



UNIVERZITET U SARAJEVU
FAKULTET POLITIČKIH NAUKA
ODSJEK SOCIJALNI RAD

**Značaj i uloga porodice u ostvarivanju veće socijalne uključenosti
djeca s teškoćama u razvoju**

Mentor:

Doc. dr. Sabira Gadžo-Šašić

Kandidat/kinja:

Ines Civić, 647

Sarajevo, septembar 2019

2019

Ines Civić „Značaj i uloga porodice u ostvarivanju veće socijalne uključenosti djece s teškoćama u razvoju“



UNIVERZITET U SARAJEVU
FAKULTET POLITIČKIH NAUKA
ODSJEK SOCIJALNI RAD

**Značaj i uloga porodice u ostvarivanju veće socijalne uključenosti
djece s teškoćama u razvoju**

Mentor:
Doc. dr. Sabira Gadžo-Šašić

Kandidat/kinja:
Ines Civić, 647

Sarajevo, septembar 2019

Uvod	6
-------------	-------	---

Prvi dio

1. Metodološki okvir rada

1.1. Problem istraživanja	8
1.2. Predmet istraživanja	10
1.3. Teorijska osnova istraživanja	10

2. Ciljevi istraživanja

2.1. Naučni ciljevi	11
2.2. Društveni ciljevi	11

3. Sistem hipoteza

3.1. Generalna hipoteza	12
3.2. Posebne hipoteze	12

4. Metode istraživanja 13

5. Vremenski plan istraživanja 13

Drugi dio

Djeca s teškoćama u razvoju

1. Određenje djeteta s teškoćama u razvoju	14
2. Klasifikacija djece s teškoćama u razvoju i uzroci nastanka teškoća u razvoju djeteta	
2.1. Klasifikacija djece s teškoćama u razvoju	15
2.2. Uzroci nastanka teškoća u razvoju djeteta	21
3. Razvrstavanje i tretman djece s teškoćama u razvoju	
3.1. Razvrstavanje djece s teškoćama u razvoju	23
3.2. Tretman djece s teškoćama u razvoju	25
4. Diskriminacija djece s teškoćama u razvoju	26

Treći dio

Porodica i socijalna uključenost

1. Socijalna uključenost i porodica djeteta s teškoćama u razvoju	29
2. Podrška porodicama djeteta s teškoćama u razvoju	35
3. Prepreke u ostvarivanju socijalne uključenosti	40

Četvrti dio

6. Rezultati istraživanja	42
7. Zaključna razmatranja	58
8. Literatura	60

Uvod

Porodica je jedan od najvažnijih faktora u cijelokupnom razvoju svakog djeteta te stoga ima najveću odgovornost u njegovom odgoju. Zapravo, ona je prirodna zajednica u kojoj dijete dobiva osnovu odgoja koji se kasnije tijekom života djeteta nadograđuje u raznim odgojno-obrazovnim institucijama koje dijete pohađa tijekom svog života. Roditelji su ti koji omogućavaju djetetu prva iskustva i mogućnosti za razvoj i sve vrste učenja. Usmjeravanjem, vođenjem i ohrabrvanjem pridonose stjecanju iskustava koja u kasnijem uzrastu predstavljaju ključnu komponentu u intelektualnom razvoju, ali i u samostalnom obavljanju svakodnevnih aktivnosti. Stoga, rođenje djeteta za roditelje predstavlja razdoblje iščekivanja, radosti i ostvarenja njihovih potencijalnih planova i želja s djetetom. Kada se roditelji susretnu s neočekivanim vijestima o mogućem narušenom razvoju i zdravlju vlastitog djeteta, najčešće slijedi razdoblje s nizom novih briga, pitanja, očaja koje rezultira pojavljivanjem stresa, ali i osjećajem nekompetentnosti i nespremnosti za novonastalu ulogu (Dizdarević i sur., 2017:7). U ovakvim okolnostima kod roditelja se javlja osjećaji ljutnje, srama, očaja i samooptuživanja, koji ponekad mogu potrajati mjesecima.

Zbog svega navedenog neophodno je uključivanje niza stručnjaka koji prvo trebaju pomoći roditeljima da se suoče s novonastalom situacijom, a tek onda pomoći i samoj djeci kako bi bili što uključeniji u zajednicu. Djeca s teškoćama u razvoju predstavljaju posebno osjetljivu kategoriju društva. Kao članovi društva, ta djeca, ali i članovi njihovih porodica, često se susreću s raznovrsnim problemima, a najčešći su: diskriminacija, neprihvaćanje i potpuno odbacivanje.

Ono čega posebno roditelji trebaju biti svjesni je činjenica da, unatoč teškoćama s kojima se oni susreću, dijete s teškoćama u razvoju treba puno više brige i pažnje nego druga djeca te da roditelji te djece trebaju pomoći cijele društvene zajednice i svih društvenih struktura.

Bosna i Hercegovina se Ustavom obvezala kako će osigurati za sve građane jednakopravno i puno uživanje i ostvarivanje svih ljudskih prava, kao i pravo na zaštitu od diskriminacije po bilo kojoj osnovi, pa i po osnovi invalidnosti. S tim u vezi bitno je istaknuti da je BiH 2010. godine ratificirala UN Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom kojom se zabranjuje bilo kakva diskriminacija na osnovu invaliditeta i garantira svim osobama s invaliditetom, uključujući i djecu s teškoćama u razvoju, jednaku i učinkovitu zaštitu od svake diskriminacije (UN Konvencija o pravima osoba s invaliditetom). Svrha ove Konvencije je

unapređenje, zaštita i osiguravanje punog i ravnopravnog uživanja svih ljudskih prava i osnovnih sloboda osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju. Međutim, većina djece, kao i odrasle osobe s invaliditetom, i dalje su izloženi izolaciji i nepotrebnoj patnji zbog stereotipa i staromodne prakse. Socijalno isključene osobe su jedan od najznačajnijih problema u Bosni i Hercegovini. U Bosni i Hercegovini je 50,32% stanovništva socijalno isključeno po nekoj osnovi, a pretpostavlja se da invalidnost predstavlja uzrok velikog broja socijalno isključenih članova zajednice (djece i osoba s invaliditetom). Stoga, socijalna uključenost trebala bi biti temeljni politički cilj Bosne i Hercegovine, a definiranje prioriteta za socijalno uključivanje je bitan mehanizam pristupanja Europskoj uniji, njezinim standardima, iskustvima i praksi. Pridruživanjem Europskoj uniji Bosna i Hercegovina ima obvezu uskladiti sve sustave, kao i socijalnu sigurnost s europskim standardima ("Službeni glasnik BiH", broj: 76/08, 2008:1).

U ostvarivanju veće uključenosti djece s teškoćama u razvoju posebno važno mjesto pripada roditeljima. Roditelji, odnosno porodica je ta koja pridonosi zdravom razvoju djeteta. Upravo su roditelji ti koji stvaraju pretpostavke za kasnije uključivanje u sve segmente društva. Stoga je ključno da roditelji u ranoj fazi razvoja djeteta prihvate činjenicu o postojanju teškoća kod djeteta, ali i postojanje mreže usluga u zajednici gdje bi mogli zatražiti stručnu pomoć.

Prvi dio

Metodološki okvir rada

1.1. Problem istraživanja

Jednu od najugroženijih grupa u Bosni i Hercegovini čine djeca s teškoćama u razvoju. To je skupina djece koja se susreće s različitim oblicima isključivanja, koji ih pogadaju u različitoj mjeri, u zavisnosti od faktora kao što su: tip smetnje koju imaju, mjesta gdje žive i kulture ili sloja kojem pripadaju. Također, isključivanje je često posljedica nevidljivosti. Malo je zemalja koje imaju pouzdane informacije o tome koliki je broj djece s teškoćama u razvoju, koju vrstu teškoća imaju ili kako to utiče na njihove živote (Unicef, 2013:1).

U mnogim zemljama rješenje za djecu s teškoćama u razvoju uglavnom je institucionalizacija, napuštanje ili zanemarivanje, dok su rad s roditeljima kroz osnaživanje i pružanje drugih vidova pomoći skoro pa zanemareni. Zapravo, roditelji djece s teškoćama u razvoju su u mnogim zemljama, pa i u BiH, od samog saznanja o postojanju invalidnosti, odnosno teškoće kod djeteta, prepušteni sami sebi. Informaciju o dijagnozi djeteta uglavnom dobivaju napismeno bez puno objašnjenja i dalje se sami informiraju i uče o značenju dijagnoze za razvoj djeteta. Sve bitne odluke u vezi djeteta donose sami bez dovoljne informiranosti i edukacije (Osmanović, 2016). Podizanje svijesti roditelja, njihova edukacija i pružanje različitih mogućnosti i prava doprinijelo bi njihovom boljem funkcioniranju i samim time bi se poboljšao život djece s teškoćama u razvoju.

Važnost unapređenja kvalitete života djece s teškoćama u razvoju posebno proizilazi iz odredaba UN Konvencije o pravima djeteta, koja predstavlja specijalizirani dokument kojim se garantiraju socijalna, ekonomski, kulturna prava sve djece. U članu 23 posebno se potencira da države potpisnice priznaju (UN Konvencija o pravima djeteta):

- da dijete s teškoćama u duševnom ili tjelesnom razvoju treba voditi ispunjen i pristojan život u uvjetima koji jamče dostojanstvo, jačaju djetetovo oslanjanje na vlastite snage i olakšavaju njegovo djelatno sudjelovanje u zajednici;

- djetetu s teškoćama u razvoju pravo na posebnu skrb te će, ovisno o raspoloživim sredstvima, poticati i osiguravati svakom takvom djetetu kao i onima koji su odgovorni za njegovu skrb, pružanje pomoći koju zatraže i koja je primjerena stanju djeteta i uvjetima u kojima žive njegovi roditelji ili drugi koji skrbe za njega;
- djetetu s teškoćama u razvoju posebne potrebe, pružanje pomoći prema stavku 2. ovog članka bit će besplatno kad god je to moguće, uz uvažavanje materijalnih mogućnosti djetetovih roditelja ili drugih osoba koje o njemu skrbe, te će biti organizirano tako da djetetu s teškoćama u razvoju osigura djelotvoran pristup obrazovanju, stručnoj izobrazbi, zdravstvenim službama rehabilitacijskim službama, pripremi za zapošljavanje i mogućnostima razonode, što mu omogućuju puno uključivanje u zajednicu i osobni razvoj, uključujući njegov kulturni i duhovni napredak;
- da će u duhu međunarodne suradnje promicati razmjenu najvažnijih obavijesti iz područja preventivne zdravstvene zaštite te medicinskog, psihološkog i funkcionalnog tretmana djece s teškoćama u razvoju, uključujući širenje i pristup obavijestima o metodama rehabilitacije, obrazovanja i izbora zanimanja, kako bi unaprijedile sposobnosti i vještine te proširile domaća iskustva u tim područjima. U svezi s tim, osobita pozornost posvetit će se potrebama zemalja u razvoju.

Bitno je navesti da je Bosna i Hercegovina usvojila i ratificirala ovaj dokument koji je uključen u Aneks I Ustava BiH, međutim, Ustav BiH ne govori ni o načinu primjenjivanja Konvencije ni o neusklađenosti s domaćim zakonodavstvom. Odredbe Konvencije o pravima djeteta nisu u potpunosti implementirane u sve grane prava, također, ne postoji ni odgovornost za njihovo kršenje (Kajan, 2016). O broju djece s teškoćama u razvoju u BiH ne postoji točan podatak, iako se procjenjuje da 6,5% djece u BiH od 2 do 9 godine imaju određenu teškoću u razvoju (Unicef, 2017).

1.2. Predmet istraživanja

Razvijanje svijesti o mogućnostima djece s teškoćama u razvoju, kako kod šire zajednice tako i kod roditelja, može pridonijeti ostvarivanju veće socijalne uključenosti ove skupine stanovnika. Zapravo, neznanje i nemogućnost informiranja o pravima i mogućnostima ove djece, ali i nepostojanje organizirane edukacije roditelja, otežava ostvarivanje veće socijalne uključenosti ove djece. S tim u vezi, predmet istraživanja je istražiti doprinos članova porodice, posebno roditelja u ostvarivanju veće socijalne uključenosti djece s teškoćama u razvoju. Također će biti ukazano na ograničenje s kojima se članovi porodica djece s teškoćama u razvoju susreću u sredini u kojoj žive.

1.3. Teorijska osnova istraživanja

Kao teorijska osnova istraživanja poslužit će saznanja iz srodnih nauka kao što su pedagogija, psihologija i sl. Također, koristit će se saznanja iz međunarodnih dokumenata, a najviše iz UN Konvencija o pravima djeteta i UN Konvencija o pravima osoba s invaliditetom.

2. Ciljevi istraživanja

2.1. Naučni ciljevi

Naučni cilj ovog istraživanja je utvrditi koliko su roditelji djeteta s teškoćama u razvoju angažirani u ostvarivanju veće socijalne uključenosti djeteta, kao i koje mogućnosti imaju.

Također, u ovom radu će se ukazati na nivo informiranosti članova porodica ove djece o pravima koja imaju. Dakle, cilj ovog istraživanja je približiti važnost i značaj roditeljske uloge u uključivanju djece s teškoćama u razvoju.

2.2. Društveni cilj

Podcjenjivanje sposobnosti djece s teškoćama u razvoju glavna je prepreka za njihovu inkluziju i pružanje jednakih mogućnosti. Stavovi neuvažavanja postoje u cijelom društvu – od ostale djece, odnosno vršnjaka do stručnih lica, političara i drugih donosilaca odluka do porodica, kao i među vršnjacima.

Stoga, društveni cilj ovog istraživanja je informirati javnost o problemu s kojima se susreću djeca s teškoćama u razvoju i njihove porodice u Bosni i Hercegovini, odnosno Kantonu Sarajevo.

3. Sistem hipoteza

Generalna hipoteza:

Prepostavlja se da je uloga roditelja djece s teškoćama u razvoju ključna za ostvarivanje njihove veće socijalne uključenosti.

Posebne hipoteze:

1. Porodica kao primarna ljudska zajednica pomaže djeci s teškoćama u razvoju u prevazilaženju teškoća.
2. Nedovoljna uključenost državnih organa i institucija, kao i nedostatak osmišljenog udruženog djelovanja aktera od značaja, otežava stvaranje uvjeta za uključivanje djece s teškoćama u razvoju u zajednicu.
3. Socijalnu uključenost djece s teškoćama u razvoju otežava nedovoljna edukacija roditelja o njihovim pravima i mogućnostima.
4. Roditelji djece s teškoćama u razvoju uz pomoć društva postigli bi veću i kvalitetniju socijalizaciju djece.
5. Nedovoljna informiranost javnosti o mogućnostima djece s teškoćama u razvoju otežava uspješnu socijalizaciju te djece.

4. Metode istraživanja

Metode istraživanja koje su korištene u realizaciji istraživanja su:

- metoda ispitivanja i
- metoda analize (sadržaja) dokumenata.

Kao osnovna tehnika metode ispitivanja korištena je pismena anketa s ponuđenim odgovorima.

5. Vremenski plan istraživanja

Istraživanje je provedeno u periodu od 25. 03. 2019. do 10. 04. 2019. godine na prostoru Kantona Sarajevo.

Drugi dio

Djeca s teškoćama u razvoju

1. Određenje djeteta s teškoćama u razvoju

Prije samog određenja pojma „dijete s teškoćama u razvoju“ neophodno je definirati termin *invalidnost* koji je latinskog podrijetla (in-validus, ne-vrijedan, ne-sposoban) i najčešće podrazumijeva onog tko je radi tjelesnog ili duševnog oštećenja djelomično ili potpuno izgubio određenu sposobnost (Leutar, 2015:13). Prema standardnim pravilima o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom (1993.), termin *invaliditet* zajednički je izraz za veliki broj različitih funkcionalnih ograničenja koja se pojavljuju u svakoj populaciji svih zemalja svijeta. Ljudi mogu biti osobe s invaliditetom zbog različitih fizičkih, intelektualnih i osjetnih oštećenja, zdravstvenog stanja ili mentalne bolesti. Ovakva oštećenja, stanja ili bolesti mogu biti po svojoj prirodi nešto trajno ili prolazno.

S tim u vezi, govoreći o djeci s teškoćama u razvoju, može se konstatirati da su to članovi zajednice koji zbog određenih oštećenja nemaju kao ostala djeca jednake predispozicije za participaciju u svim životnim ulogama. U Priručniku za rad sa decom sa smetnjama u razvoju (2008.) navodi se da su djeca s teškoćama u razvoju djeca koja nisu u mogućnosti da postignu ili održe zadovoljavajući nivo zdravlja i razvoja ili čije zdravlje i razvoj se mogu značajno pogoršati bez dodatne podrške ili posebnih usluga u oblasti zdravstvene zaštite, rehabilitacije, obrazovanja, socijalne zaštite ili drugih oblika podrške. Ponekad se za njih kaže kako su to djeca kojih je potrebna specifična društvena podrška (Lazor i sur., 2008:6).

Kao što se može primijetiti, mnogo je pristupa u definiranju pojma *dijete s teškoćama u razvoju*, ali u literaturi (Miković, 2011:104) se navode tri najčešća kriterija, odnosno aspekta u definiranju ovog pojma. Prvi, *medicinski* za osnovu u definiranju uzima uzrok nastanka invalidnosti, drugi *socijalni* za osnovu definiranja uzima u obzir kriterij socijalne adaptacije, dok se u trećem *pedagoškom* polazi od sposobnosti djeteta za usvajanjem odgojnog i obrazovnog procesa. Iz navedenog se može zaključiti kako ne postoji jedinstven pristup u

definiranju termina *dijete s teškoćama u razvoju*, kao ni jedinstven kriterij koji bi se uzeo za osnovu definiranja.

2. Klasifikacija djece s teškoćama u razvoju i uzroci nastanka teškoća u razvoju djeteta

2.1. Klasifikacija djece s teškoćama u razvoju

Populacija djece s teškoćama u razvoju, kao i osoba s invaliditetom, vrlo je heterogena. Obuhvata djecu s različitim oštećenjem iz čega proizilaze i različite klasifikacije, odnosno razvrstavanja, koje su neophodne posebno zbog mogućnosti adaptivnog funkciranja, ali i ostvarivanja prava na određenu pomoć društva. U stručnoj literaturi (Lakićević, 2018:60-61) djeca s teškoćama u razvoju klasificiraju se na: djecu s oštećenjem vida, djecu s oštećenjem sluha, djecu s tjelesnim oštećenjem, djecu s poremećajem u govoru, djecu ometenu u psihofizičkom razvoju, djeca s autizmom, djecu s oštećenom sviješću –epilepsijom i višestruko ometenu djecu.

Prema Pravilniku o utvrđivanju preostale sposobnosti i razvrstavanju djece i omladine ometene u psihofizičkom razvoju, djeca i omladina s teškoćama u razvoju razvrstavaju se na (čl. 20): djecu s oštećenjem čula vida, s oštećenjem čula sluha, s poremećajima u govoru i razvoju, s tjelesnim oštećenjem, s psihičkom zaostalošću i kombiniranim smetnjama.

Djeca s oštećenjem vida su ona djeca koja nemaju ili raspolažu s ograničenim ostacima vida koji im ne omogućavaju kontaktiranje, odgajanje i obrazovanje vidnim putem, zbog čega im je potrebna primjena posebnih odgojnih postupaka u cilju pravilnog psihofizičkog razvitka.

Prema stupnju oštećenja, razvrstavaju se na *slabovidne i slijepе*.

Slabovidna djeca mogu se razvrstati u tri grupe (Miković, 2008:13):

1. Djeca koja na boljem oku s korekcijskim stakлом imaju ostatak vida od 0,10 (10%) do 0,40 (40%) normalne oštine vida.
2. Djeca koja na boljem oku s korekcijskim stakлом imaju ostatak vida i veći od 0,40 (40%) ako se predviđa pogoršanje vida.

