

Рани развој – унапређење јавних политика

РАНЕ ИНТЕРВЕНЦИЈЕ

За децу са развојним тешкоћама, кашњењем и инвалидитетом, ране интервенције су од суштинске важности за оптимални развој.

Овај кратак преглед стања и политика садржи конкретне информације о концепту раних интервенција у Србији, као и препоруке за унапређење раних интервенција у склопу ширег стратешког оквира за рани развој детета.

ЗНАЧАЈ РАНИХ ИНТЕРВЕНЦИЈА

Способност брзог учења у раном узрасту.

Прве године живота су важне за способност детета да учи и гради односе пуне поверења. Већина неуронских веза у мозгу гради се у том периоду и тада се поставља основа за даље учење. Према истраживањима, да би се искористиле кључне фазе развоја мозга, надокнадила кашњења у развоју у првим годинама, побољшао живот најугроженије деце, допринело прекидању зачараног круга сиромаштва, насиља и других негативних појава у каснијем животу, улагање у ране интервенције је најделотворнији одговор (7).

Уз квалитетне ране интервенције, судбина није одређена биологијом

Када се деца суоче са развојним тешкоћама, кашњењем или инвалидитетом, друштво треба да им понуди интегрисане услуге из различитих сектора, које су познате и као „ране интервенције“. Према истраживањима, у свим земљама постоји висока преваленција развојних тешкоћа у раном детињству (1). Рано препознавање и процена потреба за подршком код деце са развојним тешкоћама помажу у обезбеђивању одговарајућих раних интервенција.

Потенцијал за развој мозга је највећи у првим годинама живота. Истраживања показују да подршка у раном детињству највише користи најугроженијој деци и зато је важно да се кроз постојеће системе и унапређене услуге препознају потребе сваког детета и да се обезбеди сва подршка потребна за оптимални развој (7).

Време је да друштва дефинишу приоритете и специфичне недостатке у системима за ране интервенције и удруже постојеће ресурсе.

Кашњење се тешко надокнађује.

Угроженост и недостатак прилика у најмлађем узрасту, када се постављају основе даљег развоја, временом постају још израженије касније у животу, остављајући последице и у одраслом добу, што има озбиљне последице и на личном и на друштвеном плану. Без правовременог откривања и подршке кроз интервенције, дете ће вероватно каснити за другима, а отклањање последица ће бити све скупље што се касније почне са радом (5).

Маргинализација деце са инвалидитетом.

Преживљавање деце са инвалидитетом може бити нарочито тешко, а каснији развој у складу са оптималним могућностима отежан. Деца са инвалидитетом су међу најмаргинализованијим и најискљученијим групама деце и често трпе повреде својих права (4). Породица која има дете са инвалидитетом и кашњењем у развоју је често под великим стресом.

Фактори ризика, попут сиромаштва и инвалидитета, појачавају међусобне негативне утицаје.

Сиромашна деца изложена су већим ризицима од настанка развојних тешкоћа и инвалидитета због слабе здравствене заштите, лоше исхране, недостатка чисте воде и основних хигијенских услова, као и опасних услова живота и рада. Оптерећени животним тешкоћама, родитељи често не одговарају на потребе деце и немају времена за позитивне и сигурне односе са децом. Сиромаштво доприноси инвалидитету и обратно, а заједно доприносе већој угрожености (6).

Очување породице и превенција институционализације.

Ране интервенције помажу очување породице и спречавају издвајање детета из породице. Услуге раних интервенција помажу деци у интеракцији са вршњацима, породицом и суграђанима. Поред тога, квалитетне ране интервенције могу да донесу велике социоекономске користи самој заједници. Осим тога, могу да смање будуће трошкове специјалног образовања, отклањања последица и здравствене заштите, а деци са инвалидитетом омогућавају учешће у животу заједнице и смањују стрес и изолацију породица.

Огромне користи уз скромна улагања.

Истраживања процењују да за делотворне и ефикасне ране интервенције нису потребна велика додатна улагања, док се њима остварују огромне користи. Према проценама, просечна додатна улагања потребна да се у Србији уведу две додатне ране интервенције за подршку подстицајној нези деце износе око 70 динара по становнику (8). Исто истраживање нас упозорава да особа која не оствари свој развојни потенцијал може, кад одрасте, да има за око четвртину ниже приходе.



