

Utjecaj financijskih aspekata kod ulaganja u rehabilitacijske aktivnosti u obiteljima s osobama s teškoćama u razvoju

Jerbić, Vlatka

Master's thesis / Diplomski rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Kinesiology Osijek / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Kineziološki fakultet Osijek**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:265:370822>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-27**



Repository / Repozitorij:

[Repository of the Faculty of Kinesiology Osijek](#)



Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku
Kineziološki fakultet Osijek
Diplomski sveučilišni studij Kineziološka edukacija

Vlatka Jerbić

**UTJECAJ FINANCIJSKIH ASPEKATA KOD ULAGANJA U
REHABILITACIJSKE AKTIVNOSTI U OBITELJIMA S
OSOBAMA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU**

Diplomski rad

Osijek, 2023.

Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku
Kineziološki fakultet Osijek
Diplomski sveučilišni studij Kineziološka edukacija

Vlatka Jerbić

**UTJECAJ FINANCIJSKIH ASPEKATA KOD ULAGANJA U
REHABILITACIJSKE AKTIVNOSTI U OBITELJIMA S
OSOBAMA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU**

Diplomski rad

Osijek, 2023.

Josip Juraj Strossmayer University of Osijek

Faculty of Kinesiology Osijek

University graduate study of Kinesiology

Vlatka Jerbić

**IMPACT OF FINANCIAL ASPECTS IN INVESTING IN
REHABILITATION ACTIVITIES IN FAMILIES WITH
INDIVIDUALS WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES**

Master's Thesis

Osijek, 2023

IZJAVA
O AKADEMSKOJ ČESTITOSTI,
SUGLASNOSTI ZA OBJAVU U INSTITUCIJSKIM REPOZITORIJIMA
I ISTOVJETNOSTI DIGITALNE I TISKANE VERZIJE RADA

1. Kojom izjavljujem i svojim potpisom potvrđujem da je DIPLOMSKI (navesti vrstu rada: završni / diplomski) rad isključivo rezultat osobnoga rada koji se temelji na mojim istraživanjima i oslanja se na objavljenu literaturu. Potvrđujem poštivanje nepovredivosti autorstva te točno citiranje radova drugih autora i referiranje na njih.
2. Kojom izjavljujem da sam suglasan/suglasna da se trajno pohrani i objavi moj rad u institucijskom digitalnom repozitoriju Kineziološkog fakulteta Osijek, repozitoriju Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku te javno dostupnom repozitoriju Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu (u skladu s odredbama Zakona o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju „Narodne novine“ broj 123/03., 198/03., 105/04., 174/04., 2/07.-Odluka USRH, 46/07., 63/11., 94/13., 139/13., 101/14.-Odluka USRH, 60/15.-Odluka USRH i 131/17.).
3. Izjavljujem da sam autor/autorica predanog rada i da je sadržaj predane elektroničke datoteke u potpunosti istovjetan sa dovršenom tiskanom verzijom rada predanom u svrhu obrane istog.

Ime i prezime studenta/studentice: Vlatka Jerbić

JMBAG: 0267038527

Službeni e-mail: vjerbic@kifos.hr

Naziv studija: Diplomski sveučilišni studij Kineziološka edukacija

Naslov rada: Utjecaj financijskih aspekata kod ulaganja u rehabilitacijske aktivnosti u obiteljima s osobama s teškoćama u razvoju

Mentor/mentorica završnog / diplomskog rada: doc.dr.sc. Tvrtko Galić

U Osijeku 3. 7. 2023. godine

Potpis

Jerbic V.

Utjecaj financijskih aspekata kod ulaganja u rehabilitacijske aktivnosti u obiteljima s osobama s teškoćama u razvoju

SAŽETAK

Teškoće u razvoju su stanja koja ometaju dječji napredak i zahtijevaju posebne pristupe. Djeca s teškoćama u razvoju imaju probleme koji utječu na njihov svakodnevni život i razvoj, kao što su mentalna retardacija, tjelesne teškoće, problemi u ponašanju i poteškoće u učenju. U Hrvatskoj se svake godine rodi oko četiri tisuće djece koja su u riziku od razvojnih odstupanja, a trenutno živi više od 32 000 djece s invaliditetom i većim teškoćama u razvoju. Ove poteškoće često dovode do zaostajanja u razvoju i stvaraju izazove za roditelje i skrbnike. Identifikacija djece s teškoćama u razvoju obično se provodi kroz testiranje, promatranje i razgovor s djetetom i roditeljima. Za poticanje njihovog psihofizičkog razvoja potrebni su posebni odgojni postupci, rana intervencija, individualni rad s djetetom, suradnja roditelja i odgajatelja te psihološko praćenje. Nažalost, u Hrvatskoj usluge rane intervencije nisu pravovremeno i jednako dostupne svim djeci kojima su potrebne. Dostupnost usluga ovisi o području u kojem dijete živi, broju stručnjaka i suradnji među njima. Ovaj sažetak se posebno fokusira na djecu s intelektualnim i tjelesnim poteškoćama, kao i na poremećaje iz spektra autizma, cerebralnu paralizu, Downov sindrom i ADHD. Obitelji djece s intelektualnim poteškoćama suočavaju se s financijskim, emocionalnim i socijalnim stresom. Pristup odgovarajućim uslugama podrške često je izazovan, a obitelji se suočavaju s birokratskim preprekama i dugim listama čekanja. Djeca s Downovim sindromom imaju posebne potrebe i zahtijevaju rane terapije i podršku. Obitelji se suočavaju s financijskim teretom zbog troškova terapija, medicinske skrbi i specijalnog obrazovanja. Skrbnici, najčešće majke, preuzimaju veliku odgovornost za skrb i podršku, što može utjecati na njihovo zdravlje i dobrobit. Unatoč tim izazovima, većina roditelja traži rane intervencije koje će poboljšati zdravlje i kvalitetu života djeteta s Downovim sindromom.

Ključne riječi:

teškoće u razvoju, financijske poteškoće, rehabilitacijske aktivnosti

Impact of Financial Aspects in Investing in Rehabilitation Activities in Families with Individuals with Developmental Disabilities

ABSTRACT

Developmental disabilities are conditions that impede children's progress and require special approaches. Children with developmental disabilities face challenges that affect their daily life and development, such as intellectual disabilities, physical impairments, behavioral problems, and learning difficulties. In Croatia, approximately four thousand children at risk of developmental deviations are born each year, and there are currently over 32,000 children with disabilities and significant developmental difficulties. These challenges often lead to developmental delays and create challenges for parents and caregivers. The identification of children with developmental disabilities is usually done through testing, observation, and conversations with the child and parents. Special educational methods, early intervention, individual work with the child, parent-teacher collaboration, and psychological monitoring are necessary to promote their psychophysical development. Unfortunately, early intervention services in Croatia are not timely and equally accessible to all children in need. The availability of services depends on the area where the child lives, the number of professionals, and collaboration among them. This summary specifically focuses on children with intellectual and physical disabilities, as well as autism spectrum disorders, cerebral palsy, Down syndrome, and ADHD. Families of children with intellectual disabilities face financial, emotional, and social stress. Access to appropriate support services is often challenging, and families encounter bureaucratic obstacles and long waiting lists. Children with Down syndrome have special needs and require early therapies and support. Families face financial burdens due to the costs of therapies, medical care, and special education. Caregivers, often mothers, assume a significant responsibility for care and support, which can impact their health and well-being. Despite these challenges, most parents seek early interventions that will improve the health and quality of life of children with Down syndrome.

Keywords:

developmental disabilities, financial difficulties, rehabilitation activities

SADRŽAJ

1. UVOD	4
1.1. Intelektualne teškoće.....	5
1.2. Tjelesne teškoće	6
1.3. Najčešći poremećaji u djece s teškoćama u razvoju	6
Downov sindrom.....	6
Poremećaji autističnog spektra	8
Cerebralna paraliza	11
ADHD	13
2. CILJ RADA	14
3. METODE RADA.....	15
Sudionici	15
Metode prikupljanja podataka.....	15
Postupak	15
Metode obrade podataka	16
4. REZULTATI.....	17
5. RASPRAVA	24
6. ZAKLJUČAK.....	27
7. LITERATURA	28
8. ŽIVOTOPIS	33
9. PRILOZI	34

1. UVOD

Teškoće u razvoju su urođena ili stečena stanja koja zahtijevaju poseban pristup. Djeca s teškoćama u razvoju su djeca s problemima koji im onemogućavaju određene aktivnosti u svakodnevnom životu i utječu na njihov razvoj. Najčešće je riječ o djeci s mentalnom retardacijom, tjelesnim teškoćama (oštećenja vida i sluha, kronične bolesti, invaliditet), problemima u ponašanju, poteškoćama u učenju (disleksija, disgrafija, diskalkulija) ili višestrukim teškoćama.

Prema procjenama UNICEF-a, u Hrvatskoj se svake godine rodi oko četiri tisuće djece koja su u riziku od razvojnih odstupanja, a trenutno živi više od 32 000 djece s invaliditetom i većim teškoćama u razvoju (UNICEF, 2014.).

Takva djeca su često pasivna i po svojim sposobnostima zaostaju za svojim vršnjacima. Često je roditeljima vrlo teško prihvatiti poteškoće svog djeteta, posljedično tome ne reaguju na vrijeme i javljaju se problemi čija je progresija mogla biti spriječena. Djecu s poteškoćama najčešće identificiraju psiholozi kroz testiranje, promatranje i razgovor s djetetom i roditeljima, odnosno kroz bihevioralnu analizu. Za poticanje njihovog psihofizičkog razvoja potrebni su posebni odgojni postupci, odnosno rana intervencija, individualan rad s djetetom, suradnja roditelja i odgajatelja te psihologijsko praćenje (Fletcher i sur., 2018).