3. Djeca koja na boljem oku s korekcijskim staklom imaju ostatak vida i manji od 0,10 (10%) do najmanje 0,05 (5%) normalne oštine vida, ako pokazuju da se ostatkom tog vida relativno uspješno služe.

Slijepa djeca, također, se mogu razvrstati u tri grupe (Miljković, 2008:13):

1. Djeca koja su totalno izgubila osjećaj svjetla ili imaju osjećaj svjetla s projekcijom svjetla.
2. Djeca koja na boljem oku s korekcijskim staklom imaju ostatak vida 0,05 (5%) ili koja na boljem oku s korekcijskim staklom imaju ostatak vida manji od 0,10 (10%) ili imaju vidno polje suženo na 20 stupnjeva ili manje.
3. Djeca s centralnim vidom koja na boljem oku s korekcijskim staklom imaju ostatak vida do 0,25 (25%), ali imaju suženo vidno polje na 20 ili manje stupnjeva.

Jedna od osnovnih karakteristika djece s oštećenim vidom je usporen i nesiguran hod, kao posljedica nesigurnosti koja potiče od straha od nepoznatog prostora. Glava je često pognuta, zbog potrebe za intenzivnjom koncentracijom na draži iz neposredne okoline. Oni kao i sva druga djeca imaju potrebu za slobodnim kretanjem koji zbog prirode stanja teško ostvaruju. Zbog toga su prisutni stereotipni pokreti – blindizmi, koji se manifestiraju kao klačenje, stavljanje ruku na oči, lupkanje prstima, kružni pokreti glavom, otvaranje i zatvaranje vrata. S obzirom na to da većinu informacija o vanjskom svijetu dobivamo putem čula vida, djecu s ovim vidom poteškoće je teško zainteresirati, zbog čega često djeluju umorno i nezainteresirano. Također, teško stupaju u komunikaciju s vršnjacima. Potrebno im je nešto više vremena da dobro procijene situaciju kako bi mogli reagirati na nju (Lazor i sur., 2008:11).

Djeca s oštećenim sluhom prema stupnju oštećenja razvrstavaju se u dvije kategorije (Miljković, 2008:14-15):

1. *Nagluha* djeca su ona kod kojih je oštećenje sluha od 25 do 90 decibela, govor im je potpuno ili djelomično razvijen.
2. *Gluha* djeca su ona kod kojih je gubitak sluha preko 90 decibela i koja ni uz pomoć slušnog aparata ne mogu čuti govor.

U literaturi (Lazor i sur., 2008:12) se spominje i klasifikacija ove kategorije djece prema oštećenju sluha i razvijenosti govora. Uzimajući u obzir navedene kriterije, ova djeca se klasificiraju na djecu:

- sa srednje teškim gubitkom sluha od 30 do 40 decibela, na boljem uhu je umjerenog nagluho, a nije spontano i pod normalnim uvjetima u cjelini razvilo svoj glasovni govor;
- s težim gubitkom sluha od 60 do 80 decibela, na boljem uhu je teže nagluho, razvoj njegovog glasovnog govora je značajno ometen;
- s težim gubitkom sluha od 60 do 80 decibela, na boljem uhu koje je prije oštećenja sluha uglavnom razvilo svoj glasovni govor;
- s vrlo teškim gubitkom sluha od 80 do 90 decibela.

Prema uzrastu u kojem je nastala gluhoća i stupanj razvoja govora, ova djeca razvrstavaju se na sljedeći način:

- djeca koja su prije oštećenja sluha razvila svoj govor, ali su poslije oštećenja govora, zbog nedostatka osposobljavanja djelomično zaboravila govor;
- djeca kod koje je nastupilo oštećenje sluha prije nego što su razvila svoj govor, a govor su djelomično razvila poslije ovog oštećenja uz posebna vježbanja;
- djeca kod kojih je nastupilo oštećenje sluha prije nego što su razvili svoj govor, a poslije ovog nisu ni razvijala svoj govor, pa su postala gluhonijema.

Djeca s oštećenjem sluha zbog nemogućnosti primanja auditivnih draži djeluju nezainteresirano i odsutno, jer nisu u stanju da u potpunosti poprate događanja u neposrednoj okolini. Iz tih razloga njihova pažnja je labilna i kratkotrajna, jer često ne razumiju situaciju u kojoj se nalaze. Da bi skrenuli pažnju na sebe, njihovo ponašanje je agresivno, zbog čega otežano ostvaruju vršnjačku komunikaciju. Nedostatak govora odražava se i na emocionalni i socijalni razvoj ove djece (Lazor i sur., 2008:12).

Djeca sa smetnjama ili oštećenjima u tjelesnom funkcioniranju nazivaju se tjelesno hendikepirana ili invalidna djeca i predstavljaju jednu od najbrojnijih kategorija u populaciji djece s teškoćama u razvoju. Tjelesna invalidnost podrazumijeva vrlo širok spektar smetnji, djelomičnih ili potpunih ograničenja ili oštećenja funkcija tijela, njegovih pojedinih dijelova ili sistema, odnosno, pod tim terminom se obuhvaćaju, podrazumijevaju i označavaju sva stanja poremećene tjelesne funkcije (Lazor i sur., 2008:267).

Ova kategorija djece u literaturi se najčešće klasificira na (Lazor i sur., 2008:268):

- djeca s moždanom patologijom (npr. cerebralna paraliza, trauma glave itd.),
- djeca s perifernim oduzetostima (npr. stanja poslije dječje paralize, povreda kičme itd.),
- djeca s kroničnim progresivnim oboljenjima (razne vrste mišićnih distrofija itd.),
- djeca s organskim oboljenjima, bez ispada u motornom funkcioniranju (kardiološka oboljenja, oboljenja endokrinog sistema itd.),
- djeca drugih kategorija – ortopedski slučajevi (komplikirani prijelomi, urođene ili stečene anomalije itd.).

Djeca s tjelesnim oštećenjima čine takvu heterogenu skupinu da je nemoguće govoriti o jedinstvenoj slici ponašanja, o jedinstvenim fazama razvoja i jedinstvenim potrebama ove djece. Npr. kod neke djece s tjelesnim oštećenjima opći razvoj je u potpunosti jednak kao i kod ostale djece, dok kod druge, razvoj može imati svoj poseban, osobit put (cerebralna paraliza, distrofija mišića i dr.) (Miljković, 2008:15).

Djeca s poremećajima u govoru su ona čiji je govor nerazumljiv, ne odgovara njihovom uzrastu, gramatički i sintaktički neizgrađen, s konvulzivnim smetnjama u mehanizmu i automatizmu govora, zbog čega im je potrebno osigurati posebnu zaštitu, liječenje, odgajanje i obrazovanje, a pod posebnim uvjetima. Mnoga djeca s oštećenjima vida, sluha, intelektualno zaostala, s cerebralnom paralizom i s drugim teškoćama, imaju i poremećaje u govoru (Miljković, 2008:17). Nepravilan izgovor glasova ili nepravilan govor privlači negativnu pažnju kod slušaoca, utječe na međusobnu komunikaciju, uzrokuje teškoće i na socijalnom i emocionalnom planu.

Neki autori (Matijević, 2018) izdvajaju pet najčešćih poremećaja kod djece školske dobi. Prvi je poremećaj artikulacije u kojem dijete ima poteškoća u pravilnoj produkciji određenih glasova. Glas se može izostaviti, zamijeniti drugim ili nepravilno producirati tijekom govora. Sljedeći je apraksija govora koji je komunikacijski poremećaj i utječe na sustav motoričkog planiranja govora, npr. dijete točno zna što želi reći, ali dolazi do poteškoće na putu između mozga i mišića koji su zaduženi za oblikovanje određenih glasova. Treći je Fragilni X sindrom koji je nasljedni genetski poremećaj i najčešći je uzrok naslijedenih intelektualnih teškoća u dječaka, može se uočiti i kod djevojčica, iako su njihovi simptomi obično blaži. Simptomi poteškoća govora uključuju ponavljanje riječi i fraza, poteškoće u uporabi jezika i jezičnih pravila, te poteškoće s pragmatičkom komponentom govora. Četvrti poremećaj je

mucanje koji se uočava kroz prekid tijeka govora prisilnim ponavljanjem, produljenjem određenih glasova i oklijevanjem ili nemogućnošću započinjanja određenih riječi. Nitko dosad nije ustanovio točne uzroke mucanja kod djece. Smatra se da ima genetsku osnovu, ali izravna veza još nije pronađena. I zadnji poremećaj su jezične poteškoće koje se mogu klasificirati na tri različita načina: ekspresivni poremećaji jezika¹, receptivni jezični poremećaji² ili ekspresivno-receptivni jezični poremećaji³.

Djeca s intelektualnim poteškoćama su ona djeca koja zbog zaostajanja u intelektualnom razvoju imaju usporen razvoj u svom općem sazrijevanju, oštećenja u sposobnostima za učenje i prilagođavanje zahtjevima društvenog života. Međunarodna klasifikacija bolesti (Ženeva, 1992.) definira četiri razine intelektualnih teškoća, a to su: *laka mentalna retardacija*, čiji je IQ približno 50-69 i razvojna dob 7-12 godina; *umjerena mentalna retardacija*, čiji je IQ 35-49 i razvojna dob 4-7 godina; *teža mentalna retardacija*, čiji je IQ 20-34 i razvojna dob 2-4 godine i *teška mentalna retardacija*, čiji je IQ ispod 20 i razvojna dob do 2 godine. Također, navedene subkategorije mogu se javiti uz neka druga oštećenja, za koje kažemo da se radi o višestrukim oštećenjima, što nije neuobičajeno (cerebralna paraliza, oštećenje vida, sluha i govora) (Not, 2008:24).

Djeci s intelektualnim poteškoćama potrebna je posebna zaštita, odgoj, obrazovanje i ospozobljavanje za život i rad (Miljković, 2008:18). Mentalna retardacija je ispodprosječna intelektualna sposobnost prisutna od rođenja ili rane dječije dobi. Približno 3% opće populacije ima intelektualne poteškće (Miljković, 2008:18).

Prema novoj kategoriji invalidnosti EU, *djeca s autizmom* su prepoznata kao posebna kategorija djece/osoba s invaliditetom.

Autizam označava gubitak odnosa s realnošću i koji sa sobom povlači teškoće, odnosno potpuni prekid odnosa s ljudima (Miljković, 2008:19).

¹ Djeca s poremećajem ekspresivnog jezika (jezičnog izražavanja) nemaju problema s proizvodnjom glasova ili riječi, ali nemaju sposobnost „dohvaćanja“ prave i primjerene riječi ili pojma, te ne mogu formulirati odgovarajuće rečenice (Matijević, 2018).

² Djeca s poremećajem receptivnog jezika (razumijevanje) imaju poteškoća u razumijevanju govornog i pisanih jezika (Matijević, 2018).

³ Djeca s ekspresivno-receptivnim jezičnim poremećajima će pokazati oba tipa simptoma. Rani simptom ovog poremećaja je kašnjenje u ranijim fazama usvajanja jezika (Matijević, 2018).

Leo Kanner je 1943. godine uveo ovaj termin u dječjoj psihologiji, opisujući novi klinički sindrom pod nazivom "autistični poremećaji afektivnog kontakta", a 1956. godine ovaj sindrom svrstava u grupu šizofrenije, ali kao posebnu kliničku cjelinu koja se i fenomenološki razlikuje od šizofrenije i koja predstavlja potpuni psihološki poremećaj (Miljković, 2008:19).

Beck – Dvoržak (prema Bujas – Petković, Frey Škrinjar i sur., 2010:10) navodi moguće simptome ranog dječjeg autizma u prvoj godini:

- rane smetnje spavanja,
- smetnje sisanja (dijete ne prihvata dojku ili boćicu),
- dijete se ne privija uz majku,
- nema interes za igračke,
- sa sedam mjeseci dijete nema karakterističan strah od stranih osoba,
- motorički razvoj djeteta može biti u granici normale, ali može biti napredan ili usporen,
- dijete je preosjetljivo na zvukove,
- zakašnjeli razvoj govora ili se uopće ne razvije.

Osnovne karakteristike autističnog poremećaja prema Kanneru su (Bujas-Petković, 1995:20):

- nemogućnost djeteta da uspostavi normalne kontakte s roditeljima, djecom i drugim ljudima općenito,
- zakašnjeli razvoj govora i uporaba govora na nekomunikativan način (eholalija – stereotipno ponavljanje riječi ili fraza druge osobe, metalalija – dijete ponavlja sklopove rečenica koje je čulo u nekom filmu ili crticiu, neadekvatna uporaba zamjenica),
- ponavljače i stereotipne igre i opsativno inzistiranje na poštivanju određenog reda,
- nedostatak mašte,
- dobro mehaničko pamćenje i normalan tjelesni izgled.

Remschmidt (2009) navodi da nema gotovo uopće normalne dječje povezanosti s roditeljima, posebice s majkom, nema ni reakcija smiješka, pogleda oči u oči te razlikovanja roditelja od drugih osoba, ali zato često pokazuje snažnu povezanost s predmetima. Autistično dijete nema sposobnost empatije, tj. razumijevanja i uživljavanja u emocije drugih ljudi.

Na kraju, *djeca s kombiniranim smetnjama* su djeca koja imaju istovremeno dvije ili više smetnji u razvoju (više oštećenja, različite vrste oštećenja) koja mogu biti u manjem i većem stupnju izražena. Ova djeca imaju ozbiljnih teškoća za normalan život u porodici i široj

društvenoj zajednici zbog čega se zahtjeva specifičan – poseban tretman prilagođen njihovim preostalim sposobnostima (Miljković, 2008:20).

Prema Pravilniku o utvrđivanju preostale sposobnosti i razvrstavanju djece i omladine ometene u psihofizičkom razvoju KS djecom s kombiniranim smetnjama smatraju se i djeca kod koje postoji jedna smetnja predviđena Pravilnikom (oštećenje čula vida, sluha, govora, s tjelesnim oštećenjem, sa psihičkom zaostalošću) i jedna ili više koje nisu predviđene njime, ali njihovo istovremeno postojanje onemogućuje im odgajanje, obrazovanje i osposobljavanje za život i rad pod redovnim uvjetima (čl. 32).

2.2. Uzroci nastanka teškoća u razvoju djeteta

Otkrivanjem uzroka nastanka poteškoća omogućuje se uspješnija prevencija i rehabilitacija teškoća u razvoju.

Potpuniji pregled općih uzroka i mogućih posljedica teškoća u razvoju djeteta daje Svjetska zdravstvena organizacija (WHO, 1985), u kojem se kao uzročni čimbenik ubraja bolest, tzv. medicinski uzroci, dok se pod čimbenike koji utječu na nivo socijalne uključenosti ubrajaju: okolina u kojoj se ona pojavila te stavovi društva i zahtjevi koje ono postavlja pred pojedinca.

Bolesti, tzv. medicinski uzroci (Biondić, 1993:27), najčešće mogu biti kongenitalne (nasljedne ili nenasljedne), somatske (zarazne ili nezarazne), funkcionalne psihijatrijske smetnje, alkoholne traume ili traume od droge, zatim nesreće i ozljede, loša prehrana, intoksikacije, starenje i dr., na te uzroke lako se nadovezuju ne samo medicinske već i druge posljedice.

Okolina (fizički ili socio-ekonomski čimbenici) kao prvi čimbenik koji utječe na nivo socijalne uključenosti, važna je u nastanku teškoća u razvoju, poput: podneblja, prirodne i umjetne prepreke (u stanovima, prijevozu ili ustanovama), te u komunikacijama, teškoće u stjecanju naobrazbe ili posla, loš okoliš u zdravstvenom pogledu i sl. (Biondić, 1993:27).

Stavovi i druge socio-kulturne odrednice mogu biti čimbenici koji utječu na nivo socijalne uključenosti zbog toga što, npr. određene osobe s invaliditetom mogu u nekim

društvima biti dobro integrirane, a u drugima segregirane, također, prema tim osobama se u nekim sredinama, zbog predrasuda, mogu poduzimati i oštре mjere, u drugima te osobe mogu biti tolerirane (Biondić, 1993:27).

Osoba s invaliditetom, odnosno dijete s teškoćama u razvoju, da bi bilo društveno aktivno, prihvaćeno i integrirano u svoju okolinu, mora odgovoriti *zahtjevima svog društva*, koji se navode kao treći čimbenik, za to joj često trebaju: inteligencija, vještina, fizička snaga, snalažljivost u obitelji ili sredini (Biondić, 1993:27).

Također, što se tiče uzroka koji utječu na pojavu teškoće, jedan od najčešćih uzroka u svijetu je anemija koja pogarda oko 42% trudnih žena u zemljama s niskim i srednjim prihodom (više od polovine pati od anemije uzrokovane nedostatkom željeza). Ona, također, pogarda više od polovine djece predškolskog uzrasta u zemljama u razvoju (Unicef, 2013:7).

Prehrana je, također, veoma važna. Nedovoljna ili neuravnotežena prehrana, odnosno nedostatak vitamina i minerala, može dojenčad i djecu učiniti podložnom obolijevanju od određenih bolesti ili niza infekcija koje mogu dovesti do fizičkih, senzornih ili intelektualnih teškoća u razvoju. Smatra se da kod 250 000 do 500 000 djece svake godine postoji rizik da će imati poremećaje vida zbog nedostatka vitamina A (Unicef, 2013:6).

Danas se sve više govori o povezanosti siromaštva i teškoća u razvoju, naime, oni su povezani i obostrano se uvjetuju. Zato se kao česti uzroci pojave teškoća u razvoju djeteta ističu manjak prehrane, medicinske skrbi te loši higijenski uvjeti (Unicef, 2013:7).

3. Razvrstavanje i tretman djece s teškoćama u razvoju

3.1. Razvrstavanje djece s teškoćama u razvoju

Otkrivanje djece i omladine ometene u psihofizičkom razvoju vrše roditelji, ustanove zdravstvenih djelatnosti, odgojno-obrazovne ustanove, službe socijalne zaštite i invalidska udruženja. Postupak utvrđivanja preostale sposobnosti i razvrstavanja djece i omladine se vodi do navršene 18. godine života djeteta⁴.

Utvrdjivanje preostalih sposobnosti i razvrstavanje djece i omladine ometene u psihofizičkom razvoju vrše stručne komisije koje rade u prvom i drugom stupnju. Stručne komisije za utvrđivanje preostalih sposobnosti i razvrstavanje djece i omladine ometene u psihofizičkom razvoju obrazuje u prvom stupnju JU Kantonalni centar za socijalni rad Sarajevo, a u drugom stupnju komisiju obrazuje Ministarstvo za rad, socijalnu politiku, raseljena lica i izbjeglice Kantona Sarajevo. Postupak za utvrđivanje preostalih sposobnosti i razvrstavanje djece i omladine ometene u psihofizičkom razvoju pokreće i vodi služba socijalne zaštite po službenoj dužnosti ili po prijavi roditelja, ustanove zdravstvenih djelatnosti, odgojno obrazovne ustanove. Služba socijalne zaštite prikuplja potrebnu dokumentaciju koju dopunjava socioanamnestičkim podacima i istu dostavlja prvostupanjskoj stručnoj komisiji. Nakon prijema dokumentacije i podataka, predsjednik prvostupanske stručne komisije istu saziva i na osnovu neposrednog pregleda djeteta i predmetne dokumentacije daje nalaz i mišljenje. Kada je to potrebno, prvostupanska stručna komisija putem službe socijalne zaštite može tražiti od zdravstvene ustanove, drugih ustanova i opservacionih centara dopunske preglede, analize, podatke i mišljenja potrebna za donošenje nalaza i mišljenja. Nalaz i mišljenje prvostupanska stručna komisija daje na osnovu nalaza i mišljenja svakog pojedinog člana komisije, i to u roku od 30 dana od dana prijema zahtjeva. Nalaz i mišljenje s dokumentacijom i obrascima prvostupanska stručna komisija dostavlja službi socijalne zaštite koja na osnovu toga donosi rješenje. Također, protiv rješenja službe socijalne zaštite, Ministarstvu se može izjaviti žalba, tada se predmet dostavlja drugostupanjskoj stručnoj komisiji. Po prijemu spisa predsjednik drugostupanske stručne komisije saziva komisiju. Drugostupanska stručna komisija u pravilu daje nalaz i mišljenje na osnovu medicinske i druge dokumentacije prikupljene u

⁴ Pravilnik o utvrđivanju preostale sposobnosti i razvrstavanju djece i omladine ometene u psihofizičkom razvoju, 2008., čl. 2

prvostupanjskom postupku, po potrebi daje nalaz i mišljenje na osnovu neposrednog pregleda djeteta. Ako drugostupanska stručna komisija utvrdi da su nalaz i mišljenje prvostupanske stručne komisije i priložena dokumentacija nepotpuni, tražit će dopunu iste i ako je u mogućnosti dopunit će je i sama, a ako je potrebno može tražiti mišljenja od strane specijaliziranih ustanova. Drugostupanska stručna komisija daje nalaz i mišljenje najkasnije 30 dana od dana prijema spisa i svoj nalaz i mišljenje s predmetnim spisom nadležnoj službi socijalne zaštite. Drugostupanska stručna komisija djeluje i kao stručni organ za ujednačavanje kriterija te pružanje pomoći prvostupanskim stručnim komisijama⁵.

