

NEVIDLJIVA DJECA

OD PREPOZNAVANJA DO INKLUZIJE

unicef

Institucionalizacija djece s teškoćama u razvoju pripada prošlosti, iako još uvijek živi. Zašto se to događa unatoč stručnom i javno-društvenom konsenzusu da svako dijete ima pravo na obitelj, a osobito djeca s teškoćama u razvoju – najranjivijija populacija među ranjivim skupinama u društvu?

Odgovor na ovo pitanje istražuje i kritički propituje publikacija „NEVIDLJIVA DJECA“ temeljena na rezultatima istraživanja koje su proveli znanstvenici Studijskog centra socijalnog rada i Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Cjeloviti tekst studije izradila je Dejana Bouillet.

U studiji se analizira zamršeni sustav prava u zdravstvenom sustavu, sustavu odgoja i obrazovanja i sustavu socijalne skrbi, koja bi trebala biti jamstvo života u obitelji. Potom se temeljem terenskog istraživanja u studiji analiziraju razlozi institucionalizacije kao i život iza vrata institucije koji vode djeca s teškoćama u razvoju metaforički nazvana nevidljivom djecom. Rezultati istraživanja „otvorili su vrata“ institucija, ali i brojna druga vrata kako bi neizbježnost puta u institucijsku skrb i njezino održavanje konačno postali vidljivi. Izneseni rezultati omogućuju razlikovanje uzroka i posljedica i daju empirijsku podlogu za promjenu temeljenu na istraživanju. Oni su posebno vrijedni jer na površinu iznose mnogo toga što je u birokratskom državnom sustavu postalo nevidljivo i petrificiralo je stanje kojim nitko nije zadovoljan.

Ova studija ne optužuje, ali razotkrivanjem stanja budi emocije. Ona dokumentira i motivira za promjene. Utvrđeni uzroci institucionalizacije među kojima dominira nedostatna podrška obiteljima djece s teškoćama, kao i podaci o životu u instituciji gdje su zanemarene potrebe i prava djece, ali veoma često i onih kojima su povjerena, pozivaju i obvezuju na domišljene promjene. Tome će pomoći i način prezentacije rezultata jer su preoblikovani u poruke iz kojih proizlaze smjernice za djelovanje svih važnih dionika procesa deinstitucionalizacije u našoj zemlji: tijela izvršne vlasti, regionalne i lokalne samouprave i ustanova.

Iz recenzije: prof. dr. sc. Marta Ljubešić

NEVIDLJIVA DJECA – OD PREPOZNAVANJA DO INKLUZIJE

Ured UNICEF-a za Hrvatsku zahvaljuje svim građanima i tvrtkama koji su svojim donacijama podržali aktivnosti i programe UNICEF-a usmjerene na najranjivije skupine djece te omogućili provedbu istraživanja i izradu ove publikacije.

Posebno zahvaljujemo na suradnji Ministarstvu socijalne politike i mladih, Ministarstvu znanosti, obrazovanja i sporta te Ministarstvu zdravlja čija je podrška i pomoć bila izuzetno važna u svim koracima provedbe Situacijske analize djece s teškoćama u razvoju.

Veliku zahvalnost iskazujemo i cijelom istraživačkom timu Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta i Studijskog centra socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu koji su proveli opsežno terensko istraživanje o djeci s teškoćama u razvoju, a koje je poslužilo kao temelj ovoj publikaciji te svim sudionicima i ustanovama koje su u istraživanju sudjelovale.

Izdavač: Ured UNICEF-a za Hrvatsku

Urednica: Martina Tomić Latinac

Napisala: Dejana Bouillet

Recenzentice: Marta Ljubešić, Aida Mujkić

Lektura: Ciklopea d.o.o.

Grafičko oblikovanje: Zinka Kvakić

Fotografije: Kate Holt

Sva prava pridržava izdavač.
Prilikom korištenja citata i materijala iz ove publikacije molimo navedite izvor.
Ova publikacija ne izražava nužno službene stavove UNICEF-a.

Tiskano u Hrvatskoj.

Zagreb, svibanj 2014.

Naklada: 1000 primjeraka

CIP zapis dostupan u računalnome katalogu Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu pod brojem 879516.

ISBN 978-953-7702-26-7

Dodatna informacija o autorima upitnika korištenih u istraživanju „Situacijska analiza položaja djece s teškoćama u razvoju smještene u institucije“

Upitnik općih podataka o smještaju djece s teškoćama u ustanovama –GDQ
Autori: Benjak,T.,Cvitković, D., Lisak , N., Novak, T., Stošić, J., Wagner Jakab, A.

Upitnik o kvaliteti podrške djeci s teškoćama na smještaju u ustanovama-SDQ
Autorice: Cvitković, D., Lisak , N., Novak, T., Stošić, J, Wagner Jakab, A.

Upitnik za socijalne radnike u CZSS-u -SWQ, sa svim instrumentima
Autorice: Milić Babić, M., Laklija, M.

SADRŽAJ

UVOD – PROBLEM I CILJEVI ANALIZE 6

POLAZIŠTA ANALIZE 10

Prava u zdravstvenom sustavu 13

Prava u sustavu odgoja i obrazovanja 15

Prava u sustavu socijalne skrbi 18

METODOLOŠKA OBJAŠNJENJA 22

DJECA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU – OSNOVNI POKAZATELJI 30

KLJUČNE PORUKE ISTRAŽIVANJA: PUT KA I ŽIVOT U INSTITUCIJI 40

Razlozi institucionalizacije djece s teškoćama u razvoju 41

Život u instituciji 46

KLJUČNE PORUKE ISTRAŽIVANJA: DJELOVANJE TIJELA IZVRŠNE VLASTI 54

Dosadašnja postignuća 54

Suradnja među sustavima 58

ZDRAVSTVENI SUSTAV 66

SUSTAV ODGOJA I OBRAZOVANJA 78

SUSTAV SOCIJALNE SKRBI 90

KLJUČNE PORUKE ISTRAŽIVANJA: DJELOVANJE TIJELA REGIONALNE I LOKALNE SAMOUPRAVE 102

KLJUČNE PORUKE ISTRAŽIVANJA: DJELOVANJE USTANOVA 114

ZAKLJUČNA RAZMATRANJA 124
Zaključci 124
Preporuke tijelima izvršne vlasti 130
Preporuke jedinicama lokalne i regionalne samouprave 136
Preporuke zdravstvenim, odgojno-obrazovnim i socijalnim ustanovama 138

LITERATURA 140

KRATICE 145

PRILOZI 146
Tablica 1: Primjer postupka kodiranja i kategoriziranja kvalitativnih podataka 146
Tablica 4: Matrica uzorka procjena učestalosti čimbenika koji pridonose institucionalizaciji djece s teškoćama u razvoju (Upitnik za socijalne radnike u CZSS-u, n = 72) 149
Tablica 5: Značenje i primjeri mišljenja sudionika istraživanja u kategoriji „Djeca u institucijama“ 150
Tablica 7: Matrica uzorka procjena suradnje socijalnih radnika s drugim sudionicima skrbi o institucionaliziranoj djeci (Upitnik za socijalne radnike zaposlene u CZSS-u, n = 72) 152
Tablica 8: Značenja i primjeri mišljenja sudionika istraživanja u kategoriji „Prepreke snažnijoj afirmaciji socijalne inkluzije djece s TUR-om“ – (ne)suradnja među sustavima i strukama i (ne)razvijen sustav informiranja roditelja 153
Tablica 9: Matrica uzorka procjena socijalnih radnika o obilježjima pojedinih oblika izvanobiteljske skrbi o djeci s teškoćama u razvoju (Upitnik za socijalne radnike zaposlene u CZSS-u, n = 72) 154

UVOD – PROBLEM I CILJEVI ANALIZE

Briga o najosjetljivijim i najranjivijim skupinama djece jedna je od važnih zadaća UNICEF-a, što je prepoznatljivo i u programskoj komponenti „Savezništva za jednake mogućnosti i socijalnu inkluziju najranjivije djece" Ureda UNICEF-a za Hrvatsku za razdoblje od 2012. do 2016. godine. Svrha tog programa sadržana je u zagovaranju društvenih promjena koje će svoj djeci osigurati dostupnost prava sadržanih u UN-ovoj Konvenciji o pravima djeteta, poglavito putem prikupljanja relevantnih podataka koji čine temelj aktivnosti Ureda u unaprjeđivanju sustava skrbi o djeci u Hrvatskoj. U programu se socijalna inkluzija razumije kao skup afirmativnih mjera za osiguravanje jednakih mogućnosti da svi, neovisno o biološko-psihosocijalnim razlikama, dosegnu puni životni potencijal (Hayes i dr., 2008., Atkinskon i dr., 2004.). Riječ je o višedimenzionalnom procesu usmjerenom kreiranju uvjeta koji omogućuju puno i aktivno sudjelovanje svakog člana zajednice u svim životnim aspektima, poput građanskih, socijalnih, ekonomskih i političkih aktivnosti, uključujući i sudjelovanje u procesima donošenja odluka (*United Nations Department of Economic and Social Affairs* – DESA, 2009).

U skupini najranjivijih su i djeca s teškoćama u razvoju – djeca koja bez dodatne podrške i usluga u području edukacijsko-rehabilitacijske, socijalne i zdravstvene skrbi nesumnjivo ne mogu dosegnuti ili održati zadovoljavajuću razinu zdravlja i razvoja, kao ni postići punu socijalnu inkluziju (Bouillet, 2010.). Navedeno se posebno odnosi na djecu koja zbog svojih razvojnih teškoća bivaju odvojena od bioloških obitelji. Imajući na umu da je samo obitelj, u svim svojim različitim oblicima, jedini prirodni okvir za preživljavanje, zaštitu i razvoj djeteta, u skladu sa spoznajama o štetnosti institucionalne skrbi, Ured UNICEF-a za Hrvatsku pokrenuo je izradu situacijske analize djece s teškoćama u razvoju. U suradnji sa znanstvenicima Odsjeka za inkluzivnu edukaciju i rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta i Studijskog centra socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu realizirano je istraživanje o stanju institucionalizirane djece s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj. Istraživanje je rezultiralo vrijednim podacima i pokazateljima, a izvješće o istraživanju napisale su dr. sc. Daniela Cvitković, doc. dr. sc. Maja Laklija, Natalija Lisak, dr. sc. Marina Milić-Babić, doc. dr. sc. Tihana Novak, dr. sc. Jasmina Stošić i doc. dr. sc. Ana Wagner Jakab.

…. za prava se ne bi trebali roditelji izboriti, već bi sustav trebao biti takav da osigura prava djeci s teškoćama i pomogne roditeljima da se brinu za svoju djecu i da ih ne moraju smjestiti u dom.

(iz izjave sudionika istraživanja[1])

Istraživanjem je nedvojbeno utvrđeno da su na putu osiguravanja prava iz UN-ove Konvencije o pravima djeteta i Konvencije o pravima osoba s invaliditetom djeca s teškoćama u razvoju suočena s mnogobrojnim preprekama pa je u našem društvu u tom smislu potrebno potaknuti još mnoge promjene. Pritom je u vidu potrebno imati činjenicu da zadovoljenje različitih potreba djece s teškoćama u razvoju zahtijeva sustavan, sveobuhvatan i participativni pristup, kako bi se izbjegle (još uvijek prečesto prisutne) nepodudarnosti postojećeg sustava podrške i stvarnih potreba djece i njihovih obitelji. Jasno je, pretpostavka za ostvarivanje bilo kojeg prava jest svijest o tome da ono postoji, da je dostupno i primjenjivo, što se u slučaju institucionalizirane djece s teškoćama u razvoju pokazuje kao velik izazov.

Iako je skrb za djecu s godinama evoluirala te su započeti procesi deinstitucionalizacije i alternativnih oblika zbrinjavanja, država se kao „institucionalni roditelj" često pokazuje kao zanemarujući roditelj jer sustav skrbi za djecu često ne djeluje u najboljem interesu te iste djece (Ajduković, 2004., Browne, 2005., Ajduković i Radočaj, 2008., Browne, 2009., Žižak, 2011., UNICEF 2013. i dr.). Nedovoljno educirani i osnaženi stručnjaci ne žele vidjeti i negiraju negativne posljedice institucionalne skrbi ili ih bespomoćno prihvaćaju vjerujući „da se tu ne može više učiniti". Ovakvo je ponašanje s ljudskog stajališta razumljivo – jer teško je prihvatiti bolnu istinu da smo, radeći najbolje što znamo, nekom djetetu nanijeli nepopravljivu štetu[2].

1 Radi zaštite identiteta sudionika istraživanja, izvor ovog i svih drugih citata sudionika istraživanja dostupan je i poznat autorici i Uredu UNICEF-a za Hrvatsku.

2 Unatoč pokazateljima da su alternativni oblici zbrinjavanja poželjniji za dijete, stručnjaci imaju više povjerenja u ustanove (Ajduković, 2004; Žižak, 2011).

Istraživanje Ureda UNICEF-a za Hrvatsku pokazalo je da, unatoč postojanju plemenitih namjera svih sudionika inkluzivnog procesa, još uvijek postoje mnoge prepreke u ostvarivanju socijalne inkluzije djece s teškoćama u razvoju, a mnoga djeca najvažnije razdoblje svoga života neopravdano provode u institucijama. Nalazi istraživanja upućuju na nedovoljnu transparentnost sustava informiranja o pravima djece s teškoćama u razvoju, nemogućnost pune implementacije zakonom utvrđenih prava u mnogim lokalnim zajednicama, izostanak potrebne sinergije različitih izvora podrške, nedorečenost zakonskih normi i dr. Tako mnogi roditelji, obitelji i sama djeca bivaju uskraćeni za najbolje uvjete rasta i razvoja koji, među ostalim, uključuju: pravo na ne-odvajanje od roditelja (i alternativno primjereno zbrinjavanje), zaštitu zdravlja, primjereni standard života i socijalnu zaštitu, obrazovanje, igru, slobodno vrijeme, kulturu i sport te društvenu integraciju prema Konvenciji o pravima djeteta (KOPD, 2001.).

S obzirom na to da se Republika Hrvatska Ustavom odredila kao socijalna država, obvezala se stvarati socijalne, kulturne, odgojne, materijalne i druge uvjete kojima se promiče ostvarivanje prava na dostojan život, a djeci s teškoćama osigurati pravo na osobitu njegu, obrazovanje i skrb (čl. 58., 63. i 65. Ustava RH). Uz to, Hrvatska je među prvim državama koje su potpisale i ratificirale Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom[3]. Time se obvezala uložiti više napora kako bi djeci s teškoćama u razvoju osigurala uvjete za uživanje prava koja imaju i sva druga djeca. S ciljem ostvarivanja tih prava, države stranke pozvane su osigurati rane i sveobuhvatne informacije, usluge i potporu za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji (st. 3. čl. 23. KOPOSI-ja, 2007.). Stoga je sasvim sigurno da će kreatori politike, donositelji odluka, čelnici lokalnih i regionalnih zajednica, rukovoditelji zdravstvenih, obrazovnih i socijalnih ustanova, nevladine organizacije, profesionalci koji neposredno rade s djecom i njihovim obiteljima, znanstvena zajednica i svi drugi sudionici socijalne inkluzije uložiti potreban napor i svladati postojeće prepreke u osiguravanju najboljih životnih mogućnosti te djece.

3 Konvencija je stupila na snagu 3. svibnja 2008. godine, nakon što ju je ratificiralo 20 država-članica UN-a.

Ova je publikacija mali doprinos tim nastojanjima. U njoj su, naime, sažeto analizirani najvažniji rezultati spomenutog istraživanja Ureda UNICEF-a za Hrvatsku, s posebnim naglaskom na analizu prepreka u procesu prevencije institucionalizacije i deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju i s njima povezanim preporukama za unaprjeđenje procesa deinstitucionalizacije ove ranjive društvene skupine.

Njezini su ciljevi sagledavanje potreba obitelji i djece s teškoćama u razvoju, prepoznavanje te predlaganje načina za svladavanje izazova u svim segmentima hrvatskog društva u ostvarenju općeprihvaćenog cilja – osiguravanja afirmacije razvojnih mogućnosti i ljudskih prava djece s teškoćama u razvoju, uz poštovanje načela da primarna odgovornost u zaštiti dobrobiti djeteta pripada roditeljima, dok državi pripada odgovornost da ih u tome podrži, dopuni i, tek kada je uistinu neophodno, zamijeni.

POLAZIŠTA ANALIZE

Većina se suvremenih država (među kojima je i Hrvatska) jasno opredijelila za razvoj inkluzivnog društva, pa su se posljednjih godina uvjeti života djece s teškoćama u razvoju znatno poboljšali (UNICEF, 2013.). Ipak, države u tom procesu neravnomjerno napreduju, što rezultira činjenicom da još uvijek neopravdano velik broj djece provodi više godina u institucionalnoj skrbi, čime se bitno ograničava njihova mogućnost sudjelovanja u građanskim, društvenim i kulturnim aktivnostima zajednice.

Da bi poboljšala uvjete života te djece, Vlada RH kontinuirano radi na unaprjeđivanju političkih i zakonskih pretpostavki njihove socijalne inkluzije. Osobito se ističu regulatorne aktivnosti, pa je od 2000. godine usvojen niz zakona i programa u kojima se osobe s invaliditetom prepoznaju kao važne ciljne skupine ukupne državne politike. Spomenimo ovdje osnivanje institucije pravobranitelja za osobe s invaliditetom (2008. godine) i donošenje dviju strategija djelovanja u politici prema osobama s invaliditetom (prva za razdoblje od 2002. do 2006., a druga za razdoblje od 2007. do 2015. godine). U pogledu afirmacije prava djece s teškoćama u razvoju posebno je važna 2007. godina, kada je u ožujku Hrvatski sabor ratificirao Konvenciju UN-a o pravima osoba s invaliditetom, te 2011. godina, kada je donesen Plan deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u RH 2011. – 2016. (2018.). Odluka Vlade RH da poduzme tako odvažne korake velikim je dijelom odraz snage pokreta osoba s invaliditetom, njihove osviještenosti i osnaženosti za aktivnu borbu za prava i obveze na ravnopravnoj osnovi s drugim građanima (Slonjšak i Papa, ur., 2012.).

Svrha je Plana smanjiti ulazak u institucije i povećati izlazak iz institucija u nove oblike skrbi, posebno stimulirajući obiteljsku reintegraciju (uz jamstvo jedne ili više usluga podrške obitelji u lokalnoj zajednici). Navedeno bi trebalo biti usklađeno s prioritetima razvoja mreže usluga na lokalnoj razini, pri čemu je važno voditi brigu o regionalnoj ravnomjernosti tih usluga. Ciljevi plana deinstitucionalizacije i transformacije do 2016. (Vlada RH, Narodne novine, br. 36/11.):

- promijeniti omjer institucijske i izvaninstitucijske skrbi za djecu bez odgovarajuće roditeljske skrbi na 20 % korisnika u institucijskim oblicima skrbi i 80 % korisnika u izvaninstitucijskim oblicima smještaja
- smanjiti broj djece s poremećajima u ponašanju u institucijama za 40 % i

… činjenica je to da svako dijete u ovoj državi, svaki građanin - ima pravo na najbolje zdravlje, najbolji zrak, najbolju hranu, najveći stupanj sreće.

(iz izjave sudionika istraživanja)

- smanjiti ukupni broj djece s teškoćama u razvoju na stalnom ili tjednom smještaju radi pohađanja osnovne škole za 40 %.

Ostvarenje ovih namjera izravno je povezano sa stvaranjem uvjeta za život djece s teškoćama u njihovim obiteljima i zajednicama, što, u skladu s odredbama Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, podrazumijeva[4]:

- osiguranje punog i ravnopravnog uživanja svih ljudskih prava osoba s invaliditetom (čl. 1.), što je ujedno i temelj za tranziciju od medicinskog modela skrbi za djecu s teškoćama u razvoju ka socijalnom modelu
- osiguravanje ranih i sveobuhvatnih informacija, usluga i potpora za djecu s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima (st. 3. čl. 23.)
- osiguravanje inkluzivnosti na svim razinama obrazovnog sustava i programa cjeloživotnog učenja (st. 1. čl. 24.), što, među ostalim, podrazumijeva da država stranka osigura (st. 2. čl. 24.):
  - da djeca s teškoćama u razvoju ne budu isključena iz besplatnog i obveznog osnovnog ili iz srednjeg obrazovanja na osnovi teškoće
  - da mogu imati pristup kvalitetnom i besplatnom osnovnom obrazovanju i srednjem obrazovanju, na ravnopravnoj osnovi s drugima, u zajednicama u kojima žive
  - razumnu prilagodbu svekolikog odgojno-obrazovnog okruženja individualnim potrebama učenika
  - da osobe s invaliditetom dobiju potrebnu pomoć, unutar općega obrazovnog sustava, kako bi se olakšalo njihovo djelotvorno obrazovanje i
  - pružanje učinkovitih individualiziranih mjera potpore u okruženjima koja najviše pridonose akademskom i socijalnom razvoju, u skladu s ciljem potpunog uključivanja
- osiguravanje onih zdravstvenih usluga koje su im posebno potrebne zbog njihovog invaliditeta, uključujući primjerenu ranu identifikaciju i intervenciju, kao i usluge čija je namjena smanjenje ili sprječavanje daljnjeg invaliditeta (čl. 25.)
- osiguravanje pružanja tih zdravstvenih usluga što je moguće bliže zajednicama u kojima žive (čl. 25.)

4 Ovdje su citirane samo one odredbe Konvencije koje su izravno povezane s ciljevima ove publikacije, imajući u vidu da su za socijalnu inkluziju djece s teškoćama u razvoju jednako važne sve odredbe obaju konvencija Ujedinjenih naroda (Konvencije o pravima djeteta i Konvencije o pravima osoba s invaliditetom).

- ustrojavanje, jačanje i proširivanje sveobuhvatnih usluga i programa habilitacije i rehabilitacije, posebice na području zdravstva, zapošljavanja, obrazovanja i socijalnih usluga, tako da (st. 1. čl. 26.):
  - započnu u najranijoj mogućoj fazi i da se temelje na multidisciplinarnoj procjeni individualnih potreba i jačih strana osobe i
  - podupru sudjelovanje i uključivanje u zajednicu i sve aspekte društva, da su dobrovoljni te da su osobama s invaliditetom (uključujući djecu s teškoćama u razvoju i razvojnim rizicima) dostupni i smješteni što bliže njihovu prebivalištu, pri čemu su uključena i ruralna područja.

U vidu je potrebno imati i općepoznatu činjenicu da se Konvencija o pravima osoba s invaliditetom temelji na Konvenciji o pravima djeteta kojom su utvrđena prava sve djece, uključujući i djecu s teškoćama. U kontekstu prioritetnih zadaća Vlade RH u području deinstitucionalizacije javne skrbi za djecu svakako treba spomenuti najbolji interes djeteta i pravo djeteta na obitelj, pa tako Konvencija o pravima djeteta već u preambuli navodi da „dijete, radi potpunog i skladnog razvoja, treba rasti u obiteljskoj sredini, u ozračju sreće, ljubavi i razumijevanja" (KOPD, 2001.). Nadalje, prava djece s teškoćama u razvoju posebno se naglašavaju u čl. 23. Konvencije o pravima djeteta, gdje se izrijekom navodi:

1. Države stranke priznaju 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.
2. Države stranke priznaju 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.
3. Priznajući djetetu s teškoćama u razvoju posebne potrebe, pružanje pomoći prema st. 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 omogućuje puno uključivanje u zajednicu i osobni razvoj, uključujući njegov kulturni i duhovni napredak.

Osnaživanje socijalnog modela odnosa prema osobama s invaliditetom i djeci s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj je prepoznatljivo u pravima koja ostvaruju u brojnim područjima društvenog života. To su: socijalna skrb, zdravstvo, mirovinski sustav, odgoj i obrazovanje,

profesionalna rehabilitacija, zapošljavanje i rad, pristupačnost, mobilnost, kultura, turizam, politički i javni život, porezni i carinski sustav i sustav branitelja. S obzirom na to da su za socijalnu inkluziju djece s teškoćama u razvoju osobito značajni sustavi zdravstva, odgoja i obrazovanja te socijalne skrbi, skraćeno ćemo prikazati osnovna prava koja ostvaruju u tim trima područjima (prema *Registru prava osoba s invaliditetom*, 2013.[5]).

Prava u zdravstvenom sustavu

Konvencija o pravima djeteta (čl. 6. i 24.) jasno je usmjerena na promicanje i zaštitu zdravlja i razvoja djece, što podrazumijeva osiguravanje prava djeteta na primjereni životni standard koji zadovoljava njegove tjelesne i psihološke potrebe (KOPD, 2001.). Ostvarivanje ovih prava od posebne je važnosti za djecu s teškoćama u razvoju. U Hrvatskoj je po pitanju zdravstvene zaštite djece učinjeno mnogo, međutim još uvijek ima prostora za poboljšanja zato što je zaštita djece s teškoćama u razvoju i promicanje njihovih prava neprekidan proces. Tako danas u sustavu zdravstvene skrbi djeca s teškoćama u razvoju mogu ostvariti sljedeća prava (*Registar prava osoba s invaliditetom*, 2013.):

1. pravo na zdravstvenu njegu u kući koje osigurana osoba ostvaruje na osnovi nepokretnosti ili teške pokretnosti,
2. pravo na provođenje fizikalne terapije u kući u slučaju potpune nepokretnosti, odnosno teške pokretnosti,
3. pravo na besplatan cjelodnevni smještaj tijekom bolničkog liječenja (24-satni smještaj) osiguranika/jednog od roditelja uz dijete s teškoćama u razvoju, neovisno o dobi djeteta, ovisno o smještajnim kapacitetima bolnice[6],
4. pravo jednog od roditelja osiguranika na dnevni smještaj uz dijete s teškoćama u razvoju, bez obzira na dob djeteta[7], koje se nalazi na bolničkom liječenju u ugovornoj zdravstvenoj ustanovi za liječenje djece oboljele od akutnih bolesti,
5. pravo na smještaj uz dijete u specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju jednog od roditelja ili osobe koja skrbi o djetetu, kada je u provođenju bolničke medicinske rehabilitacije djeteta s posebnim zdravstvenim potrebama potrebna prisutnost roditelja, odnosno osobe koja skrbi o djetetu,

5 Zakonski temelji i način ostvarivanja navedenih prava dostupni su u izvorniku, Registru prava osoba s invaliditetom, na www.mspm.hr.

6 Koje o tome u skladu s posebnim propisima posjeduje odgovarajuće rješenje nadležnog tijela, odnosno nalaz i mišljenje nadležnog tijela vještačenja. Ovo se pravo ostvaruje na osnovi uputnice za bolničko liječenje koju izdaje izabrani doktor roditelja djeteta.

7 U slučaju hospitalizacije djece do 3. godine života zdravstveni sustav predviđa pravo na dnevni i noćni boravak jednog roditelja djeteta uz dijete, neovisno o oštećenju, odnosno postojanju teškoće u razvoju.

6. pravo na ortopedska i druga pomagala (pomagalo, popravak ili rezervni dio te potrošni materijal), stomatološko-protetsku pomoć i stomatološko-protetske nadomjeske, bez ispunjavanja uvjeta prethodnoga obveznog zdravstvenog osiguranja,
7. pravo na obvezno zdravstveno osiguranje imaju djeca osiguranika koja su nakon navršene 18. godine života postala potpuno i trajno nesposobna za samostalan život i rad,
8. pravne i fizičke osobe, odnosno tijela državne vlasti, obvezne su osigurati na obvezno zdravstveno osiguranje za slučaj ozljede na radu i profesionalne bolesti djecu sa smetnjama u tjelesnom i duševnom razvoju na praktičnoj nastavi ili na obveznom praktičnom radu u pravnoj osobi za osposobljavanje,
9. pravo na naknadu troškova prijevoza ima jedna osoba određena za pratitelja osigurane osobe djeteta koje je potpuno i trajno nesposobno za samostalan život i rad,
10. pravo na suodlučivanje koje obuhvaća pravo pacijenta na obaviještenost i pravo na prihvaćanje ili odbijanje pojedinoga dijagnostičkog ili terapijskog postupka (može se iznimno ograničiti),
11. pacijent ima pravo na potpunu obaviještenost o svome zdravstvenom stanju, uključujući medicinsku procjenu rezultata i ishoda određenoga dijagnostičkog ili terapijskog postupka,
12. prava osoba s mentalnim oštećenjima tijekom psihijatrijskog liječenja,
13. pravo na uvećani dječji doplatak (za djecu s lakšim oštećenjem[8] zdravlja ostvaruje se ovisno o prihodu kućanstva, a za djecu s težim oštećenjem zdravlja ostvaruje se neovisno o prihodima kućanstva),
14. pravo na doplatak za djecu i nakon navršene 19. godine djeteta, ali najduže do 21. godine života,
15. pravo roditelja na rad s polovinom punoga radnog vremena do navršene treće godine života djeteta kojem je potrebna pojačana briga i njega (dijete s lakšim oštećenjem zdravlja) i
16. pravo roditelja na dopust ili na rad u skraćenom radnom vremenu zbog njege djeteta s težim smetnjama u razvoju.

Iz prikazanog popisa prava koja djeca s teškoćama mogu ostvariti u sustavu zdravstva proizlazi da su ona razmjerno raznolika, ali da u njihovoj definiciji dominira medicinski model razumijevanja teškoća u razvoju, koji je usmjeren na *oštećenja, smetnje i dijagnoze* koje prikrivaju podatke o funkcioniranju djeteta s teškoćama. Vidljivo je također da su prava više namijenjena djeci starije dobi i odraslim osobama s već utvrđenim invaliditetom, a ne djeci

8 Svjetska zdravstvena organizacija oštećenje definira kao bilo kakav gubitak ili odstupanje od normalne psihičke, fiziološke ili anatomske strukture ili funkcije.

rane životne dobi koja, iako imaju biološka ograničenja, trebaju kroz proces podrške učenju (razvoju) izbjeći invaliditet ili ga svesti na najmanju moguću mjeru. Danas je, međutim, poznato da procjena svake osobe mora podrazumijevati istodobno uvažavanje informacija o bolesti i/ili oštećenju i njezinom socijalnom funkcioniranju, što daje širu i jasniju sliku o zdravlju neke populacije ili skupine ljudi, a time omogućuje i cjelovitije sagledavanje potreba određenog djeteta. Zato procjenjujemo da bi u definiranju prava djece s teškoćama u razvoju u sustavu zdravstva bilo poželjno osuvremeniti terminologiju i snažnije afirmirati socijalni model odnosa prema osobama s invaliditetom, pri čemu je neophodno uz zdravstvene voditi brigu o edukacijsko-rehabilitacijskim potrebama djece, budući da djeca s teškoćama u razvoju nemaju samo oštećenje, već i potencijale koje mogu razvijati uz pravodobne i stručne poticaje. Ti se poticaji, međutim, neće razviti izostane li poveznica sustava zdravstva s ostalim sustavima koji su ovoj djeci dužni osigurati cjelovitu i sustavnu skrb od njihova rođenja nadalje.

Prava u sustavu odgoja i obrazovanja

Prava djece s teškoćama u razvoju u sustavu odgoja i obrazovanja uređena su Zakonom o predškolskom odgoju i obrazovanju (Narodne novine, br. 10/97., 107/07. i 94/13.), Zakonom o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi (Narodne novine, br. 87/08., 86/09., 92/10., 90/11., 5/12., 16/12., 86/12., 126/12. i 94/13.) i drugim aktima.

Predškolske ustanove izvode programe za djecu s teškoćama u razvoju za što ostvaruju pravo na sufinanciranje iz državnog proračuna. Djeca roditelja žrtava i invalida Domovinskog rata i djeca s teškoćama u razvoju ostvaruju nadalje prednost pri upisu u vrtiće koji su u vlasništvu jedinice lokalne i područne samouprave ili u državnom vlasništvu[9]. Djeca s teškoćama u razvoju u dječjim vrtićima mogu biti u posebnim skupinama ili integrirana u redovite skupine u okviru redovnih i posebnih programa. U okviru redovnih programa ostvaruje se tzv. integracijski program za djecu s teškoćama u razvoju (s obzirom na broj djece s teškoćama, smanjuje se broj djece u odgojnoj skupini), dok se posebni programi provode u posebnim odgojnim skupinama pri redovnim dječjim vrtićima ili u posebnim ustanovama za djecu s većim teškoćama u razvoju.

9 Prednost pri upisu djece u dječje vrtiće, koji su u vlasništvu jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave ili u državnom vlasništvu, imaju, međutim, i djeca iz obitelji s troje ili više djece, djeca zaposlenih roditelja, djeca samohranih roditelja i djeca u udomiteljskim obiteljima, djeca u godini prije polaska u osnovnu školu i djeca roditelja koji primaju doplatak za djecu, što znatno umanjuje snagu prednosti upisa djece s teškoćama u razvoju u dječje vrtiće. Nadalje, način ostvarivanja prednosti pri upisu djece u dječji vrtić utvrđuje osnivač dječjeg vrtića svojim aktom.

Iz prikazanih zakonskih rješenja proizlazi da, poput zdravstvenog sustava, i u sustavu odgoja i obrazovanja nailazimo na zakonska rješenja koja nedovoljno afirmiraju socijalni (inkluzivni) model odnosa društva prema djeci s teškoćama u razvoju, što se osobito očituje u korištenju zastarjele terminologije (poput pojma „integracija") i u izostanku osiguravanja mehanizama koji bi sve dječje vrtiće obvezali na prijam djece s teškoćama.

Moguće je, naime, uočiti da država na razini zakona nastoji potaknuti uključivanje djece s teškoćama u razvoju u redovne dječje vrtiće, ali je propustila osigurati mehanizme koji bi taj proces olakšali i učinili ga standardiziranim za dječje vrtiće u svim lokalnim zajednicama, što se pokazalo osobito velikim izazovom budući da pravo i obvezu odlučivanja o potrebama i interesima građana na svom području za organiziranjem i ostvarivanjem programa predškolskog odgoja imaju županije, gradovi i općine. S obzirom na to da lokalne zajednice ne raspolažu ujednačenim financijskim resursima, pri čemu su mnoge u izrazito nepovoljnom položaju, mogućnosti djece s teškoćama u razvoju za uključivanjem u redovne dječje vrtiće vrlo su neujednačene. Naime, predškolske odgojno-obrazovne institucije u općinama i gradovima slabih financijskih mogućnosti ne uspijevaju osigurati potrebne pedagoške standarde koji bi osigurali uvjete za uključivanje djece s teškoćama u razvoju, što ih dovodi u neravnopravan položaj u odnosu na djecu koja žive u lokalnim zajednicama s povoljnijom financijskom situacijom, pa tako postaju još ranjiviji i nezaštićeniji građani i građanke. Mehanizme osiguravanja uključivanja djece s teškoćama u razvoju u redovne škole država je u većoj mjeri ugradila u zakone koji uređuju sustav osnovnoškolskog i srednjoškolskog obrazovanja.

Tako se učenici s lakšim teškoćama u razvoju u pravilu uključuju u redovite razredne odjele te svladavaju redovite nastavne programe uz individualizirane postupke s obzirom na posebne potrebe koje učenik ima ili prilagođene programe u skladu s njihovim sposobnostima.

Osnovnoškolski odgoj i obrazovanje za učenike s posebnim obrazovnim potrebama provodi se u:

- redovitim osnovnim školama (potpuna integracija u redovitim razredima odjelima po redovitom programu uz individualizaciju ili po prilagođenom programu; djelomična integracija – dijelovi nastavnog programa svladavaju se u posebnim odgojno-obrazovnim skupinama, a dio programa u matičnim razredima uz individualizirani pristup)
- posebnim odjelima s posebnim programima ili
- posebnim odgojno-obrazovnim ustanovama (po redovitom programu, po prilagođenom programu ili po posebnom programu).

Prije utvrđivanja psihofizičkoga stanja za potrebe upisa u primjereno srednjoškolsko obrazovanje, učenik s teškoćama obvezno prolazi postupak profesionalnoga usmjeravanja. Modeli srednjoškolskog obrazovanja učenika s teškoćama u razvoju razlikuju se s obzirom na model osnovnoškolskog obrazovanja i stupanj oštećenja (gubitka ili odstupanja) do kojeg dovodi određena razvojna teškoća.

Učenici koji su osnovno obrazovanje završili po redovitom nastavnom programu uz individualizirani pristup, kao i učenici koji su osnovno obrazovanje završili po prilagođenom nastavnom programu, školovanje mogu nastaviti u:

- redovitim srednjoškolskim programima uz individualizirani pristup
- prilagođenim programima srednjoškolskog obrazovanja ili
- iznimno, u posebnim programima srednjoškolskog obrazovanja.

S druge strane, učenici koji su osnovno obrazovanje završili po posebnim programima nastavljaju srednjoškolsko obrazovanje u posebnim programima u srednjim školama ili posebnim odgojno-obrazovnim ustanovama, odnosno ustanovama socijalne skrbi koje imaju odobrenje za provođenje srednjoškolskih programa za učenike s teškoćama u razvoju. Mogućnosti inkluzije učenika s većim razvojnim teškoćama u redovne škole još su manje jer se njihovo obrazovanje i osposobljavanje ostvaruje u posebnim organizacijama odgoja i obrazovanja, a može se obavljati i u drugim organizacijama (zdravstva, socijalne skrbi i pravosuđa). Obrazovanje ove skupine učenika može trajati do 21. godine života, a tijekom osnovnog školovanja učenici se mogu istodobno i radno osposobljavati.

Da bi što više učenika bilo uključeno u redovne osnovne i srednje škole, zakonodavac je predvidio sljedeća prava (prema *Registru prava osoba s invaliditetom*, 2013.):

1. pravo na utvrđivanje psihofizičkog stanja djeteta (prijevremeni upis; odgoda upisa u prvi razred osnovne škole, privremeno oslobađanje od školovanja, trajna odgoda upisa u prvi razred osnovne škole, trajna odgoda pohađanja škole, primjereni programi osnovnog ili srednjeg obrazovanja za učenike s teškoćama u razvoju, ukidanje rješenja o primjerenom programu osnovnog ili srednjeg obrazovanja za učenike s teškoćama u razvoju);
2. pravo na didaktička sredstava i pomagala;
3. pravo na organizaciju nastave za učenike koji se nalaze na dužem bolničkom liječenju, npr. na onkološkim, psihijatrijskim odjelima i sl.;
4. pravo na suradnike u odgojno-obrazovnom i nastavnom radu (volonteri, prevoditelji znakovnog jezika, pomoćni odgojno-obrazovni radnici);

5. za učenike osnovnih škola s teškoćama u razvoju osigurava se prijevoz bez obzira na udaljenost i prijevoz pratitelja kada je zbog vrste i stupnja teškoća pratitelj potreban, a u skladu s rješenjem o primjerenom obliku školovanja koji može biti organiziran kao individualni prijevoz roditelja, prijevoz vlastitim školskim vozilom za prijevoz učenika ili prijevoz ovlaštenog prijevoznika[10];
6. pravo na posebna nastavna sredstva – ministarstvo će osigurati sredstva za povećane troškove fotokopirnog materijala za umnožavanje internih udžbenika, kao i povećane troškove nastavnog materijala potrebnog za izvođenje praktične nastave posebnim ustanovama odgoja i obrazovanja, srednjim školama i srednjim školama koje izvode praktičnu nastavu u vlastitim školskim radionicama za učenike drugih škola, odnosno ustanova koje imaju odgovarajuća rješenja o školovanju učenika s teškoćama u razvoju;
7. pravo na realizaciju nastave u kući (osnovna škola);
8. pravo učenika s teškoćama u razvoju na izravni upis u srednju školu;
9. pravo na izravno mjesto u studentskom/učeničkom domu.

Sva navedena prava strogo su uređena i ovise o brojnim potvrdama, rješenjima i odlukama osnivača odgojno-obrazovnih ustanova, ali i o stajalištima zaposlenika konkretne odgojno-obrazovne institucije i njezinoj opremljenosti, pa nije rijetkost da djeca s teškoćama ne upišu njima najbliži dječji vrtić ili školu, a neka od njih zbog obrazovanja bivaju odvojena od svojih obitelji i institucionalizirana. Uz već spomenuto korištenje zastarjelom terminologijom i usmjerenost zakonodavca na nesposobnosti i ograničenja djece s teškoćama u razvoju, odgojno-obrazovnu inkluziju dodatno ograničava izostanak suvremenih podzakonskih akata koji bi jasnije uredili sustav podrške ovoj djeci, a osnivače škola obvezali na osiguravanje inkluzivnih uvjeta u svakoj školi.

Prava u sustavu socijalne skrbi

U sustavu socijalne sigurnosti socijalna skrb čini posljednju socijalno-zaštitnu mrežu sa svrhom zbrinjavanja i uključivanja u društvo socijalno najugroženijih, odnosno socijalno ranjivih društvenih skupina. U dijelu koji se odnosi na djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom, sustav je uređen tako da ove osobe, radi prevladavanja teškoća, ostvaruju neka od prava na novčane pomoći ili usluge. Za ostvarivanje prava u sustavu socijalne skrbi u prvom stupnju nadležni su centri za socijalnu skrb (CZSS) prema mjestu stanovanja korisnika.

10 Međutim, u st. 5. i 6. čl. 69. Zakona o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi propisano je da osnivač škole nije dužan osigurati prijevoz ako se učenik upiše u školu izvan upisnog područja ili suprotno aktu tijela državne uprave.

Osobe s invaliditetom i djeca s teškoćama u razvoju, uz prava koja u sustavu socijalne skrbi ostvaruju svi korisnici, mogu ostvariti i ova socijalna prava (*Zakon o socijalnoj skrbi*, 157/2013):

1. pravo na osobnu invalidninu – novčana potpora koja je namijenjena osobi s teškim invaliditetom ili drugim teškim trajnim promjenama u zdravstvenom stanju, u svrhu zadovoljavanja njezinih životnih potreba, za uključivanje u svakodnevni život zajednice, ako udovoljava zakonskim uvjetima (mjesečno iznosi 250 % osnovice za socijalna davanja[11]);
2. pravo na doplatak za pomoć i njegu – novčana potpora koja je namijenjena osobi koja ne može sama udovoljiti osnovnim životnim potrebama uslijed čega joj je prijeko potrebna pomoć i njega druge osobe u organiziranju prehrane, pripremi i uzimanju obroka, nabavi namirnica, čišćenju i pospremanju stana, oblačenju i svlačenju, održavanju osobne higijene, kao i obavljanju drugih osnovnih potreba, ako udovoljava zakonskim uvjetima; može se ostvariti u punom ili smanjenom opsegu (u punom iznosu iznosi 100 % osnovice mjesečno, a u smanjenom iznosu iznosi 70 % osnovice mjesečno):
   - pravo na doplatak za pomoć i njegu u punom iznosu, neovisno o prihodu, ima: osoba s težim invaliditetom, osoba s težim trajnim promjenama u zdravstvenom stanju, slijepa, gluha i gluhoslijepa osoba koja nije osposobljena za samostalan život i rad
   - pravo na doplatak za pomoć i njegu u smanjenom iznosu, neovisno o prihodu, ima slijepa, gluha i gluhoslijepa osoba koja je osposobljena za samostalan život i rad i osoba potpuno lišena poslovne sposobnosti;
3. pravo na status roditelja njegovatelja priznaje se jednom od roditelja djeteta s teškoćama u razvoju ili osobe s invaliditetom u iznosu od 5 osnovica za socijalna davanja ako udovoljava jednom od sljedećih uvjeta:
   - potpuno je ovisno o pomoći i njezi druge osobe jer mu je zbog održavanja života potrebno pružanje specifične njege izvođenjem medicinsko-tehničkih zahvata za koju je prema preporuci liječnika roditelj osposobljen
   - u potpunosti je nepokretno i uz pomoć ortopedskih pomagala ili
   - ima više vrsta teških oštećenja (tjelesnih, mentalnih, intelektualnih ili osjetilnih), zbog kojih je potpuno ovisno o pomoći i njezi druge osobe pri zadovoljavanju osnovnih životnih potreba;
4. pravo na naknadu do zaposlenja ima dijete s teškoćom u razvoju, odnosno osoba s invaliditetom kojoj je utvrđeno tjelesno, mentalno, intelektualno ili osjetilno oštećenje, a nakon završetka osnovnoškolskog, srednjoškolskog ili visokoškolskog obrazovanja, najranije s navršenih 15 godina života (u mjesečnim iznosima od 70% osonovice za socijalna davanja).

11 Sva prava koja proizlaze iz Zakona o socijalnoj skrbi temelje se na osnovici koju utvrđuje Vlada RH, a iznos osnovice objavljuje se jednom godišnje i počinje se primjenjivati od 1. siječnja svake sljedeće godine.

Djeca s teškoćama u razvoju i njihove obitelji imaju pravo koristiti sljedeće socijalne usluge (*Zakon o socijalnoj skrbi*, 157/2013):

5. prva socijalna usluga obuhvaća informiranje korisnika o socijalnim uslugama i pružateljima usluga, pomoć korisniku pri utvrđivanju njegovih potreba, početnu procjenu mogućnosti korisnika te podršku i pomoć pri izboru prava iz sustava socijalne skrbi;
6. usluga savjetovanja i pomaganja pojedincu je socijalna usluga sustavne stručne pomoći kojom se pojedincu pruža pomoć radi prevladavanja poteškoća te stvaranja uvjeta za očuvanje i razvoj osobnih mogućnosti i odgovonog odnosa pojedinca prema sebi, obitelji i društvu;
7. usluga savjetovanja i pomaganja obitelji obuhvaća sve oblike stručne pomoći pri prevladavanju obiteljskih poteškoća i poteškoća roditelja u odgoju i skrbi za djecu, te osposobljavanje obitelji za funkcioniranje u svakodnevnom životu (uključuje podršku obitelji, intenzivnu podršku obitelji u krizi i dugoročni rad s članovima obitelji usmjeren na poboljšanje obiteljskih odnosa);
8. usluga pomoći u kući može se odobriti osobi (npr. roditeljima s invaliditetom) kojoj je zbog tjelesnog, mentalnog, intelektualnog ili osjetilnog oštećenja ili trajnih promjena u zdravstvenom stanju ili starosti prijeko potrebna pomoć i njega druge osobe (može obuhvatiti organiziranje prehrane, obavljanje kućnih poslova, održavanje osobne higijene i zadovoljavanje drugih svakodnevnih potreba);
9. usluga psihosocijalne podrške obuhvaća rehabilitaciju koja potiče razvoj kognitivnih, funkcionalnih, komunikacijskih ili socijalnih vještina korisnika;
10. usluga rane intervencije obuhvaća stručnu poticajnu pomoć djeci te stručnu i savjetodavnu pomoć njihovim roditeljima, uključujući i druge članove obitelji te udomitelje za djecu, kod nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teškoće djeteta (pruža se djetetu kod kojeg je u ranoj dobi utvrđeno odstupanje u razvoju, razvojni rizik ili razvojne poteškoće, u pravilu do navršene 3. godine života, a najdulje do navršene 7. godine života);
11. usluga pomoći pri uključivanju u programe odgoja i obrazovanja (integracija) – ova usluga stručne pomoći pruža se odgojiteljima, učiteljima i nastavnicima u predškolskim i školskim ustanovama pri uključivanju djeteta s teškoćama u razvoju ili mlađe punoljetne osobe s invaliditetom u programe redovitih predškolskih ili školskih ustanova;
12. usluga boravka obuhvaća cjelodnevni i poludnevni boravak:
    - cjelodnevni boravak može trajati od 6 do 10 sati, a poludnevni boravak od 4 do 6 sati dnevno, a osigurava zadovoljavanje životnih potreba korisnika pružanjem usluga prehrane, održavanja osobne higijene, brige o zdravlju, čuvanja, odgoja, njege,

radnih aktivnosti, psihosocijalne rehabilitacije, organiziranja slobodnog vremena, organiziranog prijevoza, ovisno o utvrđenim potrebama i izboru korisnika
- mogu se priznati jedan dan u tjednu, više dana u tjednu ili tijekom svih radnih dana u tjednu;

13. usluga smještaja je usluga koja može obuhvatiti uslugu stanovanja, prehrane, njege, brige o zdravlju, socijalnog rada, psihosocijalne rehabilitacije, fizikalne terapije, radne terapije, radnih aktivnosti, aktivnog provođenja vremena, odgoja i obrazovanja, ovisno o utvrđenim potrebama i izboru korisnika:
- smještaj može biti privremeni ili dugotrajni, a može se priznati tijekom svih dana u tjednu ili tijekom pet radnih dana
- privremeni smještaj priznaje se u kriznim situacijama, radi provođenja kraćih rehabilitacijskih programa, radi smještaja djece bez odgovarajuće roditeljske skrbi i u drugim slučajevima propisanima zakonom.

Važno je napomenuti da CZSS prioritetno priznaje korisniku pravo na usluge skrbi u obitelji i lokalnoj zajednici, a samo iznimno, ako se korisniku tim uslugama ne mogu podmiriti sve njegove potrebe jer u lokalnoj zajednici nije razvijena mreža izvaninstitucijskih usluga pa nema uvjeta za ostvarivanje toga prava, korisniku se priznaje pravo na skrb izvan vlastite obitelji kao smještaj.

