

УНИВЕРЗИТЕТ У БЕОГРАДУ
ФАКУЛТЕТ ПОЛИТИЧКИХ НАУКА

Анкица Симона Н. Ковачевић

**ПАРТНЕРСТВО ИНТЕРРЕСОРНЕ
КОМИСИЈЕ И ПОРОДИЦЕ ДЕЦЕ СА
СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ У
ОПЕРАЦИОНАЛИЗАЦИЈИ СОЦИЈАЛНЕ
ИНКЛУЗИЈЕ**

докторска дисертација

Београд, 2015

UNIVERSITY OF BELGRADE
FACULTY OF POLITICAL SCIENCES

Ankica Simona N. Kovačević

**PARTNERSHIP INTERMINISTERIAL
COMMISSION AND FAMILIES OF
CHILDREN WITH DISABILITIES IN THE
OPERATIONALIZATION OF SOCIAL
INCLUSION**

Doctoral Dissertation

Belgrade, 2015

ПОДАЦИ О МЕНТОРУ И ЧЛАНОВИМА КОМИСИЈЕ

МЕНТОР:

проф. др Тамара Џамоња Игњатовић, редован професор

Факултет политичких наука, Универзитет у Београду

ЧЛАНОВИ КОМИСИЈЕ:

- проф. др Мира Лакићевић, редован професор

Факултет политичких наука, Универзитет у Београду

- проф. др Вера Рајовић, ванредни професор

Филозофски факултет , Универзитет у Београду

ДАТУМ ОДБРАНЕ:_____

За мог анђела- Алексеја

ПАРТНЕРСТВО ИНТЕРРЕСОРНЕ КОМИСИЈЕ И ПОРОДИЦЕ ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ У ОПЕРАЦИОНАЛИЗАЦИЈИ СОЦИЈАЛНЕ ИНКЛУЗИЈЕ

РЕЗИМЕ

У модерној науци води се дебата о моделу социјалне интервенције који би дао добре резултате и створио услове за достојанствен и квалитетан живот деце и младих са сметњама у развоју. Предмет овог рада јесте да прикаже да уколико деца са сметњама у развоју добију одговарајућу подршку, коју пружа постојећи систем социјалне заштите, отворен им је пут ка већој социјалној укључености. У трагању за утврђивањем услуга и сервиса социјалне заштите ове популације отварају се следећа питања: с једне стране питања доступности, могућности, ограничења и ране интервенције које наш систем пружа; а са друге стране питање потреба, сарадње и учешћа родитеља у планирању интервентног процеса. Циљ овог рада јесте да преиспита улогу институција и служби у пружању и обезбеђивању услуга подршке и укаже на значај партнерских односа и сарадње тих служби и породице деце са сметњама у развоју. Методолошка замисао јесте да се анализирају постојеће домаће и стране законске регулативе и прикажу досадашња истраживања из ове области; полуструктурираним интервјуом са пружаоцима услуга начињен је покушај да се одговори који су то параметри на основу којих процењују ниво потребе за подршком; и испитани су корисници услуга упитником, о одрживости, трајности и ефектима услуга. Ово истраживање треба разумети као покушај да се емпиријским показатељима утврди неопходност функционалне повезаности пружаоца услуга са породицом корисника услуга у процесу процене потреба за додатном подршком.

КЉУЧНЕ РЕЧИ: породица, деца са сметњама у развоју, интерресорна комисија, социјална инклузија, партнерство

НАУЧНА ОБЛАСТ: друштвено-хуманистичке науке

УЖА НАУЧНА ОБЛАСТ: социо-психолошка

УДК број: 304:316.356.2:364.6-053.5-056.34

PARTNERSHIP INTERMINISTERIAL COMMISSION AND FAMILIES OF CHILDREN WITH DISABILITIES IN THE OPERATIONALIZATION OF SOCIAL INCLUSION

SUMMARY

In modern science lead the debate on the model of social intervention that gave good results and created conditions for a dignified and decent life for children and youth with disabilities. The subject of this paper is to show that if children with disabilities are given adequate support, within the existing system of social protection, they open the way towards greater social inclusion. In the quest to identify the services and service of social protection of the population are opened following issues: on the one hand accessibility issues, opportunities, constraints and early intervention that our system provides; On the other hand the question of the need of cooperation and participation of parents in the planning of the intervention process. The aim of this paper is to examine the role of institutions and agencies in the provision of services and the provision of support and emphasize the importance of partnership and cooperation between these agencies and the families of children with disabilities. Methodology idea is to analyze current domestic and foreign legislation and presents previous research in this area; semi-structured interviews with service providers who respond to parameters which assess the level of support needs; and examine the service users questionnaire on sustainability, durability and effects services. This study should be seen as an attempt to determine the necessity of empirical indicators of functional connection between the service provider with the family service users in the process of assessment of the need for additional support.

KEY WORDS: families, children with disabilities, Interministerial Commission, social inclusion, partnership

SCIENTIFIC FIELD: social studies and the humanities

SCIENTIFIC DISCIPLINE: socio-psychological

UDC No: 304:316.356.2:364.6-053.5-056.34

С А Д Р Ж А Ј:

УВОД.....	1
I ТЕОРИЈСКИ ОКВИР.....	3
1.1. Одређење појма социјалне инклузије.....	3
1.2. Примена системске и еколошке перспективе	
у пракси социјалног рада.....	9
1.2.1. Однос породице деце са сметњама у развоју	
и интерресорне комисије.....	11
1.2.2. Фактори који утичу на квалитет сарадње породице	
деце са сметњама у развоју и интерресорне комисије.....	19
1.3. Историјски однос друштва према особама са инвалидитетом.....	21
1.4. Права особа са инвалидитетом у међународним и	
националним докуменатима	24
1.4.1. Међународна регулатива.....	26
1.4.2. Домаћа регулатива.....	31
1.5. Социо-демографске карактеристике корисника услуга.....	38
1.6. Услуге и додатна подршка намењена деци са сметњама	
у развоју и њиховим породицама.....	60
1.6.1. Услуге социјалне заштите.....	60
1.6.2. Додатна подршка у оквиру образовног система.....	65
1.6.3. Услуге у здравственом сектору	78
II ЦИЉ И МЕТОДОЛОГИЈА ИСТРАЖИВАЊА.....	82

2.1. Предмет и циљеви истраживања.....	82
2.2. Хипотезе.....	85
2.3. Методологија истраживања.....	86
2.4. Методе прикупљања података.....	87
2.5. Узорак.....	88
2.6. Методе обраде података.....	88
2.7. Очекивани исходи.....	88
III РЕЗУЛТАТИ ИСТРАЖИВАЊА.....	92
3.1. Процена интересорне комисије за додатном подршком детету са сметњама у развоју.....	96
3.2. Развијеност услуга намењених деци са сметњама у развоју и њиховим породицама на нивоу локалне заједнице.....	102
3.3. Функционална повезаност чланова интересорне комисије.....	109
3.4. Тешкоће у интеракцији између родитеља (породице) и интересорне комисије.....	113
3.5. Услуге које доприносе унапређењу квалитета живота (социјалне инклузије) детета са сметњама у развоју и њихових породица.....	118
IV ДИСКУСИЈА.....	122
ЗАКЉУЧАК.....	132
ЛИТЕРАТУРА.....	150
ПРИЛОЗИ.....	161
БИОГРАФИЈА АУТОРА.....	187

УВОД

*„Ми и не знамо колике снаге и какве све могућности
крије у себи свако живо створење.*

*И не слутимо шта све унемо. Будемо и прођемо,
а не сазнамо шта смо све могли бити и учинити.*

*То се открива само у великим и изузетним тренуцима
као што су ови у којима Аска игра игру за свој већ изгубљени живот.“*

Иво Андрић

Поштовање дечјих права и концепт једнаких могућности пружањем додатне подршке деци са сметњама у развоју и њиховим породицама услов је за стварање демократског друштва. Стварање социјалног окружења у којем се спречава дискриминација и обезбеђује квалитетан и пун живот деци са сметњама у развоју развија се и напредује временом. Још у прошлом веку, традиционални медицински приступ феномену инвалидности замењен је новим социјалним моделом. Према социјалном моделу инвалидност се посматра кроз спремност друштвеног окружења да ангажује сопствене капацитете и отклони социјалне баријере како би се омогућила особама са инвалидитетом једнакост у правима. Из ове перспективе следи да се инвалидност не може одвојити од историјског, социјалног и правног контекста, и да се тек успостављањем међународних правних оквира отвара пут ка стандардизацији и пуној социјалној укључености ове популације.

Имајући у виду тенденције које је донела међународна заједница кроз правне документе, светски програм акције, Конвенције и друге регулативе усмерене ка особама са инвалидитетом, полако долази до унапређења примене стандарда и

успостављању механизма заштите. Друштвена брига о деци са сметњама у развоју подразумева широки спектар деловања која укључује све актере из сфере образовног система, здравствене и социјалне заштите. Интердисциплинарност као новина у приступу и раду са децом са сметњама у развоју и сарадња са њиховим породицама кључни су у померању граница и брисању вековне дискриминације ове друштвене групе.

Трагањем за ефикасним оквирима социјалне заштите у науци се покушавају, на основу емпиријских показатеља, утврдити који су услови који доприносе остваривању ефектне социјалне инклузије деце са сметњама у развоју. Идеја инклузије, законским уредбама, јесте прихваћена, али да би заживела у пракси неопходно је организовати ефикасан систем подршке деци, родитељима, наставницима и особљу у школама и индивидуализована прилагођавања. Обезбеђивање услова за развој инклузивности код нас, отвара ново питање: како спроводити инклузију? Пуким убацивањем детета са сметњама у развоју у редован систем школства не остварује се и циљ инклузије. Из тог разлога, жеља је да се у овом раду покуша одговорити на питање који су то фактори који утичу на успешност социјалне инклузије деце са сметњама у развоју, тј. идентификовати детерминанте које утичу на формирање квалитетног сарадничког односа породице и интерресорне комисије и њихов допринос у обезбеђивању свеобухватне и планске подршке детету са сметњама у развоју.

Циљ инклузије јесте успешно функционисање детета у социјалном окружењу, што значи да треба мењати ставове и однос друштва према деци са сметњама у развоју, а не дете. Доступност установа за образовање у физичком смислу није једини проблем у нашој земљи, потребно је прилагодити васпитно-образовни процес, омогућити приступ социјалним услугама, као и успоставити сарадњу са породицом како би се обезбедила квалитетна подршка деци са сметњама у развоју, а самим тим и остварио циљ инклузије.

I ДЕО

1. Теоријски оквир

1.1. Одређење појма социјалне инклузије

Друштвена неједнакост у модерним друштвима описује се као искљученост појединаца или група из шире друштвене заједнице на основу економских, политичких и друштвених фактора. Лишавање појединаца могућности да имају приступ основним добрима и услугама доприноси потпуној искључености у учешћу и активности у друштвеним институцијама. Доступност расположивих могућности за већину популације значи и побољшање друштвеног положаја, али остваривање једнаких могућности нису свима на располагању. Немогућност партиципације у различитим областима друштвеног живота води ка социјалној изолацији. Маргинализоване групе представљају један од горућих проблема у пракси социјалне политике и социјалног рада. Европска унија (ЕУ) дефинише социјалну искљученост као „процес којим су одређени појединци гурнути на руб друштва и онемогућено им је пуно учешће само услед њиховог сиромаштва, недостатка темељних способности и прилика за доживотно учење или као резултат дискриминације. На овај се начин удаљавају од прилика за рад, могућности за остварење прихода и образовање, као и од мреже друштвених активности и активности у заједници. Немају приступа телима моћи и процесима одлучивања, те се због тога често осећају беспомоћни и неспособни преузети контролу над својим одлукама које утичу на њихов свакодневни живот“.¹ Овако постављен појам друштвене искључености усмерава пажњу на мултидимензионалну страну овог феномена.

¹ Дефиниција из European Union (2004) Joint Report on Social Inclusion. Directorate General for Employment and Social Affairs.

Социјална инклузија представља другу димензију истог феномена и подразумева процес изналажења друштвених, економских и политичких капацитета како би се створили услови за квалитетнији живот и пуно учешће појединаца у постизању животног стандарда и остварењу људских права. Према ЕУ социјална (друштвена) инклузија дефинише се као „процес који омогућава да они који су у ризику од сиромаштва и друштвене искључености добију могућност и средства која су потребна за пуно учешће у економском, друштвеном и културном животу и постизању животног стандарда и благостања који се сматрају нормалним у друштву у којем живе. Друштвена укљученост осигурава веће учешће грађана у доношењу одлука што утиче на њихове животе и остварење основних права“.²

Из наведених дефиниција можемо закључити да су социјална искљученост и укљученост у међусобно узрочно-последичној вези те да свако социјално одговорно друштво настоји да успостави системске механизме како би створило амбијент за пуно учешће у друштвени живот заједнице свих грађана. Циљ социјалног укључивања које ЕУ промовише јесте постизање једнакости у остваривању права у свих пет сфера друштвеног живота: социјалној заштити, здравству, образовању, запошљавању и стамбеној области. Механичко укључивање, или другачије интеграција као „друштвено уметање“ према неким теоретичарима значи да се маргинализоване друштвене групе морају прилагодити друштвеној структури. Интеграција се односила на „придодавање“ особе већ постојећој целини и њихово прилагођавање систему. Ипак, последњих двадесетак година, поједини аутори с правом истичу неопходност промене политике укључивања усмерену ка стварању система који се прилагођава особеностима појединаца. Из ове идеје развија се покрет социјалне инклузије који се развија како у читавом свету тако и код нас.

Несумљиво је да је појам инклузије од првог помена па до данас разлог контраверзи, двоструких тумачења и терминолошких недоумица. Социјална инклузија је широко постављен појам и представља однос између појединца и

² исто

друштва. Тај однос значи једнаки приступ политичким, економским и друштвеним ресурсима, и пуно учешће појединца у животу заједнице. „Али, социјална инклузија је више од учествовања и осећаја вредности; такође значи имати оно што је потребно материјално и социјално да би живели удобно“ (Maritime Centre of Excellence for Women’s Health, 2000). Инклузија значи друштвене промене и борбу против дискриминације, где се друштво види као проблем, а не особа. Да би се постигла инклузија, неопходно је уклонити баријере и изградити капацитете који би подржали укључивање маргинализованих група у различите сфере живота. Овако постављени појам социјалне инклузије говори о вишедимензионалном процесу где би ваљало разграничити тумачење инклузије у ширем и ужем смислу.

У ширем смислу, инклузија се посматра као покрет, принцип, филозофија, политика образовања и теорија која има корене у грађанској демократији и правној легислативи. У ширем смислу инклузија се односи на „процес којим се осигурава да свако, без обзира на искуства и животне околности, може остварити своје потенцијале у животу ... Инклузивно друштво карактеришу смањење неједнакости, те баланс између права и обавеза појединца и повећање социјалне кохезије“ (Centre for Economic and Social Inclusion, 2002).

Ауторка Фреилер иде даље у тумачењу и наводи: „Социјална инклузија јесте капацитет и спремност нашег друштва да задржи све групе ближе од онога шта очекујемо као друштво- социјалну приврженост и неопходна улагања како би се осигурало да социјално и економски угрожени људи задрже наше заједничке аспирације, заједнички живот и опште здравље.“ (Freiler, 2001:5). Према ауторки Фраилер (Freiler) социјалну инклузију чине три међусобно повезане димензије:

- просторну: социјална инклузија као блиска социјална и економска удаљеност;
- међуперсоналну – личну: социјална инклузија као осећај припадања и прихватања; реципрочност и позитивне интеракције; бити цењен, имати корисне друштвене улоге; учествовање; и

- функционалну: социјална инклузија као повећање могућности, способности, компетенција.

Међусобна повезаност ових димензија упућује на тумачење да инклузија има две стране: индивидуалну и друштвену. С индивидуалне перспективе, Хамилтон (2005) сматра да инклузија омогућује евалуацију стечених компетенција у природном (најмање рестриктивном) окружењу, што доприноси јачању аутономије и касније економске независности. Док друштвена перспектива преиспитује ефекте инклузије на добробит заједнице, где је она услов економског јачања друштва. Према документима ЕУ (2006) инклузија представља инструмент којим се жели створити посебни услови за учење и развијање компетенција будућих радника, где непродуктивна популација добија прилику да оствари економску независност, а самим тим и своја елементарна људска права.

Како је инклузија усмерена на добробит појединца и његову функционалну вредност, у ужем смислу она се односи на утврђивање позитивних ефеката у васпитно-образовном раду као саставном делу друштвене структуре. Образовна инклузија као стратегија укључивања деце, која по било ком основу припадају друштвено маргинализованим групама, у редован систем образовања, услов је за унапређење инклузивног друштва а самим тим и остваривање социјалне инклузије. Инклузија омогућава једнако право свој деци да се активно укључе у сам друштвени живот заједнице на свим нивоима, и да се на тај начин потврде као неодвојиви и равноправни део друштвене стварности.

Процес инклузије полази од тога да свака особа има право да се школује и усавршава, ради, ствара, доприноси друштвеним процесима и сл. где се посебно наглашава могућност образовања деце са сметњама у развоју. За ову популацију деце инклузија значи прихваћеност детета унутар породице, друштвену прихваћеност те породице, образовање, омогућен самосталан живот, рад, стваралаштво, допринос и учешће у друштвеним процесима и сл.

Већина земаља у Европи је прихватила овакав процес, који се односи на широк спектар стратегија и деловања чији је циљ успостављање универзалног права на квалитет образовања. Динамичан процес инклузије промовише борбу против дискриминације, учење током целог живота, различитост, партиципацију свих актера не само у образовању, већ и ширем социјалном миљеу и подршку при превазилажењу препрека у учењу и учешћу.

Увидом у педагошку литературу може се уочити да постоје различита тумачења овог појма и да не постоји јединствено мишљење. За поједине ауторе она представља покрет, тако Пашалић-Крешо (2003:22) наводи да је образовна инклузија „педагошко-хуманистички реформски покрет који тежи ка достизању пуне равноправности сваког детета, и обезбеђивању таквих услова у школи који ће омогућавати оптималан развој сваког у складу са његовим могућностима“.

Исто мисаоно поље посматрања инклузије, као покрета, деле и аутори Карагианис, Стаинбак и Стаинбак: „Успркос препрекама, експанзија покрета за инклузију у широј образовној реформи јасно говори да ће се школе и друштво наставити мењати према повећању инклузивне праксе“. (Karagiannis, Stainback & Stainback, 2000:25)

Тумачење инклузије као филозофије и другачијег вредносног система у школама, за неке ауторе представља школски етос: „Филозофија инклузивне школе јесте да јој свако припада и да су сви вредновани и имају права да уче без обзира на различите потребе и способности. Инклузија је у основи школски етос и врста аранжмана која се захтева како би се тај етос применио. Инклузивно образовање подразумева измене институције школе, те промене планова и програма образовања који ће пружити свој деци једнаке могућности у развоју телесних, емоционалних, интелектуалних, друштвених и других вештина и способности.“ (Милутиновић и сар. 2011: 555)

Митлер (Mittler, 2000) говори о образовној инклузији као другачијем вредносном систему у односу на традиционалну школу, указујући да основно обележје вредносног система инклузивно оријентисане школе јесте дете као вредност.

С друге стране, постоје аутори који инклузију сматрају образовном политиком, будући да промена образовне парадигме мора следити план деловања друштвених, политичких и економских захтева. А ови захтеви проистичу из савремених светских образовних политика и образовних стратегија ЕУ, који наводе да су сарадња школе са породицом и локалном заједницом императив у операционализацији социјалне инклузије.

Епистемолошки приступ инклузији који преиспитује различита значења и приступе, заправо је ре-артикулација старих идеја и изградња различитих теоријских дискурса (Slee, 1998). Према појединим ауторима, епистемологија је уско повезана с етиком (Лемос, 2002) што је у случају инклузије врло осетљива и важна проблематика која захтева системски приступ и континуирано пропитивање значења. У књизи „Теорије инклузивног образовања“, аутори наводе да постоје пет кључних фаза које су допринеле развоју инклузивног образовања: медицинско-психолошки модел, социјални модел, курикуларни приступи, стратегије за унапређење школе и критика студија о потешкоћама (Clough & Corbett, 2002)

Сумирајући све напред наведено, можемо закључити да је образовна инклузија као средство социјалне инклузије, мултидисциплинарни и вишедимензионални појам који подразумева системске промене у свим сферама друштвеног живота са циљем социјалне афирмације деце са сметњама у развоју.