3.2. Tretman djece s teškoćama u razvoju

U najširem smislu riječi *tretman* znači postupak, odnosno način pristupa nekom pitanju, a u kontekstu djece s teškoćama u razvoju može se razumijevati kao način liječenja. Prema nekim autorima (Lakićević, 2018:2014), tretman je najsloženiji i najznačajniji dio rehabilitacijskog procesa koji polazi od saznanja da poteškoće u razvoju, odnosno invalidnost, u velikom broju slučajeva nije definitivno stanje koje se može veoma efikasno korigirati, ublažavati njegovo negativno djelovanje, a ponekad, kada se počne pravovremeno i sasvim eliminirati. Iz navedenog proizilazi da se tretman može promatrati kao jedna faza u procesu rehabilitacije. U kontekstu djece s teškoćama u razvoju posebno je važan tzv. rani tretman čiji je cilj da se omogući djetetu normalan psihofizički i socijalni razvoj. Najbolji i najpoželjniji put za ostvarivanje ciljeva tretmana jeste rad s djetetom u njegovoj prirodnoj sredini zbog čega ne čudi da se u razvijenim zemljama u tretmanu djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom daje prioritet otvorenoj zaštiti, razvoju lokalnih i regionalnih poluotvorenih institucija, poludnevnog i dnevног boravka. U procesu tretmana djece s teškoćama u razvoju posebno važnu ulogu ima socijalni radnik koji se najčešće angažira na mijenjanju sredine u kojoj dijete i njegovi roditelji žive u smislu stvaranja konstruktivnog i racionalnog odnosa između članova porodice i djeteta, što je, kako se ističe u stručnoj literaturi (Lakićević, 2018), neophodna prepostavka uspješne integracije i rehabilitacije.

⁵ Pravilnik o utvrđivanju preostale sposobnosti i razvrstavanju djece i omladine ometene u psihofizičkom razvoju, 2008., čl. 11-18.

4. Diskriminacija djece s teškoćama u razvoju

Položaj osoba s invaliditetom, a samim tim i djece s teškoćama u razvoju, u društvenim zajednicama kroz povijest obilježava je njihova različitost od drugih članova zajednice zbog čega su u većoj ili manjoj mjeri etiketirani, stigmatizirani i odbacivani kao osobe u odnosu na ostale članove zajednice (Tajlor i Bogdan, 1989., prema Bratković, 2003.). Tijekom povijesti, nisu imale priliku ravnopravno sudjelovati u svim sferama društvenog života, jer su bile u marginaliziranom, podređenom položaju. Reforme u društvu, kao i nove spoznaje u društvenim znanostima, utjecale su na promjenu stavova šire zajednice o mogućnostima osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju, ali i na stvaranje novih, za njih boljih, uvjeta za život u zajednici (Najman Hižman i sur., 2008.).

Mnoge države u Europi su 90-ih godina prošlog vijeka usvojile zakonodavstvo vezano za različita pitanja koja se tiču osoba s invaliditetom, pokazujući tako potrebu za poduzimanjem različitih aktivnosti kojima bi se olakšao život osoba s invaliditetom, samim tim i djeci s teškoćama u razvoju. Unatoč napretku na brojnim područjima, djeca s teškoćama u razvoju, njihovi članovi porodice, ali i brojne osobe s invaliditetom još uvijek su nedovoljno uključeni u društveni život zajednice⁶.

Upravo diskriminacija predstavlja osnovu mnogih izazova s kojima se susreću djeca s teškoćama u razvoju i njihove porodice. Načela jednakih prava i nediskriminacija trebaju se reflektirati kroz zakon i politike, te trebaju biti dopunjena nastojanjima u povećanju razine svijesti o djeci s teškoćama u razvoju među općom javnošću, počevši od onih koji pružaju osnovne usluge za djecu u područjima kao što su zdravstvo, obrazovanje i zaštita (Unicef, 2013:21).

Prema odredbama Zakona o zabrani diskriminacije u BiH (čl. 2), pod diskriminacijom se smatra svako različito postupanje, uključujući svako isključivanje, ograničavanje ili davanje prednosti utemuljeno na stvarnim ili prepostavljenim osnovama prema bilo kojem licu ili grupi lica i onima koji su s njima u rodbinskoj ili drugoj vezi na osnovu njihove rase, boje kože, jezika, vjere, etničke pripadnosti, **invaliditeta**, starosne dobi, nacionalnog ili socijalnog porijekla, veze s nacionalnom manjinom, političkog ili drugog uvjerenja, imovnog stanja, članstva u sindikatu ili drugom udruženju, obrazovanja, društvenog položaja i spola, seksualne

⁶ Zakonodavstvo usmjereni protiv diskriminacije osoba s invaliditetom, 2000, str. 155.

orientacije, rodnog identiteta, spolnih karakteristika, kao i svaka druga okolnost koja ima za svrhu ili posljedicu da bilo kojem licu onemogući ili ugrožava priznavanje, uživanje ili ostvarivanje na ravnopravnoj osnovi, prava i sloboda u svim oblastima života.

Govoreći o boljim životnim uvjetima za djecu s teškoćama u razvoju, ali i za sve osobe s invaliditetom, ključne promjene se vežu za usvajanje Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom. Ona obavezuje države da poduzmu sve kako bi eliminirale diskriminaciju na osnovi invaliditeta, te da osobe s invaliditetom kao i djeca s teškoćama u razvoju, uživaju ista ljudska prava kao i svi drugi, kako bi imale mogućnosti živjeti kao punopravni građani koji mogu dati vrijedan doprinos društvu (UN, 2007.:4). Bosna i Hercegovina je navedenu Konvenciju ratificirala 2010. godine. Međutim, unatoč mnogim pokušajima ne može se govoriti o njenoj punoj implementaciji⁷.

Upravo zbog toga, diskriminacija osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju, je česta u svakodnevnom životu, bez obzira na postojanje pojedinih zakona koji zabranjuju diskriminaciju temeljem invalidnosti. Najilustrativniji primjer diskriminacije je neujednačenost novčane naknade po osnovi invalidnosti, zbog čega se za isti stupanj i vrstu invalidnosti naknada kreće od 41 KM do 1700 KM. Navedeno ukazuje da se procjena stupnja invalidnosti u Bosni i Hercegovini vrši neujednačeno i samo na temelju medicinskog modela, bez primjene Međunarodne klasifikacije funkcionaliranja Svjetske zdravstvene organizacije (“Službeni glasnik BiH“, broj: 76/08, 2008:2).

U oblasti zdravstvenog osiguranja postoji diskriminacija u ostvarivanju prava na pomagala, prema uzroku nastanka i vrsti invaliditeta, kao i prebivalištu, gdje se pravo na isto pomagalo ostvaruje ili ne ostvaruje pod različitim uvjetima (“Službeni glasnik BiH“, broj: 76/08, 2008, str. 2).

Diskriminacija je prisutna i u socijalnoj sigurnosti gdje zaštita djece s invaliditetom i njihovih porodica nije adekvatno riješena i ne uključuje sve aspekte dječije i druge zaštite, a posebice u Federaciji Bosne i Hercegovine (“Službeni glasnik BiH“, broj: 76/08, 2008, str. 3). U oblasti kulture i umjetnosti ne postoje posebni programi koji su im namijenjeni, a u redovitim programima nema adekvatne pristupačnosti objektima i informacijama (“Službeni glasnik BiH“, broj: 76/08, 2008, str. 4).

⁷ <https://www.bljesak.info/lifestyle/flash/bih-i-dalje-ne-implementira-konvenciju-un-a-o-pravima-osoba-s-invaliditetom/198233>

Zakoni o sportu i rekreiranju odnose se diskriminacijski prema osobama s invaliditetom i djeci s teškoćama u razvoju, što onemogućuje njihovo sudjelovanje u sportskim rekreativnim aktivnostima, a posebice isključuje djecu i žene s invaliditetom. Prilazi sportskim i rekreativnim terenima nisu pristupačni, a ni sportovi koji su karakteristični za djecu s invaliditetom nisu razvijeni (“Službeni glasnik BiH”, broj: 76/08, 2008, str. 5).

Na kraju, bitno je ukazati i na poražavajuću činjenicu, a to je da mediji u Bosni i Hercegovini pitanja invaliditeta prikazuju na neprihvatljiv način, često kao tragediju ili senzaciju, održavajući time stereotipe o osobama s invaliditetom, ali i o djeci s teškoćama u razvoju (“Službeni glasnik BiH”, broj: 76/08, 2008, str. 4).

Treći dio

Porodica i socijalna uključenost

1. Socijalna uključenost i porodica djece s teškoama u razvoju

Socijalna uključenost, u najširem smislu, znači ostvarivanje socijalnih, ekonomskih i kulturnih prava. Suprotno tome, nemogućnost ostvarivanja tih prava znači biti socijalno isključen.

"Procjenjuje se da čak 10% stanovnika BiH ima fizičke, senzorne, razvojne, mentalne ili emotivne oblike invalidnosti, a čak 30% ukupnog stanovništva je posredno ili neposredno pogođeno posljedicama fenomena invalidnosti. Pri tome, većina ovih osoba je izložena izolaciji i nepotrebnoj patnji zbog stereotipa i staromodnih praksi. Siromaštvo i nezaposlenost najviše pogada osobe s invaliditetom, a i oni koji imaju zaposlenje najčešće su na minimalnim primanjima. Gotovo dvije trećine od ukupnog broja odraslih osoba s invaliditetom živi blizu ili ispod zvanične linije siromaštva. Značajne društvene, obrazovne, ekonomске, fizičke i transportne barijere sprečavaju većinu osoba s invaliditetom da uživaju u svojim osnovnim pravima. Ova situacija nije samo moralno neprihvatljiva, već uveliko ima negativan utjecaj na ekonomiju zemlje i kvalitet života svake osobe s invaliditetom u BiH" (Vijeće ministara BiH, 2008:6-7). U boljoj poziciji nisu ni djeca s teškoćama u razvoju. Može se konstatirati da porodica djece s teškoćama u razvoju dijele istu sudbinu kao i odrasle osobe s invaliditetom u BiH.

Iz svega navedenog, ali i prema rezultatima provedenih istraživanja, vezano za društveni položaj, siromaštvo, mogućnost ostvarivanja različitih prava i nivo socijalne isključenosti, osobe s invaliditetom u BiH, a samim tim i djeca s teškoćama u razvoju kao i njihovi članovi porodice, žive u sljedećim uvjetima (Miković, Bašić, 2016,:114):

- za jednu petinu više od osoba koje to nisu suočene su sa siromaštvom,
- u odnosu na ostale kategorije stanovnika moraju češće koristiti zdravstvene usluge i više trošiti na zdravstvenu njegu, tako da troškovi zdravstvenih usluga i problemi pristupa

zdravstvu, socijalnim uslugama, npr. mobilnost i prijevoz, predstavljaju glavnu prepreku za zdravstvenu njegu ove populacije,

- imaju ograničen pristup obrazovanju, stoga je nivo pismenosti ove kategorije znatno niži od nivoa pismenosti drugih društvenih skupina,
- porodice čiji je jedan ili više članova osoba s invaliditetom većinom žive u lošim stambenim uvjetima. Pored prenarušnosti unutar stambene jedinice, često su prisutni i problemi pristupa pitkoj vodi i centralnom kanalizacijskom odvodu.

Djeca s teškoćama u razvoju u BiH diskriminirana su i po drugim osnovama, posebno prilikom ostvarivanja različitih prava. Npr. diskriminacija u odnosu na mjesto življenja djeteta, pored razlike u iznosu naknada u okviru entiteta, posebno se ogleda i u različitim naknadama na području FBiH, koje ovise od finansijskih mogućnosti kantona. U Kantonu Sarajevo postoji i tzv. pozitivna diskriminacija, gdje sva djeca s invaliditetom primaju dječji dodatak uvećan za 50% u odnosu na iznos dječjeg dodatka za djecu koja to nisu. Podaci dobiveni u istraživanju o socijalnoj isključenosti u BiH (UNDP, 2007) govore da su osobe s invaliditetom, u skupu kojih su i djeca s teškoćama u razvoju, izloženije riziku od siromaštva i socijalne isključenosti nego druge kategorije stanovništva. Također, zabrinjava podatak da su osobe s invaliditetom, uključujući i djecu s teškoćama, praktično isključene iz procesa obrazovanja, jer je samo 0,7% ostvarilo mogućnost neke vrste obrazovanja, za razliku od osoba bez invaliditeta, gdje je postotak 10 puta veći (9,6) (Miković, Bašić, 2016:117).

Može se zaključiti da je socijalna isključenost višedimenzionalna ili socioekonomска, da podjednako obuhvata zajedničke i individualne resurse, da predstavlja dinamički proces koji prati putanju između pune integracije i višestruke isključenosti, da je odnosna, pod čim se podrazumijeva društvena distanciranost ili izoliranost, odbacivanje, ponižavanje, nedostatak mreže društvene podrške i osporavanje sudjelovanja. Svaki od pobrojanih aspekata socijalne isključenosti na području BiH je u manjoj ili većoj mjeri prisutan u svakodnevnom životu većine djece s intelektualnim i drugim teškoćama, s tim što su društvena distanciranost, odnosno izoliranost i nemogućnost participacije u društvenom životu, ponižavanje i nedostatak mreže socijalne podrške najpogubniji (Miković M., Bašić S., 2016:118-119).

Porodica je prema Porodičnom zakonu FBiH "životna zajednica roditelja i djece i drugih krvnih srodnika, srodnika po tazbini, usvojilaca i usvojenika i osoba iz vanbračne zajednice ako žive u zajedničkom domaćinstvu" (čl.2).

Porodica je neophodna ne samo djetetu u njegovom razvoju, nego i odraslima i svi pokušaji da ona bude zamijenjena odgovarajućim društvenim institucijama dosad nisu urodile plodom. Tu prvenstveno spada onaj osjećaj pripadanja porodici/roditeljima, ljubav i poštovanje među članovima porodice, sigurnost i stabilnost, koje nitko drugi na takav način ne može "ugrađivati" u ličnost djeteta. Djeci je potrebno da osjete toplinu, bliskost drage osobe, djeci je potrebno grljenje, ljaljanje na koljenima, zaštita, ljubav i uopće sve što stvara osjećaj pripadanja i sigurnosti (Pašalić Kreso A., 2004:33).

Roditelji u vezi sa svojom djecom gaje mnogobrojne snove, fantazije, iluzije i projekcije budućnosti. Invalidnost ruši te snove, fantazije, iluzije i projekcije budućnosti, generalizirajući kod roditelja bol i suočavanje s komplikiranim, iscrpljujućim i zastrašujućim zadatkom odgajanja djeteta koje imaju, a ne djeteta koje su sanjali da će dobiti. Moraju, dakle, nastaviti sa svojim životom, prihvati svoje dijete i pustiti izgubljene snove, a stvoriti nove. Da bi ovo postigli moraju proći kroz proces žalovanja. Žalovanje je proces koji roditeljima djece s teškoćama u razvoju daje mogućnost unutrašnje i vanjske promjene. On omogućava odvajanje od izgubljenih snova kroz sljedeća stanja: *poricanje, anksioznost, strah, krivnju, depresiju i ljutnju*. Osobe koje ne prođu proces žaljenja zadržavaju emocije u sebi, krive sebe ili druge, bivaju ogorčene i ispoljavaju različita ponašanja od bijesa do povučenosti, od požrtvovnosti do bježanja od odgovornosti, od alkoholizma do radoholizma (Dizdarević, 2017:24).

Dakle, prva faza u procesu žalovanja je *poricanje* koje se može opisati kao stanje procesa žalovanja, koje uobičajeno dolazi prvo od svih drugih stanja jer je njegova svrha pomoći roditeljima da se nose s gubitkom. Mnogi roditelji taj trenutak saznanja da njihovo dijete ima poteškoću ili neku medicinsku dijagnozu opisuju kao da ih je udario voz. Danova su u šoku, obamrli. Tada na scenu stupa stanje poricanja i misli, kao što su: „Možda su liječnici pogriješili...“, „Ovo se nama ne događa...“. Poricanje, zapravo, amortizira početni udarac i otkriva unutrašnje snage za suočavanje s realnošću, kao i vanjske resurse i osobe za podršku (Moses, 1987). Često se događa da jedan roditelj brže „izađe“ iz stanja poricanja od drugoga. Tada se čini da je roditelj koji je još uvijek u stanju poricanja nezainteresiran i da izbjegava obaveze oko djeteta. To unosi dodatni stres u odnos među supružnicima koji, ako se to ne riješi, može dovesti do problema u porodičnim odnosima i zaprijetiti opstanku braka. Situaciju dodatno komplicira generalno nerazumijevanje okoline, čak i stručnjaka koji rade s djetetom i porodicom.

Kao druga faza žalovanja je stanje *anksioznosti* koje se očituje osjećajem tjeskobe, ustrašenosti, straha sve do panike, uz tjelesnu napetost i unutrašnji nemir, te postojanje osjećaja

kao da će osoba “eksplodirati”. Stanje anksioznosti daje roditeljima pokretačku snagu za suočavanje s novim izazovima i realizaciju novih životnih rutina. Okolina negativno reagira na anksioznost, obično je smatra neprimjerenom i nepotrebnom, te se roditeljima često savjetuje da „se smire“, pa oni često u tu svrhu posežu za lijekovima ili alkoholom. Međutim, roditelji se moraju suočiti s realnošću, a anksioznost im pomaže da mobiliziraju energiju da idu naprijed u potrazi za najboljim rješenjima za svoje dijete.

Strah je treća faza i snažna emocionalna reakcija na opasnost. To je veoma neprijatna emocija koja može biti kočnica uspjeha. Ali, on može imati i pozitivne efekte, može biti izvor dodatne energije potrebne za ostvarivanje životnih ciljeva. Kod roditelja, strah aktivira zaštitnička ponašanja prema djeci i stvara snažnu vezu između roditelja i djeteta. Svi roditelji su suočeni s povremenim osjećajima straha i krivnje, ali kod roditelja djece s teškoćama u razvoju su svi ovi osjećaji višestruko pojačani. Rođenjem djeteta koje odstupa od prosjeka, roditelji se prvenstveno pitaju; „Zašto ja?“ ili „Zašto se meni ovo događa?“.