Nažalost, u Hrvatskoj usluge rane intervencije nisu pravovremeno i jednako dostupne svojoj djeci kojoj su potrebne. Dostupnost usluga ovisi o tome u kojem dijelu zemlje dijete odrasta, o broju stručnjaka i razini suradnje između stručnjaka različitih profila.

Hrvatsko društvo za preventivnu i socijalnu pedijatriju još uvijek nije prihvatilo Nacrt nacionalnog okvira za probir i dijagnosticiranje poremećaja iz spektra autizma u djece do sedam godina u Republici Hrvatskoj. Hrvatska nema utemeljenu nacionalnu politiku ili pravni okvir za ranu intervenciju. Iako je Hrvatska potpisnica Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, čime je obvezana osigurati uređaje za potpomognutu komunikaciju djeci s komunikacijskim teškoćama, ti uređaji još uvijek nisu uključeni u popis medicinskih pomagala koje osigurava HZZO. Visoki troškovi takvih uređaja ograničavaju dostupnost potpomognute komunikacije djeci sa složenim komunikacijskim teškoćama, poput djece s autizmom.

Unatoč rastućoj zabrinutosti među njegovateljima, literatura pokazuje da je do sada provedeno vrlo malo istraživanja o troškovima ovih bolesti (Canary, 2008). Velik dio istraživanja koja su provedena o ekonomskom opterećenju njegovatelja s pacijentima oboljelima od raka, Alzheimerovom bolešću, ali ne i, primjerice, s Downovim sindromom. Iz ovih razloga će se ovaj rad temeljiti na djeci s intelektualnim i tjelesnim poteškoćama, odnosno djeci s poremećajem iz autističnog spektra, cerebralnom paralizom, Downovim sindromom i ADHD-om.

1.1. Intelektualne teškoće

Intelektualne teškoće utječu na intelektualno i adaptivno funkcioniranje osobe. To je stanje koje se može pojaviti u djetinjstvu, a utječe na milijune obitelji diljem svijeta. Djeca s intelektualnim poteškoćama doživljavaju značajna ograničenja u kognitivnom i adaptivnom funkcioniranju, što otežava učenje i obavljanje svakodnevnih zadataka. Često se u obiteljima s djecom s intelektualnim poteškoćama javlja stres, budući da moraju upravljati složenim sustavima kako bi pristupile potrebnim uslugama i skrbi za svoje dijete (Eisenhower i sur., 2005).

Obitelji se često suočavaju s povećanim financijskim i emocionalnim stresom dok se bore s izazovima podizanja djeteta s intelektualnim poteškoćama. Tu se ubrajaju osjećaji krivnje, tuge i frustracije dok se djetetu pokušava pružiti najbolja moguća skrb i podrška. Osim toga, dijagnoza može uzrokovati promjene u dinamici obitelji dok se skrbnici i drugi članovi obitelji prilagođavaju potrebama djeteta (Saunders i sur., 2015).

Jedan od najvećih izazova s kojima se obitelji djece s intelektualnim poteškoćama suočavaju jest pristupanje odgovarajućim uslugama podrške. Takve usluge mogu uključivati obrazovne programe, medicinsku skrb i liječenje mentalnog zdravlja, kao i pomoć u svakodnevnom životu. Međutim, ove usluge nisu uvijek lako dostupne, te se obitelji često bore s kompleksnim birokratskim sustavima i dugim listama čekanja kako bi dobile potrebnu pomoć.

Još jedan izazov s kojim se obitelji djece s intelektualnim oštećenjem suočavaju je upravljanje emocionalnim i socijalnim potrebama svog djeteta. Djeca s intelektualnim poteškoćama često se bore s komunikacijom, što može otežati stvaranje odnosa i razvoj socijalnih

vještina. Također, veći je rizik za pojavom poteškoća u ponašanju i emocionalnih problema, što može dodatno pogoršati izazove s kojima se suočavaju obitelji (Molteno i sur., 2001).

Obitelji mogu imati koristi od traženja podrške kroz uključenje u grupe podrške vršnjaka, usluge odmora i programa obrazovanja koji mogu pomoći obiteljima da saznaju više o stanju svog djeteta i razviju učinkovite strategije suočavanja sa situacijom. Osim toga, pristup programima rane intervencije i specijaliziranim uslugama može poboljšati kvalitetu života djece s intelektualnim poteškoćama i njihovih obitelji (Guralnick, 2005).

1.2. Tjelesne teškoće

Tjelesne poteškoće predstavljaju stanja u kojima osoba ima fizičke izazove ili oštećenja koja utječu na njihovu sposobnost kretanja, motoričke funkcije ili općenito na fizički razvoj i funkcioniranje tijela. Teškoće mogu biti prisutne od rođenja ili se mogu razviti tijekom života uslijed bolesti, ozljeda ili drugih medicinskih stanja.

Postoji širok spektar tjelesnih poteškoća s različitim uzrocima i manifestacijama. Neki primjeri tjelesnih poteškoća uključuju cerebralnu paralizu, mišićnu distrofiju, amputacije ekstremiteta, paraplegiju, kvadriplegiju, spinalnu ozljedu, reumatoidni artritis i razne ortopedske probleme. Svaka od ovih poteškoća može imati različite razine ozbiljnosti i utjecati na različite aspekte života pojedinca.

Osobe s tjelesnim poteškoćama često se suočavaju s raznim izazovima. Mogu imati poteškoće s kretanjem, izvođenjem svakodnevnih aktivnosti, sudjelovanjem u fizičkim aktivnostima, komunikacijom i socijalnom integracijom. Ovisno o vrsti i težini poteškoća, može biti potrebna pomoć i podrška drugih ljudi, kao i upotreba pomagala ili ortopedskih pomagala.

Međutim, važno je napomenuti da tjelesne poteškoće ne određuju isključivo životnu kvalitetu osobe. Mnoge osobe s tjelesnim poteškoćama uspješno prevladavaju izazove i ostvaruju značajne uspjehe u različitim područjima života. Tehnološki napredak, pristupačnost, rehabilitacijske usluge i promicanje inkluzije igraju važnu ulogu u podršci osobama s tjelesnim poteškoćama kako bi ostvarile svoj puni potencijal.

Rehabilitacija je ključna komponenta u pomaganju osobama s tjelesnim poteškoćama da razviju svoje motoričke vještine, poboljšaju funkcionalnost i postignu neovisnost u svakodnevnim aktivnostima. Fizioterapija, radna terapija i terapija govora samo su neki od primjera rehabilitacijskih pristupa koji se koriste u tretmanu tjelesnih poteškoća.

Kroz podršku obitelji, zdravstvenih stručnjaka, obrazovnih sustava i šire zajednice, osobe s tjelesnim poteškoćama mogu se integrirati u društvo, ostvariti obrazovanje, zaposlenje i postići zadovoljavajući život. Promicanje svijesti, inkluzivnih politika i pristupačnosti ključni su faktori u stvaranju jednakih mogućnosti i osiguranju da svi pojedinci, bez obzira na tjelesne poteškoće, imaju pristup potrebnim resursima i podršci za ispunjenje svojih potencijala.

1.3. Najčešći poremećaji u djece s teškoćama u razvoju

Downov sindrom

Downov sindrom je najčešći genetski poremećaj koji dovodi do intelektualnih poteškoća. (Kazemi i sur., 2016; Asim i sur., 2015) Uzrokovan je pogrešnim prijenosom kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, tako da se u jednoj stanici nađe višak cijelog ili dijela 21. kromosoma. Osobe s DS-om pate od kroničnih bolesti kao što su urođene srčane mane, hipotireoza, imunološke bolesti, leukemija, opstruktivna apneja u snu (Barros i sur., 2017; McGrath i sur., 2011).

Prema podacima HZJZ u Hrvatskoj, na dan 13. ožujka 2023., u Registru osoba s invaliditetom bilo je 1.962 osobe te je najveći broj osoba sa Downovim sindromom u dobi od 0 do 20 godina. Godišnje se u Hrvatskoj rodi od 45 do 50 djece sa Downovim sindromom.

Studije su pokazale da se obitelji djece s intelektualnim teškoćama suočavaju s velikim troškovima iz vlastitog džepa te će imati veliku potražnju za raspoloživim sredstvima do kraja života (Grosse, 2010; Saunders i sur., 2015). Skrbnici djece s DS susreću se s teškim izazovima kako odrastaju, uključujući razvoj demencije, depresije i sl. (Dykens, 2007). Količina stresa koju skrbnici podnose u odgoju djece može nepovoljno utjecati na kvalitetu života obitelji (Machalicek, 2017). Skrbnici, posebno majke djece s DS-om, preuzimaju odgovornost pružanja skrbi i podrške

(Hodapp, 2007; Raina i sur., 2004). Najčešće će oni imati najveći utjecaj na osobno zdravlje i dobrobit djeteta s invaliditetom, više nego bilo koji drugi pojedinac ili pružatelj zdravstvene skrbi (Resch i sur., 2012).

Kako bi se održala visoka kvaliteta života, podrška je često potrebna od rođenja i uključuje rane i intenzivne terapijske usluge kao što su radna i fizikalna terapija, kao i govorne i motoričke terapije (Povee i sur., 2012). Skrbnici doživljavaju financijski stres koji nastaje zbog troškova specijalnog obrazovanja, medicinskih i terapijskih pregleda, brige o djeci i osiguranja zabave za njihovo dijete s DS-om (Flood i sur., 2016). Jedan od roditelja, bilo majka ili otac, vjerojatnije majka, mora skratiti radno vrijeme ili napustiti posao kako bi se brinuo o svom djetetu s teškoćama u razvoju, što će zauzvrat povećati financijsko opterećenje obitelji (Fridman i sur., 2017). Unatoč visokim troškovima, većina roditelja traži strategije rane intervencije koje pomažu poboljšanju zdravlja djeteta s DS-om (Lee i sur., 2021; Sharpe, Baker, 2007). Djeca s DS-om trebaju specijalizirani tretman koji iziskuje velike troškove i mora se održavati kroz dulje razdoblje (Gunn, Berry, 1987). Zbog sve većeg korištenja zdravstvene skrbi povezane s ovim stanjem, procjenjuje se da su ekonomski troškovi povezani s Downovim sindromom jedni od najvećih među osobama s intelektualnim poteškoćama (Dabrowska, Pisula, 2010).