1.2. Примена системске и еколошке перспективе у пракси социјалног рада

Интердисциплинарност, као суштинска одлика нове методологије у подручју рада са децом са сметњама у развоју, указује на примену савремених модела праксе социјалног рада, који произилазе из системског приступа и Брофенбренерове теорије екологије људског развоја. Како је тежиште овог рада однос породице деце са сметњама у развоју и интерресорне комисије, тако је за разумевање тог односа неопходно приказати кључна обележја ове парадигме. Системске идеје у социјалном раду развијају се 70-тих година прошлог века а порекло дугују биолошкој теорији (вон Берталанфија 1971) која сматра да су сви организми део одређеног система и део надсистема. Основни принципи на којима се заснива системски приступ јесу: да се систем не посматра само као скуп елемената (целовитост), већ да су и односи међу елементима подједнако значајни као и појединачни елементи (повезаност), временом односи елемената у системима постају сложенији (диференцијација) што доводи то тога да промена у једном елементу система утиче на друге и цео систем (реципроцитет), да би систем био стабилан неопходно је да одржава равнотежу међу деловима (хомеостаза) и последњи принцип указује на чињеницу да би системи обављали ваљано своју функцију важно је да добију подршку од других система. (von Bertalanffy, 1971). На основу ових принципа може се закључити да системски приступ помаже разумевању институција, њихових интеракција са другима и на који начин се могу унети промене. Највећи допринос у примени системске перспективе у социјалном раду дали су Пинкус и Манхајм³ који сматрају да задовољење потреба људи и њихово функционисање зависи од расположивих система у њиховом окружењу. Циљ социјалног рада јесте да утврди који су то проблеми у интеракцији између клијента и њиховог окружења, унапређење постојећих и успостављање нових релација у пружању подршке клијентима. Теорија која се уклапа у системски

³ Pincus, A and Minahan, A. (1973): *Social Work Practice: Model and Method* . ItascaIL, Peacock.

приступ и потпуније описује окружења у којима се појединац развија, а која ће нам помоћи да испитамо тешкоће у интеракцији клијента и система као носиоца промене јесте Брофенбренерова еколошка теорија.

Досадашња пракса при процени потреба у Центрима за социјални рад ослањала се на медицинску дијагнозу Комисије за категоризацију и сходно томе утврђивала додатну подршку, али само у виду материјалне помоћи породици детета са сметњама у развоју. Од 2008. године, након вишегодишњих активности усмерених на промоцију социјалне инклузије у социјалној заштити се усваја нова методологија рада. Редифинисане функције социјалног рада базирају се на концептима еколошке системске перспективе. Постулате ове теорије поставио је Брофенбренер, који је на сликовит начин описао као сет руских бабушки, где је појединац она најмања бабушка а остале бабушке чине остале системе коме појединац припада и који утичу на његов развој. Системе је класификовао на следећи начин, први систем јесте микро (то је најчешће породица, вршњаци и родбина), други је мезосистем (који обухвата односе између микросистема), затим егзосистем (радно место родитеља, школски одбори, комисије за процену потреба) и последњи макросистем (обухвата социо-демографске и институционалне образце културе у коме појединац живи). У оквиру ове перспективе појединац се схвата као систем умрежен са осталим системима у околини, чији развој и формирање произилазе и одређени су карактеристикама примарног припадајућег система, као што је породица. (Митић, 2005)

Импликације еколошке теорије развоја за тумачење релације породица детета са сметњама и интерресорне комисије, иницира промене у социјалној политици, стављајући нагласак на умрежавање, активну партиципацију и грађење новог социјалног модела интервенције који би осигурао социјалну инклузију.

У савременим моделима праксе наглашава се значај формирања односа између стручњака и родитеља, који се заснива на поштовању, поверењу и отвореној комуникацији. Од стручњака се очекује да имају развијене вештине у разноврсним

комуникацијским техникама и стратегијама које омогућавају делотворан рад са породицама. (Turnbull & Turnbull, 1986)

1.2.1. Однос породице деце са сметњама у развоју и интерресорне комисије

Несумњиво је да је породица био-психо-социјална заједница која је најважнија и најпогоднија за нормалан раст, развој и социјализацију детета. У породичној средини дете на најприроднији начин стиче искуства и задовољава основне потребе: сазнајне, за сигурношћу, припадности, љубави. Иако долазак новог члана, већина породица дочекује са усхићењем, настају и ситуације када уместо радости родитељи доживе бол при сазнању да њихово дете има сметње у развоју. Бројна истраживања, како у свету тако и код нас, показују да родитељи испољавају следеће емоционалне реакције на спознају да дете има сметње: узнемиреност, одбијање чињенице да дете има сметње у развоју, осећање кривице, огорчености, депресије, одбацивање и прихватање детета. (Шекспир, 1979) Јасно је да ове емоције утичу на односе међу брачним друговима, али и на дете које осећа негативну атмосферу у породици. Очигледно је да породица „као ‘живи систем’ трајна и организована целина, остварује свој смисао у различитим конфигурацијама, трагајући за функционалном формом. Успешна је она која се прилагођава кроз време, на бази предвидљивог понашања у складу са породичним правилима, одржава породично јединство, поштује индивидуалне и развојне потребе свих чланова, посебно бринући о старима, деци и члановима са посебним потребама“. (Чаловска-Херцог & Стојковић, 2001:71) Процес превазилажења кризе у суочавању са изазовима које са собом доноси родитељство детета са сметњама у развоју утицаће и на целокупан развој детета али и на саму породицу. Мали је број родитеља који смирено прихвате новонастале околности, док већина није у стању да објективно сагледа, ефикасно реши кризу и прилагоди се ситуацији. Поред

стреса са којим се родитељи суочавају, постоји низ других специфичности и ризика који носи родитељство деце са сметњама у развоју. Ове породице су често мета дискриминације у заједници што доводи до тога да оне потпуно маргинализују дете и тиме саме доприносе његовој изолацији. Будући да је код умерених и тежих облика сметњи код деце нужно додатно ангажовање не само родитеља већ и осталих чланова, породица има потребу за пружањем свакодневне неге и помоћи. Ова ситуација где један од родитеља не може да буде радно ангажован због неге детета проузрокује егзистенцијалне проблеме и материјалну несигурност. Ове породице су у већој или мањој мери економски зависне од материјалне помоћи⁴ коју остварују на основу процене којом се утврђује право на додатак за помоћ и негу другог лица.

Родитељство детета са сметњама у развоју представља изазовну и тешку улогу која може да доведе чак и до поремећаја породичних и партнерских односа. Родитељи, често неспремни и затечени ситуацијом у којој су се нашли нису способни да прихвате одговорност и извршавају обавезе које овакво родитељство носи са собом. Складно функционисање брачних партнера у раном детињству деце са сметњама у развоју утиче на стварање осећаја међусобног разумевања, подршке и поверења. Формирање позитивних ставова родитеља предуслов је за прихватање инвалидности властитог детета, што представља први корак у превазилажењу кризне ситуације. Други, не тако безначајан корак, који може да ублажи или супротно да отежа и остави трајне последице у процесу адаптације на кризну ситуацију, је утицај који долази из друштвеног окружења. Из тог разлога, неопходност одговора друштвене средине у погледу пружања информација и сарадње са родитељима детета са сметњама у развоју значи и помоћ у очувању породице и најбољег интереса детета.

Прва установа коме се родитељи обрате јесте дечји диспансер, где се често приликом систематских прегледа детета у најранијем детињству и примете оштећења. Након прегледа родитељи и дете се упућују у специјализоване

⁴ Закон о социјалној заштити „Службени гласник Републике Србије“, бр. 24/2011, члан 92.

институције за (ре)хабилитацију, где тим стручњака (психолози, дефектолози, логопеди и др.) доноси одлуку о даљем процесу интервенције. Ова прва карика уласка детета са сметњама у развоју у систем орјентисана је ка **медицинском моделу**⁵ приступа инвалидности. Према овом моделу дете се посматра као пацијент, процена функционисања детета се врши искључиво на основу медицинске документације а план рехабилитације доносе и реализују стручњаци без учешћа родитеља. Већина родитеља прихвата овакав вид рада са дететом сматрајући га природним током у развоју детета са сметњама у развоју. Тренутак када постану свесни да овакав вид подршке није дао жељене резултате јесте полазак у школу. Ова друга карика уласка у систем образовања и васпитања за родитеље је значила да треба да одаберу специјалне школе јер редовне школе нису биле способне да одговоре на потребе ове деце. Како су овакве школе углавном биле стациониране у већим градским срединама, тако су родитељи из мањих средина овај проблем решавали сами, без икаквог вида организоване подршке од стране заједнице.

Међутим, ступањем на снагу новог Закона о основама система образовања и васпитања⁶, родитељима се пружа организована подршка у остваривању елементарних дечјих права помоћу новог механизма- интерресорне комисије. Успостављањем правног механизма, интерресорне комисије, развија се темељнија брига државе о деци са сметњама у развоју која подразумева активности свих друштвених сектора (здравственог, социјалног и образовног) у остваривању социјалне инклузије. Овај нови приступ у раду са породицом и децом са сметњама

⁵ То значи да овај модел наглашава здравствени недостатак и при том подразумева да је инвалидитет оно што ограничава и у потпуности блокира социјалну интеграцију. Овај модел је доминирао до деведесетих година прошлог века и инвалидитет је посматран као доминантно здравствено питање, где је „одговорност“ за старање о особама са инвалидитетом препуштено специјализованим институцијама. Третман ове групе становника као пасивних корисника државних услуга осиромашила је особе са инвалидитетом али и утицала на дискриминацију и потпуну маргинализацију ових лица.

⁶ Закон о основама система образовања и васпитања- „Службени гласник Републике Србије“ бр.72/2009

у развоју настао је на темељима **социјалног модела**⁷ односно теоријског приступа који се назива социјално-инклузивни и промовише становиште да је инвалидност конструкт који није могуће издвојити из друштвеног контекста. Одговорност за социјализацију ове деце, поред наведених институција деле и родитељи (породица) којима је омогућено да активно учествују у процесу додатне подршке. Улога родитеља у интервентном процесу додатне подршке и њихова сарадња са интерресорном комисијом⁸, анализирана је из перспективе системског приступа, са посебним освртом на Бронфенбренерову теорију екологије људског развоја.

Према социјалном конструкту родитељства (Hoghugh, 2004) односи родитеља и деце није могуће издвојити из простора и времена коме припадају, већ је реч о томе да они зависе од друштвеног окружења које их обликује, мења и схвата.

Темељна улога социјалног рада састоји се у измени нарушене комуникације између различитих субстава (појединци у породици, штићеници у дому, итд.), мењању дисфункционалних система и структура (породица, заједница, институција), стварању нових социјалних мрежа (за алкохоличаре, наркомане, бивше затворенике у процесу рехабилитације и социјалне реинтеграције), посредовању између различитих система којима је окружен корисник. Овај модел социјалног рада посебно наглашава предузимање различитих социјалних акција унутар неких друштвених структура (нпр. локалних заједница), као и заступање корисника у друштвеним институцијама (правним, политичким, економским). (Бркић & Југовић, 2008:460)

⁷ Према овом приступу, проблем није здравствено оштећење појединца, већ питање: у којој мери је друштвено окружење прилагођено различитим способностима и задовољењу потреба појединаца? Друштвена интеграција, из које се касније развија процес инклузије посматра се као показатељ спремности и одговора друштвеног окружења да ангажује расположиве капацитете особа са инвалидитетом. Социјално-инклузивни модел проучавања наглашава да је проблем инклузије њена социјална условљеност односно одређеност факторима средине у којој особа са инвалидитетом живи. Када је инклузија у питању требало би пажњу усмерити на остваривање људских права, која као и обавезе, идентично важе и за ову категорију становништва. Овакав, социјални приступ, инсистира на уклањању препрека за подједнако учешће и уклањање институционалне дискриминације.

⁸ Интерресорна комисија Правилника о додатној образовној, здравственој и социјалној подршци детету и ученику („Службени гласник РС“, бр.63/10)

Центри за социјални рад представљају трећу карику уласка детета у систем социјалне заштите. До пре неколико година методологија рада у овим установама се ослањала такође на медицински модел, где се на основу категоризације деце пружала подршка породици, углавном у виду материјалне помоћи тј. додатка за помоћ и негу другог лица. Међутим, од јуна 2008. године, усвојени су нови стандарди за вођење случаја у центрима за социјални рад, са циљем да се уведе холистички приступ процени, подстакне индивидуално планирање, уведе планирање сталности у социјалну заштиту и оснажи партиципација корисника и породице. (Жегарац, 2004) Нов приступ у раду са децом са сметњама у развоју у систему социјалне заштите ослања се на социјално-инклузивни модел у коме се одређује водитељ случаја који усмерава и води породицу кроз интервентни процес. Овај процес чине три фазе, у првој фази процене, за разлику од традиционалне „дефицит“ оријентације, водитељ прикупља податке о стању детета где родитељи прво описују снаге детета. Другу фазу чини израда индивидуалног плана за пружањем додатне подршке⁹, где водитељ случаја окупља интерресорну комисију¹⁰ која даје мишљење о процени потреба. Интерресорну комисију чине три стална члана и то: представник здравствене заштите (педијатар), представник образовно-васпитног система (школски психолог) и представник система социјалне заштите (стручни радник на пословима социјалног рада). Након доношења мишљења о процени потреба и приступу услугама, следи и трећа фаза обезбеђивања, надгледања и задовољења потреба.

Еко-системски приступ у пракси социјалног рада оријентисан је на дете и његов најбољи интерес, где се изградња интерресорног тима за додатну подршку деци са сметњама у развоју сматра кариком у остваривању социјалне инклузије детета. Основни принцип на коме треба заснивати однос родитеља деце са сметњама у развоју и интерресорне комисије јесте однос партнерства. „Партнерство може да има различите облике, Али мора остати на базичном увиђању да свака страна

⁹ Члан 9. и 12. Правилника о додатној образовној, здравственој и социјалној подршци детету и ученику („Службени гласник РС“, бр.63/10)

¹⁰ Члан 1. Правилника о додатној образовној, здравственој и социјалној подршци детету и ученику („Службени гласник РС“, бр.63/10)

располаже знањима и вештинама које доприносе успешном развоју детета. За почетак је довољно да стручни сарадници схвате родитеље као активне учеснике, не као пацијенте у послу који раде“ (Хрњица, 1997)

Партнерство не значи само скуп различитих појединаца који раде заједно, то је процес који стручњаци из различитих области (интерресорна комисија¹¹) идентификују потребе и проблеме и проналазе начине како би их решили. Ефектна сарадња у раду са породицом деце са сметњама у развоју заснива се на следећим претпоставкама (Horn & Jones, 2005:17):

- *Администрација и логистичка подршка*- улога чланова интерресорне комисије јесте да припреме простор и време састанка, пруже информације о правима, помоћи и услугама које дете са сметњама у развоју и њихове породице имају. Лоцирају ресурсе на нивоу локалне заједнице и препоручују додатно усавршавање чланова тима. Улога родитеља јесте да редовно иницирају састанке са интерресорном комисијом, како би пратили, надгледали и оцењивали ефекте препоручених услуга. Од родитеља се очекује да дају истините информације о свим параметрима везаних за здравствено, образовно и социјално функционисање детета.
- *Комуникација*- комуникацијски процес се чини једноставан, али је врло комплексан и вишедимензионалан. Пренос информација који подразумева пошљаоце, поруку и примаоце порука и у овом случају се одвија у оба смера. Сва упуства и информације требало би да буду разумљиве за обе стране.
- *Заједничке визије, циљеви и одлуке*- родитељи и чланови интерресорних комисија морају договором да се усагласе око истих циљева које желе да постигну. Како су стручно знање и компетенције родитеља и чланова различити, они ипак морају бити комплементарни и једнако значајни.

¹¹ „Интердисциплинарни тимски рад представља сложен је модел тимског рада, где стручњаци различитих дисциплина самостално делују, и на периодичним састанцима тимским размењују информације и договарају се о општем плану рехабилитације.“ (Smith, 2010.)

- *Јасне улоге*- чланови комисије би требало да као експерти из одређених области разумеју улоге и вредности других чланова. Оно што експерти предложе и дају своје мишљење сматра се као предлог који се заједно са родитељима разматра и усваја једино у договору са родитељем. Улога родитеља јесте да сарађује активно са Комисијом и учествује у процени, планирању и праћењу ефикасности предузетих мера.

- *Индивидуалност чланова тима*- особе у тиму морају бити свесне индивидуалности сваког члана тима, било да су у питању културне разлике, образовно искуство или ниво професионалног развоја. Без обзира на различитости, мишљење и ставови сваког члана и родитеља имају једнаку важност у процесу одлучивања.

- *Изградња тима*- подразумева процес у којем је неопходно изградити однос поверења. Блиска сарадња подразумева отвореност у преносу идеја, осећања и информација свих који раде заједно. Аутори Такман и Јенсен (1977) наводе да постоје пет фаза у изградњи блиског односа у тиму: ниво обликовања тима (орјентисано према функцијама чланова тима), конфликтна фаза (чланови преиспитују своје улоге и процедуре), нормативни ниво (јесте фаза када чланови редефинишу улоге, успоставе циљеве и изграђују поверење), ефективна фаза (односи се на развојни ниво када чланови тима успешно обављају своје задатке) и последња фаза обустављања (било да су тимови успешно обавили задатке, било да наилазе на нове проблеме или желе да промене чланове).

Приказани однос сарадње породице детета са сметњама у развоју и интересорне комисије као агенса срединских фактора, говори о могућностима партиципације породице у различите социјалне мреже. Функција социјалног рада применом модела социјалног рада у организовању заједнице¹² (кроз еколошко-

¹² Социјални рад у организовању заједнице једна је од метода социјалног рада. Према ауторима Крамеру и Шпехту (1983) „социјални рад у организовању заједнице односи се на различите методе интервенција при чему професионалац помаже заједници у савладавању социјалних проблема унутар демократског система вредности. Остварује се програмима усмереним социјалној промени који уважавају околине услове и социјалне институције“.

системски приступ) јесте да организује и мобилише властите ресурсе породице детета са сметњама у развоју:

- коришћењем постојећих услуга социјалне заштите,
- пружањем информација о правима на материјалну помоћ,
- организовањем заједничких активности у самопомоћи,
- учествовањем у мењању постојећих и развијању нових услуга социјалне заштите.

Улога социјалног радника јесте да координира интервентни процес на нивоу локалне заједнице; ствара и одржава комуникацију између породице и социјалног окружења; проналази решења и укључује нове ресурсе.

С друге стране породица, као део одређеног друштва, налази се испред бројних захтева које шире и уже окружење поставља пред њих. Суочена са институцијама као што су образовне, здравствене и социјалне; и системима, као што су економски, политички и културни; породица се посматра у контексту комплексне мреже односа у датом окружењу. Улога породице као дела тима за додатну подршку детету са сметњама у развоју је вишеструка. Ауторка Епштајн (2001) наводи да постоје шест типова активности у интеракцији родитеља и интерресорне комисије у операционализацији социјалне инклузије. Прва јесте *родитељство*- улога породице јесте да обезбеди сигурно окружење; има јасну и реалну слику о могућностима и ограничењима у функционисању њиховог детета; подстиче развој детета; и има позитивне ставове према достигнућима детета. Други тип активности у сарадњи јесте *комуникација*- родитељи би требало да се одазову или да иницирају састанке са интерресорном комисијом; разговор би требало да буде двосмеран и у складу са културолошким, језичким и образовним специфичностима родитеља; одговорност породице је да пружи тачне информације о здравственом стању и функционисању детета. Трећа димензија учешћа родитеља огледа је у *волонтирању*- родитељи могу спојити своје таленте и интересовања са потребама детета и тиме пружити значајан допринос у социјализацији и образовању. Четврта улога родитеља јесте *рад код куће*- уз подршку, смернице и предлоге стручњака из

различитих области родитељи могу додатно помоћи својој деци у унапређењу знања, вештина и самопомоћи. *Доношење одлука*- као пета активност једна је од најутицајнијих, јер учешће у процесу доношења одлука омогућава родитељима да остваре своје интересе. И последња димензија јесте *сарадња са заједницом*- улога родитеља јесте да предложене мере подршке и услуге различитих служби (здравствене, образовне и социјалне) користе.

1.2.2. Фактори који утичу на квалитет сарадње породице деце са сметњама у развоју и интерресорне комисије

У примарном искуству бележимо мали број деце са сметњама у развоју у социјалном простору. Зашто ретко виђамо децу са сметњама у развоју у парковима и играоницама? Шта се дешава када дете са интелектуалним сметњама оде у позориште? Или дете са физичким сметњама на базен? Да ли се родитељи ове деце усуђују да користе јавни превоз? Зашто типична деца „беже“ од деце са сметњама? У потрази за одговорима наилазимо на проблем социјалне дистанце према овој популацији где се често наводе предрасуде као оправдање. Ови негативни ставови средине утичу на родитеље и њихова очекивања од самих себе у вези са укључивањем детета у живот заједнице. Могуће је установити да је однос породице и средине узрочно-последични, те да представља сложени процес са бројним факторима који га детерминишу. Посматрано кроз призму еко-системске перспективе, факторе који утичу на разумевање (не) успешног партнерског односа између породице и интерресорне комисије у циљу операционализације социјалне инклузије, можемо поделити на четири нивоа:

1. **Микро системски ниво**- психо-социјалне карактеристике родитеља као што су пол, степен образовања и ниво родитељског стреса утичу на личне перцепције о себи као родитељу. Уврења, ставови и слика себе као родитеља главни је психолошки мотиватор учешћа. Социо-

економски статус породице описује односе међу члановима породице (блискост, презаштићеност, занемареност, злостављање и др.), структуру породице (вишечлане породице или самохране-непотпуне породице), материјално стање породице (да ли приходи-примања подмирују егзистенцијалне потребе) и породично окружење (односи породице са ближим окружењем-родбином и суседима).