U svijetu u kojem sve ima svoje uzroke i posljedice, roditelji se počinju preispitivati što se to moglo dogoditi prije trudnoće, u toku trudnoće, kako bi otkrili gdje su to pogriješili, preuzimajući na sebe krivicu. Neki roditelji *krivnju* ispoljavaju razmišljanjima da su na neki način kažnjeni radi grešaka, misli ili postupaka u životu. Okolina veoma negativno reagira na osjećaj krivnje kod roditelja, tako da oni rijetko imaju priliku razgovarati o njoj s porodicom ili profesionalcima. Međutim, krivnja, kao stanje procesa žalovanja, upravo omogućava roditeljima da objasne neobjašnjivo, te da prihvate činjenicu da se bilo što može dogoditi bilo kome. Na taj način, shvaćajući da nema logičnog odgovora, prihvaćaju sadašnju situaciju brinući se o sebi i djetetu na najbolji mogući način.

Suočeni s gubitkom (djeteta kakvog su zamišljali) roditelji djece s teškoćama u razvoju osjećaju da ništa ne mogu uraditi (bespomoćni su), ne mogu zamisliti da će stvari ikada biti bolje (beznadni su) i da mogu biti sretni (nesretni su) (Moses, 1987) i dolaze u stanje *depresije*. S ovakvim osjećajima teško se nose i roditelji i osobe iz njihovog okruženja. Iako je teško zamisliti kako depresija i sve ono što ona nosi sa sobom (umor, pesimizam, nedostatak motivacije itd.) može pozitivno doprinijeti adaptaciji roditelja na gubitak, činjenica je da ovakvo stanje upravo daje roditeljima prostor i vrijeme da reorganiziraju svoje misli, uloge, očekivanja, vjerovanja i stavove. U ovom stanju roditelji često donose odluke da napuste posao, kako bi energiju usmjerili na proces adaptacije ili da odustanu od dotadašnjih uloga u porodici

koje su zahtijevale dosta energije i vremena. Zato depresija, kao stanje u procesu žalovanja, ima funkciju adaptacije roditelja na novi način života.

Zadnja faza u procesu žalovanja je *ljutnja*. Roditelji djece s teškoćama u razvoju osjećaju ljutnju radi nepravde nanesene njima i njihovom djetetu. Pored pitanja „Zašto meni?“, u stanju ljutnje roditelji se pitaju i „Zašto ne tebi ili nekom drugom?“. U tom trenutku osjećaj za pravdu je narušen. Ljutnja biva potpuno iracionalno usmjerena prema bilo kome i bilo čemu. Najčešći predmeti ljutnje su profesionalci koji rade s djetetom, bračni drugovi, ostala djeca. Pošto je ljutnja osjećaj koji je možda i najmanje društveno prihvatljiv, roditelji ne mogu o tome otvoreno razgovarati. Često je ne mogu ni sami sebi priznati. Iako ljutnja nema logike, njeni ispoljavanje je veoma važno. Ispoljavanjem ljutnje roditelji uspostavljaju novi sistem pravednosti za sebe. Osim toga, ljutnja roditeljima daje snagu da se bore za prava svoje djece.

Navedena stanja žalovanja javljaju se različitim redoslijedom, traju različito dugo i mogu se ponavljati. Svako novo razdoblje djetetovog života, kao što je polazak u školu, adolescencija i slično, osvještavaju nove gubitke i potiču pojavu nekih od stanja žalovanja. Ono što je važno za roditelje djece s teškoćama u razvoju jeste mogućnost da ispolje sve svoje emocije i mogućnost za iskren i otoren razgovor s bliskim osobama, s drugim roditeljima i stručnjacima. Krajnji cilj je omogućiti roditeljima da pronađu unutrašnju snagu i vanjske resurse da izgrade svoje živote, da zasnuju nove snove i redefiniraju svoje vrijednosti, vjerovanja i mogućnosti.

Rođenje djeteta s teškoćama u razvoju utječe i na partnerske odnose roditelja te na ostalu braću i sestre, ako ih ima. Povećanje bračnih problema jedan je od češćih problema prilagodbe na teškoće djeteta u razvoju. Bračni problemi uključuju učestalije svađe, nezadovoljstvo partnera, seksualne probleme, privremeno odvajanje i razvod (Gabel i sur., 1983.). Majka je uglavnom ta koja se udaljava od supruga, zbog nastale situacije, čime se on može okrenuti drugima ili udaljiti od obitelji (Zucman, 1981., prema Leutar i sur., 2008.). Međutim, neki autori ističu i pozitivne utjecaje, a to su povećano obiteljsko jedinstvo, povećana prisutnost, te osobni rast i razvoj (Singer i sur., 1993.).

Martinac Dorčić (2008) navodi kako su majke više izložene rizicima zato što one najčešće preuzimaju brigu za dijete. Kako navodi Jonas (1990., prema Leutar i sur., 2008.; Yiven i sur., 2007.), važan problem za majku je uspostava emocionalnog odnosa s djetetom. Majka u tom procesu može doživljavati teškoće afirmacije i neovisnosti na socijalnom području. Primjerice, majka ne može sama nahraniti dijete, ne zna kako se igrati s njime, kako

ga uspavati, ona ovisi o stručnjacima u pogledu odgajanja djeteta čime joj je na neki način uskraćen topli emocionalni odnos s djetetom, jer ne može raditi ništa po vlastitoj želji i mišljenju, nego traži savjet stručnjaka. Dijete s teškoćama u razvoju u obitelji povećava fizičko, psihičko i vremensko opterećenje majke. Dnevna njega, zbrinjavanje, posjeti liječniku i terapijski termini trajna su briga majke (Bremer-Huebler, 1990.). Međutim, uloga i značenje majke u njezi, odgoju i brizi za dijete s teškoćama u razvoju više se vrednuje i priznaje, što može jačati njen zadovoljstvo i povećati njenu psihičku samostalnost. Njezina se uloga redefinira u smislu preuzimanja cjelovite brige za dijete, što znači da ona sve svoje dosadašnje aktivnosti reducira ili posve zamjenjuje aktivnostima usmjerenim na rehabilitaciju i pomoći djetetu.

S druge strane, očevi teško prihvaćaju dijete s teškoćama u razvoju zbog toga što na taj problem gledaju više racionalno, pa im samokontrola otežava emocionalno nadvladavanje problema. Zbog uloge muškarca, hranitelja obitelji i klišea uloge koju im nameće socijalna okolina, otac je u težoj situaciji od majke (Hinze, 1992.). Belzer i Roll (1997., prema Leutar i sur., 2008.) smatraju da se rođenjem djeteta s intelektualnim teškoćama kod oca javljaju različiti osjećaji: potpuno razočaranje s obzirom na tradicionalnu ulogu oca i perspektivu života takvog djeteta, osjećaj neupotrebljivosti i držanja na distanci, povećava se profesionalna angažiranost oca s ciljem kompenzacije i bijega od kognitivnog i emocionalnog opterećenja te osjećaj ljubomore zbog povećane angažiranosti supruge za dijete. Nasuprot takvom istraživanju, istraživanja Herzig (1993., prema Leutar i sur., 2008.) ukazuju na pozitivan odnos očeva prema djetetu s teškoćama u razvoju, opisujući ga kao vrlo osoban i topao odnos koji se izražava u obliku suodgovornosti i spremnosti u pružanju pomoći, čemu pridonosi i povoljna obiteljska klima. Dijete s teškoćama u razvoju u porodicu ne donosi samo krize, nego i roditeljima pruža povoljne šanse za emocionalnu privrženost, jačanje roditeljstva i otvorene komunikacije unutar porodice (Leutar, 2008:23).

Porodici djeteta s teškoćama u razvoju, osim što se nose sa samim sobom, situaciju otežava i sredina u kojoj žive. Oni se susreću s diskriminacijom, predrasudama, izbjegavanjem, podcjenjivanjem itd., što rezultira socijalnom isključenošću. Zaštitni faktori u prilagodbi roditelja na teškoće u razvoju djeteta su razumijevanje i podrška okoline, kvalitetna profesionalna briga i korištenje efikasnijih strategija suočavanja sa stresom (Leutar i Štrambuk. 2007.). Najizraženiji utjecaj okoline na porodicu djeteta s teškoćama u razvoju je povlačenje iz društvenih odnosa. Povlačenje može biti potrebno na početku, međutim, ne smije biti trajna, jer njene posljedice mogu biti djetetova nesamostalnost, dobivanje prevelike zaštite i pažnje te

nedostatak komunikacijskih vještina s drugom djecom. Istraživanja (Pećnik, 2003.; Pećnik i Raboteg-Šarić, 2006) pokazuju da je socijalna podrška važan činitelj zaštite od štetnih učinaka stresa na roditeljstvo.

2. Podrška porodicama djeteta s teškoćama u razvoju

Stvaranje ambijenta za normalan razvoj djece je zadatak koji najčešće pripada porodici. Može se reći da je to za sve roditelje jedan od najvećih izazova, a posebno za one koji su dobili dijete s teškoćama u razvoju. Zapravo, ono što razlikuje te porodice od ostalih je činjenica da, u realizaciji zadatka koji imaju za cilj normalan razvoj djeteta, trebaju stručno vodstvo, odnosno podršku stručnjaka, od trenutka rođenja djeteta s teškoćama u razvoju ili od trenutka donošenja dijagnoze. Vrlo je važna prilagodba porodice na rođenje djeteta s teškoćama u razvoju koja uključuje: prihvatanje dijagnoze, razumijevanje razvoja djeteta, odnose u porodici koji pružaju toplinu i sigurnost, poticanje samopomoći, inicijative na planu tretmana i vjerovanje profesionalcima (Denona, 1999.; Kiš-Glavaš, 2002.). Dobra prilagodba porodice na novonastalu situaciju olakšava i poboljšava daljnje funkcioniranje kako unutar same porodice, tako i odnos porodice prema samom djetetu s teškoćama u razvoju.

Nekoliko posljednjih decenija na europskom nivou dosta napora je usmjeren na unapređenje roditeljskih vještina, pri čemu na važnosti dobivaju različite usluge usmjerene na porodicu. S aspekta javnih politika, Vijeće Europe donosi niz preporuka usmjerenih na dobrobit djece i porodica, pri čemu posebnu pažnju posvećuje podršci roditeljstvu, čiji su osnovni ciljevi unapređenje uvjeta u kojima djeca odrastaju te njihova dobrobit (Dobrotić i suradnici, 2015).

Dokument Vijeća Europe "Preporuka Vijeća Europe o politici podrške pozitivnom roditeljstvu" naglašava kako bi roditeljstvo trebalo biti prepoznato kao važno područje koje traži intervenciju javnih politika. Pri tome se zagovara integrirani pristup, odnosno bliska suradnja države, lokalnih vlasti, socijalnih partnera i civilnog društva kako bi odgovor na potrebe roditelja bio primjeren, posebice na potrebe porodice koji djecu podižu u zahtjevnijim okolnostima među koje se ubrajaju i porodice djece s teškoćama u razvoju (Dobrotić i suradnici, 2015).

Briga o djetetu s teškoćama u razvoju zahtijeva dodatne napore porodice, zbog čega bi zajednica trebala omogućiti sistemsku podršku kako roditeljima, tako i cijeloj porodici. Stručna podrška porodici nije ništa manje važna od rada s djetetom. Roditelji djece s razvojnim rizikom, odnosno odstupanjima u brojnim svakodnevnim situacijama doživljavaju neuspjeh. Dugotrajno doživljavanje neuspjeha potiče da njihove interpretacije vlastite kompetentnosti za ulogu dobrog roditelja postaju lošije, odnosno niže, bez obzira na stvarnu razinu njihove kompetentnosti. Dugotrajna posljedica neispunjene potrebe za kompetentnošću i poštovanjem od strane drugih ljudi, može biti nisko samopouzdanje, lošija socijalna adaptiranost i socijalna anksioznost (Fulgosi-Masnjak i suradnici, 1998), što se automatski može odraziti na interakciju roditelj – dijete.

Sveobuhvatan sistem podrške porodici s ciljem promocije i zaštite zdravlja, dobrobiti i zaštite prava djece i porodice te prevencije ulaska djece i mladih u sistem socijalne brige ima sljedeće karakteristike (Ferić, 2015):

1. Sistem podrške je temeljen na pristupu usmjerrenom porodici – porodica i stručnjaci udružuju se u procjeni potreba, razvoju i evaluaciji oblika podrške, čime se zagovara holistički pristup u pružanju podrške, te sveobuhvatnost pružanja različitih usluga i programa.
2. Sistem podrške se gradi na snagama – cilj pristupa je osnažiti porodicu u prepoznavanju svojih potreba, jačati postojeće sposobnosti, te jačati sposobnosti za rješavanje problema porodice s naglašavanjem na partnerstvo između roditelja i pružatelja usluga.
3. Sistem podrške je utemeljen u zajednici – razvijanje sistema podrške porodici temeljenim u lokalnom kontekstu koji može odgovoriti na promjenjive potrebe porodici i rizike s kojima se ona suočava.
4. Kvalitetan i sveobuhvatan sistem podrške prepostavlja partnerstvo i stvaranje mreže kako bi mogao odgovoriti na različite potrebe porodici – zdravstvene, obrazovne, psihosocijalne, duhovne, pravne i ekonomске.

Podrška porodici podrazumijeva osiguravanje podrške porodicama putem socijalnih, zdravstvenih, obrazovnih i sličnih usluga i aktivnosti te novčanih davanja s jedne strane, dok s druge strane podrška roditeljstvu podrazumijeva unapređenje roditeljskih vještina, pružanje informacija, znanja, vještina i kompetencija te općenito podršku potrebnu pri podizanju i razvoju djeteta. U oba se slučaja nastoji pozitivno djelovati na dobrobit djetetovog razvoja u porodici, no kada je riječ o podršci porodici, aktivnosti su usmjerenе na poboljšanje

funkcioniranja porodičnog sistema, njegovu stabilnost i podršku koju prima iz okruženja (formalnu i neformalnu), što označava kolektivni karakter pružanja podrške. Pri tome, podrška roditeljstvu ima uži fokus, odnosno fokus je na roditeljima i interakciji roditelja i djeteta (Dobrotić i suradnici, 2015).

Iako je roditelj ključni čimbenik ranog razvoja djeteta, ipak hoće li tu ulogu obaviti na najbolji način ne ovisi samo o njemu, nego i o brojnim mjerama zdravstvene, socijalne i obrazovne politike (Ljubešić, 2005). Velika je važnost podrške porodici u procesu prilagodbe na stanje djeteta (Došen, Igrić, Van der Valle i Sekušak-Galešev, 2002). Rana intervencija obuhvaća sveobuhvatnu psihološku, edukacijsku i rehabilitacijsku pomoć i podršku roditeljima. Podrška roditeljstvu je svaka intervencija za roditelje u cilju smanjenja rizika i promicanja zaštitnih faktora za djecu, u odnosu na njihovo socijalno, fizičko i emocionalno blagostanje (Moran i suradnici, 2004). Svrha podrške roditeljstvu je „jačanje roditeljske sposobnosti da djetetu pruža optimalne uvjete za razvoj djetetovih potencijala, da odgovara na djetetove razvojne potrebe, da djetetu omogućava ostvarivanje prava“ (Pećnik, 2013). Cilj podrške roditeljima predstavlja poticaj za jačanje postojećih roditeljskih sposobnosti, osiguravanje mogućnosti stjecanja novih znanja i vještina roditeljstva, jačanje roditeljskog povjerenja i kompetencija (Dunst, 2001; Dizdarević, 2013).

Podrška roditeljstvu odnosi se na niz informacija, podrški, edukacija, obuka, savjetovanja i druge aktivnosti, odnosno usluga koje se fokusiraju na utjecaj kako roditelji razumiju i provode svoje roditeljske uloge (Daly, 2011).

Prema nekim autorima (Moran i suradnici, 2004), izvori podrške za roditelje mogu biti: *neformalni* (porodica, prijatelji, susjedi), *polu-formalni* (putem organizacija u zajednici baziranim na volonterstvu) i *formalni* (putem organiziranih službi, baziranih na potrebama, u suradnji sa zakonskim sektorom ili s nevladinim sektorom).

U stručnoj literaturi (Dizdarević i suradnici, 2017:14) podrška koju primaju roditelji djece s teškoćama u razvoju klasificira se u tri razine:

1. Na razini porodice, preventivni program podrške roditeljstvu unapređuje porodično blagostanje i smanjuje učestalost potencijalnih problema u kasnjem životu djeteta.
2. Na razini zajednice, program podrške roditeljstvu može unaprijediti dobrobit zajednice i povećati socijalnu kohezivnost.

3. Na razini društva, podrška roditeljstvu može osigurati učinkovitije korištenje resursa, za smanjenje nejednakosti te za razvijanje i promoviranje ljudskog i društvenog kapitala.

U cilju pružanja bolje podrške roditeljima i drugim članovima porodice djece s teškoćama u razvoju u literaturi (Milić Babić, 2013) se ističe neophodnost osnivanja i razvoja savjetovališta u lokalnim zajednicama za roditelje djece s teškoćama u razvoju. Također bi bilo neophodno organizirati radionice o uspješnom roditeljstvu, grupe podrške za roditelje i sl.

Dakle, kao što se može primijetiti, podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju može se pružati putem različitih resursa koji mogu pomoći u povećanju roditeljske kompetentnosti, primjerice: izlaganje roditelja različitim sadržajima za podizanje razine osvještenosti, informiranosti, znanja i (ili) vještina putem elektronskih medija i dežurnih telefona, kao i njihovo uključivanje u različite aktivnosti formalne i neformalne mreže podrške, individualno savjetovanje, edukacije ili radionice o pitanjima roditeljstva, odnosno intenzivniji rad na promjeni roditeljskih postupaka (Dobrotić i suradnici, 2015).

Prema Milačić Vidojeviću (2008), implikacije za tretman roditelja djece s razvojnim teškoćama su:

- savjetovanje i edukacija roditelja u svrhu uspostavljanja razumijevanja i prihvaćanja teškoća kod djeteta koji dovode do smanjivanja očekivanja kod djeteta,
- veliko područje intervencije uključuje osnaživanje braka i bračnih odnosa,
- omogućavanje roditeljima da postignu balans između zadovoljavanja vlastitih i porodičnih potreba,
- suzbijanje pesimističnih misli,
- osiguravanje servisa za djecu,
- omogućavanje povezivanja roditelja kroz udruge roditelja ili grupama za podršku,
- edukacija roditelja o djetetovoj teškoći,
- smanjivanje ovisnosti djeteta o roditelju,
- modifikacija ponašanja djece,
- učenje efikasnih strategija interakcije roditelj – dijete,
- zastupanje prava djece u široj zajednici.

Upravo nedostatak sistematske podrške, a veoma često i podrške porodice i prijatelja, dovodi do toga da roditelji djece s teškoćama u razvoju dugo ostaju prepušteni sami sebi bez

odgovora na pitanja, bez utjehe i osjećaja sigurnosti. Svjesni da se njihovo dijete ne razvija kao druga djeca, roditelji tragaju za profesionalnom podrškom i jasnom informacijom o prirodi problema, protokolom djelovanja, napisljetu, saznanjem da se nešto može uraditi.

U BiH ne postoji sistemska podrška porodicama djece i osoba s teškoćama u razvoju. Ona je povremena po projektima, vremenski i finansijski ograničena i pretežno fokusirana samo na djecu, i to primarno na organiziranje grupnih tretmana koji ni po intenzitetu ni učestalosti nemaju dugoročno pozitivniji učinak na razvoj djece. Također, udruženja koja nude određenu podršku su usko specijalizirana tako da se u pružanju podrške neka djeca sistematski diskriminiraju čak i od strane samih nevladinih organizacija. Nepostojanje podrške porodici doprinosi teškom stanju u kojima se nalaze porodice i indirektno doprinosi njihovom raspadu (Dizdarević i suradnici, 2017:49).