U postojećoj literaturi postoji ograničen broj istraživanja koji se usredotočuju posebno na potrebe podrške njegovatelja djece s DS-om (Miodrag, Hodapp, 2010). Značajni istraživački naponi usmjereni su na teret njegovatelja i kvalitetu života djece s DS-om, međutim, manje se pažnje pridavalo ekonomskom teretu koji trpe obitelji pogođene djecom s DS-om (Abbasi i sur., 2016). Do danas je samo mali broj studija istraživao potrebe za podrškom njegovatelja djece s DS-om, a koliko znamo, sustavni pregled ekonomskog opterećenja obiteljskih njegovatelja djece s Downovim sindromom još nije proveden.

Poremećaji autističnog spektra

Poremećaji autističnog spektra mogu biti povezani s intelektualnim teškoćama, teškoćama u motoričkoj koordinaciji i pozornosti, te fizičkim zdravstvenim problemima, poput spavanja i gastrointestinalnih poremećaja (APA, 2020). To je velika i raznolika skupina poremećaja rane

dječje dobi. Znanstvena istraživanja ukazuju na to da se radi o neurorazvojnem poremećaju nastalim utjecajem nasljednih faktora kao i faktora okoline, međutim, unatoč nizu istraživanja etiologija je i dalje nepoznata (Baron-Cohen, 2009).

Svi oni u autističnom spektru će, u većem ili manjem stupnju, doživjeti razvojni poremećaj koji je dovoljno značajan da naruši svakodnevni život i društvene odnose. Jezične i komunikacijske vještine, sposobnost povezivanja s okolinom i drugima te sposobnost korištenja mašte ili apstraktnog mišljenja bit će odgođene ili će izostati. U isto vrijeme, ne postoje dvije osobe s poremećajem autističnog spektra koje će se ponašati jednako ili će imati isti skup vještina. Na niže funkcionalnom kraju spektra je klasični autizam ili Kannerov autizam. Osobe na ovom kraju spektra mogu malo ili nimalo govoriti, opirati se promjeni rutine, sudjelovati u ritualnim ponašanjima kao što je mlataranje rukama, ljuljanje ili vrtenje. Neki su i mentalno zaostali. Na drugom kraju spektra, osobe s visokofunkcionalnim autizmom, ispunjavaju kriterije za dijagnozu autizma, ali su manje pogođene. Osobe s Aspergerovim sindromom obično su prosječne ili iznad prosječne inteligencije, imaju razvoj govora primjeren svojoj dobi, ali imaju ozbiljno smanjene komunikacijske sposobnosti. PDD-NOS karakterizira osobu koja pokazuje karakteristike autizma ili Aspergerovog sindroma, ali ne u dovoljnom broju ili težini da bi se dijagnosticirala u bilo kojoj kategoriji (Rosen i sur., 2021).

Autizam je prisutan diljem svijeta; čini se da je njegova pojavnost i stopa rasta dosljedna posvuda. Nalazi se u obiteljima svih rasnih i etničkih podrijetla i razina socioekonomskog statusa. Dječaci imaju četiri puta veću vjerojatnost da će imati spektralni poremećaj autizma nego djevojčice (Saito i sur., 2020).

Teorije uzroka razlika u neurološkim simptomima autizma su varirale od žive u cjepivima; ispravaka i promjena dijagnostičkih kriterija tijekom vremena; poboljšanja obuke odgajatelja i zdravstvenih djelatnika; povećanja onečišćenja okoliša; odabir partnera; i odnos između dijagnoze i pristupa uslugama (Myers i sur., 2019).

Ne postoji jedan, univerzalno prihvaćen tretman za autizam. S obzirom na trenutno stanje društva, velik dio tereta leži na pojedincu s autizmom i njegovoj/njezinoj obitelji. Prema tome, većina roditelja djeteta s autizmom usmjerava značajna financijska sredstva na pokušaj

maksimiziranja potencijala koje njihovo dijete ima za integraciju u društvo (Hurley-Hanson, 2020).

Prvih nekoliko godina djetetova života je optimalno vrijeme za početak liječenja, dok se djetetov mozak i socijalno razumijevanje još razvijaju. Istraživanja pokazuju da što ranije liječenje započne, veća je šansa za poboljšanje ako je intervencija sveobuhvatna, intenzivna, individualizirana, dugotrajna i izravna (Shekarro i sur., 2023; Grzadzinski, 2021)

Liječenje autizma ima četiri široke kategorije. *Intervencije ponašanja* koriste diskretnu probnu obuku gdje se od djeteta traži da izvede određenu radnju i odgovori. Terapeut reagira nagradom (obično pohvalom) ili ispravkom. Potkrijepljena istraživanjem, primijenjena bihevioralna analiza (ABA) je najčešće preporučena i najkorištenija bihevioralna intervencija. Prilično je intenzivan i skup oblik terapije, zahtijeva od djece da rade jedan na jedan s educiranim terapeutom 30-40 sati tjedno. Cilj je ispraviti neprilagodljivo ili štetno ponašanje i poučiti životnim vještinama. Kritičari kritiziraju njegovu invaziju na obiteljski život, intenzitet i cijenu te to vide kao preoblikovanje djetetove izvorne osobnosti, dok podržavatelji ukazuju na vidljivo poboljšanje ponašanja i učenja. ABA nije jedina trenutno dostupna intervencija za autizam temeljena na ponašanju; drugi je Treatment and Education of Autism and Related Communication Handicapped Children (TEACCH), strukturirani pristup podučavanju koji nastoji prilagoditi okolinu djetetovoj funkcionalnoj razini. Ova intervencija nastoji se nadograđivati na postojeće strategije i interese pojedinca s autizmom (Yu i sur., 2020). Za razliku od ABA terapije, TEACCH izričito prihvaća kulturu autizma koja tvrdi da su "ljudi s autizmom dio posebne skupine sa zajedničkim karakteristikama koje su različite, ali ne nužno inferiorne, od nas ostalih" (McLay i sur., 2019). Nedavno je razvijena nova intervencija pod nazivom Intervencija razvoja odnosa (RDI).

Govorna i jezična terapija pomaže djetetu s autizmom da ovlada ekspresivnim i pragmatičnim jezikom potrebnim za uspješnu društvenu interakciju. Ova terapija i bihevioralna intervencija su prevladavajuće terapije za malu djecu s autizmom. Oba su najčešće akreditirana s korisnim rezultatima, iako ne pomažu svoj djeci s autizmom. Ostale su terapije donekle eksperimentalne i manje je vjerojatno da će se smatrati korisnima u bilo kojoj značajnoj ili dosljednoj mjeri. Govorna i jezična terapija prevladavajuća je terapija dostupna u sustavu javnih škola bez dodatnih troškova. Za razliku od intervencija temeljenih na ponašanju, govorne i jezične

tehnike koje se koriste s djecom s autizmom nisu nužno jedinstveno razvijene za osobe s autizmom (Dehqonova, Tagonova, 2022).

Neurosenzorne terapije kao što su senzorna integracija, prekomjerna stimulacija i uzorci, glazbena terapija i nadzirano jahanje osmišljene su kako bi pomogle djetetu s autizmom da integrira osjetilno iskustvo, prevlada odbojnost prema određenim podražajima i proširi sposobnost prilagodbe osjetilnim aspektima svoje okoline, primjerice ostati miran tijekom vatrogasne vježbe (Schoen i sur., 2019).

Biokemijske intervencije uključuju liječenje alergija na hranu, lijekove, hranu i vitaminske dodatke. Ove intervencije često uključuju liječnike, a ne edukatore, posebno za izdavanje lijekova na recept za upravljanje ponašanjem. Neke obitelji smatraju da dijeta i terapija lijekovima pomažu smanjiti nepoželjno ponašanje i povećati raspon pažnje, ponekad prilično dramatično (Rossignol, Frye, 2021).

Stručnjaci koji rade s djetetom s autizmom obično će prilagoditi tretmane za to dijete i uključiti više od jednog pristupa budući da nijedan tretman ne rješava sve potrebe. Članovi obitelji često isprobavaju razne tretmane, na kraju prekidaju one za koje se čini da imaju malo koristi i zadržavaju one koji se čine učinkovitim. Mogućnosti liječenja također ovise o tome što je dostupno u određenoj zajednici i što si obitelj može priuštiti.

Autizam je kompleksan neurološki poremećaj. Da bismo razumjeli razloge i u kojoj mjeri dijete s autizmom može utjecati na obiteljske financije, korisno je razmotriti karakteristike poremećaja, zabilježeni porast njegove učestalosti, učinkovitost različitih vrsta terapija rane intervencije i financijska opterećenja obiteljima koje imaju dijete s autizmom (Zuvekas, 2021).

Obitelji djece s poremećajem iz autističnog spektra (ASD) podnose značajan financijski i radni teret zbog brojnih usluga potrebnih njihovoj djeci (Rogge, Janssen, 2019).

Škole obično nude govornu i jezičnu terapiju, ali si jednostavno ne mogu priuštiti plaćanje visokih troškova terapije za svako dijete s dijagnozom autizma, a čak i da mogu, možda ne bi mogli zaposliti potrebno osoblje. Javnim školama nedostaje specijalnog obrazovanja, a očekuje se da će se nedostatak povećati kako učitelji odlaze u mirovinu ili napuštaju nastavu (Hillman i sur., 2020).