Prema tome, jasna je i nedvojbena namjera Vlade RH da djeci s teškoćama u razvoju omogući uživanje svih prava iz obje UN-ove konvencije. Međutim, analiza usklađenosti ciljeva hrvatskih dokumenata koji uređuju politiku društva prema osobama s invaliditetom i osnovnim načelima Konvencije o pravima osoba s invaliditetom pokazala je da se socijalni model kreiranja politike prema osobama s invaliditetom prepoznaje, no još uvijek sa značajnim ostacima medicinskoga modela i tek s naznakama modela temeljenog na ljudskim pravima (Petek, 2010:102). I Kekez-Koštro (2012.) je, analizirajući implementaciju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom u Hrvatskoj, uputila na potrebu preciznijeg definiranja postojećih prava djece s teškoćama u razvoju, ali i poticanja općina, gradova i županija na snažniji angažman u uključivanju te djece u život zajednica – kako u pogledu dostupnosti zdravstvenih i edukacijsko-rehabilitacijskih usluga tako i u pogledu njihovih prava na odgoj i obrazovanje u redovnim dječjim vrtićima i školama.

Analize koje će se iznijeti u ovoj publikaciji, nadamo se, bit će smjernice Vladi u daljnjim koracima na tom putu, osobito u širenju mogućnosti prevencije institucionalizacije i deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju.

METODOLOŠKA OBJAŠNJENJA

Kao što je već navedeno, ova se analiza temelji na podacima prikupljenima u sklopu istraživanja položaja djece s teškoćama u razvoju smještenih u ustanove koji su proveli znanstvenici Studijskog centra socijalnog rada i Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Detalji o provedenom istraživanju dostupni su u Uredu UNICEF-a za Hrvatsku, a prikazani su u završnom izvještaju provedenog istraživanja: „Situacijska analiza položaja djece s teškoćama u razvoju smještene u ustanove" (Wagner Jakab i dr., Izvješće Ureda UNICEF-a za Hrvatsku, 2013.). Podaci su prikupljani u razdoblju od listopada 2012. do travnja 2013. godine temeljem suglasnosti nadležnih ministarstava i informiranog pristanka osoba za sudjelovanje u istraživanju, uz osiguravanje anonimnosti izvora podataka i poštivanje svih prava djece zaštićenih Etičkim kodeksom istraživanja s djecom Vlade RH. Sudionici istraživanja bili su (prema Wagner Jakab i dr., 2013.):

- predstavnici 36 ustanova, među kojima su 32 u kojima se nalaze djeca s teškoćama na dugotrajnom smještaju, a **24** su posjećene i detaljnije analizirane – ravnatelji i njihovi suradnici
- predstavnici **22** nevladine organizacije koje su angažirane u pružanju usluga obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju u 5 hrvatskih gradova (udruge roditelja djece s teškoćama u razvoju i udruge stručnjaka iz Čakovca, Osijeka, Rijeke, Splita i Zagreba)
- predstavnici **8** dječjih vrtića i **8** škola u gradu Zagrebu
- **12** neuropedijatara i neonatologa iz 6 hrvatskih gradova (Split, Šibenik, Pula, Rijeka, Osijek i Varaždin)
- **91** socijalni radnik zaposlen u CZSS-u diljem Hrvatske (19 u kvalitativnom, a 72 u kvantitativnom dijelu istraživanja)
- **11** socijalnih radnika zaposlenih u zdravstvenim ustanovama (bolnicama) u 6 hrvatskih gradova (Split, Šibenik, Pula, Rijeka, Osijek i Varaždin) i
- **8** predstavnika tijela državne uprave i nezavisnih državnih institucija.

Prema tome, podaci prikupljeni u ovom istraživanju potječu od ukupno 184 sudionika koji sudjeluju u procesu skrbi o djeci s teškoćama u razvoju, a obuhvaćaju većinu važnih razina i sustava u ostvarivanju prava obitelji i djece s teškoćama u razvoju. Riječ je o prigodnom uzorku stručnjaka i roditelja djece s teškoćama u razvoju koji je formiran s obzirom na pro-

Države stranke obvezuju se prikupljati potrebne informacije, uključujući statističke i istraživačke podatke, kako bi pomoću njih mogle oblikovati i provesti politike koje će ovu Konvenciju učiniti djelotvornom …

(iz čl. 31. KOPOSI-ja)

cjenu istraživača da će njihova znanja i razmišljanja biti korisna u postizanju ciljeva istraživanja, a koji su se odazvali na poziv istraživača da sudjeluju u istraživanju. Prilikom odabira sudionika istraživanja istraživači su se rukovodili i načelom ravnomjerne regionalne zastupljenosti u uzorku istraživanja, pa prikupljeni podaci primjereno prezentiraju odnos društva prema djeci s teškoćama u razvoju u cijeloj RH.

U ovoj je fazi provedbe istraživanja procijenjeno da samu djecu s teškoćama u razvoju nije potrebno uključivati u uzorak budući da je u fokusu istraživanja funkcioniranje sustava odgovornih za zaštitu prava djece s teškoćama u razvoju, odnosno prepoznavanje slabosti sustava koje dovode do njihove institucionalizacije. Djeca s teškoćama u razvoju su stoga u istraživanje uključena posredno, putem prikupljanja podataka o njihovim biološko-psihosocijalnim karakteristikama iz dostupne dokumentacije i putem informacija dobivenih od stručnjaka koji s djecom neposredno rade u svim ustanovama u RH u kojima su u vrijeme prikupljanja podataka bila institucionalizirana djeca s teškoćama u razvoju.

Sudionici su u istraživanju sudjelovali na sljedeće načine (prema Wagner Jakab i dr., 2013.):

- dajući polustrukturirane intervjue istraživačima (predstavnici tijela državne uprave i nezavisnih državnih institucija, ravnatelji ustanova, neuropedijatri i neonatolozi, socijalni radnici zaposleni u CZSS-u i u bolnicama) – ukupno **63** intervjua
- sudjelujući u fokus-skupinama (predstavnici nevladinih organizacija, dječjih vrtića, škola i CZSS-a) – ukupno **8** fokus-skupina s 54 sudionika
- ispunjavajući Upitnik općih podataka o smještaju djece s teškoćama u ustanovu (stručnjaci koji neposredno rade s djecom na dugotrajnom smještaju u institucijama) – ukupno **36** ispunjenih upitnika
- ispunjavajući Upitnik o kvaliteti podrške za djecu s teškoćama na dugotrajnom smještaju (stručnjaci koji neposredno rade s tom djecom) i omogućujući istraživačima analizu dokumentacije – ukupno **280** ispunjenih upitnika u 24 ustanove koje skrbe o djeci s teškoćama u razvoju, a tijekom prikupljanja podataka su posjećene i detaljnije analizirane
- ispunjavajući Upitnik za socijalne radnike zaposlene u CZSS-u (internetska anketa) – ukupno **72** ispunjena upitnika.

Ukupno uzevši, istraživačka građa na kojoj se temelje rezultati istraživanja obuhvaća **459** jedinica koje se odnose na različite aspekte procesa skrbi o djeci s teškoćama u razvoju. Svi upitnici konstruirani su za potrebe ovog istraživanja, a osmislili su ih znanstvenici Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta i Studijskog centra socijalnog rada (o tome više u Wagner Jakab i dr., 2013.).

Polustrukturirani intervjui sa stručnjacima u području skrbi o djeci s teškoćama u razvoju vođeni su prema protokolu koji obuhvaća sljedeća tematska područja: a) vlastita iskustva i doživljaj nadležnosti u području rada s djecom s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima, b) doživljaj okolnosti koje prethode smještaju djece s teškoćama u razvoju u institucije (na razini djeteta, obitelji, lokalne zajednice i šire), c) kapaciteti nadležnih sustava da preveniraju institucionalizaciju djece s teškoćama u razvoju, d) percepcija suradnje između sektora u pružanju podrške djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima, e) osvrt na usluge koje se pružaju djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima s naglaskom na njihovu dostupnost i učinkovitost, e) prepreke na koje stručnjaci nailaze u radu u ovom području te f) preporuke za poboljšanje zaštite prava djece s teškoćama u razvoju s posebnim naglaskom na djecu u institucionalnom smještaju. Dodatno, razgovori s ravnateljima odnosili su se na okolnosti smještaja djece u ustanovu, mogućnosti unapređenja podrške djeci s teškoćama u razvoju, proračun ustanove i suradnju ustanove s ostalim sustavima koji pružaju podršku djeci s teškoćama u razvoju.

Fokus grupe s predstavnicima nevladinih organizacija vođene su prema protokolu s pitanjima iz područja uloge nevladinog sektora u procesu deinstitucionalizacije, u davanju podrške djeci s teškoćama u razvoju te suradnje pojedinih sustava u davanju podrške toj djeci. Fokus grupe s predstavnicima stručnih suradnika vrtića i škola i socijalnim radnicima vođene su prema protokolu s pitanjima usmjerenima kvaliteti socijalne inkluzije, s posebnim naglaskom na preprekama pri uključivanju djece s teškoćama u razvoju u redovne dječje vrtiće i škole te pri procesu deinstitucionalizacije.

Analiza dokumentacije o institucionaliziranoj djeci obuhvaćala je sljedeće teme: opći podaci o djetetu (datum rođenja, smještaja u ustanovu, prebivalište), dokumenti koji su sadržani u dosjeu djeteta, razlozi i osobitosti smještaja, obilježja obitelji, podaci o braći i sestrama, obilježja djeteta, intervencije, terapije i dr.

Upitnik općih podataka o smještaju djece s teškoćama u ustanovu sastoji se od dvaju dijelova. Prvi se odnosi na pitanja o osnivaču ustanove, nadležnosti pod kojom je ustanova, broju djece s teškoćama u razvoju u ustanovi, djelatnostima, stručnjacima, financijama, suradnji s

drugim sektorima, individualiziranim planovima za djecu i zdravstvenim pregledima djece na smještaju u ustanovi. Drugi dio upitnika usmjeren je na djecu smještenu u ustanovu (vrste teškoća, razlozi i okolnosti smještaja, skrbnici te suradnja s roditeljima).

Upitnik o kvaliteti podrške za djecu s teškoćama smještenu u ustanove je anketni upitnik kojim se ispituju značajke podrške za pojedino dijete. Sastoji se od četiri seta pitanja koja se odnose na sljedeća područja: a) opći podaci o djetetu, b) kontakti s obitelji, c) slobodno vrijeme i d) provođenje individualnog plana skrbi[12] za dijete s teškoćama u razvoju.

Anketni internetski upitnik – Upitnik za socijalne radnike zaposlene u CZSS-u obuhvaća sljedeća područja: (a) socio-demografska i profesionalna obilježja socijalnih radnika, (b) doživljaj učestalosti javljanja okolnosti koje dovode do donošenja odluke o smještaju djeteta s teškoćama u razvoju u instituciju, (c) procjena okolnosti života obitelji i uvjeta u zajednici za skrb o djetetu s teškoćama u razvoju unutar obitelji, (d) procjena kapaciteta CZSS-a za djelovanje u različitim područjima ostvarivanja i zaštite prava djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji, (e) učestalost iniciranja smještaja djeteta s teškoćama u razvoju u instituciju od strane različitih sudionika u sustavu skrbi, (f) doživljaj svrhe smještaja djeteta u instituciju, (g) doživljaj nadležnosti i djelovanja CZSS-a u procesu donošenja odluke o smještaju djeteta u instituciju, (h) izrada i praćenje individualnog plana skrbi za dijete s teškoćama u razvoju, (i) procjena suradnje i doživljaj institucija za smještaj djece s teškoćama u razvoju, (j) doživljaj nadležnosti i djelovanja CZSS-a za vrijeme trajanja smještaja djeteta u instituciji, (k) doživljaj suradnje s ostalim suradnicima u skrbi za dijete s teškoćama u razvoju i njegove obitelji, (l) stajališta o alternativnim oblicima skrbi za dijete s teškoćama u razvoju, (m) doživljaj usluga rane intervencije u lokalnoj zajednici i (n) otvorena pitanja (razlozi institucionalizacije i prijedlozi za poboljšanja).

Primijenjene istraživačke metode i instrumenti, vidljivo je, odnose se na širok raspon čimbenika koji, više ili manje, izravno pridonose kvaliteti i razini ostvarivanja prava obitelji i djece s teškoćama u razvoju. Za potrebe ove analize izdvojeni su podaci koji su izravno usmjereni sagledavanju mogućnosti i prepreka u intenziviranju procesa deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju, odnosno podaci o:

- razlozima institucionalizacije djece s teškoćama u razvoju
- kvaliteti života u institucijama u kojima su smještena djeca s teškoćama u razvoju

12 Individualni plan skrbi je dokument koji izrađuju stručni radnici u suradnji s korisnikom, članovima njegove obitelji, skrbnikom ili zastupnikom. Ako korisnik ima pravo na socijalnu uslugu ili se socijalnom uslugom već koristi, u izradi individualnog plana sudjeluje stručni radnik ili drugi predstavnik pružatelja usluga. Individualni plan sadržava procjenu potreba korisnika, prava iz sustava socijalne skrbi koja će korisnik ostvariti i opis usluga koje će se korisniku pružati u razdoblju za koje se izrađuje plan.

- očekivanjima i mogućnostima obitelji djece s teškoćama u razvoju
- pretpostavkama, mogućnostima i preprekama deinstitucionalizacije i snažnije afirmacije socijalne inkluzije djece s teškoćama u razvoju i
- usklađenosti djelovanja zdravstvenog, odgojno-obrazovnog i socijalnog sustava u skrbi o djeci s teškoćama u razvoju.

Iz opusa kvantitativnih podataka, u ovoj su analizi korišteni:

- drugi dio Upitnika općih podataka o smještaju djece s teškoćama u razvoju u ustanovu (broj institucionalizirane djece, kontakti roditelja i djece, roditelja i stručnjaka)
- Upitnik o kvaliteti podrške za djecu s teškoćama u razvoju smještenu u ustanove (u dijelu koji se odnosi na opće podatke o djetetu – dob, teškoća, duljina boravka u instituciji, zakonska osnova smještaja)
- Upitnik za socijalne radnike zaposlene u CZSS-u (područja doživljaja učestalosti javljanja okolnosti koje dovode do donošenja odluke o smještaju djeteta s teškoćama u razvoju u instituciju, doživljaj suradnje s ostalim suradnicima u skrbi za dijete s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji, stajališta o alternativnim oblicima skrbi za dijete s teškoćama u razvoju i doživljaj usluga rane intervencije u lokalnoj zajednici).

Analize prikazane u ovoj publikaciji (deskriptivna statistika, korelacije i faktorske analize) temelje se na cjelovitim podacima, odnosno na upitnicima koji su sadržavali sve podatke iz odabranih područja istraživanja. Tako su u analize uvršteni odgovori **72** socijalna radnika te podaci o **266** djece u području kvalitete podrške u **24** ustanove (među kojima su **2** ustanove iz sustava zdravstva, a **22** ustanove iz sustava socijalne skrbi).

Kvalitativni podaci (gotovo 600 stranica transkripata 63 individualna i 8 grupnih razgovora) obrađeni su putem sljedećih koraka: (1) čitanje postojećih transkripata, (2) odabir jedinica kodiranja, (3) sažimanje, (4) imenovanje kategorija s pripadajućim potkategorijama te (5) analiza i interpretacija definiranih kategorija.

Formirano je ukupno 5 kategorija:

1. očekivanja i potrebe roditelja djece s teškoćama u razvoju,
2. pozitivni pomaci ka inkluzivnom modelu,
3. pretpostavke socijalne inkluzije djece s teškoćama u razvoju,
4. prepreke snažnijoj afirmaciji socijalne inkluzije djece s teškoćama u razvoju i
5. djeca u institucijama.

Svaka je kategorija podijeljena u potkategorije, kako slijedi:

1. OČEKIVANJA I POTREBE RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU:
   - potreba za psihosocijalnom podrškom
   - potreba za podrškom u organizaciji svakodnevnog života
   - potreba za dostupnošću zdravstvenih usluga
   - potreba za financijskom potporom
   - potreba za uvažavanjem

2. POZITIVNI POMACI KA INKLUZIVNOM MODELU:
   - zdravstveni sustav
   - sustav odgoja i obrazovanja
   - sustav socijalne skrbi
   - gradovi i županije
   - nevladine organizacije (NVO)

3. PRETPOSTAVKE SOCIJALNE INKLUZIJE DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU
   - pretpostavke deinstitucionalizacije
   - početna komunikacija s roditeljima djece s teškoćama u razvoju
   - educiranost za rad s obiteljima i djecom s teškoćama u razvoju
   - odgojno-obrazovna inkluzija

4. PREPREKE SNAŽNIJOJ AFIRMACIJI SOCIJALNE INKLUZIJE DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU
   - neravnomjerna regionalna dostupnost usluga u zajednici
   - arhitektonske barijere
   - nedostupnost stručnih kadrova
   - (ne)razvijenost specijaliziranog udomiteljstva
   - nedorečenost zakona
   - financiranje
   - (ne)suradnja među sustavima i strukama
   - (ne)razvijen sustav informiranja roditelja

5. DJECA U INSTITUCIJAMA
   - razlozi institucionalizacije djece s teškoćama u razvoju
   - kvaliteta života u institucijama
   - potrebe djece s psihičkim teškoćama
   - suradnja s roditeljima.

Primjer postupka kodiranja i kategoriziranja kvalitativnih podataka prikazan je u tablici 1 (vidjeti Prilog). Tijekom njihove analize i interpretacije, potkategorije su pomoću postupka sažimanja dodatno kategorizirane, pri čemu su izjave sudionika istraživanja povezivane s njihovim osnovnim značenjem. Rezultati temeljeni na odabranim podacima su u publikaciji sažeto prikazani, slijedom tematskih područja iz analize proizašlih preporuka i smjernica za daljnje djelovanje u procesu prevencije institucionalizacije i deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju, kako ministarstava tako i jedinica lokalne i regionalne samouprave te pojedinih institucija (dječjih vrtića, škola, CZSS-a, zdravstvenih i socijalnih stacionarnih ustanova). Također su, kada je bilo moguće, korišteni službeni podaci RH o djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom. Analiza kvalitativnih podataka primarno je orijentirana na proces istraživanja ovog društvenog fenomena kroz otkrivanje značenja i riječi, informacija koje su prikupljene razgovorima sa sudionicima podrške djeci s teškoćama u razvoju, sa svrhom opisivanja i utvrđivanja pravilnosti koje pridonose razumijevanju procesa prevencije institucionalizacije i deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju. Drugim riječima, korištena je metoda koja je usmjerena na narativni opis analizirane pojave te na pronalaženje značenja pojedinih elemenata sustava podrške djeci s teškoćama u razvoju koji utječu na ukupnu kvalitetu i ishod tog procesa, sa zadatkom objašnjenja načina na koji njegovi sudionici razumijevaju proces.

U prikazu kvalitativnih podataka istraživanja nisu navođeni precizni izvori citiranih izjava sudionika budući da bi se na taj način znatno oslabila njihova anonimnost, osobito kada je riječ o izjavama ravnatelja ustanova i predstavnika vlasti. Nadalje, Ured UNICEF-a za Hrvatsku snažno zagovara holistički pristup djeci, što se u ovoj analizi odražava na način da se umjesto na izvor informacija pozornost usmjerava na njihov sadržaj i integralnu interpretaciju poruka sudionika istraživanja, bez obzira na to u kojem sustavu rade i jesu li predstavnici nevladinog sektora ili roditelji djece s teškoćama.



DJECA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU – OSNOVNI POKAZATELJI

UNICEF u analizi stanja djece s teškoćama u razvoju jasno naglašava stajalište da društvo ne može biti pravedno ako sva djeca nisu uključena, a djeca s teškoćama u razvoju ne mogu biti uključena ako ih prikupljanje podataka i analize ne učine vidljivima (UNICEF, 2013.). Međutim, analize i procjene teškoća u razvoju su zahtjevne i složene procedure koje umnogome nadilaze mogućnosti i potrebe ove publikacije. Stoga su ovdje prikazani dostupni pokazatelji, s namjerom upućivanja na trendove koje je potrebno imati u vidu prilikom kreiranja politika prevencije institucionalizacije, deinstitucionalizacije i socijalne inkluzije djece s teškoćama u razvoju.

Prema podacima iz *Hrvatskog registra osoba s invaliditetom*[13] (Benjak, 2013:62) 17. siječnja 2013. godine u Hrvatskoj je živjelo 518 836 osoba s invaliditetom, što znači da osobe s invaliditetom čine oko 12 % ukupnog stanovništva Hrvatske. Među njima je 6,5 % djece u dobi od 0 do 18 god. (61 % dječaka i 39 % djevojčica), odnosno 7,7 % djece u dobi od 0 do 21 godinu.[14] Zanimljivo, najveći broj registrirane djece s teškoćama u razvoju je u dobi između 10 i 14 godina, njih 47,3 % (Benjak, 2013:62), što posredno upućuje na propuštanje rane intervencije, odnosno na kasnije otkrivanje razvojnih teškoća djece i ostvarivanje njihovih prava u srednjem djetinjstvu i ranoj adolescenciji.

Prema podacima iz *Plana deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi* (Narodne novine, br. 36/11.), u Hrvatskoj postoji 51 pružatelj usluga smještaja za djecu s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s invaliditetom, i to 28 državnih i 12 nedržavnih domova te 11 pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi. U njima je različitim oblicima skrbi obuhvaćeno ukupno 6066 osoba, od toga 2324 djece s teškoćama u razvoju i 3742 odrasle osobe s invaliditetom. Od ukupnog broja djece, njih 1012 je na dugotrajnom ili tjednom smještaju, a 1312 djece obuhvaćeno je izvaninstitucijskim uslugama. Ovom broju treba pridodati i djecu s teškoćama u razvoju smještenu u institucijama zdravstvenog sustava koja u službenim statistikama sustava nisu prepoznata kao posebna kategorija pacijenata.

13 Iako Registar pati od brojnih slabosti (među kojima se osobito ističu nepreciznosti u kategorizaciji pojedinih teškoća i razvojnih potreba osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju), on je jedini relevantan i sveobuhvatan izvor podataka o prevalenciji ove populacije u ukupnoj populaciji RH.

14 Prema podacima iz Izvješća o radu Ureda pravobraniteljice za djecu u 2013. god., na dan 17. veljače 2014. godine u Hrvatskoj je 36 103 djece s teškoćama u razvoju što čini 7,1% od ukupnog broja osoba s invaliditetom.

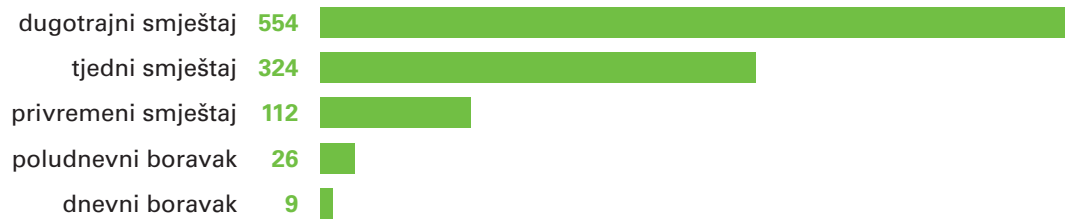
Čujte, za jedno zvjezdano nebo naša djeca u ustanovi nemaju priliku svaki dan, a to su takve male sitnice koje naš život prave.

(iz izjave sudionika istraživanja)

Prema podacima iz ovog istraživanja, u ustanovama je krajem 2012. i početkom 2013. godine na nekom od oblika institucionalne skrbi bilo 1025 djece s teškoćama u razvoju, od čega je 40 djece smješteno u ustanove u zdravstvenom sustavu, a 985 u ustanove sustava socijalne skrbi.

Iz podataka prikazanih u grafikonu 1 proizlazi da u skupini institucionalizirane djece znatno prevladavaju djeca u dugotrajnom smještaju (554 ili 54 % djece). Trećina institucionalizirane djece nalazi se na tjednom smještaju (324 ili 31,7 %), dok se 112 ili 11 % djece koristi uslugom privremenog smještaja. Poludnevni i dnevni boravak djece zastupljeni su u iznimno malom omjeru (2,5 % i 0,8 %). I prema službenim podacima Ministarstva socijalne politike i mladih (www.mspm.hr), broj primijenjenih prava (naknada, potpora i usluga) tijekom 2012. godine obzirom na vrstu oštećenja - djeca) od ukupno 1367 djece s teškoćama u razvoju koja su 2012. godine koristila usluge smještaja u institucijama, 876 (64%) bilo je na stalnom, a 412 (30%) na tjednom smještaju. Upravo je u tom pogledu potrebno preusmjeriti praksu institucionalizacije djece, odnosno dati prednost poludnevnim i dnevnim oblicima skrbi, u odnosu na tjedni i dugotrajni smještaj djece u institucijama. Razloge takvoj potrebi nije potrebno posebno elaborirati budući da je danas općepoznato kako je život u obiteljskom okruženju za razvoj djeteta višestruko povoljniji i poticajniji. Navedeno potvrđuju znanstvena istraživanja koja kontinuirano evidentiraju znatne psihosocijalne prednosti za djecu koja, unatoč teškoćama u razvoju, odrastaju u vlastitim obiteljima (Weisz i Tomkins, 1996., Taunt i Hastings, 2002.) i brojne nepovoljne posljedice institucionalizacije, među kojima se

Grafikon 1: Broj djece - korisnika usluga ustanova prema vrsti usluge (Upitnik općih podataka o smještaju djece s TUR u ustanovu, n = 1025)



osobito ističu psihološki, socijalni i neurološki problemi (Sladović Franc i dr., 2007.). Ipak, i danas su neka djeca u institucijama bez jasnog opravdanja, što Wagner Jakab i dr. (2013:45) dokumentiraju sljedećim primjerom: „dijete kojemu su dijagnosticirane lake intelektualne teškoće i *dislalia* prethodno je živjelo u obitelji i pohađalo školu prema posebnom programu. Dječak je prema dokumentaciji *'vrlo odgovoran, topao, drag, voli crtanje i sport. U ustanovu je došao s 12 godina, a do tada je išao u redovnu školu po posebnim uvjetima (ima svjedodžbu za 4. razred). Ustanova je u Zagrebu, a dječak je živio s obitelji i školu pohađao u Gradišći.*' Iz dokumentacije nisu vidljivi problemi u obitelji. Iako nije jasan mehanizam kojim se odlučilo da je smještaj u ustanovi bilo najbolje rješenje za ovog dječaka, na kraju je dječak izdvojen iz obitelji i smješten u ustanovu."

U Hrvatskoj je institucionalizirano gotovo 4 % djece s teškoćama u razvoju. Na taj zaključak upućuju rezultati analize podataka iz *Hrvatskog registra osoba s invaliditetom* (Benjak, 2013.) i podataka prikupljenih istraživanjem Ureda UNICEF-a za Hrvatsku, u dijelu koji se odnosi na broj institucionalizirane djece u RH prema županijama, odnosno u 21 ustanovi socijalne skrbi i u 3 ustanove zdravstvenog sustava (tablica 2). Podaci u tablici 2 pokazuju na trendove zastupljenosti djece s teškoćama u razvoju u odnosu na ukupan broj djece u pojedinim županijama te na regionalnu zastupljenost institucionalizirane djece s teškoćama u razvoju.

Analiza podataka upućuje na to da 36 % sve djece s teškoćama u razvoju živi u Gradu Zagrebu i Splitsko-dalmatinskoj županiji te da je najviša prevalencija teškoća u razvoju u dječjoj dobi u Međimurskoj i Koprivničko-križevačkoj županiji. Iznadprosječan udio djece s teškoćama u razvoju u odnosu na ukupan broj djece još nalazimo u Bjelovarsko-bilogorskoj i Krapinsko-zagorskoj županiji, dok je iznadprosječan udio djece s teškoćama u razvoju s obzirom na svu djecu s teškoćama u razvoju prisutan u Osječko-baranjskoj i Zagrebačkoj županiji. Zanimljivo, manji udio djece s teškoćama u razvoju u nekoj zajednici u pravilu ne dovodi do njihove maksimalne deinstitucionalizacije. Naprotiv, analiza upućuje na obrnuti trend. Tako su djeca s teškoćama u razvoju koja žive u Gradu Zagrebu, Splitsko-dalmatinskoj, Međimurskoj i Koprivničko-križevačkoj županiji, unatoč njihovoj iznadprosječnoj zastupljenosti (kako u općoj populaciji tako i u skupini djece s teškoćama u razvoju), u skupini institucionalizirane djece zastupljeni znatno ispodprosječno. Istodobno, u mnogim županijama nalazimo na nerazmjerno velik udio institucionalizirane djece s teškoćama u razvoju, s obzirom na njihovu zastupljenost u ukupnoj populaciji djece i s obzirom na prosjek u RH. To su Karlovačka, Požeško-slavonska, Krapinsko-zagorska, Sisačko-moslavačka, Bjelovarsko-bilogorska, Ličko-senjska, Šibensko-kninska i Primorsko-goranska županija.

Tablica 2: Prikaz broja i prevalencije teškoća u razvoju kod djece (0 – 18 god.) i relativnog udjela institucionalizirane djece, prema županijama prebivališta (izvor: *Registar osoba s invaliditetom i Upitnik općih podataka o smještaju djece s TUR-om u ustanovu*, n = 928[15])

ŽUPANIJA	REGISTAR OSOBA S INVALIDITETOM		UPITNIK OPĆIH PODATAKA O SMJEŠTAJU DJECE S TUR-om U USTANOVU	
	Broj djece prema popisu stanovništva iz 2011.	Broj djece s TUR-om	Prevalencija djece s TUR-om (%)	Broj institucionalizirane djece s TUR-om
Karlovačka	22 270	608	2,7	63
Požeško-slavonska	17 499	572	3,3	47
Krapinsko-zagorska	26 076	1340	5,1	106
Sisačko-moslavačka	32 489	1062	3,3	65
Bjelovarsko-bilogorska	24 313	1275	5,2	71
Ličko-senjska	8978	292	3,3	16
Šibensko-kninska	20 377	403	2	21
Primorsko-goranska	47 734	802	1,7	41
Zagrebačka	66 206	2704	4,1	107
Istarska	35 684	1137	3,2	33
Vukovarsko-srijemska	39 765	1291	3,2	32
Osječko-baranjska	61 702	2412	3,9	65
Virovitičko-podravska	17 806	490	2,8	11
Brodsko-posavska	35 724	1267	3,5	27
Međimurska	24 757	1615	6,5	34
Koprivničko-križevačka	23 570	1490	6,3	31
Varaždinska	35 258	1189	3,4	23
Zadarska	34 927	980	2,8	14
Dubrovačko-neretvanska	25 820	822	3,2	9
Grad Zagreb	148 103	8016	5,4	75
Splitsko-dalmatinska	96 757	4093	4,2	37
UKUPNO//PROSJEK RH	**845 815**	**34 037**	**4**	**928**

15 Ukupan broj institucionalizirane djece manji je od 1025 budući da je u nekim upitnicima nedostajao podatak o prebivalištu djeteta.

Vidljivo je da se u ustanove na različite oblike smještaja upućuju djeca iz županija koje se međusobno višestruko razlikuju, kako po veličini i broju stanovnika tako i po razini gospodarske i ekonomske razvijenosti. Navedeno potvrđuje poznatu činjenicu da razloge institucionalizacije djece nije opravdano tumačiti monokauzalno, već ih je potrebno sagledati u kontekstu Bronfenbrennerove ekološke sustavne teorije (Bronfenbrenner, 2009.), imajući u vidu međuodnos brojnih bioloških i psihosocijalnih obilježja djeteta, ali i okoline u kojoj odrasta i razvija se. Pritom se osobito nameće pitanje dovodi li do pojačane institucionalizacije postojanje specijaliziranih institucija na području nekih županija ili je riječ o manjku institucija koje bi podupirale razvoj djece s teškoćama u obiteljskom okruženju. Mi smo skloniji prihvatiti ovaj drugi zaključak, osobito stoga što razmjerno malen udio djece s teškoćama u općoj populaciji može znatno oslabiti ionako oskudnu političku volju nositelja lokalnih i regionalnih vlasti za ulaganje dodatnih napora u poboljšanje kvalitete života ove ranjive skupine građana. Izostanak rane intervencije i službi potpore inkluziji dodatno argumentira općepoznata nepovoljna financijska situacija brojnih općina, gradova i županija. Pritom je osnovano pretpostaviti da će riziku institucionalizacije osobito biti izložena djeca sa zahtjevnijim zdravstvenim i edukacijsko-rehabilitacijskim potrebama.

U tom je smislu zanimljivo analizirati doprinos same razvojne teškoće institucionalizaciji djece. Stoga su u tablici 3 prikazani službeni podaci o broju djece s teškoćama u razvoju prema vrsti teškoća (iz *Registra osoba s invaliditetom*, Benjak, 2013:60) i podaci o broju institucionalizirane djece prema vrsti teškoće (iz istraživanja Ureda UNICEF-a za Hrvatsku, Wagner Jakab i dr., 2013.). Pojedine kategorije iz *Registra osoba s invaliditetom* sažete su radi usporedivosti s podacima iz istraživanja[16]. S obzirom na to da mnoga djeca imaju veći broj dijagnoza, ukupan broj vrsta teškoća višestruko je veći od broja djece s teškoćama u razvoju. Unatoč toj nepreciznosti, iz podataka prikazanih u tablici 3 moguće je uočiti trendove u prevalenciji pojedinih teškoća u populaciji djece, kao i udio djece s pojedinim teškoćama u razvoju u skupini institucionalizirane djece.

U skupini djece s teškoćama u razvoju znatno prevladavaju djeca s višestrukim teškoćama, koja ujedno, zajedno s djecom s mentalnom retardacijom, čine najbrojniju skupinu institucionalizirane djece. Djeca s mentalnom retardacijom najčešće su institucionalizirana i s obzirom na ukupan broj djece s tom teškoćom, dok su djeca s višestrukim teškoćama na trećem mjestu.

16 Sažete su kategorije „Oštećenja lokomotornog sustava", „Oštećenja središnjeg živčanog sustava" i „Oštećenja perifernog živčanog sustava" u kategoriju „Oštećenja lokomotornog i živčanog sustava" te kategorije „Oštećenja drugih organa i organskih sustava" i „Prirođene anomalije i kromosopatije" u jednu kategoriju.

Na drugom su mjestu u populaciji djece s teškoćama u razvoju djeca s poremećajima govorno-glasovne komunikacije i djeca sa specifičnim teškoćama u učenju koja, očekivano, nisu institucionalizirana. Skupinu oštećenja lokomotornog i živčanog sustava najvećim dijelom čine djeca s cerebralnom paralizom, a zauzela su treće mjesto po zastupljenosti u populaciji djece s teškoćama u razvoju i u populaciji institucionalizirane djece. Ona su, međutim, među razmjerno rijetko institucionaliziranim skupinama djece s obzirom na svu djecu s teškoćama te vrste (0,7 %). Oštećenja drugih organa i organskih sustava, uključujući prirođene anomalije i kromosopatije, odnose se na anomalije mišićnog, koštanog i kardiovaskularnog tkiva, Down sindrom i slično. Oni su u ukupnoj populaciji djece s teškoćama u razvoju zauzeli četvrto, a u populaciji institucionalizirane djece šesto mjesto. Prema tome, moguće je zaključiti da je institucionaliziran manji dio djece s dijagnozama tih vrsta.

Tablica 3: Djeca s TUR-om i djeca na dugotrajnom smještaju u ustanovi, prema vrstama teškoća (izvori: *Registar osoba s invaliditetom* i *Upitnik općih podataka o smještaju djece s TUR-om u ustanovu*, n = 878)

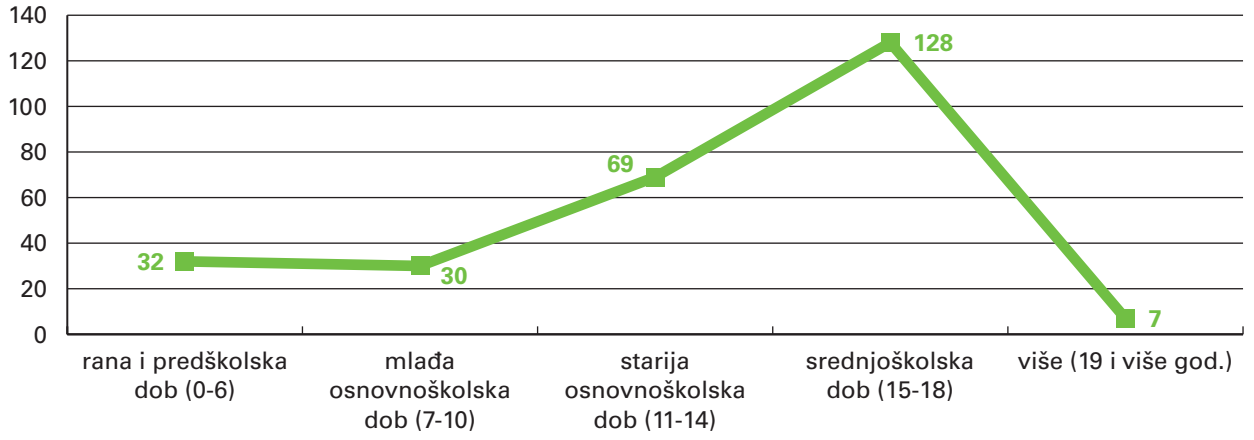
VRSTA TEŠKOĆE U RAZVOJU	REGISTAR OSOBA S INVALIDITETOM (0 – 21 god.)				UPITNIK OPĆIH PODATAKA
	Broj osoba	% osoba s invaliditetom	Broj djece u instituciji	% u odnosu na osobe s tom teškoćom	% u odnosu na svu djecu s TUR-om u instituciji
Višestruki poremećaji	16 122	40,3	584	3,6	57,0
Poremećaj glasovno-govorne komunikacije i teškoće u učenju	11 004	27,5	0	0	0
Oštećenja lokomotornog i živčanog sustava	10 064	25,1	76	0,7	7,4
Oštećenja drugih organa i organskih sustava, uključujući prirođene anomalije i kromosopatije	8755	21,9	39	0,4	3,8
Mentalna retardacija	8212	20,5	592	7,2	57,7
Duševni poremećaji i porem. ponašanja	3366	9,2	40	1,2	3,9
Oštećenje vida	1483	3,7	41	2,8	4,0
Oštećenje sluha	1479	3,7	28	1,9	2,7
Pervazivni razvojni poremećaj (autizam)	831	2,1	32	3,9	3,1

Duševni poremećaji i poremećaji ponašanja, oštećenja vida, oštećenja sluha te autizam u ukupnoj su populaciji djece s teškoćama u razvoju zastupljeni znatno rjeđe. Tako neki oblik poremećaja u ponašanju[17] (uglavnom ADHD i psihičku bolest) ima manje od 10 % djece s teškoćama u razvoju, oštećenja vida i sluha zastupljena su s 3,7 %, a autizam s 2,1 %. Unatoč tome, djeca s autizmom zauzimaju drugo mjesto među institucionaliziranom djecom jer je institucionalizirano 3,9 % sve djece s tom teškoćom. Prema jednakom kriteriju, djeca s oštećenjem vida su na trećem, a djeca s oštećenjima sluha na četvrtom mjestu.

I službeni podaci pokazuju trend smanjivanja broja institucionalizirane djece od 2007. godine. Naime, u razdoblju od 2007. do 2009. godine broj institucionalizirane djece smanjio se za 15 %, pri čemu je u državnim domovima smanjen za 17 %, a u nedržavnim za 7 % (*Plan deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi ….*, Narodne novine, br. 36/11.).

Ipak, ostaje činjenica da je u ovome trenutku više od 1000 djece u nekom obliku institucijske skrbi koja zasigurno nije u najboljem interesu djeteta. U ustanovama koje su obuhvaćene ovim istraživanjem najviše je djece od 7 do 18 godina. Institucionalizirano je nešto manje od 50 predškolske djece, a udio mlađih punoljetnika je neznatan (grafikon 2). Djeca u dobi od 10 do 19 godina prevladavaju i u ukupnoj populaciji djece s teškoćama u

Grafikon 2: Institucionalizirana djeca prema dobi (*Upitnik o kvaliteti podrške za djecu s TUR-om smještenoj u ustanove,* n = 266)



17 Ovaj je podatak potrebno uzeti s određenom rezervom jer je riječ o registriranoj djeci s teškoćama u razvoju, a poznato je da blaži oblici teškoća bivaju rjeđe prepoznati i još rjeđe registrirani.

razvoju koja su registrirana u *Registru osoba s invaliditetom*. Prema tom izvoru, od ukupnog broja djece s teškoćama u razvoju u dobi od 0 do 4 god. je 1290 (3,2 %) djece, u dobi od 5 do 9 god. je 7210 (18 %) djece, dok je u dobi od 10 do 14 god. čak 16 014 (40 %) djece. U dobi od 15 do 19 god. je 13 732 (34,2 %) djece dok mlađi punoljetnici čine tek 4,4 % (1750) ove populacije (Benjak, 2013:59).

Iako mnoge teškoće u razvoju nastaju u različitim životnim fazama, navedeni podaci posredno upućuju na okolnost da znatan dio djece s teškoćama u razvoju biva prepoznat i registriran nakon što prođe poduže vrijeme od njezina nastanka, kao i da se mnoge teškoće prepoznaju tek tijekom osnovnoškolskog obrazovanja. Navedeni zaključak dodatno podržava činjenica da, kako je već spomenuto, većina djece s TUR-om biva prepoznata u razdoblju srednjeg djetinjstva i rane intervencije, što je s aspekta rane intervencije prekasno. Kako Konvencija o pravima osoba s invaliditetom (čl. 26.) propisuje obvezu država stranaka da habilitacija i rehabilitacija započinju u najranijoj mogućoj fazi, takve je trendove važno izmijeniti.

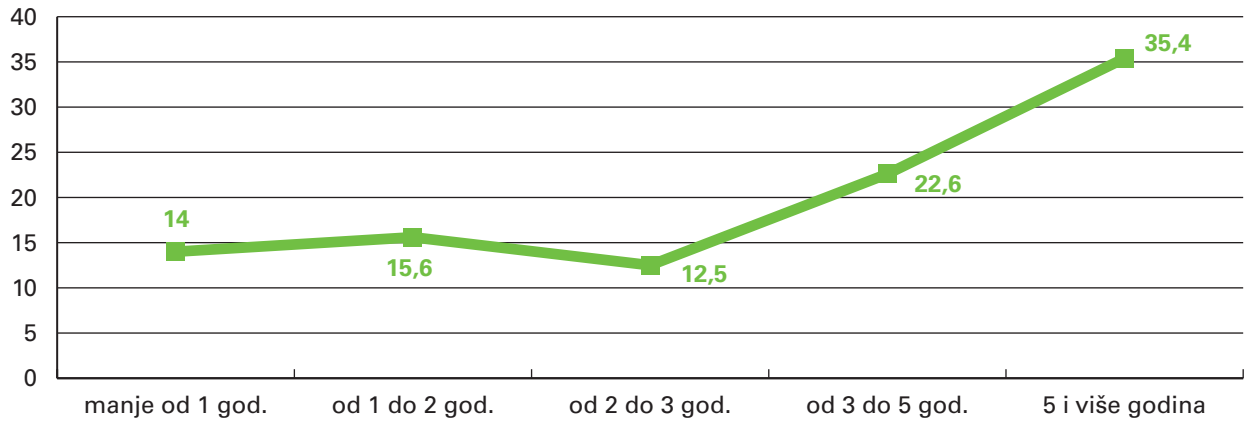
Prema podacima prikazanima u *Planu deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi*, u razdoblju od 2007. do 2009. god., broj djece u dobi do 3. godine života smještene u domovima smanjio se za 19 % (Narodne novine, br. 36/11.). U istom je dokumentu previđeno uvođenje obustave daljnjeg prijema djece do 7. godine života u domove (2011.), a do kraja 2012., u suradnji s CZSS-om, predviđeno je deinstitucionalizirati djecu u dobi do 3. godine života koja su trenutačno smještena u domovima (prema podacima za 2009. godinu, njih 79) u udomiteljske obitelji i gdje je to moguće – posvojenje. Iznimka mogu biti samo hitne situacije privremenog smještaja u najduljem trajanju do 6 mjeseci s ciljem žurne, ali temeljite identifikacije odgovarajuće skrbi obiteljskog tipa. Ta mjera, vidljivo je, ima svog odraza na praksu domova i CZSS-a, što rezultira sve manjim brojem institucionalizirane djece predškolske dobi[18]. Ovdje je važno uputiti na izostanak pravnog uređenja institucionaliziranja djece u dobi do 3. godine života u sustavu zdravstvene zaštite budući da se 41,2 %[19] sve institucionalizirane djece rane i predškolske dobi (0 – 6 godina) nalazi upravo u zdravstvenim ustanovama. Kako je rana intervencija prva karika u lancu prevencije institucionalizacije, a iziskuje interdisciplinarno i međuresorno djelovanje, skloni smo zaključiti da bi sinergijsko djelovanje zdravstvenog i socijalnog sustava dovelo do potpune deinstitucionalizacije djece rane i predškolske dobi.

18 U razdoblju od prosinca 2010. do veljače 2011. u okviru analize dokumentacije o skrbi za djecu u dobi od 0 do 3 godine života smještenu u dječje domove i kriterija stručnjaka u procesu donošenja odluke o vrsti smještaja za djecu od 0 do 3 godine izvan vlastite obitelji, zatečeno je 109 djece u samo 7 dječjih domova. Analiza je pokazala i trendove nepravodobnog izdvajanja djeteta iz rizičnih obitelji (Žižak i dr., 2011.).

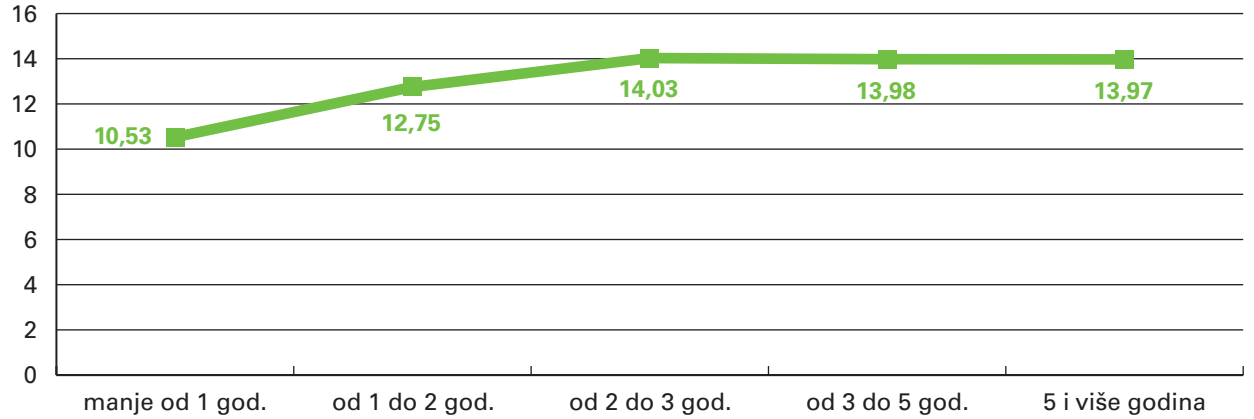
19 Podatak se temelji na analizama dostupnim u internom izvještaju Ureda UNICEF-a za Hrvatsku (Wagner Jakab i dr., 2013.).

Analiza Upitnika o kvaliteti podrške za djecu s teškoćama u razvoju smještenu u ustanove (za 266 djece) potvrdila je da gotovo 60 % djece u instituciji boravi dulje od 3 godine (grafikon 3), uz postojanje trenda dugogodišnjeg zadržavanja djece u institucijama, posebno kada je riječ o djeci starijoj od 10 godina (grafikon 4). Rezultati prikazani u grafikonima 3 i 4 dovode u pitanje učinkovitost napora koji se ulažu u smislu omogućavanja njihova povratka u obitelj (u skladu s čl. 23. KOPOSI-ja), odnosno osiguravanja alternativne skrbi za one koji sa svojom obitelji ne mogu živjeti iz različitih razloga (čl. 20. KOPD-a).

Grafikon 3: Duljina boravka djece u instituciji (na dan prikupljanja podataka, *Upitnik o kvaliteti podrške djeci s TUR-om smještenoj u ustanove*, n = 266, %)



Grafikon 4: Duljina boravka djeteta u instituciji s obzirom na dob (*Upitnik o kvaliteti podrške djeci s TUR-om smještenoj u ustanove*, n = 266, srednje vrijednosti)



Primjer propusta u omogućavanju povratka djece u biološku obitelj ili u osiguravanju alternativne skrbi za dijete, zbog nedovoljnog angažmana ustanova i službi koje su za to zadužene, oslikava mišljenje jednog sudionika našeg istraživanja:

> *Osim toga, jedan vrlo bitan faktor su redoviti susreti roditelja s djetetom, osim ako to zakonski nije zabranjeno… Ali ako imamo određene susrete i druženja, onda se na neki način treba pratiti kvaliteta tih susreta i isto ih tako evaluirati jer je to vrlo bitna povratna informacija koju on (roditelj) mora shvatiti. Jer tu nema opravdanja i po meni je to za postupak protiv CZSS-a ako je dijete 11 godina smješteno u domu temeljem Zakona o socijalnoj skrbi. Već 11 godina! Kako da onda stvorim uvjete za povratak djeteta, oni u 11 godina, odnosno 10 (ako izuzmemo prvu), nisu se odlučili na sudski postupak. Znači da se roditelju sudskom mjerom oduzme pravo da žive s djetetom. Mislim, o čemu mi govorimo? 11 godina to dijete, ako sad ima 16, znači da se to napravilo prije 10 godina, imao je 6 godina, još uvijek je bio u toj, ružno je reći, ali u toj kategoriji djece koja su zanimljiva za posvojenje. Znači mi smo se zapravo poigrali s jednim životom, mislim, odakle nama pravo? Nije smještaj u dom samo pružiti stan i hranu. Mi svi benevoliziramo da je smještaj u ustanovu privremen. Pa kako je privremen, ako traje 11 godina? Kako je on privremen ako dijete koje ima 2 godine, godinu i pol bez razloga bude u ustanovi, zato što se taj CZSS ne pokrene? Znači ovdje ne možemo govoriti da je sudski postupak dugo trajao, da su sudovi spori, da se dugo procjenjuju okolnosti, razne razine – mi znamo imenom i prezimenom tko nije postupio u okviru svojih dužnosti.*

Naše je mišljenje da će proces deinstitucionalizacije biti završen tek kada društvo nađe primjereniji odgovor na potrebe sve djece s teškoćama u razvoju i kada jedini razlog njihove institucionalizacije budu njihove akutne zdravstvene potrebe budući da osobe s invaliditetom imaju pravo odabira svog mjesta boravka, s obzirom na to da se djecu od njihovih roditelja po osnovi invaliditeta ni u kojem slučaju ne smije razdvajati (čl. 19. i st. 4. čl. 23. KOPOSI-ja).