Zbog navedenog, nameće se neophodnost postojanja tzv. servis centra za porodice i djecu s teškoćama u razvoju bez obzira na dob i vrstu smetnje i nedvosmisleno postojanje diskriminacijskih procesa u društvu. Servis centar omogućava besplatno pružanje podrške svim članovima porodice. To je mjesto koje je namijenjeno za sve roditelje, svu djecu, sve članove porodice djece s teškoćama u razvoju. Osnovna politika servis centra je da se nijedno dijete niti roditelj ne odbija, niti vraća. Sva djeca se primaju bez obzira na poteškoću, dob ili dijagnozu. Servis centar ima za cilj animirati i pružiti podršku roditeljima djeteta s poteškoćama, djeci s poteškoćama, te svim ostalim članovima porodice. Pruža podršku i korištenje usluga kao što su: kratak boravak djeteta u servis centru (maksimalno 4 sata dnevno) uz rad s djetetom, savjetovanje i podrška roditeljima i ostalim članovima porodice (individualno ili grupno), mobilni tim za pomoć na kućnoj adresi, opservacija, programiranje, pomoć u kriznim situacijama, pomoć pri ostvarivanju zakonom zagarantiranih prava, edukaciju stručnog osoblja i volontera (ličnih pratilaca), osiguranje asistenata i stručnih suradnika u edukacijskim ustanovama na svim razinama obrazovanja. Nažalost, ova vrsta centra u BiH nalazi se samo u Tuzli (Dizdarević i suradnici, 2017:50).

3. Prepreke u ostvarivanju socijalne uključenosti

Podcjenjivanje sposobnosti djece s teškoćama u razvoju glavna je prepreka za njihovu inkluziju i pružanje jednakih mogućnosti. Stavovi neuvažavanja postoje u cijelom društvu, kako u svijetu tako i kod nas – od stručnih osoba, političara i drugih donositelja odluka do obitelji, među vršnjacima i kod samih osoba s teškoćama u razvoju, koje u odsustvu dokaza da su cijenjene i podržavane često podcjenjuju vlastite mogućnosti. Neznanje o prirodi i uzrocima nedostatka te nevidljivost same djece, ozbiljno podcjenjivanje njihova potencijala i sposobnosti i druge prepreke za jednake mogućnosti i tretman urotili su se kako bi djecu s teškoćama u razvoju držali u tišini i marginalizirane. Međutim, uključivanje problema te djece u politički i socijalni diskurs omogućuje da se donositelji odluka i pružatelji usluga senzibiliziraju, a tako se i široj javnosti pokazuje da su teškoće u razvoju dio ljudskog stanja (Unicef, 2013:3).

Federacija Bosne i Hercegovine svim građanima garantira neotuđivo pravo na ostvarivanje zdravstvene zaštite, odnosno pravo na pristupačnu zdravstvenu uslugu, standardne kvalitete jednakog sadržaja. U vezi sa zdravstvenim osiguranjem, treba skrenuti pažnju na Odluku o utvrđivanju osnovnog paketa zdravstvenih prava („Službene novine Federacije Bosne i Hercegovine“, broj 21/09) koja ima za cilj ujednačavanje prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja na teritoriji cijele Federacije Bosne i Hercegovine. Osnovni paket sadrži i listu ortopedskih pomagala. Međutim, ista se u većini kantona još uvijek ne primjenjuje.

Obrazovni sistem u BiH nije inkluzivnog karaktera, u najvećem broju škola nisu osigurani uvjeti za nesmetan pristup i rad s djecom s psihotjelesnim razvojnim invaliditetom. Prostor je još uvijek skučen, neprilagođen djeci koja imaju problema s kretanjem, toaleti su neprilagođeni djeci u invalidskim kolicima i djeci svrstanoj u druge kategorije invalidnosti, ne ugrađuju se liftovi jer su preskupi za škole, tako da rampe ostaju jedina moguća varijanta prilagođavanja školskog prostora djeci s razvojnim oštećenjima. Razlog za ovaku situaciju može se naći u činjenici da sredstva za ove aktivnosti često nedostaju pa se koči njihova realizacija. Ne postoje podzakonski akti kojima se bliže propisuju uvjeti prostora, opreme, udžbenika i nastavnih učila za ostvarivanje planova i programa u redovnim osnovnim školama za učenike određene vrste i stupnja ometenosti (Institucija ombudsmana za ljudska prava Bosne i Hercegovine, 2010:57-58). Nastavnici uglavnom nisu sposobljavani za rad s djecom s teškoćama u razvoju zbog čega se često osjećaju obeshrabreno i nedovoljno kvalificirano za poučavanje djece s teškoćama u razvoju (Kiš-Glavaš i Fulgosi Masnjak, 2002.). Obrazovanje

budućih nastavnika ne uključuje segment rada s djecom s teškoćama u razvoju. Edukacija novih generacija nastavnika, ali i edukacija starijih kolega potrebna je kako bismo imali škole gdje su svi učenici uključeni. Ne može se steći dojam da obrazovne politike u Bosni i Hercegovini ispunjavaju uvjete na koje se Bosna i Hercegovina obavezala potpisivanjem različitih međunarodnih sporazuma i konvencija vezanih za smanjenje socijalne isključenosti kao i ostvarivanja prava djece, niti u značajnoj mjeri doprinose ispunjenju ciljeva definiranih u Strategiji socijalnog uključivanja u BiH (Kafedžić i suradnici, 2009).

Postojeći propisi u Federaciji Bosne i Hercegovine ne pokrivaju oblasti fizičkog okruženja i javnih informacija na adekvatan način. Propisi koji predviđaju standarde pristupačnosti sredine osobama s invaliditetom, kao što su Zakon o prostornom planiranju i korištenju zemljišta na nivou Federacije BiH ("Službene novine Federacije BiH", br. [2/06](#)) i Uredba o prostornim standardima, urbanističko-tehničkim uvjetima i normativima za sprečavanje stvaranja arhitektonsko-urbanističkih prepreka ("Službene novine Federacije BiH", br. 2/06, 72/07 i 32/08) za lica s umanjenim tjelesnim mogućnostima u praksi se ne primjenjuju u potpunosti. Novi objekti se slabo ili nikako prilagođavaju osobama s invaliditetom, odnosno djeci s teškoćama u razvoju, a oni za koje se smatra da su prilagođeni nisu pristupačni, jer njihove rampe nisu u potpunosti izgrađene prema važećim propisima prema kojima nagib ne smije da prelazi 7%.

Osobe s oštećenjem sluha i vida imaju ograničen pristup informacijama u različitim komunikacijama, dok su mobilna pristupačnost, web pristupačnost, te RTV pristupačnost na niskom nivou zastupljenosti. Ukazano je da mediji i telekomunikacijske usluge, uključujući internet nisu prilagođene potrebama slijepih i slabovidnih lica i lica s oštećenim sluhom.

Iz svega navedenog može se zaključiti, kao što je i navedeno u Svjetskom izvješću o osobama s invaliditetom (World Health Organization, 2011.), da djeca s invaliditetom nemaju jednak pristup i mogućnosti korištenja zdravstvene skrbi i obrazovanja, jer prava koja su im zajamčena po osnovi invaliditeta, kao i usluge koje primaju često puta nisu u skladu s njihovim potrebama, što ih čini isključenim iz svakodnevnih aktivnosti u zajednici.

6. Rezultati istraživanja

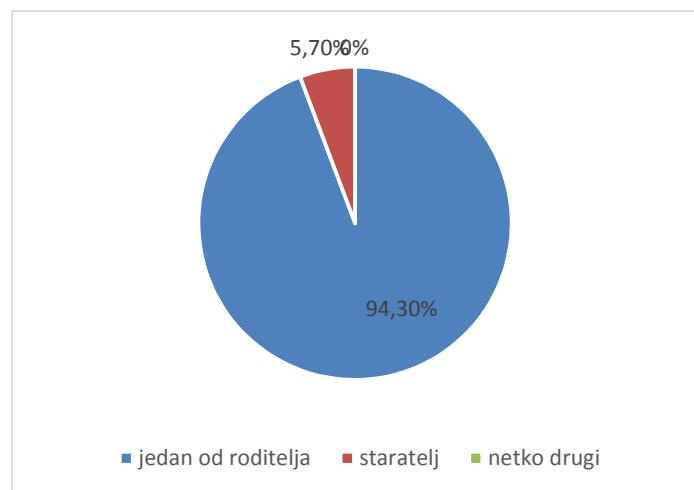
Uvod

Istraživanje, kao sastavni dio ovog rada, provedeno je u periodu od 25. 03. 2019. do 10. 04. 2019. godine. Do rezultata ovog istraživanja došlo se metodom ispitivanja putem anketnog upitnika s kombiniranim pitanjima, odnosno s otvorenim i zatvorenim pitanjima.

Istraživanjem su obuhvaćeni članovi porodice djece s teškoćama u razvoju. U istraživanju je sudjelovalo 35 ispitanika, s područja Kantona Sarajeva, koji u svojoj porodici imaju dijete s teškoćama u razvoju, u većini slučajeva su to bile majke, što nam govori da su one više angažirane oko djeteta od drugih članova porodice.

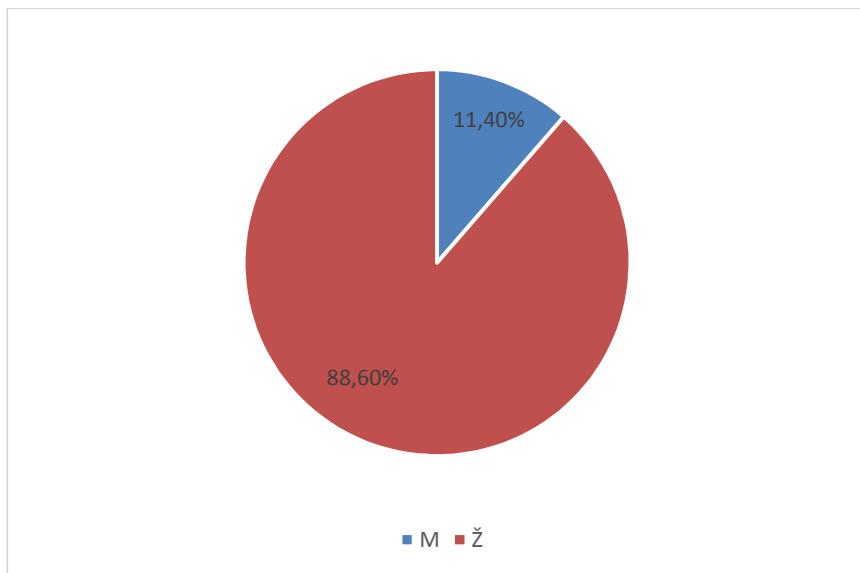
Istraživanje je provedeno bez ikakvih poteškoća. Ispitanici su bili maksimalno susretljivi i zainteresirani za suradnju.

Grafikon br. 1: Podaci o ispitanicima



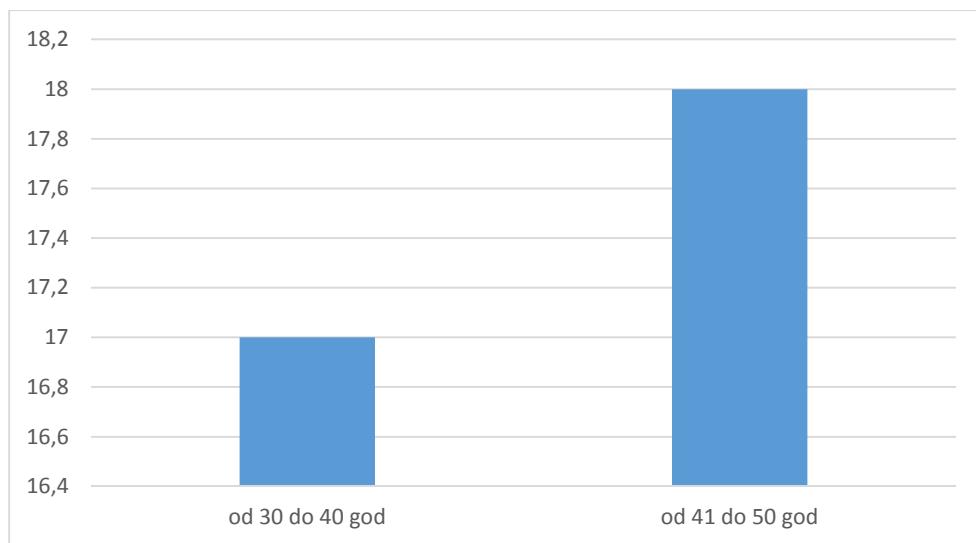
Prema prezentiranim podacima iz grafikona broj 1, istraživanjem je obuhvaćeno ukupno 35 ispitanika, od čega su 33 (94,3%) roditelja i 2 (5,7%) staratelja. Navedeni rezultati mogu se interpretirati činjenicom da većina djece s teškoćama u razvoju na području Kantona Sarajevo žive s biološkim roditeljima.

Grafikon br. 2: Spolna struktura ispitanika



Prema prezentiranim podacima, više nego evidentno je da su u istraživanju daleko veći interes pokazale osobe ženskog spola, jer od ukupno 35 ispitanika samo 4 osobe muškog spola su uzele učešće u ovom istraživanju. Navedeno se može objasniti činjenicom da su, kako se u literaturi i ističe, majke te koje se više brinu o djetetu s teškoćama u razvoju, te da su u cilju stvaranja povoljnijeg ambijenta za ostvarivanje veće socijalne uključenosti djece s teškoćama u razvoju, više angažirane u različitim aktivnostima. Zapravo, kako navodi Sifert (1989), ako majka pokazuje zadovoljstvo svojom ulogom u porodici i socijalnim kontaktima i ako su njezine reakcije prema djetetu dobre, to pozitivno utiče na prihvatanje teškoća u razvoju od strane drugih članova, ali i od strane uže i šire zajednice.

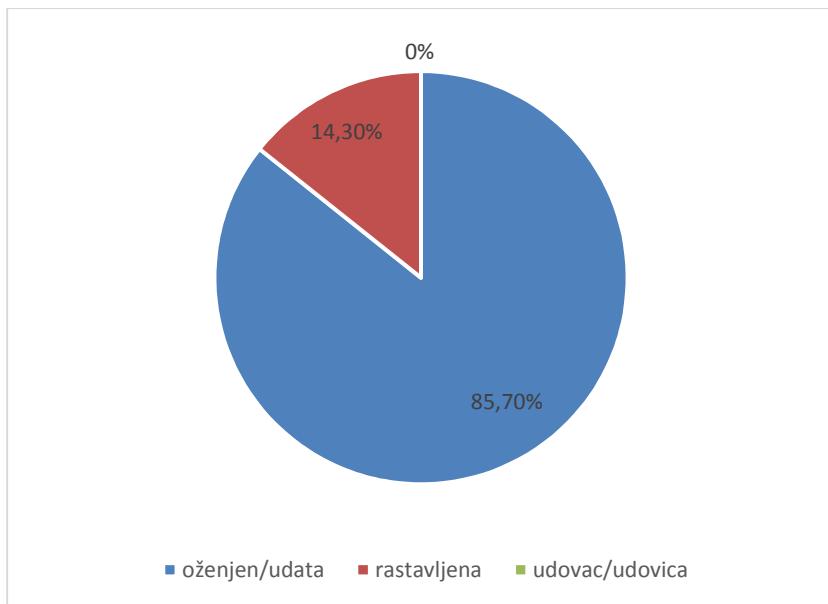
Grafikon br. 3: Starosna struktura ispitanika



Kao što je vidljivo iz grafikona broj 3, u istraživanju je sudjelovalo 17 ispitanika starosne dobi od 30 do 40 godina, dok samo jedno više, odnosno njih 18, pripada starosnoj dobi od 41 do 50 godina. Navedeno ukazuje da su roditelji djece s teškoćama u razvoju bez obzira na životnu dob zainteresirani za aktivnosti koje imaju za cilj ostvarivanje veće uključenosti djece s teškoćama u razvoju u zajednice u kojima žive, kao i za participaciju u aktivnostima koje imaju za cilj da ukažu na mogućnosti i sposobnosti te djece. Zapravo, može se zaključiti da su roditelji uvijek spremni da se bore protiv podcenjivanja sposobnosti ove djece, što je u pojedinim izvještajima⁸ navedeno kao glavna prepreka za njihovu inkluziju i pružanje jednakih mogućnosti.

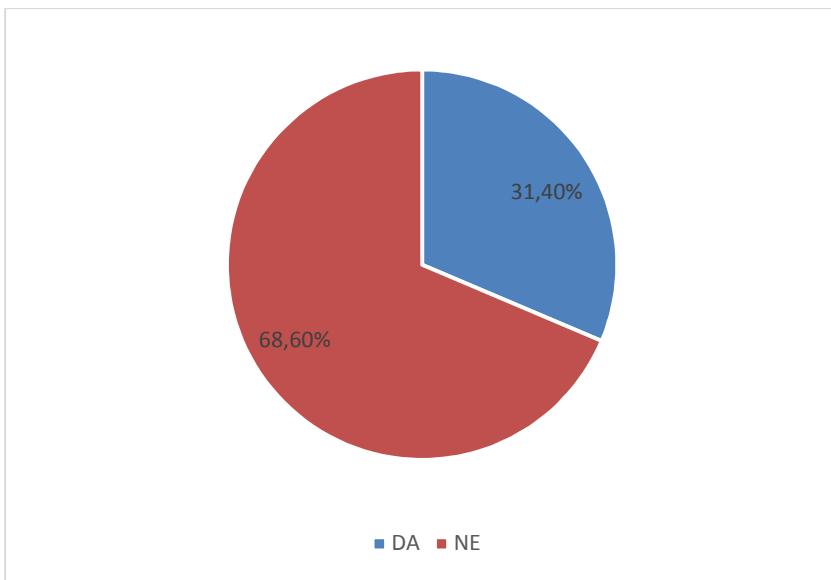
⁸UNICEF (2013): Djeca sa smetnjama u razvoju

Grafikon br. 4: Bračni status ispitanika



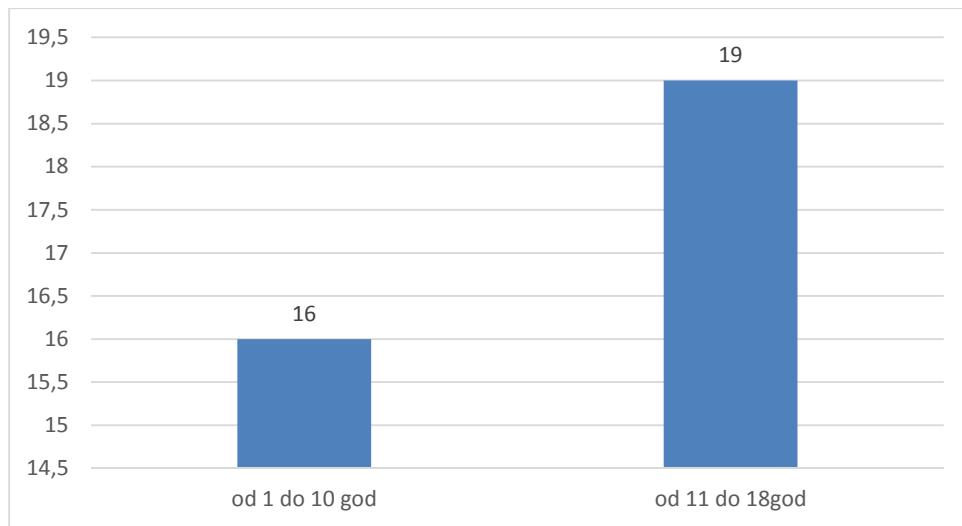
Prema prezentiranim podacima u grafikonu broj 4, evidentno je da većina ispitanika, njih 30 ili 85,7 % živi u bračnoj zajednici. Samo 5 ili 14,3% je odgovorilo da je razvedeno. Prezentirani podaci govore da unatoč shvaćanju koje dominira u literaturi (Tyrell, 2001), a to je prisutnost sve veće nestabilnosti braka i porodice, posebno onih u kojima se rodi dijete s teškoćama u razvoju, nije i ne mora biti praksa u svim zajednicama. Štaviše, dobiveni rezultati se mogu interpretirati činjenicom da dijete s teškoćama u razvoju jača porodične odnose, te da kao takva ima ključnu ulogu u socijalizaciji i stabilnosti svake ličnosti uključujući i djecu s teškoćama u razvoju.