2. **Мезо системски ниво**- обухвата односе породице са ширим друштвеним окружењем, институцијама и услугама у локалној заједници. Фактори који утичу на породицу из мезо система јесу: формални и неформални облици подршке дету са сметњама у развоју и њиховим породицама; могућност коришћења и доступност друштвених, образовних, спортско-рекреативних и културних садржаја у локалној заједници; удаљеност и (не) постојање разноврсних социјалних услуга и здравствених стручњака у ближој околини.
3. **Егзосистемски ниво**- се односи на улогу центара моћи при дефинисању подршке деци са сметњама у развоју. Фактори који утичу на партиципацију родитеља су: радно место родитеља; организовани институционални облици подршке; вођење политика и одвајање/планирање буџетских средстава за реализацију програма и пројеката цивилног друштва који су активни на пољу побољшања квалитета живота породица деце са сметњама у развоју.
4. **Макро системски ниво**- укључује глобални план акције (Booth, T. & Ainscow, M. 2002:14), који обухвата стварање инклузивне културе путем промоције и успостављања инклузивних вредности; креирање инклузивне политике, стварање услова за спровођење закона и прописа и организовање подршке различитостима сузбијањем дискриминације; и развојем инклузивне праксе- примерима добре праксе организовања и мобилизације људских и материјалних

ресурса у раду са породицом и децом са сметњама пружа се потупнији увид у могућа решења проблема, дају се смернице за даљи рад и афирмише се идеја социјалне инклузије.

Повезивање и умрежавање бројних фактора које смо навели предуслов су за формирање квалитетног сарадничког односа породице и интерресорне комисије. Позитивни ставови породице, с једне стране, и системска помоћ уже и шире друштвене заједнице, с друге стране, доприносе развоју и обезбеђивању свеобухватне и планске подршке детету са сметњама у развоју.

Сумирајући све напред речено, можемо закључити да комплексност и међусобна повезаност интерперсоналних и срединских фактора конструишу улогу родитеља (породице) у раду са интерресорном комисијом. Улога породице у интердисциплинарном тиму може бити кључна и подстицајна једино ако је отворена „споља“ према другим системима који је окружују. С друге стране, посебно је значајно и да подршка буде оријентисана ка покретању социјалног окружења у смеру прилагођавања, ангажовања постојећих капацитета и трагању за новим моделима интервенције који би дали ефикасне резултате у операционализацији социјалне инклузије деце са сметњама у развоју.

1.3. Историјски однос друштва према особама са инвалидитетом

Феномен инвалидитет није категорија новијег датума, већ је део друштвене стварности од њеног настанка. Какав је однос социјалног окружења према особама (и деци) са инвалидитетом био зависило је од друштвено-политичких промена, нивоа развијености науке, услова живота и потреба одређеног друштва. Почетак размишљања о збрињавању особа са инвалидитетом од првобитне људске заједнице, па до изградње међународних правних механизма заштите ове популације у XX веку указује на неопходност приказа специфичности историјских епоха у третману ове друштвене групе.

Будући да смо ускраћени радовима из ове области, да писаних трагова и историјских извора о овој теми има врло мало, као и чињенице да су различите културе имале другачији однос према овој популацији, нужно отежава потпунији приказ историјског односа друштва према особама са инвалидитетом. Наведени разлози су несумњиво препрека за потпунији и систематски увид у третман ове друштвене групе кроз различите историјске периоде, „стога сваки покушај у расветљавању историјата друштвене реакције на инвалидитет неминовно остаје фрагментаран“. (Вукасовић, 2004)

Уважавајући овај аргумент, а на основу прегледа литературе која се бави феноменом инвалидности, наилазимо на низ различитих периодизација које упућују да је трагање за прихватљивом поделом нужно ограничено. Из тог разлога приказаћемо класификацију домаће ауторке које ће нам помоћи да разумемо промене у организованом одговору друштва у приступу инвалидности.

Ауторка Николић-Симончић (према Лакићевић, 2006:162) наводи да се однос друштва према особама са инвалидитетом може класификовати у три фазе: мистично раздобље; фаза азилирања и сегрегације; и фаза социјалне интеграције. Прва фаза –мистично раздобље обухвата период примитивног схватања карактеристичног за неразвијена друштва где су особе са инвалидитетом неједнако третиране у поређењу са осталим члановима друштва и због тога физички уништаване. О изразито немилосрдном ставу према овој популацији сведоче и дела античких филозофа, тако Платон у својим списима, у Законима, говорећи о Закону о лудим и ненормалним особама, каже:

„Ако је неко луд, нека се не појављује у граду.

Рођаци треба такве да чувају у кући како год умеју и знају,

или да плате казну – и то: грађанин највишег имовног разреда сто драхми,

без обзира на то да ли је био немаран у чувању роба или слободног човека“

(Платон, 934 d)

Друго раздобље- азилирања и сегрегације представља раздобље принудног издвајања ове популације из друштвеног живота и смештај у посебне азиле. У средњем веку однос према овој популацији везује се за појаву Хришћанства и проповедање да сваки верник треба да буде милосрдан према немоћнима што представља меру људскости. Црквене институције имале су обавезу да негују и чувају особе са инвалидитетом, о чему сведочи један од значајнијих докумената сачуван из овог периода - Душанов законик (1349. године) где се у члану 28. прописује:

„И по свим црквама да се хране убоги, као што је одређено од ктитора,
а ко их не издржава (храни), па био и митрополит или епископ или игуман,
да се разреши чина“.

(Радојчић, 1960:176)

Општи напредак науке није значајније утицао на промене у третману особа са инвалидитетом у нововековној пракси. И даље је присутна сегрегација ове популације, али сада у виду институционалног збрињавања где се подижу болнице у којима се примењују новије методе лечења „душевно болесних“. Такође, „све су биле бројније болнице за умоболне људе. Позната болница Бедлам у Енглеској постојала је већ 1400., а у петнаестом столећу било је лудница у Валенцији, Зарагоси и другим шпањолским градовима; међутим, како се о душевним болестима ништа није знало, психијатријски поступак у тим болницама једва да је био успјешнији од оног у пријеђашње вријеме“. (Gottschalk L. ed:1980)

Последња фаза социјалне интеграције и прихватање особа са инвалидитетом као равноправних чланова друштва постаје евидентна тек у XX веку. Утемељење међународних правних оквира омогућило је социјалну заштиту, равноправни третман, могућност за побољшање квалитета живота, као и афирмацију учешћа ове популације у свакодневном животу.

Дуг пут од потпуне социјалне ексклузије до успостављања битно другачијег односа према потребама и признавању људских права, говори о вековној стигматизацији и маргинализацији ове популације. „Огроман период на оси времена, особе са инвалидитетом које су успеле да преживе (избегну праксу суровог убијања), битисале су потпуно скрајнуте на ободу заједнице, а вид подршке директан је одраз културног, религијског, политичког контекста у коме је поменута група живела“.

(Петровић, 2012:882)

1.4. Права особа са инвалидитетом у међународним и националним докуменатима

Политика једнаких могућности и право особа са инвалидитетом (ОСИ) да равноправно учествују у свим сегментима друштва резултат је доношења бројних докумената Уједињених нација, Савета Европе и Европске уније. Заштита особа са инвалидитетом и актуелна подручја деловања садржана у овим документима директно упућују на имплементацију свих препоручених начела у националне законске оквири. Позитивне промене у схватању инвалидности и могућности да се капацитети ове деце и особа развију и искористе с једне, и потребе за активним друштвеним деловањем, с друге стране, утицале су на доношење правних регулатива у циљу побољшања квалитета живота ове популације. Након Другог светског рата, 1948. године Скупштина Уједињених нација доноси Универзалну декларацију о људским правима, али ни у једном члану (од 30) није експлицитно загарантовано право и заштита особа са инвалидитетом у друштву. Правни положај ове категорије становништва постаје предмет расправе тек седамдесетих година двадесетог века. Усвајање првог међународног документа који се односи на ову угрожену категорију становништва 1971.године- Декларације о правима ментално оболелих лица представља историјски тренутак и полазну тачку у решавању

проблема ове популације. Имајући у виду потребу да се помогне укључивање ОСИ у нормалан живот заједнице, Декларацијом се прокламује:

Члан 2. Ментално ретардирана особа има право на здравствену негу и физичко лечење које одговара њеном стању, као и на образовање, обуку, оспособљавање, преквалификацију и савете који ће јој помоћи да максимално развије своје способности и своје наклоности.

Члан 3. Ментално ретардирана особа има право на економску сигурност и на пристојан животни стандард. Она има право, колико је то у њеној моћи, да се бави продуктивним радом или да се бави било којим другим корисним занимањем.

Наставак напора да се предузму одговарајуће мере и унапреди практична примена у националним законодавствима, Генерална скупштина УН 1975. године усваја Декларацију о правима лица са специјалним потребама (Declaration on the Rights of Disabled Persons). Декларацијом се усклађују језичке и појмовне одреднице и успоставља јединствена терминологија шта се сматра лицима са специфичним потребама:

Члан 1. Израз „лице са специфичним потребама“ значи било коју особу која није у стању да обезбеди за себе, у целости или делимично, потребштине за нормалан лични и / или друштвени живот, као резултат недостатка, било урођеног или не, у својим физичким или менталним способностима.

Осамдесетих година двадесетог века међународна заједница препознаје инвалидност као хуманитарно питање, те из тог разлога проглашава период од 1983. године до 1994.године Деценијом инвалидитета, а 1981. година проглашена је међународном годином лица са посебним потребама. У овом периоду усвојен је Светски програм акција усмерен ка ОСИ са намером да се прихвате и остваре њихова права. Године 1984. Комисија за људска права усваја Резолуцију којом се препоручује именовање посебног известиоца Економском и социјалном савету чија је улога била да на основу праћења стања у области кршења људских права и инвалидитета изradi студију са препорукама о правцима решавања проблема.

Након извештаја под називом: „Људска права и особе са инвалидитетом“ (Despouy, L. Human Rights and Disabled Persons, 1993) и налаза да је положај ОСИ у односу на друге маргинализоване друштвене групе знатно лошији, извештац препоручује израду обавезујућих норми у заштити њихових права. Исте године, Генерална скупштина УН усваја Стандардна правила УН за изједначавање могућности особа са инвалидитетом, која се састоји од 22 правила, али с обзиром да има статус декларације, она није обавезујућег карактера, те и даље остаје проблем недовољне заштите како би се спречило кршење права ове популације. Тек 2006. године, после дугогодишњих напора, лобирања и анализе животних искустава, удружења ОСИ (неформалне мреже- International Disability Caucus, IDC), иницирају предлог о првом међународном правно обавезујућем документу, који бива усвојен од стране Генералне скупштине УН: Конвенција УН о правима особа са инвалидитетом и пратећи Опциони протокол (Convention on the Rights of Persons with Disabilities).¹³ Значај ове Конвенције огледа се у промени парадигме тј. нужност у промени приступа и уклањању препрека из друштвеног окружења ради остваривања једнаких могућности у учешћу ОСИ у свакодневном животу.

1.4.1. Међународна регулатива

Као резултат повећаног интересовања за остваривање права особа са инвалидитетом, деловањем и усвајањем претходно поменутих међународних правних докумената, препознају се и потребе да се деца са сметњама у развоју третирају као правни субјекти. У изузетно неповољном положају, често занемаривана и злостављана, сакривена унутар породица, на оси времена, деца са сметњама у развоју постају видљива са правног становишта тек усвајањем Конвенције о деčјим правима 1989. године:

¹³ <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>, посећено 20. маја 2014.

Члан 23. Дете са физичким или менталним сметњама у развоју има право на посебну негу, образовање и оспособљавање за рад, који ће му обезбедити потпун и достојан живот и постизање за њега највишег степена самосталности и социјалне интеграције.

Обраћање пажње на ситуацију деце са сметњама у развоју велики је корак у разумевању положаја и потреба ове деце и представља прву степену у предузимању посебних мера за спровођење одредби из Конвенције. Иако је учињен значајан напредак, положај деце са сметњама у развоју није се битно променио у односу на одредбе Конвенције. Из тог разлога оформљено је тело за праћење спровођења Конвенције, у оквиру Комисије за људска права: Комитет за права детета. У свом истраживању спорних питања у спровођењу мера за унапређење положаја, недискриминације и учешћа деце са сметњама у развоју, као и анализи државних извештаја, Комитет за права детета дао је препоруке а неке од њих су¹⁴:

„Комитет препознаје учесталост одређених негативних ставова која спречавају спровођење права деце са тешкоћама у развоју у односу на чланак 23., попут искључивања од осталог друштва. Промовисање њихових права требало би даље унапредити, на пример преко подршке организацијама родитеља и локалним услугама или одрживим програмима пресељења деце из институције у добро породично окружење.“

„Одбор је под негативним утиском чињенице да нека деца са тешкоћама у развоју немају приступ услугама здравствене и социјалне заштите и да исказује забринутост због малог броја деце са тешкоћама у развоју која похађају школу, што би могло осветлити недовољну пажњу посвећену њиховим посебним потребама. Треба им пружити више заштите, укључујући и могућност да се, путем образовања, правилно укључе у друштво и активно учествују у породичном животу. Своја настојања треба усмерити и на рано откривање појаве оштећења.“

¹⁴ Комисија за људска права, Поткомисија о спречавању дискриминације и заштити мањина, 48. заседање, E/CN.4/Sub.2/1996/27, од 2. јула 1996.

Указујући на чињеницу да је пут ка обезбеђивању права детета са сметњама у развоју на достојанствен и квалитетан живот и учешће у друштву једино остварљив кроз образовање, препоруке Комитета покренуле су лавину новина у овој области. Образовна инклузија као нераскидиви део социјалне инклузије, постаје доминантна тема, друштвени покрет и стандард који међународна заједница промовише кроз акције и доношење бројних докумената. На Светској конференцији одржаној у Јомтиену 1990. године закључено је да основно образовање мора бити доступно свој деци, а када су у питању деца са сметњама у развоју прописује се да се у образовном систему предузму одговарајуће мере како би им се обезбедио једнак приступ образовању. И поред препорука из Светске Декларације о Образовању за све (World Conference on Education for All, Jomtien, Thailand, 1990) остало је нејасно дефинисано на који начин би требало организовати наставу и прилагодити је дечјим потребама, способностима и могућностима. Извесном помаку у стварању услова за развој и унапређење образовне инклузије допринело је усвајање Стандардних правила УН за изједначавање могућности особа са инвалидитетом (1993) где у правилу бр. 6 се наводи: „Опште образовне институције су одговорне за образовање особа с инвалидитетом у заједничком окружењу. Образовање особа с инвалидитетом би требало да представља интегрални део националног планирања образовања, развоја школских програма и организације образовања“.

Ипак, пресудан документ у озбиљнијем бављењу инклузивним образовањем донет је на Светској конференцији одржаној у Шпанији, 1994. године, где се у Саопштењу из Саламаке & Оквирним принципима за деловање, наглашава:

„Инклузија је процес решавања и реаговања на разноврсност потреба свих ученика кроз све веће учествовање у учењу, културама и заједницама и све мању искљученост у оквиру образовања и из њега. Он обухвата промене и измене садржаја, приступа, структура и стратегија, са заједничком визијом која обухвата сву децу одговарајуће старосне доби и убеђењем да је редовни образовни систем одговоран за образовање све деце.“ (UNESCO, Salamanka, 1994.)

Овим документом, прецизније се детерминишу начини пружања подршке деци са сметњама у развоју у учењу где образовне установе морају прилагодити наставне садржаје сходно личним капацитетима, интересима и карактеристикама деце. Такође се истиче да је значај редовне школе у спречавању дискриминације најбољи начин да се постигне циљ а то је: образовање за све. Изједначавањем могућности деце са сметњама у развоју, стварањем квалитетне правне основе државе су у обавези да прихвате, створе и развију принципе инклузивног образовања кроз законодавну регулативу, подстакну партиципацију родитеља, организују системске механизме за подршку деци и подстичу рану интервенцију.

„Паралелне и комплементарне законске мере треба да буду усвојене у области здравства, социјалне заштите, стручног оспособљавања и запошљавања у циљу подршке и обезбеђивања пуног ефекта у образовном законодавству.“ (17/2 Policy and Organization UNESCO, Salamanka, 1994.) Овим правилом (17/2) експлицитно се наводи неопходност системских промена у законодавним оквирима унутар различитих сфера друштвеног живота како би се омогућило квалитетно образовање ове категорије деце.

Деценију од усвајања Декларације о образовању за све, у Дакару (2000) на Форуму о Образовању за све разматрају се забележена искуства, проблеми и изазови у овој области у свету. На овом светском форуму закључује се да образовање и даље није доступно свима и да процес инклузије споро и неуједначено тече услед постојања бројних препрека. Из тог разлога дају се смернице у Оквиру за деловање где се препоручује да све земаље, потписнице овог документа уврсте принципе инклузивног образовања у своје националне планове акција и стратегија ради унапређења положаја деце са сметњама у развоју. Исте године, Генерална скупштина УН усваја Миленијумску декларацију, коју чине осам развојних циљева, а један од њих јесте постизање универзалног образовања до 2015. године.

Последњи, а уједно и најзначајнији документ у области социјалне инклузије, јесте Конвенција УН о правима особа са инвалидитетом, која је усвојена 2006. године. Овај документ детаљније образлаже права деце на образовање без дискриминације,

где инвалидитет ни на који начин не сме бити препрека за укључивање деце у редовне школе. Други битан аспект ове Конвенције упућује на то да само укључивање деце није циљ, већ да је потребно обезбедити једнаке могућности деци да се школују у складу са својим капацитетима те је препорука да се створи флексибилнији образовни систем. Како би се уклониле препреке за пуно учешће, које нису само одговорност образовног система, већ и здравствене и социјалне заштите, Конвенцијом се државе обавезују да:

- инвестирају у рану интервенцију и усаврше принципе процене стања детета;
- усаврше и створе квалитетне правне механизме који би на транспарентан начин обавезујућим нормама обезбедиле деци са сметњама у развоју једнака права;
- обезбедити физички доступну школу, уклањањем архитектонских препрека и омогућити адекватан превоз до школе;
- осигурати деци са сметњама у развоју потребна наставна средства, помагала и асистивну технологију како би на једнаким основама са другом децом пратила наставу;
- реформисати образовни систем прилагођавањем наставног програма и метода рада „по мери детета“;
- ублажити предрасуде подизањем свести чланова школског колектива, родитеља, других ученика, представника локалних органа руковођења и других служби у ширењу идеја о равноправности деце са сметњама у развоју;
- обезбедити индивидуализовану додатну подршку, прилагођену способностима и ограничењима детета (Конвенција посебну пажњу у овом смислу посвећује деци са оштећењем вида и слуха);
- обезбедити додатне програме обуке и стално усавршавање за наставнике, како би се осигурао што квалитетнији васпитно образовни рад.

Читав низ докумената и на њима засноване мере условиле су: огромне промене у тумачењу инвалидитета, успостављање инклузивних вредности- равноправности, толеранције и поштовање различитости као и променама у школској политици.

1.4.2. Домаћа регулатива

Уважавајући чињеницу да је наша држава потписница већине напред наведених међународних законских регулатива то ипак није значило аутоматску имплементацију у националне правне оквире и практично спровођење акција и планова. Отварање питања развијености и спремности друштва (па и школа) да одговоре на потребе ове деце и тиме им омогуће пуно учешће у живот заједнице, намеће потребу да се анализира домаћа регулатива у овој области.

Најопштији правни акт Устав Републике Србије¹⁵ гарантује и регулише права грађана укључујући права особа са инвалидитетом на равноправној основи са свим осталим грађанима. Право на једнаку законску заштиту, општим начелом о људским и мањинским правима и слободама, забрањује се дискриминација: „по било ком основу, а нарочито по основу расе, пола, националне припадности, друштвеног порекла, рођења, вероисповести, политичког или другог уверења, имовног стања, културе, језика, старости и психичког или физичког инвалидитета.“ (члан 21.) Веома значајно је истаћи да се Уставом посебна заштита пружа „...деци која су ометена у психичком или физичком развоју“ (члан 66), којом се настоји обезбедити остваривање права и интереса ове посебно угрожене популације деце.