ДЕФИНИЦИЈА РАНИХ ИНТЕРВЕНЦИЈА И КЉУЧНА НАЧЕЛА

Ране интервенције су интегрисан, међуресорни, интердисциплинарни државни систем стручних услуга намењених малој деци са кашњењем у развоју, инвалидитетом, атипичним понашањем, социјалним и емоционалним тешкоћама, или малој деци која имају велике шансе да испоље кашњење пре поласка у школу услед лоше исхране, хроничних обољења, других биолошких фактора или фактора окружења (9).

Основна начела делотворног система раних интервенција

➔ Индивидуализација.

Кључни циљ раних интервенција је да се сваком детету омогући развој кроз примену јединственог плана за дете и породицу.

➔ Окренутост породици.

У услугама се узимају у обзир јединствене снаге породице и ставља се акценат на њене приоритете, уважавајући специфичне начине живота и културолошке специфичности.

Услуге раних интервенција треба да се заснивају на приоритетима породице и потребама деце, а реализују се у природном окружењу деце, нпр. код куће, у вртићу, дому културе, играоници или у другим окружењима где су присутна деца без инвалидитета. Циљ раних интервенција јесте рад са родитељима на развоју деце кроз пружање знања, различитих услуга, ресурса и информација.

→ Тимски рад.

Стручни радници и породице сарађују у решавању проблема и одлучивању.

→ Коришћење доступних података.

Стратегије за остваривање функционалних исхода се заснивају на најквалитетнијим доступним подацима, а спровођење је координирано и целовито.

→ Усмерење ка исходима.

Услуге су оријентисане ка јачању способности детета за учешће у активностима у складу са узрастом.

→ Стављање у контекст.

У планирању и реализацији интервенције, узима се у обзир то где и када ће се користити одређена вештина.

ГЛАВНЕ КОМПОНЕНТЕ ДЕЛОТВОРНОГ СИСТЕМА РАНИХ ИНТЕРВЕНЦИЈА

Програмирање и пружање услуга раних интервенција подразумева (а) теренски рад да би се препознала деца и породице које ће користити услуге (путем скрининга и процене); (б) реализацију услуге или интервенције у складу са функционалном проценом и дефинисаним планом интервенција; и (в) праћење и евалуацију постигнућа детета и програмских исхода у односу на краткорочне и дугорочне циљеве (10).

Стручни радници пружају услуге у природном окружењу, нпр. код куће, образовној установи или дневном боравку, вртићу, дому културе, јаслицама, играоници, или другим срединама где су присутна и деца без инвалидитета.

Подаци указују на кључне факторе и компоненте инфраструктуре који доприносе успешности раних интервенција:

→ Рани почетак.

Да би ране интервенције биле делотворне, суштински је важно да се деца са инвалидитетом или одступањима у развоју што раније препознају, да би им се пружила одговарајућа подршка ради превенције даљег кашњења у развоју. Развојни скрининг је делотворан начин за откривање инвалидитета код деце. Третмани постоје – али често нису довољно распрострањени.

→ Адекватно усмеравање подршке.

Истраживања показују да су ране интервенције најкорисније за најсиромашнију децу, као и за децу са кашњењем у развоју, сметњама и инвалидитетом. То указује на потребу за адекватним усмеравањем буџетских средстава у област раних интервенција.

→ Квалитет услуга.

Интервенције треба да буду довољно квалитетне да остваре позитивне ефекте. То подразумева и синхронизоване, координиране и интегрисане услуге. Подаци показују да се у неквалитетним програмима не остварује корист, већ се само троше буџетска средства (9).

→ Учесће породице.

Сарадња са породицом омогућава коришћење њених снага, уважавање животних околности и приоритета, очување и унапређење њене издржљивости и добробити. За то је неопходна инфраструктура која омогућава породицама и заједницама да се ангажују у управљачким телима институција система који пружају ране интервенције (нпр. одбори, комитети, савети).

→ Управљачка тела и добра координација.

Да би ране интервенције биле делотворне, потребно је да се спроводе од стране више ресора, али и да буду

координисане и економски ефикасне. Програми раног развоја детета често се одвијају засебно, што је посебно видљиво на локалном нивоу, и код интервенција за децу до 3 године (11).

→ Праћењем се унапређује рад.

Добар систем праћења је неопходан за израду политике која утиче на здравље и добробит мале деце. Тај систем треба да буде координисан, да обухвата мере за превазилажење недостатака у прикупљању података, као и истраживања, најбоље праксе и размену знања. Међу кључним исходима система праћења раних интервенција јесу правовремене интервенције за децу са развојним тешкоћама, кашњењем у развоју и инвалидитетом.