KLJUČNE PORUKE ISTRAŽIVANJA: PUT KA I ŽIVOT U INSTITUCIJI

Kako je navedeno u knjizi Ureda UNICEF-a za Hrvatsku „Pravo djeteta na život u obitelji" (Radočaj, 2008:19) prednost obiteljskim oblicima skrbi, koju nedvosmisleno daje Konvencija o pravima djeteta, temeljena je na znanstveno višestruko potvrđenim činjenicama o štetnosti institucionalne skrbi za djecu. Već od razdoblja nakon Drugog svjetskog rata brojni su znanstvenici višestruko potvrdili štetnost tada prevladavajućeg „institucionalnog" odgoja.

Osobito su teške posljedice za djecu najmlađe dobi, kod koje izostanak vezivanja za jednu ili dvije roditeljske figure (izostanak privrženosti) dovodi do trajne emocionalne oštećenosti, a nedostatna senzorna, kognitivna i motorička stimulacija ostavlja trag na razvoju mozga i onemogućava djetetu da razvije svoje pune potencijale. Nadalje, život djeteta u instituciji dovodi do socijalnog isključivanja te dijete nakon izlaska iz doma nema mrežu rodbinske i socijalne podrške koja mu je neophodna. Osobito su šokantni dokazi suvremene neuroznanosti koja osigurava mjerljive nepovoljne posljedice institucionalne skrbi na razvoj mozga najmlađe djece (Carter, 2005., Mulheir, Browne, 2007., Smyke i dr., 2007.).

Stoga ne iznenađuje da suvremena društva deinstitucionalizaciju svrstavaju među prioritete svojih socijalnih politika. Unatoč tome, sudeći prema recentnom istraživanju Regionalnog Ureda UNICEF-a provedenog u zemljama istočne Europe i središnje Azije, u mnogim je državama institucionalizacija djece u porastu. Navedeno se posebno odnosi na djecu s teškoćama u razvoju kojima se još uvijek pretežno pristupa temeljem medicinskog modela i modela deficita (*At home or in a home?*, UNICEF, 2010.).

U Strategiji razvoja sustava socijalne skrbi u RH 2011. – 2016. (Vlada RH, 2011.) predviđa se zaustavljanje trendova institucionalizacije te provedba deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba. Taj se proces ipak ne odvija željenom dinamikom, što rezultira činjenicom da se i danas mnoga djeca smještavaju u institucije gdje, kako smo već pokazali, ostaju neprimjereno dugo. U tom smislu posebno zabrinjava da i danas postoje djeca koja zbog disfunkcionalnosti obitelji moraju biti alternativno smještena, a zajednica za njih nije našla primjerena rješenja pa ona zapravo lutaju, neuspješno tragajući za mogućnošću primjerenog zadovoljenja svojih osnovnih potreba. Sljedeći primjeri ilustriraju životopise te djece (prema Wagner Jakab, 2013.):

…mislim, to je najbolje rješenje – bilo kakva obitelj kojoj je pružena podrška nego institucija.

(iz izjave sudionika istraživanja)

Dječak koji ima lake intelektualne teškoće smješten je u Centru za odgoj i obrazovanje. Roditeljima je oduzeto pravo na roditeljsku skrb. Do sada je 3 puta smješten u udomiteljske obitelji. Zbog neprihvatljivog ponašanja upućen je na opservaciju na Odjel dijagnostike Doma za odgoj djece i mladeži. Prvi zainteresirani posvojitelji 2006. su odustali zbog njegova ponašanja. Smješta ga se zatim u drugu udomiteljsku obitelj. U toj obitelji došlo je do incidenta između sina udomiteljice i dječaka, zbog čega ga se smješta u treću udomiteljsku obitelj. Tjedan dana poslije udomitelj otkazuje zbog dječakove agresije. I ovdje u ustanovi često je agresivan te je hospitaliziran u psihijatrijskoj bolnici. Uključen je u rad skupine djece s problemima kontrole agresivnih impulsa.

Po izlasku iz rodilišta djevojčica je smještena u Dom za djecu... Nakon postavljanja dijagnoze umjerene mentalne retardacije, premještena je u Centar za rehabilitaciju u J., potom u P. S obzirom na odluku o školovanju u posebnim ustanovama premještena je u Š. da bude bliže majci koja je nakon psihijatrijskog liječenja smještena u Centar za rehabilitaciju R. Korisnica pojačano agresivno reagira, što utječe na sigurnost i dobrobit same korisnice i drugih korisnika. Nije u stanju pratiti odgojno-obrazovni program. Bila je hospitalizirana…. Tražena je hospitalizacija u L., koja nije realizirana. Zbog zdravstvenog statusa pokušaj školovanja nije dao rezultata, a nije ostvarila ni kontakt s majkom.

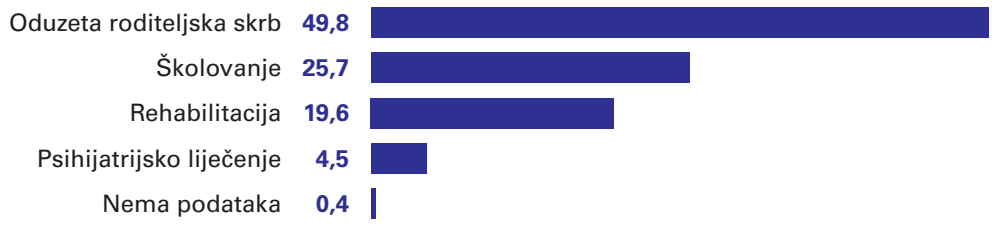
Razlozi institucionalizacije djece s teškoćama u razvoju

UN-ov europski Ured visokog povjerenika za ljudska prava u dokumentu *Child Care System Reform in South East Europe: Taking stock and Accelerating Action* (2007.) zaključuje da više nema opravdanja za činjenicu da se politike zaštite djece i obiteljske politike u mnogim europskim zemljama, uključujući članice Europske unije, i dalje vode stigmom, socijalnim isključivanjem, sustavnim kršenjem temeljnih ljudskih prava, lošim državnim upravljanjem i jednostavnim ignoriranjem. Kao rezultat navedenih slabosti, kako se navodi u dokumentu, tisuće najmlađih građana Europe pati od zanemarivanja i drugih oblika zlostavljanja u institucijskom smještaju, iako mnogi od njih imaju roditelje kojima su djeca oduzeta, a da prethodno nisu dobili odgovarajuću potporu države u obavljanju roditeljskih dužnosti. Prema tome,

neophodno je i neodgodivo prekinuti začarani krug kulture institucionalizacije djece i zamijeniti ga održivim i učinkovitim rješenjima zaštite najboljih interesa djece koji, nesumnjivo, počivaju na njihovom pravu da žive sa svojim roditeljima. Pritom je važno poštivati općeprihvaćeno načelo prema kojem je institucionalizacija primjerena u vrlo specifičnim uvjetima, isključivo u slučaju izostanka odgovarajuće roditeljske skrbi za dijete (UNICEF, 2010.).

Na žalost, rezultati istraživanja Ureda UNICEF-a za Hrvatsku potvrđuju da se na smještaju u ustanovama RH nalaze i djeca koja imaju odgovarajuću roditeljsku skrb. Analizom Upitnika o kvaliteti podrške za djecu s teškoćama u razvoju (n = 266 djece) utvrđeno je, naime, da je zbog nepovoljnih obiteljskih prilika institucionalizirana tek polovina djece s teškoćama u razvoju (grafikon 5).

Grafikon 5: Zakonska osnova institucionalizacije djece (*Upitnik o kvaliteti podrške djeci s TUR-om na stalnom smještaju u institucijama,* n = 266, %)



Činjenicu smještaja djece s teškoćama u razvoju u institucije, unatoč povoljnim obiteljskim prilikama, potkrepljuje i faktorska analiza Upitnika za socijalne radnike zaposlene u CZSS-u[20] (n = 72), u dijelu koji se odnosi na procjenu učestalosti čimbenika koji pridonose institucionalizaciji djece s teškoćama u razvoju. Faktori su, u skladu s analizom Matrice uzorka (tablica 4, vidjeti Prilog), imenovani kako slijedi:

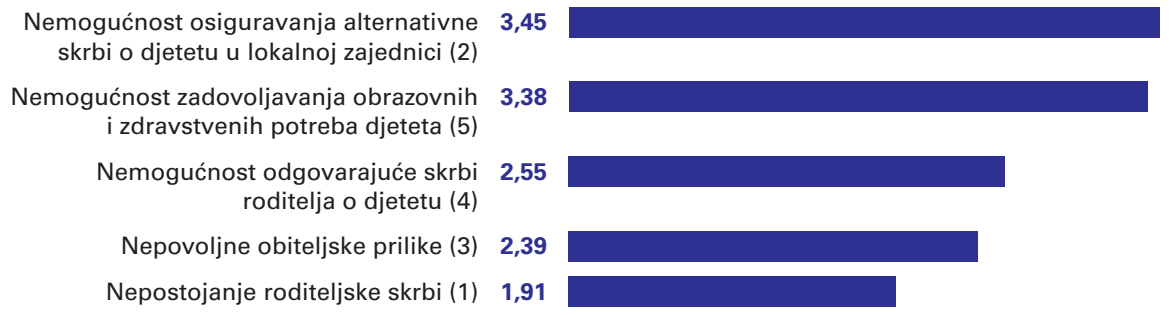
1. faktor nepostojanja roditeljske skrbi (smještaj djeteta iz rodilišta zbog napuštanja od strane roditelja, nakon poroda i liječenja, zbog smrti roditelja, zbog maloljetnosti majke);

20 Pouzdanost ljestvice je zadovoljavajuća (Cronbachov alfa koeficijent iznosi .874), a Kaiser-Meyer-Oklinove mjere i Bartlettov test upućuju na pogodnost uzorka za faktorizaciju (pogodnost uzorka = .745; hi^2 = 838.614, p = .000). Faktorskom analizom (metoda glavnih komponenata, rotacija: Oblimin s Kaiserovom normalizacijom) te petostupanjske ljestvice ekstrahirano je 5 interpretabilnih faktora koji objašnjavaju 66,67 % zajedničke varijance.

2. faktor nemogućnosti osiguravanja skrbi o djetetu u lokalnoj zajednici (nerazvijena praksa posvajanja djeteta s teškoćama u razvoju, nemogućnost pronalaska udomiteljske obitelji za dijete, nepostojanje kvalitetnih oblika alternativnog smještaja, prihvaćanje institucionalizacije kao uvriježene prakse, jednostavnost procedure smještaja djeteta u instituciju u odnosu na dugotrajniji pronalazak npr. primjerene udomiteljske obitelji);
3. faktor nepovoljnih obiteljskih prilika (smještaj djeteta uslijed loših obiteljskih odnosa, ovisnosti roditelja, lošeg socio-ekonomskog statusa, zbog zanemarivanja i zlostavljanja djeteta kod kuće);
4. faktor nemogućnosti odgovarajuće skrbi roditelja o djetetu (roditelji nisu u mogućnosti uskladiti svoje obiteljske obveze s uvjetima rada, tako je obitelji lakše nositi se s izazovima skrbi, zbog procjene i mišljenja koje su stručni djelatnici dali roditeljima, osjećaja nekompetentnosti roditelja da skrbi o djetetu s teškoćama u razvoju);
5. faktor nemogućnosti zadovoljavanja obrazovnih i zdravstvenih potreba djeteta (nemogućnost zadovoljavanja djetetovih zdravstvenih i obrazovnih potreba u lokalnoj zajednici u kojoj obitelj živi te zdravstveno stanje djeteta).

Srednje vrijednosti procjena socijalnih radnika na imenovanim faktorima upućuju na zaključak da su izostanak roditeljske skrbi i nepovoljne obiteljske prilike čimbenici institucionalizacije manjeg broja djece s teškoćama u razvoju, dok je mnogo djece institucionalizairano zbog propusta zajednice koja nije osigurala uvjete za zadovoljenje potreba obitelji i djece s teškoćama u razvoju (grafikon 6).

Grafikon 6: Učestalost čimbenika koji uvjetuju institucionalizaciju djece (*Upitnik za socijalne radnike zaposlene u CZSS-u*, n = 72, srednje vrijednosti na faktorima)



U razmatranju razloga institucionalizacije djece posebno se treba upitati je li uistinu bilo nemoguće zadovoljiti obrazovne i zdravstvene potrebe djeteta ili smo propustili učiniti razumne i očekivane prilagodbe da bi djeca s teškoćama te potrebe primjereno zadovoljila u svojim prirodnim okruženjima i sredinama. Inkluzivni model podrazumijeva da se potrebe djece zadovoljavaju u prirodnim okruženjima, što upućuje na potrebu razvoja onih usluga i servisa koji će po svom sadržaju i opsegu biti primjereni potrebama djece s teškoćama u razvoju. Navedeno nije moguće postići bez sudjelovanja i angažiranja svih resursa neke zajednice (na međunarodnoj, nacionalnoj, regionalnoj i lokalnoj razini).

Prikazani rezultati suprotni su, naime, odredbama Konvencije o pravima djeteta koja upravo nemogućnost roditelja da se brinu o djetetu (bilo zbog smrti, bilo zbog kažnjivog ponašanja) tretira kao osnovni i jedini opravdani razlog izdvajanja djeteta iz obitelji. Zbrinjavanje djece s teškoćama u razvoju kao ranjivih članova društva, što je temeljni cilj medicinskog modela, zastupljeno je kao argumentacija i u analiziranim izjavama intervjuiranih sudionika podrške toj djeci i njihovim obiteljima. Analiza njihovih stajališta o razlozima institucionalizacije djece s teškoćama u razvoju pokazala je da se oni mogu grupirati u sljedeće kategorije:

- nemogućnost osiguravanja alternativne skrbi o djetetu u lokalnoj zajednici
- nemogućnost zadovoljavanja zdravstvenih potreba djeteta
- nemogućnost zadovoljavanja odgojno-obrazovnih potreba djeteta
- nemogućnost odgovarajuće skrbi roditelja o djetetu
- nepovoljne obiteljske prilike i
- izostanak roditeljske skrbi.

Procedura sažimanja i pridavanja značenja kvalitativnim podacima prikazana je u tablici 5 (vidjeti Prilog). Ovdje su prikazana mišljenja sudionika istraživanja koji upućuju na slabosti sustava u zaštiti prava djece s teškoćama u razvoju na život u vlastitoj obitelji:

> *Da oni (roditelji) imaju koji oblik podrške, uključujući školu, dječji vrtić… oni nikada dijete ne bi smjestili u ustanovu. Prema tome, ako se u lokalnoj zajednici osigura primjereni dnevni boravak za tu djecu od ponedjeljka do petka, s fizikalnom terapijom, sa svim resursima koje treba, mi ćemo istog trenutka biti sposobni dvoje ili troje djece vratiti u obitelj. Istog trenutka! Pretpostavka je da se lokalno osiguraju resursi. Ne mora svaka mjesna zajednica ili svaki mjesni odbor imati sve, ali jedna regija mora imati sve. Za to treba odluka.*

Gledajte, ja imam priču – dijete s…, mama zove, socijalna radnica zove, oni nemaju osobu koju bi zaposlili kao asistenta. Bilo je dijete jedno vrijeme u vrtiću… ali su ga maknuli. Ta mama je zvala mene pa sam onda molila općinu, pa sam onda molila da nađu nekoga za javne radove. Oni nemaju u toj manjoj sredini osobu koja bi se bavila s tim djetetom, jer mama ne može, ona hoće staviti dijete u instituciju u…. Sve sam radila da ju nagovorim da se strpi još malo, da pokuša naći načina da joj netko pomogne, da joj daju još malo vremena. Ono što mi tražimo zapravo je da netko pomogne tom roditelju u dnevnoj priči.

…imala sam jedan premještaj djeteta iz udomiteljske obitelji u dom. Jer smo bili nezadovoljni sa skrbi udomiteljice o tom djetetu, s time da nismo mogli toliko zamjeriti udomiteljici jer ona jednostavno nije bila educirana za rad s tim djetetom koje je doista imalo vrlo velike teškoće. Znači, to je bila u pitanju prehrana putem sonde jer je bio problem s crijevnim sustavom… trebalo ga je i klistirati i specifično hraniti i, velim, ona jednostavno nije bila educirana pa je onda dijete gubilo na kilaži. I onda smo ga premjestili u dječji dom.

…dosta djece nema mogućnost za obrazovanjem u svom mjestu, ili su iz ruralnih sredina ili su takvih intelektualnih oštećenja da ih nije moguće integrirati u redovne škole. To je jedan od razloga.

Nedavno je bio jedan slučaj kada sam roditelje probala prirediti na to da je moguće da će doći u situaciju da neće moći jer je dijete bilo teško. Na što su oni rekli: „Ne. Ne dolazi u obzir." Međutim, nedavno je ta mama došla sva izvan sebe jer više nijie niti jela, niti spavala i rekla: „Jao, gospođo, nisam mogla zamisliti da ću doći u ovu situaciju da tražim da ju negdje smjestim!"

Odabrani primjeri razloga institucionalizacije djece s teškoćama u razvoju, osim što dokumentiraju podatke prikazane u grafikonu 6, dodatno upućuju na to da mnoga djeca ne bi bila institucionalizirana da su ustanove koje djeluju u lokalnim zajednicama njihovim roditeljima pružile primjereni oblik podrške. Pritom se, slijedom inkluzivnog modela, ne očekuje da takve usluge pružaju samo specijalizirane institucije za djecu s teškoćama u razvoju, već da se postojeće zdravstvene, socijalne i odgojno-obrazovne ustanove osnaže za pružanje odgovarajućih usluga svojim građanima u zajednici. Riječ je o složenom i zahtjevnom procesu koji podrazumijeva suradnju među ustanovama i stručnjacima iz različitih sustava i resora na horizontalnoj, a ne vertikalnoj, osnovi.

Život u instituciji

Istraživanje Ureda UNICEF-a za Hrvatsku potvrdilo je svijest većine sudionika istraživanja o nepovoljnim posljedicama institucionalizacije djece koje, unatoč trudu zaposlenika, nije moguće ublažiti. Sljedeći primjeri ilustriraju navedeni zaključak:

> *Tamo rade stručnjaci, ali kada vidite tu koncentraciju djece s teškim oštećenjima, na tu malu količinu osoblja, jedno tjedan dana ste u teškoj depresiji. Dom je zapravo najveće zlo za tu djecu koliko god se mi tu trudimo i želimo biti uz njih, u nizu djelatnika koji tu rade oni ne mogu prepoznati nekoga kao osobu od povjerenja, kao najodaniju njima, jednostavno je to prerasprženo i ne doživljavaju nas. Recimo, kad su ljetni praznici i kad jedna osoba radi tjedan dana i onda dolazi druga, to nije nikakva preslika obiteljskog života, to je, ponavljam, najnužnije što trebaju, ali dom ne može nikome donijeti dobro. To su djeca željna ljubavi, osjećaja i pažnje, stalno će se oko nekoga vrtiti i tražiti, i što god da dobiju tražit će još.*
>
> *Domovi pružaju zaštitu u smislu da su djeca stambeno zbrinuta, da djeca imaju što jesti, da su odjevena, idu redovito u školu, ali onaj emotivni dio, on ne ide.*
>
> *Ono što nedostaje su one aktivnosti svakodnevnog života koje djeca dobivaju u obitelji. Koje je teško nadoknaditi. Ne možete. Ni jedna ustanova, ja definitivno tvrdim da smo mi jedna od boljih ustanova. Dobili smo niz međunarodnih priznanja po pitanju paketa usluga. Ali sve do ovog drugog, mi naprosto ne možemo to. Prvo – jer nemamo kadrova. Drugo – jer nemamo vremena. Treće – nemamo resursa.*
>
> *Ovdje teta njegovateljica uspavljuje djecu tako da pušta priču preko razglasa. Ne možete teta pokraj svakog djeteta pričati jer nema vremena. Djetetu treba toplina. Uza sve naše nastojanje, mi nikada nećemo uspjeti osigurati obiteljsku toplinu.*

Uz nemogućnost razvoja privrženosti djece koja se razvija u obiteljskom okruženju, institucionalni smještaj pati i od drugih slabosti, među kojima se osobito ističu:

- nepovoljni prostorni uvjeti
- nemogućnost osiguravanja potrebnih zdravstvenih i edukacijsko-rehabilitacijskih usluga svoj djeci
- nesadržajno provođenje slobodnog vremena

- nedovoljna uključenost djece u lokalnu zajednicu i
- oslabljeni kontakti djece s članovima obitelji.

O nepovoljnim prostornim uvjetima u mnogim ustanovama za smještaj djece s teškoćama u razvoju svjedoče sljedeća mišljenja sudionika istraživanja:

Pa, gledajte, to su neprimjerene zgrade za sve korisnike, za djecu posebno. Nije namjenski, cijeli kompleks koji vidite nije namjenski građen za kategoriju djece i mladih pa i odraslih s poteškoćama.

… a inače je naš dom sam po sebi i skučen i malen tako da se sve odvija u jednom prostoru, tu su i ta mala djeca i odrasli ljudi, čije potrebe i interesi nisu jednaki.

Međutim, dom kao i svaki dom nema tu toplinu, to je ogromna zgrada, nefunkcionalno građena.

Nemogućnost osiguravanja potrebnih zdravstvenih i edukacijsko-rehabilitacijskih usluga svoj djeci potvrđuju sljedeće impresije sudionika istraživanja:

Pa imamo potrebu za fizioterapeutom i ne možemo ostvariti, prošle godine smo dobili nešto novaca pa smo imali honorarno, i ove godine smo tražili, ali kako se režu sva sredstva se rezalo i to.

…evo mi imamo potrebu za psihijatrom, fizijatrom, sve je to na ugovor o djelu i stvarno jako dobro gledamo kroz naš financijski plan gdje bi mogli uzeti novac da bi takav ugovor o djelu mogli sklopiti i onda se, naravno, moramo javiti ministarstvu i to u principu dobijemo, ali negdje drugdje zakinemo. To je sve taj novac u okviru našeg financijskog planiranja, nitko nam neće dati ništa izvan toga, i on je godinama isti, ne mijenja se.

…mi tako raspisujemo natječaj, nažalost se ne javljaju defektolozi za mjesto odgajatelja u dječjem domu nego se javljaju iz prosvjetne struke, ljudi koji s bazičnim edukacijama nemaju ta specifična znanja i vještine.

Najveće nam poteškoće stvaraju djeca koja su agresivna. Nemamo dječjeg psihijatra. Vi znate da je to ovdje aktualan problem. Ako moramo pružiti pomoć nekome u takvom stanju, onda se dijete upućuje na hitnu pomoć… i gdje mora biti na odjelu s odraslim psihijatrijskim bolesnicima.

Prikazani primjeri mišljenja sudionika istraživanja ilustriraju činjenicu da mnoge ustanove u kojima su smještena djeca s teškoćama u razvoju, neovisno o tome funkcioniraju li u sustavu socijalne skrbi ili zdravstva, ne uspijevaju u zadovoljavajućoj razini zadovoljiti potrebe djece s teškoćama u razvoju.

Ovdje treba dodati i okolnost elaboriranu u „Situacijskoj analizi položaja djece s teškoćama u razvoju smještene u ustanove" (Wagner Jakab i dr., 2013.) koja se odnosi na izradu individualnih planova skrbi o djeci, a prema kojoj se takav plan izrađuje za iznimno mali broj djece. S time u vezi, autori navode: „Kvalitetu programa možemo prikazati i kroz učestalost rada stručnjaka s djecom.

Naime, s djecom s teškoćama u 50 % slučajeva program svakodnevno provodi edukacijski rehabilitator, u 7 % slučajeva stručnjak tog profila sudjeluje u provedbi programa samo nekoliko puta godišnje, dok je zabrinjavajuće da stručnjak tog profila u 30 % slučajeva uopće ne sudjeluje u provedbi programa za dijete.

S druge strane, samo u 16 % ustanova prepoznaje se potreba za većim brojem stručnjaka. Zanimljivo je da medicinske sestre sudjeluju u radu s djecom svakodnevno u 70 % slučajeva. Dodatno je zabrinjavajuće da se u 46,5 % slučajeva sastanci stručnog tima za pojedino dijete odvijaju jednom u 5 godina." (Wagner Jakab i dr., 2013:80).

Posebno je zanimljiva ilustracija nedovoljno inkluzivne organizacije sustava samih ustanova, zbog koje se djeca bez odgovarajuće roditeljske skrbi, ako imaju teškoće u razvoju, premještaju iz jedne u drugu ustanovu, čime se njihova potreba za privrženošću dodatno ugrožava.

> *Postoji jedna nesuradnja, jedno nerazumijevanje, protiv koje se mi stručno pokušavamo boriti, a to je dom za nezbrinutu djecu. Mi imamo puno djece koja su upravo iz tog doma, koja su tamo smještena možda neki i od samog rođenja. Onda kad dođu u neku dob, onda traže smještaj kod nas, samo zato što je dijete s mentalnom retardacijom. Premješta ga se iz doma za nezbrinutu djecu u naš dom samo zato što je mentalna retardacija, a ne gleda se pri tome da je ostavio iza sebe sestru ili brata s kojima je emocionalno povezan. Mislim da nije u redu da se na taj način djeca odvajaju jer dijete - ako je nezbrinuto, onda je nezbrinuto, bez obzira je li s mentalnom retardacijom ili tjelesnom invalidnošću ili što.*

Istraživanje također upućuje na problem neprimjerenog smještaja djece zbog pogrešnih procjena i dijagnoza, što oslikava sljedeći primjer:

> *Imali smo jednog dečka koji je kod nas došao u ustanovu isto tako u ranoj dječjoj dobi. On je bio smješten u udomiteljsku obitelj, ali s još dvije djevojčice. Naravno, djeca kao djeca, koškali su se, ali uvijek je dečko bio kriv. Onda se došlo do zaključka da više udomitelji ne mogu s njim i da njega treba maknuti te da on mora ići nekamo s obzirom na to da je i romskog podrijetla. Onda je, naravno, odmah smješten u instituciju. On je došao k nama i zaista je bio u početku problema sa njim. Ono, ne da je on imao bilo kakav problem u savladavanju školskog gradiva. On je imao problem u ponašanju. On je sebe doživljavao sasvim drugačije, da tu ne spada, i to je rezultiralo stalnim nekakvim sukobima. On je maltretirao one koji su slabiji od njega. Stalno, znate, pružao otpor i pojedinim ljudima koji su s njim radili. Nisu ga svi doživljavali na isti način. I kad vi idete pogledati - stvarno - kad se to dijete ujutro probudi, kad ustane, dočeka ga jedan čovjek, ide kod drugoga, kod trećega. Njemu se tijekom dana izmijenja tko zna koliko ljudi koji s njim rade. Svaki ima nekakav svoj stil. Svaki ima svoj način zadataka koji mu postavlja i traži od njega. I onda smo mi kao kuća tražili od centra za socijalnu skrb da pokrenu rekategorizaciju. I znate što se konstatiralo? Da dečko nema mentalnu retardaciju! …evo, sada radi u Njemačkoj, svladao je jezik, sretne se s nekima od njih, tu je mene zvao telefonom pa smo razgovarali. Super zadovoljan dečko, snašao se u životu.*

Iako bi već neprimjereni prostorni i stručni kapaciteti ustanova trebali biti dovoljan razlog za permanentnu deinstitucionalizaciju sve djece s teškoćama u razvoju koja zbog akutnih zdravstvenih potreba ne iziskuju hospitalizaciju, spomenut ćemo ovdje i dodatne manjkavosti institucionalnog smještaja. Tako se temeljem podataka dobivenih Upitnikom o kvaliteti podrške za djecu koja su trajno smještena u ustanovama (n = 266 djece s TUR-om) može zaključiti da najmanje svako peto institucionalizirano dijete ne boravi svakodnevno na zraku, da nikada ne kontaktira s roditeljima, a najmanje trećina nikada ne posjećuje roditelje niti odlazi na događaje u lokalnoj zajednici u kojoj institucija djeluje (tablica 6).

Prilikom interpretacije ovih rezultata u vidu, naravno, treba imati da se u uzorku istraživanja nalaze i djeca institucionalizirana u zdravstvenim ustanovama. Od 266 djece, 16,7 % je institucionalizirano u zdravstvenim, a 83,3 % u institucijama socijalne skrbi. 26,4 % analizirane djece ne može se samostalno kretati (među njima je 77,5 % djece koja su smještena u zdravstvenim ustanovama).

Tablica 6: Učestalost kontakata djeteta s obitelji i odlazaka iz institucije (%)

KOLIKO ČESTO	Svaki dan	Jednom tjedno	Jednom do dva puta mjesečno	Nekoliko puta godišnje	Jednom godišnje	Nikada
Roditelji/skrbnici posjećuju dijete	1,3	9,1	23,0	32,2	16,5	**17,8**
Roditelji/skrbnici kontaktiraju dijete telefonom	16,6	15,3	14,5	20,4	12,3	**20,9**
Dijete odlazi kući	0,0	8,8	25,2	19,5	14,2	**32,3**
Dijete boravi na svježem zraku	84,3	5,9	3,8	0,8	0,0	**5,0**
Institucija vodi dijete na izlete	0,0	4,2	6,3	29,5	0,0	**40,9**
Institucija vodi dijete na kulturno-zabavne događaje	0,0	14,2	25,8	33,5	0,0	**28,5**
Institucija vodi dijete na religijske svečanosti	0,0	20,1	5,2	0,0	29,3	**45,4**

Prema tome, biološka ograničenja djeteta nisu jedini razlog njihove nedovoljne pokretljivosti i socijalne inkluzije. Kretanje uz pomoć invalidskih kolica ionako ne bi smjelo biti razlog izostanka odlazaka djece iz institucije, posebno kad imamo u vidu da se njihova institucionalizacija opravdava primjerenom skrbi o zadovoljenju njihovih potreba.

Drugim riječima, u uzorku istraživanja znatno je više djece čije je slobodno vrijeme izrazito oskudno no što bi na to upućivala njihova zdravstvena ograničenja. Jednak se zaključak odnosi i na njihovo sudjelovanje u aktivnostima lokalne zajednice, što je bjelodano posljedica niza nepovoljnih uvjeta u samim ustanovama. U tom je kontekstu posebno neprihvatljivo da u nekim institucijama postoje djeca koja nikada ne napuštaju svoju sobu, pa time nikada ni ne borave na svježem zraku.

Wagner Jakab i dr. (2013:94) sljedećim primjerima opisuju način na koji institucionalizirana djeca u zdravstvenim ustanovama provode vrijeme: *Leži na leđima, najčešće na boku u fetalnom položaju. Niti jedan položaj vertikalni ne zauzima samostalno*. Autori ističu kako je poražavajući zaključak temeljen na integralnoj analizi podataka iz protokola za dokumentaciju i Upitnika o kvaliteti podrške da institucionalizirana djeca ne dobivaju vrstu podrške koja bi

opravdala njihovo izdvajanje iz obitelji. U dokumentaciji se samo za neku djecu može iščitati da im se pruža neki oblik stručne podrške, vrlo oskudno i većinom u jednoj rečenici (npr.: *Pokušat će se provoditi opći senzomotorni trening. Provodi se fizikalna terapija i uključen je u defektološki tretman. Nastavak s općim senzomotornim treningom.*).

Ovi pokazatelji ne bi smjeli ostati zanemareni, poglavito jer je riječ o iznimno ranjivoj i razmjerno maloj skupini djece čije je potrebe nesumnjivo moguće i potrebno zadovoljiti na kvalitetniji način.

Upitnu kvalitetu slobodnog vremena djece i ukupne atmosfere u ustanovama dodatno ilustriraju sljedeći primjeri:

> *Jer, znate, novac je bitan, ali ono što je toj djeci bitnije je taj otvoreni i iskren odnos, pa nije problem kad se sve te ruke slože da polijepe neke slike po zidovima, jer svi oni imaju svoje likovne sekcije, svaki dom. Pa nije problem to staviti u prostor i napraviti toplinu prostora. Zabadava vama likovna sekcija i puna prostorija radova koja je pod ključem i lokotom zatvorena da ne bi djeca slučajno otuđila nešto, a zidovi su vam goli, na zidovima nemate ništa.*
>
> *Dom nema stručnog kadra i dijete zapravo bude rehabilitacijski zapušteno. O ranoj intervenciji uopće ne možemo ni govoriti...*
>
> *Vi kad ste u instituciji, vi imate, da kažemo, vojnički režim. Znači ne možete otvoriti frižider i birati što ćete jesti, a to su neka osnovna prava svakog od nas da odluči kako će živjeti i što će jesti.*

S obzirom na to da se svaki smještaj djece u institucije tretira kao privremen, osnovano je očekivati da će svi stručni djelatnici i službe angažirane u skrbi o djeci s teškoćama u razvoju znatan dio energije usmjeriti na jačanje kapaciteta obitelji za ponovno preuzimanje skrbi o djeci, poglavito kada su u pitanju roditelji djece koja se nalaze u institucijama. Rezultati istraživanja, na žalost, nedvosmisleno pokazuju da tome nije tako.

Podaci dobiveni Upitnikom o kvaliteti podrške za djecu koja su trajno smještena u ustanovama (n = 266 djece s TUR-om) pokazuju, naime, da manje od polovine (40 %) roditelja dolazi na individualne razgovore, samo petina dolazi na roditeljske sastanke, a uslugu savjetovališta za roditelje koristi svega 7 % roditelja (grafikon 7).

Grafikon 7: Sudjelovanje roditelja u njima namijenjenim aktivnostima (*Upitnik o kvaliteti podrške djeci s TUR-om smještenoj u ustanove,* n = 266, %)



Razmjerno nepovoljna razina odaziva roditelja institucionalizirane djece na suradnju s ustanovama nije popraćena primjerenim angažmanom djelatnika CZSS-a, što dokumentiraju sljedeći primjeri:

Ono što moram naglasiti da vam mi vrlo malo obilazimo obitelji. Na žalost, obzirom na našu preopterećenost, mi jako malo idemo obitelji.

Mi jedanput godišnje, ako se najavljuješ za konkretno dijete, nazovemo ustanovu i pitamo za to dijete. Da li je to dovoljno ili nije? Po meni nije.

…često se mi pitamo zašto se to ne može, zašto je neko dijete skroz prepušteno brizi stručnih radnika u domu, ali ja ne znam razloge zbog kojih oni taj dio ne odrađuju. Svakako da bi bilo prostora u tim zajedničkim obilascima, u pružanju podrške, bilo kakvim projektima partnerstva i suradnje pomoći da se ta obitelj osnaži i preuzme brigu o svom djetetu.

U principu tu negdje stanemo jer smo ga zbrinuli. Obiđemo ga jedanput godišnje, dvaput – kako se stigne ili ne stigne. Ako negdje nešto zapne, onda smo u kontaktu, nešto treba, što ja znam, nekakvo rješenje oko prijevoza, oko nečega, ali u principu ljudi u centru za odgoj onda preuzimaju kompletnu brigu.

> *A zakon o socijalnoj skrbi govori o savjetodavnoj pomoći i o pomoći u prevladavanju posebnih potreba i o medijaciji u obitelji, dakle raznorazne su usluge savjetodavnog i terapijskog tipa koji se, mislim, tako zanemaruju masovno u centru za socijalnu skrb. Iz objektivnih razloga. Ja vjerujem da su oni preopterećeni. Sigurna sam da jesu, ali, bože dragi, svi u ovoj državi, u svim sustavima, na svim razinama državnih usluga i državnih službenika će reći da su preopterećeni ali to ne može biti alibi da se ne radi. Mislim da nema opravdanja. Jer osnovni posao bi ustvari trebao biti, na početku tretmana, osnovni posao je da ga savjetuješ, da ga informiraš, da ga osnažiš, da ga educiraš. Pa makar i da ga educiraš o vlastitim kapacitetima. Možeš reći ok, ja ću doći k vama, da vidim gdje ste i tako, da vidim dijete u prirodnom okruženju nakon toga više neću imati vremena, ali, molim vas, ako me trebate, zovite me pa ću doći kada me zovete.*

Ukratko, u pogledu života djece u institucijama izdvajaju se dvije ključne poruke istraživanja. Prva je poruka da unatoč znatnim naporima djelatnika institucija (o kojima će više riječi biti poslije) ustanove ne mogu osigurati zadovoljavajuću razinu zaštite prava djece, što uključuje i nedostatnu kvalitetu stručnih tretmana zbog kojih su djeca u pravilu institucionalizirana.

Druga poruka istraživanja je da visoko izražena svijest o potrebi prevencije institucionalizacije i poticanja procesa deinstitucionalizacije te napredak u širenju spektra izvaninstitucijskih usluga nisu dovoljni jer još uvijek mnoga djeca s teškoćama u razvoju bivaju institucionalizirana zbog nedostatne podrške njihovim obiteljima. Propusti u sustavu zaštite prava djece s teškoćama u razvoju, kao i pozitivni primjeri njihove socijalne inkluzije, detaljnije su elaborirani u nastavku publikacije. Posebno su elaborirani oni segmenti istraživanja koji svim sudionicima skrbi o djeci s teškoćama u razvoju mogu poslužiti u planiranju i provedbi politika, mjera i aktivnosti koje će osigurati da svako dijete s teškoćama u razvoju ostvari prava zajamčena Konvencijom o pravima djeteta i Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom, što podrazumijeva njihovu potpunu socijalnu inkluziju i ukidanje institucionalizacije po osnovi invaliditeta djeteta.

KLJUČNE PORUKE ISTRAŽIVANJA: DJELOVANJE TIJELA IZVRŠNE VLASTI

Dosadašnja postignuća

S obzirom na to da je osiguravanje zaštite prava u nadležnosti države, jasno je da svi rezultati ovog istraživanja više ili manje izravno upućuju na djelokrug tijela izvršne vlasti, poglavito ministarstava koji su nadležni za zdravstvo, odgoj i obrazovanje te socijalnu skrb. U tom smislu, treba istaknuti da među sudionicima istraživanja postoji slaganje o znatnom napretku koji je u pogledu promidžbe deinstitucionalizacije i socijalne inkluzije u RH postignut posljednjih godina, a koji se osobito odnosi na kvalitetnije pozicioniranje djece s teškoćama u razvoju u nacionalnom zakonodavstvu te na napredak medicine koji umnogome unaprjeđuje zdravstvenu skrb o djeci. Sudionici istraživanja posebno su uočili sljedeće pozitivne pomake u spomenutim sustavima:

1. ZDRAVSTVENI SUSTAV:
- napredak medicine
- sveobuhvatan probir dojenčadi na gluhoću
- informatizacija sustava
- orijentacija ka dehospitalizaciji
- širenje lepeze zdravstvenih usluga u zajednicama
- širenje dostupnosti rane intervencije

2. SUSTAV ODGOJA I OBRAZOVANJA
- izraženija svijest o vrijednosti inkluzije
- podmirivanje troškova prijevoza djeteta s teškoćama u razvoju do škole
- pravo na stručnu podršku u obrazovanju djeteta s teškoćama u razvoju
- omogućavanje nastave u kući za djecu s teškoćama u razvoju (osnovna škola)

3. SUSTAV SOCIJALNE SKRBI
- afirmacija deinstitucionalizacije
- kompetentni stručnjaci
- zabrana institucionalizacije djece u dobi od 0 do 7 godina
- intenziviranje kontakata roditelja i institucionalizirane djece
- otvaranje ustanova za izvaninstitucijske programe

…u takvim situacijama nam je zapravo potrebna pomoć nekih institucija, da nismo tu sami jer stvarno se teško snalazimo.

(iz izjave sudionika istraživanja)

- širenje specijaliziranog udomiteljstva
- podržavanje programa NVO-a.

Riječ je o pozitivnim pomacima koji su proizašli iz analize kvalitativnih podataka ovog istraživanja prema proceduri definiranja značenja mišljenja ispitanika[21]. S time je u vezi važno naglasiti da pozitivne pomake primjećuju svi sudionici istraživanja – kako roditelji tako i djelatnici u trima analiziranim sustavima. Integralna analiza svih pokazatelja pozitivnih pomaka u deinstitucionalizaciji djece s teškoćama u razvoju upućuje na zaključak da su oni posljedica ulaganja primjerenih napora različitih sudionika skrbi o djeci s teškoćama u razvoju te da ti napori imaju višestruki pozitivan učinak na razvoj i ukupnu dobrobit djece i njihovih obitelji.

U praksi se pozitivni pomaci u prevenciji institucionalizacije i deinstitucionalizaciji djece ponajprije odnose na osiguravanje mogućnosti zadovoljenja socijalnih, zdravstvenih i odgojno-obrazovnih potreba djece u zajednici u kojima ona žive, odnosno na pronalaženje alternativa institucionalnom smještaju (kada je izdvajanje djeteta iz obitelji nužno zbog njezine disfunkcionalnosti). Dobre modele prakse deinstitucionalizacije i alternative institucionalizaciji ilustriraju sljedeći primjeri sudionika istraživanja:

…jedva nekako sam pronašla jednu udomiteljsku obitelj koja sigurno nije imala specificirane uvjete. Ti ljudi nisu znali ništa o medicinskoj strani itd., ali ono što su oni učinili za to dijete u tih godinu dana je nešto što se zove „Čovjek može voljeti čovjeka." Mislim, možda će ispasti srceparajuće. Ne radi se o tome, ali iz jedne obitelji u kojoj je bilo katastrofalno, samo za godinu dana to dijete je progovorilo nekoliko riječi, bilo na neki način presretno...

Znači, to vam je smještaj uz suglasnost roditelja i taj smještaj je tjedni, djeca u udomiteljstvu borave od ponedjeljka do petka i u petak nakon nastave idu natrag svojim biološkim roditeljima. Tu je suradnja stvarno izvrsna. Ti se roditelji interesiraju kako im dijete napreduje, kako se nose s tim svojim teškoćama, kako se nose s agresijom, kako je udomiteljica uspjela od onog agresivnog – hiperaktivnog djeteta napraviti dijete koje je sada mirnije, organiziranije, ima veće radne i higijenske navike.

21 Procedura je provedena prema načelima prikazanima u tablici 5 (vidjeti Prilog).

> *…udruga je počela djelovati u jednom prostoru, sad imamo već tri prostora, stan …, plus toga smo osigurali za djecu koja idu na liječenje da mogu gore boraviti. Osim udruge imamo vrtić za djecu s teškoćama u razvoju, imamo centar za stariju djecu od 8 godina u poludnevnom smještaju. Skrbimo o svoj djeci bez obzira na povijest i dijagnozu bolesti; uopće nemamo kriterija, svu djecu primamo. Pritisak je veliki, imamo 14 zaposlenih djelatnika; logopeda, defektologa, radnog terapeuta, fizioterapeuta, uključujući odgajatelje. U centru ih je deset stalnih i plus što mi imamo terapije i radne terapije za djecu. Za roditelje imamo psihološki program, imamo zaposlena dva psihologa i pružamo psihološke pomoći, imamo kreativne radionice, imamo pravnu službu, zaposlenog pravnika koji daje savjete i informacije. Roditelji se mogu samo obratiti, od prvog dana ništa ne plaćaju, nema članarine. Vrtić moraju plaćati kao što ga plaćaju i građani, poludnevna skrb se ne plaća. Sve je financirano po projektima.*

Vidljivo je, modeli pružanja usluga u zajednici i deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju uglavnom su povezani sa sustavom specijaliziranog udomiteljstva i radom nevladinih organizacija (NVO). Na žalost, opće je poznata činjenica da nijedan od tih dvaju modela nije jednako primjenjiv u svim regijama RH, ponajprije zbog neravnomjerne dostupnosti i zastupljenosti specijaliziranih udomitelja i kvalitetnih programa NVO-a u pojedinim regijama i lokalnim zajednicama. Iz tog je razloga važno dalje unaprjeđivati proces deinstitucionalizacije, rukovodeći se već utvrđenim međunarodnim standardima dobre prakse (Odbor za ljudska prava UN-a, 2009.). Njih je sustavno prikazala Corinna Csáky u publikaciji međunarodne organizacije *Save the Children (Keeping Children Out of Harmful Institutions – Why we should be investing in family-based care?*, 2009.), a koji donositelje odluka upućuju na poštovanje sljedećih načela:

- djeca ne trebaju nužno biti smještavana u alternativne oblike skrbi, već prednost imaju mjere koje će djeci omogućiti da ostanu ili da se u razumnom roku vrate u vlastitu obitelj
- premještanje djece iz vlastitih obitelji može biti opcija u krajnjoj nuždi, a i onda u najkraćem mogućem trajanju, što upućuje na potrebu prosudbe i omogućavanja alternativnog smještaja u skladu s individualnim potrebama i najboljim interesom svakog djeteta
- za osiguravanje odgovarajuće alternativne skrbi o djetetu zbog disfunkcionalnosti obitelji odgovorna je država
- institucionalni smještaj djece mora biti primijenjen vrlo restriktivno, što upućuje na praksu institucionalizacije samo one djece za koju je on specifično primjeren, nužan i konstruktivan, a mora osigurati individualnu skrb i skrb u malim skupinama
- svaki smještaj djeteta izvan vlastite obitelji mora se redovito nadzirati i temeljiti na standardima kvalitete, što podrazumijeva razvijen individualni plan skrbi za svako dijete

- tijekom svakog izvanobiteljskog smještaja, djeci je nužno osigurati kontakte s članovima njihove obitelji i, kada je relevantno, smještaj s braćom i sestrama.

Postoji široki konsenzus da „paket" usluga za zaštitu i podršku djece zahtijeva individualan pristup svakom djetetu i obitelji. Navedeno podrazumijeva široku lepezu intervencija i prava kako bi pojedina djeca i obitelji mogli istinski zadovoljiti svoje potrebe. Primjerice, mala djeca vjerojatno imaju potrebu za dnevnim oblicima skrbi u obiteljskim centrima, dok je adolescentima primjerenija podrška za samostalan život ili skrb u malim stambenim zajednicama. Prema tome, lepeza prava i usluga treba biti definirana kao širok spektar mogućnosti koje će u najvećoj mogućoj mjeri udovoljiti posebnim individualnim potrebama obitelji i djece s teškoćama u razvoju.

Te se usluge (intervencije) u pravilu dijele na dvije velike skupine: ciljane intervencije za ranjivu djecu i široke intervencije osnaživanja obitelji (Csáky, 2009.). Ciljane intervencije su, primjerice: usluge pomoći u kući i kućne podrške obiteljima (od konkretne pomoći do savjetovanja), centri za dnevnu skrb o djeci, programi psihološke i socijalne podrške roditeljima i djeci u sredinama u kojima djeca uobičajeno borave (dječji vrtići, škole), specifični programi edukacije roditelja djece s teškoćama u razvoju, integrirani edukacijsko-rehabilitacijski programi, programi zagovaranja prava djece s teškoćama u razvoju u zajednici i dr. Široke intervencije osnaživanja obitelji, primjerice, uključuju prevenciju stigmatiziranja i diskriminacije te djece koje vode njihovom zanemarivanju, zlostavljanju i napuštanju, osiguravanje pristupačnosti zdravstvenih usluga i odgojno-obrazovnih institucija, programe usmjerene širenju svijesti o potrebi poštovanja prava djece, razvoj različitih servisa za podršku djeci i obiteljima, programe podrške financijskih potreba obitelji i osnaživanja njihovih ekonomskih kapaciteta.

Posebnu je pozornost potrebno posvetiti ranoj intervenciji, odnosno svim mjerama koje su usmjerene na rano prepoznavanje djece u riziku i/ili s razvijenim teškoćama u razvoju kako bi se djeci i njihovim obiteljima osigurala pravodobna sveobuhvatna stručna podrška. Europska mreža za ranu intervenciju „Earlyaid" (http://www.iesabroad.org) definira ranu intervenciju kao sve oblike poticanja usmjerenog prema djeci i savjetovanja usmjerenog prema roditeljima koji se primjenjuju u obliku izravne i neposredne podrške kao odgovor na neko utvrđeno razvojno stanje djeteta. Vidljivo je da rana intervencija uključuje dijete, njegove roditelje, obitelj i širu okolinu, a čine je multidisciplinarni postupci od rođenja do 5./6. godina života djeteta. Njezini su ciljevi poboljšanje zdravlja i dobrobiti djece, njihovih kompetencija, minimiziranje razvojnih teškoća, ublažavanje postojećih ili prijetećih poteškoća, prevencija funkcionalnog pogoršanja, promicanje adaptivnog roditeljstva i poboljšanje funkcioniranja obitelji (Pinjatela, Joković Oreb, 2010:81). Činjenica da se rana intervencija u Hrvatskoj

pretežno razvija u sustavu zdravstva, bez funkcionalne veze s ostalim sustavima važnim za biološko-psihosocijalnu dobrobit djece, nimalo ne ohrabruje.