Први документ у којем се препознаје значај социјалне инклузије у циљу промоције демократских начела и друштвеног развоја јесте Стратегија за смањење сиромаштва у Србији донета 2003. године. У оквиру стратегије, планови, мере и активности за ефикасније и свеобухватно укључивање деце са сметњама у развоју у

¹⁵ „Службени гласник РС“, број 98/06

систем образовања, посебно у образовања инклузивног типа предлаже се обезбеђивање:

- успостављање законске регулативе у погледу обавезности школовања ове категорије деце;
- оснивање Националног центра за бригу о особама којима је потребна посебна друштвена подршка, из кога ће се пројектовати политика у области образовања, здравства, али и материјална и социјална подршка;
- осигурање већег обухвата деце са инвалидитетом, са нагласком на њихову, што је могуће већу, инклузију у редовне школе....¹⁶

У овој стратегији наводи се да у Србији (2001) има око 350.000 особа са инвалидитетом, а да само 13% од укупног броја има прилику да буде радно ангажовано. Један од разлога оваквог стања јесте готово потпуна искљученост ове категорије становништва из образовног система. Подаци који се износе говоре у прилог овој чињеници: број деце са сметњама у развоју је 7-10% у односу на ученичку популацију, где само 1% од укупне ученичке популације похађа специјалне школе (тј. 15% деце са сметњама у развоју похађа специјалне школе) а око 85% није укључено ни у какав вид образовања!

Правни оквири којим се регулишу права деце са сметњама у развоју ићи ће узлазном путањом од усвајања ове стратегије, тако већ следеће године (2004) доноси се Национални план акције за децу. Овим стратешким документом одређују се политике према деци за период до 2015. године. Унапређење положаја и права деце ометене у развоју (П.4.) поставља се као посебан стратешки циљ, у оквиру кога се дефинишу следећи специфични циљеви: подизање свести о потребама ове деце, подршка и помоћ њиховим породицама, стварање окружења једнаких могућности, обезбедити квалитетну здравствену заштиту, реформисати Комисију

¹⁶ http://www.kirs.gov.rs/docs/SSS_u_Srbiji_Rezime_i_matrice.pdf, посећено 5. октобра 2013.

за категоризацију¹⁷ у Комисију за процену потреба и усмеравање деце ометене у развоју, омогућити инклузивно образовање тј „школу по мери детета“.

Паралелно са доношењем стратегија, у Србији се одвија реформски процес мапирања политика и праксе: кроз програме обуке наставника, пројекте везане за сузбијање дискриминације, организовање мреже невладиних организација које се баве овом проблематиком и континуираних кампања за подизање свести људи о дечјим правима и промоцијом инклузивног образовања. Ефекти свих ових активности усмерених ка афирмацији инклузивног образовања резултирају доношење Закона о основама система образовања и васпитања¹⁸ (2009) који предвиђа једнако право и доступност образовања без дискриминације и издвајања по основу тешкоћа и сметњи у развоју и инвалидитета (чл.3).

Чланом 6. (став 3) признато је *право на образовање деци са сметњама у развоју у редовном систему образовања и васпитања, уз додатну подршку*, што за разлику од претходног Закона,¹⁹ који је предвиђао искључиво специјално образовање, нуди могућност овој деци да се заједно школују са вршњацима без сметњи.

По први пут се дефинише Индивидуални образовни план (члан 77.) којим се утврђује прилагођен начин рада сходно способностима и капацитетима сваког детета које има потребу за додатном подршком. Код дефинисања уписа детета у основну школу наводи се:

Члан 98. став 6: У поступку испитивања детета уписаног у школу, школа може да утврди потребу за доношењем индивидуалног образовног плана или додатном подршком за образовање. Ако додатна подршка захтева финансијска средства, упућује писмени захтев изабраном лекару надлежног дома здравља за процену

¹⁷ Комисије за категоризацију деце утврђивале су здравствену способност детета за стицање основног образовања и васпитања и одређивале врсту школе коју ће дете уписати. Функционисале су на основу члана 85, став 4 Закона о основној школи („Службени гласник Републике Србије“, бр. 50/92, 53/93, 67/93, 48/94, 66/94, 22/2002, 62/2003, 101/2005.) и члана 26 став 3 и 4 Закона о финансијској подршци породици са децом („Службени гласник Републике Србије“, бр. 16/2002, 115/2005),

¹⁸ Закон о основама система образовања и васпитања- „Службени гласник РС“ бр.72/2009

¹⁹ Закон о основама система образовања и васпитања- „Службени гласник РС“ бр.76/05

потреба за пружањем додатне образовне, здравствене или социјалне подршке које утврђује интерресорна комисија.

Чини се упутно рећи о да је према овом Закону улога интерресоре комисије, само у случају када су неопходна финансијска средства, да процене додатну подршку што намеће закључак да тек при упису у основну школу систем препознаје децу са сметњама.

Регулатива којом се уређује рад интерресорне комисије ступа на снагу годину дана касније него што је Законом о основама система образовања и васпитања утврђено постојање исте, што говори о декларативном нивоу подршке тј. „само на папиру“. Правилник о додатној образовној, здравственој и социјалној подршци детету и ученику²⁰ (у чијој су изради учествовали Министарство просвете, Министарство здравља и Министарство рада и социјалне политике) ближе одређује услове и мере подршке детету, уређује начин рада и улоге чланова интерресорне комисије. Према овом правилнику улога комисије јесте да сваки члан у оквиру свог система **процени** потребу за подршком и додатним облицима подршке и заједно предложи индивидуални план подршке. Додатна подршка²¹ односи се на права и услуге које детету обезбеђују превазилажење физичких и социјалних препрека ка несметаном обављању свакодневних животних активности од значаја за укључивање у образовни процес, живот у заједници и успешно напредовање. Комисију чине три стална члана и то представник система здравствене заштите (педијатар), образовно-васпитног система (школски психолог) и социјалне заштите (стручни радник на пословима социјалног рада), два повремена члана (стручњака) који најбоље познају прилике у породици и координатор као представник општинске управе (чија је улога углавном административног карактера). Принципи рада Комисије заснивају се на поштовању достојанства, уважавању разлика, забрани дискриминације, као и очувању идентитета сваког детета и обезбеђивању пуног и квалитетног учешћа детета у свим сферама друштвеног живота, са посебним нагласком на образовну

²⁰ „Службени гласник РС“, бр.63/10

²¹ Члан 3 Правилника

сферу. Попступак процене потреба иницира родитељ или старатељ, односно стручна служба али опет уз сагласност родитеља. **Мишљење** Комисије доноси се након састанка са родитељем, старатељем, а на основу обједињеног појединачног мишљења сваког сталног члана. Појединачно мишљење сваког члана Комисије темељи се на основу процене услова живота детета и породице, описа детета и његовог функционисања као и увида подршке које је дете већ остварило.

Појединачно мишљење представника система **здравствене заштите** заснива се на основу процене: здравственог стања детета, приложене медицинске документације, да ли је спровођена редовна систематска здравствена заштита и стручни прегледи, и да ли материјално-просторно- хигијенски услови задовољавају здравствене стандарде. Додатна подршка коју може да препоручи представник здравствене заштите је: обука за поступање у давању терапије детету, предлог о додатним специјалистичким прегледима као и саветодавни рад са породицом и дететом.

Појединачно мишљење представника система **образовног система** темељи се на процени досадашње укључености детета у васпитно-образовни рад, могућностима породице да помогну детету у учењу и обезбеде прибор за рад, као и удаљеност од школе. У том смислу додатну подршку коју може да препоручи представник образовног система је израда индивидуалног образовног плана, могућност ангажовања педагошког асистента или пратиоца детета и употребу асистивне технологије.

Представник **социјалне заштите** даје појединачно мишљење на основу процене материјалног стања породице, какви су односи међу члановима породице и ширим окружењем, да ли је дете безбедно у породици и на који начин проводи своје слободно време. На основу процене, у сфери социјалне заштите, додатна подршка би значила конкретне услуге социјалне заштите (које постоје у датој локалној заједници, дневни боравак, помоћ у кући идр.) као и савете о материјалним средствима које могу да остваре (дечји додатак, додатак за негу и помоћ другог лица и сл.)

Улога повременог члана Комисије, који може бити стручњак из било које области а да је имао честе контакте са дететом и породицом, јесте да пружи додатне информације Комисији јер најбоље познаје прилике у породици, препреке и могућности за превазилажење истих, као и да препоручи подручја у којима је најбитнија додатна подршка ради успешнијег укључивања детета у живот заједнице.

У процесу процене мишљење могу дати и особа од поверења (члан породице, особа која чува дете и сл.), само дете има право да учествује и изрази своје мишљење (о томе шта воли да ради, како проводи слободно време, са ким се игра и сл.), и вршњаци који одлично познају шта дете може (браћа, сестре, деца из суседства или вртића).

Према правилнику родитељ (старатељ) иницира састанак, прилаже медицинску документацију, предлаже особу од поверења, даје истините информације о свим релевантним питањима у вези са дететом и породицом, али и даје своје сугестије и запажања о препрекама и ограничењима са којима се сусрећу у свакодневном животу.

Након прибављеног мишљења од различитих актера, председник Комисије (стални члан, изабран од осталих сталних чланова) доноси обједињено заједничко Мишљење Комисије за процену потреба за пружањем додатне образовне, здравствене или социјалне подршке детету/ученику.²² Ово мишљење чине четири дела:

1. опште информације о детету и члановима комисије;
2. опис функционисања детета, досадашњу остварену подршку и услуге и мишљења учесника процене;
3. интегрисана и усаглашена мишљења Комисије;
4. индивидуални план подршке.

²² Видети образац бр. 3 у прилозима

Индивидуални план подршке подразумева операционализацију предложених мера и то: а) очекиване исходе (које промене се очекују за задовољење општег циља тј. социјалне инклузије детета), б) задатак/активности/услуге/мере (наводе се конкретни кораци којима ће се достићи исходи), в) одговорну особу/службу (поставља се носилац који је задужен за реализацију постављених циљева) г) и временски оквир (период којим се предвиђа рок за остварење циља).

Правилником је предвиђено да је сваки члан Комисије у обавези да прати ефекте извршавања предложених мера подршке за дете сходно ресору коме припада.

Последњим изменама и допунама²³ Закона о основама система образовања и васпитања нису донете значајније новине из ове области осим прецизније дефинисаних стандарда о изради Индивидуалног образовног плана (ИОП-1 и ИОП-2) где се препоручује чланом 77. став 7: Изузетно, за ученика који стиче образовање остваривањем ИОП-2, осим наставног програма, може да се измени сам Наставни план, на основу Мишљења интерресорне комисије за процену потреба за додатном образовном, здравственом и социјалном подршком детету и ученику. Као и да при упису и основну школу (члан 98) уколико је неопходно одложити упис детета, узима се у обзир Мишљење интерресорне комисије.

Како ово Мишљење нема обавезујући карактер, тако и сам рад и процедуре у вези додатне подршке остале су нејасне а само мишљење уопштавајуће.

²³ „Службени гласник РС“ 52/2011, 55/2013 и 35/2015

1.5. Социо-демографске карактеристике корисника услуга

Савремено друштво суочено је са динамичним и драматичним променама које утичу на све сфере живота, а сведоци смо преображаја и у породичним односима. За разлику од ранијих периода, када се рођењем детета са сметњама у развоју породица одлучивала да га институције збрину, данас има све више породица које преузимају одговорност за бригу о својој деци.

У нашој земљи не постоји прецизна евиденција о броју и социјално-економским карактеристикама деце и младих са сметњама у развоју што отвара питање развијености институција које се непосредно баве овом категоријом становништва. Оскудна емпиријска евиденција доприноси и непостојању адекватног односно системског приступа за темељнију бригу државе о деци са сметњама у развоју. Када говоримо о системском приступу, важно је истакнути да то подразумева активност свих друштвених сектора у процесу социјалне инклузије деце са сметњама у развоју. Систем социјалне заштите једна је од карика у ланцу друштвених сектора кроз коју се остварују права из области друштвене бриге о деци, поред здравствене заштите, васпитања и образовања и запошљавања. Међутим, одговорност за социјализацију деце са сметњама у развоју, поред наведених институција деле и родитељи (породица) који би требало да имају главну улогу у процесу процене додатне подршке. Да ли је то и пракса? Да бисмо разумели на који начин су родитељи активни и колики утицај имају на доношење одлука при процени, изнећемо низ социо-економских карактеристика породице деце са сметњама у развоју као корисника услуга.

Према последњем попису²⁴ становништва у Србији (2011) укупно има 571.780 особа са инвалидитетом, што у процентима износи 7,96%; од тог броја, мушкараца

²⁴ Републике Србије, Републички завод за статистику, Попис становништва, домаћинства и станова 2011. у Републици Србији, књига 8- Инвалидитет (подаци по општинама и градовима, изузимајући АП Косово и Метохију. Лица су одговарала да ли, и у којој мери, имају потешкоће у обављању свакодневних активности код куће, у школи или на послу због проблема са (1) видом, (2) слухом, (3) ходом, (4) памћењем/ концентрацијом, (5) самосталношћу при одевању / исхрани / одржавању личне хигијене или (6) комуникацијом.

има 238.940, и женске популације 332.840. Када су у питању деца и млади „са одређеним проблемима“²⁵ (како је за потребе пописа извршена класификација са групама испод 15 година старости и од 15-19 година старости навешћемо их обједињено) њих је укупно 10.852, од чега 6.345 чине дечаци, а 4.507 девојчице. У градској средини живи 6.055 деце и младих са проблемима, док је у приградским и сеоским срединама тај број незнатно мањи и износи 4.797. Према врсти проблема деце и младих са оштећењем вида има 3.849, оштећењем слуха 1.697, ходом/пењањем уз степенице 3.479, памћењем и концентрацијом 3.360, самосталношћу 4.519 и комуникацијом 4.260.

Оскудна евиденција деце и младих са одређеним проблемима (вида, слуха, ходањем...) не даје нам потпуне податке о тачном броју деце из разлога што су наведене категорије непрецизне у одређивању саме сметње. Наиме, иако се ради о врло хетерогеној популацији, покушај да се класификују сметње код деце са сметњама у развоју варирају од државе и од прописаних стандарда (закона) за остваривање одређених права где се наводе другачије поделе у оквиру различитих система јавних служби. У литератури такође наилазимо на бројне класификације сметњи у развоју, што указује на сложеност питања инвалидности, где с једне стране постоји отпор да се врши класификација (категоризација) због проблема „етикетирања“ детета, но с друге стране уколико нема прецизне класификације постојаће (а већ постоје) проблеми у остваривању права из области социјалне и здравствене заштите²⁶.

У настојању да се пружи свеобухватан преглед социо-демографских карактеристика корисника услуга, као и чињенице да не постоје јединствени нормативи у класификацији деце са сметњама у развоју, покушаћемо да, на основу литературе у овој области, прикажемо што потпунији увид у врсте сметњи.

²⁵ На питање 43. са пописне листе (део функционисање и социјална интегрисаност), лица су одговарала да ли, и у којој мери, имају потешкоће у обављању свакодневних активности код куће, у школи или на послу због проблема са (1) видом, (2) слухом, (3) ходом, (4) памћењем/концентрацијом, (5) самосталношћу при одевању / исхрани / одржавању личне хигијене или (6) комуникацијом.

²⁶ Право на додатак за негу и помоћ другог лица, где се процена врши искључиво на основу медицинске документације и дијагнозе

Класификацију функционалних поремећаја коју је истраживачки тим OECD/CERI²⁷ (према аутору Хрњици у Радојевић, 2014: 13) предложио садржи шест врста сметњи/поремећаја које утичу на успешан психо-физички развој детета, те им је с тога потребна додатна подршка:

1. Оштећење сензорних функција

- *Оштећење вида* подразумева ограничења у визуелној перцепцији која онемогућава стицање искуства о спољашњем свету. Деца која немају скоро никакве остатке вида и која су у потпуности изгубила осећај светла (амауроza) спадају у групу слепих, а уколико располажу ограниченим остацима вида али недовољним за самостално функционисање спадају у групу слабовидих. Према степену оштећења Светска здравствена организација (WHO) је предложила следеће категорије:

Постоје три групе деце са слепоћом:

1. Деца која су у потпуности изгубила осећај светла или имају осећај светла са пројекцијом светла;
2. Деца која на бољем оку с корекцијом стакла имају остатак вида од 5% или која на бољем оку уз корекцију стакла имају остатак вида мањи од 10% или имају видно поље сужено на 20 степени или мање;
3. Деца са централним видом која на бољем оку с корекцијом стакла имају остатак вида до 25% или имају сужено видно поље на 20 или мање степени.

Код деце са slabим видом такође имамо три групе и то:

1. Деца која на бољем оку с корекцијом стакла имају остатак вида од 10% до 40 %;
2. Деца која на бољем оку с корекцијом стакла имају остатак вида већи од 40% ако се предвиђа погоршање вида;

²⁷ Centre for Educational Research and Innovation – CERI.

3. Деца која на бољем оку с корекцијом стакла имају остатак вида и мањи од 10% до најмање 5% нормалне оштрине вида, ако показују да се остатком тог вида релативно успешно служе.

Чуло вида као најзначајнији извор сазнања, изузетно је битан за процес раста и развоја код детета. Код визуелно ограниченог детета развој ће зависити од квалитета и квантитета физичких контаката које остварује са осталим особама из његовог окружења, посебно са члановима породице, од њихове адекватности, богатства у комуникацији, разумевања, подршке и др. Развој ове деце је спорији него код деце која виде, а може додатно бити отежан постојањем вишеструке ометености.

- *Оштећење слуха* подразумева трајно снижење доживљаја звучних осећаја и чуло слуха није функционално за уобичајене животне потребе. Деца са оштећеним слухом се сврставају у две категорије: глува су она код којих је губитак слуха преко 90 децибела и која ни уз помоћ слушног апарата не могу да чују говор а наглува су она код којих је оштећење слуха од 25 до 90 децибела, а говор им је потпуно или делимично развијен. Параметри на основу којих се установљава врста оштећења слуха зависи од: узраста детета када је оштећење настало, у односу на развијеност говорне функције и у зависности од тога када је настало оштећење слуха у односу на способност развоја говора. Основна карактеристика ове деце јесте потпуна немогућност или смањена могућност слушне осетљивости на звук, због чега не могу уопште или са мање тешкоћа да се гласовно или говорно споразумевају и на тај начин стичу знања. Емоционални и социјални развој ове деце у великој мери је одређен тешкоћама у стицању говора и проблемима у комуникацији са другим људима.

2. Поремећаји когнитивних, интелектуалних, перцептивних функција и функција пажње

-*Ментална заосталост* код деце се најшире може приказати као несразмера између способности детета и захтева које пред њега поставља средина у

којој живи. Биолошки потенцијали ове деце су умањени и настали као последица пренаталног, перинаталног или постнаталног оштећења централног нервног система. Менталну заосталост карактеришу различите сметње у развоју које могу бити изражене у виду недостатка моторне контроле и слабе координације сензорних сметњи различитог степена, успореног развитка језика и говора и оштећења сазнајних функција.

Код детета са ограниченим интелектуалним способностима развојни процес је обележен одложеним досезањем и трајно успореном савладавању појединих фаза развоја са већим тешкоћама у превазилажењу критичких фаза развоја и повећаној зависности од околине.

Према најшире прихваћеним дефиницијама јесте она коју је дала Светска здравствена организација: „Ментална заосталост јесте значајно испод просечно опште интелектуално функционисање у току развојног доба и оштећење у адаптивном понашању односно социјалном прилагођавању“. На основу ове дефиниције постоје три категорије менталне заосталости код деце:

1. Испод просечно интелектуално функционисање (IQ испод 70),
2. Дефицит у адаптивном понашању,
3. Појава заосталости пре 18-те године.

Дијагноза менталне заосталости поставља се ако је интелигенција у распону IQ 65- 75 или ниже, те на основу тежине менталног оштећења, ментална заосталост се дели на:

- Лака ментална заосталост (IQ 50-70) –ова деца спорије пролазе кроз фазе когнитивног развоја, задржавају се на стадијуму конкретних операција, али не достижу ниво формалног мишљења. У популацији деце са менталним оштећењима учествују са 75-85%.
- Умерена ментална заосталост (IQ 35- 50) – ова деца достижу ступањ преоперационалног мишљења и могу да науче једноставан

говор, комуникацију и могу да се брину сами о себи. Чине 13% од укупног броја заосталости.

- Тежа ментална заосталост (IQ 20- 35) – код ове деце развијају се минимални капацитети сензомоторног функционисања. Веома тешко се могу школовати али су у могућности да савладају елементарне хигијенске навике и навике самопослуживања, као и да обављају најједноставније радне активности.
- Тешка ментална заосталост (IQ испод 20) – најтежи степен ометености у развоју због чега су доживотно упућени на помоћ и старање других. Чине 5% од све деце са менталним сметњама.