U pravilu će zdravstveno osiguranje pokriti troškove medicinskih pretraga koje se koriste u dijagnostičkom procesu i troškove lijekova na recept, ali neće platiti bihevioralne ili druge vrste terapije za autizam. Čekanje na sudjelovanje u programima terapije koje financira država ili zajednica može trajati godinama. Kao rezultat toga, roditelji koji očajnički žele pronaći načine da pomognu svom djetetu platit će veće svote novca iz vlastitog džepa ili pokušati sami primijeniti neke terapije.

Cerebralna paraliza

Cerebralna paraliza (CP) je grupa neprogresivnih poremećaja, odnosno stanja, koja se odlikuju lošom kontrolom mišića, ukočenošću (spazmom), paralizom i drugim neurološkim manjkavostima koja su uzrokovana defektom ili oštećenjem nezrelog mozga - tijekom trudnoće, za vrijeme i poslije poroda, odnosno prije pete godine života. Dijelovi mozga koji kontroliraju pokrete mišića u prijevremeno rođene novorođenčadi, ali i novorođenčadi rođene na vrijeme, su osobito skloni oštećenju. Cerebralna paraliza pogađa jedno ili dvoje na 1000 djece, ali je vjerojatnost 10 puta veća kod nezrele novorođenčadi i kod vrlo male dojenčadi (Vitrikas i sur., 2020).

Zavisno od položaja i ozbiljnosti ozljede mozga koja uzrokuje djetetove teškoće pri kretanju, ona može uzrokovati i druge probleme - teškoće u razvoju, epileptične napade, poteškoće u govoru, poteškoće u učenju, probleme sluha ili vida.

Postoji širok spektar simptoma koji se uočavaju kod djece s cerebralnom paralizom: nedostatak koordinacije mišića pri izvođenju dobrovoljnih pokreta (ataksija); ukočeni ili zategnuti mišići; pretjerani refleksi (spastičnost); slabost u udovima; hodanje na nožnim prstima, zgrčeni hod, ili "skraćeni" hod; varijacije u tonusu mišića; pretjerano slinavljenje, poteškoće pri gutanju i govoru; tremor ili slučajni nevoljni pokreti; kašnjenja u postizanju motoričkih vještina; i poteškoće sa preciznim pokretima kao što je pisanje ili zakopčavanje majice (Brandenburg i sur., 2019).

Lijek za cerebralnu paralizu ne postoji, međutim u ublažavanju simptoma koriste se određeni tretmani, lijekovi i operacije koji mogu pomoći mnogim pojedincima u poboljšanju motoričkih sposobnosti i sposobnosti komunikacije sa svijetom. (Sadowska i sur., 2020)

U istraživanju Lowes, Clark & Noritz (2016) zaključeno je da najviše stresa kod roditelja izaziva strah i zabrinutost zbog djetetove boli i financijski učinak na obitelj. Roditelji djece školske dobi s cerebralnom paralizom vjerojatno će doživjeti veliki stres, manjak slobodnog vremena te financijski i psihički teret (Majnemer i sur., 2012).

Hospitalizacija je povezana s brojnim nemedicinskim troškovima iz vlastitog džepa koji stvaraju dodatne financijske zahtjeve za obitelji koje skrbe o djetetu s teškim CP. Nemedicinskim troškovima treba se pozabaviti kada se obitelji pripremaju za planirani prijem njihove djece u bolnicu, posebno one obitelji djece s posebnim potrebama koje imaju značajne financijske posljedice zbog dodatnih troškova skrbi svoje djece. Nemedicinski troškovi iz vlastitog džepa povezani s hospitalizacijom i njihov doprinos financijskom teretu nisu dovoljno prepoznati od strane pružatelja zdravstvenih usluga. Nalazi studije Vessey, DiFazio, Strout & Snyder (2017) pokazuju da financijski teret hospitalizacije djece s cerebralnom paralizom zbog operacije kuka i kralježnice iznosi oko 4% godišnjeg prihoda obitelji (Vessey i sur., 2017).

Briga o djetetu s cerebralnom paralizom utječe na fizičku i socijalnu dobrobit roditelja, njihovu slobodu i neovisnost, dobrobit obitelji i financijsku stabilnost. Roditelji u mnogim istraživanjima navode da se osjećaju bez podrške ustanova kojima se obraćaju za pomoć (Davis i sur., 2010).

Troškovi obitelji koje odgajaju dijete s cerebralnom paralizom i složenim potrebama su izravni i neizravni. Istraživanje Bourke-Taylor, Cotter & Stephan istraživalo je troškove u stvarnom životu koje su roditelji sami prijavili, potrebe za opremom i povezane karakteristike djece koja su imala najveće potrebe za opremom i njego. Među potrebnom opremom za svakodnevno funkcioniranje djece s cerebralnom paralizom ubrajamo opremu za pozicioniranje, opremu za kretanje i prilagođene igračke/predmete za slobodno vrijeme. Najveći troškovi su ipak u svakodnevnom životu: za modificiranje i prilagođavanje doma, prijevoz, udlage i ortoze, plaćene njegovatelje, opremu za toaletu/oblačenje/kupanje i tehničku/medicinsku opremu. Raznim istraživanjima utvrđeno je da su potrebe za opremom za djecu sa složenim invaliditetom velike i troškovi iz vlastitog džepa preveliki za jednu obitelj s prosječnim prihodima. Znatna financijska potpora za nadoknadu troškova ključna je za bolju podršku obiteljima u ovoj životnoj situaciji (Bourke-Taylor i sur., 2014).

ADHD - poremećaj hiperaktivnosti i deficita pažnje

ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) je neurobiološki poremećaj koji se često dijagnosticira u djetinjstvu, iako može trajati i u odrasloj dobi. Karakteriziran je poteškoćama u pažnji, hiperaktivnosti i impulzivnosti, što može utjecati na svakodnevno funkcioniranje djeteta.

Djeca s ADHD-om mogu imati izazove u održavanju pažnje, koncentraciji, organizaciji, završavanju zadataka i kontroliranju impulzivnog ponašanja. Oni često pokazuju hiperaktivnost, kao što su nemirnost, prekomjerno govorenje i teškoće u sjedenju mirno, a ovi se simptomi mogu manifestirati na različite načine i varirati u intenzitetu kod svakog djeteta.

ADHD može imati značajan utjecaj na djetetov akademski uspjeh, socijalne interakcije i emocionalno blagostanje te se djeca mogu suočiti s poteškoćama u školi, imati izazove u održavanju prijateljstava i ispoljavanju odgovarajućeg ponašanja. Također mogu doživljavati nisku razinu samopouzdanja i osjećati se frustrirano zbog svojih poteškoća.

Važno je naglasiti da ADHD nije rezultat nedostatka intelektualnih sposobnosti. Djeca s ADHD-om često posjeduju velik potencijal, ali im je potrebna prilagođena podrška i strategije kako bi iskoristila svoje snage i prevladala izazove.

Liječenje ADHD-a obično uključuje kombinaciju pristupa, uključujući farmakoterapiju i terapijske intervencije. Stimulansi, kao što su metilfenidat, često se koriste za poboljšanje pažnje i smanjenje hiperaktivnosti. Terapijski pristupi, poput kognitivno-bihevioralne terapije ili terapije ponašanja, mogu pomoći djeci s ADHD-om u razvoju vještina samoregulacije, upravljanju impulsima i poboljšanju socijalnih vještina.

Osim toga, podrška obitelji, školskih okruženja i zajednice igra ključnu ulogu u pružanju podrške djeci s ADHD-om. Edukacija obitelji i nastavnika o ADHD-u i razumijevanje individualnih potreba djeteta mogu olakšati prilagodbu okoline i pružanje odgovarajuće podrške.

Važno je shvatiti da djeca s ADHD-om imaju jedinstvene talente i potencijale. Kroz pravovremenu dijagnozu, podršku i razumijevanje, oni mogu postići uspjeh u različitim područjima svog života i razviti samopouzdanje koje će im pomoći u suočavanju s izazovima koje donosi ADHD.

2. CILJ RADA

Cilj rada je utvrditi utjecaj financijskih aspekata kod ulaganja u rehabilitacijske aktivnosti u obiteljima s osobama s teškoćama u razvoju, istražiti iskustva i stavove vezane uz pojedinačne financijske mogućnosti uslijed nazočenja rehabilitacijskim aktivnostima te pridonijeti unapređenju sustava financiranja i pomoći obiteljima s osobama s teškoćama u razvoju. U svrhu utvrđivanja ciljeva postavljene su tri hipoteze kojima će se pokušati detektirati utjecaj financijski aspekata kod ulaganja u rehabilitacijske aktivnosti:

H1: Djeca s teškoćama u razvoju imaju osiguranu dostatnu financijsku podršku u rehabilitacijskim aktivnostima.

H2: Djeca s teškoćama u razvoju imaju osigurana dodatna pomagala kroz sustav zdravstvenog osiguranja.

H3: Djeca s teškoćama u razvoju intenzivno se bave rehabilitacijskim aktivnostima neovisno o troškovima, izvoru financiranja i načinu provedbe aktivnosti.

3. METODE RADA

Sudionici

Istraživanje je provedeno na prigodnom uzorku roditelja (N=42) djece s poteškoćama, koja sudjeluju u nekom obliku rehabilitacijske aktivnosti. U istraživanje su uključena djeca oba spola, svih dobi i uzrasta te s različitim poteškoćama. Pod djecom s poteškoćama ubrajaju se djeca s intelektualnim i tjelesnim poteškoćama, ili njihovom kombinacijom, s naglaskom na djecu s poremećajem autističnog spektra, cerebralnom paralizom, Downovim sindromom i ADHD-om. Najveći dio ispitanika su djeca mlađa od 18 godina, međutim stariji nisu isključeni budući da dob nismo postavili kao isključni faktor. Kriteriji za uvrštavanje ispitanika u istraživanje jesu intelektualne i/ili tjelesne teškoće u razvoju djece te njihovo sudjelovanje u rehabilitacijskim aktivnostima. Istraživanje je provedeno u skladu s aktualnom Helsinškom deklaracijom.