Prema tome, jasno je da dosadašnji pozitivni pomaci u procesu deinstitucionalizacije i prevencije institucionalizacije djece s teškoćama u razvoju nisu dovoljni i u biti predstavljaju začetke tog složenog društvenog procesa.

Ukupno uzevši, ključna poruka ovog segmenta analize jest da su sva tri analizirana sustava (zdravstvo, odgoj i obrazovanje te socijalna skrb) usmjerena stvaranju uvjeta za što je moguće potpuniju socijalnu inkluziju djece s teškoćama u razvoju, kao i na primjereno zadovoljavanje njihovih raznolikih potreba. Ipak, te dobre namjere još uvijek nisu dovoljno operacionalizirane i još je potrebno mnogo učiniti da bi se postigao željeni cilj. U pogledu funkcioniranja izvršne vlasti, u tom su se smislu u našem istraživanju kao ključni problemi izdvojili:

a. nedovoljno razrađeni mehanizmi suradnje među sustavima,
b. nepostojanje protokola informiranja roditelja djece s teškoćama u razvoju o njihovim pravima te
c. nedorečenost zakonskih normi u osiguravanju zaštite najboljeg interesa djeteta.

S obzirom na važnost suradnje među sustavima koji sudjeluju u ostvarivanju prava djece s teškoćama u razvoju, analiza slabosti procesa prevencije institucionalizacije i deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju počinje od nje.

Suradnja među sustavima

Analiza kvalitativnih podataka prikupljenih istraživanjem upućuje na to da sudionici skrbi o djeci s teškoćama u razvoju imaju brojne primjedbe na međusobnu suradnju. Njih je moguće grupirati u dvije velike skupine. To su: (1) potreba kvalitetnije suradnje među sustavima i stručnjacima i (2) potreba bolje konceptualizacije sustava informiranja roditelja.

U odnosu na potrebu kvalitetnije suradnje među sustavima i stručnjacima, analiza mišljenja sudionika upućuje na sljedeće slabosti sustava:

- izostanak standardiziranog postupka suradnje među sustavima
- nedovoljno razvijeni mehanizmi nadzora i kontrole, što omogućuje izbjegavanje poštovanja propisa

- rascjepkanost sustava, uključujući i rascjepkanost poslova među djelatnicima iste institucije (sustav socijalne skrbi)
- nedovoljna suradnja među stručnjacima iz različitih sustava
- izostanak multidisciplinarnog i holističkog pristupa djetetu
- međusobno neuvažavanje i
- međusobno (ne)informiranje.

Posljedice nedovoljne standardizacije međusobne suradnje između sustava angažiranih u zaštiti prava djece s teškoćama u razvoju oslikavaju sljedeći primjeri:

> *Ja ću napraviti svoj dio posla onako kako ja smatram da je ok i uputiti na mjesta na koja mislim da će dijete ostvariti određeno pravo, moja kolegica će, soba do mene, možda to obraditi na neki drugi način.*
>
> *Kod škola je problem što one ne vole djecu upućivati na te školske komisije i tu se mi kao centar onda dosta moramo uključivati, doslovno moliti, vući za rukav stručne suradnike škola da odrade taj dio priče, da dijete upute na komisije.*
>
> *…trenutačno imamo dijete koje je autistično i koje ne možemo vratiti iz bolnice… a dijete bi trebalo uključiti u centar za autizam i zapravo redovni školski program tog centra… Mi ga držimo u bolnici dok se ne nađe rješenje, a eto što ga držimo tu nije rješenje jer on više ne treba biti tu.*
>
> *Tu je najveći problem kod nas… Ja s ove pozicije ne mogu znati da li netko ima status njegovatelja ili ne. Ta suradnja oko podataka, ne mogu reći da nije najbolja, na najvišem nivou, nego jednostavno do nas ne dopire taj podatak. Roditelj prijavi dijete za vrtić, mi ne znamo ima li status njegovatelja ili ne.*

Ukratko, kao ključna poruka ovog dijela analize ističe se dojam da se dobra volja djelatnika sustava zdravstva, odgoja i obrazovanja te socijalne skrbi gubi u složenosti funkcioniranja triju sustava i izostanku razrađenih mehanizama koji bi osigurali pravodoban, uravnotežen i cjelovit pristup obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju. Navedeno se nepovoljno odražava na zaštitu najboljeg interesa djece koja ostaju uskraćena za najbolju moguću skrb i podršku, čak i kada im odgovarajuće usluge stoje na raspolaganju. Nedovoljna suradnja među sustavima odražava se, naime, na izostanak standardiziranog postupka informiranja roditelja o mogućnostima i pravima koja im u pogledu zaštite dobrobiti djeteta nude različiti sustavi.

Analiza izjava sudionika istraživanja upućuje na sljedeće probleme u sustavu informiranja roditelja:

- nedostupnost informacija roditeljima djece s teškoćama u razvoju
- nestandardizirani postupci informiranja roditelja (koji dovode do toga da o svojim pravima i mogućnostima neki roditelji saznaju u neformalnim kontaktima, neki se informiraju u NVO-ima, a samo neki informacije dobivaju u nadležnim državnim institucijama)
- neinformiranost stručnjaka o pravima obitelji i djece s teškoćama u razvoju iz drugih sustava.

Na iznimno veliku raznolikost u sustavu kvalitete i dostupnosti informacija roditeljima djece s teškoćama u razvoju upućuju sljedeće izjave sudionika istraživanja:

> *To je vjerojatno šok za cijelu obitelj i prvo se treba prilagoditi činjenici takvog djeteta u obitelji. I onda je teško krenuti ostvarivati nekakva prava, npr. iz sustava socijalne skrbi. Oni često puta jednostavno se ni ne sjete, ni ne odu, kod nekih roditelja je to dosta zbunjujuće „Zašto u CZSS? Pa nama to ne treba!". Onda kad im objasniš da oni moraju određene postupke proći, onda je to drugo. Ali, ako nemaju informacije, onda je to stvarno malo teško.*
>
> *…naravno, centar im to nije mogao reći kad za njih ne zna. Prvi koji za njih zna je rodilište, prvi koji za njih zna je pedijatar. Dakle, tu smo imali jednu rupu. U biti, neki zrakoprazni prostor gdje se već mogao socijalni radnik uključiti i s time da osnaži roditelja informacijama o tome što ga čeka, što može dobiti, što sve postoji, koji su postupci za to. Dakle, bilo bi dovoljno već da smo samo bili informirani da je neko dijete sa sindromom Down negdje rođeno.*
>
> *…mislim stvarno su u nekoj nezgodnoj poziciji (roditelji) jer to što govore da doista informacije dobivaju na niz raznih strana, a možda najveći broj njih u čekaonama, gdje međusobno razgovaraju, govorimo o nekakvoj prvoj početnoj informaciji.*
>
> *…uvijek volimo naglasiti „Niste sami, obići će vas patronažne sestre. Morate se javiti pedijatru u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, neka zna da će na svom terenu imati novog člana ambulante, imate nas s kojima ste bili u kontaktu toliko vremena prije. Prema tome, niste sami, zovite i pitajte."*

Prikazana šarolikost u dostupnosti informacija roditeljima djece s teškoćama u razvoju izravno onemogućuje donošenje informiranih odluka, a ujedno upućuje na izostanak holističkog pristupa djetetu i njegovoj obitelji.

Potrebu bolje konceptualizacije suradnje u području zaštite prava djece s teškoćama u razvoju potvrđuju i rezultati dobiveni analizom ljestvice procjene suradnje socijalnih radnika s drugim sudionicima skrbi o institucionaliziranoj djeci (iz Upitnika za socijalne radnike zaposlene u CZSS-u, n = 72). Čestice su grupirane u faktore budući da je utvrđeno da je ljestvica pogodna za faktorsku analizu[22]. U skladu s matricom uzorka[23] (tablica 7, vidjeti Prilog), formirani su sljedeći faktori:

1. faktor suradnje s drugim nacionalnim i lokalnim institucijama (crkva i druge vjerske organizacije, pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, pravobraniteljica za djecu, civilni sektor – udruge, Ministarstvo socijalne politike i mladih, socijalni radnici u sustavu zdravstva, predstavnici jedinica lokalne samouprave);
2. faktor suradnje sa sudionicima uključenima u rad s konkretnim djetetom (kolege iz drugih CZSS-ova, prvostupanjska tijela vještačenja, roditelji djece s teškoćama u razvoju, socijalni radnici u institucijama) i
3. faktor suradnje s institucijama u lokalnoj zajednici (predškolski, osnovnoškolski i srednjoškolski sustav odgoja i obrazovanja, pedijatri u domovima zdravlja i u rodilištima).

Utvrđeno je da socijalni radnici najboljom procjenjuju suradnju sa sudionicima uključenima u rad s konkretnim djetetom, a najlošijom suradnju s institucijama u lokalnoj zajednici (grafikon 8). Srednje vrijednosti procjena upućuju na to da je suradnja ocijenjena osrednjom (na ljestvici od 1 do 5) i da ima prostora za njezino unaprjeđivanje, pogotovo kada je riječ o povezivanju institucija koje djeluju u lokalnim zajednicama.

Grafikon 8: Procjena suradnje s različitim sudionicima skrbi o djeci (*Upitnik za socijalne radnike zaposlene u CZSS-u,* n = 72, artimetičke sredine na faktorima)



22 Pouzdanost ljestvice je zadovoljavajuća (Cronbachov alfa koeficijent iznosi .917), a Kaiser-Meyer-Oklinove mjere i Bartlettov test upućuju na pogodnost uzorka za faktorizaciju (pogodnost uzorka = .781; hi^2 = 677,712, p = .000). Faktorskom analizom (metoda glavnih komponenta: Oblimin s Kaiserovom normalizacijom) ekstrahirana su 3 interpretabilna faktora koji objašnjavaju 67,94 % zajedničke varijance.

23 Iz analize su izuzete dvije varijable: suradnja s braćom i sestrama te s članovima stručnih timova u zajednici budući da su deskriptivni podaci pokazali da s tim sudionicima surađuje zanemariv broj ispitanika.

U tom smislu treba uputiti na postojanje primjera dobre suradnje među pojedinim stručnjacima iz različitih sustava, koji uglavnom ovise o osobnim odlukama i modelima komuniciranja među kolegama i nisu jasno definirani u opisu pojedinih radnih mjesta, a izrazito povoljno djeluju na procese prevencije institucionalizacije djece s teškoćama u razvoju. Evo primjera koji oslikavaju navedeni zaključak:

> *...imamo iskustvo malih sredina u kojima se sve nešto lakše dogovori pa budu neka rješenja. Ako je dobra ekipa u nekakvom uredu za društvene djelatnosti u gradu ili u županiji, ako je dobra suradnja grada i županije, ako je neka dobra jaka udruga, imamo iskustva da stvari prođu, da se nađu i sredstva, da se, ne znam, da se odjedanput financiraju i stručni timovi u vrtiću za podršku.*
>
> *Slušajte, stjecajem okolnosti u rodilištu radi sestra koja ima senzibiliteta za te stvari, da radi netko drugi – prst u uho i baš me briga. Pustio bi dijete s apstinencijskom krizom i – bakćite se roditelji – neka centar naknadno to otkrije. Evo, velim vam, to je jedna rutina. To nije nešto što je po protokolu, nego to jednostavno zavisi od čovjeka koji radi konkretno te poslove.*

Integralna analiza rezultata istraživanja prikazanih u ovom poglavlju upućuje na postojanje velikih propusta u sustavu suradnje među sustavima, uz postojanje primjera koji ilustriraju pozitivne učinke suradničke kulture. Kako je već zaključeno, takva se situacija nepovoljno odražava na dostupnost informacija o pravima obitelji i djece s teškoćama u razvoju.

Nedovoljna se informiranost neizostavno odražava i na oslabljenu mogućnost izražavanja vlastitog mišljenja (čl. 12. KOPD-a i čl. 7. KOPOSI-ja) pa ovi propusti imaju višestruki odraz na mogućnost uživanja ljudskih prava djece s teškoćama u razvoju, posebno na zaštitu najboljih interesa djeteta koje je jedno od općih načela Konvencije o pravima djeteta (čl. 3. KOPD-a) i Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (čl. 7. KOPOSI-ja). Istodobno, poznato je da osnovno značenje nediskriminacijskog zakonodavstva i primjena nediskriminacijske socijalne norme podrazumijevaju njihovu punu provedbu i obaviještenost djece s teškoćama u razvoju o pravima i načinima na koje ih je moguće ostvariti.

Stoga Konvencija o pravima djeteta i Konvencija o pravima osoba s invaliditetom definiraju pravo djece na primanje informacija iz široke lepeze izvora i medija (čl. 13. KOPD-a i čl. 21. KOPOSI-ja), a recentna UNICEF-ova analiza (UNICEF, 2013.) nedvosmisleno upućuje na neprimjerenost „guranja" djece u odvojene sustave budući da je to suprotno načelima socijalnog (inkluzivnog) modela.

Na udaljenost našeg sustava od ovog standarda slikovito upućuje sljedeća izjava sudionika istraživanja:

> *Gledajte, ne znam zašto, ali vi ste došli u ovo ministarstvo kad su to bolnice u nadležnosti Ministarstva zdravlja. Ja ne znam kakva su djeca tamo jer to nije nešto što mi radimo, što je u području naše nadležnosti.*

Prema tome, službe, ustanove i stručnjaci odgovorni za skrb o djeci obvezni su svoje djelovanje uskladiti s odgovarajućim standardima, što nedvojbeno uključuje i područje usuglašenog djelovanja različitih sustava i službi. Tim više, kad su sudionici istraživanja uputili na mogućnost razvoja dobre suradnje na različitim razinama.

Neophodnost bolje protočnosti sustava osobito je prepoznatljiva u postupcima vještačenja djece s teškoćama u razvoju, koji je pozitivno ocijenjen od vrlo malog dijela sudionika istraživanja (oko 7 %). Evo karakterističnih primjera pozitivne ocjene rada tijela vještačenja koji pokazuju da su pozitivno ocjenjena ona tijela vještačenja koja se redovito sastaju, koja čine iskusni stručnjaci i koja rješenja donose u razumnom roku:

> *Komisija naša dobro funkcionira i radi u našem centru i mislim da čujete – ljudi su nezadovoljni – ti u momentu dobiješ negativno rješenje, ti moraš biti nezadovoljan. Netko ti mora biti za to kriv, ali mislim da imamo kvalitetnu komisiju. Imamo žalbe, naravno, ali tko žalbi danas nema? Danas je to moderno, što god ti ne paše, ti se na to žališ, ali, ovaj, to je tako.*
>
> *Dijelom izvještače ono što im dođe u nekom razumnom roku od 6 – 12 mjeseci. To se znalo čekati po godinu dana najmanje, ili kao prođu vještačenje onda se dogodi zastoj na dijelu žalbi.*
>
> *Naša se komisija sastaje u pravilu, dogode se iznimke, ali u pravilu svaka 2 tjedna, i predškolska i školska.*

S druge su strane primjedbe velike većine sudionika istraživanja (93 %) koje se ponajviše odnose na dugotrajnost i složenost procedura te neujednačenost djelovanja različitih tijela vještačenja, ali i na problem koji proizlazi iz činjenice ostvarivanja prava u različitim sustavima. To su najvažniji propusti koji su prepoznati temeljem postupka sažimanja mišljenja sudionika istraživanja. Sudionici se istraživanja u pravilu zalažu za ujedinjavanje tog postupka

(formiranjem jedinstvene komisije, kvalitetnijom i češćom edukacijom članova komisija te izbjegavanjem udvostručenja poslova i suvišnih pregleda), što ilustriraju sljedeći primjeri:

Ljudi kontaktiraju i onda dođe do informacija da netko drugi daje za dijabetes, ne znam, doplatak ili invalidninu, a mi ne dajemo. Onda mi dajemo dječici sa sindromom Down, a netko drugi ne. Da, to je onda jedno ludilo. Mislim, to stvara poteškoće… Ne sjećam se kada su PTV, ovaj, bila sazvana negdje zajedno na nekakav skup i da se o tome razgovara bez obzira na rješenje, jednostavno da se otvoreno razgovara o tome.

Trebalo bi po meni, sada kada razmišljam, taj nalaz i mišljenja skratiti u prepisivanju. Ako sam ja uzela socijalnu anamnezu u cijelosti, u kojoj piše sve što komisija traži i zahtijeva, obrazac je dobar, čemu onda njihova socijalna radnica unutar komisije treba sad to sve prepisivati „od Poncija do Pilata"? Po meni bi trebalo postojati ono što piše i skratiti ovu prvu i drugu stranicu, ako me razumijete.

Oni procijene da se dijete pošalje na 15 pregleda. Mislim, što ćeš ga slati? Ako ga šalješ fizijatru, ne šalji ga ortopedu. On se kreće, on je pokretno dijete, ali je gluh, ali je autističan, ali je ADHD, ne možeš s njim komunicirati. Vidiš ga... Što će ti 12 pregleda!?

Recimo nešto što je meni bilo apsurdno: došla jedna obitelj u Zagreb s jednim nagluhim djetetom i drugim potpuno gluhim. Zbog drugog su se doselili u Zagreb, zbog rehabilitacije u Suvagu. Prvo nagluho dijete je bez poteškoća dobilo osobnu invalidninu u tom gradu, a drugo gluho u Zagrebu na PTV-u nije dobilo ništa.

Ja imam iskustva da defektolog iz komisije CZSS-a više od pola sata pokušava razgovarati s mojim autističnim djetetom dok mu ja nisam rekao: „Ali njezin osnovni problem je teškoća u socijalnom odnosu – komuniciranju i govoru, ona s vama ne bude razgovarala, nikad."

Možda bi trebalo doista razgraničiti kategoriju djece od kategorije odraslih po pravilniku jer pravilnik se primjenjuje jedinstveno za sve…

S obzirom na to da je u Hrvatskoj za djecu s teškoćama u razvoju preduvjet ostvarivanja bilo kojeg prava odgovarajuća potvrda o vrsti i stupnju teškoće, slabosti postupka vještačenja izravno oslabljuju snagu pravne zaštite djece. Tu je situaciju slikovito opisala sudionica istraživanja riječima: *Zakon nam je prije godinu dana ponovno pojačan s pravima, pravo na ranu intervenciju, pravo na pomoć pri inkluziji i integraciji, a što to vrijedi kad nemaju pravo biti registrirani kao osoba s teškoćama?* Slabosti procesa utvrđivanja potreba djece s teškoćama u razvoju dodatno otežava jedinstveni pravilnik za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom koji ne može dovoljno operacionalizirati razvojne potrebe tako široke i raznolike populacije.

Ukratko, uspostavljanje sustava suradnje među sustavima, osobito osiguravanje suradnje među različitim sudionicima socijalne inkluzije na razini lokalnih zajednica te usuglašavanje postupka vještačenja teškoća i potreba djece s teškoćama u razvoju, kao i uspostava protokola pravodobnog i sveobuhvatnog informiranja roditelja i djece, osnovni su preduvjeti daljnjeg napretka u procesu prevencije institucionalizacije i deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju, odnosno osnaživanja poštovanja njihovih prava.

Sudionici su istraživanja u svrhu podizanja razine suradnje među stručnjacima i sustavima predložili sljedeće:

- osiguravanje dostupnih baza podataka
- formiranje međuresornog tima
- osiguravanje praćenja napretka djeteta
- formiranje nacionalnog i međuresornog registra rizične djece
- donošenje protokola o suradnji (kako lokalnih i regionalnih protokola tako i nacionalnog protokola o suradnji).

Među prijedlozima za poboljšanje sustava informiranja posebno je zastupljena potreba definiranja dostupnog izvora informiranja u svakoj ustanovi, što podrazumijeva da je bar jedna osoba u svakoj ustanovi svih sustava koji rade s djecom dobro informirana o mogućnostima i pravima djece i njihovih obitelji[24].

Naše je mišljenje da su prijedlozi sudionika istraživanja iznimno vrijedni i da bi umnogome unaprijedili sustav zaštite prava djece s teškoćama u razvoju. Osobito se to odnosi na osiguravanje umreženosti sustava, propisivanje primjenjivih protokola i formiranje registra djece s teškoćama u razvoju koji bi imali aplikativnu funkciju u procesu svekolike podrške zajednice toj djeci.

Uz isticanje potrebe međuresorne suradnje, sudionici istraživanja iznijeli su i prijedloge za unaprjeđivanje zakonskih rješenja u pojedinim sustavima. Oni se u pravilu odnose na potrebu preciziranja pojedinih prava, pojednostavljivanje procedura, usuglašavanje pojedinih zakonskih odredaba, uvažavanje specifičnosti potreba pojedinih obitelji i djece i sl. S obzirom na to da su ti prijedlozi posljedica njihova praktičnog iskustva, u nastavku ćemo prikazati osnovne poruke istraživanja koje upućuju na potrebu poboljšanja i iziskuju angažman izvršne vlasti, za svaki sustav posebno.

24 Navedeni se zaključak temelji na sadržajnoj analizi kvalitativnih podataka (postupak sažimanja i pridavanja značenja mišljenjima sudionika istraživanja prikazan je u tablici 8 u Prilogu).

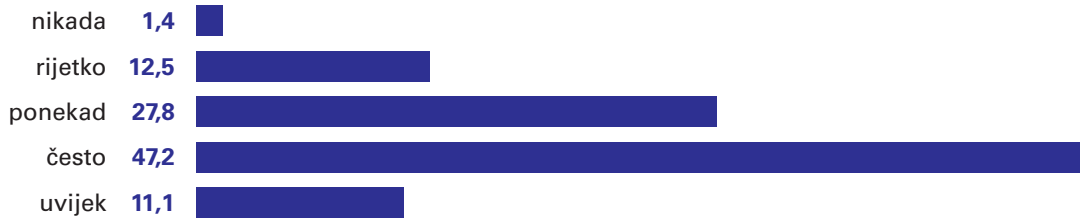
ZDRAVSTVENI SUSTAV

Pravo na uživanje najviših ostvarivih zdravstvenih standarda te na pristup i kvalitetu zdravstvenih službi u zajednici u kojoj djeca žive sastavna su prava Konvencije o pravima djeteta (čl. 24.) i Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (čl. 25.). Pretpostavka osiguravanja tih standarda nesumnjivo je kvalitetno zakonodavstvo koje je potrebno kontinuirano unaprjeđivati, imajući u vidu biološko-psihosocijalne potrebe najranjivijih skupina zajednice.

Naime, novije istraživanje Ureda UNICEF-a za Hrvatsku o načinima na koje se roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi (Ljubešić, 2013:208) uputilo je na zabrinjavajući podatak da od djece koja su u rodilištu ocijenjena kao neurorizična gotovo jedna četvrtina njih nije u rodilištu dobila nikakve preporuke za daljnje usluge ili prava, što upućuje na zaključak da je rodilište prva slaba karika u sustavu rane intervencije. Istraživanje je nadalje potvrdilo da zdravstveni djelatnici djecu s teškoćama u razvoju isključivo upućuju na zdravstvene pretrage i specijalistima medicinskih struka, što govori o razmjerno dobro razvijenoj zdravstvenoj skrbi, ali i o medicinskom modelu razumijevanja teškoća u razvoju (Ljubešić, 2013:209).

U ovom je istraživanju analizom doživljaja učestalosti javljanja okolnosti koje dovode do donošenja odluke o smještaju djeteta s teškoćama u razvoju u instituciju iz Upitnika za socijalne radnike zaposlene u CZSS-u (n = 72) utvrđeno da 58,3 % socijalnih radnika procjenjuje da je nemogućnost zadovoljavanja djetetovih zdravstvenih potreba u lokalnoj zajednici čest razlog institucionalizacije djece s teškoćama u razvoju (grafikon 9). Ovaj se pokazatelj kosi s odredbama Konvencije o pravima osoba s invaliditetom koja državama nameće obvezu da

Grafikon 9: Procjene socijalnih radnika o učestalosti institucionalizacije djece zbog zdravstvenih potreba (%, *Upitnik za socijalne radnike,* n = 72)



Išli smo kod doktora... on je rekao „Gospođo, samo suze radosnice!“. Takve vas riječi dignu iz mrtvih.

(iz izjave sudionika istraživanja)

djeci s teškoćama u razvoju osiguraju mogućnost pristupa zdravstvenim uslugama te da im pruže jednaku lepezu, kvalitetu i standard zdravstvene skrbi i zdravstvenih programa kakve imaju drugi (Lansdown, 2011:121).

Naravno, procjene socijalnih radnika odnose se na njihov osobni dojam, a upućuju na praksu kojom se socijalni radnici rukovode u predlaganju institucionalizacije djece. Pritom je zdravstvene potrebe djece potrebno interpretirati sveobuhvatno budući da je riječ o djeci čiji su opseg i vrsta zdravstvenih potreba veći nego u općoj populaciji djece, a primjeren način zadovoljavanja tih potreba podrazumijeva organiziranje sustava zdravstvene zaštite koji će omogućiti da i ta djeca žive život što sličniji njihovim standardno razvijenim vršnjacima.

S time u vezi, Meštrović i dr. (2011:7) navode rezultate istraživanja koji pokazuju da djeca s povećanim zdravstvenim potrebama, u usporedbi s ostalom djecom, tri puta više izostaju iz škole, tri puta češće posjećuju liječnika, provode tri puta više vremena u postelji zbog bolesti i imaju tri puta veću vjerojatnost da će biti liječena u jedinicama intenzivnog liječenja, a ta je vjerojatnost u djece ovisne o tehnološkim pomagalima (poput respiratora i parenteralne prehrane) 373 puta veća u odnosu na ostalu djecu. Isti autori navode da su polovina sve djece koja umru u bolnici djeca s povećanim zdravstvenim potrebama.

Imajući u vidu definiciju zdravlja kao stanje potpunog tjelesnog, duševnog i socijalnog blagostanja, jasno je da primjerena zaštita prava djece s teškoćama u razvoju (osobito onih s pojačanim zdravstvenim potrebama) iziskuje holistički pristup koji podjednako uvažava sve potrebe te djece, a ne iscrpljuje se isključivo na zdravstvenoj zaštiti.

Potrebe unaprjeđivanja zakonodavnog okvira zdravstvenog sustava na koje su uputili sudionici našeg istraživanja moguće je grupirati u sljedeće kategorije:

- propisivanje normativa za zdravstvene i nezdravstvene djelatnike s obzirom na broj djece s teškoćama u razvoju u bolnicama
- pojednostavljivanje procedura prikupljanja dokumentacije o teškoćama i zdravlju djeteta
- standardiziranje postupka informiranja roditelja o njihovim pravima i zdravlju djeteta

- usuglašavanje različitih zakonskih odredbi
- primjerenije vrednovanje paramedicinskih aspekata liječenja (razgovori s obiteljima, podrška u ostvarivanju prava izvan sustava zdravstva i sl.)
- usklađivanje normativa (npr. prava na lijekove) s potrebama djece s teškoćama u razvoju
- primjerenije uređenje liječenja psihički bolesne djece
- kvalitetnije uvažavanje specifičnosti potreba pojedinih obitelji i djece.

Pokazalo se, naime, da su djelatnici u sustavu zdravstva koji rade s djecom s teškoćama u razvoju svjesni ograničenja u zaštiti najboljih interesa djece, iako svi imaju najbolju namjeru i iskreno žele djeci pružiti najbolju moguću zdravstvenu skrb. Sljedeći primjeri oslikavaju prepoznata ograničenja:

Pa nekako… razrađenost ili umreženost rane intervencije. Nisam stekla dojam da je to završena stvar… Tu očekujem da se u daljnjem tijeku za cijelu RH uspostavi dobra komunikacija između rodilišta i regionalnog centra, povrat informacija, prema pedijatru koji će odmah zakazati pregled, da to ne moraju roditelji, da nam se ne izgube jer se i čeka.

Pa, recimo, sad smo jednoj udomiteljici pisali žalbu. Taj dječak, znači, s tim teškim bubrežnim oštećenjem – njemu udomiteljica mora skoro svaki drugi dan mjeriti zgrušavanje krvi. Riječ o maloj bebi od dvije i pol godine. Inače se to vađenje radi u bolnici, ali ga uvijek moraju pikati u venu. Kako njega više nemaju kud pikati, to dijete je konačno dobilo od našeg HZZO-a pravo na aparatić i trakice da mu udomiteljica mjeri te vrijednosti kod kuće. I sada – pazite glupost te naše države – dječak ima pravo na 30 trakica u 6 mjeseci, a on te trakice potroši za dva mjeseca jer specijalist traži da se mjeri svaki drugi dan. A nova kutija trakica košta preko tisuću i nešto kuna. Naša udomiteljica daje zahtjev da joj se poveća broj trakica i obrazloži detaljno zbog čega, koliko je specijalista propisao, obrazloži da je riječ o djetetu od dvije i pol godine kojega stvarno ne možete pikat u venu i mjeriti te vrijednosti. I ne – HZZO odbija takav zahtjev…. zato jer je tako određeno u pravilniku tom i tom, članku tom i tom. Znači nema se razumijevanja za potrebe djeteta koje su individualne jer je nekom djetetu moguće da bude tih 30 trakica doista dovoljno tih 6 mjeseci. Međutim, ovom djetetu je tih 30 trakica dovoljno za mjesec dana ili dva mjeseca. Onda smo toj udomiteljici dali jednokratnu pomoć i sad – ona maksimalna jednokratna pomoć vam je godišnje 2.000,00 kuna. Tako da mi njoj možemo pokriti dvije kutije trakica.

Znate koliko mi ovdje zapravo imamo tih tužnih sudbina koje zaboravimo, nekad razmišljate o tome… iskreno, ono medicinski – znate – dijagnoza. Izliječite što bolje dijete i tako dalje, a ono paramedicinski nekad i zaboraviš. Svjestan si ti toga. To se negdje generira, to se negdje akumulira, ali zapravo nemamo vremena o tome razmišljati.

Važnost otklanjanja prepoznatih slabosti zakonodavnog zdravstvenog sustava sadržana je u potrebi unaprjeđivanja svakodnevne prakse u osiguravanju najboljih zdravstvenih standarda djeci s teškoćama u razvoju koje su, sudeći prema rezultatima našeg istraživanja, osobito prepoznatljive u:

- neprimjerenom komuniciranju dijela zdravstvenih djelatnika s roditeljima djece s teškoćama (izostanak holističkog pristupa)
- nedovoljnoj dostupnosti primjerenih zdravstvenih usluga u lokalnoj zajednici velikom broju djece s teškoćama u razvoju i
- iznimno slabim mogućnostima primjerenog tretmana djece s psihičkim teškoćama.

Iz kvalitativne analize izjava sudionika istraživanja proizlazi da se zdravstveni djelatnici međusobno znatno razlikuju u pristupu roditeljima i djeci s teškoćama u razvoju, a unaprjeđenje komunikacijskog aspekta zdravstvene zaštite vezuje se uz uočavanje važnosti:

- primjerene početne komunikacije zdravstvenih djelatnika s roditeljima djece s teškoćama u razvoju
- poštovanja prava na informiranost roditelja djece s teškoćama u razvoju
- poštovanja stresa roditelja djece s teškoćama u razvoju i
- zdravstvene i odnosne komponente komunikacije.

Iz izjava pojedinih zdravstvenih djelatnika proizlazi da oni svoj pristup roditeljima i djeci s teškoćama u razvoju još uvijek temelje na medicinskom modelu, što se očituje u njihovim predrasudama prema djeci s teškoćama u razvoju, nedovoljnom uvažavanju njihovih prava i potreba te nedovoljno razvijenim komunikacijskim kompetencijama. Postojanje ove skupine zdravstvenih djelatnika dokumentiraju sljedeći primjeri:

> *…Svatko ima svoj organ, netko radi bubrege, netko pluća, netko samo srce.*
>
> *…ta djeca teško mogu ići u običan vrtić ako su agresivci, ako su autisti, onda vam on ne može ići mlatiti drugu djecu.*
>
> *Grozno je kad vas stave u sobu sa ženama koje su rodile savršene bebe, a tamo plaču nad klempavim ušima, a vama psihologica kaže da vaše dijete ima…. Onda ne dobiš odmah dijete, ne znam što oni čekaju. Ja sam se tamo ponašala k'o životinja. Kad sam dobila dijete, kad sam ostvarila kontakt, to je bilo nešto. Uzela sam dijete od nedonoščadi, tamo sam se svadila da sam ga hranila, njih pet su me čuvali. Ja imam jako grozna iskustva.*

> *Liječnicima jako velika kritika, ako napišu u papire krvarenje u mozak trećeg stupnja i ti si obnevidio od užasa, ne vidiš iz te crnine, a doktorica te lijepo pita: „I, kako je danas gospođa...“ (veselo i sarkastično). Rekla mi je: „Nemojte očekivati da će to dijete nešto u životu postići, zato se nemojte previše nadati.“ Ja sam rekla: „Hvala lijepa da ste me pogurnuli još dublje u rupu“ i uzela sam svoju bebu i rekla joj da ju ona više ne bude gledala.*
>
> *…Paramedicinski dio nas nitko nikada nije učio. U sklopu moje struke ja znam samo medicinski dio, a ovo što doznaš drugo – tipa prava pacijenata – to doznaš preko novina, medija, interneta, to nije u sklopu naše edukacije.*

S druge su strane zdravstveni djelatnici koji se brinu o potrebama svojih pacijenata i koji roditeljima djece s teškoćama u razvoju pružaju primjerenu podršku.

Evo primjera njihovih razmišljanja:

> *Velik je prostor one prve komunikacije u slučaju kada je nešto što nije da velim normalno ili kažem očekivano. Svi mi očekujemo da se rodi živo, zdravo, sretno, veselo, onda se dogodi da se rodi nešto što nismo očekivali i to je veliki stres za majku, oca, braću… Mislim da je tu jako velika uloga pozitivne komunikacije. Da je tu prostor, zapravo da se puno napravi, odnosno da se pripremi roditelje, pripremi za život s takvim djetetom.*
>
> *Koliko roditelji nešto znaju unaprijed ili se u vrlo visokom stupnju sumnja na neku konkretnu malformaciju ili bolest, tada roditelji mogu biti pripremljeni… U toj je situaciji dobro na jedan oprezan način ukazati im koji su problemi mogući…. To je, naravno, stresno za roditelje, ali u toj situaciji im treba dati do znanja da nisu sami, da tu postoji zajednica, da tu postoji profesija koja im može pomoći i da u velikoj mjeri tu naša država, koja ima vrlo snažnu socijalnu službu, ja bih rekao, makar gledam po opsegu prava, može puno pomoći.*

Analiza kvalitativnih podataka prikupljenih istraživanjem upućuje na potrebu osiguravanja minimalnih standarda u odnosima zdravstvenih djelatnika i roditelja djece s teškoćama u razvoju, što upućuje na nužnost uvođenja obrazovanja zdravstvenih djelatnika u području komunikacijskih vještina i sposobnosti, kao i u području razumijevanja psihosocijalnih aspekata teškoća u razvoju.

Tu bi edukaciju bilo važno osigurati tijekom specijalizacije liječnika i tijekom formalnog obrazovanja medicinskih sestara, fizioterapeuta i drugih zdravstvenih profesija koje podrazumijevaju rad s djecom. S time je u vezi važno pohvaliti neke studijske programe Medicinskog

fakulteta u Zagrebu koji takvu edukaciju osiguravaju u predmetima pedijatrije i šire komunikacije u medicini. Tako je Ured UNICEF-a za Hrvatsku u suradnji s Medicinskom nakladom u sklopu akcije *Prve tri su još važnije!* 2013. godine izdao sveučilišni priručnik „Kako reći neželjenu vijest" (Grubić i dr., ur., 2013.). Svrha je priručnika pomoći svim zdravstvenim djelatnicima i ostalim stručnjacima koji imaju kontakte s roditeljima nakon rođenja teško bolesnog djeteta ili djeteta s teškoćama da bolje razumiju roditelje i da mogu primjerenije odgovoriti na njihove potrebe, pružajući im pravodobno primjerene stručne informacije o njihovom djetetu. Prema tome, UNICEF je tijekom četverogodišnjeg projekta razvio model, a na sustavu je da osigura njegovu primjenu i dostupnost.

Nedvojbeno je, kompetencije zdravstvenih djelatnika bitno pridonose kvaliteti zdravstvenih usluga koje su na raspolaganju djeci s teškoćama u razvoju. Iskustva sudionika istraživanja u tom aspektu zdravstvenog sustava grupirana su u sljedeće skupine:

- neobjedinjenost zdravstvenih usluga
- nedostupnost različitih tretmana u lokalnoj zajednici
- neusklađenost poslova patronažne službe i potreba djece s teškoćama u razvoju
- nedovoljna podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju i
- neravnomjerna regionalna dostupnost rane intervencije.

Navedene se slabosti na živote i prava djece odražavaju izrazito nepovoljno. Evo primjera:

> *…Kolege sistematično, kada dobiju takvu djecu, nakon mjesec dana šalju na kontrolni pregled, napišu brdo uputnica za takvu djecu, a roditelji nemaju pojma gdje bi otišli, da li prije na očni, da li prije na fizikalnu, na fizioterapeuta, ne znaju razlike između fizioterapeuta i fizijatra, ne znaju puno toga.*
>
> *…kada je potreban operativan zahvat, čak i od vađenja zubiju, gdje treba biti lokalna anestezija kod djece s intelektualnim poteškoćama, gdje onda odlaze u veće gradove jer ovdje nema osposobljenih anesteziologa, recimo, znači nailaze na dosta poteškoća.*
>
> *…olakšalo bi da barem dva puta tjedno dođe patronažna sestra i prekontrolira te vrijednosti šećera, da malo razgovara, da malo educira o hrani, je l', da malo i tog čovjeka stavi na svoje mjesto, da se i on snađe…*
>
> *Taj prvi period je vrlo težak i složen i mislim da ima netko iz bolnice koji bi mogao komunicirati kasnije s tim roditeljima, pa onda rekao: „'Ajmo, mi ćemo vidjeti gdje bi vas mogli poslati, gdje možete dobiti podršku", znate. Da onda roditelji što prije prihvate da dijete je kakvo...*

Postoje, naravno, i primjeri dobre prakse. Upravo oni obvezuju sustav da jednake mogućnosti osiguraju svoj djeci s teškoćama u razvoju.

> *Imamo odličnu ekipu u dječjem dispanzeru, četiri iskusna pedijatra koji vrlo rano uspiju raspoznati da dijete ima teškoće, odmah oni to šalju k nama, uzmemo ili ultrazvuk mozga pa će ultrazvuk nešto otkriti pa ćemo prebaciti neuropedijatru ili fizijatru ili… znate tu dobro štima, jer smo u općoj praksi, u toj primarnoj smo dobro pokriveni s pedijatrima koji rano uoče promjene.*
>
> *Naša priča počinje kad se dijete rodi, s pedijatrom, s roditeljem koji zna da nešto ne valja, nešto sluti pa se, ovaj zavarava, pa sad smo sretni s ovom ranom intervencijom što nam se roditelji javljaju s 12 mjeseci djeteta, a u našoj dobi su govorili, ima 4 godine, ima vremena, progovorit će. Svaka čast divnim pedijatrima koji su prepoznali ili roditeljima koji su bili uporniji.*

Jasno je, nepravodobno uključivanje djece u programe rane intervencije i usmjeravanje rane intervencije isključivo na zdravstvene potrebe djeteta, što rezultira i izostankom podrške njihovim obiteljima, pridonose institucionalizaciji djece koja u ustanovama u pravilu ostaju neprimjereno dugo (vidjeti grafikone 3 i 4).

Na to se nadovezuju nalazi analize dokumentacije djece institucionalizirane u zdravstvenim ustanovama koji pokazuju da se u njoj nalaze brojna otpusna i prijemna pisma, a u stvarnosti djeca ne napuštaju ustanovu. Tako u opisu jedne zdravstvene ustanove stoji: „Djeca su pod izlikom kvalitetne skrbi i rehabilitacije isključena iz obitelji, ne stimuliraju se niti na najosnovniji način, a programi bazično perceptivne stimulacije se niti spominju niti mogu uočiti. Općenito, u obilasku bolnice dominiraju sivi, stari zidovi, djeca u nekim sobama leže na leđima u krevetićima na kojima se rijetko nalazi pokoja oronula igračka. Izostanak inicijative da se bar u ovim okvirima napravi najviše što je moguće ili samo minimalno (da se objese različiti predmeti koji će barem vizualno stimulirati dijete – zvončići, folija, šuškavci; da se pusti muzika) je zabrinjavajući. Često se kaže da su to velika djeca koja su na razini bebe i ništa ne mogu, no bebu grlimo, milujemo, pjevamo joj, približavamo joj igračke, puštamo joj muziku, a djeca samo leže na leđima većinu vremena i većinu godine i to doživotno." (Wagner Jakab i dr., 2013:87). Jednako tako, sudionik istraživanja upozorava: *…Ja sam tad bila u Lopači s Povjerenstvom za zaštitu osoba s duševnim smetnjama. Mi smo zaključili da polovica djece ne bi trebala biti tamo. Socijalna skrb je tvrdila da ih ne može u tom trenutku preuzeti.".*

Ukratko, kao ključnu poruku ovog dijela analize izdvajamo da sustav zaštite zdravstvenih prava djece s teškoćama u razvoju pati od mnogih slabosti, a posebno je izražena nedovoljna koordinacija zdravstvenih ustanova te nedostupnost određenih zdravstvenih usluga u pojedinim lokalnim zajednicama i regijama. S time u vezi, sustav bi bilo moguće unaprijediti pomoću donošenja već spominjanog protokola informiranja i postupanja u situaciji rođenja djeteta s teškoćama u razvoju te osiguravanja prednosti u provođenju postupaka dijagnostike stanja i potreba djece s teškoćama u razvoju.

Osiguravanje takve prednosti bi znatno ubrzalo ostvarivanje njihovih zdravstvenih prava, a budući da u ukupnoj populaciji djeca s teškoćama čine manjinu[25], čini se da bi sustav tu prednost mogao osigurati. Tim više što Konvencija o pravima osoba s invaliditetom propisuje da se posebne mjere potrebne za ubrzavanje ili ostvarivanje *de facto* jednakosti osoba s invaliditetom neće smatrati diskriminacijom (st. 4. čl. 5. KOPOSI-ja). Naravno, bilo bi važno unaprijediti razinu ostvarivih zdravstvenih standarda te pristup i kvalitetu zdravstvenih službi osobama s invaliditetom (čl. 25. KOPOSI-ja), s čime se u vezi predlaže da se u svim aktivnostima vezanim uz planiranje zdravstvenih usluga u pojedinim sredinama u obzir uzimaju potrebe i prava djece s teškoćama u razvoju.

Odnosi se to, naravno, i na djecu s psihičkim teškoćama. U skladu sa *Zakonom o zaštiti osoba s duševnim smetnjama* (Narodne novine, br. 111/97., 27/98., 128/99., i 79/02.), psihijatrijsko liječenje djece s poremećajima u ponašanju, tjelesno ili mentalno oštećene djece te psihički bolesne djece organizira i provodi nadležna zdravstvena ustanova.

Isti zakon propisuje da se, ako dijete ili maloljetna osoba uslijed svoje duševne smetnje ozbiljno i izravno ugrožava vlastiti život ili zdravlje ili sigurnost, odnosno život ili zdravlje ili sigurnost drugih osoba, može smjestiti u psihijatrijsku ustanovu i bez pristanka njenoga zakonskog zastupnika po postupku za prisilno zadržavanje ili prisilni smještaj predviđen Zakonom. To, među ostalim, znači da o prisilnom smještaju djeteta ili maloljetne osobe odlučuje sud, i to temeljem mišljenja psihijatra specijaliziranog za liječenje djece i maloljetnika (čl. 22. i 115. Zakona). Praksa stručnjaka koji skrbe o djeci s teškoćama u razvoju, međutim, pokazuje da u pogledu kvalitetnog liječenja djece s psihičkim teškoćama postoje brojne prepreke. Među njima se osobito ističu nedovoljan broj psihijatara specijaliziranih za liječenje djece te nemogućnost hospitalizacije djece u akutnim fazama bolesti, osobito kada su u pitanju problemi koji proizlaze iz nedovoljne usklađenosti djelovanja zdravstvenih i socijalnih ustanova.

25 Vidjeti poglavlje Djeca s teškoćama u razvoju – osnovni pokazatelji.

Na teškoće i nepravilnosti u tretmanu djece s psihičkim problemima kontinuirano upućuje i pravobraniteljica za djecu. Primjerice, u svom izvješću za 2011. godinu, u ogledu uvjeta u psihijatrijskoj bolnici, pravobraniteljica navodi da „… u pogledu prostornih i sadržajnih aspekata prostorija u kojima borave djeca, nema promjena u odnosu na naš obilazak iz 2010. godine. Prostor, u kojem neka djeca ostaju na liječenju više mjeseci, nema uvjeta za bilo kakve aktivnosti osim onih pasivnog karaktera (ležanje i gledanje TV programa u prolaznom i neprimjerenom dnevnom boravku, koji se nalazi u hodniku odjela). Okupaciona terapija koja se djeci nudi osigurava tek minimum aktivnosti, koje ne zadovoljavaju njihove potrebe.

Unatoč izuzetnoj zahtjevnosti i složenosti potreba ove djece, s njima rade isključivo liječnici-psihijatri, bez subspecijalizacije za djecu, na što smo više puta upozorili. Utvrdili smo da za petero djece, koja su obveznici osnovnoškolskog obrazovanja, u bolnici nije organizirana nastava. Uvjeti za organizaciju nastave su naknadno uspostavljeni.

Poseban problem predstavlja višemjesečni ostanak djece u bolnici, budući da u sustavu socijalne skrbi nema odgovarajuće ustanove za njihov smještaj, zbog njihove dobi te izrazite složenosti poremećaja u ponašanju i mentalnom zdravlju. Nakon obilaska, nadležnim ministarstvima smo uputili preporuku o potrebi osiguranja odgovarajućih uvjeta liječenja, uz uvažavanje njihovih prava zajamčenih nacionalnim zakonima i međunarodnim dokumentima. U reakciji na preporuku pravobraniteljice, Uprava bolnice je iskazala stav kojim preporuku odbacuje i ne prihvaća, što ukazuje na potrebu daljnjih nastojanja u zaštiti djece koja se liječe u ovoj zdravstvenoj ustanovi.“ (Pravobranitelj za djecu, 2012:195–196).

Na žalost, pravobraniteljica za djecu i u Izvješću o radu za 2013. godinu ponavlja da „unatoč našim izvješćima i preporukama upućivanim proteklih godina, organizacija i uređenje prostora u kojem borave djeca nisu poboljšani. On i dalje djeluje dehumanizirano, nije prilagođen potrebama djece, nedostatan je i nimalo poticajan.

Premda predstavnici bolnice navode da mladim bolesnicima, uz psihijatrijsku skrb, žele osigurati bolje i ljepše uvjete smještaja i boravka u bolnici tijekom njihovog stacionalnog liječenja, prilagođene njihovoj dobi i interesima, prema onome što smo zatekli, očito je da nema pomaka na bolje.“ (Pravobranitelj za djecu, 2014:201).

Rezultati istraživanja Ureda UNICEF-a za Hrvatsku također pokazuju da u međuvremenu nije došlo do potrebnih poboljšanja zaštite prava psihički bolesne djece.

Analizom kvalitativnih podataka dobivenih istraživanjem utvrđeno je, naime, da na potrebe djece s psihičkim problemima djelatnici u socijalnim ustanovama nisu u mogućnosti primjereno odgovoriti, da u ustanovama ne postoje uvjeti za odgovarajuće tretmane, da ta djeca imaju izrazite teškoće u socijalnom funkcioniranju te da često ostaju bez primjerene intervencije.

Ovdje su prikazana ilustrativna mišljenja sudionika istraživanja o problemima djece s psihičkim teškoćama:

…sve te ustanove, svi se boje agresivnih, malih i velikih.

Mi nemamo sobu za izolaciju niti imamo onaj zdravstveno-medicinski dio koji za to adekvatne bolnice imaju. Imamo medicinsku službu koja reagira ako je potrebno, a ako je agresivniji ispad, onda to rješavaju njegovatelji kako znaju i umiju – od čvrstog zagrljaja pa do određenih sputavanja kod teškog agresivnog ponašanja. Često zovemo i hitnu medicinsku pomoć, što zbog takvih stvari, ali i zbog epileptičnih napada i sličnih tegoba.

Mi smo imali slučaj prije 3 ili 4 godine, ta djevojčica je bila premještena i jako dugo je kasnije bila na dječjoj psihijatriji, znači usred noći je zapalila jednu stambenu zajednicu u kojoj stanuje s drugom djecom. Znači nije to pitanje, mi ne želimo to dijete premjestiti da riješimo svoje probleme, dakle, izdvojite to dijete iz svoje obitelji da ne bi bilo izloženo daljnjim traumama, a onda ono dolazi u kontakt s drugom djecom, koja nisu kriva što imaju te poteškoće, ali ugrožavaju to dijete. Nismo još sami pronašli odgovor na koji način raditi s tom djecom, to je ozbiljan problem.

Mi smo imali nekoliko informacija koje su ukazivale na to da jednostavno, oni su rekli da se radi o djetetu koje je ugrožavajuće, a ja se pitam koja je onda to institucija koja može primiti takvo dijete? Boravak u psihijatrijskoj bolnici… može trajati do 30 dana, nakon toga imamo drugu bolnicu. Da li je to rješenje? To nisu djeca koja su za ustanove za djecu s teškoćama u razvoju, to nije taj tip oštećenja. Nije ni tip za ustanovu za djecu s poremećajima u ponašanju. Gdje ćemo onda s tom djecom?