Grafikon br. 5: Radni odnos ispitanika



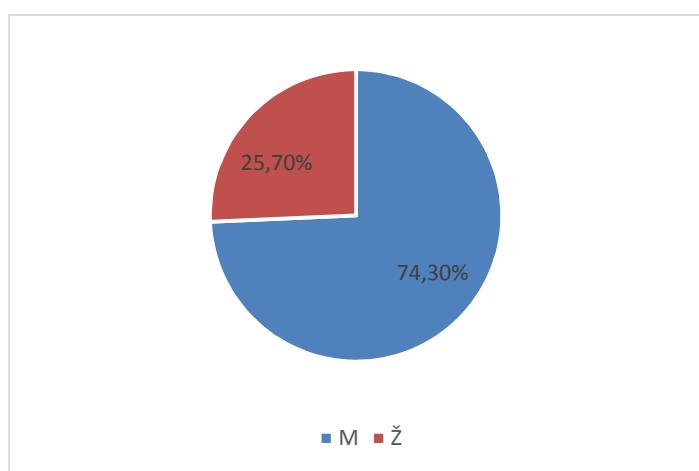
Prema prezentiranim podacima, od ukupno 35 ispitanika, više od pola, odnosno njih 24 ili 68,6%, nije u radnom odnosu. Dobiveni rezultati se mogu interpretirati činjenicom da roditelji djece s teškoćama u razvoju zbog obaveza koje proizilaze iz kontinuirane brige oko djeteta s teškoćama u razvoju nisu u mogućnosti ravnopravno s drugima participirati na tržištu rada. Navedenom posebno pridonosi i nedostatak mogućih rješenja u vezi dnevnog zbrinjavanja ove kategorije djece.

Grafikon br. 6: Starosna struktura djeteta s teškoćama u razvoju



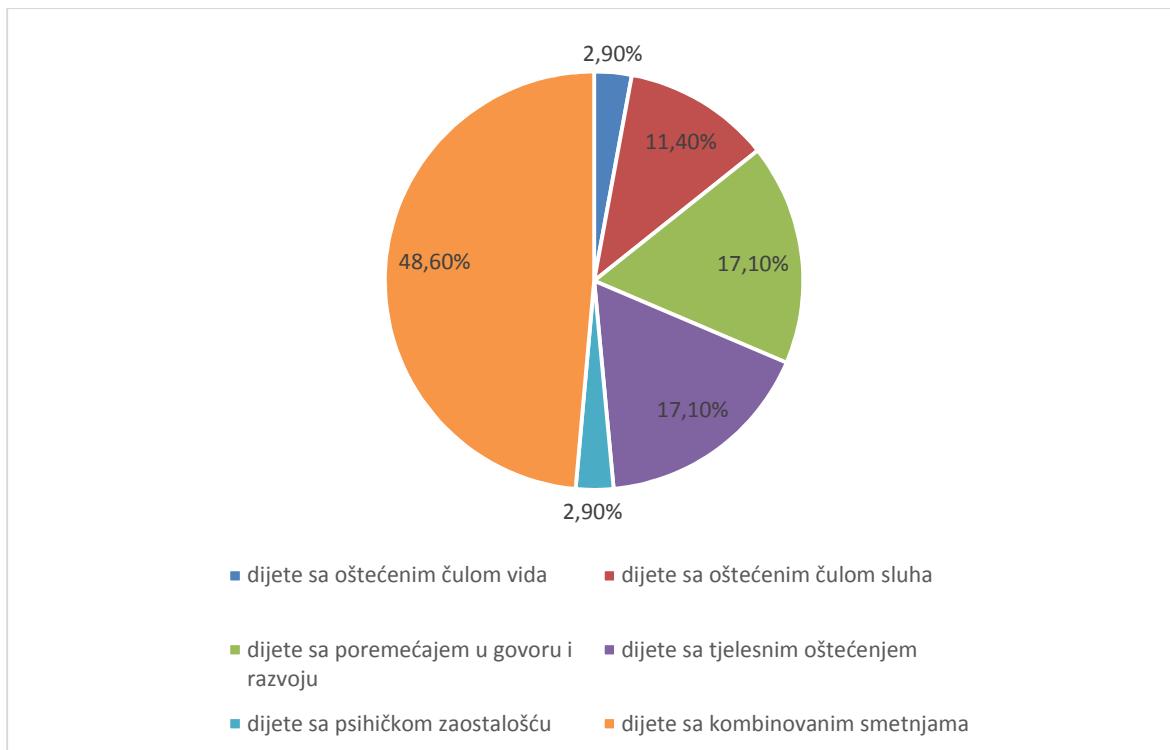
U grafikonu broj 6 prezentirani su podaci koji pokazuju starosnu dob djece s teškoćama u razvoju. S tim u vezi, evidentirano je da je obuhvaćeno 16 ispitanika čije dijete s teškoćama u razvoju pripada starosnoj skupini od 1 do 10 godina života, te njih 19 čije dijete pripada starosnoj skupini od 11 do 18 godina.

Grafikon br. 7: Spolna struktura djeteta s teškoćama u razvoju



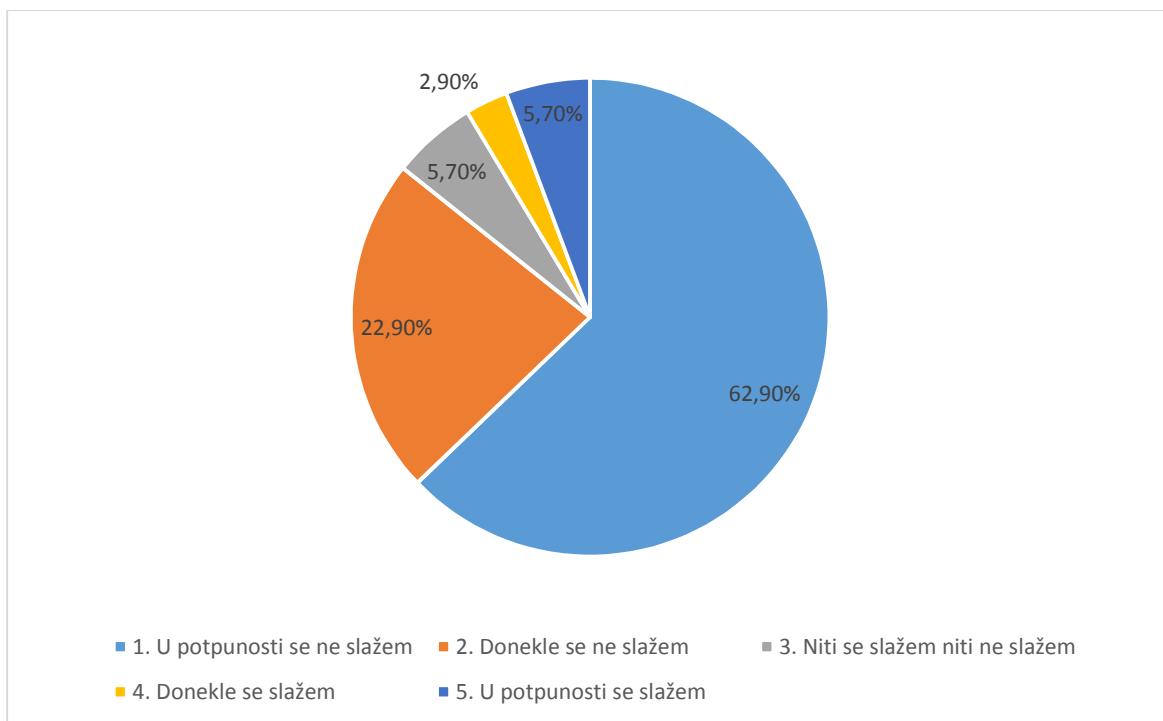
Prema rezultatima iz grafikona broj 7, od 35 ispitanika, njih 26 (74,3%) ima dijete s teškoćama u razvoju muškog spola, što nam ukazuje da su u ovom istraživanju više sudjelovali roditelji koji imaju dijete s teškoćama u razvoju muškog spola.

Grafikon br. 8: Klasifikacija djece s teškoćama u razvoju ispitanika



U istraživanju je najviše sudjelovalo 17 ili 48,6% ispitanika koji imaju djecu s kombiniranim smetnjama. Istraživanjem je obuhvaćeno i 6 (17,1%) ispitanika koji imaju djecu s teškoćama u govoru i razvoju, te isto toliko ispitanika imaju djecu s tjelesnim invaliditetom. Ukupno 4 (11,4%) ispitanika imaju djete s oštećenjem sluha, 1 (2,9%) s psihičkem zaostalošću, te 1 (2,9%) sa oštećenjem vida.

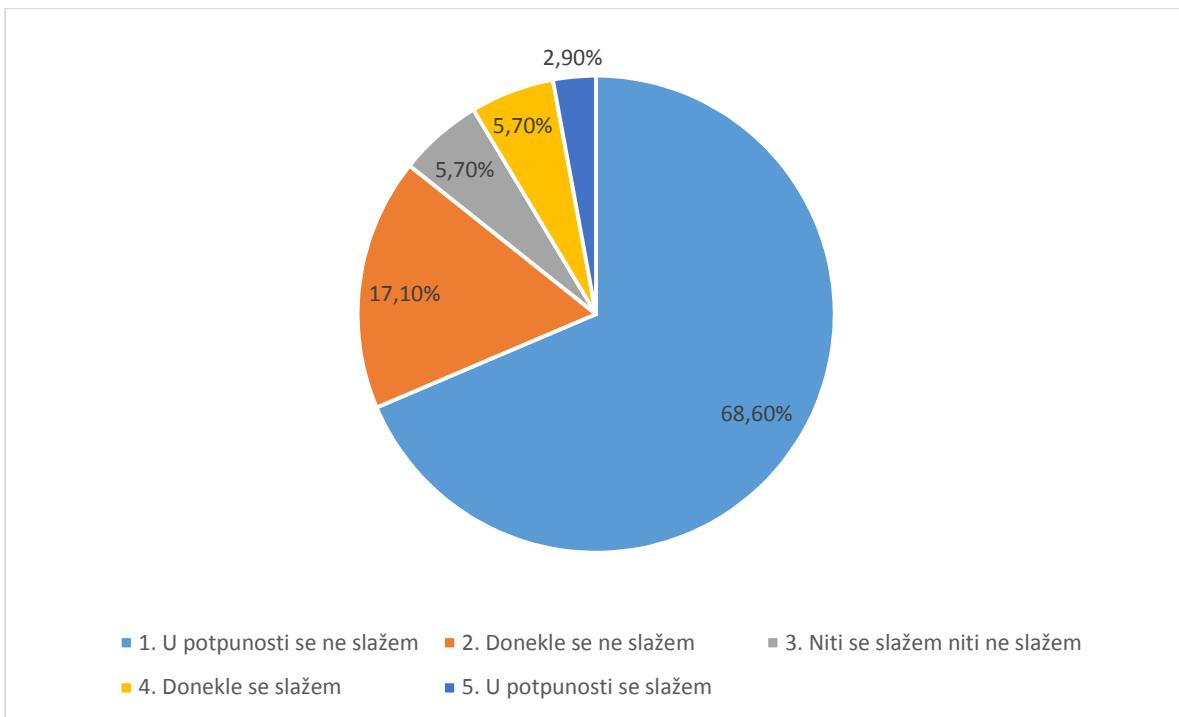
Grafikon br. 9: Podizanje svijesti društva od strane državnih vlasti



Tvrduju „Državne vlasti poduzimaju sve kako bi se podigla svijest cijelog društva, uključujući i porodice, o mogućnostima i sposobnostima djece s teškoćama u razvoju“ roditelji su mogli ocijeniti od 1 da se u potpunosti ne slažu s njom do 5 da se u potpunosti slažu. Prema rezultatima iz grafikona broj 9, najviše ispitanika, njih 22 ili 62,9%, se u potpunosti ne slaže s navedenom tvrdnjom. Samo se 2 ispitanika u potpunosti slažu s navedenom tvrdnjom. Navedeni rezultati su porazni i u svakoj se mjeri kose sa činjenicom da se BiH kao potpisnica UN – ove Konvencije o pravima djeteta obvezala da svakom djetetu osigurati dostojanstveno, sigurno i kvalitetno odrastanje unutar države. Ovdje presudnu ulogu ima članak 23., stavka jedan, kojim se državne stranke obvezuju da svakom djetetu s teškoćama u duševnom ili tjelesnom razvoju osiguraju ispunjen i pristojan život i olakšaju njegovo sudjelovanje u zajednici⁹.

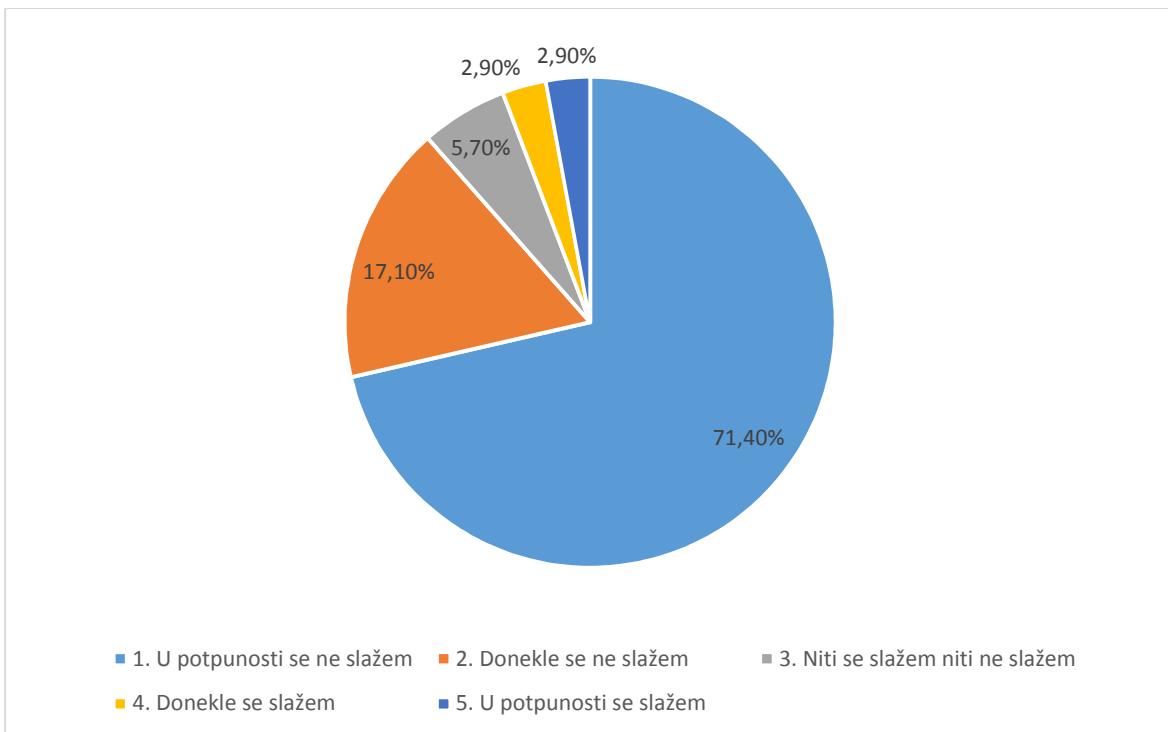
⁹ Konvencija o pravima djeteta, čl. 23.

Grafikon br. 10: Angažiranost državnih struktura



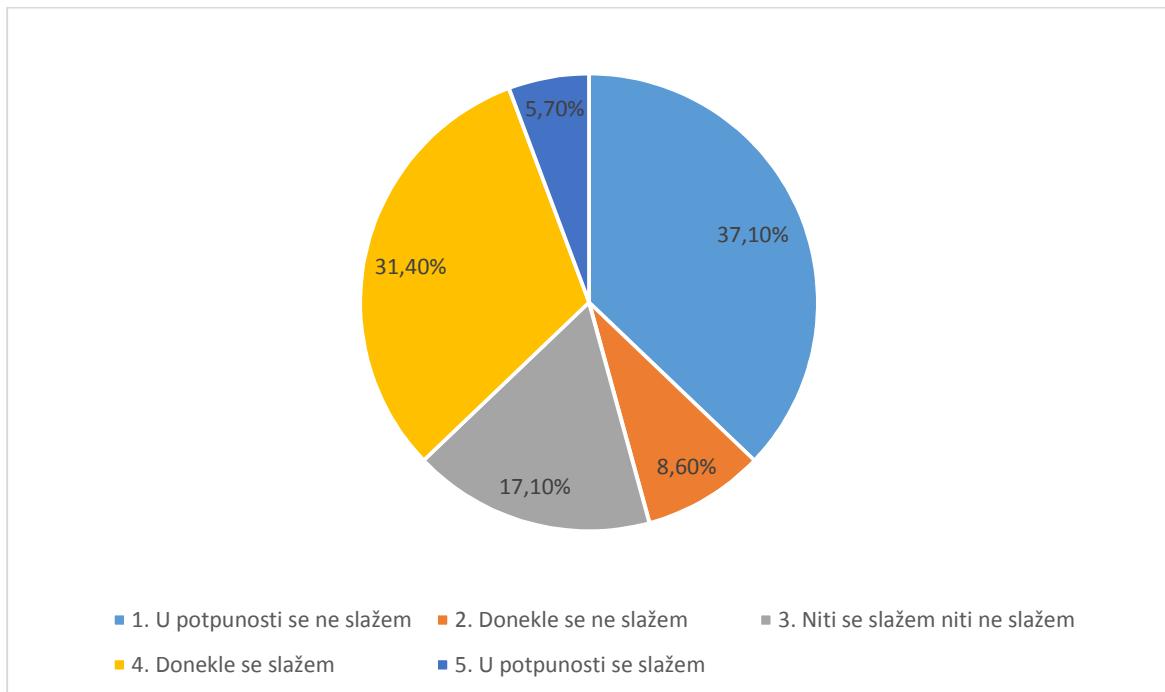
Prema prezentiranim podacima u grafikonu broj 10, evidentno je da se najviše ispitanika, njih 24 (68,6%), u potpunosti ne slaže s tvrdnjom koja glasi: „Državne strukture su uključene u poduzimanje svih neophodnih aktivnosti kako bi se osobama s invaliditetom, uključujući i djecu s teškoćama u razvoju omogućilo nezavisno življenje i potpuno sudjelovanje u svim područjima života“. Rezultati ove tvrdnje, potvrđuju nam drugu posebnu hipotezu koja glasi: „Nedovoljna uključenost državnih organa i institucija, kao i nedostatak osmišljenog udruženog djelovanja aktera od značaja, otežava stvaranje uvjeta za uključivanje djece s teškoćama u razvoju u zajednicu“. Na temelju evidentiranih rezultata možemo zaključiti da se roditelji osjećaju nezadovoljno, odbačeno i zaboravljeni od strane državnih vlasti. Također, nepostojanje podrške državnih vlasti povećava teško stanje porodice i može indirektno doprinijeti njenom narušavanju.