Дете са менталним оштећењем се не може излечити, то је стање које траје током целог живота, али се може обучити, континуираним радом и сарадњом са оригофренолозима од најранијег детињства, вештинама које ће га припремити и укључити у друштвени живот и рад.

-Говорне дисфункције се односе на тешкоће и неправилности у експресивној функцији говора и језичком исказивању мисли а манифестују се кроз различите врсте поремећаја гласа и говора, артикулацију, структуру језика, читање и писање; као и ограничења у рецептивној функцији говора тј. неразумевању говора других. У дефектолошкој литератури срећемо следеће врсте говорних поремећаја: дисфоније и афоније (поремећај гласа), дислалије (поремећаји артикулације), муцање, тахилалија и брадилалија (поремећаји ритма и темпа говора), афазиие и дисфазиие (поремећаји језичко говорне структуре) и дислексија и дисграфија (поремећаји читања и писања).

Етиологија многих говорних поремећаја још увек није у довољној мери позната али се сматра да су ови поремећаји ипак у вези са неким биолошким факторима као што су анатомски, неуролошки и генетски а потом и психолошким и социо-лингвистичким. Деца са говорним поремећајима уз корективни рад логопеда и осталих стручњака могу у значајној мери побољшати вештине комуникације. Битно је нагласити да су говорне дисфункције често пратиоци неких

других поремећаја посебно код менталне заосталости, глувоће и наглувости, оштећења вида као и телесних оштећења.

-Поремећаји пажње –аутизам је комплексан развојни поремећај, а поред поремећаја пажње, код деце са аутизмом постоји квалитативно оштећење социјалне интеракције, говорних поремећаја, емоционално сазнајних проблема у саосећањима као и стереотипно понављање одређених радњи. Тешкоће у социјалним односима отежавају развој и комуникацију детета са вршњацима па често у друштву преовладава мит о „животу ове деце у свом свету“. Ипак, последњих година, развојем асистивне технологије и разноврсним методама рада са овом децом, примећено је да одређен број ове деце поседују изузетне таленте из различитих области.

3. Поремећаји контроле мишића

Деца са поремећајима контроле мишића представљају групу деце која су најбројнија и са врло хетерогеном сликом поремећаја, делимичних или потпуних ограничења или оштећења функција тела, његових појединих делова, или читавог система. У зависности од тога који су делови тела, сегменти или системи захваћени, уобичајена подела је следећа:

- мождана патологија где спадају церебрална парализа, стања после цефалита и менингита, хидроцефалуса, траума главе, односно оштећења ЦНС итд.
- периферне одузетости (посебно са дисфункцијама екстремитета), стања после дечје парализе, повреде кичме, неуролошких обољења означених као неуролошка стања и др.
- хронична прогресивна обољења (разне врсте мишићних дистрофија и др.)
- органским обољењима без испада у моторном функционисању (сметње у респираторном систему, кардиолошка обољења, обољења ендокриног система и др.)

- друге категорије која се најчешће наводе као ортопедски случајеви оштећења (компликовани преломи, урођене или стечене аномалије, ишчашења и др.).

Дете са поремећајима контроле мишића које је адекватно прихваћено у породици има могућности да се нормално развија у оној мери у којој му то дозвољава постојеће оштећење. Деца са одређеним физичким оштећењима могу у одређеним делатностима и друштвеним активностима да постигну значајне резултате које им шире комуникационо поље.

4. Оштећење физичког здравља детета подразумева хроничне и урођене болести код детета које утичу на обављање свакодневних активности, било да због болести дете није у могућности да физички испрати васпитно-образовни процес (због честих контрола или боравка у болници), или му болест ограничава усвајање одређених знања или вештина (физичко васпитање и сл.)

5. Емоционални поремећаји у дечјем добу —енглески аутори наводе неколико категорија деце са симптомима емоционалне преосетљивости (према Хрњица, 2004:22): „деца са негативним емоционалним поремећајима (страх, плашљивост и сл.), деца код којих се бележе тежи облици поремећаја навика (неконтролисано/ ноћно мокрење, повећани/губитак апетита и сл.), асоцијална понашања (имплусивно, агресивно и сл.), хиперактивност, поремећаји пажње, дечје психозе и др“.

Наведени поремећаји, према истраживањима спроведених у нашој земљи, су најзаступљенији и најбројнији, међутим ова популација деце још увек се не препознаје као категорија којој је потребна додатна подршка и индивидуални образовни план.

6. Спољашњи фактори- дисфункционалне породице чести су узрок настајања емоционалних поремећаја код деце (алкоголизам родитеља, наркоманија, поремећени партнерски/родитељски односи, злостављање и занемаривање деце и

сл.) што упућује на значај социјално-култивационе функције породице у пружању адекватних услова за правилан раст и развој детета.

Наведена класификација разликује се од других, по критеријуму на бази којег је извршена тј. према доминантном типу дисфункције као и на основу утицаја фактора окружења. Овакава подела одговара интеграцији оба модела инвалидности медицинском и социјалном који је у складу са Међународном класификацијом функционисања, инвалидитета и здравља МКФ²⁸ (Светска здравствена организација-2001) према којој се функционисање и инвалидност посматра у склопу узајамне интеракције особе и друштвеног окружења. Класификација је извршена на основу два параметра:

1. функционисања – (телесне функције и структуре тела су физиолошке и анатомске карактеристике организма и тела; и активности и учествовања- способности у функционисању појединца и партиципација у свакодневном животу) и
2. контекстуалних фактора (личних и фактора окружења- контекст и услови живота појединца и карактеристике окружења).



Слика бр.1 Приказ класификације према МКФ

²⁸ http://whqlibdoc.who.int/publications/2001/9241545429_bos_lat.pdf, посећено 1.јуна 2014. године

Мада треба нагласити да код деце са сметњама у развоју типови дисфункције („функционалност као последица губитка или абнормалности у телесном функционисању и структури; као последицу ограничења у активностима; као и дисфункционалност као последицу ограничења у партиципацији“) (Петровић, 2006:21)) се често преплићу те је доминантан тип оштећења одређен у зависности од примарних и секундарних последица ометености (Хрњица, 2004). Примарне последице ометености у развоју односе се како на саму личност детета са сметњама у развоју тако и на оштећење које се посматра као нераскидиви део личности. Према МКФ **телесне функције** односе се на физиолошке и психолошке функције система тела у оквиру којих се недостаци, проблеми или девијације посматрају као оштећења. Оштећења телесних функција могу бити менталне; сензорне и бол; гласа и говора; кардиоваскуларног, хематолошког, имунолошког и респираторног система; функције дигестивног, метаболичког и ендокриног система; генитоуринарне и репродуктивне; неуромускулоскелетне и функције које се односе на кретање; функције коже и сродних структура. **Телесне структуре** чине анатомски делови тела (органи, екстремитети) а оштећења која се могу јавити су: структуре нервног система; око, ухо и сродне структуре; кардиоваскуларне, имунолошке и респираторне; структуре које се односе на дигестивни, метаболички и ендокрини систем; генитоуринарни и репродуктивни; структуре које се односе на кретање; кожа и сродне структуре.

Активности и учествовање подразумевају извршавање задатака и захтева који се пред дете постављају и партиципацију детета у свакодневном животу. Компонента активности и учествовања посматра се у контексту фактора окружења где се могу јавити у животним ситуацијама, проблеми и потешкоће који ограничавају способност детета да одговори на захтеве. Ограничења активности и рестрикције у учествовању односе се на: учење и примену знања; опште задатке и захтеве; комуникацију; мобилност; бригу о самом себи; живот у кући; међуљудске интеракције и односе; главна животна подручја (образовање, посао и запослење, економски живот); заједница, друштвени и цивилни живот.

На функционисање, партиципацију и формирање личности детета са сметњама у развоју улогу имају и интеракције са средином, тј. **контекстуални фактори** (секундарне последице ометености) која у неким случајевима могу бити олакшице или пак препреке, а њих чине:

- Производи и технологија- ISO 9999 класификација²⁹ о техничким помагалима их дефинише као „било који производ, инструмент, опрема или технички систем који користи особа са онеспособљењем, специјално произведен или општедоступан за спречавање, компензацију, надгледање, олакшавање или неутрализирање“ онеспособљења. Код деце са сметњама у развоју недостатак асистивне технологије умногоме ограничава функционисање детета. Како постоје на хиљаде ових инструмената важно је истаћи да се они користе: у олакшавању детету да седи и да се креће (прилагођена столица, неклизацијна радна површина, ходалице, електрична инвалидска колица и др.), омогућавају лакшу комуникацију (разне врсте комуникационих табла, апарата са гласовним изразом и др.), за примену рачунара (прилагођена тастатура и миш, прилагођени софтвери за особе са оштећењем вида) и као помагала за учење и писање (електронске књиге, оловке са адаптивном хватаљком и др.)

-Природно окружење и промене окружења направљене од стране човека- иако се наизглед не чини битним, природно окружење као што је клима, квалитет ваздуха, светлост, близина водених површина и демографске карактеристике као што су број становништва, густина насељености, урбана или рурална средина, чине да природни ресурси, живи и неживи елементи окружења, могу пружити корисне или ометајуће информације о карактеристикама живота људи, а самим тим и деце са сметњама у развоју, у датом окружењу.

-Подршка и односи-обухватају количину емотивне и физичке подршке детету са сметњама у развоју од стране уже и шире околине. Када говоримо о **ужој околини** првенствено се мисли на који начин се породица и родитељи брину, штите,

²⁹ Видети ISO 9999: Техничка помагала за особе са онеспособљењем - Класификација (друго издање), ISO / TC173 / SC2; ISO / DIS 9999 (измењено)

оснажују и помажу детету са сметњама у развоју. Квалитет живота породице узима се као индикатор квалитета живота сваког појединца унутар породице, а чине га „здравље породице, финансијско благостање, породични односи, подршка других људи, подршка служби, утицај вредности, каријера и припремање за каријеру, одмор и рекреација, интеграција у заједницу и укупни породични квалитет живота“ (Brown et al. 2003). Препознавање важне улоге квалитета живота породице огледа се у очувању породице и спремности и воље родитеља да преузму бригу о детету које има сметње. Да ли ће родитељи успети да одговоре на изазове које намеће овакво родитељство и бити задовољни својом родитељском улогом зависи од бројних фактора. Један од њих је, према бројним студијама, ниво родитељског стреса и родитељска компетентност, где су Фулгоси-Масњак и сарадници (1998) у свом истраживању са групом родитеља деце без сметњи у развоју и групом родитеља деце са успореним когнитивним развојем уочили значајну разлику у опажању сопствене компетентности у улози родитеља. Према њиховом истраживању родитељи деце без тешкоћа у интелектуалном функционисању процењени су да имају бољу компетентност за родитељску улогу у односу на родитеље деце с тешкоћама у развоју. Истраживање је показало да родитељи који доживљавају себе као ефикасним у својој улози уједно су и задовољни родитељи који боље задовољавају дечје потребе и односе се позитивно према детету независно о његовом здравственом стању. Доживљај компетентности у родитељској улози, увелико одређује родитељско самопоимање те је повезано с добробити родитеља и позитивним исходима родитељства у породицама деце с тешкоћама у развоју (Kuhn, & Carter, 2006.) Истраживања спроведена код нас показују да социјална подршка и услуге у заједници намењене породицама деце са сметњама у развоју доприносе побољшању квалитета живота и делимичном смањењу родитељског стреса (Жегарац, Џамоња-Игњатовић, Милановић, 2013:168). Жегарац и сарадници у спроведеном истраживању „Исходи коришћења услуга у заједници за децу са сметњама и њихове родитеље“ испитивали су везу између развијености услуга у заједници и квалитета живота породице деце са сметњама у развоју. Циљ рада је био да се утврде главне добити од услуга зарад

унапређења праксе социјалне заштите и промоције социјалне инклузије. На узорку од 358 родитеља деце корисника услуга дошли су до сазнања да су услуге заиста биле намењене онима којима је то највише било потребно (чак 40% деце који су користили неке од услуга су деца која имају вишеструке сметње). Наиме, истраживање је показало да су 33,5% родитеља имали доживљај високог квалитета живота, и то у оквиру породичних и родитељских односа, али не и у областима које се односе на доступност емоционалне и социјалне подршке, расположивост економским ресурсима, као и специфичним подршкама у заједници намењене деци са сметњама у развоју. Целокупно посматрано, родитељи (13,5%) који су на почетку коришћења услуга проценили квалитет живота као низак, на крају услуге су оценили ефекте услуга као позитивне. Аутори наводе да су значајније промене код коришћења услуга у смањењу нивоа стреса код родитеља, (чак код 12,6% родитеља), док је код готово половине испитаних родитеља (48,5%) и даље остао висок. Посматрајући социјалну подршку, она се мање показала ефикасном у смањењу родитељског стреса код родитеља који нису задовољни својом родитељском улогом.

Анализирајући родитељски стрес и вештине родитељства, чини се битним поменути функције и васпитне стилове родитеља за разумевање изазовне улоге родитељства деце са сметњама у развоју. Под родитељством се подразумева примерена и сврсисходна активност, знања, вештине, способности и ангажованост са циљем обезбеђивања услова за оптималан раст и развој детета. Функције родитељства се остварују кроз три домена:

- „Нега (nurturing caregiving) - задовољавање дететових биолошких, физичких и здравствених потреба;
- Материјална брига - начини на који родитељи снабдевају, организују и аранжирају физички свет у којем дете живи, укључујући дом и локалну средину;
- Социјална брига - варијетет визуелних, вербалних, афективних и физичких понашања које родитељи користе како би укључили емоционално дете и

уредили њихове интерперсоналне размене (љуљање, љубљење, додиривање, осмехивање, вокализација и игра). Да помаже детету да регулише сопствене емоције, а утиче и на њен начин комуникације са другима.“ (Митић, 2011:60)

Наведени домени код родитеља типичне деце изазивају осећај лепог искуства и среће, али улогу родитеља деце са сметњама у развоју отежавају животне околности. Осећај несигурности код родитеља деце са сметњама у развоју оптерећује брига и питање: да ли су они заиста способни да одговоре и задовоље потребе детета? Када су у питању тежи облици сметњи одговор на ово питање коси се са преиспитивањем себе и своје компетентности с једне стране и непостојања/недостатка повратне информације од детета да ли је задовољно. Родитељи у жељи да удовоље захтевима родитељства намећу себи „терет“ претеране бриге (у неким случајевима и занемарености) и презаштићености, траже „кривце“ за грешке у васпитању у другима и чак доводе себе до исцрпљености и немоћи у покушајима да „коригују недостатке“ код деце. Будући да је брига код деце са умереним и тежим сметњама готово целодневна родитељи бивају одгурнути на руб егзистенције јер не могу да задовоље другу функцију тј. да обезбеде материјалну сигурност детету. Ово додатно усложњава и компликује свакодневни живот породице и рефлектује се на све чланове породице. Неретко се дешава да друго дете или деца, браћа и сестре се осете запостављеним због оптерећености и физичке одсутности родитеља који су пратња детету са сметњама у рехабилитационим центрима. Или се дешава да родитељи „злостављају“ децу-браћу или сестре тако што им свакодневно поверавају дете са сметњама како би обавили елементарне свакодневне послове. Наведене (не)прилике у међусобним односима међу члановима породице, у значајној мери промењене због неге једног члана, увелико одређују интерперсоналне размене емоција и контакте са окружењем.

Трагање за мером и балансираним породичним односима у многоме имају везе са васпитним стилем родитеља, који се састоји од прихватања и контроле. (Jones,

2009) *Прихватање* подразумева примерене акције (топлину и подршку) који родитељи испољавају према детету са сметњама у развоју усмерене ка позитивним странама детета у циљу развијања преосталих капацитета, оснаживања партиципације и проналажења посебних начина (међукорака) у задовољењу потреба. Први корак у прихватању јесте превазилажење негативних ставова и страхова везаних за успех детета, други корак се односи на подржавање активности детета у социјалном окружењу без обзира на баријере у комуникацији и предрасуде. Последњи корак а уједно и најважнији јесте неодустајање у изналажењу начина да се дође до „дечјег света“ тј. да се родитељ постави у улогу детета и да покуша да види свет очима свог детета. Овај „дечји свет“ делом је пројекција света посматране из перспективе родитеља. Начин на који родитељи виде окружење (као секундарне последице ометености) резултат су културних и друштвених обележја средине у којој дете расте и развија се. Дете са сметњама у развоју никога не оставља равнодушним, већина деце (без сметњи) при првом контакту са њима уочавају да се разликују и директно (искрено) постављају питање: зашто је оно другачије? Зашто не може да се игра као ми? Осећај одбачености у друштву вршњака утиче на стварање слике о себи и субјективни доживљај различитости. Ова несигурност уткана је у дете са сметњама у развоју од најранијег детињства јер први социјални контакти формирају слику детету о окружењу којем припада. Како је окружење „другачије“ од њега, дете се осећа несигурно и повлачи се у себе, изолује. Реакције родитеља и прихватање, посматрано из перспективе секундарних последица ометености, у значајној мери утичу на квалитет живота и ограничавају/отежавају или олакшавају развој.

Контрола као друго обележје васпитног стила родитеља се односи на задатке које родитељи постављају деци, како би их интегрисали у породицу и друштво својим захтевима, надгледањем, дисциплином и супротстављањем дечјој непослушности, као и контролом детињих импулса (Баумринд, 1991). Руковођени самосажалењем и обавијени велом туге, већина родитеља деце са сметњама у развоју нису у стању да се одупру осећају беспомоћности у настојању да се супроставе и каналишу емотивне и неконтролисане „испаде“ (читај: непримерене поступке и понашања

деце која нису „друштвено пожељна“) своје деце. Проблеми настају, на пример, онда када родитељи једноставно на јавним местима нису у могућности да предвиде нежељене реакције своје деце, тако се дешава да се дете унереди у превозу или на улици, неконтролисано виче или се смеје, не жели да се креће у смеру где га родитељи воде и сл. Све ово на први поглед не делује драматично, али ако је то свакодневница родитеља, контрола би значила у неким ситуацијама и примену физичке силе, како би родитељи усмерили дете на прави пут. Из угла посматрача, сцена где: родитељ вуче своје дете на улици да би ишло у датом смеру, одаје утисак да родитељ физички злоставља своје дете. Како онда да родитељ одговори свом позиву и уложи ако је сваки његов поступак окарактерисан као злостављање? Како је ово тема која готово да није истражена, будућа истраживања у овој области свакако ће осветлити бројне недоумице о могућностима и ризицима, као и немогућност и ограниченост родитеља деце са сметњама у развоју у извршавању своје улоге. Овај пример само је један у низу који описује беспомоћност и реалну свакодневницу родитеља, и уједно намеће питање развијености социјалне подршке и помоћи овој потпуно маргинализованој популацији и теми у савременој стручној пракси и науци. Изложеност свакодневном стресу у страху да ће дете урадити на јавном месту нешто непредвидиво кочи сваки вид партиципације и приморава родитеље да изолују дете, или ограниче његово учешће. Жеља родитеља да дете одведе у позориште, на базен, у продавницу изазови су који постављају родитеље у позицију да свој већ оганичен контакт са окружењем додатно оптерете осећајем да немају снаге да се боре са осудом околине. Из тог разлога не мали број родитеља се, из практичних и искуствених разлога, опредељује да, када је у питању контрола као део васпитног стила, иду линијом мањег отпора. Ово значи да се захтеви и задаци који се постављају пред дете из године у годину како расте све мањи што код детета и родитеља производи осећај научене беспомоћности. Постоје наравно и онај други тип родитеља, који не одустају од циљева да максимално развију способности детета упорним радом и трудом, али су зато „осуђени“ да живе живот свог детета.

Подршка *шире околине* од стране рођака, пријатеља, комшија, вршњака, педагошких асистената и др. представља ослонац породици у превазилажењу кризних ситуација. „Родитељи који имају и задовољни су са социјалном подршком и помоћи од стране своје социјалне мреже, су они који су последњи на лествици појаве негативних околности у родитељству“ (Horton & Wallander, 2011). Квалитетна неформална социјална подршка родитељима и деци са сметњама у развоју утиче на психолошку стабилност и информисаност родитеља о правима, помоћи и услугама везаних за област образовања, здравља и социјалне заштите. Ова подршка је значајна у најранијем периоду детињства зато што помаже родитељима да преброде емоционалне кризе, док у каснијем добу она пружа потпору у материјалном, инструменталном и информационом смислу.