Jedino kad su psihički problemi u pitanju, tu imamo jako loša iskustva, nema ustanova za djecu s psihičkim poremećajima. A ako ih i uspijemo negdje smjestiti, to je na kratko i onda su to drugi instrumenti u takvim ustanovama nego što su u našoj i to nije u redu. Mi se borimo i rukama i nogama da ih tamo ne smještamo... jer mi ovdje nemamo psihijatra… To nam je najveći problem, što nemamo psihijatra.

> *Znate, kada imate dijete koje je agresivno. Razbija sve po kući. Ima tri godine. Ne govori. U nekom svom svijetu. Nemam nikakve dijagnoze. Kada vam vele da morate čekati 3 – 4 tjedna, to je strašno dugo, a zna se to dogoditi. Onda, velim, mi interveniramo pa probamo pomaknuti termin ili tražimo da idu ljudi s djetetom u Zagreb i tako.*
>
> *Dosta je, onako, teško oštećenje i hiperaktivnost i mi smo njemu već treća, četvrta institucija, bude godinu, dvije i onda bježi, bude agresivan i sad smo ga mi prije godinu dana dobili i u tretmanu je svih mogućih stručnjaka koji imaju tu, psihijatra. Mi nemamo, nama je to isto otežavajuća okolnost s maloljetnom djecom, psihijatri naši ne primaju. Nitko se ne bavi s djecom i mi moramo. Nije bolnica preko svijeta što se tiče hospitalizacije, no oni isto imaju samo neki otvoreni dio. Može biti korisnik koji je miran i neće se nikud pomaknut tako… opet moramo voziti u Zagreb ako je potrebno, što je nama opet trošak tako da je to jedno složeno stanje i ne zna se da li će njemu biti s vremenom bolje. To nam je jedan od najtežih i najkompliciranijih korisnika s obzirom na teškoće koje ima… Mama se nikada ne javlja, tata je rekao da ga neće više ni odvoditi kad on ne može, neće njemu da spava i onda ga mora vraćati. Ali ga dođe tu posjetiti i održava kakvu-takvu vezu s njim.*

Ukratko, teško se oteti dojmu o iznimno lošoj mogućnosti primjerenog tretmana djece s psihičkim teškoćama koji s jedne strane proizlazi iz neodgovarajućih uvjeta za zdravstvenu skrb u ustanovama socijalne skrbi, a s druge stane iz nedovoljne dostupnosti specijaliziranih zdravstvenih usluga u mnogim dijelovima RH.

U tom se smislu može činiti da je zdravstveni sustav osigurao dovoljno ustanova za skrb o takvoj djeci budući da ih je u ukupnoj populaciji razmjerno malo. Ipak, ta djeca imaju pravo na najbolju moguću zdravstvenu zaštitu, a rezultati ovog istraživanja pokazuju da ona prečesto nije dovoljno dostupna.

Riječ je o složenom psihosocijalno-zdravstvenom problemu koji, prema našem mišljenju, upućuje na potrebu pronalaženja primjerenijeg zakonskog rješenja o pružanju zdravstvene zaštite djece s psihičkim teškoćama, kvalitetnije suradnje među sustavima i osiguravanja dostupnosti kompetentnih stručnjaka u ustanovama koje skrbe o djeci.

Zaključno je kao prioritete u daljnjem unaprjeđivanju zdravstvene zaštite djece s teškoćama u razvoju moguće izdvojiti dva prioriteta. To su:

- poboljšavanje sustava informiranja te usmjeravanja roditelja i dijela zdravstvenog osoblja koje zaboravlja da i bolesno dijete s teškoćama u razvoju ima pravo i potrebu na primjereno poticanje, tj. na prilike za učenje, te se i oni moraju povezati sa sustavom podrške, umjesto da roditelji lutaju tražeći potrebne edukacijsko-rehabilitacijske usluge za svoju djecu
- osiguravanje primjerene lepeze zdravstvenih usluga u prebivalištima djece s teškoćama u razvoju.

SUSTAV ODGOJA I OBRAZOVANJA

Holističko tumačenje Konvencije o pravima djeteta i Konvencije o pravima osoba s invaliditetom nedvosmisleno naglašava obvezu država stranaka da ulože potrebne napore u osiguranje kvalitetnog ranog, predškolskog i školskog obrazovanja sve djece. Takvo obrazovanje treba biti inkluzivno i osmišljeno tako da se može prilagoditi pojedinačnim potrebama sve djece (Lansdown, 2011:108).

Kada govorimo o Hrvatskoj, inkluzivna odgojno-obrazovna politika prepoznatljiva je u prije spominjanim zakonskim rješenjima[26], ali nužni preduvjeti za oživotvorenje takve politike nisu još zaživjeli. Primjerice, jedno je novije istraživanje pokazalo da u brojnim školama učiteljima nije dostupna odgovarajuća pomoć stručnih suradnika, da se u tom poslu osjećaju usamljeno i da trebaju snažniju podršku u poučavanju djece s teškoćama u razvoju (Bouillet, 2013.).

I pravobraniteljica za djecu kontinuirano ukazuje na propuste u osiguravanju primjerenog odgoja i obrazovanja djece s teškoćama u razvoju. Pri tome se kao najčešće prepreke ostvarivanju tog prava djece s teškoćama u razvoju ističu nedostatne kompetencije odgojno-obrazovnih djelatnika za rad s djecom s teškoćama, nedostatna stručna podrška odgojiteljima, učiteljima i nastavnicima, ograničeni resursi jedinica lokalne samouprave te negativni stavovi djelatnika prema djeci s teškoćama. (Ured pravobranitelja za djecu, 2014).

Na ove probleme nadovezuju se teškoće vezane uz nemogućnost upisa djece s teškoćama u razvoju u vrtiće, nemogućnost osiguravanja podrške u vidu pomagača (asistenta) za djecu, arhitektonske barijere, propusti u postupcima utvrđivanja psihofizičkog stanja djeteta i drugo. Prijave pojedinačnih povreda prava djece na odgoj i obrazovanje na trećem su mjestu po brojnosti prijava zaprimljenih u Uredu pravobranitelja za djecu, a postotak njihove zastupljenosti u ukupnom broju prijava iz godine u godinu je sve veći (2013. godine iznosio je 18,3 %).

26 Vidjeti poglavlje Polazišta analize.

Mislim da je za svaku školu dobro imati jedno dijete u generaciji s ozbiljnim teškoćama, s vremenom učitelji steknu iskustva i nauče da mogu i kako raditi s takvom djecom.

(iz izjave sudionika istraživanja)

Na propuste u inkluzivnoj odgojno-obrazovnoj praksi upućuje i ovo istraživanje. Podsjetimo, analizom Upitnika o kvaliteti podrške za djecu s teškoćama u razvoju smještenu u ustanove u pogledu zakonske osnove smještaja djece (n = 266 djece) utvrđeno je da su odgojno-obrazovne potrebe djece druga po redu zakonska osnova institucionalizacije djece, odnosno da je iz tog razloga institucionalizirano čak **25,7 %** djece s teškoćama u razvoju (grafikon 5).

Ti rezultati potvrđeni su i analizom doživljaja učestalosti javljanja okolnosti koje dovode do donošenja odluke o smještaju djeteta s teškoćama u razvoju u instituciju iz Upitnika za socijalne radnike zaposlene u CZSS-u (n = 72), pri čemu 69,4 % socijalnih radnika procjenjuje da je nemogućnost zadovoljavanja djetetovih obrazovnih potreba u lokalnoj zajednici čest razlog institucionalizacije djece s teškoćama u razvoju (grafikon 10).

O čimbenicima koji dovode do te posljedice informira nas analiza mišljenja sudionika istraživanja, koje je moguće grupirati u 4 skupine:

1. nedorečenost zakonske regulative,
2. nepoštovanje pedagoških standarda odgoja i obrazovanja (sve razine odgoja i obrazovanja),
3. nedostatna podrška odgojiteljima, učiteljima i nastavnicima u inkluzivnom procesu i
4. neprimjereno obrazovanje odgojitelja, učitelja i nastavnika za poučavanje djece s teškoćama u razvoju.

Grafikon 10: Procjene socijanih radnika o učestalosti institucionalizacije djece zbog obrazovnih potreba (*Upitnik za socijalne radnike zaposlene u CZSS-u*, n = 72, %)



Nedorečenost zakonske regulative i nepoštovanje pedagoških standarda svakodnevno umanjuje mogućnosti i kvalitetu odgojno-obrazovne inkluzije djece s teškoćama u razvoju jer se posljedično odražava na:

- nedovoljan broj stručnih suradnika u dječjim vrtićima i školama
- izbjegavanje upisivanja djece s teškoćama u razvoju u dječje vrtiće i škole
- neprimjereno uređen model financiranja pomoćnika u nastavi i osobnih asistenata
- neprimjerenu osposobljenost djelatnika za rad s djecom s teškoćama u razvoju
- neprimjeren tretman rada s djecom s teškoćama u razvoju u zakonskim i podzakonskim aktima i
- zanemarivanje potreba djece s teškoćama u razvoju prilikom kreiranja odgojno-obrazovne politike.

Sljedeći primjeri dokumentiraju teškoće s kojima se susreću svi sudionici procesa odgoja i obrazovanja:

…oni bi primili dijete s posebnim potrebama, ali oni nemaju tamo defektologa. Ima psihologa na ne znam koliko vrtića i onda tu zastane i dio djece bi se moglo i tako integrirati... da vrtiće popune, škole tim stručnim suradnicima - da svako dio nekog djela problema uzme - do institucije bi došlo puno manje korisnika.

Pa ja mislim da, u svakom slučaju, u školi bi trebalo biti više socijalnih pedagoga, defektologa, logopeda koji će raditi s djecom s teškoćama, naravno, i socijalni radnik treba biti u školi.

Iskustvo koje imam iz prakse mi govori da su zapravo profesori ostavljeni sami sebi, vrlo često. Nedovoljno su educirani i to nam stvara veliki problem. To je i uzrok brojnih problema koje imamo. Saznanja koja imamo od strane roditelja, oni su dosta nezadovoljni komunikacijama sa stručnom službom, s profesorima, s nerazumijevanjem, upravo zbog toga smatram da je velik problem nedovoljna educiranost i da na tome trebamo raditi.

Imali smo problema prilikom upisa u školu sa školskom liječnicom jer oni su nepripremljeni, nisu imali takav slučaj i nisu ga htjeli, ali mi smo bili uporni pa su ga primili; čak smo preko udruge prve godine osigurali i sredstva i osobu koja je trebala biti asistent pa je škola napravila pravni problem, pa od asistenta nije bilo ništa. Nije to regulirano nikakvim zakonom. Nema zakona o tome, sve je individualno i koliko imate sreće, evo mi smo osigurali i sredstva pa ništa; nema pravila, pogotovo kod asistenta.

...asistent osobni u nastavi je financiran kroz lokalnu zajednicu i onda je to uvijek borba. Je li to predviđeno nekakvim socijalnim programom - da ili ne. Ili, kako tko misli da je to potrebno. Jako je stavljeno na samovolju nekakvih lokalnih lidera... puno energije i mi sami gubimo u pomoći roditelju da ostvari pravo na osobnog asistenta.

Kada dijete ima više od jedne dijagnoze, ja znam za slučaj roditelja djeteta s 4 dijagnoze, kada djetetu treba neka medicinska pomoć ili intervencija, konkretno dijete koje ima cerebralnu paralizu i ima asistenta u nastavi, ali mama cijelo vrijeme u školi sjedi u hodniku da bi dijete moglo na WC ili dobilo marendu jer asistent u nastavi to ne radi.

Recimo jedna majka koja ima dječaka koji ima i Down sindrom i dijabetes, on ide u prvi razred, ima asistenta u nastavi, ali nitko nije osposobljen da bi dao djetetu inzulin i ona mora cijelo vrijeme sjediti pred školom da bi mogla na vrijeme dati inzulin.

…nedovoljna razrađenost sustava i nedovoljna povezanost svih koji su dio ove problematike – mislim na Fakultet, Agenciju, Ministarstvo, pravilnike. Škole mogu puno vezano uz edukacije, ali ne mogu, na primjer, smanjiti broj učenika u odjeljenju.

Nitko ne može provesti ono što je napisao u razredu s više od 30 učenika od kojih je 10 prema individualiziranom programu.

Nema dvojbe – praktična je provedba odgojno-obrazovne inkluzije popraćena nizom izazova koji otežavaju svakodnevnicu djece, njihovih roditelja, ali i zaposlenika u sustavu odgoja i obrazovanja. Rezultati ovog istraživanja upućuju na ključnu poruku da većina tih teškoća proizlazi iz zanemarivanja potreba djece s teškoćama u razvoju prilikom kreiranja odgojno-obrazovne politike, kako na nacionalnoj tako i na regionalnim (lokalnim) razinama, unatoč tome što zakonske odredbe upućuju na namjeru zakonodavca da, koliko je moguće, u ustanovama osigura zadovoljenje odgojno-obrazovnih potreba sve djece, omogućavajući visoku razinu prilagodbe didaktičko-metodičkih, tehničkih i kadrovskih uvjeta potrebama pojedinih skupina djece, upućujući na suradnju svih sudionika odgojno-obrazovnog procesa (uključujući roditelje) te suradnju škola sa zdravstvenim i socijalnim institucijama u lokalnim zajednicama, osobito u dijelu s rehabilitativnim uslugama i sadržajima (Bouillet, 2010.).

Pokazalo se, međutim, da i pet godina nakon izmjena zakonske regulative i donošenja državnih pedagoških standarda, namjere nisu zaživjele u praksi. *Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi* (Narodne novine, br. 87/08., 86/09., 92/10., 90/11., 5/12., 16/12., 86/12., 126/12. i 94/13.) previđa i obvezu svih škola da istinski skrbe o osnovnim potrebama učenika, da stvaraju uvjete za zdrav mentalni i fizički razvoj te socijalnu dobrobit učenika, da

sprječavaju nastanak neprihvatljivih oblika ponašanja, da skrbe o sigurnosti učenika, da osiguraju uvjete za uspješnost svakog učenika u učenju, da se brinu o zdravstvenom stanju učenika i o tome obavještavaju liječnike školske medicine i roditelje, da prate socijalne probleme i pojave kod učenika te da poduzimaju mjere za otklanjanje uzroka i posljedica u suradnji s tijelima socijalne skrbi te da pružaju savjetodavni rad učenicima i njihovim roditeljima.

Rezultati ovog istraživanja posredno upućuju na zaključak da sustav organizacije škola i profesionalne kompetencije stručnih djelatnika škola uglavnom nisu usklađene s predviđenim obvezama, dijelom i zbog izostanka donošenja odgovarajućih podzakonskih akata.

Nedostatna podrška odgojiteljima, učiteljima i nastavnicima u inkluzivnom procesu i neprimjereno obrazovanje odgojitelja, učitelja i nastavnika za poučavanje djece s teškoćama u razvoju (uz izostanak dovoljno razrađenog programa cjeloživotnog obrazovanja) rezultira činjenicom da i danas većina prosvjetnih djelatnika iskazuje nekompetentnost za individualizaciju nastave te strah od odgoja i obrazovanja djece s teškoćama u razvoju, što nedvojbeno upućuje na potrebu osiguravanja stručne podrške odgojno-obrazovnim djelatnicima (odgojiteljima, učiteljima i nastavnicima). Evo mišljenja sudionika istraživanja koji ilustriraju navedene prepreke odgojno-obrazovnoj inkluziji djece s teškoćama u razvoju:

Ima različitih teškoća. Profesori ne mogu sve znati, ali isto tako, svatko tko želi nešto naučiti, on to i može. On ima pristup informaciji, pristup edukaciji, mi smo to organizirali, to radi i jedna i druga agencija…. Neki profesori ne mogu dokučiti da oni moraju napraviti prilagodbu metoda rada i da to može puno pomoći, da dijete ovlada bez problema bilo kojim programom, ako je dijete intelektualno zdravo, mislim da će to savladati. Ako dijete ima intelektualne teškoće, a to se dešava, tu ima puno manje problema jer oni idu u posebne skupine i tu se stvarno nije desilo u moj karijeri… nitko mi se nije žalio…

Vidim nedovoljnu senzibilizaciju... preuveličane strahove učitelja da prihvate dijete s teškoćama, koje onda oni verbaliziraju na način da nisu dovoljno educirani itd., što ne mislim da je osnovni problem. Trebalo bi malo poraditi na njihovom samopouzdanju jer u principu vidiš kada radiš po školama, kada bi išao po školama... baš je to ono preuveličano – strah kako ću se ja s time nositi.

Mislim da je na razini srednjih škola problem samo još i veći nego u osnovnim. Novim odlukama su dobili veliki broj djece s različitim teškoćama, a nisu educirani i nemaju defektologe.

Tako i danas postoje stručnjaci koji rade s djecom, a ne razumiju osnovni koncept inkluzije. Navedeno oslikavaju sljedeće izjave sudionika istraživanja:

> *Integracija također mislim da je dobra jer djeca se uključuju u vrtić s posebnim potrebama.*
>
> *Mi vam imamo jedan vrtić koji je zapravo specijaliziran za djecu s teškoćama i većina te djece koje imaju veće poteškoće su uključena u taj vrtić.*
>
> *…mi smatramo da dijete koje u prva četiri razreda ide u osnovnu školu redovnu po prilagođenom programu – on će dobiti puno veća znanja ako ga nakon četvrtog razreda uključimo u specijalnu školu. Puno više će naučiti.*
>
> *To bi čak mogli, evo, da napravimo istraživanje, čak i dokazati jer pratimo kako nam djeca u srednjoj školi prolaze i završavaju srednju školu.*

Izostanak jasnijeg uređenja mehanizama zaštite prava djece s teškoćama u razvoju na inkluziju u odgojno-obrazovne ustanove, prema rezultatima analize mišljenja sudionika istraživanja, dodatno dovodi do sljedećih neželjenih posljedica:

- neujednačene pripremljenosti dječjih vrtića i škola za inkluziju djece s teškoćama u razvoju
- neujednačene razine inkluzivne kulture u dječjim vrtićima i školama
- toleriranja nekompetentnog djelovanja odgojitelja, učitelja i nastavnika
- neujednačenosti potreba djece s teškoćama u razvoju i uvjeta u dječjim vrtićima i školama
- neusuglašenosti potreba učenika s teškoćama u razvoju i zahtjeva nastavnog plana i programa
- nedovoljne zastupljenosti različitih modela odgojno-obrazovne inkluzije u dječjim vrtićima i školama
- nedovoljno dobro razrađenog sustava asistenta u nastavi i osobnih pomoćnika djece s teškoćama u razvoju
- neujednačenih obrazovnih šansi djece s teškoćama u razvoju i
- izrazite nespremnosti srednjih škola za odgojno-obrazovnu inkluziju.

Evo nekoliko iskustava iz prakse stručnjaka koji rade s djecom s teškoćama u razvoju:

PREDŠKOLSKI ODGOJ I OBRAZOVANJE:

Naši gradski vrtići su dosta skeptični i ne vole takvu djecu u principu. Privatni vrtići su puno senzibilniji i mogu reći da stvarno, ovoga, imam i osobno iskustvo. Velim, pokazuju veliki interes za takvo dijete i stvarno ga potiču da se uklopi u svoju grupu vršnjaka makar odskače od njih po nekakvim svojim vještinama i sposobnostima. Najvažnije je da se to dijete onda osjeća prihvaćeno i na neki način kao druga djeca, ne bih htjela reći „normalno", jer takva djeca su isto normalna.

Vrtići su na našem području… dobra je suradnja s njima, ali najviše vole kombinaciju 3 i pol sata, tamo gdje imamo skraćeno radno vrijeme i do 8. godine, da je dijete do 3 i pol sata, onda su svi zadovoljni – i roditelji i vrtić. Gdje je dijete 8 sati, jako umori djelatnike u vrtićima. Njima je to teško. Baš u razgovoru s njima se to vidi i u tom djelu je to jedna jako dobra solucija gdje se ti roditelji podijele i onda su svi zadovoljni.

Asistent treba biti medijator djetetu, ali nekako više vidim ulogu odgajatelja u suradnji tog djeteta s teškoćama i ostale djece s obzirom da imaju više iskustva i poznaju ostalu djecu i da iznalaze neke bolje načine na koje bi se to dalo realizirati. Iskustva s asistentima su pozitivna, osim što nije bilo dobro kad je u jednom periodu asistent bio treći odgajatelj, pa se dešavalo da umjesto da radi s djetetom s teškoćama, odrađivao je nekakve zamjene u općoj grupi. Tada se nikad ne može znati kad dijete s teškoćama može ostati bez potrebne podrške.

OSNOVNA ŠKOLA:

Zapravo, roditelji su ga ispisali iz škole i roditelji imaju stav da škola nije imala razumijevanja za njegovu situaciju. Da je on npr. na nekim testovima imao jednak broj pitanja kao što su imala i druga djeca na nastavi što nije u redu. Kaže tata zašto mu ako su drugi imali 30 njemu nisu stavili 15, zašto ga nisu više usmeno ispitivali, a manje pismeno. Taj maleni je skroz ispisan.

Trebale bi se uključiti više neke institucije koje mogu dobro procijeniti koje dijete može pratiti koji program. Integracija nije dobra kada učenici kroz cijeli program imaju po 10 jedinica. Odgovornost je i roditelja i nadležnih institucija dobra procjena, a ne da se nakon jedinica i neuspjeha učenik onda seli u drugu školu. Suradnja s roditeljima je od ključne važnosti, a to, nažalost, nije tako.

I asistent koji radi u školi i počne jedan vrlo važan posao, čim se ukaže prilika za neki drugi bolji posao, ode i napusti ovo radno mjesto jer ode na puno radno vrijeme i stalni posao, a ne ovo što je honorarno i vrlo, vrlo slabo plaćeno. I onda se dešava da nam neko dijete u školskoj godini promjeni dva tri puta asistenta, što nije dobro jer trebaju neku prilagodbu i opet se nekako vraćaju na početak.

Malo se probio taj led, tim više što su uključene integracije pa dobivaju pomoć od stručnih osoba, jednako tako učitelji jako vole osobne asistente. Škola to podržava, djeci se to jako sviđa i to je od velike koristi.

SREDNJA ŠKOLA:

Ja bih samo rekla da je integracija različita; najlakša u razrednoj nastavi, u predmetnoj malo slabija, u srednjoj školi zbog objektivnih razloga definitivno problem.

Srednje škole, kao jednostavno, njih se nije inkluzija ticala. Sad jednostavno to nije tako, roditelj upisuje djecu i u redovne srednje škole, a oblici podrške u srednjim školama nisu dostatni.

Pazite, djeca koja su završila specijalnu osnovnu vam imaju puno bolji bodovni prag kad upisuju srednju školu, ali im to nije važno jer oni mogu samo za pomoćna zanimanja. A ovi koji su imali prilagođeni program, oni vam mogu ići, znači, ne moraju ići na pomoćna zanimanja nego se mogu upisati u četverogodišnju školu pa – do sada su se mogli – to se isto sada nešto mijenja – i oni su obično kiksali. Oni su vam, ono, ponavljali prvi razred pa su izgubili volju za to školstvo i na kraju upišu trogodišnje školovanje i presretni smo ako to završe. A ova djeca koja su završila specijalnu školu, oni vam prođu stvarno ta pomoćna zanimanja s odličnim uspjehom, vrlo dobrim i naravno da je onda poslije velika šteta što nemamo onih zaštitnih radiona gdje bi se ta djeca mogla zapošljavati.

Analiza mišljenja sudionika našeg istraživanja o preprekama kvalitetnije odgojno-obrazovne inkluzije upućuje na zaključak da problemi postoje na svim razinama obrazovanja. Oni su umnogome zajednički, iako ima i očekivanih razlika. Tako su u predškolskim i školskim ustanovama prepoznati zajednički problemi vezani uz status osobnih pomoćnika i pomoćnika u nastavi, a uočena je potreba za izraženijom individualizacijom oblika odgojno-obrazovnog rada te modela inkluzije[27].

Vidljivo je, nadalje, da su na svim razinama odgoja i obrazovanja prisutne neujednačenosti potreba djece s teškoćama u razvoju i uvjeta u ustanovama, kao i nedopustive razlike u pripremljenosti ustanova za inkluzivno obrazovanje, odnosno njihovih mogućnosti da osiguraju razumnu prilagodbu potrebama djece s teškoćama u razvoju (na što ih obvezuju Konvencija o pravima djeteta i Konvencija o pravima osoba s invaliditetom).

Tijekom školovanja, dodatan je problem neusklađenost obrazovnih očekivanja i mogućnosti djece s teškoćama u razvoju, što je neosporno posljedica izostanka suštinske prilagodbe nastavnog procesa djeci.

Osobito je zabrinjavajuća evidentnost postojanja zaposlenika u različitim sustavima koji i dalje zagovaraju tzv. *specijalno* obrazovanje. Posljedica je to očigledne nepripremljenosti škola za prilagodbu svoj djeci, iako je nedvojbeno da školovanje u posebnim uvjetima nije dostupno svima, a institucionalizacija djece po osnovi invaliditeta suprotna je načelima Konvencije o pravima djeteta i Konvencije o pravima osoba s invaliditetom.

Spomenimo ovdje da je istraživanjem utvrđeno kako su djeca koja su institucionalizirana zbog odgoja i obrazovanja od svojih obitelji prosječno udaljena 130 kilometara (Upitnik o kvaliteti podrške za djecu s TUR-om, n = 266 djece). U tom smislu Wagner Jakab i dr. (2013:55) zaključuju kako „Djeca s teškoćama u razvoju odlaze i više od 300 km od obitelji u neku ustanovu kako bi završili srednju školu po posebnom programu za neko zanimanje koje je nepostojeće ili s kojim neće biti konkurentna na tržištu rada (npr. pomoćni knjigoveža, pomoćni vrtlar, pomoćni cvjećar, kartonažer)."

27 Pomoćnici u nastavi i individualizacija modela i oblika odgojno-obrazovnog rada u potkategoriji srednjih škola nisu posebno apostrofirani zbog razmjerno skromnog iskustva i malog broja sudionika istraživanja iz srednjih škola. Ipak, nema dvojbe da teškoće u tim područjima postoje i u srednjim školama.

Uglavnom, izvjesno je da u Hrvatskoj i dalje mnoga djeca ne ostvaruju prava definirana u čl. 39. Konvencije o pravima djeteta i čl. 24. Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, što upućuje na potrebu izraženijeg angažiranja izvršne vlasti u uređenju minimalnih standarda kvalitete odgojno-obrazovne inkluzije. U tom je pogledu moguće problematizirati sukob nadležnosti izvršne i regionalne (lokalne) vlasti, ali uvijek ostaje činjenica da je osiguravanje pristupa inkluzivnom, kvalitetnom i besplatnom osnovnom i srednjem obrazovanju djeci s teškoćama u razvoju na jednakoj osnovi kao i drugoj djeci u zajednici u kojoj žive (čl. 24. KOPOSI-ja) odgovornost države. Naime, činjenica da postoje mnoge općine, gradovi i županije koje nemaju dovoljno financijskih sredstava da bi samostalno financirali zapošljavanje stručnih suradnika, kao i činjenica da u mnogim sredinama ti stručnjaci nisu dostupni, upućuje na potrebu snažnijeg angažmana državnih institucija u istinskom osiguravanju minimalnih standarda kvalitete odgojno-obrazovne inkluzije.

Ovo je osobito važno imati u vidu u uređenju minimalnih standarda kvalitete odgojno-obrazovne inkluzije djece rane i predškolske dobi budući da Odbor za prava djeteta UN-a pravo na obrazovanje tijekom ranih godina tumači tako da to pravo počinje rođenjem i da je u uskoj vezi s djetetovim pravom na najveći mogući razvoj, kako je određeno čl. 6. i 29. Konvencije o pravima djeteta (Lansdown, 2011:108).

Pritom je važno imati na umu da rana intervencija počinje u ranoj dobi i ne iscrpljuje se u pružanju medicinskih usluga, već podrazumijeva multidisciplinaran i holistički pristup djeci i članovima njihovih obitelji, što je bez sudjelovanja odgojno-obrazovnih ustanova teško zamislivo.

Nadalje, dok god se djeci s teškoćama u razvoju uskraćuje jednak pristup njihovim lokalnim školama, države ne mogu postići *Milenijski razvojni cilj ostvarivanja univerzalnog osnovnoškolskog obrazovanja* (UNICEF, 2013.). Iz tog su razloga ministri obrazovanja Europe i Središnje Azije (uključujući i Hrvatsku) u prosincu 2013. godine usvojili dokument „Poziv na djelovanje - Obrazovna jednakost odmah - Uključivanje sve djece u kvalitetno obrazovanje", kojim su se obvezali na ulaganje potrebnog napora u onemogućavanje daljnjeg isključivanja djece iz škola (UNICEF, 2014.). Dokument je usmjeren postizanju ovih ciljeva:

- svako dijete u školi - ubrzati političke aktivnosti za osiguravavanje jednakosti pristupa, sudjelovanja i pravovremenog dovršavanja punog obrazovnog ciklusa
- svako dijete uči - pomovirati važnost kvalitetnog i relevantnog obrazovanja u poboljšanju ishoda učenja i smanjivanju neravnopravnosti

- svako dijete uči rano i pravovremeno - omogućiti pristup ranom i predškolskom obrazovanju svoj djeci, tako da do 6. godine svako dijete ima bar godinu dana predškolskog odgoja i obrazovanja
- svako dijete je podržano djelotvornom vladom - promovirati kvalitetno upravljanje obrazovnim sustavom, uključujući transparentnost i odgovorne dogovore svih relevantnih dionika radi bolje učinkovitosti i kvalitetnijeg ulaganja u obrazovanje.

Prema tome, umjesto u otvaranje novih i dogradnju postojećih posebnih škola, napore je potrebno usmjeriti na osiguravanje dobrih mogućnosti za učenje sve djece u okviru redovnog školskog sustava (uključujući, naravno, i učenike s težim teškoćama u razvoju). Za postizanje toga cilja nužno je razviti novi, djetetu prilagođen nastavni kurikulum, koji uvažava različitosti i specifične odgojno-obrazovne potrebe pojedinih ranjivih skupina učenika, ali i svekoliku stručnu podršku odgoju i obrazovanju te djece. Propuštanje osiguravanja minimalnih standarda kvalitete izravno nanosi štetu djeci s teškoćama u razvoju, a i dodatno su dovedena u neravnopravan položaj u odnosu na djecu s teškoćama u razvoju koja pohađaju inkluzivne škole.

Sljedeći primjeri upućuju na postojanje pozitivnih iskustava u odgojno-obrazovnom uključivanju djece s teškoćama:

Recimo, moj sin kad je krenuo u vrtić, krenuo je u redovnu skupinu, njega su klinci iz vrtića godinama pozdravljali na ulici, i mene i njega, oni su bili senzibilizirani za njega, da krenemo od takvog ranog učenja, ne samo zbog naše djece nego i zbog druge, da se naviknu, da je to normalno i više nitko na ulici ne bi gledao.

…oduševljena sam time kako su moja djeca naučila poštovati djecu s teškoćama u razvoju, čak i oni za koje sam mislila da nikad to neće prihvatiti. Uz godine rada djeca su naučila prihvaćati, pomagati i surađivati točno onako kako treba – odmjereno. Čak toleriraju djetetu ispade (npr. ugriz) jer kažu da dijete s teškoćama to nije tako htjelo; čak su i poučili roditelje i s roditeljima nikad nije bilo problema.

…dječak pokazuje veliki napredak u integraciji, samostalno i spontano komunicira s vršnjacima uglavnom na neverbalnom planu, jer mu se govor baš ne razvija. Prema Floortime programu dijete provodi vrijeme sa manjom grupom djece (dvoje, troje) i radi se na provođenju nekih elemenata tog programa. To daje dobre rezultate jer je dijete aktivno u interakciji s vršnjacima.

> *Ja vidim da su moja djeca u razredu u kojem je dijete s većim teškoćama bolja, plemenitija, ja im nisam ništa posebno objašnjavala, oni vide sami. To je bogatstvo za djecu bez teškoća i ja to kažem roditeljima na roditeljskom sastanku. Prve godine, prije 10 godina, bila je roditeljska pobuna, a ravnateljica i ja smo rekle, u redu – ako vam ne paše, idite iz tog razreda. Onda su se povukli, shvatili kakvu su bedastoću rekli. Na kraju 4. razreda su bili zadivljeni mirnoćom koja se uvukla u taj razred. Inkluzija je tu poticajna.*
>
> *Senzibilizacija u našoj školi je na najvišoj razini, ali i učenici pomažu. Nastavnici ostaju duže, pripremaju posebne testove. Na primjer jedna učenica koja ima pravo na asistenta to pravo ne koristi jer joj pomažu drugi učenici i dobro se snalaze, ali nam treba okvir da znamo od kuda krenuti, protokol, neka pomoć da se ne snalazimo intuitivno.*

Zaključno ističemo potrebu za većim uvažavanjem odgojno-obrazovnih potreba djece s teškoćama u razvoju u daljnjem unaprjeđivanju odgojno-obrazovnog sustava, osobito u planiranju strategije njegova razvoja, s osobitim naglaskom na osiguravanje najboljeg mogućeg odgoja i obrazovanja te djece, bez obzira na to gdje žive.

SUSTAV SOCIJALNE SKRBI

Sustav socijalne skrbi je, nema sumnje, najvažniji sustav zaštite prava djeteta na socijalnu sigurnost i odgovarajući standard života, ponajviše u pogledu pružanja potpore roditeljima da primjereno skrbe o svojoj djeci (čl. 26. i 27. KOPD-a). Kada je riječ o djeci s teškoćama u razvoju, posebno se ističe potreba osiguravanja pristupa standardu života koji će im omogućiti da zdravo odrastaju i razvijaju se, a koji je u skladu s njihovim ljudskim dostojanstvom (Lansdown, 2011:126).

U tom smislu, st. 2. čl. 28. Konvencije o pravima osoba s invaliditetom države stranke, među ostalim, obvezuje na poduzimanje mjera koje će djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom osigurati pristup prikladnim i financijski pristupačnim uslugama, uređajima i drugim vrstama pomoći u vezi s potrebama koje proizlaze iz invaliditeta, programima socijalne zaštite i smanjenja siromaštva i državnoj pomoći kako bi podmirili izdatke u vezi s invaliditetom (obuku, savjetovanje, financijsku pomoć i povremenu pomoć u kući oko skrbi za osobu s invaliditetom).

Kao što je u poglavlju Polazišta analize i navedeno, Hrvatska svojim zakonskim odredbama snažno podržava navedena prava (*Zakon o socijalnoj skrbi*, Narodne novine, br. 157/13.). Ipak, u funkcioniranju postojećih odredbi postoje brojni problemi što je, među ostalim, potvrđeno i UNICEF-ovim recentnim istraživanjem „Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj". Ono upozorava na veoma nisku razinu uključenosti ustanova u pružanju usluga roditeljima djece s teškoćama u razvoju te pokazuje da većinu tih usluga nude udruge na način na koji to mogu i znaju. Pritom dodatno izostaju razrađeni standardi kvalitete i uređenost sustava pružanja tih usluga, osobito u pogledu osiguravanja njihova financiranja.

Navedeni propusti rezultiraju činjenicom da roditelji u velikoj mjeri sami plaćaju usluge potrebne za razvoj djece, da putuju da bi do njih došli te da svugdje postoje duge liste čekanja. Najveći je problem izostanak razvijenosti sustava rane intervencije, čime djeca s teškoćama u razvoju nemaju jednake razvojne mogućnosti i postaju građani drugog reda (Ljubešić, 2013:211).

Nije pošteno da se od roditelja traži da bude pravnik, stručnjak, rehabilitator. Roditelj treba biti roditelj, davati djetetu ljubav i brigu i na takav način jačati njegove kapacitete, a ne preuzimati po malo od svih drugih uloga, a roditeljsku staviti u drugi plan.

(iz izjave sudionika istraživanja)

Nažalost, rezultati ovog istraživanja uvelike potvrđuju prethodne nalaze. Takvoj situaciji pridonosi mnogo čimbenika, a ugrubo ih je moguće podijeliti u 3 osnovne skupine. To su:

- nedorečenosti zakonskih odredbi, osobito u pogledu uređenja prava udomiteljskih obitelji
- nedovoljni kapaciteti CZSS-a za provedbu odgovarajućih edukacijsko-rehabilitacijskih i psihosocijalnih programa u zajednicama i
- neprimjereno oslanjanje na mogućnosti nevladinih organizacija (NVO) u premošćivanju slabosti sustava.

Uopćeno uzevši, navedene slabosti upućuju na potrebu sustavnog razmatranja postojećeg sustava socijalne skrbi, što ministarstvo nadležno za socijalnu politiku intenzivno i radi. U tim procesima nije nikada dovoljno razgovora s provoditeljima politike, odnosno djelatnicima zaposlenima u sustavu, na što je istraživanje Ureda UNICEF-a za Hrvatsku i usmjereno. Naime, sa stajališta zaštite najboljeg interesa djeteta nedopustiv je toliki raskorak između zakonskih odredbi i njihove dostupnosti krajnjim korisnicima – u ovom slučaju – obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju.

Analiza izjava sudionika istraživanja u pogledu zakonske nedorečenosti sustava, u skladu s postupkom sažimanja i pridavanja značenja jedinicama analize, upućuje na sljedeće prepreke:

- kolizija različitih prava u sustavu
- nedostatne potpore za inkluziju
- neprimjereno uređen status obiteljskih domova
- propusti u reformi socijalne skrbi
- nedorečenosti statusa roditelja – njegovatelja
- nedovoljna preciznost podzakonskih akata
- odvajanje braće i sestara po osnovi invaliditeta
- manjkavosti u sustavu prava udomitelja i
- nedostupnost kvalitetnih udomitelja.

S obzirom na to da su upravo udomiteljske obitelji najčešća alternativa institucionalizaciji djece s teškoćama u razvoju, navodimo nekoliko opservacija vezanih uz njihov status:

> *…mislim da bi barem bilo korektno od države da se takvim udomiteljima omogući da se status udomiteljima upiše u radnu knjižicu i ono što oni traže je da onu udomiteljsku naknadu koju dobivaju, da oni s njom plaćaju svoj staž. Znači, njima u radnoj knjižici ne može pisati niti udomiteljstvo kao zanimanje. To ne postoji i oni bi si sami plaćali zdravstvene i mirovinske doprinose iz udomiteljske naknade ili čak iz nekih vlastitih prihoda koji imaju. Ali ne – država njima jednostavno ne priznaje udomiteljstvo kao zanimanje, kao profesiju…*
>
> *…nikad nitko od stručnih osoba ne pokazuje interes za njih (udomitelje) i tu su te povratne informacije, pogotovo kada nešto pođe po zlu, ne znaju kud bi dalje, kako bi dalje, a onda dobivamo takve povratne informacije i malo ste upućeni do prigovora ministarstvu. S druge strane, isto stoji, svakako nama, u biti smo jako zatrpani poslom. Ne postoji posao, odjel, samo za udomiteljstvo. Znači i zaboraviš na udomitelje, znači trebalo bi veću pozornost, što onda uključuje i veći broj djelatnika.*
>
> *Mislim da je udomiteljstvo puno kvalitetnije i za emocionalni razvoj djeteta i emocionalnu sigurnost djeteta i socijalizaciju, za sve. Mislim da je puno, puno bolje… ja sam za to, međutim, mi udomitelja nemamo i onda nemam izbora.*

S obzirom na to da je poznato kako je praksa udomiteljstva regionalno različito razvijena, zanimljivo je razmotriti mišljenja socijalnih radnika o postojećim oblicima izvanobiteljske skrbi, što je učinjeno faktorskom analizom ljestvica procjena socijalnih radnika o obilježjima pojedinih oblika izvanobiteljske skrbi o djeci s teškoćama u razvoju (n = 72)[28]. U skladu s matricom uzorka (vidjeti tablicu 9, u Prilogu), formirani su sljedeći faktori:

1. faktor isticanja prednosti udomiteljskih obitelji (pružaju iznimno kvalitetnu skrb, ljubav i pažnju, najbolje rješenje skrbi za dijete koje nije u mogućnosti živjeti sa svojom obitelji, posvećuju više pažnje djetetu nego institucije, pružaju djetetu izdvojenom iz primarne obitelji sigurnije i kvalitetnije okruženje od institucije, djeca primaju više ljubavi nego u institucionalnom tretmanu);

28 Ljestvica se pokazala pogodnom za faktorsku analizu. Pouzdanost ljestvice je zadovoljavajuća (Cronbachov alfa koeficijent iznosi .771), a Kaiser-Meyer-Oklinove mjere i Bartlettov test upućuju na pogodnost uzorka za faktorizaciju (pogodnost uzorka = .672; hi^2 = 908.148, p = .000). Metodom glavnih komponenata (rotacija: Oblimin s Kaiserovom normalizacijom) ekstrahirano je 5 interpretabilnih faktora koji objašnjavaju 59,12 % zajedničke varijance.

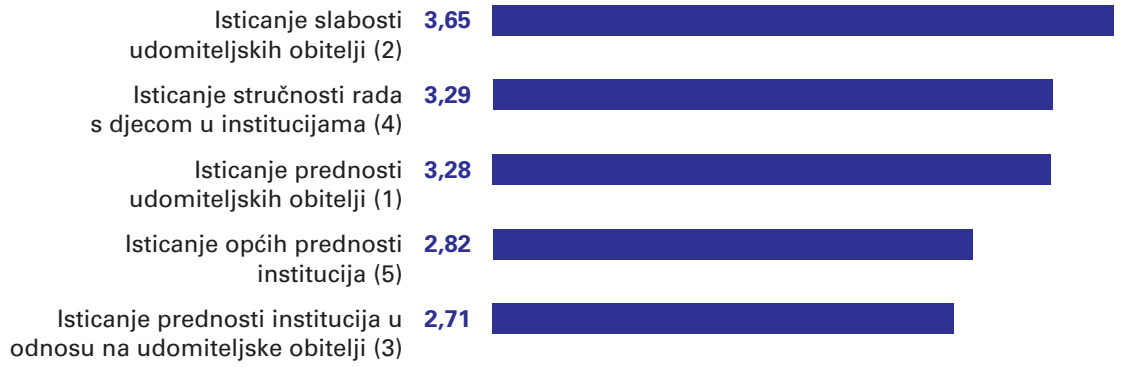
2. faktor isticanja slabosti udomiteljskih obitelji (nedostaje im stručno znanje, teško je pronaći primjerenu udomiteljsku obitelj za dijete s teškoćama u razvoju, ne postoji specijalizirana udomiteljska obitelj u lokalnoj zajednici, veći je nadzor nad institucijama nego nad udomiteljima, udomiteljima nedostaje financijskih sredstava za nošenje s izazovima dodatne skrbi za dijete, udomiteljska obitelj ne može omogućiti kvalitetne sadržaje kao institucija, država je spremna izdvojiti više financijskih sredstava za dijete u instituciji nego u udomiteljskoj obitelji);

3. faktor isticanja prednosti institucija u odnosu na udomiteljske obitelji (socijalizacija djece kvalitetnija je u institucijama nego u udomiteljskim obiteljima, institucije održavaju bolje kontakte s biološkom obitelji nego udomitelji, u institucijama je manja prisutnost zanemarivanja i zlostavljanja djeteta nego u udomiteljskim obiteljima, u udomiteljskim obiteljima krše se dječja prava, pozitivnije iskustvo suradnje s institucijama nego s udomiteljskim obiteljima);

4. faktor isticanja stručnosti rada s djecom u institucijama (stručnjaci u domovima educirani su za rad s djecom s teškoćama u razvoju, dostupnije su i druge usluge/servisi potrebni za dijete, bolje se i stručnije radi s djecom nego u udomiteljskim obiteljima);

5. faktor isticanja općih prednosti institucija (obitelj djeteta s teškoćama u razvoju najčešće nije u mogućnosti pružiti kvalitetu skrbi za dijete s teškoćama u razvoju kao institucija, institucije se bolje brinu za djecu s teškoćama nego što to čine udomiteljske obitelji, u institucijama je jednostavnija i brža procedura realizacije smještaja).

Grafikon 11: Procjene socijalnih radnika o kvaliteti izvanobiteljske skrbi o djeci u različitim okruženjima (*Upitnik za socijalne radnike zaposlene u CZSS-u*, n = 72, srednje vrijednosti na faktorima)



Srednje vrijednosti slaganja s tvrdnjama koje strukturiraju pojedine faktore (na ljestvici od 1 do 5) pokazuju da socijalni radnici u najvećoj mjeri ističu slabosti udomiteljskih obitelji i stručnost rada s djecom s teškoćama u razvoju u institucijama (grafikon 11). Ipak, u toj skupini stručnjaka istodobno prevladavaju stajališta koja daju prednost udomljavanju u odnosu na institucionalizaciju djece. Ovakvi rezultati dodatno upućuju na velike slabosti prevencije institucionalizacije i procesa deinstitucionalizacije koje su ponajviše sadržane u nedostupnosti primjerene podrške obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju. Tu je nedostupnost moguće prevladati obogaćivanjem lepeze usluga u lokalnim zajednicama, odnosno oživotvorenjem i preciziranjem postojećih zakonskih rješenja.

I rezultati prije provedenih istraživanja uputili su na postojanje slabosti u sustavu udomiteljstva djece. Tako je Griffin (2004., prema Žižak i dr., 2012:13) utvrdila da mnoga udomljena djeca odnose s udomiteljima opisuju kao odnose koje karakterizira povrijeđenost, bol i negativne emocije koje dodatno potvrđuju njihova negativna vjerovanja o odnosima. Udomiteljske obitelji u kojima su djeca doživjela pozitivna iskustva djeca opisuju kao odnose koje karakterizira ljubav, pripadanje, prihvaćanje, važnost i podrška, što im je umnogome pomoglo u zacjeljivanju emocionalnih rana i promjenama njihovih emocija, vjerovanja i ponašanja.

Do sličnih nalaza došle su Žižak i dr. (2012.) koje su, provodeći istraživanje Ureda UNICEF-a u Hrvatskoj „Što nam djeca govore o udomiteljstvu", zaključile da se najveći dio djece u udomiteljskim obiteljima osjeća prihvaćenima i ravnopravnima, ali da postoje i oni koji u tim obiteljima doživljavaju negativna iskustva. Istraživanjem je također utvrđeno da je svako izdvajanje djeteta iz njegova poznatog okruženja za dijete traumatično i/ili teško razumljivo i prihvatljivo.

Integralno uzevši, oba istraživanja potvrđuju da osiguravanje prava djece na primjereno alternativno zbrinjavanje unutar zajednice u obiteljskom okruženju (kad se članovi biološke obitelji ne mogu brinuti o djetetu s teškoćama u razvoju, st. 5. čl. 23. KOPOSI-ja i čl. 20. KOPD-a) iziskuje dodatne napore izvršne vlasti. Čini se da je pritom najvažnije pojačati mehanizme podrške obiteljima, kako na savjetodavnoj tako i na razini pružanja konkretnih edukacijsko-rehabilitacijskih i socijalnih usluga obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju. Nadalje, neophodno je osigurati ravnomjernu i kvalitetnu dostupnost udomiteljskih obitelji svoj djeci, neovisno o mjestu u kojem žive. Da bi se potonje postiglo, najvažnije je razviti modele edukacije te kontinuirane podrške i nadzora specijaliziranih udomitelja. Ta podrška podrazumijeva razvoj standarda kvalitete i propisivanje specifičnih načina njihova praćenja, kao što je, među ostalim, zaključeno u istraživanju Ureda UNICEF-a za Hrvatsku (Žižak, 2009.).

Očigledno je, unaprjeđivanje socijalnih prava djece s teškoćama u razvoju nije ostvarivo bez odgovarajuće podrške izvršne vlasti. U pogledu afirmacije deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju, najvažnije je osigurati primjerenu podršku njihovim roditeljima, a u situaciji potrebe odvajanja djeteta zbog zaštite njegove dobrobiti, primjerenu izvanobiteljsku skrb (st. 1. čl. 9. te čl. 18. i 20. KOPD-a). S obzirom na to da su CZSS ustanove socijalne skrbi koje su ravnomjerno dostupne u svim regijama i lokalnim zajednicama, razumno je očekivati da bi upravo one trebale biti izvor svekolike podrške obiteljima i njihovoj djeci. Na žalost, veoma široki djelokrug rada CZSS-a i neusklađenost djelokruga s kadrovskim kapacitetima centara, to očekivanje čini nerealnim. Tim više, kad rezultati ovog istraživanja nedvojbeno upućuju na to da se glavnina poslova CZSS-a u vezi s obiteljima i djecom s teškoćama u razvoju odnosi na administriranje njihovih zakonskih prava, dok konkretni edukacijsko-rehabilitacijski i psihosocijalni programi podrške izostaju, kako na razini samog CZSS-a tako i na razini ugovaranja pružanja usluga drugih pravnih osoba. Sljedeći primjeri upućuju na opisanu situaciju:

Roditelji koji imaju problem s djecom, to je njihov teret koji je svakodnevan. Moraju imati mjesto gdje mogu doći, popričati, čuti da ipak postoji logistička podrška i rješenje za svoj problem. Imam iskustva s mladim roditeljima koji su u situaciji da nemaju kuda, nema prostor ni osobu s kojom može podijeliti; mlade mame su mi znale reći: „Otišla bih, doktore, ali nemam kuda" I baš to je prostor gdje treba baš služba socijalnih radnika imati pravo djelovanja i neke veće mogućnosti. Bojim se da smo mi dosad skromnih mogućnosti jer sve se opet svede na ekonomsku komponentu.