Grafikon br. 11: Porodice djece s teškoćama u razvoju i njihov pristup službama pomoći



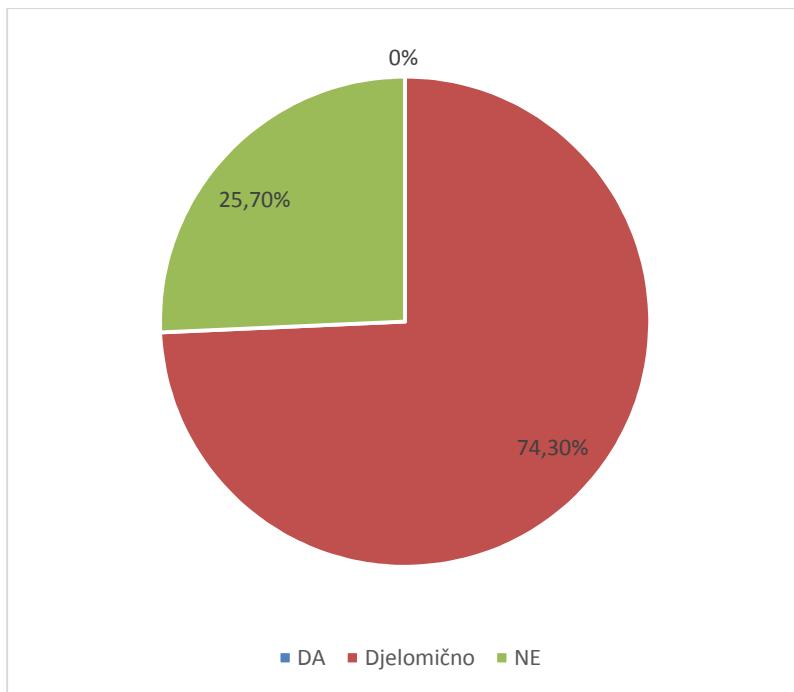
Podaci iz grafikona broj 11 ukazuju da se većina ispitanika, njih 25 (71,4%), u potpunosti ne slaže s tvrdnjom da "Porodice djece s teškoćama u razvoju imaju pristup nizu službi potpore u svojim domovima, ustanovama za smještaj i drugim službama za potporu u lokalnoj zajednici, uključujući ličnu asistenciju potrebnu za potporu življenju i uključivanju u zajednicu i sprečavanje izolacije ili isključenosti iz zajednice". Na temelju te činjenice može se zaključiti da se vladajuće strukture trebaju aktivnije angažirati u kreiranju niza službi koje bi aktivno pružale potporu i pomoć ovoj strukturi stanovništva.

Grafikon br. 12: Informiranost roditelja o aktivnostima koje pridodaju većoj socijalnoj participaciji



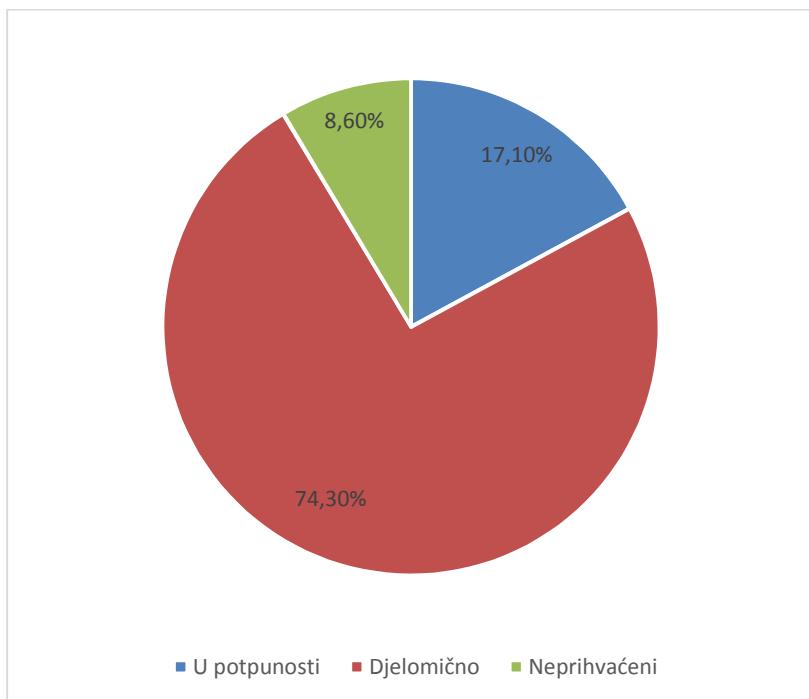
Prema prezentiranim podatcima (grafikon br. 12) 11 ili 31,4% ispitanika smatra da su u zajednici u kojoj žive dovoljno informirani o svim aktivnostima koje mogu pridonijeti većoj socijalnoj uključenosti njihovog djeteta. Nasuprot tome negativno mišljenje po tom pitanju dijeli 13 ili 37,1% ispitanika. Ukupno 6 ili 17,10% ispitanika niti se slaže niti se ne slaže, dok se njih 3 ili 8,6% donekle ne slaže. Najmanji broj ispitanika, tj. 2 ili 5,7% je prilikom ispitivanja izrazilo apsolutnu vjeru u svoju informiranost kada je u pitanju osiguravanje aktivnijeg socijalnog angažmana njihove djece. Može se reći da treća posebna hipoteza koja glasi: „Socijalnu uključenost djece s teškoćama u razvoju otežava nedovoljna edukacija roditelja o njihovim pravima i mogućnostima“ nije u potpunosti potvrđena jer su ispitanici podijeljeni. Ova činjenica nam govori da su se neki roditelji uspjeli sami izboriti i više angažirati kako bi pospješili socijalizaciju svog djeteta.

Grafikon br. 13: Pomoć i razumijevanje od strane društva



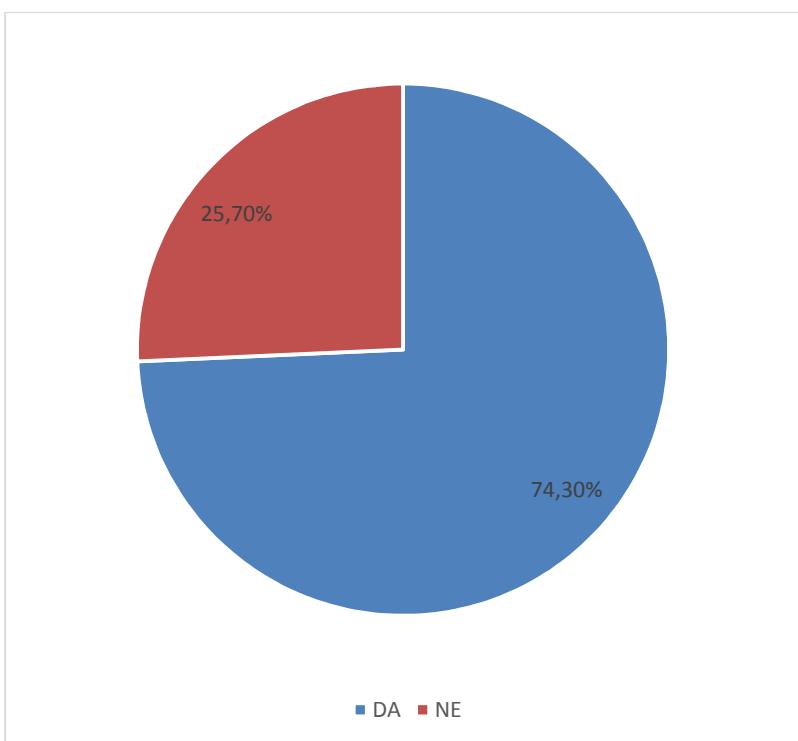
Na pitanje koje glasi: „Da li nailazite na pomoć i razumijevanje od strane društva?“ 74,3% ili 26 ispitanika odgovorilo je da je pomoć i razumijevanje od strane društva djelomična, a 2/3 manje, odnosno 25,7% ili 9 ispitanika smatra da ne dobiva pomoć i razumijevanje od strane društva. Navedeni rezultati ukazuju nam da društvo nije angažirano u dovoljnoj mjeri u pružanju pomoći i podrške djeci s teškoćama u razvoju, kao i članovima njihove porodice.

Grafikon br. 14: Prihvaćenost roditelja i djeteta s teškoćama u razvoju od strane ostalih članova zajednice



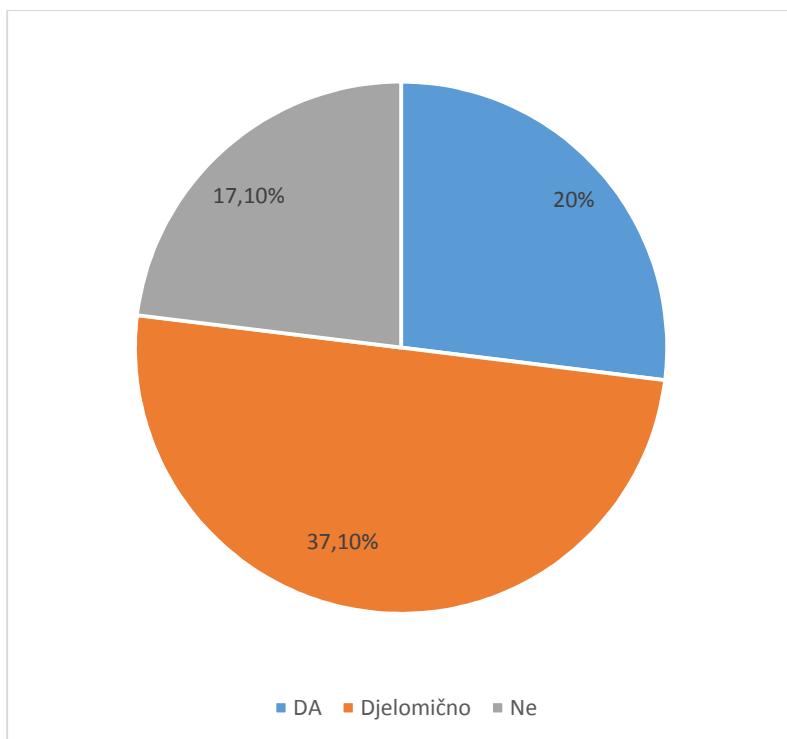
Prema rezultatima iz grafikona broj 14, evidentirano je da 26 ili 74,3% ispitanika smatra da su djelomično prihvaćeni od strane članova uže i šire zajednice, dok 6 ili 17,1% ispitanika smatra da su u potpunosti prihvaćeni. Nije zanemariv ni podatak da 3 ili 8,6% ispitanika smatra da uopće nisu prihvaćeni od strane ostalih članova zajednice. Prezentirani podaci ukazuju da roditelji ne dobivaju pomoć i razumijevanje od društva u onoj mjeri koja im je potrebna da bi pospješili socijalizaciju svog djeteta, što znači da nisu u dovoljnoj mjeri ni prihvaćeni.

Grafikon br. 15: Članstvo u udruženjima



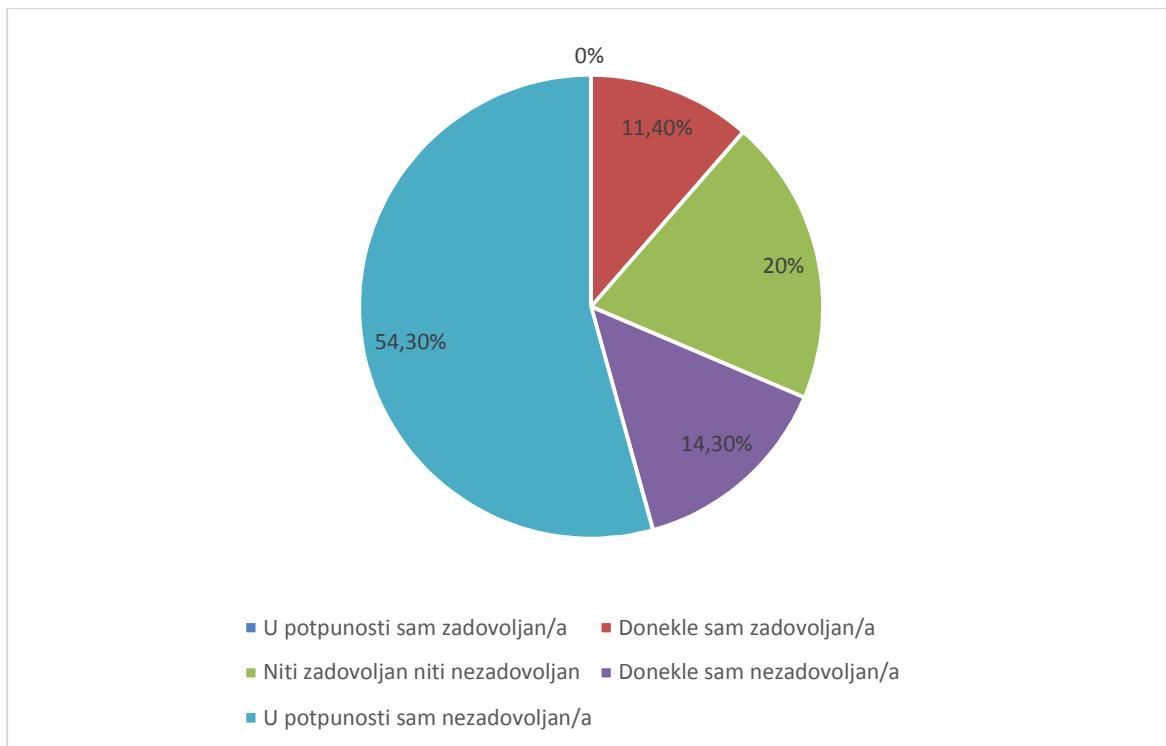
Prema podacima iz grafikona broj 15, većina ispitanika, njih 26 (74,3%), su članovi nekog udruženja čiji su članovi roditelji djece s teškoćama u razvoju, dok svega 25,7% ispitanika nije član nikakvog udruženja. Dobiveni podatci mogu ukazivati na činjenicu da većina roditelja djece s teškoćama u razvoju polažu veliki značaj udruženjima koja se bave problematikom s kojom se suočavaju, iz razloga što je sama briga o takvom djetetu stresna. Cilj udruženja je pružiti podršku i pomoći tim roditeljima, tj. podrazumijeva pružanje niz informacija, podrški, edukacija, obuka, savjetovanja i druge aktivnosti koje pomažu roditeljima da bolje razumiju i provode svoje roditeljske uloge (Daly, 2011).

Grafikon br. 16: Ostvarivanje veće uključenosti preko nekog udruženja



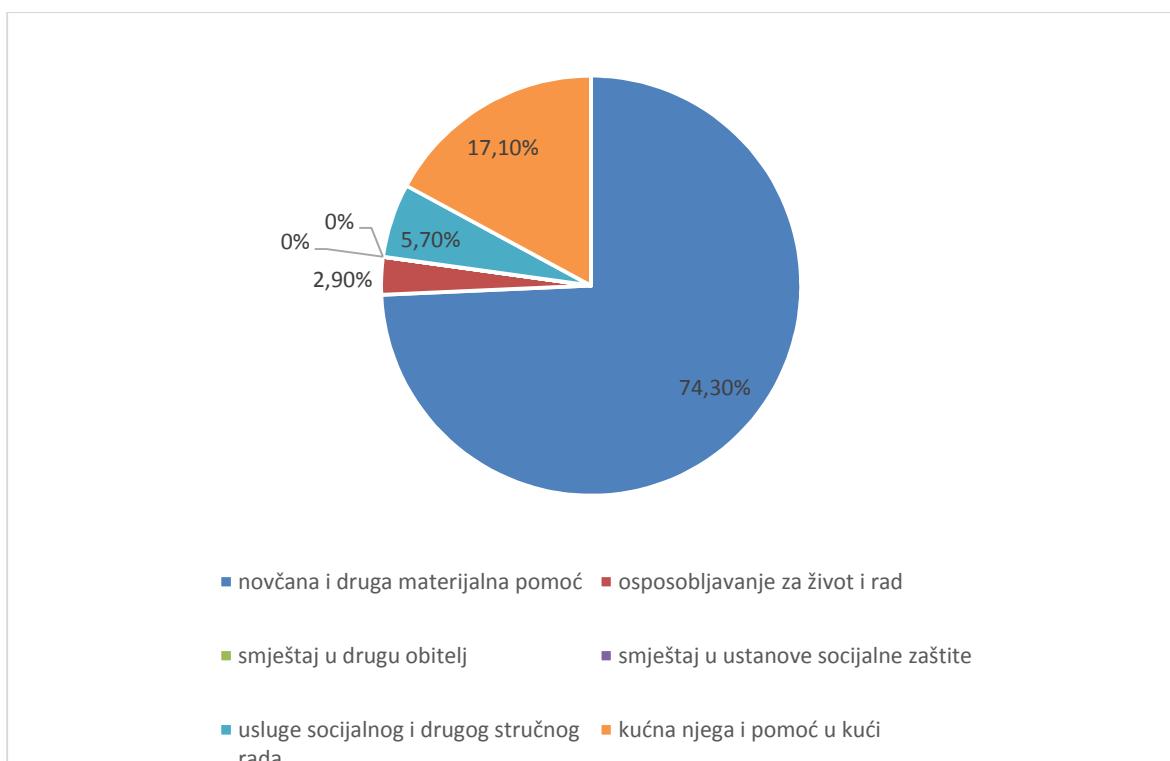
Prema rezultatima iz grafikona broj 16, većina roditelja dijeli mišljenje (njih 13 ili 37,1%) da im je članstvo u udruženju roditelja djece s teškoćama u razvoju djelomično pomoglo u ostvarivanju veće socijalne uključenosti. Ukupno 7 ili 20% ispitanika smatra da su ostvarili veću socijalnu uključenost. Također, među ispitanicima je 6 ili 17,1% onih koji smatraju da takvo članstvo nije imalo apsolutno nikakav uticaj na socijalizaciju njihove djece. Iz prezentiranih rezultata evidentirano je da većina roditelja nije zadovoljno pruženoj pomoći od strane udruženja u ostvarivanju veće socijalne pomoći.

Grafikon br. 17: "Pružanje pomoći od strane države"



Prema rezultatima iz grafikona broj 17, od 35 ispitanika, njih 19 ili 54,3% u potpunosti je nezadovoljno s pružanjem pomoći od strane države, dok nažalost, nitko od njih nije u potpunosti zadovoljan. Ova činjenica nam govori o nedovoljnoj angažiranosti državnih struktura, jer su one te koje kreiraju vrstu i obim pomoći te način njene realizacije u lokalnoj zajednici.

Grafikon br. 18: "Vrsta pomoći koju ostvaruje porodica djece s teškoćama u razvoju od države"



Prema rezultatima istraživanja, najviše ispitanika, njih 26 ili 74,3% ostvaruju pravo na novčanu i drugu materijalnu pomoć, dok samo 1 ili 2,9% ispitanik ostvaruje pravo na osposobljavanje za život i rad. Usluge socijalnog i drugog stručnog rada ostvaruju 2 ili 5,7% ispitanika, dok njih 6 ili 17,1% ostvaruju pravo na kućnu njegu i pomoć u kući. Nitko od ispitanika ne ostvaruje pravo na smještaj u drugu porodicu ili u ustanove socijalne zaštite.