Metode prikupljanja podataka

Kako bi se postigao cilj rada, istraživanje je provedeno putem anketiranja roditelja unutar različitih ustanova - dječjih vrtića, osnovnih i srednjih škola te preko poznanika. Anketni upitnici su izrađeni korištenjem Google obrasca i distribuirani putem društvenih mreža, najviše Facebooka, i osobnih poznanstava.

Postupak

Prikupljanje anketnih upitnika trajalo je od rujna 2021. do lipnja 2022. godine. Ispravno popunjene ankete poslala su 42 ispitanika. Anketni upitnik posebno je kreiran za potrebe diplomskog rada te je podijeljen dva dijela: prvi dio čine opći i demografski podaci o ispitanicima, odnosno dob i spol djeteta te stupanj obrazovanja roditelja, a drugi dio je vezan za informacije o teškoćama djeteta, rehabilitacijskim aktivnostima, dodatnim pomagalima, potrebnim financijama, mjesečnim izdacima, liječenju djeteta, udrugama za djecu s poteškoćama i drugo. Anketna pitanja formulirana su na temelju proučene literature.

Metode obrade podataka

Anketni upitnik sadrži 22 pitanja zatvorenog tipa, što znači da su ispitanici imali mogućnost izabrati samo jedan odgovor iz svakog pitanja. U pitanjima su se koristili višestruki odabir, mreža s višestrukim odabirom te pitanja kratkog ili dugog odgovora. Prilikom analiziranja rezultata ankete korištene su opisne metode te tabelarno i grafičko prikazivanje podataka.

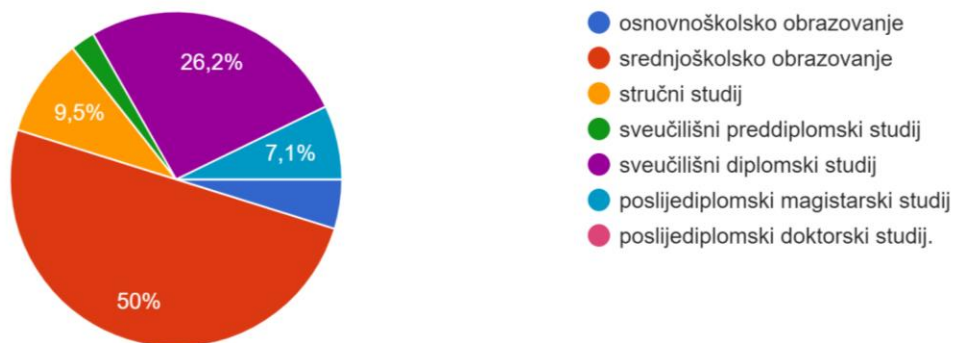
4. REZULTATI

Rezultati istraživanja prikazani su u skladu s dijelovima anketnog upitnika, stoga se prvo analiziraju opće karakteristike o ispitanicima, zatim slijede specifična pitanja vezana uz temu i cilj rada - o poteškoćama ispitanika, rehabilitacijskim aktivnostima, financijskim troškovima, dodatnim pomagalicama, mjesečnim izdacima, liječenju djeteta, udrugama za djecu s poteškoćama i drugo.

Sudionici istraživanja, odnosno djeca roditelja koji su odgovarali na anketna pitanja, su većinski muškoga spola (85,7 %), dok je ostatak ženskoga spola (14,3 %). Najveći dio sudionika je u dobi do 7 godina (40,5 %), njih 33,3 % je u dobi 7 - 11 godina, jednak je postotak (9,5 %) osoba dobi 11 - 14 te 14 - 18 godina, a među ispitanicima je najmanje osoba starijih od 18 godina (7,1 %).

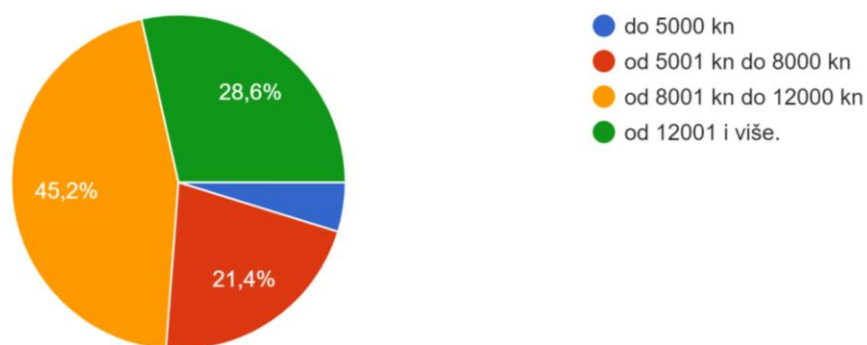
Kako bi se što bolje stvorila slika o ispitanicima i njihovoj obitelji, prikupljeni su i podaci o stupnju obrazovanja roditelja djece s poteškoćama. Polovica roditelja ima završeno srednjoškolsko obrazovanje, a ostali podaci vidljivi su na Grafikonu 1.

Grafikon 1. Stupanj obrazovanja roditelja djece s poteškoćama



Ispitana su ukupna primanja u kućanstvima osoba s teškoćama u razvoju kako bi se mogli usporediti financijski troškovi s mogućnostima obitelji. Jako je malo ispitanika s mjesečnim primanjima manjim od 5000 kn, samo njih 4,8%. Skoro polovica ispitanika, točnije 45,2%, ima primanja 8000 - 12 000 kn. Ostali podaci vizualizirani su i vidljivi u grafikonu (Grafikon 2.). Isto tako, na pitanje ima li netko iz obitelji status njegovatelja djece s teškoćama u razvoju 76,2 % ispitanika odgovorilo je negativno, dok je 23,8 % odgovorilo pozitivno.

Grafikon 2. Ukupna primanja u kućanstvima ispitanika



Drugi dio ankete su podaci o poteškoćama djece te rehabilitacijskim aktivnostima. Među ispitanicima su djeca s mnogo različitih poteškoća koje smo svrstali u 3 skupine: tjelesne teškoće, intelektualne teškoće te kombinacija tjelesnih i intelektualnih poteškoća, u koje spada većina poremećaja navedenih u istraživanju (78,57 %).

Najviše je djece s poremećajem iz autističnog spektra (47,62 %), nakon njih djeca s Downovim sindromom (19,05 %), nakon čega slijede djeca s ADHD-om (4,77 %) te naposljetku po jedno dijete (2,38 %) s ostalim poremećajima koji su vidljivi u Tablici 1.

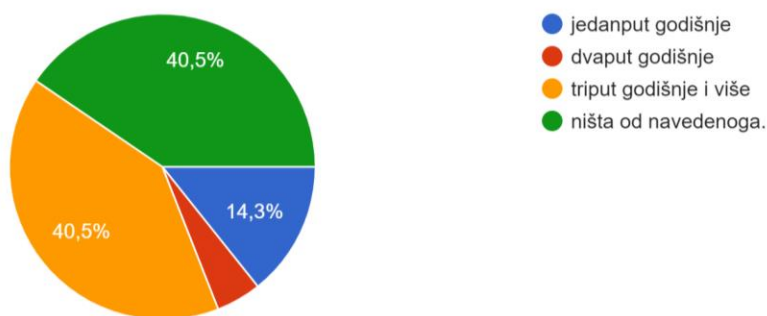
Tablica 1. Podaci o poteškoćama djece

skupina poremećaja	opis poremećaja	broj djece	ukupno
tjelesne teškoće	Spina bifida	1 (2,38 %)	3 (7,14 %)
	Duchenne mišićna distrofija	1 (2,38 %)	
	različite tjelesne teškoće	1 (2,38 %)	
intelektualne teškoće	ADHD	2 (4,77 %)	6 (14,29 %)
	poremećaj govorne - glasovne komunikacije	1 (2,38 %)	
	poremećaj senzorne integracije	1 (2,38 %)	

	intelektualne teškoće	1 (2,38 %)	
	kašnjenje u razvoju	1 (2,38 %)	
intelektualne i tjelesne teškoće	autistični spektar	20 (47,62 %)	33 (78,57 %)
	Downov sindrom	8 (19,05 %)	
	cerebralna paraliza	1 (2,38 %)	
	kašnjenje u razvoju, lijeva hemipareza, epilepsija	1 (2,38 %)	
	pituitarizam, poteškoće u učenju	1 (2,38 %)	
	genska delecija, retinoblastom	1 (2,38 %)	
	teške psihomotorne teškoće, amauroza, epilepsija	1 (2,38 %)	

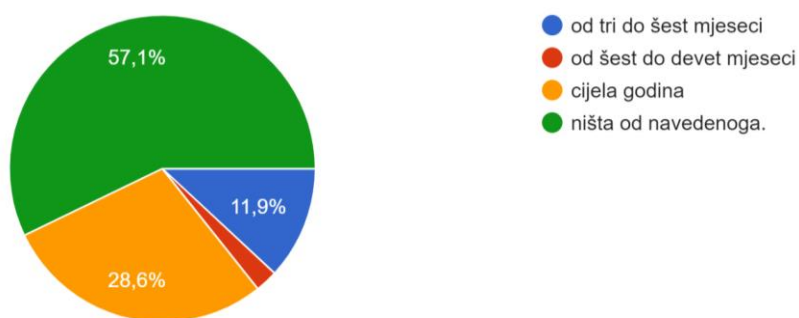
Više od polovice djece (57,1 %) je uključeno u rehabilitacijske aktivnosti preko zdravstvenog osiguranja, dok su ostali (45,2 %) naveli da nisu. Oni koju sudjeluju u rehabilitacijskim aktivnostima najčešće navode da sudjeluju triput godišnje ili više (40,5 %), dvaput godišnje njih 4,8 %, dok jedanput godišnje njih 14,3 %.