СТАЊЕ И ИЗАЗОВИ РАНИХ ИНТЕРВЕНЦИЈА У СРБИЈИ

→ Србија је потписала одговарајуће конвенције УН

– Конвенцију о правима детета и Конвенцију о правима особа са инвалидитетом, у којој је деци са инвалидитетом и кашњењем у развоју посвећена посебна пажња. На основу конвенција УН, државе су одговорне за то да сва деца, без обзира на способности или инвалидитет, уживају своја права без икакве дискриминације.

→ Постоје национални стратешки документи о остваривању права детета,

укључујући Уредбу о Националном програму за унапређење развоја у раном детињству (2016), Стратегију превенције и заштите од дискриминације (са посебним освртом на децу са инвалидитетом и децу ромске националности) и Стратегију за социјално укључивање Рома и Ромкиња 2016–2025. Деца са инвалидитетом су међу приоритетима и у Акционом плану за преговоре у Поглављу 23. Многе политике и

прописи у Србији су у складу са потребама и доприносе развоју националног система раних интервенција. Међутим, ниједан пропис не уређује у потпуности компоненте раних интервенција, укључујући њихово финансирање (12).

➔ **Иако ране интервенције у Србији нису сасвим развијене, неке компоненте постоје или се уводе,**

утврђено је у Анализи стања услуга за одојчад и малу децу са сметњама у развоју у Србији, спроведеној уз подршку Програма за рано детињство Фондације за отворено друштво и Канцеларије UNICEF-а у Србији. Србија има добру институционалну и програмску инфраструктуру за ране интервенције (13). Породице у Србији у првим годинама живота детета могу да користе различите услуге превенције и друге облике подршке. Међу њима су пренатална заштита, кућне посете патронажних сестара, педијатријски систематски прегледи и предшколске установе, које нуде добру прилику за рад са породицама. С друге стране, остале компоненте раних интервенција, попут скрининга, дубинских процена функционалности, интервенција, нису ни једнако развијене, ни равномерно заступљене, што доводи до неједнаког приступа услугама и остваривању права.

➔ **Фрагментирана подршка детету и породици.**

Рано препознавање одступања од очекиваног развоја је изазов, а присутне су и препреке у упућивању, међу којима су оптерећење педијатара великим бројем пацијената и недовољно развијен систем упућивања са прописаним поступцима, документима и контролама. Родитељи нису увек упознати са својим правима и начином њиховог остваривања у систему. Недостаје координација рада на случајевима између установа на примарном, секундарном и терцијарном нивоу (13).

➔ **У неким местима постоје специјализоване ране интервенције за децу са кашњењем и инвалидитетом.**

Најчешће се реализују у развојним саветовалиштима и службама секундарне и терцијарне здравствене заштите, које откривају и процењују децу са развојним тешкоћама, процењују породице и подржавају их у испуњавању развојних потреба детета. Укупно 35 домова здравља у Србији (од 158) има развојно саветовалиште (РС) као организациону (24) или функционалну јединицу (11). Развојна саветовалишта постоје у свакој четвртој општини, а обим и квалитет њиховог рада варирају и нису сасвим у складу са новим научним сазнањима. Већи део развојних скрининга деце заснива се на клиничком искуству практичара, а не на стандардизованим инструментима.

➔ **Услуге социјалне заштите у заједници и мере за децу и родитеље постоје, али их је потребно унапредити.**

Многе локалне услуге у заједници за децу са сметњама у развоју и инвалидитетом и њихове родитеље још нису развијене, а оне које постоје нису широко доступне. Неопходно је проширити услуге подршке породици, као што су саветодавне услуге, услуге интензивне подршке породици, услуге предаха, али и унапредити таргетирање и обухват социјалним давањима.

➔ **Инклузивно образовање постоји, али предшколске установе су и даље у заостатку.**

Влада Србије настоји да повећа приступ квалитетном и инклузивном предшколском образовању јачањем правног и институционалног оквира и развојем система финансирања из различитих извора и програма усмерених ка укључивању најугроженије

деце (9). Широм земље је реализовано више пилот-пројеката у сарадњи са невладиним организацијама и универзитетима. С друге стране, интерресорне комисије су усредсређене на школе и не посвећују довољну пажњу нити пружају довољну подршку укључивању у образовање у раном детињству.