Ovako sam, zapravo imam osjećaj da sam jedan birokrat koji tu sjedi – zaprima zahtjeve, odrađuje jer to je dio mog posla i to je najveći dio mog posla. Ja sam birokrat koji mora imati sve pokriveno papirima, koji mora imati bilješke, koji ono što nije napisao u bilješku nije uradio u konačnici, jer što nisi napisao, to nije napravljeno. Što si ti izgubio dvije ure vremena razgovora i savjetovanja, i sebe, dao ono – dušu, srce i tijelo, a nisi nakon toga napisao o tome ništa – ti to nisi učinio jer onog trenutka kad ti dođe netko u nadzor, on to ni ne vidi da si ti to napravio. Prema tome, svoj posao uvijek moramo prekrivati papirima i to je ono što me izluđuje. Ne samo mene, nego sve nas. Svjesna sam toga da to tako mora biti, ali tako, eto.

Naravno da bi bilo potrebe i raditi s cijelom obitelji i vidimo da je zapravo to često problem... Mislim da su ljudi dosta prepušteni sami sebi.

Nažalost, ja ih nemam gdje uputiti, u neko savjetovalište, osim što je unazad 2 – 3 godine centar za odgoj otvorio savjetovalište koje radi, ne znam, jednom ili dva puta tjedno popodne po par sati.

Na neodrživost postojeće situacije u sustavu pružanja socijalnih usluga upućuje i *Izvješće o procjeni planiranja socijalnih usluga* (Becker i dr., 2013:10) u kojem se izrijekom navodi da se, uglavnom zbog nedostatka odobrenih planova socijalnih usluga koji bi trebali biti preduvjet za ugovaranje socijalnih usluga putem javnih natječaja, trenutačno unutar ove mreže nalaze samo domovi socijalne skrbi koji posljedično ove aktivnosti i sami provode. To, međutim, ne potiče uključivanje organizacija civilnog društva u mrežu socijalnih usluga te samim tim ne podržava pluralizam socijalnih usluga i pružatelja socijalnih usluga, kako je predviđeno u *Zakonu o socijalnoj skrbi*.

U Izvješću se nadalje zaključuje da su operativni standardi za pružanje socijalnih usluga često neshvaćeni te se ne primjenjuju. Ovo vrijedi za pružatelje socijalnih usluga koje financiraju ministarstva i županije. Autori stoga zaključuju da nadležne službe ministarstva ili županija ne provjeravaju i ne prate pružatelje socijalnih usluga koji se nalaze izvan mreže pružatelja socijalnih usluga, zbog čega djeluju u svojevrsnoj „sivoj zoni".

Istodobno, mnogi nalazi našeg istraživanja upućuju na veliko oslanjanje ustanova upravo na rad NVO-a. Prema tome, primjetna je neusklađenost očekivanja i potpore koje društvo osigurava tom sektoru. S time u vezi, imamo potrebu naglasiti da su Konvencija o pravima djeteta i Konvencija o pravima osoba s invaliditetom dokumenti koji obvezuju države stranke pa realizaciju tako važnih prava djece s teškoćama u razvoju nije primjereno u prevelikoj mjeri prepuštati organizacijama civilnog društva.

Evo iskustava koja ilustriraju djelovanje NVO-a koje pružaju potporu obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju:

> *Nama je problem što se bavimo onime čime bi se trebala baviti socijalna djelatnost, a naša uloga da bude senzibilizacija okoline i pomoć roditeljima i djeci... Ali to ne bi trebalo biti tako, roditelji prepušteni sami sebi, a od države baš ništa.*
>
> *Mi smo udruge koje su se okupile jer imamo jedan zajednički problem i voljni smo pomoći ustanovama, da se neke stvari promjene uz naš vlastiti angažman, a na kraju je ispalo suprotno, umjesto da radimo zajedno, na naš se račun prebacuje taj problem i da osiguramo financiranja i da budemo stručni i da još budemo u podređenom položaju jer su oni ipak ustanova i iznad njih je samo ministarstvo. Ipak su kompetentni i ne bi bilo dobro da mi njima solimo pamet. Razumijete, to je takva pozicija.*

Mi pokušavamo pomoći sustavu, mi smo ti koji govorimo, mi bi vodili stambene zajednice … a onda oni kažu: sad vam se smanjuju sredstva... sustav mora dati ljude i hladni pogon.

Primarni cilj je bio potaknuti institucije, da rade svoj posao puno bolje nego što ga rade, jer nam prebacuju lopticu, ja kad odem tamo na razgovor, oni nas pitaju zašto se vi ne prijavite na europske projekte, a zašto se vi ne prijavite? Ja nemam ljude, ja nemam niti jednog zaposlenog, ja ne mogu samo uletjeti u jedan europski projekt, ja znam što je to, nemam resursa, institucije imaju, imaju plaćene ljude, oni to neće, a očekuju da ja to trebam napraviti. I to je problem.

Trogodišnji program su nam prethodne godine smanjili za 70 % i dva djelatnika smo morali otpustiti koji su po programu primljeni. Uglavnom situacija s financiranjem je sve gora.

Problem je što se jako teško dolazi do programa koji se financiraju od Ministarstva. Već 10-ak godina smo osuđeni na lokalno financiranje. Od 1999. godine do danas nismo ušli u sustav.

U traženju financiranja ja sam u jednom trenutku stala i rekla: „Ja nisam zavrijedila takav odnos. Da je moja u instituciji, koliko bi ona stajala državu? 10.000 – 11.000 kn mjesečno. I kakva bi bila kvaliteta njenog života? A ako ostane u obitelji, onda za nju nitko ne mari. To nije niti isplativo niti ljudski. I sad država ne može osigurati sredstva koja nisu velika za stambenu zajednicu kao što je ova.

Nesigurnost funkcioniranja NVO-a, uz neravnomjernu regionalnu zastupljenost i razmjerno slabe kapacitete za provedbu svih potrebnih programa, najvažnije su odlike rada NVO-a. Kada se na to nadovežu slabi kapaciteti CZSS-a za pružanje psihosocijalnih i edukacijsko-rehabilitacijskih programa podrške obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju, postavlja se pitanje stvarnih mogućnosti zaštite najboljih interesa djeteta s teškoćama u zajednici u kojoj živi.

Paradoks te situacije oslikavaju sljedeće izjave sudionika našeg istraživanja:

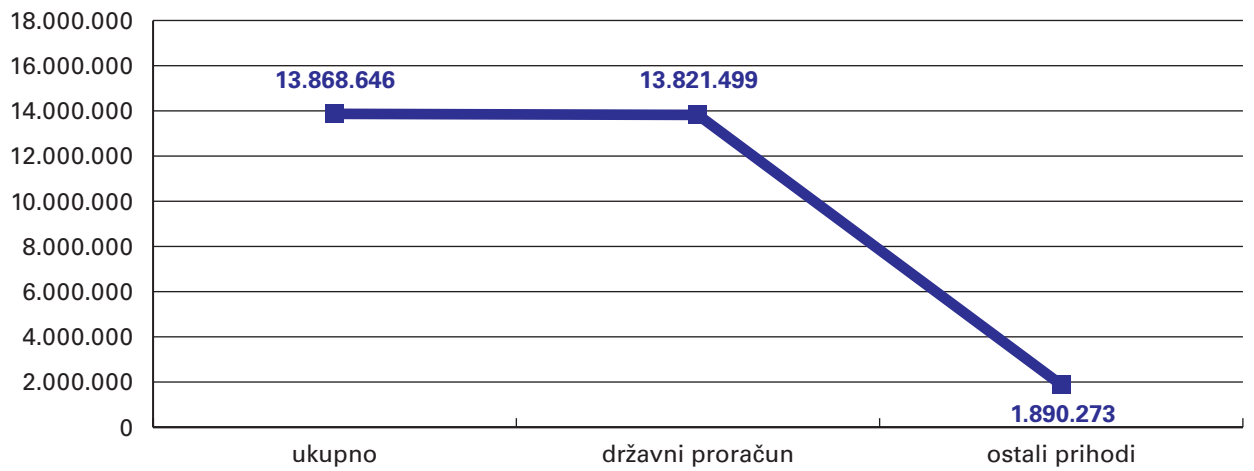
A to je najveći paradoks, puno toga se prebacuje na roditeljske udruge kao što je naša, očekujući da ćemo mi grebati za te europske projekte i donacijama s vrlo malo kadra, s mizernim plaćama, jer većina financija odlazi na kvalitetu života korisnika i to sve u ovom trenutku, kada Europska unija zahtijeva od nas transformaciju institucija, i da se i mi onda tu priključimo, u isto to vrijeme gro novaca se ulupa u te institucije …

> *Mi ionako već radimo užasno puno posla umjesto njih. Mi smo imali 2 – 3 godine jedan kompleks, morate pronaći druge izvore financiranja, morate aplicirati na europske fondove, morate osigurati održivost projektu, to su sve bili neki imperativi koji su se nametali nama da se osamostalimo. Međutim, u ovakvoj situaciji u gospodarstvu, kada se ljudi bore za goli opstanak, a ne da razmišljaju na donacije. Kada mi za sigurne kuće moramo telefonski namicati novce, kad sustav u tom smislu ne funkcionira, a mi se još i moramo brinuti za financijski segment.*

Ukratko, smatramo da je odgovornost države osigurati prava koja su definirana zakonom, pa i u dijelu koji se tiče rane intervencije i drugih edukacijsko-rehabilitacijskih programa za obitelji i djecu s teškoćama u razvoju.

Raspravu o osiguravanju standarda kvalitete nije moguće voditi bez doticanja financijskih pitanja. U tom je smislu već spomenuta neusklađenost financijske potpore udrugama koje pružaju socijalne usluge obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju. Kada je riječ o financiranju institucija za smještaj djece s teškoćama, ovo je istraživanje potvrdilo da se te institucije najvećim dijelom financiraju iz sredstava državnog proračuna (grafikon 12).

Grafikon 12: Srednje vrijednosti raspoloživih financija ustanovama (*Upitnik o općim podacima o ustanovi,* n = 24, na razini godine, u kunama)



I u *Izvješću o planiranju socijalnih usluga* (Becker i dr., 2013.) zaključeno je da je najveći teret financiranja socijalnih usluga na državi i državnom proračunu. Iako je takva situacija povoljna s aspekta osiguravanja primjerene skrbi za svu djecu u Hrvatskoj, ipak bi odgovornost za dobrobit djece bilo moguće izraženije dijeliti među svim sudionicima zajednice. Navedeno je i predviđeno čl. 115. *Zakona o socijalnoj skrbi* koji financiranje socijalnih usluga dijeli između sredstava proračuna RH, proračuna jedinica regionalne i lokalne samouprave, prihoda ostvarenih sudjelovanjem korisnika u plaćanju troškova usluga, vlastitih prihoda, donacija, pomoći i ostalih namjenskih prihoda.

Prema navodima iz *Strategije razvoja sustava socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2012. –2016.*, u strukturi troškova državnih domova najveći je udio troškova za plaće i naknade za radnike, prosječno 73 % ukupnih troškova. Prosječan udio izravnih troškova za korisnike čini 14 %, dok je jednak udio (14 %) i troškova poslovanja i infrastrukture.

Stoga ne iznenađuje podatak dobiven našom analizom, koji pokazuje da iznos financijskih sredstava koji se odvaja za djelovanje ustanova za smještaj djece s teškoćama u razvoju nije statistički značajno povezan s brojem institucionalizirane djece, nego je povezan s brojem zaposlenika u ustanovi (tablica 10).

Tablica 10: Korelacije između visine godišnjeg proračuna, broja zaposlenika i broja institucionalizirane djece (*Upitnik općih podataka o smještaju djece s TUR-om u ustanovu*, n = 24)

		Zaposlenici	Djeca	Godišnji proračun
Zaposlenici	Korelacija	1	-,019	,980**
	Značajnost		,916	,000
Djeca	Korelacija	-,019	1	-,009
	Značajnost	,916		,958
Godišnji proračun	Korelacija	,980**	-,009	1
	Značajnost	,000	,958	

**Korelacija je značajna na razini 0.01

I izjave sudionika našeg istraživanja upućuju na potrebu promjene postojeće prakse financiranja davatelja usluga socijalne skrbi, upućujući na potrebu formiranja cijene koštanja pojedinih usluga. Evo primjera koji ilustriraju takvo stajalište:

> *…trebalo bi po mome odrediti cijenu usluge korištenja i izjednačiti i za privatni sektor i za vjerske zajednice i za državne institucije, i onda pratiti po kvaliteti, a zasad je to različito i po cijeni, a onda, naravno, i po kvaliteti.*
>
> *…naše ministarstvo ne prepoznaje da u našoj ustanovi ima dijete koje se samostalno hrani, dijete koje se hrani na, ovaj, k'o sondom. Dakle, mi imamo dijete koje diše na kanilu, nepokretno je, ima epilepsiju i 24 sljedeće dijagnoze. To dijete ima istu cijenu kao i dijete koje samo hoda, samo jede, samo priča... ministarstvo ne prepoznaje razliku.*
>
> *Dom ne dobiva glavarinu. On dobiva financiran program, dakle radite to, to i to s ovim kadrom. Tu vam je i trošak osoblja, svega i planiranih investicija i vi dijelite ta sredstva s brojem korisnika i dobivate otprilike cijenu. Nema one glavarine što je nekada bilo – da vas dijete košta toliko i toliko.*
>
> *Nemamo cjenik. To je isto jedan problem, sve ustanove socijalne skrbi provode standarde kvalitete, to nam je obveza. Mi smo sad dosta napredovali u tome, ali jedan od tih zaključaka da treba biti svaka od usluga označena u svojoj cijeni. Dijete koje je tu na stalnom smještaju, razlika je ako je na poludnevnom ili cjelodnevnom, razlika je i zna se što koje dobiva od usluga i trebalo bi biti evidentirano kroz cijenu da se zna koliko koje dijete košta. Ja vam to ne znam.*

U *Izvješću o procjeni planiranja socijalnih usluga* (Becker i dr., 2013.) navodi se da cijene ne bi smjele biti orijentirane na uspostavu i održavanje infrastrukture ustanova, već bi trebale biti usmjerene na načine pružanja usluga koji bi ostvarili pozitivne i željene rezultate za njihove korisnike i uključili širok raspon oblika pružanja usluga. Cijene bi trebale biti utemeljene na stvarnim tržišnim vrijednostima/stopama te bi trebale biti u skladu s primjenjivim standardima usluga.

Zaključno, kada se govori o financijskim aspektima skrbi za djecu, važno je istaknuti da je institucionalna skrb o djeci s teškoćama u razvoju dvostruko skuplja od specijaliziranog udomiteljstva (Browne, 2005.), dok je Carter (2005.) u analizi troškova institucionalne skrbi za djecu u srednjoj i istočnoj Europi ustvrdio da je institucionalna skrb 6 puta skuplja od pružanja usluga u zajednici, 3 puta skuplja od specijaliziranog/profesionalnog udomiteljstva i dvostruko skuplja od manjih domova (6 – 8 korisnika).

Sustav socijalne skrbi najpozvaniji je osigurati da djeca s teškoćama u razvoju imaju jednaku dostupnost pravima koja pripadaju svoj djeci, u smislu provedbe Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, a tiče se obveze države da ukloni prepreke koje sprječavaju socijalnu inkluziju djece s teškoćama u razvoju.

Prema tome, ključna poruka ovog dijela analize jest da su promjene u sustavu socijalne skrbi nužne i neodgodive i ne bi se smjelo tolerirati da gospodarske teškoće u kojima se, poput mnogih država, nalazi Hrvatska, odražavaju na kvalitetu skrbi o ovoj iznimno ranjivoj i razmjerno malobrojnoj skupini djece. Te bi promjene svakako trebale uvažiti potrebu većeg ulaganja u stručne djelatnike u sustavu socijalne skrbi (kao što je to slučaj i s drugim sustavima), kako u smjeru povećanja njihova broja tako i u smjeru jačanja kompetencija stručnjaka u području razumijevanja i pružanja podrške obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju.

Opći dojam koji se stječe analizom razmišljanja sudionika istraživanja u sustavu socijalne skrbi upućuje, kako je već spomenuto, na svijest o slabostima podrške ovoj ranjivoj društvenoj skupini, ali i na općeprisutno stajalište o nemogućnosti znatnijih promjena koje bi dovele do potpune socijalne inkluzije djece s teškoćama. Zato je u procesu osnaživanja i osuvremenjavanja sustava socijalne skrbi nužno koristiti se svim društvenim resursima, uključujući akademsku zajednicu, ali i kapacitete koji postoje u regionalnim i lokalnim zajednicama.

KLJUČNE PORUKE ISTRAŽIVANJA: DJELOVANJE TIJELA REGIONALNE I LOKALNE SAMOUPRAVE

Kvaliteta života milijuna ljudi u suvremenim državama ovisi o znanju, vještinama, učinkovitosti, djelotvornosti, odanosti i moralu na temelju kojih regionalna i lokalna samouprava obavlja svoje dužnosti i ostvaruje ciljeve koji su joj povjereni u ostvarenju javnih interesa i promicanju općeg dobra.

Tijekom posljednjih pola stoljeća sve se više afirmirala uloga regionalne i lokalne samouprave kao pokretača i provoditelja raznih politika kojima se rješavaju konkretni društveni problemi, što bi moralo uključivati i proces prevencije institucionalizacije i deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju.

Još je u knjizi Ureda UNICEF-a za Hrvatsku „Pravo djeteta na život u obitelji" zaključeno da su, iako na razini deklarirane državne politike i stajališta struke nema puno dvojbi, promjene u smjeru veće deinstitucionalizacije ipak spore (Radočaj, 2008:19). Ponekad su u pitanju konfliktni interesi, ponekad nedovoljno znanje, ali najčešće je riječ o osjećaju nemoći i nemogućnosti mijenjanja velikih sustava i uvriježenih načina rada.

Na to je moguće dodati i sindrom profesionalne iscrpljenosti koji uključuje emocionalnu iscrpljenost, depersonalizaciju i smanjena osobna postignuća, a koji se pojavljuje među profesionalcima koji rade s ljudima (Jeleč Kaker, 2009.), osobito kada su korisnici njihovih usluga društveno ranjive skupine.

U slučaju profesionalnog sagorijevanja, stručna osoba više nije sposobna davati se drugima, što može dovesti do bezosjećajnog i ravnodušnog odnosa prema onim osobama koje su primatelji pomoći. Ovo negativno stajalište može prerasti u grubo, neosjetljivo ili čak neprilagođeno ponašanje prema korisnicima i/ili povlačenje od njih pa se profesionalna stajališta i ponašanje stručnjaka prema korisnicima mijenjaju u negativnom smjeru.

Navedeni čimbenici dovode i do smanjenog osobnog postignuća koje se, među ostalim, očituje u opadanju osjećaja kompetencije za obavljanje svog posla. Ovo se može razviti u ekstremnije osjećaje neprimjerenosti i neuspjeha, gubitak samopoštovanja, pa čak i u depresiju (Jeleč Kaker, 2009:136).

Ako lokalna zajednica žmiri na potrebe svojih ugroženih građana, kome će se obratiti?

(iz izjave sudionika istraživanja)

U skladu s time, propuštanje i izbjegavanje usredotočenosti zajednice na poboljšanje kvalitete i razine zaštite prava djece s teškoćama u razvoju na puno sudjelovanje u društvu dovodi do neželjenih posljedica za korisnike, ali i djelatnike u različitim sustavima koji, s obzirom na stajališta sudionika ovog istraživanja, ne uspijevaju udovoljiti vlastitim očekivanjima i primjereno odgovoriti na potrebe svojih korisnika.

Tako prevencija institucionalizacije i deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju poprima obilježja općeg društvenog problema pa se ne bi smjelo dogoditi da odgovornost ostaje isključivo na državnim institucijama, već je u tom smjeru potrebno usmjeriti aktivnosti svih segmenata zajednice. Pritom iznimno važnu ulogu imaju županije, gradovi i općine od kojih se očekuje da osiguraju uvjete za najbolji mogući rast i razvoj djece. Tako je u *Zakonu o lokalnoj i područnoj (regionalnoj) samoupravi* (Narodne novine, br. 33/01., 60/01., 129/05., 109/07., 125/08., 36/09., 150/11., 144/12. i 19/13.) navedeno da:

- županija u svom djelokrugu obavlja poslove od područnoga (regionalnog) značaja, a osobito poslove koji se, među ostalim, odnose na: obrazovanje, zdravstvo i planiranje i razvoj mreže obrazovnih, zdravstvenih, socijalnih i kulturnih ustanova (čl. 20. Zakona) dok
- općine i gradovi u svome djelokrugu obavljaju poslove lokalnog značaja kojima se neposredno ostvaruju potrebe građana, a koji nisu Ustavom ili zakonom dodijeljeni državnim tijelima, i to osobito poslove koji se, među ostalim, odnose na uređenje naselja i urbanističko planiranje, brigu o djeci, socijalnu skrb, primarnu zdravstvenu zaštitu, odgoj i osnovno obrazovanje, kulturu, tjelesnu kulturu i sport (čl. 19. Zakona).

Istodobno, propisano je da pri ostvarivanju svojih zajedničkih interesa, gradovi i županije surađuju kako bi unaprijedili gospodarski i društveni razvoj u svojim zajednicama (čl. 12.).

Zakon također propisuje da nadležno ministarstvo za obavljanje poslova državne uprave koji su preneseni na tijela jedinice lokalne i regionalne samouprave može općinskom načelniku, gradonačelniku i županu davati naredbe, a Vlada RH može tijelima lokalne i regionalne samouprave oduzeti ovlast za obavljanje prenesenih poslova ako općinski načelnik, gradonačelnik i župan ne postupaju po tim naredbama (čl. 83. Zakona).

Prema tome, jasno je da jedinice lokalne i regionalne samouprave dijele odgovornost za osiguravanje prava djece s teškoćama u razvoju. U tom pogledu, ponajprije treba istaknuti da postoje gradovi koji navedene obveze izvršavaju na primjerenoj razini. Sljedeći primjeri potvrđuju takav zaključak:

> *Mislim da je to relativno dobro, ja bi tu dala neku ocjenu tri do četiri. Relativno je dobro organizirano. Mislim da se trudi lokalna zajednica. Grad ima i nekakvih materijalnih mogućnosti u odnosu, možda, na druge gradove. Ovaj, mislim da se pruža maksimalno koliko se može u svakom pogledu. I u organiziranju nekakvih predškolskih ustanova i osiguravanju sredstava za psihosocijalnu rehabilitaciju, stručne osobe itd. Mislim da je lokalna zajednica ok.*
>
> *Evo, baš mi je jučer javila jedna mama za koju sam se ja strašno trudila zadnje dvije godine. Ima dijete sa sindromom Down, samohrani roditelj s troje djece, doselila se možda prije deset godina. Dobila je stan od Grada. Tako da imamo i neke akcije povremeno gdje mi pokušavamo tim roditeljima pomoći.*

Ipak, puno je više primjera koji upućuju na neprimjerene mogućnosti zadovoljenja potreba obitelji i djece s teškoćama u razvoju u zajednicama u kojima žive, među kojima se osobito ističu:

- arhitektonske barijere i
- nedostupnost potrebnih usluga u zajednici.

Na arhitektonske se barijere još uvijek nailazi i u pogledu pristupačnosti ustanova u kojima djeca s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom ostvaruju svoja prava, kao i u pristupačnosti drugih javnih prostora. Tako sudionici istraživanja opisuju sljedeće situacije:

> *Pa počet ću vam samo od fizičke prepreke koju bilo koja invalidna osoba koja ima potrebu ući u ovaj centar ili u ovaj dio ili u onaj dio – ima fizičku barijeru. Za ući tu, u zgradu općine – isto tako. Što da vam dalje pričam.*
>
> *… ili bi osoba s invalidskim kolicima ispred centra gdje bi je nekako možda ugurali u onaj hodnik i liječnik bi dolje silazio da vidi o kakvoj se osobi radi. Samo govorim o vještačenjima, a gdje ovo sve drugo. Vjerojatno ima puno centara još u Hrvatskoj gdje vam dolazi osoba na vještačenje u invalidskim kolicima i onda ostane dolje na ulici. Ne možete ga dovesti na vještačenje. To smo u starom centru stvarno imali, to je bilo strašno. Liječnici bi silazili dolje na ulicu u auto i razgovarali i gledali dijete.*

Nedostupnost potrebnih usluga u zajednici obuhvaća nedovoljan broj stručnih djelatnika u postojećim ustanovama, njihovu nedovoljnu dostupnost na tržištu rada i nedovoljnu educiranost postojećih zaposlenika, što se u konačnici odražava na nemogućnost osiguravanja dovoljnog broja i lepeze intervencija potrebnih djeci s teškoćama u razvoju. Sljedeći primjeri opisuju tu situaciju.

Nama je najveći problem stručni kadar… mi nemamo ni socijalnog radnika, nemamo ni psihologa koji nam neophodno treba u našoj ustanovi, a za druge stručne suradnike se snalazimo kroz programe i projekte.

… tu je manjak pedijatra. Jako se dugo čeka na kontrolne preglede kod neuropedijatra. Isto, znači, manjak neuropedijatra. I ovo, što sam već rekla, fali nam jako taj dječji psihijatar. Možda još jedan psiholog. To su, ovako, nekakve manjkavosti sustava.

Dolazi rehabilitator jedan put na mjesec. To je sve što djeca predškolske i školske dobi redovito mogu dobiti, ovo sve što mi radimo je izvan sustava. Mnoga djeca su izvan sustava, kad kažemo da sva rehabilitacija dolazi iz jednog centra koji je u Zagrebu, onda je integracija upitna.

Evo u ovom gradu neke usluge jednostavno ne možete ostvariti. Evo, mi imamo recimo jednog psihologa u općoj bolnici. Nema šanse da ta osoba radi terapijski s nekim. To su samo manje-više obrade. Imamo logopede, ali ih je premalo i čeka se mjesecima na red, s djecom s autizmom nitko nije educiran i nitko ne radi i sada postoji nekolicina ljudi koji su se obrazovali za to, ali oni ne rade u sustavu. Oni rade privatno.

Veliki je problem naći logopeda i defektologe, jedna nam je otišla prije dva dana, ali smo našli radnog terapeuta i tako, snalazimo se.

Opisane se slabosti, naravno, odražavaju na neravnomjernu regionalnu dostupnost usluga potrebnih obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju u različitim lokalnim zajednicama, što ilustriraju sljedeća mišljenja sudionika istraživanja:

Problem je neravnomjerne distribucije stručnjaka koji se tim područjem bave. I to je vam je osnovni problem, nemamo razvijenu potporu na lokalnoj razini. Posebno ovaj dio koji se odnosi na mentalno, a na tome radimo, radimo na razvoju.

Mislim da ta podrška (u lokalnoj zajednici) zapravo ne postoji. Mislim da ne postoji nešto organizirano već unaprijed. Dogovoreno. Ne postoji nešto isplanirano kad se dogodi takva situacija, ne zna se koji su koraci da se tim ljudima pruži nekakva pomoć.

> *U cijeloj toj igri mi imamo relativno dobro sa svim pravima pokriven grad. Grad, ali već imate vanjske općine... znači, to je udaljenost od kakvih 30 – 40 km. To je druga lokalna uprava koja ima svoj program socijalne skrbi u okviru svoje lokalne zajednice koji se bitno razlikuje od samog grada i tu nastaje problem. Vi ne možete pokriti područje koje je udaljeno do grada 50 km koje spada pod drugu lokalnu upravu, odnosno u drugu općinu.*
>
> *Ma, sve vam ovisi o novcima… kako je koja sredina bolje stojeća, tako nešto se i pokreće, nešto se i poduzima. Gdje nema novaca, zapravo nema ničega, a kako je ovaj grad i sve ovo skupa oko nas jedna sredina koja je sve siromašnija i jadnija, tako toga ima vrlo malo. Imamo jednu udrugu koja se bavi mentalno retardiranom djecom. Nemamo udruge za tjelesno invalidnu djecu. Nešto malo imamo za disleksičare. Ima jedna udrugica koja tako okuplja 5 – 6 ljudi koji se time bave. Sve nešto, eto, jadno.*

U pronalaženju rješenja ovdje apostrofiranih problema moguće je zauzeti stajalište da je riječ o odgovornosti države. Činjenica je, međutim, da se dobrobit građana postiže upravo u zajednicama u kojima žive. Uz to, budući da u središtu pažnje svakog društva trebaju biti pojedinci koji ga čine, neophodno je upitati se na koje se načine lokalna zajednica može angažirati da bi djelovala usmjeravajuće, poticajno i podržavajuće u korist svih svojih članova, osobito onih najranjivijih. Na taj način, kao fokus brižnog društva usmjerenog na pozitivan razvoj, izdvajaju se obitelji i djeca s teškoćama u razvoju čije razvojne mogućnosti, kako smo vidjeli, zbog neprimjerene podrške okruženja, ostaju nedovoljno afirmirane. Nadalje, obveza županija i općina da financiraju i provedu socijalne usluge temelji se na načelu supsidijarnosti, kao što je utvrđeno u *Smjernicama i načelima za funkcionalnu decentralizaciju i teritorijalni preustroj* (prema Becker i dr., 2013:32). Ovaj dokument navodi da pitanja od državnog interesa – jedno od kojih je i socijalna skrb – koja nisu obuhvaćena na središnjoj razini, trebaju rješavati županije.

Ponovimo ovdje da djeca s teškoćama u razvoju u svakoj općini, gradu i županiji, s iznimkom Grada Zagreba i Splitsko-dalmatinske županije, čine od 1,7 do 3,2 % populacije djece[29], a zaključeno je da čak 8 županija ima nerazmjerno velik udio institucionalizirane djece, s obzirom na njihovu zastupljenost u ukupnoj populaciji. Jasno je da u tim županijama nisu osigurani uvjeti za zadovoljenje potreba djece s teškoćama u razvoju.

U svrhu premošćivanja ove neusklađenosti, *Zakon o socijalnoj skrbi* sve je županije obvezao na osnivanje savjeta za socijalnu skrb (čl. 195. Zakona). Njihova je osnovna funkcija plani-

29 Vidjeti poglavlje Djeca s teškoćama u razvoju – osnovni pokazatelji.

ranje i razvoj mreže socijalnih usluga i ostvarivanja prava, obveza, mjera i ciljeva socijalne skrbi na svom području, a čine ga predstavnici regionalne i lokalne samouprave, centara za socijalnu skrb, domova socijalne skrbi, centara za pomoć i njegu, korisnika, vjerskih zajednica te drugih pravnih i fizičkih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi, ustanova iz područja obrazovanja, zdravstva, zapošljavanja i drugih djelatnosti važnih za socijalno uključivanje korisnika, strukovnih komora i udruga, udruga za promicanje prava korisnika socijalne skrbi te sindikata i poslodavaca u socijalnoj skrbi. Savjet za socijalnu skrb u županiji predlaže socijalni plan u djelatnosti socijalne skrbi za područje jedinice regionalne i jedinica lokalne samouprave, a donosi ga predstavničko tijelo jedinice regionalne samouprave.

Rezultati ovog istraživanja upućuju na nužnost kvalitetnijeg prepoznavanja potreba obitelji i djece s teškoćama u razvoju u procesu planiranja i provedbe socijalnog plana. U tom je pogledu u vidu potrebno imati da je nemogućnost osiguravanja alternativne skrbi o djetetu s teškoćama u razvoju u lokalnoj zajednici najčešći razlog institucionalizacije djece. Evo primjera izjava sudionika istraživanja koji argumentiraju taj rezultat istraživanja:

> *To je ono što za sada još uvijek ovisi o tome gdje se nalazi takvo dijete. Ako je takvo dijete u Zagrebu, Splitu ili Rijeci, onda će ta obitelj imati podršku i moći će dijete voditi stručnjacima. A kada se dogodi da je to dijete u nekoj maloj sredini, nema gdje odvesti na dnevni boravak niti na integraciju, niti će dobiti drugu stručnu podršku. Mislim, dobit će ju, ali vjerojatno teže, taj roditelj će se jako potruditi da nešto organizira. Ako još tu ima neka udruga, onda će to biti super, ako nema podrške civilnog sektora, onda će vjerojatno biti prisiljen da takvo dijete udomi.*
>
> *…dakle, djeca su u smještaju većinom radi toga što nema rehabilitacijskih programa tamo gdje oni žive… I mislim da je to najveći problem – da te usluge budu dostupne tamo gdje djeca žive.*

U socijalnom bi se planiranju županije, gradovi i općine trebali rukovoditi potrebama obitelji djece s teškoćama u razvoju koje su prepoznate u našem istraživanju. To su:

- potreba za psihosocijalnom podrškom
- potreba za podrškom u organizaciji svakodnevnog života
- potreba za dostupnošću zdravstvenih usluga
- potreba za dostupnošću edukacijsko-rehabilitacijskih usluga (uključujući primjeren odgoj i obrazovanje u redovnim ustanovama)
- potreba za financijskom potporom i
- potreba za uvažavanjem.

Roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju potrebu za podrškom u stresnoj situaciji, pomoć u osiguravanju dostupnosti postojećih prava, potrebu za savjetodavnom podrškom, potrebu za konkretnom pomoći u nadzoru djeteta, za podrškom u olakšavanju skrbi o djetetu, za dostupnošću zdravstvenih i socijalnih usluga, za osiguravanjem kućne njege djece, za financijskom pomoći u osiguravanju osnovnih potreba obitelji i djece i sl.

Naravno, te su potrebe individualne i nemaju svi roditelji djece s teškoćama u razvoju jednake potrebe za korištenjem jednakim uslugama. Zato je i važno da svaka lokalna zajednica ima jasnu sliku o broju i specifičnim potrebama djece s teškoćama na svom području. Samo se tako može osigurati da ta ranjiva skupina građana ne bude dodatno diskriminirana i socijalno isključena, a u konačnici institucionalizirana. Sljedeći primjeri opisuju teškoće s kojima se, uglavnom zbog neprimjerenih obilježja društvene zajednice, suočavaju roditelji djece s teškoćama u razvoju:

… ono što nedostaje roditeljima je da se odmah, dakle odmah po porodu, počne raditi s tim roditeljima. Odmah se vidi kada dijete ima nekakvih zdravstvenih teškoća i što će dalje biti. Zna se dijagnoza, ti roditelji su u tom trenutku prepušteni sami sebi. Proživljavaju veliku traumu, suočavanje s velikim problemom i uopće prihvaćanje te situacije koja se njima dogodila. Mislim da se tu gubi dosta vremena, a kad biste radili u rodilištu odmah… dakle radite odmah s tim roditeljima, mislim da bi to bilo puno kvalitetnije i puno bolje.

Mislim to je strašno, što ti ljudi proživljavaju. Evo, ja vam imam konkretno jednu mamu ovdje u gradu koja ima troje zdrave djece, četvrtu tu curicu rodila je… nema uopće potkoljenice, teška mentalna retardacija, slijepa... koliko bi im značilo jedno savjetovalište, jedan suport da u kontinuitetu odlaze tamo, da se odradi s njima kao s obitelji.

Različitim obiteljima treba različita pomoć i zato bi trebao postajati široki spektar podrške i lakši put do njih. Jednostavnim seoskim ljudima, ako netko kaže da dijete treba ići nekamo – na primjer u Vinko Bek – i tamo ostati, oni će poslušati, vjerovati onom što je neko službeno rekao, neće tražiti druge mogućnosti.

Mi nemamo mobilne timove specijalizirane za to, međutim u ugovoru s obiteljskim liječnicima, pedijatrima i HZZO-om zapravo postoji oblik kućnog liječenja. Oni bi trebali zajedno s patronažnom službom ili s kućnom njegom koja ima svoj segment obilaziti i daviti potporu i roditeljima i djeci. Na neki način to je integrirano u opću zdravstvenu zaštitu i uslugu koja se pruža na primarnoj razini, ali nema posebno specijaliziranih centara koji bi se bavili samo time, ili isto takvih mobilnih timova.

Svi roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju, međutim, potrebu za uvažanjem koja podrazumijeva omogućavanje informiranog donošenja odluka, osiguravanje dostupnosti temeljnih ljudskih prava, mogućnost izbora i prepoznavanje nužnosti aktivnijeg sudjelovanja lokalne zajednice u poboljšanju kvalitete života njihove djece i obitelji. O tome svjedoče sljedeće izjave sudionika istraživanja:

> *Ako roditelj želi postići nešto za svoje dijete, ostvariti prava, osigurati mu stručnu pomoć, stalno se mora boriti, gurati, tražiti, to frustrira. Kad nešto ne uspije ili propusti, onda si predbacuje...*
>
> *To je stav većine naših roditelja, ne trebaju oni mnogobrojna prava da bi ih sva koristili, već imali izbor odabrati ona koja su najbolja u službi osposobljavanja njihovog djeteta.*

Prilikom interpretacije rezultata ovog dijela analize treba, naravno, imati u vidu činjenicu da je riječ o postavljanju i implementaciji sustava koji iziskuje prilična financijska ulaganja. Prema tome, svakome je jasno da izostanak djelotvorne podrške obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju nije posljedica izostanka volje općina, gradova i županija da podupru njihov rast i razvoj, već ograničenja koje u tom smislu nameću raspoložive financije pojedinih jedinica lokalne samouprave. S time u vezi, osobito naglašavamo zakonom predviđenu potrebu podjele odgovornosti između svih relevantnih čimbenika zajednice. Tim više, kad u *Izvješću o procjeni planiranja socijalnih usluga* (Becker i dr., 2013:33) stoji: „Predstavnici županijskih uprava potvrđuju da su u stvarnosti doprinosi gradova i općina u županijskom proračunu manji od iznosa koje jedinice lokalne samouprave dobivaju od županija za pružanje socijalnih usluga.

Prema mišljenju tih stručnjaka ovo se događa jer županijama nedostaju mehanizmi kojima bi osigurali da gradovi i općine daju svoj doprinos županijskom proračunu za socijalne usluge, kako je i propisano zakonodavnim okvirom. S obzirom na često vrlo ograničena financijska sredstva u gradovima i općinama, ponekad ne uspijevaju pružiti čak ni osnovne socijalne usluge. U takvim slučajevima županije redovito priskaču u pomoć gradovima i općinama, što prema zapažanjima županijskih predstavnika ponekad dodatno pojačava inertnost gradskih i općinskih uprava po pitanju ispunjavanja obaveza."

Drugim riječima, nedostatak financijskih sredstava nije jedini razlog nedostupnosti odgovarajuće lepeze socijalnih usluga obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju. Upravo zato ocjenjujemo da bi prva poboljšanja sustava mogla proizaći iz bolje umreženosti i artikulacije djelovanja postojećih resursa, kao i iz uspostave mehanizama koji će osigurati bolju usmjerenost

financijskih sredstava, međusobnu koordinaciju i informiranost svih sudionika socijalne inkluzije djece u zajednicu. Preduvjet tom pomaku svakako je osiguravanje kvalitetnih informacija o postojećim sustavima podrške, ali i o broju obitelji i djece s teškoćama u razvoju u svakoj zajednici, odnosno, kako je već navedeno, osiguravanje vidljivosti ove ranjive društvene skupine u svim fazama socijalnog planiranja.

Podsjetimo da Konvencija o pravima osoba s invaliditetom u čl. 31. obvezuje na prikupljanje potrebnih informacija radi oblikovanja i provedbe politike koja će Konvenciju učiniti djelotvornom te da prikupljene podatke koristi kao pomoć u procjeni njihove provedbe, a posebno pri identifikaciji i uklanjanju prepreka s kojima se u ostvarivanju svojih prava suočavaju osobe s invaliditetom.

U tom smislu, podaci prikupljeni ovim istraživanjem mogu pomoći općinama, gradovima i županijama u planiranju mreže socijalnih usluga, budući da su s time u vezi sudionici istraživanja iznijeli mnoge relevantne prijedloge. Rezultati analize mišljenja sudionika istraživanja pokazuju da su unaprjeđenja moguća u sljedećim aspektima zaštite prava djece s teškoćama u razvoju:

- bolje korištenje kapacitetima postojećih službi i ustanova u zajednici (uključujući odgojno-obrazovne, socijalne i zdravstvene ustanove)
- poticanje socijalnog poduzetništva
- podržavanje i razvoj zajedničkih projekata gradskih i županijskih službi i NVO-a (npr. rana intervencija, podrška roditeljima u skrbi o djeci)
- usuglašavanje potreba djece s teškoćama u razvoju i prava koje osigurava lokalna zajednica,
- osiguravanje sustava praćenja djece s teškoćama u razvoju i
- osiguravanje potrebnih zdravstvenih usluga na jednom mjestu.

Evo nekih prijedloga i razmišljanja sudionika istraživanja:

> *Patronažna sestra je taj kontakt koji bi na terenu trebao to ostvarivati, možda patronažne sestre malo više, liječnici češće čekaju da se pozove, a ne da idu sami od sebe.*
>
> *Naš projekt boravka je iskoristiti postojeće resurse centra jer zašto izmišljati toplu vodu, mi možemo, dakle, iskoristiti prostore koji su adekvatni, da doštukamo što nam fali. Da li didaktičkim materijalima, da li strukom, imamo čak i hranu… Znači cilj je stvoriti u 24 h da roditelj u svakom momentu točno zna kome će se obratiti...*

Pomoć u kući, isključivo pomoć u kući iz jednostavnog razloga što nam sve ovo zahtijeva educirane ljude koji mogu raditi s djecom, zahtijeva psihološki profil da ih možemo ostaviti s djecom, da roditelji mogu izaći van, da mogu otići na kavu, da mogu bilo što…

Onda sad imamo dvije kuće otvorene, ovo stanovanje uz podršku i kad su došli stanari, onda su i susjedi i škole, počelo je odjednom zanimanje za te ljude. Vidjeli su oni da konkretno tu žive u toj kući i počeli su dolaziti kod njih, onda im nuditi i neke aktivnosti i neke poslove itd. Tako da, čini mi se, zapravo, siguran sam, da je to rješenje. Koliko god su oni teški, kad ih, kad ih razbijete na okupu, to izgleda malo depresivno. Ali kad vi razmjestite njih po 4 – 5 po kući i kad počnu živjeti kao svi drugi ljudi, onda otkrijete neke sposobnosti njihove koje uopće niste u instituciji uočili.

Bilo bi dobro da je organizirana jedna ustanova ili ambulanta gdje bi ti roditelji u istom danu dobili neuropedijatrijski pregled, neurofizijatrijski pregled, gdje bi mogli obaviti vježbe koje trebaju, okulistički pregled i onda dalje preglede s medicinske strane. Da to dijete ako ima problema s govorom, da roditelji ne moraju tražiti okolo, nego da ta ambulanta odmah rješava i logopeda. Da ta ambulanta ima svog socijalnog radnika, psihološkog savjetnika i pravnog savjetnika. Znači da kada roditelj dobije all-in one ili kompletni servis, tj. sve na jednom mjestu, i to mora biti jako dobro ekipirano.

Imamo jako malo fizioterapeuta u zdravstvu. Mi na odjelu imamo jednog, a i njega posuđujemo drugim odjelima. Djeca idu na dislocirana mjesta na terapije, liste čekanja za usluge su dugačke. Roditelji koji si to mogu priuštiti idu privatno na usluge intervencije ili djecu vode u Zagreb jer tamo su usluge dostupnije… Logoped i defektolog se kod nas čeka jednu godinu… Bilo bi dobro kada bi se osnovala jedna ustanova, centar za sve, u koju bi bile smještene sve usluge rane intervencije.

Ključna poruka ovog dijela analize jest da je uz bolju iskoristivost postojećih resursa lokalnih i regionalnih zajednica moguće ubrzati proces prevencije institucionalizacije i deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju. Naravno da postoje zajednice u kojima ti resursi nisu dostatni. U njima je neophodno hitno osmisliti plan mreže socijalnih usluga i, u skladu s prepoznatim potrebama, pronaći potrebna sredstva za njihovo osiguravanje, koristeći se pri tom i fondovima Europske unije koji mogu znatno pomoći u prvim koracima razvoja mreže.

U vezi s time podsjećamo na zaključak iz prijašnjih poglavlja kako nije primjereno očekivati da će zahtjevne europske projekte voditi NVO-i, bez podrške i sudjelovanja tijela regionalnih i lokalnih samouprava.

Ovo istraživanje pokazuje, nadalje, da postoje brojna pozitivna iskustva koja u pravilu počivaju na dobroj suradnji većeg broja službi, udruga i ustanova te proaktivnom pristupu rješavanju problema. Izrazitu važnost poticanja takve suradnje ilustrira sljedeći primjer:

> *…I onda smo mi, da bi krenuli od početka, od škole i vrtića pa do samostalnog življenja… Treba u stvari cijeli sustav ući u tu priču. I onda je najlogičnije bilo da mi angažiramo stručni tim koji će raditi s odgojiteljicama, roditeljima, djecom, pa s nastavnikom, i tako pratiti, jer mora biti ta zaokružena priča, a kažem nismo mogli drugačije. I onda smo mi, da bi približili tu poruku, prvo pripremali različita predavanja, približili tu ideju inkluzije i integracije i da oni prihvate tu činjenicu i vide da imaju pravo na pomoć i podršku. Djelatnici odgojno-obrazovnog sustava su frustrirani, od njih se nešto očekuje, a oni nisu pripremljeni. Prednost je to što nam je škola partner, dva vrtića, grad, svi zajedno, i onda taj osjećaj zajedništva – to je njima isto dalo neki vjetar u leđa i dosta dobar smo odgovor dobili uz male otpore nekih pojedinaca iz nekih njihovih razloga, ali uglavnom pozitivne reakcije jer oni mogu za svako pitanje, imaju se kome obratiti. Sustavno smo i intenzivno 2 – 3 mjeseca radili. Kad smo znali da u takvu skupinu dolazi takvo dijete, dok nismo vidjeli kako se tom djetetu i odgojiteljici osigura mir i uvjeti za dobar rad. I tu smo kao podršku dali volontere jer vrtići nemaju novaca. Pa dok je ona možda radila neki individualni rad, oni su možda čitali priču ili crtali ili pazili malo na red. Nama se taj mobilni stručni tim pokazao kao izvrstan. Tu smo mi uključili prve godine i socijalne radnike, da bi saznali socijalnu anamnezu obitelji, međutim nakon prve godine ona nije imala što raditi, konkretan rad nije njihova struka. Ali nam je prošle godine jedan psihijatar bio član mobilnog tima pa je on radio terapijske radionice za roditelje i skrbnike. To su neke nove metode terapije i tu je on radio znanstveni rad i nama je to bilo odlično iskustvo da malo vidimo. Ja mogu reći da je naš mobilni stručni tim više bio eksperiment, dijelovi tima smo bili i ja i kolegice pa ako smo pripremali nekog na samostalni život, onda je radila kolegica iz radno-okupacijske jedinice jer je ona najbolje znala korisnika, njegove vještine. Samo su bili stalni članovi, a ove smo dodavali i to već 3 godine odlično funkcionira, ljudi nam se javljaju, dolaze.*

S obzirom na to da svaka lokalna zajednica ima bar jedno središte okupljanja djece (dječji vrtići, škole), sigurno je da svugdje postoji temelj od kojeg snažniji angažman u promociji socijalne inkluzije djece s teškoćama u razvoju može početi. Naime, iskustvo nas uči, a rezultati našeg istraživanja to i potvrđuju, da su unatoč deklariranoj politici deinstitucionalizacije promjene izrazito spore. Stoga se čini osnovanim razmisliti o potrebi formiranja povjerenstava za djecu s teškoćama u razvoju na razini svake općine, grada i županije. Ona bi bila jednakog sastava kao i savjeti za socijalnu skrb, ali bi se koncentrirala na potrebe obitelji i djece s teškoćama, osobito u fazi planiranja mreže socijalnih usluga.

Nadalje, valjalo bi razmotriti mogućnosti specijalizacije segmenata postojećih službi, udruga, ustanova, domova, ureda i drugih institucija svake lokalne zajednice za pružanje usluga obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju. Vrlo je vjerojatno da je uz izvjesne promjene u organizaciji njihova djelovanja, uz potporu načelnika, gradonačelnika, župana i relevantnih općinskih, gradskih i županijskih službi, moguće naći prostora za zadovoljavanje bar dijela potreba obitelji i djece s teškoćama u razvoju. Ipak, najvažnije je jasno artikulirati političku volju i potrebe djece s teškoćama u razvoju uvrstiti u političke prioritete djelovanja lokalne i regionalne vlasti. Viđenje sudionice našeg istraživanja na tom putu može biti dobra smjernica:

> *Osnivači škola, znači uredi za obrazovanje, dakle, gradovi i lokalna samouprava, sigurno što se tiče prosvjete i nekakve njihove upravne institucije. Ne mislim sad da to ne može biti na razini samo pojedinačne škole, o tome sad govorim. Znači, osnivači škola su gradovi. Gradovi imaju tu nekakvu službu vezanu uz prosvjetu. Njihova suradnja s centrima za socijalnu skrb, sa zdravstvenim dijelom – dakle, domovima zdravlja, pedijatrima, školskom medicinom – apsolutno su od davnina uvijek bili upućeni jedni na druge. Ja mislim da sad samo moramo nekako operativno da se zna u kojem smjeru treba ići suradnja i što treba. Kome trebaju koji podaci da bi razvio nešto unutar svog sustava? Mislim da to fali. … Taj dio pitanja prava na integraciju, integracija u školi, mreže škola, kombinirati s činjenicom da na nekom području možda nemaš ustanovu socijalne skrbi koja može nešto pružiti pa onda – 'ajde tamo formiraj posebne razrede, ako imaš ovdje mogućnost mobilnog tima, možda ćeš lakše unutar redovnog sustava školovanja zadržati dijete s teškoćama … ali sigurno je da nekakva politika mora biti zajednička. Onda dogovoriti operativne stvari. Ali mislim da dolje na najnižoj razini, da tu uopće nije nemoguće napraviti i mislim da nije ni tako teško. Uspostaviti takav sustav da nijedno dijete zaista ne treba ići u instituciju. Ja mislim da je to apsolutno moguće.*

Rezultati ovog istraživanja dodatno potkrepljuju potrebu da u svakom dijelu naše zemlje – osobito u manjim mjestima gdje djeca s teškoćama u razvoju čine osobito ugroženu manjinu – treba okupiti sve sudionike socijalne inkluzije (a oni dolaze iz sustava odgoja i obrazovanja, zdravstva i socijalne skrbi, NVO-a, regionalne i lokalne samouprave i drugih) i pronaći načine za unaprjeđivanje sustava zaštite njihovih prava. Riječ je o potrebi promjene paradigme upravljanja i djelovanja javnih službi i ustanova, pri čemu je nužno odustati od isključivo vertikalne organizacije i više se usmjeriti na horizontalnu organizaciju i suradnju među različitim sustavima, službama i ustanovama[30]. Inzistiranje na rascjepkanosti i odricanje od odgovornosti općina i gradova u suprotnosti je s vizijom samouprave kao kompetentne i odgovorne razine vlasti koja inicira i provodi politike kojima rješava probleme svojih građana, poštujući pritom načela jednakosti, pravednosti, solidarnosti i zakonitosti.

