
- Vrkić Dimić, J., Zuckerman, Z., i Blaži Pestić, M. (2017). Pojedini aspekti uključenosti roditelja u školovanje učenika sa specifičnim teškoćama u učenju i učenika bez teškoća. *Napredak: Časopis za interdisciplinarna istraživanja u odgoju i obrazovanju*, 158(1-2), 50-68.
- Žic Ralić, A. i Cvitković, D. (2013). Povezanost varijabli obiteljske klime i prilagođenog ponašanja u procjenama djece s teškoćama i tipičnog razvoja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49 (1), 151-163.
- Zrilić, S. (2011). *Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole : priručnik za roditelje, odgojitelje i učitelje*. Sveučilište u Zadru.

Sažetak

Djeca s teškoćama u razvoju predstavljaju odgojni izazov roditeljima zbog nedovoljne educiranosti i upućenosti roditelja u potrebe djece. Kako bi se djeca adekvatno razvijala, iznimno je važno da se djeca razvijaju u pozitivnom obiteljskom okružju riješenom stresa i zabrinutosti. Roditelji nailaze na veliki broj stresora od same reakcije na rođenje djeteta s teškoćama, preko odgoja i poticanja razvoja tog djeteta do izazova koje predstavlja djetetov polazak u školu koji sa sobom nosi socijalizaciju djeteta s vršnjacima i snalaženje sa školskim zadacima. Ovisno o potrebama koje iziskuju teškoće djeteta, škola prilagođava program, sadržaj i metode rada te nudi djetetu pomoć u radu pomoćnika u nastavi. Malen je broj ustanova koje nude pomoć roditeljima i djeci s teškoćama u razvoju, dok je veći broj civilnih organizacija koje su nastale na inicijativu roditelja djece s teškoćama u razvoju. Jedna od ustanova je Centar za rehabilitaciju Zagreb, koji nudi pomoć stručne službe u kojoj svaki stručnjak ima posebnu ulogu. Ističe se važnost suradnje roditelja i stručnjaka pri čemu jedni druge informiraju o napretku djeteta. Također, ustanove i organizacije potiču međusektorsku suradnju čija se važnost ističe u povezivanju ustanova zdravstvene i socijalne skrbi. Podršku roditeljima i njihovoj djeci s teškoćama u razvoju pružaju i udruge nastale pod inicijativom roditelja pri čemu se kroz različite programe, aktivnosti i projekte potiče razvoj djeteta te njegova socijalizacija u društvu koje ga okružuje.

Ključne riječi: djeca s teškoćama u razvoju, roditelji, škola, partnerstvo, podrška

Summary

Children with developmental difficulties present an educational challenge for parents due to the lack of sufficient education and awareness of their children's needs. For children to develop adequately, it is extremely important for them to grow up in a positive family environment free of stress and anxiety. Parents encounter many stressors from the initial reaction to the birth of a child with difficulties, through the upbringing and encouragement of the child's development, to the challenges posed by the child's entry into school, which involves socializing with peers and managing school tasks. Depending on the needs arising from the child's difficulties, the school adjusts its program, content, and working methods and provides the child with the assistance of an educational aide. There are only a few institutions that offer help to parents and children with developmental difficulties, while a larger number of civil organizations have been established at the initiative of parents of children with developmental difficulties. One such institution is the Zagreb Rehabilitation Center, which offers assistance from a professional team where each expert has a specific role. The importance of cooperation between parents and experts is emphasized, with both parties informing each other about the child's progress. Institutions and organizations also encourage intersectoral cooperation, highlighting the importance of connecting health and social care institutions. Support for parents and their children with developmental disabilities is also provided by associations established through the initiative of parents. These associations encourage the development of the child and their socialization in the surrounding society through various programs, activities, and projects.

Key words: children with developmental disabilities, parents, school, partnership, support

Obrazac A.

SVEUČILIŠTE U SPLITU
FILOZOFSKI FAKULTET

IZJAVA O AKADEMSKOJ ČESTITOSTI

kojom ja Tea Šimić, kao pristupnik/pristupnica za stjecanje zvanja sveučilišnog/e prvostupnika/ce Pedagogije i Engleskog jezika i književnosti, izjavljujem da je ovaj završni rad rezultat isključivo mogega vlastitoga rada, da se temelji na mojim istraživanjima i oslanja na objavljenu literaturu kao što to pokazuju korištene bilješke i bibliografija. Izjavljujem da niti jedan dio završnog rada nije napisan na nedopušten način, odnosno da nije prepisan iz necitiranoga rada, pa tako ne krši ničija autorska prava. Također izjavljujem da nijedan dio ovoga završnog rada nije iskorišten za koji drugi rad pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj ili radnoj ustanovi.

Split, 18.9.2023.

Potpis *Tea Šimić*

IZJAVA O POHRANI ZAVRŠNOG RADA U DIGITALNI REPOZITORIJ
FILOZOFSKOG FAKULTETA U SPLITU

STUDENT/ICA	Tea Šimić
NASLOV RADA	Partnerstvo škole i roditelja djece s teškoćama u razvoju
VRSTA RADA	Završni rad
ZNANSTVENO PODRUČJE	Društvene znanosti
ZNANSTVENO POLJE	Pedagogija
MENTOR/ICA (ime, prezime, zvanje)	prof. dr. sc. Ivana Batarelo Kokić
KOMENTOR/ICA (ime, prezime, zvanje)	-
ČLANOVI POVJERENSTVA (ime, prezime, zvanje)	1. izv. prof. dr. sc. Ines Blažević 2. prof. dr. sc. Ivana Batarelo Kokić 3. dr. sc. Sani Ćavar

Ovom izjavom potvrđujem da sam autor/ica predanog završnog i da sadržaj njegove elektroničke inačice u potpunosti odgovara sadržaju obranjenog i nakon obrane uređenog rada. Slažem se da taj rad, koji će biti trajno pohranjen u Digitalnom repozitoriju Filozofskog fakulteta Sveučilišta u Splitu i javno dostupnom repozitoriju Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu (u skladu s odredbama *Zakona o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju*, NN br. 123/03, 198/03, 105/04, 174/04, 02/07,45/09, 63/11, 94/13, 139/13, 101/14, 60/15, 131/17), bude (zaokružiti odgovarajuće):

- a.) u otvorenom pristupu
- b.) rad dostupan studentima i djelatnicima Filozofskog fakulteta u Splitu
- c.) rad dostupan široj javnosti, ali nakon proteka 6/12/24 mjeseci (zaokružiti odgovarajući broj mjeseci)

U slučaju potrebe dodatnog ograničavanja pristupa Vašem ocjenskom radu, podnosi se obrazloženi zahtjev nadležnom tijelu u ustanovi.

Potpis

Tea Šimić