Grafikon 3. Učestalost sudjelovanja djece u rehabilitacijskim aktivnostima preko zdravstvenog osiguranja



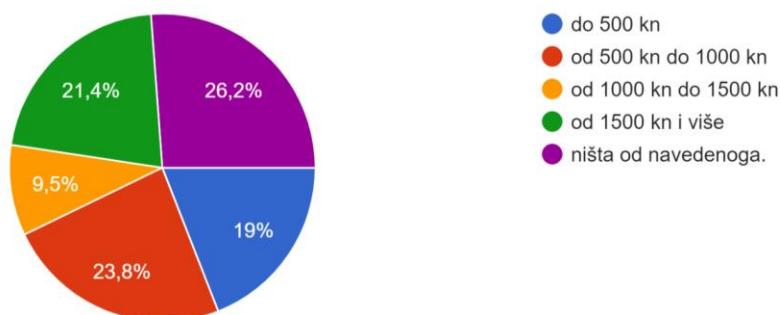
Većina ispitanika (57,1%) ne sudjeluje u dodatnim rehabilitacijskim aktivnostima koje sami plaćaju, međutim čak 28,6 % ispitanika plaća dodatne rehabilitacijske aktivnosti tijekom cijele godine.

Grafikon 4. Učestalost sudjelovanja djece u dodatnim rehabilitacijskim aktivnostima



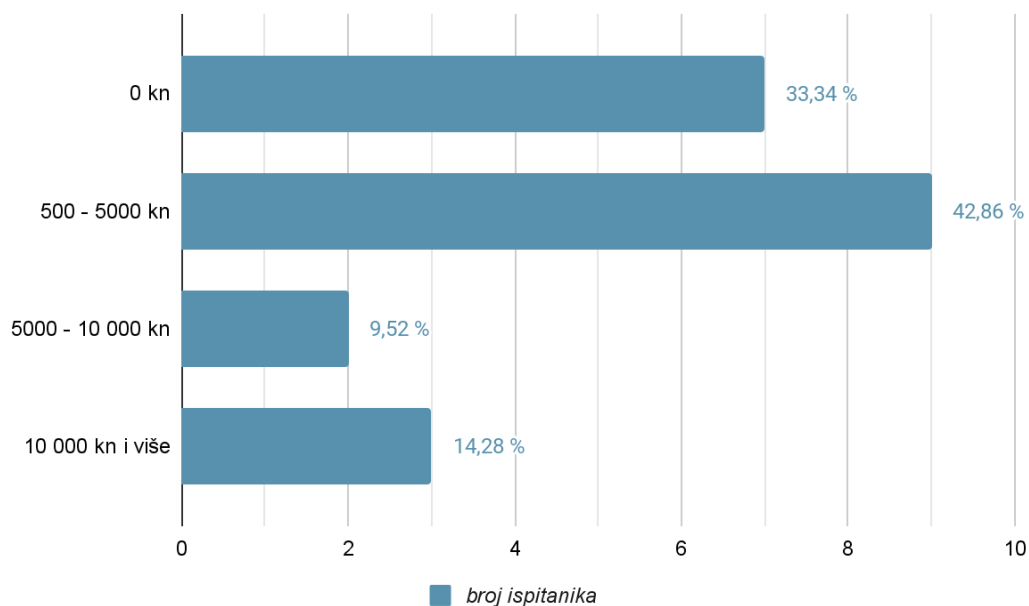
S druge strane, oni koji nisu uključeni u rehabilitacijske aktivnosti preko zdravstvenog osiguranja, velika većina njih, čak 69,05 %, samostalno plaća rehabilitacijske aktivnosti. 19 % ispitanika izdvaja do 500 kn mjesečno, 23,8 % 500 - 1000 kn, 1000 - 1500 kn izdvaja njih 9,5 %, dok više od 1500 kn mjesečno izdvaja njih čak 21,4 %, što je vidljivo u Grafikonu 5.

Grafikon 5. Mjesečni izdaci ispitanika koji samostalno plaćaju rehabilitacijske aktivnosti



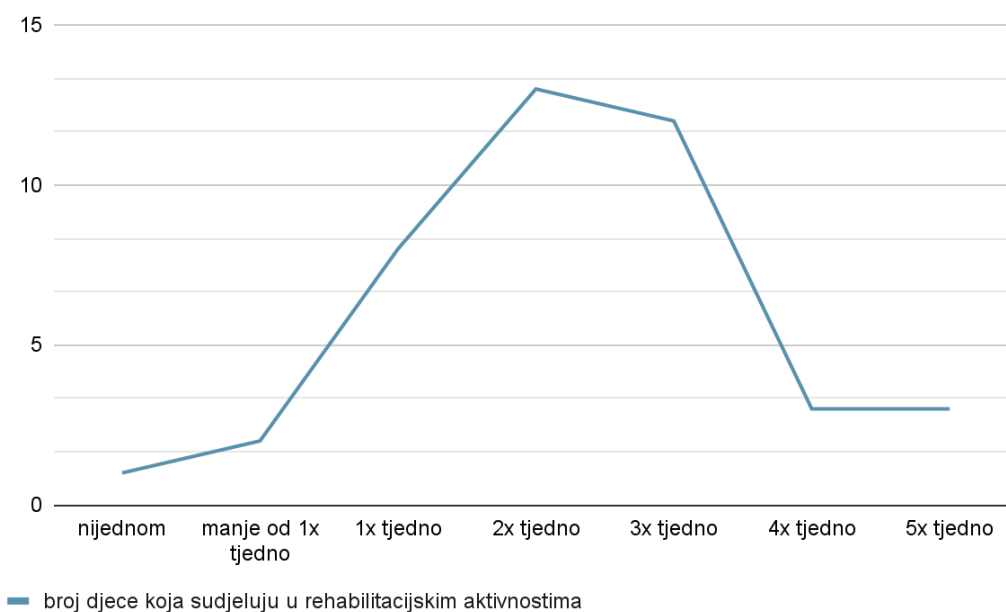
Najveći dio ispitanika (76,2 %) nije trebalo samostalno kupovati dodatna pomagala poput kolica, ortoza, bandaža i drugih, međutim, njih 23,8 % je. Najveći dio ispitanika do sada je izdvojilo 500 - 5000 kn, međutim bilo je 2 ispitanika koji su bili primorani izdvojiti čak 10 000 kn ili više. Koliko su ostali ispitanici uložili u dodatna pomagala, vidljivo je u Grafikonu 6.

Grafikon 6. Novčana sredstva izdvojena za dodatna pomagala



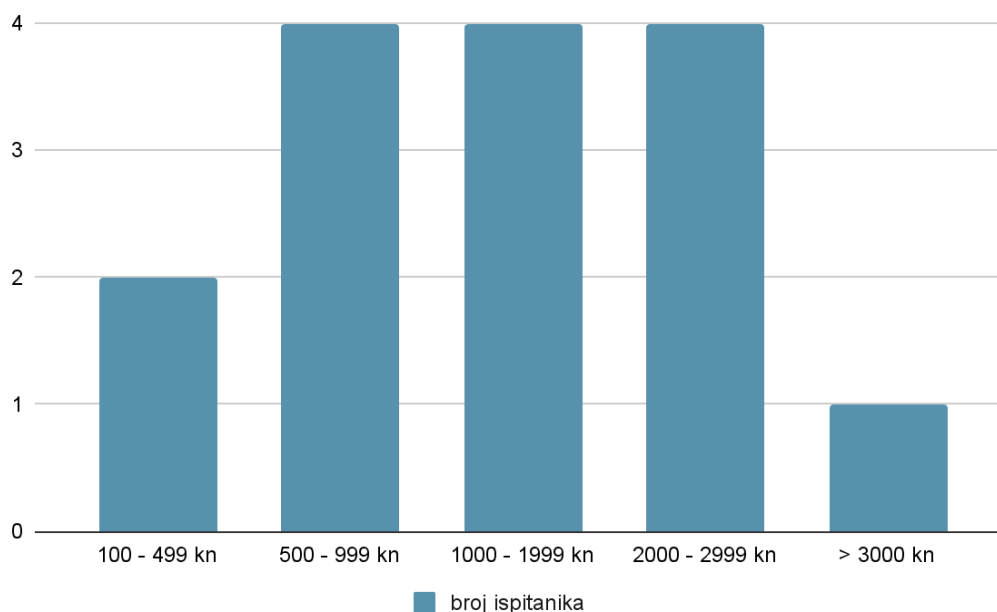
Nadalje, izradili smo grafikon iz odgovora ispitanika o učestalosti sudjelovanja rehabilitacijskim aktivnostima. Najviše djece sudjeluje 2x tjedno (30,95 %) ili 3x tjedno (28,57 %).

Grafikon 7. Učestalost sudjelovanja djece u rehabilitacijskim aktivnostima na tjednoj bazi



Što se tiče liječenja i terapije koju djeca s teškoćama u razvoju koriste, većina njih uz propisanu terapiju ne koriste alternativne načine liječenja (64,3 %). One koji ipak koriste alternativne načine liječenja (35,7 %), ispitali smo o mjesečnim izdacima za tu vrstu liječenja.

Grafikon 8. Mjesečni izdaci za alternativne načine liječenja djece s teškoćama u razvoju



Osim alternativnih načina liječenja, ispitana je potreba za rekonstrukcijom doma zbog dijagnoze djeteta, međutim, troškovi ove vrste nisu bili učestalo potrebni među našom grupom ispitanika, budući da je samo 9,5 % ispitaniko odgovorilo potvrdno. Od onih koji su pak uložili u rekonstrukciju doma, 1 ispitaniku je bilo potrebno približno 5000 kn, 2 ispitanika su utrošila po 15 000 kn, dok je jedan ispitanik uložio čak 50 000 kn.