-Ставови- „су уочљиве последице обичаја, праксе, идеологије, вредности, норме, чињеничких и верских уверења“ (МКФ, WHO, 2001:190). Како су ставови разумни принципи на којима се заснивају наше емоције и понашања, у случајевима када нису засновани на оправданим разлозима онда се они називају предрасуде. Негативне предрасуде су често присутне према деци са сметњама у развоју, оне се базирају углавном на непознавању појаве или околности а укорене су у појединцима од најранијег детињства и веома се тешко мењају. Стварање позитивне слике о деци са сметњама део је културних вредности које негује одређено друштво, а у нашој држави стварање инклузивне културе, нажалост негује се тек пар година уназад. Није непознаница да су родитељи ове деце често мета негативних предрасуда и да се често чује од друге деце: „Нећу да се играм са њим/њом јер он/а чудан/на!“ Или пак да родитељи типичне деце бране својој деци да се играју са овом децом сматрајући их да су лош пример, и да их је страх да њихова деца не „поприме“ моделе понашања који нису друштвена норма. Ови претерани и пренагљени ставови (предрасуде) отварају питање: зашто се предрасуде према овој деци тако дубоко утемељене? Зашто се ова деца у пракси третирају као агресивна? Као разлог оваквом тврдокорном неговању предрасуда ауторка Петровић (2007) наводи три фактора: први јесте сама природа предрасуда- „генерализована мржња“ према одређеној популацији, где ће нпр. дечак коме

родитељи бране да приђе и да се дружи са децом са сметњама у развоју развити свест о непожељности и опасности од такве деце. Други фактор који ауторка помиње лежи у традиционално негованом ставу о разликовању нормалног и оног што одступа од нормалности. У напред описаном односу друштва према популацији особа са инвалидитетом, јасно је да се од античког периода па све до XX века свака другост сматрала абнормалном. Идеал лепоте и хармоније вредност је коју срећемо готово у свим друштвима, а све што не одговара овом параметру одступа од нормалног. И последњи фактор је недостатак непосредног искуства везаног за стварне могућности лица са инвалидитетом и неинформисаност. Директан социјални контакт појединаца са децом са сметњама у развоју без претходног упознавања са природом проблема ове деце често код људи не мења већ стечену слику, за разлику од других који су теоријски упознати са проблематиком где у већој мери долази до промене ставова³⁰.

-Службе, системи и политике- последњи су чинилац срединских фактора који одређују у већој или мањој мери функционисање и активности породице и деце са сметњама у развоју. Јавне или приватне службе означавају професионалне делатности и активности које, на нивоу државе или локалне заједнице, у различитим сферама друштва обављају послове како би задовољиле потребе одређене циљне групе. Делокруг ових служби према потребама деце са сметњама у развоју односе се на:

-Производњу робе широке потрошње- за потребе деце асистивна технологија и техничка помагала су од круцијалне важности како би функционисала, али се дешава да таква роба на нашем тржишту често не постоји или је врло скупа;

³⁰ Пример студенткиње, Високе школе за васпитаче струковних студија у Алексинцу, која је слушала предмет Социјални рад у инклузији особа са посебним потребама, након одржане праксе у вртићу дошла је са запажањем: „У групи сам имала дете са сметњама у развоју и прво сам пришла њему, радила са њим као да га познајем и применила методе рада које сам научила слушајући овај предмет. То је изненадило васпитачице које су га одвојиле на крај собе јер су сматрале да са њим не може да се ради!“

-Уклањање архитектонских баријера- оборени ивичњаци, рампе за прилаз објектима, прилагођени тоалети и сл. требало би да постану стандард у креирању политике у области архитектонско-грађевинске политике;

-Пристап комуналним услугама и коришћење јавног превоза- веома мали број аутобуса су опремљени да приме особе са инвалидским колицима и сл.;

-Доступност јавних сервиса и медија како би родитељи благовремено добијали информације о програмима, пројектима и акцијама које се спроводе у локалној заједници како би сви једнако могли учествовати и користити услуге;

-Правне службе би требало уредити законске оквире како би се заштитила и регулисала права родитеља деце са сметњама у развоју; заправо постоји контрадикторност код финансијске подршке породици са децом³¹, где неки родитељи не могу да остваре дечји додатак јер се службе позивају на достављање, законски предвиђене, исправе о „акту о разврставању“(члан 17 и 42) за децу са сметњама, али ова Комисија за разврставање од 2009. године више не постоји!

-Здравствене службе би требало обезбедити превенцију и лечење здравствених проблема, пружање медицинске рехабилитације; ваљало би напоменути да огроман број Домова здравља у мањим местима у Србији немају кадрове као што су логопеди, дефектолози, дечји психолози и сл. Те усмеравају родитеље у веће центре тако да се дешава да деца добијају могућност (због оптерећености услед великог броја деце којима је потребна помоћ) да имају третмане само пар пута месечно са стручњаком, где је у најранијем узрасту неопходан континуитет и сталност пружања здравствених услуга што је практично немогуће остварити.

-Образовне установе би требало да одржавају и побољшавају знања, вештине и умећа како код наставног кадра, тако и код деце; када су у питању деца са сметњама постоје бројни проблеми у пракси, неки од њих су: немогућност да се дете упише у редовну школу, јер мишљење интерресорне комисије није

³¹ Закон о финансијској подршци родитељима са децом „Службени гласник РС“ бр 16/2002, 115/2005 и 107/2009,

обавезујуће, према речима директора; искуства родитеља показују да нема подршке од стране стручњака (остало је на декларативном нивоу да се специјалне школе преименују у Ресурс центре који би пружали услуге редовним школама) и да су учитељи „препуштени сами себи“ јер у Тимовима за инклузију у школи чланови су из реда наставног кадра који не могу пружити релевантну подршку; такође није јасно дефинисана подршка персоналних и педагошких асистената и она варира од општине до општине и од буџетских средстава и др.

-О делокругу служби социјалне заштите биће речи у наредном поглављу.

Сумирајући све напред речено евидентно је да социо-демографске карактеристике корисника услуга- породице и деце са сметњама у развоју не можемо посматрати из угла личних карактеристика, јер су оне обликоване друштвеним, политичким и економским факторима одређеног друштва. Бројни фактори из окружења које смо навели из мезо и макро система чине да изазови социјалне инклузије деце са сметњама у развоју представе као један вишедимензионалан проблем који се мора посматрати из системско- еколошке перспективе. То заправо значи да би се остварила социјална инклузија која укључује одрастање деце са сметњама у развоју, сагледано у контексту срединских фактора, и квалитет живота, мора се заснивати на промени општих схватања и праксе у раду са њима заснованој на еко-системској подршци. Ауторке Рајовић и Станимировић (2006) наводе четири принципа који доводе до промена на којима се заснива социо-инклузивни модел:

1. Принцип једнакости- ауторке наводе да је слобода избора и једнакост у приликама основно људско право, да би остварили пуно учешће у заједници и уклониле баријере битно је адаптирати окружење („најмање рестриктивно окружење“и доступност установа) и развити систем подршке (услуге и помоћ засноване на развијању капацитета детета и оснаживању породица);
2. Принцип нормализације-позивајући се на Волфенсбергерову теорију валоризације друштвених улога, ауторке наводе да се принцип нормализације одређује као пружање особама са сметњама у развоју „таквих услова и начина живота, који су до највећег могућег степена слични

нормама и начинима живота већине људи у друштву „(Wolfensberger, 1998). Основни постулат овог принципа јесте промена фокуса од медицинског модела инвалидности који је оријентисан ка дефициту тј. „нормализацији“ и лечењу особа са инвалидитетом, док инклузивни модел као критеријум узима промену скупа идеја и вредности одређене културе ка прихватању различитости и вредновањем њихове друштвене улоге.

3. Принцип осетљивости на разноликост индивидуалних карактеристика појединаца-односи се на то да специфичности сваког појединца не треба третирали као ману, већ да свако има право на могућност да унапреди индивидуални развој и обогати друштвену комуникацију. Свако дете има права, без обзира на развојне сметње да напредује у границама својих индивидуалних способности и да се зарад различитости не треба „дићи руке“ јер сваки степен у развоју, ма колико он мали био за индивидуу и његову породицу је огроман корак напред³².
4. Принцип уважавања посебних потреба- морамо напоменути да посебне потребе нису неке издвојене потребе деце са сметњама, већ су оне део универзалних људских потреба, само су посебни начини који доводе до задовољења тих потреба. Чини се упутним истаћи Масловљев модел класе потреба, где све ове потребе имају и деца са сметњама у развоју (Маслов, 1982):
 - ✓ Егзистенцијалне потребе везане за опстанак појединца и врсте – један од највећих проблема породице деце са сметњама јесте управо везан за ове потребе, нпр. родитељи себи често постављају питања: шта ће бити са њиховом децом када њих више не буде? Или како да се изборе са адолесценцијом када наступи период изражених сексуалних нагона? Како ова област није системски истражена тако код родитеља остаје непознаница на који начин могу превазићи поменуте тешкоће.

³² Пример мајке која наводи: „Када је мој син научио да трчи у шестој години живота био је то најлепши дан и највећа срећа у мом животу! Свима сам се похвалила иако је то касно научио у поређењу са другом децом, ипак је успео!“

- ✓ Потребе за сигурношћу- иако не постоје поуздани подаци колико је напуштене деце са сметњама у развоју, јасно је да они које су родитељи оставили немају изграђене механизме за осећај везивања и припадања. Мада треба истаћи да такође немамо податке, због изолованости и немогућности да деца сама саопше, да ли има злостављања и занемаривања у овим породицама.
- ✓ Љубав, признање, прихватање и самопоштовање- ове потребе се односе најчешће на емоционалне везе и саосећање, уважавање децјег успеха и похвале охрабрују децу и граде им самопоуздање да су и они корисни.
- ✓ Сазнајне и естетске потребе- свако дете има право да се образује, образовна инклузија код нас још увек је на нивоу „појединачне воље и жеље да се помогне“ тј. системска подршка остала је само слово на папиру. Начини на који се ове потребе задовољавају заслужују не „пуко теоретисање“ већ пружање системских практичних смерница наставном кадру у превазилажењу тешкоћа.
- ✓ Развојне потребе- задовољење ових потреба зависи од стимулације развоја од стране родитеља и ране интервенције од стране система; нажалост већина родитеља препуштена је стихијској борби за напредак и развијање вештина и умећа код своје деце, док изостанак системске подршке већина стручњака оцењује као: „Нисмо научени да радимо са оваквом децом, њима треба да се баве они који су стручњаци“. Будући да не постоји нити је постојао предмет „Како бити родитељ“ намеће се питање: како се учи улога родитеља? Одговор који би нам могао помоћи састоји се у следећем: бити родитељ или учитељ детету са сметњама у развоју исто је као и типичном детету! Пронаћи пут шта неко дете воли или у чему је таленат ствар је индивидуалних потенцијала и откривања тих склоности а не ствар разлике типичних и са сметњама.

1.6. Услуге и додатна подршка намењене деци са сметњама у развоју и њиховим породицама

Након поступка процене додатне подршке деци са сметњама у развоју у области социјалне заштите, образовања и здравства чланови интерресорне комисије, целовитим и индивидуалним приступом, израђују индивидуални план подршке. Службе, институције и установе (описане у претходном одељку) пружају, обезбеђују, прате реализацију и ефекте предложених мера подршке. Које су то мере које систем нуди породицама и деци са сметњама у развоју и које су у оквиру овог истраживања анализиране представићемо у оквиру три области: социјалне заштите, образовања и здравства.

1.6.1. Услуге социјалне заштите

Социјална заштита „јесте организована друштвена делатност од јавног интереса чији је циљ пружање помоћи и оснаживање за самосталан и продуктиван живот у друштву појединаца и породица, као и спречавање настајања и отклањање последица социјалне искључености.“³³ Овако одређена делатност социјалне заштите пружа се у установама као што су Центар за социјални рад, установе за смештај корисника, установе за дневни боравак деце и омладине ометене у развоју, домовима за лица ометена у развоју и др. У склопу афирмације, заштите и укључивања социјално маргинализованих група у живот заједнице изграђен је систем услуга и материјалне подршке којим се остварују циљеви социјалне

³³ Члан 2, Закона о социјалној заштити „Службени гласник РС“ бр. 24/2011

заштите. Ваља истакнути да су утврђена основна начела и принципи која служе као полазне основе у раду служби за социјалну заштиту³⁴:

- ✓ Начело поштовања интегритета и достојанства корисника;
- ✓ Начело забране дискриминације;
- ✓ Начело најбољег интереса корисника;
- ✓ Начело најмање рестриктивног окружења;
- ✓ Начело ефикасности социјалне заштите;
- ✓ Начело благовремености социјалне заштите;
- ✓ Начело целовитости социјалне заштите;
- ✓ Начело унапређења квалитета социјалне заштите;
- ✓ Начело јавности рада;
- ✓ Начело доступности и индивидуализације социјалне заштите.

Права корисника су такође дефинисана овим Законом и односе се на права на информације, право на учешће у доношењу одлука, на слободан избор услуга, на поверљивост података, на приватност и притужбу.

Према Закону о социјалној заштити постоје пет типова услуга (члан 40):

- 1) услуге процене и планирања - процена стања, потреба, снага и ризика корисника и других значајних особа у његовом окружењу; процена старатеља, хранитеља и усвојитеља; израда индивидуалног или породичног плана пружања услуга и мера правне заштите и других процена и планова;
- 2) дневне услуге у заједници - дневни боравак; помоћ у кући; свратиште и друге услуге које подржавају боравак корисника у породици и непосредном окружењу;
- 3) услуге подршке за самосталан живот - становање уз подршку; персонална асистенција; обука за самостални живот и друге врсте подршке неопходне за активно учешће корисника у друштву;

³⁴ Чланови: 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, Закона о социјалној заштити „Службени гласник РС“ бр. 24/2011

4) саветодавно-терапијске и социјално-едукативне услуге - интензивне услуге подршке породици која је у кризи; саветовање и подршка родитеља, хранитеља и усвојитеља; подршка породици која се стара о свом детету или одраслом члану породице са сметњама у развоју; одржавање породичних односа и поновно спајање породице; саветовање и подршка у случајевима насиља; породична терапија; медијација; СОС телефони; активација и друге саветодавне и едукативне услуге и активности;

5) услуге смештаја - смештај у сродничку, хранитељску или другу породицу за одрасле и старије; домски смештај; смештај у прихваталиште и друге врсте смештаја.

Према прегледу статистичких података ³⁵, у Србији има укупно 24 установе за децу и омладину (према подацима из 2013. године) а број корисника јесте 5323. Од укупног броја установа једанаест су намењене деци и омладини без родитељског старања, пет установа су за децу и омладину ометену у развоју, три су заводи за васпитање деце и омладине и пет су центри за породични смештај. Према подацима Републичког завода за социјалну заштиту³⁶ у Србији има укупно 31 локална социјална услуга, од тог броја четрнаест услуга намењене су деци и младима и осам услуга које подједнако користе све групе корисника. Укупан број локалних социјалних услуга износи 351 и то у 137 локалних заједница, сматра се важним истаћи да у 37 локалних заједница НЕМА локалне социјалне услуге финансиране из буџета локалне самоуправе!

Међу услугама социјалне заштите на локалном нивоу најзаступљеније су дневни боравак и услуге помоћи и неге у кући, док је за децу и младе доминантна услуга Дневни боравак за децу и младе са сметњама у развоју. Дневни боравак

³⁵ Република Србија, Републички завод за статистику, „Статистички календар Републике Србије 2015“ Београд.
http://webzrzs.stat.gov.rs/WebSite/repository/documents/00/01/71/83/Statisticki_kalendar_Republike_Srbije_2015.pdf посећено 13. августа 2015. године

³⁶ http://www.zavodsz.gov.rs/index.php?option=com_content&task=view&id=245&Itemid=245, посећено 20.августа 2015. године

организован је и пружа се у 62 локалне средине у Србији, поред тога Дневни боравак за децу са телесним инвалидитетом организован је у 14 локалних заједница.

У оквиру сервиса и подршке који су намењени породици и деци са сметњама у развоју уврштена су следећа права корисника на:

Дневни боравак- је једна од услуга социјане заштите (као део дневних услуга у заједници, члан 44) која је организована и финансирана од стране локалне самоуправе, чији је главни циљ подршка социјалној инклузији деце са сметњама у развоју. Кроз ову услугу обезбеђује се и подржава останак детета у породичном окружењу, где се ван породице организују конструктивне активности како би се побољшало опште функционисање детета и задовољиле његове потребе. Дневни боравак је конципиран да у току дана (од шест до осам сати) дете проведе време са стручњацима (психолозима, медицинским особљем, дефектолозима и др.) и другом децом са сметњама у развоју који ће му пружити прилагођене активности усмерене ка развијању знања и умећа, оспособљавању за самосталан живот и побољшању психо-социјалних вештина. Друга позитивна страна ове услуге огледа се у томе да утиче на побољшање квалитета живота јер су родитељи ослобођени да, док је дете у дневном боравку, обављају свакодневне активности.

Предах- за разлику од дневног боравка, предах је временски ограничен и представља краткорочну и повремену негу детета у установи а програм рада је конципиран да се са породицом договара када ће и колико користити услугу. Да би се избегла институционализација, услуга се пружа од пар сати дневно до максимум четрдесет и пет дана годишње и ова подршка се може одредити као одмор за родитеље јер је намењена да задовољи потребе родитеља. Што практично значи да је родитељима омогућено да „предахну“ од свакодневне бриге према детету и имају могућност да искористе кратко време како би направили паузу и на пар сати се растеретили и посветили себи.

Помоћ у кући- Ова услуга је специфична из разлога што не захтева велика финансијска инвестирања јер се пружа у дому корисника, а оријентисана је на оснаживање породице и помоћ у социјалној инклузији детета у природном окружењу. Активности у оквиру ове услуге се базирају на помоћ од стране неговатеља/ица у обезбеђивању свакодневних животних потребштина; савладавању хигијенских навика код детета; праћење и давање терапије детету; креативно коришћење слободног времена детета; помоћи родитељима у одржавању дома и конструктивно праћење и усмеравање родитеља у изграђивању и савладавању елементарних вештина у нези детета.

Персонална асистенција- код деце са сметњама у развоју персонални асистент се најчешће препоручује као подршка образовним потребама у случајевима када дете није у стању да самостално: обавља физиолошке потребе, користи кухињски прибор или наставна средства, креће се и сл. Асистент има компензаторну улогу јер задатке које дете не може самостално да обавља то он/други чини уместо њега.

Материјална подршка је други вид помоћи породици деце са сметњама у развоју у виду новчаних средстава који се нуде како би се побољшао квалитет живота ове популације.

Новчана социјална помоћ (МОП)- намењена је појединцу или породицама чији су приходи (од радног ангажовања, имовине или др.) мањи од суме социјалне помоћи утврђене Законом, или онима који се старају о деци са сметњама у развоју, или особама које нису радно способне.

Додатак за помоћ и негу другог лица- Намањен је особама које због психо-физичког оштећења или здравствених проблема нису у могућности да сами задовоље своје потребе те им је неопходна нега и брига другог лица. Вештачење у

процени степена инвалидитета врши се према Закону о пензионо-инвалидском осигурању³⁷.

Увећани додатак за помоћ и негу другог лица- Право на увећани додатак за негу помоћ и другог лица има лице које испуњава услове за додатак за негу помоћ и другог лица за које је, на основу прописа о пензијском и инвалидском осигурању, утврђено да има телесно оштећење од 100% по једном основу или да има органски трајни поремећај неуролошког и психичког типа или лице које има више оштећења, с тим да ниво оштећења износи по 70% и више процената по најмање два основа. (члан 94.)

Дечји додатак- остварују родитељ/старатељ/хранитељ који се непосредно брине о детету, утврђује се на основу цензуса остварених прихода у последња три месеца и признаје у трајању од годину дана. Када су у питању самохрани или родитељи деце са сметњама у развоју третман и остваривање овог права једнак је у односу на друге родитеље.