➔ **Недовољно знање о раним интервенцијама...**

Родитељи и стручни радници сматрају да је недовољно знање о доступним услугама за децу узраста 0–6 година често препрека за коришћење појединих интервенција. Родитељи и професионалци треба да имају прилику да се упознају са савременим праксама раних интервенција које су доказале своју делотворност, и које су научно засноване.

➔ **Ставови о деци и одраслима са инвалидитетом су у Србији, уопштено говорећи, негативни,**

услед чега се умањују могућности које су им на располагању, а тиме и шансе за успешно укључивање у друштво (12).



ПРЕПОРУКЕ ЗА УНАПРЕЂЕЊЕ РАНИХ ИНТЕРВЕНЦИЈА У СРБИЈИ

За унапређење раних интервенција у Србији, треба дефинисати и институционално уредити модел раних интервенција на основу савремених пракси заснованих на подацима, које су индивидуализоване, окренуте породици, прате дете, а реализује их тим за рад са дететом, и то у његовом природном окружењу, нпр. код куће, или у вртићу, уз интензивно учешће и обуку родитеља.

У наставку је изложен скуп препорука за ширење домета и обухвата система и услуга раних интервенција у Србији (9):

➔ Истицање значаја раних интервенција.

Неопходно је подизати свест о значају првих година живота за развој мозга детета, посебно код деце са инвалидитетом и кашњењем у развоју. Важне су и посебне кампање усмерене ка онима који раде са децом најмлађег узраста.

➔ Прелазак са медицинског на социјални модел.

Уместо медицинског, потребно је усвојити социјални модел, који би објединио све ресурсе и променио схватање о развојним тешкоћама и инвалидитету и начин на који се њима бавимо. За то је неопходно прећи са медицинског на социјални и интердисциплинарни приступ пружању услуга, који подразумева савремене методе рада са децом и родитељима.

➔ Испитивање могућности за међуресорну сарадњу и усаглашавање приступа.

Делотворан национални систем раних интервенција се не може успоставити без транспарентног рада и сарадње између Министарства здравља, Министарства за рад, запошљавање, борачка и социјална питања и Министарства просвете, науке и технолошког развоја. Приоритети су:

- ➔ одређивање министарства које ће предводити развој система раних интервенција у Србији, дефинисање међуресорног оквира политике раних интервенција, начина финансирања и одговарајућих прописа;
- ➔ утврђивање стандарда за различите услуге и успостављање заједничких механизма за обезбеђивање одговорности;
- ➔ активирање националне међуресорне радне групе, уз одговарајуће подгрупе на регионалном нивоу;
- ➔ израда протокола међуинституционалне сарадње (првенствено између здравства, просвете и социјалне заштите) у дефинисању, реализацији и праћењу индивидуалних планова интервенције – јединствен план подршке за једно дете/породицу.

➔ Усклађивање система рада са корисницима и упућивања.

- ➔ Потребно је увести скрининг све деце у прве две године који би спроводили педијатри, а у старијем узрасту – предшколске установе и педијатри. На националном нивоу, препоручује се скрининг све деце на сваких 4–6 месеци од рођења до навршене две године, а на сваких 6 месеци или једном годишње после навршена 24 месеца. За децу у повишеном ризику од кашњења, може бити потребан и чешћи скрининг.
- ➔ Потребно је развити систем скрининга и евалуације у домовима здравља, развојним саветовалиштима и другим местима где су деца.

→ Пружање делотворних услуга раних интервенција.

- Треба увести савремене методе рада са децом и родитељима које су оријентисане ка родитељима, дефинисане у складу са интересима детета и интегрисане у свакодневне активности у његовом природном окружењу.
- Потребно је проширити приступ развојним саветовалиштима у целој земљи.
- Програме за децу узраста 0–3 године, попут јаслица и вртића, треба појачати, а у њима треба да се огледа координација између службе за подршку у предшколској установи и развојног саветовалишта.
- Треба подстицати и подржавати укључивање деце са кашњењем у развоју и инвалидитетом у инклузивно предшколско образовање као један од начина ране интервенције, уз адекватну и релевантну подршку.
- Треба јачати интерресорне комисије да спроводе процене и пружају додатну подршку у укључивању у предшколско образовање.
- Неопходно је проширити спектар и повећати доступност услуга у заједници, побољшати адекватност социјалних давања и поставити породице мале деце са инвалидитетом као приоритет у пружању те подршке.
- У систему треба обезбедити поступке за упућивање деце и породица којима је то потребно.

→ Стандардизација поступака евалуације.