Ispitanike smo upitali trebali li Grad Osijek osnovati sportsku udrugu koja bi provodila rehabilitacijske aktivnosti s osobama s teškoćama u razvoju te bi li takve rehabilitacijske aktivnosti trebale biti besplatne. Svi ispitanici su za osnivanje udruge odgovorili potvrdno (100%) te su također skoro svi ispitanici bili za besplatno održavanje tih aktivnosti (95,2 %).

Na pitanje smatraju li da država dovoljno brine o osobama s teškoćama u razvoju, odgovor je bio negativan u čak 97,6 % ispitanika, s iznimkom jednog ispitanika koji se nije složio s ostatkom.

Za kraj smo zamolili ispitanike da daju svoj prijedlog unaprjeđenja sustava financiranja i pomoći, koji bi trebali omogućiti lokalna i državna zajednica, kako bi njihovo dijete nazočilo rehabilitacijskim aktivnostima. Bilo je raznih odgovora od kojih smo izdvojili i prilagodili njih nekoliko:

1. Osnivanje centara za rehabilitaciju s besplatnim sportskim, logopedskim i rehabilitacijskim aktivnostima na bazi dolaska od minimalno 1x tjedno.
2. Osnivanje, pojačano oglašavanje i dijeljenje informacija o udrugama za djecu s teškoćama u razvoju s radom u skupinama, zbog socijalizacije i druženja s vršnjacima.
3. Osnivanje više ustanova u manjim sredinama koje bi bile dostupne djeci s poteškoćama, odnosno decentralizacija svih usluge na lokalne razine (kvartove, općine i sl.) jer je osobama iz mjesta udaljenih od regionalnog centra pristup uslugama znatno onemogućen.
4. Financijske olakšice vezano uz logopede, radne terapeute, psihologe, defektologe i ostale stručnjake potrebe djeci s teškoćama u razvoju, a koje često roditelji financiraju iz svojih financijskih izvora.
5. Povećanje subvencija i smanjenje naknada za sva potrebna dodatna pomagala i postupke koji se provode preko zdravstvenog sustava.
6. Smanjenje reda čekanje za sve aktivnosti i dodatna pomagala koja su omogućena preko zdravstvenog sustava.
7. Iskorištavanje projekata za osobe s teškoćama u razvoju sufinanciranih iz EU fondova.
8. Poboljšanje sustava zaposlenja osoba s teškoćama, budući da im je i nakon svih terapija, školovanja i truda vrlo teško pronaći posao te ovise o svojim roditeljima cijeli život.

5. RASPRAVA

Većina sudionika istraživanja bila su djeca u dobi do 11 godina, budući da smo većinom anketirali roditelje u vrtićima i osnovnim školama nižih razreda. Sudionici su većinski bili muškog spola (85,7 %), što je zanimljivo budući da je i drugim istraživanjima potvrđeno da su ovakve vrste poteškoća učestalije kod osoba muškog nego kod ženskog spola. Općenito, postoji nekoliko poremećaja ili stanja koja se češće javljaju kod dječaka u usporedbi s djevojčicama, primjerice ADHD, autizam, specifični jezični ili govorno-jezični poremećaji. Međutim, važno je napomenuti da to ne znači da su isključivo muška djeca zahvaćena ili da sva muška djeca imaju te poteškoće, budući da svaki pojedinac je jedinstven i može imati različite predispozicije i iskustva. Isto tako, ove statističke razlike se temelje na populacijskim istraživanjima i ne odražavaju uvijek individualno iskustvo.

Što se tiče roditelja ispitanika, ispitali smo financijsko stanje, odnosno ukupna primanja kućanstva. Jako je malo ispitanika s mjesečnim primanjima manjim od 5000 kn, samo njih 4,8%, dok 45,2% ispitanika ima primanja 8000 - 12 000 kn. Za neke obitelji, briga o djetetu s poteškoćama može predstavljati dodatne financijske izazove. To može uključivati troškove terapija, medicinskih postupaka, posebnih pomagala, dodatne obrazovne podrške i drugih resursa. Ovi troškovi mogu biti visoki i opteretiti financijski proračun obitelji. S druge strane, neke obitelji mogu imati pristup financijskim resursima ili socijalnim programima koji im pomažu u suočavanju s tim izazovima. To može uključivati zdravstveno osiguranje koje pokriva terapije i medicinske usluge, posebne obrazovne programe koji su besplatni ili subvencionirani, ili druge financijske programe koji pružaju podršku obiteljima s djecom s poteškoćama. Kako bi se točnije razumjelo pitanje financijske dovoljnosti obitelji s djecom s poteškoćama, trebalo bi provesti dodatna specifična istraživanja ili konzultirati relevantne izvore koji se bave tom temom u određenom kontekstu ili zemlji. Uz financijsko stanje, ustanovili smo i da većina roditelja, njih 76,2 %, nema status njegovatelja svoje djece s poteškoćama, što znači da nemaju pravo na naknadu za roditelja njegovatelja. S obzirom na troškove, može se reći da je to otežana okolnost.

Među ispitanicima su djeca s mnogo različitih poteškoća, od kojih većina (78,57 %) ima neku kombinaciju tjelesnih i intelektualnih poteškoća. Najviše je djece s poremećajem iz autističnog spektra (47,62 %), djece s Downovim sindromom (19,05 %) te djece s ADHD-om (4,77 %). U

ostalim istraživanjima, ovi se poremećaji također smatraju najčešćim u populaciji te se njima pridaje najviše pažnje.

Na rehabilitacijskim aktivnostima preko zdravstvenog sustava sudjeluje 57,1 % ispitanika, a najviše njih sudjeluje više od triput godišnje. Izvan zdravstvenog sustava, 28,6 % ispitanika plaća dodatne rehabilitacijske aktivnosti tijekom cijele godine, što ukazuje na to da su se ispitanici za to odlučili jer učestalost provođenja rehabilitacijskih aktivnosti nije dovoljna.

Oni koji nisu uključeni u rehabilitacijske aktivnosti preko zdravstvenog osiguranja, velika većina njih, čak 69,05 %, samostalno plaća rehabilitacijske aktivnosti. Mjesečni izdaci variraju, međutim činjenica da 21,4 % njih izdvaja više od 1500 kn mjesečno, pokazatelj je problema u rehabilitacijskom sustavu, budući da je to objektivno gledano na mjesečnoj bazi uz prosječna primanja roditelja velika svota novca.

Od 23,8 % ispitanika, koji su morali samostalno kupovati dodatna pomagala poput kolica, ortoza, bandaža i drugih, najveći dio je do sada izdvojio ne toliko veliku sumu novca, međutim bilo je dva ispitanika koji su bili primorani izdvojiti čak 10 000 kn ili više. Kada je riječ o kupovini dodatnih pomagala, troškovi mogu biti značajni i ovise o vrsti pomagala, kvaliteti, brandu i prilagođenosti individualnim potrebama djeteta te cijene mogu varirati ovisno o zemlji, tržištu i dostupnosti različitih proizvoda. Primoranost roditelja na samostalnu kupovinu ovih pomagala ukazuje na to da nije bilo načina na koji im se može pružiti financijska pomoć ili potpora.

Specifična učestalost rehabilitacijskih aktivnosti može se razlikovati ovisno o vrsti poteškoća i individualnim potrebama djeteta. Neka djeca možda trebaju jednu do dvije fizioterapije tjedno, dok druga mogu imati manje intenzivnu terapiju, kao što su jedna ili dvije terapije mjesečno. Također, govorna terapija varira: nekoj djeci je potrebna jednom tjedno, dok drugoj nekoliko puta tjedno, posebno ako imaju intenzivne poteškoće u komunikaciji. Važno je napomenuti da je individualizacija ključna kada se određuje učestalost sudjelovanja djece u rehabilitacijskim aktivnostima. Stručnjaci će procijeniti potrebe djeteta, postaviti ciljeve terapije i preporučiti odgovarajuću učestalost koja će najbolje podržati napredak i razvoj djeteta. Većina djece ovog istraživanja na rehabilitacijskim aktivnostima sudjeluje 2x (30,95 %) ili 3x tjedno (28,57 %).

Osim rehabilitacijskih aktivnosti, djeca koriste i propisanu terapiju, a neki od njih uz i alternativne načine liječenja (35,7 %). Za to su mjesečni izdaci također pozamašni. Usprkos tome, u svijetu se

vidi povećanje korištenja alternativne medicine u liječenju djece s poteškoćama u razvoju. (Committee on Children with Disabilities, 2001) Međutim, važno je da roditelji budu informirani, surađuju s medicinskim stručnjacima i razgovaraju o bilo kakvim alternativnim terapijama prije nego što ih primijene na svoje dijete. To osigurava da se terapije temelje na znanstvenim dokazima i pružaju najbolju skrb i podršku za dijete s poteškoćama u razvoju.

Ispitanici su među zadnjim pitanjima u anketi imali mogućnost davanja prijedloga u svrhu poboljšanja statusa djece s poteškoćama u razvoju i njihovim obiteljima. Ono u čemu se većina složila je da bi Grad Osijek trebao osnovati sportsku udrugu koja bi provodila rehabilitacijske aktivnosti s osobama s teškoćama u razvoju koje bi u načelu bile besplatne. Uz taj odgovor, složili su se i da država ne brine dovoljno o djeci s poteškoćama u razvoju. To nije slučaj u razvijenim zemljama Europe, kao što je vidljivo u mnogim istraživanjima te smatramo da se na tome treba poraditi u budućnosti, najprije na lokalnoj, zatim i na nacionalnoj razini.

Ostali prijedlozi su vezani uz osnivanje udruga za djecu, decentralizaciju usluga, financijske olakšice, povećanje subvencija te smanjenje naknada i reda za čekanje na rehabilitacijske aktivnosti.