1.6.2. Додатна подршка у оквиру образовног система

Образовни систем се сматра кључном области друштвене делатности која треба да буде покретач и реализатор идеје инклузије кроз заједничко школовање деце са сметњама у развоју и остале деце. Образовни систем чини најзначајнији део подршке детету са сметњама у развоју, а синхронизован са другим службама представља битну карику у имплементацији социјалне инклузије. Бројна истраживања показују да социјална прихваћеност и односи са вршњацима одређују и креирају квалитет живота и социјалне компетенције (Одом и сар. 2006: 807). Према истраживањима које је спровео OECD-CERI, 1995. године у Швајцарској о

³⁷ Закон о пензијском и инвалидском осигурању („Службени гласник РС“, бр 34/2003, 64/2004 - одлука УСРС, 84/2004 - др закон, 85/2005, 101/2005 - др.... Закон, 63/2006 - Одлука УСРС, 5/2009, 107/2009, 101/2010, 93/2012, 62/2013 и 108/2013)

степену самопоуздања деце са сметњама у развоју у основној школи подаци говоре да је он био врло низак а разлог томе се наводи то што се неувобичајено понашају и имају слабији успех него остала деца. Но, упоредно истраживање деце са сметњама у развоју у редовној и специјалној школи говори да су деца у редовној школи постизала знатно боље резултате од својих вршњака из специјалних школа. „Податак који захтева додатну забринутост односи се на чињеницу да су у оквиру студије изабрани примери успешне инклузивне праксе. Несумњиво је да један број деце успева да оствари добре односе са својим вршњацима, и да су ти односи условљени различитим факторима, који укључују понашање, факторе личности, као и манифестације саме сметње. Укупан закључак, ипак, иде у прилог тези да се велики број деце са сметњама у развоју може лако наћи у ситуацији да су потпуно изолована у оквиру редовних школа и да у тим ситуацијама обично имају лошу слику о себи.“³⁸

У многим страним испитивањима ставова родитеља према инклузивном образовању наводи се да родитељи чија деца испољавају теже и вишеструке облике ометености ређе подржавају инклузију и друге облике интеграционо/социјализацијске праксе, него родитељи деце која су на релативно вишем функционалном нивоу. Дobar део родитеља који подржавају инклузију уверења су да ће њихова деца више учити због стимулативног окружења, а такође наводе да постоје и позитивни исходи код ученика типичног развоја у инклузивним одељењима. Међутим, родитељи који су против инклузије наводе да степен (тежина) ометености њихове деце ограничава напредовање у редовној школи или страхују да програме редовног разреда није могуће прилагодити њиховој деци. Неки родитељи су у страху да ће њихова деца бити социјално одбачена, док други мисле да би укључивање у разред још неког детета попут њиховог допринело развоју толеранције и прихваћености. Истраживања посвећена питању изазова и могућности инклузивне школе углавном сугеришу да ученици са сметњама у условима редовног школовања показују напредак на стандардним тестовима и у усвајању комуникационих и социјалних вештина, чешћу интеракцију са

³⁸ <http://www.oecd.org/edu/school/27133749.pdf>, посећено 10. августа 2015. године

вршњацима, квалитетније усвајање постављених циљева индивидуалних образовних програма. Нека истраживања наводе да деца типичног развоја показују веће прихватање и вредновање различитости, као и да побољшавају самопоуздање и капацитете за искрено пријатељство. Ученици типичног развоја нижег академског постигнућа такође имају користи од понављања, вежбања и појашњавања који се омогућавају ученицима са ометеношћу. Међутим, поред тога што се већини ових истраживања могу ставити методолошке примедбе (пре свега на величину и селекционисање узорка), ни резултати нису тако једнозначни. Тако се, на пример, наводи да социјална компетентност ученика са тешкоћама у учењу у инклузивним условима није већа од оне у специјалним одељењима, као и да су социјални статус и академска аутоперцепција ових ученика нижи, него код деце без ових тешкоћа. Такође се указује на мању социјалну пожељност деце са ометеношћу у академским активностима, него у игри, као и на раскорак у означавању ове деце као пожељних другова и стварне игре са њима.

Понекад се као аргумент чује да је инклузивно образовање јефтиније од одржавања система специјалног образовања. То није или бар не би смело да буде тачно. Напротив, указује се да средства која се уштеде приликом евентуалног сужавања обима мреже специјалног школства, треба инвестирати у опремање школа, ангажовање стручњака, обуку кадрова и финансирање подршке и услуга које инклузија подразумева.

Инклузија се не може ни одбацити, ни игнорисати. С` друге стране, не треба ни брзоплето рушити један успостављени систем који уз мане и тешкоће ипак функционише, зарад другог о коме имамо само посредна искуства. Неопходно је да постепено и опрезно стичемо сопствена сазнања, и у складу са њима прилагодимо темпо и облике инклузије у нашој земљи. Можда се овакав став чини тромим и конзервативним, али не треба заборавити да се површне реформе образовања могу административно брзо увести, а да отклањање њихових евентуално негативних последица траје веома дуго, са чим имамо искуства у не тако давној прошлости, када су у питању деца типичног развоја. Ми се, нажалост тренутно не

легитимишемо као веома толерантно друштво, што је додатни аргумент за темељну проверу спремности вршњака типичног развоја, њихових родитеља и наставника да прихвате децу са ометеношћу у свом непосредном окружењу.

Иако је инклузија постала императив у образовној политици, анализа постојећег система образовања у Србији показује да је актуелни систем образовања организован у три основна облика:

1. Специјално образовање се већ деценијама одвија у посебним школама за децу са сметњама у менталном, сензорном, телесном и социјалном развоју којим је обухваћено 1% укупне популације ученика. Специјалне школе функционишу као независни и паралелни систем уз редован без међусобне повезаности. Шансе да дете, које једном уђе у специјални систем образовања, пређе у редован готово да не постоје, док је пут за премештање детета из редовног у специјални систем широко отворен. У специјалним школама фокус је на различитим врстама инвалидитета и задовољењу посебних образовних потреба ученика са ометеношћу. Наставни програм је усклађен са специфичностима одређене сметње, тако да постоје специјалне школе за децу оштећеног вида, лаког менталном ретардацијом и сл. У погледу образовног кадра, у овим школама ослањају се на експертизе како медицинског тако и немедицинског особља (психолози, дефекторлози, оригофренолози и сл.). Приступ деци са ометеношћу је претежно ауторитаран, а методе рада су традиционалне. Да овакав систем није дао жељене ефекте и да постоје бројна ограничења показују следећи уочени недостаци:

- Дискриминација и одвојеност од типичних вршњака доводи до стигматизације и све већег јазу у социјалним односима. Како је фокус на „исправљање“ сметње у овим школама, немогућност и недовољни физички контакти са „остатком друштва“ потпуно маргинализују и онемогућавају овој деци да функционишу са вршњацима, јер не препознају и нису оспособљени за било какву интеракцију са њима.

С друге стране, вршњаци немају представу о потребама и ову категорију деце доживљавају као „невидљиву“.

- Пракса је показала да ове школе не похађају само деца са сметњама у развоју, већ и деца која услед различитих социо-економско-културолошко-етничких карактеристика немају адекватан третман у редовним, те су из тог разлога прешла у специјалне школе.
- Будући да су ове школе организоване према типу доминантне сметње, деца са вишеструким или ретким сметњама веома тешко могу да се уклопе у систем рада.
- Проблем је у томе што се ови ученици након завршене школе веома ретко уписују на више нивое образовања а најчешће се и не запошљавају.
- Алармантан је и податак да је веома мали, занемарљив, број деце са интелектуалним тешкоћама обухваћен предшколским и основно школским образовањем.
- Овакви типови школе стациониране су углавном у већим местима, па то додатно усложњава положај и могућности породице да се зарад уписа у ове школе одричу заједничког живота (Постоје бројни примери мајки које су се одвојиле од осталих чланова породице и живе са својим дететом са сметњама у другом граду, у нади да ће похађање овакве школе допринети побољшању квалитета живота њихове деце).

Из наведених разлога, нефункционалност образовања деце са сметњама у развоју у специјалним школама, наметнуло је покретање „инклузивног покрета“ на међународном нивоу. Оправданост за, још увек, постојање ових школа код нас наводи се да је за децу са вишеструким и тешким облицима сметњи већа штета у редовним системима, из разлога што су таква деца још у периоду оспособљавања за елементарне хигијенске навике, коришћење кухињског прибора и других облика успостављања базичних навика и вештина.

2. Специјално образовање у посебним одељењима редовне школе организовано је за ученике са истом врстом ометености. Међутим, као и код одвојених школа, и овај вид образовања није одговорио и обезбедио одговарајуће услове за социјализацију ове деце. Најчешћи проблем јесте сегрегација ове деце у редовним школама, па вршњаци често због одвојености ове деце имају негативне ставове, називајући их „специјалцима“, кињење ове деце у школском простору често се дешава, а заједничке активности са типичним вршњацима готово да не постоје.
3. Редовно образовање протеклих пет година конципирано је на принципима инклузије, а подразумева да су у истом одељењу деца са сметњама и остали ученицима. Образовна инклузија подразумева системску подршку и прилагођавања посебним образовним потребама ученика, припремљену школу и обучене наставне кадрове. Нови, инклузивни модел почива на основном људском праву– на образовање и недискриминацију, по коме ученици са сметњама у развоју једнако са типичним ученицима похађају редовну школу. Промовисањем принципа равноправности и једнаких шанси за сву децу доприноси стварању афирмативне климе за што је више могуће укључивање деце са сметњама у развоју у редован систем образовања, а смањење броја ученика у специјалним школама. Редовна школа је према Закону³⁹ у обавези да реформише свој систем, да пружи систематску подршку ученицима са сметњама у развоју, а специјалне школе би требало да добијају нове функције и инклузивна обележја. Иако још није законом дефинисано, специјалне школе би требало да се трансформишу у центре за образовање и рехабилитацију који осим, образовања најтеже категорије ометених добијају и нове улоге ресурсног центра одакле би се дистрибуирали специјализовани стручњаци у редовне школе где би постали чланови стручног тима.

³⁹ Закон о основама система образовања и васпитања, „Службени гласник РС“ бр. 2009

Према подацима Републичког завода за статистику⁴⁰, у школској 2014/15. години (без података са територије Косова и Метохије) број предшколских установа је укупно 225, од тог броја државне су 162 а приватне 63. Укупан број матичних основних (редовних) школа на територији Србије је 1128, издвојених одељења је 2286, што је укупно 3414. Основних школа за ученике са сметњама у развоју је укупно 211 које похађају 4840 ученика, од тога 1861 ученице.

Нова реформисана школа (редовна), као јака полуга за развој друштва, усмерена је ка развојним мерама и променама у циљу обезбеђивања оптималних услова за уклањање препрека и поспешивање социјалне укључености сваког детета. Показатељима тих промена сматрају се: учесталије укључивање родитеља као партнера у образовању; затим уважавање значаја процене, плана и мишљења некадашње реконструисане Комисије за разврставање у интерресорну комисију; и неопходност редовне евалуације напредовања ученика и евалуације рада наставника. Инклузивно образовање се темељи на принципу `једнаких могућности` и `избору у складу са индивидуалним могућностима` што подразумева да сви релевантни системи у друштву имају обавезу да гарантују и промовишу једнака права на образовање сваком појединцу, без обзира на физичку и психичку конституцију. Инклузија је филозофија према којој се сваком детету мора пружити прилика да искаже своје могућности, односно могућност избора: различитих садржаја, метода и облика рада. Несумњиво је да деца се сметњама у развоју често остају изван система предшколског, а још чешће изван система основношколског образовања, па самим тим и изван окружења својих вршњака, што се рефлектује на ограниченост социјалних контакта и мрежа и нарушава једно од основних права сваког детета.

Како се у протеклих неколико година инклузивни програми спроводе у предшколским установама и основним школама и даље остаје дилема колико је инклузивна наша школа? Основна питања која се намећу у тумачењу додатне подршке детету са сметњама у развоју и спремоности школе да одговоре на

⁴⁰ “Република Србија, Републички завод за статистику, бр. 97-год. LXV, 21.04.2015. Статистика друштвених делатности“

потребе ове популације јесу: Да ли је инклузивно образовање за децу са сметњама у развоју заживело у постојећем систему образовања? Да ли су уродиле плодом мале модификације или је ипак неопходно мењати систем из корена? Да ли је уопште могуће направити такав систем у коме ће свако дете имати једнаку могућност да се развија и школује у оквиру групе својих вршњака? Постоје бројне тешкоће на које наилазе деца са сметњама у развоју при укључивању у групе својих вршњака, а један од начина да се превазиђу ти проблеми јесте прикључивање и дискусија свих социјалних актера о овој теми. Појам инклузивног образовања као неодвојиви део процеса целокупног друштвеног развоја подразумева специфичну припрему и прилагођавање постојећег образовног система потребама које имају ови ђаци. У остварењу циља, процес инклузије заснован је на следећим принципима: *свеобухватности, правовремености, континуитета, тимског рада, индивидуалног приступа, прогресивности, активности, коришћења преосталих способности.*

Инклузивно образовање полази од претпоставке да је однос друштва и појединца реципрочан и подразумева укључивање готово свих ученика у образовни систем, независно од њихових потреба. На тај начин инклузија укључује и све димензије друштва да се боре против дискриминације, нетолеранције, предрасуда и активно промовишу различитости и интеграцију маргинализованих популација деце. Модел инклузије је окарактерисан као образовни модел у коме ученици са ометеношћу добијају једнаке шансе да се образују у редовној школи где ће им се омогућити и обезбедити неопходне услуге и подршка. Инклузија подразумева да нови реформисани систем даје стручну и моралну подршку у образовању и општем развоју и напредовању оваквог ученика. Инклузивно образовање уведено је у васпитно-образовни систем Србије Законом о основама система образовања и васпитања Србије из 2009. године где се предвиђа једнако право и доступност образовања без дискриминације и издвајања по основу тешкоћа и сметњи у развоју и инвалидитета (члан 3). Идеја инклузије, овим Законом, јесте прихваћена и на теоријском плану је организован систем подршке деци, родитељима, наставницима и особљу у школама и индивидуализована прилагођавања. Међутим, у практичном

плану структурна и институционална неприпремљеност и даље остају у „повоју“ и евидентане су споре и спорадичне промене у операционализацији инклузивне политике, праксе и културе. Подршка у овом систему спроводи се у корелацији са подршком из других области (социјалном заштитом и здравственим системом) и односи се на:

- ✓ Стварање услова за пружање додатне образовне подршке ученику са сметњама у развоју у *сарадњи са пружаоцима услуга изван школе* којим би се обезбедио континууму модела услуга- у корелацији са интерресорном комисијом, здравственим установама, кућним условима, услугама социјалне заштите, ресурсним центрима и др. Квалитет примене образовне инклузије претпоставља спремност школског система да обезбеђује све друге услове за ефикасну васпитно-образовну праксу (Ainscow, 2004)
- ✓ *Сарадња школе са родитељима* и партиципација родитеља је предвиђена и Законом где члан 58. дефинише рад Савета родитеља. Посебан став у овом члану се односи на укључивање родитеља деце са сметњама у развоју који предвиђа да је члан Савета родитеља у установи у којој стичу образовање деца и ученици са сметњама у развоју и представник родитеља деце, односно ученика са сметњама у развоју. Сарадња би требало бити оријентисана на партнерство, аутори Моран и сар. наводе да постоје три групе афирмативних исхода у целовитој подршци родитељима: исходи за дете (позитивно понашање, емоционални развој и образовна достигнућа), исходи за родитеље (родитељске вештине, ставови и уверења, знања и разумевања, као и емоционално и ментално здравље родитеља) те исходи за дете и родитеља (позитивни односи деце и родитеља). (Моран и сар. 2004) Партнерски однос школе и породице деце са сметњама у развоју укључује активно учешће родитеља како би се унапредило постигнуће детета, комуникација би требало да буде обострана и заснована на поштовању и поверењу. Улоге, циљеви и планови обе стране би требало да су јасно дефинисане и заједнички прихваћене како би се на адекватан начин

реализовале. Аутори Шеридан и сар. издвојили су два приступа у односу између школе и родитеља:

Табела 1. Разлике између оријентације на партнерство и традиционалне оријентације у односима између школе и родитеља (Sheridan, S. M., & Kratochwill, T., R., 2007)

Оријентација на партнерство	Традиционална оријентација
Јака посвећеност међусобној сарадњи како би се унапредило постигнуће детета.	Нагласак на улози школе у процесу учења.
Честа комуникација која иде у оба смера.	Једино школа иницира комуникацију. Комуникација је ретка и усмерена је на проблеме.
Поштовање културолошких разлика и препознавање важности њиховог утицаја на стварање позитивне околине за учење.	„Једна мера за све“-разлике у култури представљају изазов који треба победити.
Поштовање значаја различитих мишљења.	На разлике се гледа као на препреке.
Улоге су јасно дефинисане, заједничке су и међусобно се подржавају.	Различите улоге које удаљавају учеснике.
Циљеви који се тичу ученика су заједнички, дефинисани су и подељени.	Циљеве одређује школа и понекад се поделе са родитељима.
Планови су направљени заједнички и сви учесници се слажу са својим улогама.	Образовне планове праве и спроводе наставници.

- ✓ Употреба различитих наставних метода и облика рада (*диференцирана настава*) како би пружила подршку различитим могућностима ученика. Неке од карактеристика диференциране наставе, према ауторки Томлинсон

су: да се настава планира у складу са разликама међу ученицима, сталност у праћењу прилагођености наставе, коришћење различитих наставних метода, настава је усмерена на јачање компетенција за разумевање кључних концепата, задаци су осмишљени да се могу решавати на више начина, наставна средства су разнолика, грађење тимског рада међу ученицима и др. (Тамлинсон, 1999)

- ✓ **Наставни кадар** има захтевну улогу у инклузивном процесу, учитељи и наставници нису више само агенси знања, већ треба да пруже и унесу у наставни процес широки спектар креативних начина за усвајање знања. Компетенције наставника за рад са децом са сметњама у развоју умногоне доприносе квалитету васпитно-образовног рад. У оквиру васпитно-образовног система неке земље, успешност појединих школских реформи, ефикасност наставног процеса, квалитета односа наставник-ученик, као и квалитета многих других фактора школе управо зависе о самом наставнику. Инклузија у школи није само циљ који се треба реализовати, него је то један цели процес који у коначници има свој циљ (Митлер, 2000).

Позитивни *ставови наставника* према инклузији могу помоћи прихватању детета са сметњама у развоју од стране вршњака. Вршњаци се према деци са сметњама у развоју односе са нелагодношћу, страхом и одбојношћу а добронамерним, упорним и пажљивим поступањем васпитача/ учитеља/ наставника могу се уклонити или ублажити овакви негативни ставови. Активности које помажу у подстицању прихватања су: наглашавање шта дете може да ради; истицање сличности са вршњацима; обраћање пажње на активности у којима је дете успешно; дискутовање о превазилажењу тешкоћа у раду са децом и др.

Наставник треба да успостави *блиску сарадњу са породицом* детета са сметњама у развоју. Укључивање родитеља као партнера у тим за подршку развоја детета помаже наставнику у процени тренутног развојног нивоа детета. Родитељи су ти који су најзаинтересованији за дете, они га највише познају и највише времена проводе са њим. Наставник и родитељ

заједнички планирају кораке у ИОП, размењују битне информације о напредовању детета и прате динамику остваривања задатих циљева.

Да би се образовни процес прилагодио потребама деце са сметњама у развоју, наставник мора да влада *методиком наставе*. Само добра воља наставника није услов за квалитетну подршку и укључивање детета у наставу, неопходна је додатна едукација наставног кадра. Професионално усавршавање наставника реализује се кроз акредитоване семинаре, обуке и програме организоване од стране различитих установа, професионалних удружења и невладиних организација. Хоризонтално учење- разменом искуства наставника у оквиру једне предшколске/ основношколске установе и између две или више оснажује и помаже наставницима у креирању и планирању наставе.

- ✓ Још један аспект разликује инклузивну наставу од оне на коју смо навикли. За свако дете се у односу на његове потребе и способности, израђују индивидуални образовни план. У њиховој изради учествује цео ***стручни тим школе- Тим за инклузију***, а остваривање циљева који су у њему зацртани периодично се проверава и њихов садржај коригује. Уколико родитељ или наставник после неког времена изрази сумњу у адекватност или прилагођеност програма детету, могу покренути иницијативу да до његове корекције дође и пре предвиђеног рока. Оваквом начину програмирања мало се шта може замерити, а суштински нема никакве препреке да се реализује и у условима специјалног школовања.
- ✓ ***Персонални/педагошки асистент*** Да би се превазишле неке од тешкоћа, у одељења се уводи заједничко подучавање, које подразумева да су и наставник и асистент у учионици током обрађивања исте лекције. Улоге оба наставника варирају у складу са циљевима наставе и потребама ученика. Сматра се да је ово добар начин за инклузију ученика са ометеношћу, из бар два разлога. Прво, заједничко подучавање омогућава педагошком асистенту да буде директно укључен у подршку у виду давања упутства, планирања и подучавања, насупрот улоге персоналног асистента који

сугерише или помаже детету са сметњама у превазилажењу физичких баријера, обављању хигијенских навика, без директног ангажовања у сам наставни процес. Друго, сматра се да заједничко подучавање учитеља и педагошког асистента омогућава ученику да добије погодности које пружа специјално образовање, без стигматизације или изолације. Учитељи понекад добијају помоћ од такозваних парапрофесионалаца (педагошких асистената) у ком се случају њихова улога може окарактерисати и као консултативна.