30 Vidjeti poglavlje Suradnja među sustavima.

KLJUČNE PORUKE ISTRAŽIVANJA: DJELOVANJE USTANOVA

Dostupni komparativni podaci o djeci s teškoćama u razvoju u zemljama istočne Europe i središnje Azije (među kojima se nalazi i Hrvatska) potvrđuju da je upravo ova skupina djece u najvećem riziku institucionalizacije, uz nedvosmislen trend da u njima ostaju dugi niz godina, ako ne i cijeli život. Slijedom navedenog, više od trećine institucionalizirane djece su djeca s teškoćama u razvoju (*At home or in a home?*, UNICEF, 2010:27). Ta su djeca također tijekom boravka u instituciji izložena većem riziku zlostavljanja, što dodatno upućuje na potrebu mijenjanja paradigme u društvenoj podršci ovoj skupini djece.

Zanimljivo, spomenutim je istraživanjem utvrđeno da se među analiziranim zemljama po visokoj stopi i rastu stope institucionalizirane djece s teškoćama u razvoju ističu upravo Hrvatska i Moldavija. Autori analize posebno upozoravaju na općeprisutan „skriveni" trend porasta institucionalizacije djece koji se očituje u tome da je apsolutan broj institucionalizirane djece u padu, ali je stopa institucionalizacije veća zbog značajno manjeg broja rođene djece. UNICEF također upozorava na iznimno loše uvjete u mnogim institucijama za djecu s teškoćama u razvoju, budući da su one iznimno nisko na listi političkih prioriteta vladajućih političara. Sve navedeno u konačnici dovodi do toga da u instituciji djeca ne doživljavaju očekivani oporavak, a njihova ljudska prava bivaju ugrožena.

Naravno, ugroza svakog prava jest problematična, a kada su u pitanju djeca, njihovo je osnovno pravo da uživaju skrb roditelja (čl. 7. st. 1. KOPD-a). Osiguranje tog prava za djecu s teškoćama u razvoju, kako je već naglašeno, podrazumijeva sudjelovanje cijele zajednice.

U tom cilju, Konvencija o pravima djeteta obvezuje države stranke da:

- roditeljima i zakonskim skrbnicima pruže odgovarajuću pomoć kako bi oni mogli ispuniti svoju dužnost prema djetetu, uključujući jačanje ustanova i službi za djecu (st. 2. čl. 18.)
- poduzmu sve potrebne mjere zaštite djece, uključujući djelotvorne postupke uvođenja socijalnih programa za pružanje pomoći djetetu i onima koji se o njemu brinu te druge oblike prevencije i utvrđivanja, izvješćivanja, upućivanja, istraživanja, postupanja i praćenja slučajeva zlostavljanja djeteta (st. 2. čl. 19.)
- poduzmu odgovarajuće mjere pomoći roditeljima i drugim osobama koje su odgovorne za dijete u ostvarivanju prava na životni standard primjeren njegovom razvoju (čl. 27. KOPD-a).

… moja su uvjerenja takva da sâm roditelj uz podršku zajednice i svih sustava može jako puno učiniti da ne dođe do institucionalizacije djece

(iz izjave sudionika istraživanja)

Istodobno, države su obvezne osigurati da se dijete ne odvaja od svojih roditelja protiv njihove volje, osim kada nadležne vlasti pod sudbenim nadzorom odluče, u skladu s važećim zakonima i postupcima, da je odvajanje potrebno radi dobrobiti djeteta. Takva odluka može biti naročito potrebna u posebnim slučajevima, kao što su zloupotreba roditeljskog položaja ili zanemarivanja djeteta (st. 1. čl. 9. KOPD-a). Opisane obveze država dodatno su pojačane čl. 9. Konvencije o pravima osoba s invaliditetom koji ih obvezuje da sve navedene mjere i aktivnosti budu dostupne djeci s teškoćama u razvoju.

Na slabosti sustava skrbi u Hrvatskoj koji dovode do institucionalizacije djece s teškoćama u razvoju već je upućeno u prijašnjim poglavljima ove publikacije. Međutim, sustav sam po sebi, bez promjena u ustanovama koje neposredno rade s djecom, nikada neće osigurati zadovoljavajuću razinu socijalne inkluzije djece s teškoćama u razvoju. Tim više, kad je zakonodavstvo RH već stvorilo solidnu osnovu za zadovoljavanje potreba djece s teškoćama u razvoju u zajednicama u kojima žive[31]. To se jednako odnosi na ustanove koje pružaju univerzalne usluge svim obiteljima i djeci neke zajednice (domovi zdravlja, dječji vrtići, škole, obiteljski centri, udruge i dr.), kao i na ustanove koje osiguravaju socijalne usluge obiteljima i djeci koja su izložena različitim rizicima socijalne isključenosti. Sve te ustanove pozvane su da razvijaju široku lepezu usluga – od savjetovališta, obrazovnih programa, promidžbenih aktivnosti, telefonskih linija za pomoć, do kućnih posjeta, grupa uzajamne podrške i intervencija za obitelj u krizi (Sandbeak, 2007., prema Pećnik, 2013:31). Usluge su preventivne, podržavajuće ili rehabilitacijske, a temelje se na procjenama potreba pojedinih obitelji i djece. One se ujedno oslanjaju na postojeće resurse u zajednici. Takve se usluge u pravilu ostvaruju provedbom različitih programa usmjerenih osnaživanju obitelji i djece, a uključuju:

- prevencijske programe s naglaskom na razvoj sposobnosti obitelji za suočavanje sa stresnim situacijama i njihovim društvenim i ekonomskim resursima
- *community based* programe, poput čuvanja djece i stručnog osposobljavanja
- programe pomoći u kući
- programe izgradnje zajednice usmjerene obiteljima koji okupljaju donositelje odluka, stručnjake, obitelji, volontere i sve ostale koji koordiniraju pružatelje usluga te
- programe edukacije roditelja.

31 Vidjeti poglavlje Polazišta analize.

Molinuevo (2012., prema Pećnik, 2013:31) među aktivnostima podrške roditeljstvu osobito izdvaja:

- zdravstvene ustanove, u području promidžbe zdravog razvoja (npr. trudnički i roditeljski tečajevi, rano otkrivanje razvojnih odstupanja i problema mentalnog zdravlja, prevencija pretilosti)
- rane intervencije unutar odgojno-obrazovnog sustava (npr. programi u vrtićima i školama, univerzalni i za djecu s problemima u učenju ili ponašanju, programi koji roditeljima pokazuju kako podržati dijete u svladavanju školskih zahtjeva i poboljšati akademsko postignuće)
- unaprjeđivanje komunikacije između roditelja i djece (npr. programi rješavanja sukoba, podrška u prilagodbi na brakorazvod)
- zaštitu djece od tjelesnog kažnjavanja (npr. kampanje za podizanje razine svijesti, programi koji podupiru razvoj nenasilnih odgojnih postupka).

Spomenuti programi i aktivnosti različitih ustanova pogodni su i potrebni obiteljima djece s teškoćama u razvoju, kao i svim ostalim obiteljima. Sljedeći primjeri oslikavaju takve potrebe:

> *…svakodnevno smo svjedoci da se njihove obitelji rastaju, da ih njihovi roditelji osuđuju, da gube prijatelje i zapravo to je jedan potpuno drugačiji život od života nas koji imamo zdravu djecu i uistinu smatram da podrške nema.*
>
> *Ono što mi pokušavamo je pronaći neki suport za roditelje i za takve obitelji, velike su to poteškoće, i ako nemate nekoga da vam uskoči u takvom trenutku, a nemate definitivno u našem sustavu, onda roditelji postanu…, pogotovo kad djeca uđu u neku dob kad se javlja agresija, onda stvarno cijela obitelj prekine funkcionirati normalno.*
>
> *Ima roditelja koji su se nažalost jako usmjerili na bolesno dijete, a imaju dvoje – troje zdrave djece u obitelji koje su negdje malo zanemarili itd.*

Naravno, obitelji djece s teškoćama u razvoju zbog dodatnih edukacijsko-rehabilitacijskih potreba njihove djece dodatno iziskuju razvoj različitih specijaliziranih programa. Te su potrebe prepoznate u hrvatskom zakonodavstvu, ali zakonske odredbe bez osoba i ustanova koje usluge nude ostaju mrtvo slovo na papiru. U tom smislu, ovim je istraživanjem utvrđeno da su kapaciteti i usmjerenost zdravstvenih ustanova, dječjih vrtića, škola i CZSS-a na razvoj usluga u zajednici uistinu zabrinjavajući. Takav se dojam stječe temeljem analize izjava sudionika istraživanja koje su u ovoj publikaciji već adresirane, a ovdje spominjemo one koje je moguće izmijeniti na razini pojedinih ustanova:

- neprimjereni uvjeti u mnogim ustanovama za smještaj djece s teškoćama u razvoju
- nepovezanost zdravstvenih i nezdravstvenih ustanova i stručnjaka
- neprimjerena komunikacija djelatnika u pojedinim ustanovama s roditeljima
- nedostupnost stručnog kadra i stručnih tretmana u pojedinim ustanovama
- izostanak rada s roditeljima djece s teškoćama u razvoju
- zanemarivanje potreba i sposobnosti djece s teškoćama u razvoju i izostanak primjerenih habilitacijskih i rehabilitacijskih programa te
- nedostupni programi podrške u zajednici.

Evo primjera koji oslikavaju potrebe ustanova u sustavu zdravstva, odgoja i obrazovanja te socijalne skrbi:

Ne znam da li ste vidjeli naš bolnički prostor, to je jako velika koncentracija djece na nekoliko fizioterapeutkinja.

Mislim da bi se puno toga riješilo da su defektolozi u sustavu. Da se do defektologa… može doći liječničkom uputnicom. To bi promijenilo stvar u globalu. Pedijatri propuštaju roditelje uopće uputiti stručnjacima defektolozima.

Meni su rekli da dijete nije dobro, da se sad odmorim i da će sutra netko doći razgovarati o tome, ali taj sutra nikad nije došao. Nitko nije došao nešto pitati, nešto objasniti. Imamo primjera da do 6. godine života dijete nije vidjelo niti defektologa niti logopeda, a roditelji niti ne znaju za njih.

Kontinuirana edukacija je za sve važna, jedan od preduvjeta je i fleksibilnost sustava, dobra suradnja svih uključenih.

Trebalo bi poboljšati multidisciplinarnost, međusobnu suradnju, bolje korištenje resursa, kontinuirana podrška djeci, roditeljima i odgajateljima... nije stvar u tome da odgajatelji ne žele raditi s tom djecom nego se djelomično boje.

Išli smo u jednu obitelj jednog teško bolesnog djeteta kod kojeg ja još nisam bila. Ja sam tog tatu upoznala i tog dječaka kojeg on stalno vozi i po gradu se mi srećemo, ali imate jednu sasvim drugu sliku. Puno objektivniju o obitelji kada vi dođete u obitelj. Naravno, što bi zapravo i bio glavni posao socijalnog radnika, a mi nažalost za to nemamo dovoljno vremena jer nas tjeraju ovi rokovi, tjera nas administracija i mislim da bi na tome stvarno trebalo poraditi.

…imamo najviše učitelja razredne nastave. Ne znam kada smo zadnji put primili defektologa. Mi ostajemo, je li, bez kadra... Socijalnih pedagoga nam fali baš zato što imamo sve više djece s emocionalnim poteškoćama.

Prikazane prepreke u kvalitetnijoj podršci obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju koje pružaju ustanove u sustavu zdravstva, odgoja i obrazovanja te socijalne skrbi vrlo je vjerojatno dobrim dijelom moguće objasniti nedostatkom financijskih sredstava za njihovu implementaciju, odnosno za stvaranje preduvjeta koji bi tu implementaciju omogućili. S time u vezi treba naglasiti općepoznatu činjenicu da je dugogodišnja i cjeloživotna institucionalizacija djece najskuplji oblik brige o njima, što je nedvojbeno dobar argument za motiviranje donatora, a osobito jedinica lokalne i regionalne samouprave, za financijsko podupiranje izvaninstitucionalnih programa podrške u svim trima sustavima (zdravstvo, odgoj i obrazovanje te socijalna skrb) koji su u početnoj fazi financijski zahtjevni, ali dugoročno znatno humaniji i isplativiji, pa je ukupna bilanca ulaganja i dobiti povoljna. Potencijalne je donatore, međutim, važno pripremiti i argumentirano predstaviti mnogostruke dobiti zajednice od procesa prevencije institucionalizacije i deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju.

Prema podacima iz *Strategije razvoja sustava socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2012. – 2016.* (Vlada RH, 2011:14) na jednu institucionaliziranu osobu zaposlena su 2 djelatnika. Dodajmo tome da prosječna cijena koštanja usluga po institucionaliziranom djetetu iznosi 6.357,00 kn, pri čemu je najviši prosječni iznos po korisniku doma za djecu i mladež bez odgovarajuće roditeljske skrbi 9.555,00 kn (*Plan deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi …*, 2011:10). Podsjetimo, samo je 14 % tih sredstava izravno usmjereno za zadovoljavanje potreba korisnika.[32]

Naše istraživanje, međutim, pokazuje da ne postoji statistički značajna korelacija između broja institucionalizirane djece i zaposlenika u pojedinim ustanovama (prema podacima iz Upitnika općih podataka o smještaju djece s teškoćama u ustanovu, n = 24 ustanove, tablica 11). Iz navedenog jasno proizlazi da financijska ograničenja nisu jedini razlog izostanka izvaninstitucijskih oblika podrške obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju, već je većim dijelom riječ o izostanku promjene paradigme u funkcioniranju postojećih ustanova i sustava. Sudionica našeg istraživanja tu situaciju slikovito opisuje sljedećom izjavom: *Ali ja vam kažem – financije su isprika za nerad*, iako je nedvojbeno da i one uvelike ograničavaju dostupnost usluga.

Na neophodnost ulaganja dodatnih napora djelatnika ustanova da i u postojećim uvjetima poboljšaju ponudu izvaninstitucijskih programa podrške obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju, podsjetimo, upućuju i podaci o životu institucionalizirane djece[33]. Dodatni napori djelatnika moraju biti popraćeni i njihovom odgovarajućom edukacijom budući da suvremeni inkluzivni pristup podrazumijeva i promjenu pretežno medicinski usmjerene paradigme na paradigmu

32 Vidjeti poglavlje Sustav socijalne skrbi.
33 Vidjeti poglavlje Život u instituciji.

koja se temelji na konceptu ljudskih prava djece s teškoćama u razvoju, koja u mnogim ustanovama još nije dostatno afirmirana. Evo što o tome misle neki od sudionika istraživanja:

Jedan problem je konstantan, a to je da mi - socijalni radnici u zdravstvu - nismo dovoljno educirani kao osobe koje savjetuju roditelje. Mi izvlačimo nekakve mogućnosti savjeta i upućivanja roditelja iz svojeg iskustva ili, ne znam, čuješ od ovoga od onoga i od kolegica…. ali mi nemamo nikakvu edukaciju što ja smatram da nije dobro jer je to jedno izuzetno osjetljivo područje. Pogotovo nakon samog poroda kad majka i otac saznaju da je dijete s posebnim potrebama.

...potrebna je permanentna edukacija i djelatnika centra vezano uz djecu s invaliditetom i općenito osoba s invaliditetom, potpuno nekakva nova percepcija paradigme jer u tom dijelu ja vidim kod kolegica i kod same sebe da mi je trebalo puno iskustava da malo taj kurs malo pomaknem iz dijela da nudiš non-stop uslugu i roditelju i djetetu – ideš u dio da oni postaju proaktivni. Znači vidiš tu ljepši dio njihove mogućnosti i s tim dijelom onda radiš i uključuješ u društveni život.

Pa, znate li što ja mislim da nam nedostaje u tom dijelu? Ja uopće ne znam koliko je održano nekakvih stručnih skupova. Ja ne pamtim da sam baš čula da je bio održan sličan skup gdje su pozvani stručnjaci koji sudjeluju u radu sa takvom osobom, takvim djetetom, pa da svako sa svoga aspekta iznese ili nekakve probleme ili iskustva u radu, tipa nekakav mini satelitski simpozij ili bilo kako možemo nazvati to, što smatram da bi bilo jako dobro.

Tablica 11: Korelacije između broja institucionalizirane djece i broja zaposlenika u ustanovama

		Institucionalizirana djeca	Zaposlenici	Stručno osoblje	Tehničko osoblje
Institucionalizirana djeca	Korelacija	1	-,093	-,095	-,122
	Značajnost		,581	,572	,464
Zaposlenici	Korelacija	-,093	1	,985**	,977**
	Značajnost	,581		,000	,000
Stručno osoblje	Korelacija	-,095	,985**	1	,986**
	Značajnost	,572	,000		,000
Tehničko osoblje	Korelacija	-,122	,977**	,986**	1
	Značajnost	,464	,000	,000	

**Korelacija je značajna na razini 0.01

Unatoč tome, istraživanjem je utvrđeno da postoje ustanove koje uspješno provode izvaninstitucijske programe podrške obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju. Upravo takva iskustva daju osnove za zaključak da je i u postojećim zakonodavnim, socijalnim i ekonomskim uvjetima u samim ustanovama moguće učiniti napor i poboljšati sustav podrške obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju. S motrišta procesa deinstitucionalizacije, osnovano je očekivati da će u skoroj budućnosti takvih usluga biti i više, budući da je od 36 ustanova od kojih su u ovom istraživanju prikupljeni opći podaci, njih 25 (67,6 %) jasno specificiralo svoju usmjerenost na razvoj usluga u zajednici. Naravno, ta će usmjerenost biti prepoznatljiva tek kada se Vlada RH jasno opredijeli za snažnije poticanje te transformacije, pa i za zatvaranje nekih ustanova, kako bi ideja deinstitucionalizacije konačno postala jednako prepoznatljiva u svim krajevima RH. Navedeno, među ostalim, podrazumijeva aktivno sudjelovanje izvršne vlasti i jedinica lokalne i regionalne samouprave u omogućavanju neodgodivih promjena u djelokrugu rada pojedinih ustanova, kako nijedno novo dijete ne bi bilo institucionalizirano po osnovi teškoća u razvoju. Evo primjera pozitivne prakse:

Mi smo vrlo mali, ali ponosni. Imamo suradnju s rodilištem, kad se rodi dijete s Down sindromom, inkognito doznamo ili čekamo roditelje da se sami jave u udrugu. Kod nas imaju dva puta defektologa i četiri puta logopeda, prema dobi 2 puta tjedno jahanje i 2 puta tjedno plivanje... To već zadire u organizaciju posla bolnice. Mogu reći da je u djelatnosti za pedijatriju unatrag dvije godine zaposlena i jedna stručnjakinja psihologinja koja je samo za tu djelatnost. Znači, ima mogućnost razgovarati sa svakim malim pacijentom koji bude primljen, znači i s njegovim roditeljima, odnosno osobama koje se bave odgojem tog djeteta, tako da ja vjerujem da, kada bi ona procijenila, jer smo mi svi vrlo povezani i znamo se svi – dugi niz godina radimo zajedno – vjerujem da bi ona zvala kada bi procijenila da bi bila potrebna pomoć socijalne službe. A možda se direktno povežu s CZSS.

Sustav obrazovanja omogućuje svakom djetetu obrazovanje u redovnim ustanovama, znači integraciju, odnosno inkluziju. Znači, kada prepoznamo dijete s teškoćama i prošao je postupak utvrđivanja psihofizičkog stanja, gdje su stručnjaci rekli hoće li biti prilagođeni program ili individualizirani. Ako je dijete u redu, onda super, imamo stručni tim koji radi u školi, uključen je i roditelj, svakako bi trebalo uključiti roditelja, normalno učiti i normalno sve provoditi.

Trenutno imamo dva (asistenta). Njihova uloga može biti pomoć na satu, usmjeravanje pažnje, mada njegova uloga ne bi trebala biti ključna na samom satu. Sva ta djeca se školuju po određenim rješenjima, stoga je ključna uloga učitelja u prilagodbi ili individualizaciji. Međutim, pod odmorima, nekim posebnim situacijama, aktivnostima, gdje bi učenici s teškoćama trebali biti više uključeni, dosta je terenske nastave, nastave izvan učionice, tu je njihova uloga značajnija.

Znači, nismo bili zadovoljni onim što je ministarstvo pružalo kroz nekakve svoje edukacije pa smo mi sami pokušali nešto dogovarati, ali vrlo često je problem novac. Mi imamo nekakve donatore koji su razumjeli da je to isto ulaganje u djecu. Jel', veliki broj donatora smatra da to mora država odraditi i teško se odlučuju da bi napisali, dakle, ovo je novac za stručne edukacije i skupove. Međutim, na svu sreću ima jedan određeni dio koji mi koristimo kao resurs. I to odgajatelji traže pomoć, i oni su svjesni da naprosto nekad ne znaju što bi, znači naša djeca su uključena i u poseban vrtić i u specijalan program … dakle koristimo mi sve te usluge, ali ipak po meni je taj odgajatelj koji ima neku ulogu surogat roditelja.

Dosta radimo s roditeljima barem ovih klinaca. Kažem, imamo djecu više - manje sve na poludnevnom ili cjelodnevnom boravku, osim ta dva stacionara, tako da su roditelji non-stop tu negdje. Sama ta ideja da su se odlučili za takav oblik zaštite, da su se odlučili na tu procjenu da dovoljno... da bude na poludnevnom ili cjelodnevnom negdje vidim da su i motivirani da se ne odvoje na dulji period od svog djeteta.

Nastojimo kontaktirati roditelje... i mislim da smo i dosta uspješni. Ako roditelj naprosto ne nađe vremena, socijalna radnica ga stavi u auto i tu doveze i vrati, ali barem bude s djetetom dva – tri sata, nastojimo održati taj kontakt. Mislim da ni nemamo neko dijete koje baš nema nikakav kontakt.

Onda smo molili i na razne načine tražili kontakt s roditeljima koji uopće nisu za njega pitali, a da ne kažem dolazili. I onda sam im slala i dopise i uspjeli smo ih nekako animirati ili, kako bih rekla, na neki način ponudili smo im da ćemo doći po njih, dovesti ih ovdje da ga vide, samo da se nekako ta veza između njih i njega održi, odnosno da se još i malo veća stvori. Tako da je i on sada, roditelji su poslije toga dolazili makar jednom mjesečno, a sad je i on bio doma kada se spajalo za Sisvete… sad se i kod njega već vidi ta povezanost i on spominje i mamu i tatu, a ispočetka je to bilo ono, oni dođu, došla mama i ništa, on se ode igrati s drugom djecom, a mama sjedi sama, ali smo im osigurali prostoriju gdje će biti. A sad, kako je vidio da je to učestalije, sad se već i on drugačije ponaša i kad je bio doma i kad smo zvali kada ćemo doći po njega, on još ne bi išao u dom.

Analiza kvalitativnih podataka ovog istraživanja omogućuje zaključak da bi ustanove koje rade s djecom u cilju sprječavanja institucionalizacije djece s teškoćama u razvoju svoje kapacitete u većoj mjeri trebale usmjeriti na:

- razvoj programa rane intervencije
- poticanje i razvoj zajedničkih programa ustanova i NVO-a
- razvoj povjerenja između roditelja i djelatnika ustanova (što ponajprije počiva na primjerenoj komunikaciji)
- usuglašavanje procedure suradnje ustanova iz različitih sustava

- razvoj različitih modela inkluzivnog odgoja i obrazovanja
- organizaciju edukacije djelatnika ustanova i kontinuiranu podršku djelatnicima kada se suoče s nekim problemom i
- veću usmjerenost na različite oblike rada s roditeljima i djecom s teškoćama u razvoju.

Uistinu, postoje primjeri institucija koji ulažu izniman trud u pokušajima podizanja kvalitete života institucionalizirane djece s teškoćama u razvoju. U tom su smislu posebno vrijedna njihova nastojanja da pridonose kontaktima djece s njihovim roditeljima, da ih uključuju u aktivnosti lokalne zajednice te da unutar ustanove organiziraju aktivnosti za sadržajno provođenje slobodnog vremena djece. Međutim, kao što su i sami sudionici ovog istraživanja primijetili, niti jedna ustanova ne može zamijeniti obitelj, bez obzira na uložen napor i dobru volju djelatnika institucije.

Integralno uzevši, rezultati našeg istraživanja posredno upućuju na to da ulaganja u izvaninstitucijske oblike skrbi uvelike mogu prevenirati institucionalizaciju djece, pri čemu je obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju najvažnije osigurati pravodobnu podršku i razviti odgovarajuće rehabilitacijske programe. Takvi zaključci proizašli su, primjerice, i iz istraživanja UNICEF-ovog *Innocenti Research* centra (UNICEF, 2003.). Ono upućuje na zaključak da je promicanje cjelovitog razvoja rizične djece u zajednici znatno učinkovitije od sadržaja koje pružaju institucije. Zato snažno zagovaraju zaštitu djece i njihovih obitelji putem programa koji se odvijaju u zajednici, a koje zajednički kreiraju svi njegovi sudionici. Osnovni preduvjet za provedbu takvih programa je motivirano i educirano osoblje koje dijeli zajedničke ciljeve i uvide s relevantnim sudionicima iz zajednice.

Naravno, to su okolnosti koje trebaju osigurati osnivači ustanova u suradnji s tijelima državne uprave te regionalne i lokalne samouprave, što je u ovoj publikaciji već višekratno apostrofirano. Ipak, ostaje činjenica da postoje nedopustive razlike u pristupu obiteljima i djeci – kako na razini općina, gradova i županija, tako i na razini pojedinih ustanova. Njih je neophodno smanjiti, a koraci na razini postojećih zdravstvenih, odgojno-obrazovnih i socijalnih ustanova su njihovo umrežavanje, zajedničko planiranje i međusobno informiranje. Nama se najvažnijim čini osiguravanje razvoja i njegovanja inkluzivne kulture u svakoj ustanovi, koja u svim segmentima svoga djelovanja uzima u obzir potrebe ranjivih društvenih skupina, u ovom slučaju djece s teškoćama u razvoju, te aktivno djelovanje ustanova u razvoju i provedbi specifičnih programa temeljenih na pokazateljima uspješnosti koji će vrlo vjerojatno naići na pozitivan odgovor potencijalnih financijera. Potrebu ulaganja tog napora sa stajališta prava i dobrobiti djeteta, vjerujemo, nije potrebno dodatno naglašavati.



ZAKLJUČNA RAZMATRANJA

Zaključci

Analiza prikazana u ovoj publikaciji temelji se na podacima prikupljenima u sklopu istraživanja položaja djece s teškoćama u razvoju smještenih u ustanove koje su proveli znanstvenici Studijskog centra socijalnog rada i Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu (Wagner Jakab i dr., 2013.). Ciljevi analize su sagledavanje potreba obitelji i djece s teškoćama u razvoju, prepoznavanje te predlaganje načina za svladavanje izazova u svim segmentima hrvatskog društva u ostvarenju općeprihvaćenog cilja – osiguravanja afirmacije razvojnih mogućnosti i ljudskih prava djece s teškoćama u razvoju, posebno u pogledu snažnije afirmacije socijalne inkluzije, odnosno prevencije institucionalizacije i deinstitucionalizacije djece.

Analizirani su podaci prikupljeni od ukupno **184** sudionika istraživanja koji sudjeluju u procesu pružanja podrške djeci s teškoćama u razvoju, a obuhvaćaju većinu važnih razina i sustava u ostvarivanju prava obitelji i djece s teškoćama (predstavnici tijela državne uprave i nezavisnih državnih institucija, ravnatelji ustanova za smještaj djece s teškoćama u razvoju, socijalni radnici, neuropedijatri i neonatolozi, odgojitelji, učitelji, nastavnici i roditelji djece s teškoćama). Istraživačka građa na kojoj se temelje rezultati istraživanja obuhvaća **459** jedinica koje se odnose na različite aspekte pružanja podrške djeci s teškoćama u razvoju, a uključuje kvantitativne (upitnici) i kvalitativne (intervjui i fokus-grupe) podatke.

Temeljem rezultata istraživanja koji se tiču osiguravanja afirmacije razvojnih mogućnosti i ljudskih prava djece s teškoćama u razvoju, osobito u pogledu daljnje provedbe procesa prevencije institucionalizacije i deinstitucionalizacije te osnaživanja socijalne inkluzije, moguće je zaključiti sljedeće:

1. U Hrvatskoj živi nešto više od 34 tisuće djece s teškoćama u razvoju, među kojima se u nekom obliku institucionalne skrbi nalazi gotovo 4 % djece. Prema tome, jasno je da je u Hrvatskoj u tijeku proces prevencije institucionalizacije i deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju. Međutim, institucionalizirana djeca i dalje postoje, što nedvojbeno potvrđuje da taj proces još nije završen.

…ali to je sve u planu, to su sve planovi. Vi kada imate konkretno, da imate za riješiti situaciju, vama ne treba plan – vama treba rješenje trenutačno – sada i ovdje.

(iz izjave sudionika istraživanja)

2. Istraživanjem je utvrđeno da, unatoč svijesti o potrebi prevencije institucionalizacije i poticanja procesa deinstitucionalizacije te izvjesnom napretku u širenju spektra izvaninstitucijskih usluga, mnoga djeca s teškoćama u razvoju bivaju institucionalizirana zbog nedostatne podrške njihovim obiteljima. Takva situacija dovodi do toga da se na smještaju u ustanovama RH nalaze i djeca koja imaju odgovarajuću roditeljsku skrb, u najvećoj mjeri zbog nečinjenja zajednice koja je propustila osigurati uvjete za zadovoljenje potreba obitelji i djece s teškoćama u razvoju.

3. Pokazalo se, nadalje, da mnoge ustanove u kojima su smještena djeca s teškoćama u razvoju, neovisno o tome funkcioniraju li u sustavu socijalne skrbi ili zdravstva, ne uspijevaju na zadovoljavajućoj razini zadovoljiti potrebe djece s teškoćama u razvoju. Navedeno se osobito odnosi na nemogućnost razvoja privrženosti djece koja se razvija u obiteljskom okruženju, nepovoljne prostorne uvjete, nemogućnost osiguravanja potrebnih zdravstvenih i edukacijsko-rehabilitacijskih usluga svoj djeci, nesadržajno provođenje slobodnog vremena djece u nekim ustanovama, nedovoljnu uključenost djece u lokalnu zajednicu i oslabljene kontakte djece s članovima obitelji. U tom je pogledu posebno neprihvatljivo da u nekim institucijama postoje djeca koja nikada ne napuštaju svoju sobu, pa time nikada ni ne borave na svježem zraku, kao i okolnost da razmjerno nepovoljna razina rada s roditeljima institucionalizirane djece nije popraćena primjerenim angažmanom djelatnika CZSS-a.

4. Utvrđeno je da sva tri analizirana sustava (zdravstvo, odgoj i obrazovanje, socijalna skrb) iskazuju visoku razinu političke volje za stvaranje uvjeta za što je moguće potpuniju socijalnu inkluziju djece s teškoćama u razvoju koja je iskazana u zakonskim rješenjima, ali praktična realizacija zakonskih odredbi još je uvijek na nezadovoljavajućoj razini. Posebno zabrinjava izostanak holističkog pristupa djeci s teškoćama u razvoju koji se očituje u nedostacima zdravstvene skrbi o djeci smještenoj u institucije socijalne skrbi te izostanku edukacijsko-rehabilitacijskog tretmana djece institucionalizirane u zdravstvenim ustanovama.

5. Među slabostima sustava u pogledu procesa prevencije institucionalizacije i deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju osobito se ističu:

a. nedovoljno razrađeni mehanizmi suradnje među sustavima koji često funkcioniraju fragmentirano i vertikalno su organizirani, dok kvalitetna podrška djeci s teškoćama u razvoju traži suradnju na horizontalnoj osnovi, dakle među stručnjacima iz različitih sustava i to ondje gdje obitelj živi,
b. nepostojanje protokola informiranja roditelja djece s teškoćama u razvoju o njihovim pravima te
c. nedorečenost zakonskih normi u osiguravanju najboljeg interesa djeteta, osobito u pogledu preciznosti pojedinih prava, složenosti zakonskih procedura, neusklađenosti zakonskih odredaba te nedovoljnom uvažavanju specifičnosti potreba pojedinih obitelji i djece.

6. Među slabostima **zdravstvenog sustava** zaštite prava djece s teškoćama u razvoju osobito se ističu:

a. neprimjerena dužina boravka u bolnici djece s teškoćama (koje poprima obilježja smještaja bez jasnih zdravstvenih indikacija hospitalizacije),
b. nepostojanje (ili slaba kvaliteta) primjerenih rehabilitacijskih, habilitacijskih, radnoterapeutskih i psihosocijalnih programa,
c. izostanak holističkog pristupa roditeljima djece s teškoćama u razvoju,
d. nedovoljna dostupnost primjerenih zdravstvenih usluga u lokalnim zajednicama u kojima žive djeca s teškoćama u razvoju i
e. iznimno slabe mogućnosti primjerenog tretmana djece s psihičkim teškoćama,

što je najčešće posljedica nedovoljne educiranosti zdravstvenih djelatnika u području komunikacije i psihosocijalnih karakteristika djece s teškoćama u razvoju, nedovoljne koordinacije među zdravstvenim i drugim ustanovama te nedostupnosti određenih zdravstvenih usluga u pojedinim lokalnim zajednicama i regijama. Uočeni su i iznimno neprimjereni uvjeti za zdravstvenu skrb o djeci s psihičkim teškoćama u ustanovama

socijalne skrbi, uz istodobnu nedovoljnu dostupnost specijaliziranih zdravstvenih usluga potrebnih toj djeci u mnogim dijelovima Hrvatske.

7. Zaključeno je da neprimjereno velik udio djece (oko 25 %) biva institucionalizirano zbog odgoja i obrazovanja. Tome uvelike pridonose sljedeće slabosti **sustava odgoja i obrazovanja**:

a. nedorečenost zakonske regulative, koja se posebno očituje:
- u nedovoljnom pridavanju pozornosti potrebama djece s teškoćama u razvoju prilikom kreiranja odgojno-obrazovne politike
- u izostanku donošenja odgovarajućih podzakonskih akata kojima bi se inkluzivne namjere zakonodavca snažnije afirmirale te
- u nedovoljno precizno i kvalitetno uređenom sustavu osobnih pomoćnika i pomoćnika u nastavi za djecu s teškoćama u razvoju,

b. nepoštovanje pedagoških standarda na svim razinama odgoja i obrazovanja koje ponajprije proizlazi iz neusuglašenosti sustava organizacije dječjih vrtića i škola te profesionalnih kompetencija stručnih djelatnika škola s obvezama koje proizlaze iz zakona,

c. nedostatna podrška odgojiteljima, učiteljima i nastavnicima u inkluzivnom procesu i

d. neprimjereno obrazovanje odgojitelja, učitelja i nastavnika za poučavanje djece s teškoćama u razvoju, što često rezultira nedovoljnom individualizacijom modela i oblika odgoja i obrazovanja te skupine djece.

Posebno se ističu problemi koji proizlaze iz neujednačenosti potreba djece s teškoćama u razvoju i uvjeta u odgojno-obrazovnim ustanovama, kao i nedopustive razlike u pripremljenosti ustanova za razumnu prilagodbu potrebama djece s teškoćama u razvoju.

8. Teškoće u procesu deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju iz nadležnosti **sustava socijalne skrbi** ponajviše proizlaze iz:

a. nedorečenosti zakonskih odredbi, osobito u pogledu uređenja prava udomiteljskih obitelji,

b. nedovoljnih kapaciteta CZSS-a za provedbu odgovarajućih edukacijsko-rehabilitacijskih i psihosocijalnih programa u zajednicama budući da se glavnina poslova socijalnih radnika zaposlenih u CZSS-u odnosi na administriranje zakonskih prava djece s teškoćama u razvoju, dok konkretni edukacijsko-rehabilitacijski i psihosocijalni programi podrške najčešće izostaju, i

c. neprimjerenog oslanjanja na mogućnosti nevladinih organizacija (NVO) u premošćivanju slabosti sustava, osobito zbog uočene neusklađenosti očekivanja i potpore koje društvo osigurava tom sektoru.

9. Slabosti zdravstvenog sustava, sustava odgoja i obrazovanja i socijalnog sustava nije moguće prevladati bez aktivnog sudjelovanja **jedinica lokalne i regionalne samouprave**. U istraživanju je utvrđeno da postoje gradovi koji osiguravaju primjerenu razinu zaštite prava djece s teškoćama u razvoju, što rezultira iznimno rijetkom institucionalizacijom djece iz tih sredina. Ipak, više je općina i gradova koji takvu podršku ne osiguravaju, a među preprekama punoj ostvarivosti prava djece s teškoćama u razvoju se na lokalnim razinama osobito ističu:

a. arhitektonske barijere i

b. nedostupnost potrebnih usluga u zajednici.

Navedene slabosti rezultiraju time da je nemogućnost osiguravanja alternativne skrbi o djetetu s teškoćama u razvoju u lokalnoj zajednici najčešći razlog institucionalizacije djece.

Pokazalo se da uz ograničena financijska sredstva, županijama nedostaju mehanizmi kojima bi osigurali da gradovi i općine daju svoj doprinos županijskom proračunu za socijalne usluge. Prema tome, prva bi poboljšanja sustava mogla proizaći iz bolje umreženosti i artikulacije djelovanja postojećih resursa, kao i iz uspostave mehanizama koji će osigurati bolju usmjerenost financijskih sredstava, međusobnu koordinaciju i informiranost svih sudionika socijalne inkluzije djece u zajednicu. Socijalna inkluzija djece s teškoćama u razvoju podrazumijeva, naime, suradnju većeg broja službi, udruga i ustanova te proaktivan pristup rješavanju problema.

10. U odnosu na rad ustanova, utvrđeno je da mnoga djeca ne bi bila institucionalizirana da su **ustanove koje djeluju u lokalnim zajednicama** njihovim roditeljima i djeci s teškoćama u razvoju pružile primjereni oblik podrške (kako na razini univerzalnih tako i na razini specifičnih socijalnih, habilitacijskih, rehabilitacijskih, zdravstvenih i odgojno-obrazovnih usluga), uglavnom zbog nedovoljnih kadrovskih kapaciteta. S obzirom na to da je ovim istraživanjem utvrđeno da postoje ustanove koje uspješno obavljaju taj dio svog posla, zaključeno je da financijska ograničenja nisu jedini razlog izostanka izvaninstitucijskih oblika podrške obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju, već je većim dijelom riječ o izostanku promjene paradigme u funkcioniranju postojećih ustanova i sustava. Mnogi djelatnici u ovim sustavima i dalje se, naime, vode medicinskim modelom razumijevanja djece s teškoćama u razvoju, dok inkluzivni pristup podrazumijeva model temeljen na ljudskim pravima te djece. Pokazalo se također da postoje nedopustive razlike u pristupu obiteljima i djeci – kako na razini općina, gradova i županija tako i na razini pojedinih ustanova.

Prema tome, nedvojbeno je da je i u postojećim zakonodavnim, socijalnim i ekonomskim uvjetima u samim ustanovama moguće učiniti napor i poboljšati sustav podrške obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju. Tim više, kad je dugogodišnja i cjeloživotna institucionalizacija djece najskuplji oblik skrbi o njima, a u mnogim slučajevima, unatoč zalaganju osoblja u institucijama, uložena financijska sredstva nisu popraćena odgovarajućom kvalitetom skrbi o djeci. Navedeno se posebno očituje u kvaliteti programa koji se odvijaju u ustanovama, oslabljenim kontaktima institucionalizirane djece s roditeljima i drugim članovima obitelji te u nedovoljnoj participaciji djece u aktivnostima u lokalnoj zajednici.

Ponovimo zaključno da ulaganja u izvaninstitucijske oblike skrbi uvelike mogu prevenirati institucionalizaciju djece, pri čemu je obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju najvažnije osigurati pravodobnu podršku i razviti odgovarajuće programe rane intervencije koja ne smije biti isključivo orijentirana na zdravstvene usluge, već mora obuhvaćati multidisciplinarnu podršku djeci i njihovim obiteljima. Kako u zajednici djeca s teškoćama u razvoju čine iznimno ranjivu i manjinsku društvenu skupinu, teško je vjerovati da, uz sudjelovanje svih relevantnih društvenih čimbenika, njihova prava nije moguće primjereno zaštititi.

Preporuke tijelima izvršne vlasti

Osnovni preduvjeti daljnjeg napretka u procesu deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju i snažnijeg poštovanja njihovih prava su uspostavljanje sustava suradnje među sustavima, usuglašavanje postupka vještačenja teškoća i potreba djece s teškoćama u razvoju, uspostava protokola pravodobnog i sveobuhvatnog informiranja roditelja i djece s teškoćama te osiguravanje dostupnosti šire lepeze zdravstvenih, odgojno-obrazovnih, edukacijsko-rehabilitacijskih i drugih socijalnih usluga obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju, osobito rane intervencije. S time u vezi, predlaže se **formiranje međuresornog tijela pri Vladi RH**, koje bi:

- razmotrilo mogućnosti umrežavanja postojećih i možebitnu potrebu uspostave novih sustava dokumentiranja podataka relevantnih za zaštitu prava djece s teškoćama u razvoju, kako bi sustavi imali aplikativne funkcije u osiguravanju:
  - pravodobne i relevantne informiranosti roditelja djece s teškoćama u razvoju o njihovim pravima te
  - što ranijeg uključivanja djece u primjerene zdravstvene i edukacijsko-rehabilitacijske intervencije
- izradilo prijedlog protokola o suradnji i međusobnoj razmjeni informacija prilikom prve spoznaje o rođenju djeteta s teškoćama u razvoju i
- predložilo Vladi RH načine kojima bi se bitno ubrzao i standardizirao postupak vještačenja djece s teškoćama u razvoju.

Da osnivanje Povjerenstva ne bi imalo samo deklarativan značaj, rezultati njegova rada morali bi biti prepoznatljivi u zakonskim rješenjima koji bi uredili prethodno navedena pitanja, s posebnim naglaskom na uređivanje i osiguravanje stjecanja odgovarajućih stručnih kompetencija svih sudionika podrške djeci s teškoćama u razvoju. Pritom se, naravno, očekuje i odgovarajući angažman akademske zajednice koja bi trebala dati značajan doprinos u pripremi zakonskih rješenja, ali i u sudjelovanju u osposobljavanju djelatnika zdravstvenog, odgojno-obrazovnog i socijalnog sustava za kvalitetnije sudjelovanje u promidžbi inkluzivnog modela odnosa društva prema djeci s teškoćama u razvoju.

Navedeni su prijedlozi u skladu s preporukama proizašlim iz *Analize implementacije Konvencije o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda u Hrvatskoj* (Kekez-Koštro, 2012.), koja je, među ostalim, uputila na potrebu osiguravanja bolje dostupnosti informacija roditeljima djece s teškoćama u razvoju o raspoloživim uslugama i pružateljima usluga (ustanovama, udrugama, obiteljskim centrima i vjerskim organizacijama), što je nužno popratiti i odgovarajućim sustavima podrške djeci i njihovim roditeljima, ponajviše u pogledu osiguravanja dostupnosti različitih usluga.

U odnosu na **zdravstveni sustav**, analiza koju je provela Kekez-Koštro (2012.) i rezultati ove analize upućuju na iste preporuke. O oba se slučaja, naime, pokazalo da je potrebno:

- učiniti transparentnijim dijelove organizacijske strukture i područja zdravstvene zaštite u kojima je za djecu s teškoćama u razvoju potrebno unaprijediti opseg, kvalitetu, standard i dostupnost zdravstvenih usluga i programa koji se pružaju drugim osobama
- intenzivirati rad na razvoju sustavne mreže rane intervencije i drugih zdravstvenih i rehabilitacijskih usluga
- razviti aktivnosti usmjerene podizanju razine svijesti zdravstvenih djelatnika o ljudskim pravima, dostojanstvu, neovisnosti i potrebama osoba s invaliditetom, i to kroz obuku, ali i kroz promicanje etičkih standarda u javnom i privatnom zdravstvenom sektoru i
- osigurati dostupnost i pristupačnost zdravstvenih i drugih javnih ustanova.

Dodatno, potrebno je strogo nadzirati kvalitetu i dužinu bolničkog liječenja djece u Psihijatrijskoj bolnici Lopača i Specijalnoj bolnici za kronične bolesti dječje dobi „Gornja Bistra".

U tom se smislu predlaže da Ministarstvo zdravlja:

- onemogući neopravdano dugi boravak djece najmlađe dobi (0 – 7 godina) s teškoćama u razvoju u specijalnim bolnicama zbog izrazito negativnih posljedica koje takve institucije imaju na razvoj/stanje djeteta
- pojačano nadzire dužinu liječenja te kvalitetu i uključenost djece u dodatne programe u spomenutim bolnicama

- pravno definira minimalne standarde kvalitete zdravstvene skrbi o djeci s teškoćama u razvoju, s posebnim naglaskom na osiguravanje primjerenih odnosa u kontaktima roditelja i djece s teškoćama u razvoju sa zdravstvenim djelatnicima
- pronađe pravni okvir koji će u većoj mjeri biti usklađen sa zdravstvenim potrebama djece s psihičkim teškoćama
- razmotri mogućnosti osiguravanja prednosti (hitnosti) u provođenju dijagnostičkih postupaka u vezi s procjenom teškoća, stanja i potreba djece s teškoćama u razvoju (u postupcima vještačenja)
- omogući da patronažna služba kvalitetnije sudjeluje u zadovoljavanju potreba djece s teškoćama u razvoju, posebno u pogledu usklađivanja opisa zadataka patronažnih sestara i broja njihovih posjeta sa stvarnim potrebama djece te
- u svim aktivnostima vezanim uz planiranje zdravstvenih usluga u pojedinim sredinama u većoj mjeri u obzir uzima potrebe i prava djece s teškoćama u razvoju.

Sustav odgoja i obrazovanja, u skladu s rezultatima ovog istraživanja i analizom koju je provela Kekez-Koštro (2012.), potrebno je unaprijediti u smjeru:

- unaprjeđenja regulatornog okvira odgoja i obrazovanja, s naglaskom na kriterij učinkovitosti mjera koje djeci s teškoćama u razvoju jamče pristup odgoju i obrazovanju bez odvajanja od obitelji te s naglaskom na kriterij relevantnosti sadržaja i mjera državnih pedagoških standarda
- kvalitetnijeg zakonskog uređenja i definiranja oblika potpore djetetu prilikom uključivanja u pedagoški sadržaj
- korištenja instrumentima usmjeravajuće koordinacije i poticanja djelovanja osnivača dječjih vrtića, osnovnih i srednjih škola na provedbu aktivnosti kako bi djeci, bez obzira na vrstu i stupanj teškoća u razvoju, rano, predškolsko, osnovno i srednje obrazovanje bilo dostupno u njihovim matičnim sredinama
- osiguranja kontinuiteta i sustavnosti uspostavljenih programa usavršavanja djelatnika u redovnom odgojno-obrazovnom sustavu, uključujući formalni sustav obrazovanja odgojitelja, učitelja i nastavnika te
- osiguravanja dodatnih pokazatelja učinaka provedbe mjera odgojno-obrazovne inkluzije.

S time se u vezi predlaže da Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta:

- u razvoju i provedbi Strategije obrazovanja, znanosti i tehnologije i svih relevantnih propisa koji uređuju sustav odgoja i obrazovanja (od rane i predškolske do visokoškolske razine) vodi brigu o pravima djece s teškoćama u razvoju na obrazovanje u sredini u kojoj žive
- utvrdi minimalan skup pedagoških kompetencija odgojitelja, učitelja i nastavnika za odgoj i obrazovanje djece s teškoćama u razvoju te sve odgojiteljske, učiteljske i nastavničke fakultete zakonski obveže da taj skup kompetencija ugradi u studijske programe odgovarajućih preddiplomskih, diplomskih, integriranih i poslijediplomskih studija
- preciznije operacionalizira (hitnim usvajanjem odgovarajućih pravilnika) inkluzivne odredbe iz Zakona o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi i Zakona o predškolskom odgoju i obrazovanju
- osigura kvalitetnije vrednovanje odgojno-obrazovnog rada odgojitelja, učitelja i nastavnika s djecom s teškoćama u razvoju (poglavito u pravilniku koji uređuje tjedna zaduženja učitelja i nastavnika)
- potakne škole na češće korištenje pravima nastave u kući
- dopuni pedagoške standarde za srednju školu odgovarajućim odredbama o školovanju učenika s teškoćama u razvoju
- osigura mehanizme praćenja osiguravanja standarda kvalitete provedbe inkluzivne prakse u dječjim vrtićima i školama
- podrži dječje vrtiće i škole u provedbi navedenih standarda, osobito putem osiguravanja dostupnosti stručne podrške djeci, odgojiteljima, učiteljima i nastavnicima u prilagodbi modela i oblika nastavnog procesa sposobnostima i mogućnostima djece s teškoćama u razvoju, što uključuje i kvalitetnije uređenje instituta pomoćnika u nastavi te osobnih pomoćnika u ranom i predškolskom odgoju.