- Треба разрадити стандарде евалуације, услове за остваривање права и смернице за индивидуалне планове услуга (ИПУ).
- Потребно је размотрити и изабрати инструмент за функционалну процену (и стандардизовати инструменте где је то потребно) за потребе утврђивања права и дефинисања циљева ИПУ.
- Пилотирање услуга раних интервенција које се пружају током кућних посета, у центрима и вртићима ће представљати основу за њихов даљи развој. Треба развити и тестирати савремене пилот-услуге засноване на подацима.

→ Обука стручних радника.

- Потребно је осмислити програм иницијалне обуке и стручног усавршавања за стицање сертификата за ране интервенције (намењен дефектолозима, педагозима, психолозима, социјалним радницима, логопедима, физиотерапевтима, радним терапевтима, као и неким медицинским сестрама и здравственим радницима у области раних интервенција и инклузивног образовања).
- Универзитети и регионални центри се могу укључити у развој курсева за сертификацију и пакета обука. Препоручује се да се обука најпре развија у следећим областима:
 - 1) континуум развоја детета и значај периода 0–3 године;
 - 2) пракса окренута породици;
 - 3) скрининг;
 - 4) процена;
 - 5) опис постојећег степена развоја и планирање оријентисано ка појединцу;
 - 6) формулисање циљева;
 - 7) интегрисање интервенције у природно окружење и свакодневне активности;
 - 8) коучинг, тимски рад и сарадња стручних радника;
 - 9) модели инклузивног предшколског образовања;
 - 10) праћење напретка и евалуација програма;
 - 11) планирање прелазног периода.

Влада Републике Србије и UNICEF

Влада Републике Србије и UNICEF су у прошлом периоду у партнерству радили на унапређивању система раних интервенција. Најпре, унапређен је рад здравственог система за пружање раних интервенција кроз имплементацију увођења скрининг инструмената у рад педијатра на примарној здравственој заштити, унапређење рада педијатријске службе у области раног препознавања ризика и шешкоћа, повезивање са развојним саветодавцима и јачање капацитета и осавремењавање рада изабраних развојних саветодаваца и анализу стања услуга за одгојчад и малу децу са сметњама у развоју у Србији. Поред тога, Влада и UNICEF спроводе програме чији је циљ стварање услова за пуно инклузију деце у вршће, увођење интензивираних услуга у социјалну заштиту за најосетљивије породице, јачање капацитета интерресорних комисија. За успешно функционисање раних интервенција неопходно је јачање интерсекторске сарадње на националном и локалном нивоу кроз потписивање меморандума о сарадњи и иницирање заједничког планирања између сектора образовања, здравља и социјалне заштите.

ЛИТЕРАТУРА

(1) World Health Organization, (2012). *Developmental difficulties in early childhood: prevention, early identification, assessment and intervention in low- and middle-income countries: a review*. (2) Lancet 2016, "Joint Press Release", Washington, D.C., October 4, 2016; (3) Moore, T. (2010) *An integrated approach to early childhood development*; (4) UNICEF (2013). *Children and Young People with Disabilities Fact Sheet*; (5) James J. Heckman presentation at the Committee on Economic Development / The Pew Charitable Trusts/ PNC Financial Services Group Forum on "Building the Economic Case for Investments in Preschool", New York, January 10, 2006; (6) UNICEF (2013). *Children and Young People with Disabilities Fact Sheet*; (7) Lancet (2007) "Early Child Development in Developing Countries 2007"; (8) Lancet 2016, "An Executive Summary for The Lancet's Series"; (9) *Situation Analysis of Services for Infants and Young Children with Disabilities in Republic of Serbia* (2017). *Development of Early Childhood Intervention Services: Opportunities and Challenges*. OSI and UNICEF; (10) Naidoo, S. and Rifat, H. (2016). *Early Childhood Development: A Review of the Global Evidence*, World Bank; (11) Lancet (2016) "Advancing Early Childhood Development: from Science to Scale 1"; (12) Statistical Office of the Republic of Serbia and UNICEF. 2014. *Serbia Multiple Indicator Cluster Survey and Serbia Roma Settlements Multiple Indicator Cluster Survey, 2014, Final Reports*. Belgrade, Serbia: Statistical Office of the Republic of Serbia and UNICEF; (13) Hix-Small, H. and Ilić, S. (2017) *Situation Analysis of Services for Infants and Young Children with Disabilities in Republic of Serbia*; (14) Matković, G., Stranjaković, M. (2017) *Mapping Social Care Services within the Mandate of Local Governments in the Republic of Serbia*. SIPRU and CSP.