7. Zaključna razmatranja

Svrha master teze, pod naslovom „Značaj i uloga porodice u ostvarivanju veće socijalne uključenosti djece s teškoćama u razvoju“, bila je da se sagleda važnost porodice kao temeljne celije društva u ostvarivanju veće participacije djece s teškoćama u razvoju u različite društvene sfere. S tim u vezi, pošlo se od pretpostavke da djeca s teškoćama u razvoju, ali i njihovi članovi porodice predstavljaju skupinu članova društva koji su zbog različitih uzroka u nepovoljnem položaju, a samim tim predstavljaju i najisključiviju populaciju stanovništva kako u Kantonu Sarajevo, tako i u ostatku Bosne i Hercegovine. Također, ukazano je i na brojna ograničenja, marginaliziranost, podcjenjivanje i nerazumijevanje s kojima se članovi porodice djece s teškoćama u razvoju svakodnevno susreću unutar sredina u kojima žive, poput: siromaštva, ograničenog pristupa obrazovanju, života u lošim stambenim uvjetima, diskriminacije u odnosu na mjesto življenja i dr. Iz navedenog, ali i iz provedenog empirijskog istraživanja, proizilazi da je socijalna isključenost djece s poteškoćama u razvoju u BiH višedimenzionalna, tj. da istovremeno utiče na pojedinca kao takvog – njegov svakodnevni život unutar zajednice, ali i na nedostatnu integriranost ove nadasve osjetljive društvene grupe kojoj djeca s poteškoćama u razvoju pripadaju. Tu valja posebno naglasiti društvenu distanciranost i nemogućnost participacije u društvenom životu zajednice s kojom se djeca s intelektualnim i drugim teškoćama svakodnevno bore. No, možda najalarmantnije od svega jesu ponižavanje i nedostatak mreže socijalne podrške koji čine pogubne kombinacije kada je u pitanju ostvarivanje zdravih i afirmativnih uvijeta za rast i razvoj svakog djeteta, ali posebno onog koji se prilikom toga borи s dodatnim teškoćama.

Cilj ovog rada bio je ukazati da je upravo educiranost roditelja i članova porodice o pravima i mogućnostima djece s teškoćama u razvoju imperativ kada je u pitanju ostvarivanje veće socijalne uključenosti istih.

Teškoće kod djeteta stvaraju svojevrsni začarani krug žalovanja, anksioznosti i straha koji je međusobno uvjetovan podražajima iz okoline na porodičnu zajednicu i obrnuto. Stoga se roditelji bore s prihvaćanjem da im dijete neće živjeti životom kakav su oni zamišljali za njega, što dovodi do anksioznosti i straha na koje okolina uglavnom negativno reagira, a čija je posljedica socijalno isključivanje. Upravo su zato roditelji i porodica ključni elementi u borbi za socijalnom vidljivošću djece s teškoćama u razvoju. Konačni cilj svakog roditelja djeteta s teškoćama u razvoju je dobiti razumijevanje i podršku okoline, koji zahtjeva svakodnevnu borbu i traži podršku različitih društvenih aktera.

Zbog svega navedenog u ovoj master tezi se kroz teorijsku, ali i empirijsku analizu, nastojala potvrditi nezamjenjiva uloga porodice u životu svakog djeteta s teškoćama u razvoju. S tim u vezi, prateći teorijsko-empirijsku elaboraciju, došlo se do sljedećih zaključaka:

1. Sve posebne hipoteze su uglavnom potvrđene.
2. Zbog neadekvatne podrške i prihvaćenosti u zajednici roditelji se osjećaju odbačeno, zaboravljeni i diskriminirano. Također, smatraju i da im državne strukture ne pružaju dovoljno podrške i pomoći;
3. Unatoč svim naporima i angažiranošću samih roditelja djeca s teškoćama u razvoju ne ostvaruju veću socijalnu uključenost;
4. Ne postoji sistemska podrška u Bosni i Hercegovini koja bi se fokusirala na pružanje pomoći i podrške samim roditeljima djece s teškoćama u razvoju.

Literatura

a) Knjige:

1. Bašić, S. 2014: „Siromaštvo i socijalna isključenost“, Fakultet političkih nauka, Sarajevo
2. Biondić, I. 1993: „Integrativna pedagogija“, Školske novine, Zagreb
3. Bujas Petković, Z. 1995: „Autistični poremećaj: dijagnoza i tretman“, Školska knjiga, Zagreb
4. Bujas Petković, Z., Frey Škrinjar, J. 2010: „Poremećaji autističnog spektra - značajke i edukacijsko - rehabilitacijska podrška“, Krznarić-Vohalski, Gordana (ur.). Školska knjiga, Zagreb
5. Bratković, D. 2003: „Kvaliteta življenja osoba s mentalnom retardacijom“, Naš prijatelj
6. Bremen-Hubler, U. 1990: „Geistig Stress und Stressverarbeitung im täglichen Zusammenleben mit behinderten Kindern: eine empirische Studie zur Situation der Mütter“, Frankfurt am Main: Lang
7. Buljevac, M., Leutar, Z., Milić-Babić, M. 2011: „Socijalni položaj osoba s invaliditetom u Hrvatskoj“, Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti, Zagreb
8. Čaljkušić, M., Hlupić, S., Leutar, Z., Vladić, J. 2015: „Metode socijalnog rada s osobama s invaliditetom“, Biblioteka socijalnog rada, Zagreb
9. Daly, M. 2011: „Building a coordinated strategy for parenting support. Synthesis report, Peer review on social protection and social inclusion.“ Belgium
10. Dervišbegović, M. 2003: „Socijalni rad – teorija i praksa, Zonex, Sarajevo
11. Dobrotić, I., Pećnik, N., i Baran, J. 2015: „Potrebe roditelja i pružanje usluga roditeljima koji podižu djecu u otežanim okolnostima“, Udruga Roditelji u akciji – RODA, Zagreb
12. Došen, A., Igrić, Lj, Van der Valle, J., i Sekušak-Galešev S. 2002: „Unapređivanje skrbi za osobe s mentalnom retardacijom“ MATRA projekt. Sinopsis predavanja i vježbi, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb
13. Dulčić, A. 2003: „Zakonodavstvo usmjereni protiv diskriminacije osoba s invaliditetom: integracija osoba s invaliditetom“, Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži, Zagreb
14. Dunst, C., J. 2001: „Participation of young children with disabilities in community learning activities“, In M. J. Guralnick (Ed.) „Early childhood inclusion: Focus on change „, Baltimore: Brookes

15. Ferić, M. 2015: „Razvoj sveobuhvatnog sustava podrške obiteljima: prilike i izazovi“, U S. Kaljača i M. Nikolić (Ur.), Zbornik radova „Unapređenje kvalitete života djece i mlađih“, Univerzitet u Tuzli, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Tuzla
16. Fulgosi-Masnjak, R., Gustović-Ercegovac, A., i Igrić, Lj. 1998: „Povezanost između nekih dimenzija percepcije vlastite kompetencije i trajnog stresa niskog intenziteta kod roditelja djece usporenog kognitivnog razvoja“, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja,
17. Gabel, H., McDowell, J. I Cerreto, M.C. 1983: „Family adaptation to the handicapped infants“, Aspen: Rockvile MD
18. Hinze, D. 1992: „Verdrängung – Verleugnung – Bewältigung, Die Auseinandersetzung mit der Behinderung als Gemeinsame Aufgabe von Eltern und Therapeuten“, Frühförderung interdisziplinär
19. Kiš Glavaš, L. FulgosiMasnjak, R. 2002: „Do prihvatanja zajedno; integracija djece s posebnim potrebama“, Hrvatska udruga za stručnu pomoć djeci s posebnim potrebama – IDEM, Zagreb
20. Leutar, Z. 2008: „Obitelj osoba sa invaliditetom i mreže podrške“, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb
21. Leutar, Z. I Štambuk , A. 2007: „Invaliditet u obitelji i izvori podrške“, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja
22. Martinac Dorčić, T. 2008: „Razlike između majki i očeva djece s cerebralnom paralizom u rizičnim i zaštitnim faktorima te prilagodbi“, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja
23. Milić, A. 2001: „Sociologija porodice“, Čigoja štampa, Beograd
24. Milić Babić, M. 2013: „Neke odrednice doživljaja roditeljske kompetentnosti u obiteljima djece s teškoćama u razvoju“, Napredak
25. Miković, B. 2008: „Vaninstitucionalni oblici zaštite djece bez roditeljskog staranja s posebnim osvrtom na praksu“, JU Kantonalni centar za socijalni rad, Naša škola, Sarajevo
26. Miljković, A. 1982.: „Deca ometena u razvoju“, Institut za socijalnu politiku, Beograd
27. Moran, P., Ghate, D., Van Der Merwe, A., i Policy research bureau. 2004: „What works in parenting support?: a review of the international evidence“, Department for Education and Skills, London
28. Pećnik, N. 2003: „Međugeneracijski prijenos zlostavljanja djece“ Jastrebarsko:Naklada Slap
29. Pećnik, N. 2013: „Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj“, Unicef, Zagreb
30. Pašalić-Kreso, A. 2004: „Koordinate obiteljskog odgoja“, Jež, Sarajevo

31. Sekulić-Majurec, A. 1997: „Integracija kao prepostavka uspješnije socijalizacije djece i mladeži s teškoćama u razvoju: očekivanja, postignuća, perspektive“, Filozofski fakultet, Zagreb
32. Singer, G. H. S. i Powers, L. E. 1993: „Helping families adapt positively to disability“, In: Singer, G. H. S. i Powers, L.E. (ur.) „Families, disability and empowerment: Active Coping Skills and Strategies for Family Interventions“ , Baltimore: Brookes
33. Termiz, Dž. 2005: „Teorija nauke o socijalnom radu“, Grafit, Lukavac
34. Termiz, Dž. 2009: „Metodologija društvenih nauka“, Šahinpašić, Sarajevo
35. Tsirunyan, Sasun, 2005: „Disability and Poverty in Bosnia and Herzegovina; Findings Based on Living Standards, Measurement Survey“, Consultant Report Prepared for the World Bank, Sarajevo
36. Tyrell, H. 2001: Das konflikttheoretische Defizit der Familiensoziologie. Überlegungen im Anschluß an Georg Simmel. U: Huinink , J., Strohmeier, K. P. i Wagner, M. (ur.) , Solidarität in Partnerschaft und Familie. Zum Stand familiensoziologischer Theoriebildung, Würzburg: Ergon

b) Zbornici i časopisi

1. Bašić, S., Miković, M., 2016: „Odabране теме savremene socijalne politike i socijalnog rada“, Fakultet političkih nauka, Fondacija Heinrich Boll, Sarajevo
2. Bratovčić, V., Dizdarević, A., Imamović, I., Mujezinović, A., Šehić, E. 2017: „Biti roditelj djeteta sa posebnim potrebama“, Tuzla
3. Institucija ombudsmana za ljudska prava, 2010: „Specijalni izvještaj o stanju prava djece s posebnim potrebama/smetnjama u psihofizičkom razvoju“, BiH
4. Lazor, M., Marković, S., Nikolić, S. 2008: „Priručnik za rad sa decom sa smetnjama u razvoju“, Novosadski humanitarni centar (NSHC), Novi Sad
5. Ljubešić, M. 2005: „Stimulacija emocionalnog razvoja djece“ Hrvatski časopis za javno zdravstvo
6. Međunarodna klasifikacija bolesti 1992, WHO, Geneva
7. Miković, M. 2011: „Prevencija socijalne isključenosti djeteta s intelektualnim teškoćama“, Univerzitet u Sarajevu, Sarajevo
8. Milačić Vidojević, I. 2008: „Stres kod roditelja dece sa autizmom“, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Beograd
9. Moses, K. 1987: „The Impact of Childhood Disability: The Parent's Struggle“ Ways Magazine, Spring
10. Najman Hižman, E., Leutar, Z. i Kancijan, S. 2008: „Stavovi građana prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj u usporedbi s Europskom Unijom“, Socijalna ekologija: časopis za ekološku misao i sociografska istraživanja okoline, Zagreb

11. Not, T. 2008: „Mentalna retardacija: Definicija klasifikacija i savremena podrška osobama s intelektualnim smetnjama“
12. Odluka o utvrđivanju osnovnog paketa zdravstvenih prava, "Službene novine Federacije BiH", br. 21/09
13. Preporuka Vijeća Evrope o politici podrške pozitivnom roditeljstvu
14. Svjetski izvještaj o osobama s invaliditetom 2011, WHO
15. UNDP 2007: „Izvještaj o humanom razvoju 2007 – Socijalna uključenost u BiH“
16. Unicef, 2013: „Stanje djece u svijetu 2013: Djeca s teškoćama u razvoju“
17. Unicef, 2017: „Situaciona analiza o položaju djece sa poteškoćama u razvoju u Bosni i Hercegovini“

c) Normativni akti

1. Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom 2005, Narodne novine
2. Konvencija o pravima djeteta
3. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom
4. Politika u oblasti invalidnosti u Bosni i Hercegovini, “Službeni glasnik BiH“, broj: 76/08
5. Porodični zakon FBiH, „Službene novine Federacije BiH“, broj 31/14
6. Pravilnik o utvrđivanju preostale sposobnosti i razvrstavanju djece i omladine ometene u psihofizičkom razvoju
7. Standardna pravila za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom „Službeni glasnik BiH“, broj: 41/03
8. Strategija za izjednačavanje mogućnosti za osobe sa invaliditetom u FBiH 2011.-2015., Sarajevo
9. Strategija za unapredjenje prava i položaja osoba s invaliditetom u Federaciji Bosne i Hercegovine, 2016.-2021., Sarajevo
10. Ustav BiH
11. Vijeće ministara BiH, 2008: „Politika u oblasti invalidnosti“, Službeni glasnik BiH, br. 76/08, Sarajevo
12. Zakon o zabrani diskriminacija BiH
13. Zakonodavstvo usmjereni protiv diskriminacije osoba s invaliditetom, Tisak Vijeća Europe, 2000

d) Internet izvori

1. http://www.ombudsmen.gov.ba/documents/obmudsmen_doc2013020406342668bos.pdf (20.9.2018.)
2. <http://ba.n1info.com/Vijesti/a113922/Drzava-se-odrekla-djece-sa-poteskocama.html> (1.11.2018.)
3. <https://www.bljesak.info/lifestyle/flash/bih-i-dalje-ne-implementira-konvenciju-un-a-o-pravima-osoba-s-invaliditetom/198233> (1.11.2018.)

PRILOZI

1. Obrazac anketnog upitnika

Poštovani,

Ovaj anketni upitnik je dio istraživanja za potrebe izrade MA teze pod naslovom "Značaj i uloga porodice u ostvarivanju veće socijalne uključenosti djece s teškoćama u razvoju", čija je izrada odobrena na Fakultetu političkih nauka, Odsjek za socijalni rad.

Rezultati će biti korišteni isključivo u naučne svrhe uz poštivanje svih etičkih principa, profesionalnog kodeksa i tajnosti podataka.

Zahvaljujem na suradnji.

P01. Upitnik popunjava:

- a) jedan od roditelja
- b) staratelj
- c) neko drugi, navesti tko: _____

P02. Spol ispitanika:

- a) M
- b) Ž

P03. Starosna dob ispitanika: _____

P04. Bračni status:

1. Oženjen/udata
2. Rastavljen/a
3. Udovac/udovica

P05. Jeste li zaposleni?

- a) DA
- b) NE

P06. Starosna dob djeteta s teškoćama u razvoju: _____

P07. Spol djeteta:

- a) M
- b) Ž

P08. Dijete pripada jednoj od sljedećih kategorija (Zaokružiti jedan od ponuđenih odgovora):

- 1. dijete s oštećenim čulom vida
- 2. dijete s oštećenim čulom sluha
- 3. dijete s poremećajem u govoru i razvoju
- 4. dijete s tjelesnim oštećenjem
- 5. dijete s psihičkom zaostalošću
- 6. dijete s kombiniranim smetnjama

P09. U kojoj mjeri se slažete sa sljedećim tvrdnjama: *Svoj odgovor označite na skali od 1 do 5 u kojoj je:*

- 1. U potpunosti se ne slažem
- 2. Donekle se neslažem
- 3. Niti se slažem niti ne slažem
- 4. Donekle se slažem
- 5. U potpunosti se slažem

RB.	Tvrđnja	1	2	3	4	5
1	Državne vlasti poduzimaju sve kako bi se podigla svijest cijelog društva, uključujući i porodice, o mogućnostima i sposobnostima djece s teškoćama u razvoju.	1	2	3	4	5
2	Državne strukture su uključene u poduzimanje svih neophodnih aktivnosti kako bi se osobama s invaliditetom, uključujući i djecu s teškoćama u razvoju omogućilo nezavisno življenje i potpuno sudjelovanje u svim područjima života.	1	2	3	4	5
3	Porodice djece s teškoćama u razvoju imaju pristup nizu službi potpore u svojim domovima, ustanovama za smještaj i drugim službama za potporu u lokalnoj zajednici, uključujući ličnu asistenciju potrebnu za potporu življenu i uključivanju u zajednicu i sprječavanje izolacije ili isključenosti iz zajednice.	1	2	3	4	5

4	Smatrate da ste dovoljno informirani kako bi dijete s teškoćama u razvoju usmjeravali ka aktivnjem socijalnom angažmanu.	1	2	3	4	5
---	--	---	---	---	---	---

P10. Da li nailazite na pomoć i razumijevanje od strane društva?

- a) DA
- b) Djelomično
- c) NE
- d) Nešto drugo, navesti šta: _____

P11. Koliko ste vi i dijete prihvaćeni od strane ostalih članova zajednice?

- 1. U potpunosti
- 2. Djelomično
- 3. Neprihvaćeni

P12. Da li ste član nekog Udruženja čiji su članovi roditelji djece s teškoćama u razvoju?

- a) DA
- b) NE

Ako je odgovor DA, da li ste preko udruženja ostvarili veću uključenost u zajednicu?

- a) DA
- b) Djelomično
- c) NE

P13. Koliko ste zadovoljni s pomoći koju primate od države?

- 1. U potpunosti sam zadovoljan/a
- 2. Donekle sam zadovoljan/a
- 3. Niti zadovoljan niti nezadovoljan
- 4. Donekle sam nezadovoljan/a
- 5. U potpunosti sam nezadovoljan/a

P14. Koju vrstu pomoći ostvarujete?

- 1. novčana i druga materijalna pomoć
- 2. osposobljavanje za život i rad
- 3. smještaj u drugu obitelj
- 4. smještaj u ustanove socijalne zaštite
- 5. usluge socijalnog i drugog stručnog rada
- 6. kućna njega i pomoć u kući

UNIVERZITET U SARAJEVU – FAKULTET POLITIČKIH NAUKA
IZJAVA o autentičnosti radova

Naziv odsjeka i/ili katedre: Socijalni rad
Predmet: Socijalni rad s djecom s teškoćama u razvoju

IZJAVA O AUTENTIČNOSTI RADOVA

Ime i prezime: Ines Civić
Naslov rada: Značaj i uloga porodice u ostvarivanju veće socijalne uključenosti djece s teškoćama u razvoju
Vrsta rada: Završni magistarski rad
Broj stranica: 67

Potvrđujem:

- da sam pročitao/la dokumente koji se odnose na plagijarizam, kako je to definirano Statutom Univerziteta u Sarajevu, Etičkim kodeksom Univerziteta u Sarajevu i pravilima studiranja koja se odnose na I i II ciklus studija, integrirani studijski program I i II ciklusa i III ciklus studija na Univerzitetu u Sarajevu, kao i uputama o plagijarizmu navedenim na web stranici Univerziteta u Sarajevu;
- da sam svjestan/na univerzitetskih disciplinskih pravila koja se tiču plagijarizma;
- da je rad koji predajem potpuno moj, samostalni rad, osim u dijelovima gdje je to naznačeno;
- da rad nije predat, u cjelini ili djelimično, za stjecanje zvanja na Univerzitetu u Sarajevu ili nekoj drugoj visokoškolskoj ustanovi;
- da sam jasno naznačio/la prisustvo citiranog ili parafraziranog materijala i da sam se referirao/la na sve izvore;
- da sam dosljedno naveo/la korištene i citirane izvore ili bibliografiju po nekom od preporučenih stilova citiranja, sa navođenjem potpune reference koja obuhvata potpuni bibliografski opis korištenog i citiranog izvora;
- da sam odgovarajuće naznačio/la svaku pomoć koju sam dobio/la pored pomoći mentora/ice i akademskih tutora/ica.

Mjesto, datum

Potpis