6. ZAKLJUČAK

Provedenim istraživanjem dolazimo do sljedećih zaključaka:

1. Djeca s teškoćama u razvoju nemaju osiguranu dostatnu financijsku podršku u rehabilitacijskim aktivnostima.
2. Djeca s teškoćama u razvoju imaju osigurana dodatna pomagala kroz sustav zdravstvenog osiguranja.
3. Djeca s teškoćama u razvoju intenzivno se bave rehabilitacijskim aktivnostima neovisno o troškovima, izvoru financiranja i načinu provedbe aktivnosti.

7. LITERATURA

1. Abbasi, S., Sajedi, F., Hemmati, S., Najafi Fard, T., Azadchehr, M. J., & Poursadoghi, A. (2016). Evaluation of quality of life in mothers of children with Down syndrome. *Practice in Clinical Psychology*, 4(2), 81-88.
2. American Psychiatric Association, A. P., & American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV (Vol. 4)*. Washington, DC: American psychiatric association.
3. Asim, A., Kumar, A., Muthuswamy, S., Jain, S., & Agarwal, S. (2015). Down syndrome: an insight of the disease. *Journal of biomedical science*, 22(1), 1-9.
4. Baron-Cohen, S. (2009). Autism: the empathizing–systemizing (E-S) theory. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1156(1), 68-80.
5. Barros, A. L. O., Barros, A. O., Barros, G. L. D. M., & Santos, M. T. B. R. (2017). Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciência & saúde coletiva*, 22, 3625-3634.
6. Bourke-Taylor, H., Cotter, C., & Stephan, R. (2014). Young children with cerebral palsy: families self-reported equipment needs and out-of-pocket expenditure. *Child: care, health and development*, 40(5), 654-662.
7. Brandenburg, J. E., Fogarty, M. J., & Sieck, G. C. (2019). A critical evaluation of current concepts in cerebral palsy. *Physiology*, 34(3), 216-229.
8. Canary, H. E. (2008). Creating supportive connections: A decade of research on support for families of children with disabilities. *Health Communication*, 23(5), 413-426.
9. Committee on Children with Disabilities. (2001). Counseling families who choose complementary and alternative medicine for their child with chronic illness or disability. *Pediatrics*, 107(3), 598-601.
10. Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of intellectual disability research*, 54(3), 266-280.
11. Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*, 36(1), 63-73.

12. Dehqonova, M., & Tagonova, G. (2022). The Importance of Didactic Games in Speech Therapy in the Development of Speech in Children with Autism and the Ability to Choose Effective Methods. *European Journal of Innovation In Nonformal Education*, 2(1), 133-137.
13. Dykens, E. M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(3), 272-278.
14. Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of intellectual disability research*, 49(9), 657-671.
15. Fletcher, J. M., Lyon, G. R., Fuchs, L. S. i Barnes, M. A. (2018). *Learning disabilities: From identification to intervention*. Guilford Publications.
16. Flood, E., Gajria, K., Sikirica, V., Dietrich, C. N., Romero, B., Harpin, V., ... & Chen, K. (2016). The Caregiver Perspective on Paediatric ADHD (CAPPA) survey: Understanding sociodemographic and clinical characteristics, treatment use and impact of ADHD in Europe. *Journal of affective disorders*, 200, 222-234.
17. Fridman, M., Banaschewski, T., Sikirica, V., Quintero, J., Erder, M. H., & Chen, K. S. (2017). Factors associated with caregiver burden among pharmacotherapy-treated children/adolescents with ADHD in the caregiver perspective on pediatric ADHD survey in Europe. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 373-386.
18. Grosse, S. D. (2010). Sociodemographic characteristics of families of children with Down syndrome and the economic impacts of child disability on families. *International review of research in mental retardation*, 39, 257-294.
19. Grzadzinski, R., Amso, D., Landa, R., Watson, L., Guralnick, M., Zwaigenbaum, L., ... & Piven, J. (2021). Pre-symptomatic intervention for autism spectrum disorder (ASD): defining a research agenda. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 13(1), 1-23.
20. Gunn, P., & Berry, P. (1987). Some financial costs of caring for children with Down syndrome at home. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 13(4), 187-194.

21. Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324.
22. Hillman, K., Dix, K., Ahmed, S. K., Lietz, P., Trevitt, J., O'Grady, E., ... & Hedley, D. (2020). Interventions for anxiety in mainstream school-aged children with autism spectrum disorder: A systematic review.
23. Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(3), 279-287.
24. Hurley-Hanson, A. E., Giannantonio, C. M., Griffiths, A. J., Hurley-Hanson, A. E., Giannantonio, C. M., & Griffiths, A. J. (2020). The costs of autism. *Autism in the workplace: Creating positive employment and career outcomes for generation A*, 47-66.
25. Kazemi, M., Salehi, M., & Kheirollahi, M. (2016). Down syndrome: current status, challenges and future perspectives. *International journal of molecular and cellular medicine*, 5(3), 125.
26. Lee, E. Y., Neil, N., Friesen, D. C. (2021). Support needs, coping, and stress among parents and caregivers of people with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104113.
27. Lowes, L, Clark, T.S., Noritz, G. (2016). Factors Associated with Caregiver Experience in Families with a Child with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 9(1), 65 – 72.
28. Machalicek, W., Lang, R., & Raulston, T. J. (2015). Training parents of children with intellectual disabilities: Trends, issues, and future directions. *Current Developmental Disorders Reports*, 2, 110-118.
29. Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2012). Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 34(14), 1202-1207.
30. McGrath, R. J., Stransky, M. L., Cooley, W. C., & Moeschler, J. B. (2011). National profile of children with Down syndrome: disease burden, access to care, and family impact. *The Journal of pediatrics*, 159(4), 535-540.

31. McLay, L., Hansen, S., & Carnett, A. (2019). TEACCH and other structured approaches to teaching.
32. Miodrag, N., & Hodapp, R. M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current opinion in psychiatry*, 23(5), 407-411.
33. Molteno, G., Molteno, C. D., Finchilescu, G., & Dawes, A. R. L. (2001). Behavioural and emotional problems in children with intellectual disability attending special schools in Cape Town, South Africa. *Journal of intellectual disability research*, 45(6), 515-520.
34. Myers, J., Chavez, A., Hill, A. P., Zuckerman, K., & Fombonne, E. (2019). Epidemiological surveys of autism spectrum disorders. *Autism and pervasive developmental disorders*, 25-60.
35. Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 961-973.
36. Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., ... & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC pediatrics*, 4, 1-13.
37. Resch, J. A., Elliott, T. R., & Benz, M. R. (2012). Depression among parents of children with disabilities. *Families, Systems, & Health*, 30(4), 291.
38. Rogge, N., & Janssen, J. (2019). The economic costs of autism spectrum disorder: A literature review. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(7), 2873-2900.
39. Rosen, N. E., Lord, C., & Volkmar, F. R. (2021). The diagnosis of autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and beyond. *Journal of autism and developmental disorders*, 51, 4253-4270.
40. Rossignol, D. A., & Frye, R. E. (2021). The effectiveness of cobalamin (B12) treatment for autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Journal of personalized medicine*, 11(8), 784.
41. Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., & Kopyta, I. (2020). Cerebral palsy: current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 1505-1518.

42. Saito, M., Hirota, T., Sakamoto, Y., Adachi, M., Takahashi, M., Osato-Kaneda, A., ... & Nakamura, K. (2020). Prevalence and cumulative incidence of autism spectrum disorders and the patterns of co-occurring neurodevelopmental disorders in a total population sample of 5-year-old children. *Molecular autism*, 11(1), 1-9.
43. Saunders, B. S., Tilford, J. M., Fussell, J. J., Schulz, E. G., Casey, P. H., & Kuo, D. Z. (2015). Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. *Families, Systems, & Health*, 33(1), 36.
44. Schoen, S. A., Lane, S. J., Mailloux, Z., May-Benson, T., Parham, L. D., Smith Roley, S., & Schaaf, R. C. (2019). A systematic review of ayres sensory integration intervention for children with autism. *Autism Research*, 12(1), 6-19.
45. Sharpe, D. L., & Baker, D. L. (2007). Financial issues associated with having a child with autism. *Journal of family and economic issues*, 28, 247-264.
46. Shekarro, M., Hassanzadeh, S., Kellems, R., & Nikkhoo, F. (2023). Identification of Autism spectrum disorder by parents: a retrospective-comparative study of the role of early behavioral signs, developmental and demographic characteristics. *Current Psychology*, 1-22.
47. UNICEF (2014), *Analiza stanja prava djece u Hrvatskoj*, Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku
48. Vessey, J. A., DiFazio, R. L., Strout, T. D., & Snyder, B. D. (2017). Impact of non-medical out-of-pocket expenses on families of children with cerebral palsy following orthopaedic surgery. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, 101-107.
49. Vitrikas, K., Dalton, H., & Breish, D. (2020). Cerebral palsy: an overview. *American family physician*, 101(4), 213-220.
50. Yu, Q., Li, E., Li, L., & Liang, W. (2020). Efficacy of interventions based on applied behavior analysis for autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Psychiatry investigation*, 17(5), 432.
51. Zuvekas, S. H., Grosse, S. D., Lavelle, T. A., Maenner, M. J., Dietz, P., & Ji, X. (2021). Healthcare costs of pediatric autism spectrum disorder in the United States, 2003–2015. *Journal of autism and developmental disorders*, 51, 2950-2958.

8. PRILOZI

Prilog 1: Anketa o utjecaju financijskih aspekata kod ulaganja u rehabilitacijske aktivnosti u obiteljima s osoba s teškoćama u razvoju

https://docs.google.com/forms/d/17U37nIMDKFgjsLJ9ZCpMxs_gBLHHQoC-JaunW-Vnxuw/edit?ts=629dd52d&pli=1