Analizom implementacije Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (Kekez-Koštro, 2012.) utvrđeno je, kao i ovom analizom, da je u pogledu afirmacije prava djece s teškoćama u razvoju **sustav socijalne skrbi** potrebno unaprijediti u smjeru:

- jasnijeg i obuhvatnijeg specificiranja oblika podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju
- povećanja dostupnosti izvaninstitucionalnih usluga u zajednici te
- što hitnije operacionalizacije *Nacionalnog plana za deinstitucionalizaciju i transformaciju ustanova* kroz sustavan te regionalno ravnomjerno raspoređen pomak u organiziranju socijalnih usluga u cilju prevencije institucionalizacije i deinstucionalizacije djece s teškoćama u razvoju.

Da bi dosadašnji napori Ministarstva socijalne politike i mladih postali prepoznatljivi i učinkovitiji, predlaže se:

- odgovarajućim podzakonskim aktima preciznije definirati sustav alternativnog smještaja djece s teškoćama u razvoju, imajući u vidu:
  - slabosti sustava specijaliziranog udomiteljstva (osobito njegovu neravnomjernu dostupnost u različitim regijama Hrvatske i nesiguran položaj udomitelja u odnosu na mogućnosti umirovljenja i korištenja drugim pravima koja proizlaze iz radnog odnosa)
  - postojeće kolizije među pravima u kojima se osobito naglašava neprihvatljivost odvajanja djeteta od braće i sestara zbog teškoća u razvoju, što je posljedica organizacije sustava domova socijalne skrbi
- zaustaviti daljnje smještanje djece s teškoćama u razvoju (posebno one najmlađe u dobi od 0 do 7 godina) u institucije, a umjesto ustanova, razvijati obiteljske oblike smještaja djece s teškoćama u razvoju
- razmotriti učinke reforme sustava socijalne skrbi, posebno s motrišta omogućavanja kvalitetnijeg profesionalnog djelovanja socijalnih radnika (u smislu rasterećivanja od pretjerane količine administrativnih poslova, omogućavanja pružanja cjelovite socijalne usluge obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju i dodatnih specijalističkih edukacija)

- hitno definirati standarde kvalitete i u skladu s njima ugovoriti pružanje socijalnih usluga obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju, u skladu s potrebama pojedinih sredina, koristeći se postojećim resursima, a u područjima gdje oni nisu dostupni, razviti potrebne usluge
- razmotriti mogućnost subvencioniranja usluga dadilja djece s teškoćama u razvoju, kako bi one postale dostupnije roditeljima djece s teškoćama
- ustanoviti djelotvorniji način sufinanciranja socijalnih usluga, koji bi u većoj mjeri bio usklađen s potrebama i pravima djeteta (uvođenjem primjerenog cjenika usluga i financiranjem pružatelja usluga upravo temeljem usluge i broja djece kojima ih pružaju)
- učiniti vidljivijom skupinu djece s teškoćama u razvoju u procesu planiranja i praćenja troškova socijalne skrbi.

Preporuke jedinicama lokalne i regionalne samouprave

Nalazi našeg istraživanja uvelike podržavaju zaključke iz *Izvješća o procjeni planiranja socijalnih usluga* (Becker i dr., 2013.) kojima se određuje:

- da su županijama potrebni pravni instrumenti i odgovarajući mehanizmi provedbe kako bi osigurale da gradovi i općine komuniciraju i koordiniraju svoje aktivnosti vezane uz planiranje, financiranje i provedbu socijalnih usluga unutar županije
- da bi županijske uprave trebale uspostaviti opsežne baze podataka o pruženim uslugama socijalne skrbi na županijskoj razini – uključujući usluge koje su financirala ministarstva, privatni pružatelji, županije ili bilo koji drugi izvor. Ove informacije trebali bi podijeliti s tijelima izvršne vlasti, ostalim županijama i jedinicama lokalne samouprave
- da podaci o proračunu za pružanje socijalnih usluga moraju biti transparentni i
- da je potrebno uskladiti proces planiranja i provedbe transformacije i deinstitucionalizacije domova socijalne skrbi na državnoj i županijskoj razini, kako bi se ostvarila ujednačena mreža usluga unutar županija i među svim hrvatskim županijama.

U tom procesu presudnu ulogu imaju županijski planovi socijalnih usluga koji su temeljeni na procjeni potreba svake lokalne zajednice, a u kojima je nužno osiguravati prepoznatljivost obitelji i djece s teškoćama u razvoju u svim fazama socijalnog planiranja.

U svrhu postizanja navedenih ciljeva, predlaže se da županije:

- potrebe djece s teškoćama u razvoju uvrste u političke prioritete djelovanja
- donošenjem odgovarajućih odluka osiguraju formiranje povjerenstava za djecu s teškoćama u razvoju na razini svake općine i grada čija bi funkcija bila osobito značajna u fazi planiranja i razvoja mreže socijalnih usluga
- gradovima i općinama osiguraju neophodnu podršku u pripremi projekata za financiranje socijalnih usluga

- specifične zdravstvene i socijalne usluge organiziraju tako da obitelji i djeca s teškoćama u razvoju svoje potrebe mogu zadovoljiti u regiji u kojoj žive
- omoguće stipendiranje suficitarnih stručnjaka u njihovom području te
- u vođenju statističkih podataka osiguraju transparentnost ulaganja u zaštitu prava djece s teškoćama u razvoju.

Od općina i gradova očekuje se da:

- utvrde stvaran broj i potrebe djece s teškoćama u razvoju na svom području
- izrade plan potrebne podrške obiteljima i djeci s teškoćama
- osiguraju pristupačnost javnih ustanova i prostora osobama koje se kreću uz pomoć invalidskih kolica
- podupru djelovanje postojećih službi, ustanova i udruga u ostvarivanju te podrške
- osiguraju nedostajuće usluge podrške obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju
- omoguće stipendiranje suficitarnih stručnjaka u njihovoj općini/gradu
- u proračunima predvide dostatna financijska sredstva za primjerenu podršku obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju sa svog područja.

Preporuke zdravstvenim, odgojno-obrazovnim i socijalnim ustanovama

Vijeće Europe Preporukom CM/Rec/(2010)2 Odbora ministara zemljama članicama o deinstitucionalizaciji i životu u zajednici djece s teškoćama u razvoju (prema Boganović, 2010:232) jasno naglašava sljedeće:

- usluge za djecu s teškoćama u razvoju trebaju se prvenstveno pružati u redovnoj okolini, što treba promatrati kao standard, a ne kao iznimku
- zajednica treba biti uključena i svjesna svojih odgovornosti i obveza prema djeci s teškoćama u razvoju
- redovne službe, uključujući centre za dnevnu skrb, predškolske institucije, vjerske institucije, škole i službe za rekreaciju obvezne su uključivati djecu s teškoćama u razvoju i omogućiti potrebnu pomoć za njihovo sudjelovanje u aktivnostima
- djecu s teškoćama u razvoju treba obrazovati – u svim fazama njihova školovanja – unutar škola kojima se koriste druga djeca i treba im osigurati pomoć koja im je potrebna da im olakša njihovo učinkovito obrazovanje ili stručno usavršavanje unutar sustava
- kad se smatra da su potrebne ili primjerene škole ili razredi, oni trebaju biti povezani s redovnim školama
- zdravstvenu skrb također trebaju pružati redovni zdravstveni stručnjaci u redovnim klinikama i bolnicama
- kad su potrebne specijalističke intervencije, poželjna bi opcija bila da se one omoguće u lokalnom okruženju
- procjene i stručne konzultacije često se mogu provesti u redovnoj okolini djece s teškoćama u razvoju, otklanjajući time potrebu da putuju na velike udaljenosti i povećavajući u najvećoj mogućoj mjeri relevantnost bilo kojeg ponuđenog savjeta, a
- sve usluge trebaju biti osmišljene i ponuđene tako da podupiru obiteljske veze i njeguju dobre odnose među sudionicima.

Naše istraživanje dodatno upućuje na potrebu afirmacije ovih načela, pri čemu je osobito važno promijeniti način na koji se razvijaju i pružaju usluge za obitelji i djecu s teškoćama u razvoju. S time se u vezi zdravstvenim, odgojno-obrazovnim i socijalnim ustanovama preporučuje:

- da jasno artikuliraju svoje potrebe u odnosu na podizanje kvalitete usluga za obitelji i djecu s teškoćama u razvoju te pronađu način za njihovo zadovoljavanje (prijavama na lokalne, nacionalne i međunarodne natječaje za projekte, organizacijom specifičnih edukacija osoblja, zagovaranjem prava djece u lokalnoj zajednici i dr.)
- da se aktivno uključe u proces prevencije institucionalizacije i deinstitucionalizacije djece s teškoćama u razvoju, razvijajući usluge temeljene na pokazateljima uspješnosti te usklađene s potrebama obitelji i djece u njihovoj zajednici
- da potaknu nositelje vlasti na lokalnoj i nacionalnoj razini na financijsko i političko podupiranje njihovih programa
- da razvijaju inkluzivnu kulturu ustanova (donošenjem etičkih i profesionalnih standarda koji uvažavaju potrebe i prava obitelji i djece s teškoćama u razvoju)
- da se uključe ili potaknu umrežavanje zdravstvenih, odgojno-obrazovnih i socijalnih institucija na lokalnoj i regionalnoj razini i
- da u svim aktivnostima jasno zagovaraju prva obitelji i djece s teškoćama u razvoju.

LITERATURA

Atkinskon, A., Marlier, E., Nolan, B. (2004.): Indicators and targets for Social Inclusion in the European Union. *Journal of Common Market Studies*, 42(1):47–75

Ajduković, M. (2004.): Pristupi zbrinjavanju djece bez odgovarajuće roditeljske skrbi u Europi. Revija za socijalnu politiku. 11(3-4):299-321.

Ajduković, M., Radočaj, T. (2008.): *Pravo djeteta na život u obitelji*. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.

Becker, J., Načinović, L., Taylor, A. (2013.): *Izvješće o procjeni planiranja socijalnih usluga*. Oxford Policy Management Ltd, neobjavljen dokument.

Benjak, T. (2013.): *Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*. Zagreb: Hrvatski zavod za javno zdravstvo.

Bouillet, D. (2010.): *Izazovi integriranog odgoja i obrazovanja*. Zagreb: Školska knjiga.

Bouillet, D. (2013.): Some Aspects of Collaboration in Inclusive Education – Teacher's Experiences. *C.E.P.S Journal (Center for Educational Policy Studies Journal)*, 3(2):93–117.

Bronfenbrenner, U. (2009): *Reality & Research in the Ecology of Human Development*. Harvard: Harvard University Press.

Browne, K. (2005.): A European survey of the number and characteristics of children less than three years old in residential care at risk of harm. *Adoption & Fostering*. 29(4): 23–33.

Browne, K. (2009.): *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care*, London: Save the Children UK.

Carter, R. (2005.): *Family Matters: A study of institutional childcare in Central and Eastern Europe and the Former Soviet Union*. London: EveryChild.

Csáky, C. (2009.): *Keeping Children Out of Harmful Institutions - Why we should be investing in family-based care?* London: Save the Children.

Grubić, M., Ljubešić, M., Filipović-Grčić, B. (ur., 2013): *Kako reći neželjenu vijest*. Zagreb: Medicinska naklada i Ured UNICEF-a za Hrvatsku.

Hayes, A., Gray, M., Edwards, B. (2008.): *Social inclusion: Origins, concepts and key themes*. Barton: Social Inclusion Unit, Department of the Prime Minster and Cabinet.

Innocenti Research Centre (2003.): *Children in Institutions: the Beginning oft he End? – The cases of Italy, Spain, Argentina, Chile and Uruguay*. Florence: UNICEF Innconenti Research Centre.

Jeleč Kaker, D. (2009.): Izvori profesionalnog stresa i sindrom sagorijevanja socijalnih radnika u zdravstvu u Republici Sloveniji. *Ljetopis socijalnog rada.* 16(1):133–151.

Kekez Koštro, A. (2012.): *Analiza implementacije Konvencije o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda u Hrvatskoj*. Zagreb: Ministarstvo socijalne politike i mladih.

Konvencija o pravima djeteta UN-a (2001.). Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži.

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom UN-a, Narodne novine, br. 6/07., 3/08. i 5/08.

Lansdown, G. (2011.): *Vidi me, čuj me – Vodič za uporabu Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom i promicanje prava djece.* Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku (hrvatsko izdanje).

Ljubešić, M. (2013.): Roditelji djece s teškoćama u razvoju i usluge za podršku roditeljstvu. U: Pećnik, N. (ur.): *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj*. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku, 205–211.

Meštrović, J., Sršen, S., Malić Tudur, K. (2011.): Djeca s posebnim zdravstvenim potrebama u hitnoj pedijatrijskoj službi. *Pediatria Croatica*, 55:7–9.

Mulheir, G., Browne, K. (2007.): *De-Institutionalising And Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham (in collaboration with EU, WHO, CHLG and Hope and Homes for Children).

Pećnik, N. (2013.): Podrška roditeljstvu u razdoblju ranog razvoja djeteta. U: Pećnik, N. (ur.): *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj*. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku, 28–32.

Petek, A. (2010.): Transformacija politike prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj: Analiza ciljeva. *Anali Hrvatskog politološkog društva*, 7:101–121.

Pinjatelja, R., Joković Oreb, I. (2010.): Rana intervencija kod djece visokorizične za odstupanja u motoričkom razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 46(1):80–102.

Pravobranitelj za djecu Republike Hrvatske (2012.): *Izvješće o radu Pravobraniteljice za djecu 2011. godina*. Zagreb: Pravobranitelj za djecu. www.dijete.hr.

Prvobranitelj za djecu Republike Hrvatske (2014.): *Izvješće o radu pravobraniteljice za djecu 2013. godina*. Zagreb: Pravobranitelj za djecu. www.dijete.hr.

Radočaj, T. (2008.): Polazišta u planiranju i provođenju UNICEF-ovog programa „Svako dijete treba obitelj", U: Ajduković, M., Radočaj, T. (ur.): *Pravo djeteta na život u obitelji,* Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku, 17–25.

Registar prava osoba s invaliditetom (2013.), Ministarstvo socijalne politike i mladih, http://www.mspm.hr/djelokrug_aktivnosti/osobe_s_invaliditetom/registar_prava_osoba_s_invaliditetom

Smyke, T., Koga, S. F., Johnson, D. E., Fox, N. A., Marshall, P. J., Nelson, C. A., Zeanah, C. H. and The BEIP Core Group (2007.): The caregiving context in institution-reared and family-reared infants and toddlers in Romania. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 210–218.

Sladović Franc, B., Kregar Orešković, K., Vejmelka, L. (2007.): Iskustvo života u dječjem domu: kvalitativna analiza izjava mladih. *Ljetopis socijalnog rada*, 14(3):553–578.

Slonjšak, A. i Papa, J. (ur., 2012.): *Praćenje Konvencije o pravima osoba s invaliditetom - Vodič za organizacije koje prate ljudska prava.* Zagreb: Program Ujedinjenih naroda za razvoj (UNDP) i Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom (hrvatsko izdanje).

Taut, H. M., Hastings, R. P. (2002.): Positive Impact of Children with Developmental Disabilities on Their Families: A Preliminary Study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(4):410–420. United Nations Children's Fund – UNICEF.

United Nations Human Rights Council (2007.): *Child Care System Reform in South East Europe: Taking stock and Accelerating Action* (2007). http://www.ceecis.org/child_protection/consultation_report.pdf

United Nations Children's Fund – UNICEF (2010.): *At Home or in a Home?: Formal care and adoption of children in Eastern Europe and Central Asia.* UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States (CEE/CIS).

United Nations Children's Fund – UNICEF (2013.): *The State of the World's Children 2013.* New York: UNICEF.

United Nations Children's Fund - UNICEF (2014.): *Call for action: Education equity now - Including all children in quality learning*. www.unicef.org.

United Nations Department of Economic and Social Affairs, DESA (2009.): *Creating an Inclusive Society: Practical Strategies to Promote Social Integration.* http://www.un.org/esa/socdev/egms/docs/2009/Ghana/inclusive-society.pdf

United Nations Human Rights Council (2009.): *Guidelines for the Alternative Care of Children.* http://www.unicef.org/aids/files/UN_Guidelines_for_alternative_care_of_children.pdf

Ustav Republike Hrvatske, pročišćeni tekst, Narodne novine, br. 85/10.

Vlada RH: *Plan deinstitucionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2011. – 2016. (2018.).* Narodne novine, br. 36/11.

Vlada RH (2011.): *Strategija razvoja sustava socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2012. –2016.* www.mspm.hr/content/download/6031/.../Strategija_konačno-travnja.pdf

Zakon o lokalnoj i područnoj (regionalnoj) samoupravi. Narodne novine, br. 33/01., 60/01., 129/05., 109/07., 125/08., 36/09., 150/11., 144/12. i 19/13.

Zakon o odgoju i obrazovanja u osnovnoj i srednjoj školi, Narodne novine, br. 87/08., 86/09., 92/10., 90/11., 5/12., 16/12., 86/12., 126/12. i 94/13.

Zakon o predškolskom odgoju i obrazovanju, Narodne novine, br. 10/97., 107/07. i 94/13.

Zakon o socijalnoj skrbi, Narodne novine, br. 157/13.

Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama, Narodne novine, br. 111/97., 27/98., 128/99. i 79/02.

Žižak, A., Koller-Trbović, N., Jeđud Borić, I., Maurović, I., Miroslavljević, A., Ratkajec Gašević, G. (2011.) *Analiza dokumentacije o skrbi za djecu u dobi od 0 do 3 godine života smještene u dječje domove i kriteriji stručnjaka u procesu donošenja odluke o vrsti smještaja za djecu od 0 do 3 godine izvan vlastite obitelji.* Interno izvješće Ureda UNICEF-a za Hrvatsku.

Žižak, A., Koller-Trbović, N., Jeđud Borić, I., Maurović, I., Miroslavljević, A., Ratkajec Gašević, G. (2012.): *Što nam djeca govore o udomiteljstvu.* Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.

Žižak, A. (2009.): *Udomiteljstvo djece u Hrvatskoj – analiza stanja i prijedlog smjernica.* Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.

Wagner Jakab, A., Cvitković, D. Laklija, M, Lisak, N. Milić-Babić, M. Novak, Stošić, J., (2013.): *Situacijska analiza položaja djece s teškoćama u razvoju smještene u ustanove.* interno Izvješće Ureda UNICEF-a za Hrvatsku.

Weisz, V., Tomkins, A. J. (1996.): The Right to a Family Environment for Children with Disabilities. *American Psychologist*, 51(12):1239–1245.

KRATICE

CZSS - Centar za socijalnu skrb

KOPD - Konvencija o pravima djeteta

KOPOSI - Konvencija o pravima osoba s invaliditetom

NVO - Nevladine organizacije

PTV - Prvostupanjsko tijelo vještačenja

RH - Republika Hrvatska

TUR - teškoća (teškoće) u razvoju

UN - Ujedinjeni narodi (engl. *United nations*)

UNICEF - Fond Ujedinjenih naroda za djecu (engl. *United Nations Children's Emergency Fund*)

PRILOZI

Tablica 1: Primjer postupka kodiranja i kategoriziranja kvalitativnih podataka

Izjave sudionika – jedinice kodiranja	Sažimanje (potkategorije)
1. KATEGORIJA: OČEKIVANJA I POTREBE RODITELJA DJECE S TUR-om	
Osjetite u njima taj strah koliko god žele to dijete ili djecu odvesti kući, dakle oni se ovdje osjećaju zaštićeno…	Potreba za psihosocijalnom podrškom
Kad sam ja vidjela da je jedna mama svoje dijete gurala 5 km da bi došla na tu igraonicu svako jutro! Roditelji trebaju i pomoć i podršku, a na kraju i dva sata mira za sebe.	Potreba za podrškom u organizaciji svakodnevnog života
Čak sam primijetila da vam prilično često kasnije... kad se dijete rodi i odu kući – onda svi roditelji vjerojatno razmišljaju na način da će oni to riješiti, da će ovako i onako, a onda kad krene svakodnevnica s problemima, pa s redovnim odlaženjima kod liječnika, kontrolama, praćenjima, posebnim postupcima kod hranjenja takve djece, ako ima i toga.	Potreba za dostupnošću zdravstvenih usluga
Kvalitetnu svakodnevnu brigu o djetetu mislim da većina obitelji može osigurati, ali bez ovih dodatnih nekakvih sadržaja ili dječjih vrtića ili predškolskih ustanova, školskih ustanova i nekakvih poludnevnih tretmana mislim da ne bi mogli dobro funkcionirati.	Potreba za dostupnošću edukacijsko-rehabilitacijskih usluga
Roditelji do određene dobi djeteta podnose i financijski dio, a kad se istroše, traže druge oblike pomoći. Tu zapinje u sustavu jer osoblje u centrima nije naviklo na takva potraživanja, institucije sporo reagiraju i mi ovisimo o rješenjima iz CZSS-a.	Potreba za financijskom potporom
Nije pošteno da se od roditelja traži da bude pravnik, stručnjak, rehabilitator. Roditelj treba biti roditelj, davati djetetu ljubav i brigu i na takav način jačati njegove kapacitete, a ne preuzimati po malo od svih drugih uloga, a roditeljsku staviti u drugi plan.	Potreba za uvažavanjem
2. KATEGORIJA: POZITIVNI POMACI KA INKLUZIVNOM MODELU	
Činjenica je da mi mnogo, puno problema možemo riješiti bolje nego što smo to mogli prije 10, 20, 50 ili 100 godina. To je neosporno. …Znači, razvili smo multidisciplinarno praćenje, to vam je bilo u onom projektu… kako se zvalo… to je bilo nešto divno…	Zdravstveni sustav

Izjave sudionika – jedinice kodiranja	Sažimanje (potkategorije)
Dosta se radi na integraciji i mi imamo puno djece s teškoćama uključene u redovne škole i pogotovo sada od kada su te škole sve dograđene i imaju liftove i dosta se napravilo i na ekipiranju, tako da dosta škola ima još nekakve dodatne stručne djelatnike. Imaju logopeda, sve škole imaju pedagoga, psihologa manje-više.	Sustav odgoja i obrazovanja
Do 1989. u sustavu nije bilo apsolutno ničega, nije bilo niti jednog prava koje bih mogla ostvariti. Te sam godine ostvarila svoje prvo pravo – 4-satno radno vrijeme. 90-ih godina se pojavljuju dječji doplatak, sad postoji i status roditelja njegovatelja, tako da su roditelji ipak nešto dobili.	Sustav socijalne skrbi
Mislim da je u našem gradu jako visoka svijest o djeci s, ja velim, s posebnim potrebama...	Gradovi i županije
...naše društvo u biti osigurava uvjete, tj. preduvjete za kvalitetan život djece i osoba sa cerebralnom paralizom u zajednici i to pokušavamo kroz razvijanje, pružanje socijalnih usluga i zagovaranje ljudskih prava osoba s cerebralnom paralizom.	NVO
3. KATEGORIJA: PRETPOSTAVKE SOCIJALNE INKLUZIJE DJECE S TUR-om	
Proces deinstitucionalizacije je moguće napraviti kvalitetno ako vi prije toga sve pripremite jer ako u lokalnoj zajednici ne postoje servisi i usluge koje mogu primiti ono što je dosad institucija... ako toga nema, onda je to samo fizičko preseljenje, a ništa nismo napravili.	Pretpostavke deinstitucionalizacije
...bitna je ta komunikacija... većina problema ima izvorište upravo u tome da ljudi ne znaju razgovarati i ne znaju argumentirati svoj stav.	Početna komunikacija s roditeljima djece s TUR-om
...jer mi, kao liječnici, nemamo sustavnu edukaciju saopćavanja, nazovimo, loših vijesti. Mislim da su tu škole... možda nam fali malo edukacije... Za nastavnike u školama. Mislim da bolje prepoznaju te probleme itd.	Educiranost za rad s obiteljima i djecom s TUR-om
Mi imamo sreću što imamo mali broj djece u razredima pa kad još imamo dijete s teškoćama vodi se računa da stvarno budu mali razredi.	Odgojno-obrazovna inkluzija
4. KATEGORIJA: PREPREKE SNAŽNIJOJ AFIRMACIJI SOCIJALNE INKLUZIJE DJECE S TUR-om	
Pa to je znači jedna od glavnih prepreka što *usluge* nisu ravnomjerno pokrivene, nisu cijela područja, pojedina područja su bez nekih usluga i uvijek je onda pitanje kako dijete odvesti, kako organizirati prijevoz.	Neravnomjerna regionalna dostupnost usluga u zajednici
i on veli... prvo pitanje... „Doktorice, ja nemam kod koga jer ja kod nijednog pedijatra u... ne mogu ući u ambulantu jer imaju stepenice." Znači jedna banalna stvar...	Arhitektonske barijere

Izjave sudionika – jedinice kodiranja	Sažimanje (potkategorije)
...čeka se dugo na pregled kod logopeda kada trebaju... to je onda čekanje mjesecima je l', ali za druge... nisam imala osjećaj da su se žalili...	Nedostupnost stručnih kadrova
Na žalost, nema udomiteljskih obitelji, nema ni jedne što zakon obično spominje da bi trebalo, da bi se dijete trebalo što manje zadržati u instituciji.	Nerazvijenost specijaliziranog udomiteljstva
Preporuka vam je da to bude propisano jer ono što nije propisano ne mora se raditi, pa se i ne radi.	Nedorečenost zakona
...ja mislim da kod nas ljudi dobro i savjesno rade svoj posao za koji su vrlo malo ili gotovo ja bi to nazvala humanitarnim radom, koliko su oni plaćeni za to što rade.	Financiranje
Tu mislim da postoji veliki problem velike neobjedinjenosti podatka i to se roditelji strahovito žale zato što ostvaruju prava u nizu raznih sustava kod nas, HZZO-u, mirovinskom, udrugama, liječnički dio je pak priča za sebe. Tako da ne znam tko bi trebao biti taj inicijator – taj sam početak, osoba koja ovdje dođe...	(Ne)suradnja među sustavima i strukama
Da, ma, zapravo, sve u svemu, roditelj je sam, prepušten velikom broju informacija i što sad odabrati, mi nismo stručnjaci, samo roditelji. Nama bi bilo važno da dobijemo dobre informacije, prave informacije, ja ne mogu pitati za nešto što ne znam niti da postoji.	(Ne)razvijen sustav informiranja roditelja
5. KATEGORIJA: DJECA U INSTITUCIJAMA	
Uglavnom se radi o djeci s vrlo teškim malformacijama, njih ili roditelji ne mogu sami zbrinuti jer je dijete u tom stanju... ...ili se roditelji nisu u stanju brinuti o vlastitoj djeci, onda to ide preko CZSS i u suradnji s bolnicom se djeca smještaju tamo ...i imamo nekolicinu smještaja vezanih uz školovanje i to je najčešće onda vezano i uz srednju školu kad kreću djeca.	Razlozi institucionalizacije djece s TUR-om
Naravno da njihov boravak tu nije ugodan. Evo počet ću od onoga što imamo, ono što je najnužnije za dijete, a to je krov nad glavom, hranu i brigu. Brigu, zdravstvenu njegu, sve ono što treba, a da ne bude zanemareno.	Kvaliteta života u institucijama
...teško je smještavati dijete koje ima neke psihičke poteškoće...S obzirom da su kod nas u dnevnoj bolnici uključena djeca koja imaju različite probleme, a osobe koje s njima rade nisu toliko educirane, djeca koja imaju napadaje bijesa, ispade agresivnosti, često završe gore na odjelu...	Potrebe djece s psihičkim teškoćama
Mi smo zaključka i mišljenja... da bi to trebao biti naš dio posla. Da paralelno s djetetom treba raditi s roditeljem... da uz roditelje, i da se paralelno, kako s djetetom, tako da se radi i s roditeljem.	Suradnja s roditeljima

Tablica 4: Matrica uzorka procjena učestalosti čimbenika koji pridonose institucionalizaciji djece s teškoćama u razvoju (*Upitnik za socijalne radnike u CZSS-u*, n = 72)

PRVI FAKTOR (28,69 % zajedničke varijance): FAKTOR NEPOSTOJANJA RODITELJSKE SKRBI		
1.	Smještaj djeteta iz rodilišta zato što su ga roditelji napustili	,799
2.	Smještaj iz bolnice nakon poroda i liječenja	,787
3.	Smještanje u instituciju zbog smrti roditelja	,771
4.	Smještanje u instituciju zbog maloljetnosti majke	,647
DRUGI FAKTOR (13,78 % zajedničke varijance): FAKTOR NEMOGUĆNOSTI OSIGURAVANJA ALTERNATIVNE SKRBI O DJETETU U LOKALNOJ ZAJEDNICI		
5.	Nepostojanje razvijene prakse posvojenja djeteta s teškoćama u razvoju	,811
6.	Nemogućnost pronalaska udomiteljske obitelji koja bi skrbila za dijete s teškoćama u razvoju	,810
7.	Nepostojanje kvalitetnih oblika alternativnog smještaja za dijete s teškoćama u razvoju	,790
8.	Dijete s teškoćama u razvoju je u instituciji jer je to uvriježena praksa unutar sustava	,809
9.	Jednostavnost procedure smještaja djeteta u instituciju u odnosu na dugotrajniji pronalazak npr. primjerene udomiteljske obitelji	,428
TREĆI FAKTOR (10,81 % zajedničke varijance): FAKTOR NEPOVOLJNIH OBITELJSKIH PRILIKA		
10.	Smještaj iz bolnice nakon liječenja zbog zanemarivanja i zlostavljanja djeteta kod kuće	,809
11.	Smještanje u instituciju uslijed lošijih obiteljskih odnosa	-,809
12.	Smještanje u instituciju zbog ovisnosti roditelja	-,619
13.	Nemogućnost pružanja pune podrške djetetu u obitelji – zbog lošijeg socio-ekonomskog statusa (manjka novčanih sredstava obitelji)	-,459
14.	Smještanje u instituciju zbog slabijih intelektualnih sposobnosti roditelja	-,423
ČETVRTI FAKTOR (7,66 % zajedničke varijance): FAKTOR NEMOGUĆNOSTI ODGOVARAJUĆE SKRBI RODITELJA O DJETETU		
15.	Roditelji nisu u mogućnosti uskladiti svoje obiteljske obveze s uvjetima rada	,765
16.	Dijete s teškoćama je u instituciji jer je tako obitelji lakše nositi se s izazovima skrbi	,620
17.	Zbog procjene i mišljenja koje su stručni djelatnici (liječnici, pedijatri i dr.) dali roditeljima	,565
18.	Zbog negativnih stajališta okoline prema djetetu s teškoćama i njegovoj obitelji	,473
19.	Zbog osjećaja nekompetentnosti roditelja da skrbi o djetetu s teškoćama u razvoju	,432

PETI FAKTOR (5,74 % zajedničke varijance): FAKTOR NEMOGUĆNOSTI ZADOVOLJAVANJA OBRAZOVNIH I ZDRAVSTVENIH POTREBA DJETETA	
20. Nemogućnost zadovoljavanja djetetovih zdravstvenih potreba u lokalnoj zajednici u kojoj obitelj živi	,813
21. Nemogućnost zadovoljavanja djetetovih obrazovnih potreba u lokalnoj zajednici u kojoj obitelj živi	,775
22. Zdravstveno stanje djeteta je takvo da mora biti smješteno u instituciju	,545

Tablica 5: Značenje i primjeri mišljenja sudionika istraživanja u kategoriji „Djeca u institucijama“

POTKATEGORIJA: RAZLOZI INSTITUCIONALIZACIJE DJECE S TUR-om	
Izjave sudionika istraživanja (jedinice kodiranja)	**Značenje**
Pa, mislim, mislim da je najveći dio te djece zapravo trebalo nekakvu drugu podršku, ali zbog nedostatka mreže ustanova i službi jednostavno su bili prisiljeni roditelji poslati u instituciju.	nemogućnost osiguravanja alternativne skrbi o djetetu u lokalnoj zajednici
Ovako – činjenica jest da u zadnjih nekoliko godina u našem području.... razvojem različitih oblika, od dnevnih boravaka, integracije u redovne sustave, predškolske i tako dalje, zahtjevi za smještaj djece su se smanjili i to jako, jako smanjili. Mi smo u proteklih recimo 5 – 6 godina imali dva ili tri prijma male djece. Radi se o iznimno teško zdravstveno oštećenoj djeci za koju smo mi specijalizirani...	nemogućnost zadovoljavanja zdravstvenih potreba djeteta
Evo, recimo, to je potreba njihovog školovanja, kao prvo, s obzirom da u njihovim sredinama ne postoje niti programi niti zanimanja za koja se oni mogu osposobljavati. Da malo bude jasnija situacija, nama djeca uglavnom tu dolaze zbog škole. Eto, to je to.	nemogućnost zadovoljavanja odgojno-obrazovnih potreba djeteta
... često dolaze djeca iz ruralnih sredina gdje je mama poljoprivrednica, a tata negdje radi, poneki imaju troje djece. I dijete je jako teško bolesno, to im je financijski neodrživo, prijevoz, vježbe... žive u nekom selu. Izdavanja za usluge u bolnici, a opet sve je to doma mama radila gratis, e sada za dom ne znam, jasno da je bolje za dijete da je doma, ali ako ne može tako ... ljudi ne znaju, nemaju novaca.	nemogućnost odgovarajuće skrbi roditelja o djetetu

POTKATEGORIJA: RAZLOZI INSTITUCIONALIZACIJE DJECE S TUR-om	
Izjave sudionika istraživanja (jedinice kodiranja)	**Značenje**
...Ili, nevjerojatno, pritužbe gdje djeca ne žele kući i žele ostati u ustanovi jer su toliko zapravo osvijestili koliko je to doba stresno bilo, a roditelj je pokrenuo postupak pa traži da se dijete vrati. Dijete moli da ostane... Znači, nema tu odgovornog roditeljstva niti sa strane majke niti sa strane oca... roditelji jednostavno nisu razvili roditeljske kompetencije. Nažalost, nisu imali od koga jer i sami potječu iz sličnih bioloških obitelji, ali nažalost se nisu u životu potrudili da dođu do nekakvih znanja i vještina nego, evo, neodgovorno se ponašaju. Upuštaju se u intimne odnose i rađaju dijete za djetetom, znači to su najčešći razlozi.	nepovoljne obiteljske prilike
Evo ovako: Radilo se o obitelji u kojoj su se dogodila dva samoubojstva. Najprije se ubio sin – najstariji. Godinu dana kasnije se ubila majka. Majka koja je imala status roditelja njegovatelja radi njege curice s teškim oštećenjima. Ostali su otac i dvoje, u tom trenutku, troje maloljetne djece. Stariji sin je, 'ajde, brzo postao punoljetan, kćer od 15 godina i momčić četvrti, peti razred osnovne škole. Otac koji je nefunkcionalan, koji bježi od svega toga i, dakle, troje djece koja su nigdje – ni na nebu ni na zemlji. Desi se situacija. Zovu. „Mama se ubila." Mama, koja je, ono, od jutra do sutra bila uz tu curicu i koja je znala i koje terapije i u koje vrijeme i kako joj promijeniti pelene. Nitko drugi od njih se time bavio nije niti je itko drugi od njih, naročito tata, koji je non-stop bježao iz kuće... Mislim, što sad? Gdje sad s tim djetetom? ... on je živio s roditeljima, ima dosta teško oštećenje s napadima, kontrakturama. I dok je bila mama živa, i baka, one su se mogle brinuti. On je stvarno bio, ovaj, njegovan, zbrinut. Međutim, kad su umrli, jednostavno više nikoga nije imao, mladu sestricu o kojoj se nitko više nije imo brinuti i – što sad s tim korisnikom? I onda su kod nas...	izostanak roditeljske skrbi

Tablica 7: Matrica uzorka procjena suradnje socijalnih radnika s drugim sudionicima skrbi o institucionaliziranoj djeci (*Upitnik za socijalne radnike zaposlene u CZSS-u*, n = 72)

PRVI FAKTOR (47,09 % zajedničke varijance): FAKTOR SURADNJE S DRUGIM NACIONALNIM I LOKALNIM INSTITUCIJAMA	
Crkva i druge vjerske organizacije	,930
Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom	,897
Pravobraniteljica za djecu	,830
Civilni sektorom – udruge	,729
Ministarstvo socijalne politike i mladih	,685
Socijalni radnici u sustavu zdravstva	,458
Predstavnici jedinica lokalne samouprave	,414
DRUGI FAKTOR (11,51 % zajedničke varijance): FAKTOR SURADNJE SA SUDIONICIMA UKLJUČENIMA U RAD S KONKRETNIM DJETETOM	
Kolege iz drugih centara za socijalnu skrb	,836
Prvostupanjska tijela vještačenja	,813
Roditelji djece s teškoćama	,695
Socijalni radnici u institucijama	,450
TREĆI FAKTOR (9,34 % zajedničke varijance): FAKTOR SURADNJE S INSTITUCIJAMA U LOKALNOJ ZAJEDNICI	
Predškolski sustav odgoja i obrazovanja	,862
Osnovnoškolski i srednjoškolski sustav odgoja i obrazovanja	,826
Pedijatri u lokalnoj zajednici	,790
Pedijatri u rodilištima	,724

Tablica 8: Značenja i primjeri mišljenja sudionika istraživanja u kategoriji „Prepreke snažnijoj afirmaciji socijalne inkluzije djece s TUR-om" – (ne)suradnja među sustavima i strukama i (ne)razvijen sustav informiranja roditelja

POTKATEGORIJA: (NE)SURADNJA MEĐU SUSTAVIMA I STRUKAMA – prijedlozi za unaprjeđivanje	
Izjave sudionika istraživanja (jedinice kodiranja)	**Značenje**
Po meni bi trebalo biti sve povezano putem jedne baze gdje bi mi znali koja prava koristi prema zakonu, koja ne..... Znači, što nam roditelj dostavi to znamo, a institucija ne. Mi od 2005. godine, moj ured priča o bazi podataka usvojitelja, o bazi podataka udomitelja. Tek sad idemo s bazom podataka usvojitelja, nakon 6 – 7 godina. Baza podataka udomitelja, koliko znam, još uvijek ne postoji.	osiguravanje dostupnih baza podataka
… bilo dobro da se isprofilira neki tim, a ne da i znanost i socijala i zdravstvo ima strukturirano svoje ministarstvo... Možda bi bilo dobro da se napravi tim osoba po protokolu u slučaju krizne situacije može odmah postupati. Ne znam… nekakvi timovi kada bi se mogli osnovati, ali iskreno rečeno, kada imam pred očima ovo – sve likove koji bi trebali biti dijelovi tih timova, nekako mi se to čini kako znanstvena fantastika.	formiranje međuresornog tima
Recimo, bilo bi dobro da imamo neku povratnu informaciju pa da znamo kako ta djeca postupaju tako da čisto znamo može li se nešto popraviti u našem poslu, da bi bilo toga čim manje. ...jedna mreža, umreženost svih segmenata društva od udruga, institucija, škola, roditelja – svega toga, pedijatara… zdravstvenih institucija, sve treba biti umreženo.	osiguravanje praćenja napretka djeteta
E, sad ono što bih ja htjela kazati, mislim moramo dodirnuti to, registar rizične djece, to je svakako bitno jer djeca koja se rode prije vremena ili djeca iz bilo kakvog drugog razloga oštećena djeca, recimo dijete koje je rođeno u termin, ali ima oštećenje sluha. – Svu tu djecu moramo prijaviti u registar rizične djece, centralni republički registar rizične djece… Ja bih predložila da umreženost koja će poteći iz najviših ustanova republičkih bude za svaki taj rizik razvoja razrađena i umrežena za Zagreb i za cijelu RH…	formiranje nacionalnog i međuresornog registra rizične djece
…da se konačno potjera nekoga da dođe, da imamo nekakve protokole, da imamo neke ljude s kojima surađujemo, da se to podigne na neki veći, na neki viši nivo. Pogotovo sa školama, sa zdravstvom, s predškolskim ustanovama itd. Nekakav možda protokol u suradnji. Velim vam – puno, nažalost, puno, puno toga ovisi na kraju krajeva, i kvaliteta našeg rada puno vam ovisi o osobi koja radi na nekoj problematici i o tome koliko vi ljudi znate oko sebe.	donošenje nacionalnog protokola o suradnji
neka sjede tu… dečki, samo se dogovorite kako će cirkulirati... povezati i nemojte kvariti ono što je dobro i funkcionira, što ide.	donošenje lokalnih protokola o suradnji

POTKATEGORIJA: (NE)RAZVIJEN SUSTAV INFORMIRANJA RODITELJA – prijedlozi za unaprjeđivanje	
Izjave sudionika istraživanja (jedinice kodiranja)	**Značenje**
…da bi trebalo postojati jedno, ovaj, mjesto gdje ti možeš dobiti sve potrebne informacije tako da znaš kamo dalje jer kad ti se tako nešto dogodi, jasno da si ti potpuno izgubljen i da ne znaš od kud krenuti. Možda stvarno konkretizirati osobu za određeni segment posla, tko će taj posao obavljati, znači, odrediti nekakvo vrijeme kontakta i dostupnost te osobe za informacije.	definiranje dostupnog izvora informacija
…s takvim majkama, odnosno ženama koje rode djecu s posebnim potrebama, mislim da je zapravo to početak svega, da bi trebali znati da postoji socijalni radnik, odnosno tim koji može pružiti tako jednu podršku i potporu.	osiguravanje primjerene informiranosti u rodilištima
…mislim da bi trebao jedan tim, tim pri bolnici postojati koji bi se sastojao od socijalnog radnika, psihologa, defektologa ako treba, može čak i pravnika. Tu su neke pravne stvari koje oni moraju pokriti, ako bi bio prisutan. Ne možemo mi imati… ako oni nas nazovu… trčati jer mi imamo ovdje i svojih obaveza. Znači, treba postojati jedan konstantan tim u bolnici, ne mora biti deset, ali jedan barem.	formiranje stručnih timova pri bolnicama
Trebali bi nekoga tko bi nas, zdravstvene radnike, uputio koja su prava takvih roditelja, da im i mi možda na neki način možemo reći. …bilo bi jako lijepo da zapravo potjerate nekoga od tih k nama da dođu.	informiranje zdravstvenih djelatnika od strane CZSS-a

Tablica 9: Matrica uzorka procjena socijalnih radnika o obilježjima pojedinih oblika izvanobiteljske skrbi o djeci s teškoćama u razvoju (*Upitnik za socijalne radnike zaposlene u CZSS-u*, n = 72)

PRVI FAKTOR (23,80 % zajedničke varijance): FAKTOR ISTICANJA PREDNOSTI UDOMITELJSKIH OBITELJI		
1.	Udomiteljske obitelji pružaju iznimno kvalitetnu skrb, ljubav i pažnju.	,763
2.	Udomiteljska je obitelj najbolje rješenje skrbi za dijete koje nije u mogućnosti živjeti sa svojom obitelji.	,759
3.	Udomiteljske obitelji posvećuju više pažnje djetetu nego institucije.	,744
4.	Udomiteljska obitelj pruža djetetu izdvojenom iz primarne obitelji sigurnije i kvalitetnije okruženje od institucije.	,735
5.	U udomiteljskoj obitelji djeca primaju više ljubavi nego u institucionalnom tretmanu.	,710
6.	Udomitelji su topliji u odnosu prema djetetu nego stručne osobe.	,664
7.	Imala/imao sam negativnih iskustava s udomiteljima djece s teškoćama u razvoju.	-,403

DRUGI FAKTOR (13,47 % zajedničke varijance): FAKTOR ISTICANJA SLABOSTI UDOMITELJSKIH OBITELJI	
8. Udomiteljskim obiteljima nedostaje stručno znanje.	,694
9. Teško je pronaći primjerenu udomiteljsku obitelj za dijete s teškoćama u razvoju.	,681
10. Specijalizirano udomiteljstvo nije razvijeno (ne postoji specijalizirana udomiteljska obitelj u lokalnoj zajednici).	,606
11. Veći je nadzor nad institucijama nego nad udomiteljima.	,559
12. Udomiteljima nedostaje financijskih sredstava za nošenje s izazovima dodatne skrbi za dijete (odlasci kod logopeda…).	,523
13. Udomiteljska obitelj ne može omogućiti kvalitetne sadržaje kao institucija.	,462
14. Država je spremna izdvojiti više financijskih sredstava za dijete u instituciji nego u udomiteljskoj obitelji.	,437
TREĆI FAKTOR (8,16 % zajedničke varijance): FAKTOR ISTICANJA PREDNOSTI INSTITUCIJA U ODNOSU NA UDOMITELJSKE OBITELJI	
15. Socijalizacija djece kvalitetnija je u institucijama nego u udomiteljskim obiteljima.	,744
16. Institucije održavaju bolje kontakte s biološkom obitelji nego udomitelji.	,719
17. U institucijama je manja prisutnost zanemarivanja i zlostavljanja djeteta nego u udomiteljskim obiteljima.	,638
18. U udomiteljskim obiteljima krše se dječja prava.	,501
19. Imam pozitivnije iskustvo suradnje s institucijama nego s udomiteljskim obiteljima.	,465
ČETVRTI FAKTOR (7,50 % zajedničke varijance): FAKTOR ISTICANJA STRUČNOSTI RADA S DJECOM U INSTITUCIJAMA	
20. Stručnjaci u domovima koji skrbe za djecu s teškoćama u razvoju educirani su za rad s djecom s teškoćama u razvoju.	,678
21. U institucijama se krše dječja prava.	-,678
22. U institucijama su dostupnije i druge usluge/servisi potrebni za dijete.	,676
23. U institucijama se bolje i stručnije radi s djecom nego u udomiteljskim obiteljima.	,666
PETI FAKTOR (6,18 % zajedničke varijance): FAKTOR ISTICANJA OPĆIH PREDNOSTI INSTITUCIJA	
24. Obitelj djeteta s teškoćama najčešće nije u mogućnosti pružiti kvalitetu skrbi za dijete s teškoćama kao institucija.	,832
25. Institucije se bolje brinu za djecu s teškoćama nego što to čine udomiteljske obitelji.	,642
26. U institucijama je jednostavnija i brža procedura realizacije smještaja.	,459


unicef

Publikacija „NEVIDLJIVA DJECA - OD PREPOZNAVANJA DO INKLUZIJE“ vrijedan je tekst temeljen na podacima prikupljenima u sklopu istraživanja položaja djece s teškoćama u razvoju smještenih u ustanove kojeg su proveli znanstvenici Studijskog centra socijalnog rada i Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

U publikaciji nalazimo iscrpan i detaljan prikaz trenutnog stanja kroz raščlambu prava u zdravstvenom sustavu, sustavu odgoja i obrazovanja i sustavu prava socijalne skrbi kao i podatke o broju djece i načinu na koji su smještena u institucije. Međutim ova publikacija ne ostaje samo na prikazu stanja već donosi i vrlo konkretne preporuke raznim dionicima procesa kao što su tijela izvršne vlasti; jedinice lokalne i regionalne samouprave; zdravstvenim, odgojno-obrazovnim i socijalnim ustanovama.

Zabrinjavajući je podatak dobiven u jednom drugom istraživanju da od djece koja su u rodilištu ocijenjena kao neurorizična, gotovo jedna četvrtina njih, nije u rodilištu dobila nikakve preporuke za daljnje usluge ili prava, što u konačnici ima značajan utjecaj na to što će se s tim djetetom kasnije događati pa i hoće li biti institucionalizirano ili ne. Žaloste nalazi istraživanja da najmanje svako peto institucionalizirano dijete ne boravi svakodnevno na zraku, da nikada ne kontaktira s roditeljima, a najmanje trećina nikada ne posjećuje roditelje niti odlazi na događaje u lokalnoj zajednici u kojoj institucija djeluje.

Ova knjiga je korisna svim stručnjacima koji se bave djecom s teškoćama u razvoju i njihovim zbrinjavanjem, ali isto tako i udrugama, roditeljima i skrbnicima djece s teškoćama u razvoju budući da obiluje mnogobrojnim korisnim informacijama posebice u svezi raznih prava predviđenih našim zakonima i propisima. Publikacija je korisna i u obrazovanju raznih profila stručnjaka u zdravstvenom sustavu, sustavu odgoja i obrazovanja i sustavu socijalne skrbi i to već od studentskih dana do trajne profesionalne edukacije. Nadalje, ona je korisna i zanimljiva svima koji prepoznaju i svjesni su da funkcioniranje jednog društva i njegovu socijalnost najbolje oslikava odnos prema ranjivim društvenim skupinama.

Iz recenzije: prof. dr. sc. Aida Mujkić

Fond Ujedinjenih naroda za djecu
Ured za Hrvatsku
Radnička cesta 41/7
10000 Zagreb

Telefon 385 1 2442 660
385 1 2442 661
Fax 385 1 2442 662
www.unicef.hr