- ✓ **Индивидуални образовни план-** У изради образовних планова омогућено је, ученицима који имају потребу за додатном подршком, доношење одговарајућег образовног плана адаптираног индивидуалним капацитетима и потребама. При изради оваквог прилагођеног плана дете се посматра као посебна личност, где се, за разлику од медицинског модела који посматра дете са аспекта „немогућности“, практикује социјални модел и уважавају преостале способности детета. Фокус више није на сметњи коју дете има, већ на преостале очуване потенцијале који омогућавају детету функционисање. Откривање очуваних потенцијала код деце са сметњама у развоју постаје основа за даљи развој. Примена индивидуализованих приступа може открити да дете са сметњама у развоју може у неким аспектима бити и даровито. Право на Индивидуални образовни план (ИОП) дефинисан је Законом о основама система образовања и васпитања („Службени гласник РС”, број 72/09), на основу члана 77. став 12 где је конкретизовано ко су ученици који имају потребу за додатном подршком. Процедура израде ИОП-а почиње са прикупљањем података о деци којима је потребна подршка и формирање документације из различитих извора (родитеља, стручњака, вршњака и др.) Овај први корак процене помаже васпитачима, учитељима и осталим запосленима у васпитно-образовним установама да прате развој и напредовање детета и да у сарадњи са стручним координатором израде педагошки профил детета. Први корак у спровођењу ИОП-а, а на основу израђеног педагошког профила детета,

јесте отклањање физичких и комуникацијских препрека. ИОП јесте писани документ којим се планира додатна подршка у васпитању и образовању детета, било да је у питању дете са сметњама у развоју или даровито дете. С обзиром на потребе детета постоје три врсте ИОП-а: прилагођен програм, измењен програм и обогаћен и проширен програм. ИОП је документ који је отвореног типа што значи да се редовно прати и вреднује оствареност утврђених циљева те да постоји могућност измене па чак и престанка потребе за ИОП-ом.

- ✓ **Асистивна технологија**- подразумева прилагођена наставна средства, помагала и техничке инструменте који омогућавају и олакшавају детету праћење наставе. (Више речи о овој подршци видети у претходном поглављу).

1.6.3. Услуге у здравственом сектору као додатна подршка детету са сметњама у развоју

Здравствена заштита- Када говоримо о посебним здравственим потребама ту спадају деца која имају психо-физичке и развојне тешкоће, емоционалне и поремећаје понашања, те им је из тог разлога неопходна обимнија подршка и највиши могући стандард здравствене заштите већи него код остале деце. За задовољење здравствених потреба ове популације деце трага се за функционалним и ефикасним методама како би се удовољило њиховим потребама и омогућило да се ре/хабилитацијом развију њихове преостале способности до максимума. На овај начин постиже се одржавање и развијање што нормалнијег и квалитетнијег животног стандарда ове деце који подразумева активно учешће у породичном окружењу и у заједници, посредством организованог примереног система здравствене заштите. Задатак овог система јесте да обезбеди различитим методама рада/ техничким помагалима/ саветодавним радом побољшање квалитета живота,

у циљу достизања што сличнијег живота ове деце и њихових вршњака без посебних здравствених потреба. Не смемо изоставити чињеницу да деца са посебним здравственим потребама чешће изостају из школе у односу на другу децу а један од разлога је то што знатно више посећују рехабилитационе центре, заводе, болнице и друге здравствене установе ради спровођења терапијско-дефектолошко-логопедских и других третмана. Будући да нека деца зависе од техничких помагала већа је вероватноћа да ће бити лечена у одељењима интензивног лечења, што их ограничава да воде живот као и остала деца. Нажалост, у нашој држави нема свеобухватнијих научних студија о бројности, карактеристикама и здравственим потреба ове групе деце, што их чини непрепознатљивим у домену системске додатне подршке било да се налазе на кућном, бањском или стационарном лечењу, ван места боравка. Учесталост посете здравственим јединицама деце са посебним здравственим потребама остаје непознаница, а повезаност и сарадња овог сектора са образовним и социјалним је од круцијалне важности за разумевање и планирање додатне подршке, како би се умањио или ублажило издвајање детета из групе вршњака и обезбедила сталност и континуитет пружања услуга. Здравствена заштита у смислу Закона⁴¹, „јесте организована и свеобухватна делатност друштва са основним циљем да се оствари највиши могући ниво очувања здравља грађана и породице“. Здравствена заштита, у смислу овог закона, „обухвата спровођење мера за унапређење здравља очување и унапређење грађана, спречавање, сузбијање и рано откривање болести, повреда и других поремећаја здравља и благовремено и ефикасно лечење и рехабилитацију“. Мере додатне подршке из ове области које могу да се препоруче за децу којој је потребна додатна подршка су:

- ✓ **Мере превенције и раног откривања**- На систематским прегледима у раном детињству у дечјим диспансерима најчешће се и открију сметње у моторном, когнитивном или говорно-језичком развоју. У овом периоду рано откривање за родитеље често значи одређивање индивидуалних (не) могућности детета а огромно поверење пружају, верујући у „излечење“,

⁴¹ Члан 2 Закона о здравственој заштити („Службени гласник РС“ бр. 107/2005, 72/2009 – др. закон, 88/2010, 99/2010, 57/2011, 119/2012, 45/2013 – др. закон и 93/2014)

управо здравственим радницима. Испитивање функционисања детета усредсређено је на оно што дете не може да уради, али и на преостале капацитете- његове снаге и могућности. Процена стања детета важна је јер даје смернице родитељима и осталим члановима породице који негују о детету, на који начин да се брину о детету, како да планирају и изводе одговарајуће активности везане за напредовање психо-социјалног развоја и како да тумаче постигнуте резултате. Мере превенције и подршка у овом периоду тиче се додатних испитивања у здравственим центрима, препоруке за коришћење терапеутских услуга, оснаживање капацитета родитеља за пружање адекватне подршке свом детету, подстицање ране интервенције кроз стимулацију развоја детета (прве три године, према мишљењу стручњака су најзначајније).

- ✓ **Терапеутске услуге (физиотерапеут, психолог, дефектолог....)**- Важно је нагласити да стручњаци, након раног откривања и дијагностификовања спроводе стимулативне развојне програме у зависности од врсте сметњи. Та се подршка у овом смислу пружа од стране следећих стручњака:
 - психолога (стручњака који се бави питањима поремећаја понашања, размишљања, осећања и мотивације);
 - олигофренолога (стручњак који се бави децом са сметњама у интелектуалном развоју);
 - сурдолога (стручњак који се бави оштећењем слуха);
 - логопеда (стручњак који се бави сметњама у језичко-говорном изражавању);
 - физиотерапеута (стручњака који се бави успостављањем, развојем и јачањем локомоторног система);
 - соматопеда (стручњак који ради са децом са телесним (моторичким) сметњама);
 - тифлолога – (стручњак који се бави проблемима са оштећењем вида)
- ✓ **Медицинско- техничка помагала** (протезе, ортозе и друга помагала за кретање, стајање и седење, помагала за вид, слух, говор, стоматолошке

надокнаде, као и друга помагала) - за функционалну и естетску замену изгубљених делова тела, односно за омогућавање ослонца, спречавање настанка деформитета и кориговање постојећих деформитета, као и олакшавање вршења основних животних функција; за побољшање основних животних функција, омогућавање самосталаног живота, омогућавају савладавање препрека у средини и спречавају суштинско погоршање здравственог стања или смрт осигураног лица⁴².

- ✓ **Едукативно- саветодавне услуге-** у циљу оснаживања и јачања шанси за што боље развојне исходе, здравствени радници пружају родитељима деце са сметњама у развоју могућности за неформално образовање у виду обуке (оспособљавање родитеља за рад са дететом⁴³, организацијом семинара где се могу упознати, информисати и разменити искуства о правима, напретку и развоју детета и сл.)

⁴² Члан 44 Закона о здравственој заштити

⁴³ Пример стационар Завода за психофизиолошке поремећаје и говорну патологију „Проф. др Цветко Брајовић“ Београду- Липовица у којој бораве родитељи са децом са сметњама у развоју из унутрашњости у периоду од 15 дана у циљу едукације родитеља на оптимизацији развоја и менталног здравља.

II ДЕО

2. Циљ и методологија истраживања

2.1. Предмет и циљеви истраживања

Анализа нове методологије у раду са децом са сметњама у развоју и њиховим породицама као и примена новог концепта у три средине (образовној, социјалној и здравственој) предмет је овог истраживања. Проучавање улоге интерресорне комисије и разумевање значаја учешћа родитеља у процесу процене, планирања и праћења мера ефеката додатне подршке деци са сметњама у развоју општи је циљ овог рада. Рад се бави анализом партнерске сарадње интерресорне комисије и породице деце са сметњама у развоју у операционализацији социјалне инклузије, где су у оквиру тога постављени следећи циљеви:

- ***Идентификовати ниво развијености услуга намењене деци са сметњама у развоју и њиховим породицама на нивоу локалне заједнице-*** у раду нас је занимало да ли су институционалне промене стандардизоване и уједначене по квалитету и разноврсности у свим срединама (Београд и унутрашњост Србије) ;
- ***Утврдити који су то параметри на основу којих чланови интерресорне комисије процењују потребе детета са сметњама у развоју-*** када се говори о процени потреба за додатном подршком истраживањем би требало да се установи да ли доносиоци одлука (чланови интерресорне комисије) своје мишљење темеље на медицинској документацији или узимају у обзир целокупне социо-економске-културолошке карактеристике детета. Такође, да ли на укупну оцену утиче и разумевање чланова о томе шта се подразумева под додатном подршком!;

- ***Анализирати начин функционалне повезаности чланова интерресорне комисије-*** жеља је да се прикаже да ли је рад чланова интерресорне комисије усмерен ка тумачењу подршке из ресурса коме припадају и услуга које већ постоје у локалној заједници; или су сараднички однос и реалне потребе на „терену“ за успостављањем нових облика подршке у укључивању деце у живот заједнице примарне;
- ***Утврдити тешкоће у интеракцији између родитеља (породице) и интерресорне комисије-*** истражити која су то очекивања родитеља од процене и да ли је могуће потребе њихове деце задовољити у локалној заједници с једне стране. С друге стране, ваљало би испитати да ли се ради на унапређењу партиципације родитеља или су стране у процени (чланови и родитељи) у односу моћи и немоћи;
- ***Истражити које услуге доприносе унапређењу квалитета живота (социјалне инклузије) детета са сметњама у развоју и њихових породица-*** имајући у виду постојеће сервисе и услуге у локалним заједницама истраживањем би требало констатовати да ли оне покривају потребе проучаване популације или постоји раскорак између потреба и подршке;
- ***Испитати ко је носилац одговорности за спровођење, надгледање и евалуацију предложених мера подршке деци са сметњама у развоју-*** у раду нас је занимало да ли у интердисциплинарном раду ипак постоји особа која „надгледа“ цео процес од процене до имплементације или родитељи са „Мишљењем“ остварују без проблема све наведене мере подршке.

Парадокс који је уочен при анализи постојећег стања у овој области јесте: да интерресорне комисије дају „само“ Мишљење о додатној подршци, које у пракси није обавезујуће за пружаоце услуга. Овим истраживањем би требало испитати које су улоге одговорних особа (Према индивидуалном плану подршке детету где постоји евиденција о одговорним особама/службама) и ко координира и евалуира њихов рад. На пример, често се дешава да родитељи и поред Мишљења

интерресорне комисије (у случају кад препоручују редовну школу према ИОП⁴⁴-у) НЕ МОГУ да упишу своје дете у редовну школу, неретко се дешава и да се предложене услуге временски подударају, такође се у пракси дешава да родитељи због неусаглашених стандарда (Процене интерресорне комисије и процене Комисије за утврђивање материјалне помоћи од стране ПИО-фонда) су приморани да раде и да се првенствено боре за егзистенцију, а потом за задовољење потреба своје деце. Сви ови институционални пропусти утичу на развој детета, недостатак подршке родитеља дететовим потребама, а на крају доводе и до социјалне ексклузије.

Истраживачко питање, као полазна основа у раду је: Који фактори доприносе да процена интерресорне комисије за додатном подршком детету са сметњама у развоју има позитивне ефекте у операционализацији социјалне инклузије?

Операционализација социјалне инклузије води нас неминовно до потребе да установимо следеће институционалне оквире, који уједно представљају и полазни приступ за проучавање овог феномена, а то су:

- **на макроплану:** анализа садржаја инструмената правне заштите особа са инвалидитетом, као и међународне и домаће законске регулативе;
- **на мезоплану:** функционална повезаност мултидисциплинарног тима у процени потреба за додатном подршком и правилник о додатној образовној, здравственој и социјалној подршци детету и ученику;
- **на микроплану:** сарадња и учешће родитеља у процесу процене и планирања интервенције.

Наведени приступи у истраживачком процесу су у складу с Бронфенбренеровом еко-системском теоријом према којој се одређени друштвени феномени не могу тумачити независно од социјалног контекста у којем се дешавају. Посматрајући

⁴⁴ Индивидуални образовни план је писани документ (инструмент) којим се обезбеђује прилагођавање образовања деце са сметњама у развоју њиховим могућностима и потребама (Члан 69. Закона о основама система образовања и васпитања,“ Сл. гласник РС“, бр. 72/2009, 52/2011 и 55/2013)

друштвени систем као интерактиван однос између свих подсистема кључ је за разумевање проучаваног феномена социјалне инклузије деце са сметњама у развоју. Намера овог истраживања је да се прикажу суштинске тешкоће и изазови породице као микросистема, карактеристике њиховог односа са интердисциплинарним и интерсекторским тимом као фактора из мезосистема и идентификују индикатори и степен развоја инклузивних политика на макроплану.

Комплексност проучаваног проблема и чињеница да постоји оскудна евиденција, мали број радова и непотпуни подаци из ове области на нашем простору, битно утиче на избор метода за проучавање.

2.2. Хипотезе

Почетна мисао водила посматраног проблема истраживања односа интерресорне комисије и породице деце са сметњама у развоју довела нас је до формулисања једне опште и три посебне хипотезе:

Општа хипотеза:

Актуелна пракса у пружању додатне подршке деци са сметњама у развоју не даје задовољавајуће ефекте.

Посебне хипотезе:

X1. Правна регулатива за додатну подршку деци са сметњама у развоју не обезбеђује и спровођење исте у Републици Србији;

X2. Слаба функционална повезаност мултидисциплинарног тима у процени потреба за додатном подршком условљена је недефинисаним критеријумима и усмерена на медицински модел инвалидности.

X3. Учешће родитеља и сарадња са интерресорном комисијом при процени подршке као неопходан услов за успешну социјалну инклузију деце са сметњама у развоју је недовољно подстицано.

2.3. Методологија истраживања

На основу поменутих циљева и претпоставки а у циљу објективних истраживачких исхода, методолошка замисао као путоказ од којег се кренуло у истраживање јесте да се на основу свеобухватних и комбинованих (из перспективе сва три нивоа проблема- микро, мезо и макро) квантитативно-квалитативних метода прикажу корелацијски односи између посматраних социјалних актера и институција у оквиру истраживаног проблема.

Истраживање су чинила три дела:

- у првом делу је примењена **анализа садржаја** постојећих званичних докумената, правних аката и налаза претходних истраживања код нас и у свету чиме смо дали преглед начина законског регулисања делокруга и методологије рада интерресорне комисије и улоге родитеља;
- у другом делу истраживања у оквиру квалитативног теренског истраживања, методом **полуструктурисани интервју** анализирани су, са пружаоцима услуга, параметри на основу којих процењују потребе; улоге и односи међу члановима комисије;
- у трећем делу, квантитативним истраживањем, са породицом детета са сметњама у развоју применом **упитника** прикупили смо податке о доступности, одрживости, добитима и тешкоћама у остваривању услуга и додатне подршке.

2.4. Методе прикупљања података

У првом делу коришћена је метода *анализа садржаја* међународне и националне законске регулативе из ове области. Ова метода има квалитативно- квантитативну димензију и пружила нам је увид на који начин је овај проблем третиран кроз правно штиво: прописе, законске акте, стратегије, декларације и конвенције. Фокус анализе био је на област социјалне заштите где смо испитали врсте услуга, доступност и обим коришћења од стране испитиване популације.

Полуструктурисани интервју као квалитативна метода за прикупљање података, изабрана је из следећих разлога: флексибилност и могућност прилагођавања и продубљивања садржаја (један део интервјуа био је отвореног типа- где смо поред унапред састављених питања, допунским питањима добили потпуније податке) и материјал је уз дозволу испитаника био сниман и сачуван у електронској форми са циљем касније квалитативне анализе одговора. Дубинским интервјуом са одабраним узорком чланова интерресорне комисије циљ је био да се прикупе следећи подаци: који су то параметри на основу којих процењују потребе за додатном подршком, које су то тешкоће при процени подршке, какве изазове носи мултисекторска сарадња (медицинска и/или социјална процена), која је разлика између рада некадашњих Комисија за категоризацију и садашњих интерресорних комисија, како оцењују интеракцију са породицом и др.

У последњој фази истраживања, користили смо квантитативну методу- *упитник*, која је била намењена испитивању породица деце са сметњама у развоју. Структурисаним упитником, жеља је била да се открију субјективни односи породице према: учешћу у процени, да ли подршка одговара потребама деце, да ли постоје тешкоће у интервентном процесу и где, да ли користе подршку- ако не зашто, који су то фактори који утичу на социјалну (не)укљученост њихове деце и др. Планирано је и реализовано да испитивач буде присутан током попуњавања упитника у циљу могућности појашњења питања и одговора испитаника.

2.5. Узорак

Будући да у раду имамо два посебна емпиријска истраживања у одређивању узорка пошли смо од пропорционалног присуства сталних чланова интересорне комисије и породица према територијалном опсегу у Републици Србији. Како сталне чланове интересорне комисије именује општинска, односно градска управа, где две или више општина могу да именују заједничку комисију, истраживањем је било обухваћено око 10% чланова комисије у 12 општина у Србији (6 градских општина у Београду и 6 у регионима- Војводина, западни, источни, централни, јужни и Косово и Метохија). У свакој комисији су испитана 3-4 члана, представника различитих ресора– социјалне и здравствене заштите, из образовања, као и представник локалне заједнице (по могућности), што је чинило око 40 испитаника. Методом случајног узорка и према наведеном територијалном опсегу, у другом делу истраживања било је испитано 40 родитеља деце са сметњама у развоју.

2.6. Методе обраде података

Добијени подаци су анализирани дескриптивном статистичком методом, помоћу SPSS компјутерског статистичког програма.

2.7. Очекивани исходи

У складу са поменутиим циљевима, очекивани исходи истраживања би требало да покажу у којој мери процена за додатном подршком олакшава (или отежава) социјалну инклузију деце са сметњама у развоју. При том се имало у виду да према

Конвенцији о дечјим правима (1989) која експлицитно промовише најбољи интерес детета, деца са сметњама у развоју имају права на посебну бригу (здравствену, образовну и социјалну) како би остварила активно учешће у животу заједнице. Предмет бројних расправа у научним круговима протеклих деценија јесте управо питање које су то посебне потребе детета са сметњама у развоју? Стандардну листу универзалних потреба детета у развоју најбоље илуструје Масловљев⁴⁵ пирамидални модел потреба коју чине: егзистенцијалне потребе везане за опстанак појединца и врсте; потребе за сигурношћу; потребе за прихватањем, признањем, самопоштовањем и љубављу; сазнајне потребе; естетске потребе; и потребе за развојем очуваних (како откривених, тако и неоткривених) способности. Код деце са сметњама у развоју посебне потребе би значине начине односно међукорак ка задовољењу универзалних потреба. Формулација истраживачког проблема нам управо указује на то да би узрок социјалне ексклузије деце са сметњама у развоју, и поред промене у методологији рада у систему социјалне заштите, требало тражити у неадекватној процени, недоступности услуга и недовољном учешћу родитеља у процесу доношења одлука. Важно је истаћи да принципи на којима се темељи подршка још увек нису у довољној мери развијени у нашој земљи и управо су они узрок дисбаланса између потреба детета са сметњама у развоју и услуга. Овим истраживањем покушали смо да анализирамо примену следећих принципа у раду са породицом и дететом са сметњама у развоју: принцип достојанства личности, родитељи и дете са сметњама у развоју су партнери у интеракцији са системом, принцип сталности и најбољи интерес детета. Будући да је фокус овог рада на учешћу родитеља у интервентном процесу овај принцип се посматра и као механизам демократске одговорности али и важан услов операционализације социјалне инклузије.

Постојећа литература и досадашња истраживања упућују на чињеницу да смо готово ускраћени радовима из ове области на нашем подручју па би овакво емпиријско истраживање умногоме допринело унапређењу теоријско-емпиријске науке у :

⁴⁵ Маслов, А., Х. (1982) *Мотивација и личност*. Београд: Нолит

- развоју услуга система социјалне заштите који подразумева концентрацију одговорности и промена унутар социјалних институција;
- решавање проблема и уклањање препрека за подједнако учешће и елиминисање институционалне дискриминације;
- разумевање инвалидитета у друштвеном контексту које подразумева сагледавање улоге фактора из социјалног окружења за разумевање његових последица.

Изједначавање могућности и учешће деце са сметњама у развоју у друштвеном животу у непосредној је вези са развојем одговорних и ефикасних институција социјалне заштите. Овим истраживањем, проучавајући утицај реформи и нове методологије рада у институцијама социјалне заштите, жеља је да се објасне узроци и последице интеракције институција (интерресорне комисије) и корисника услуга (детета са сметњама у развоју и породице). Кроз анализу односа интерресорне комисије и породице детета са сметњама у развоју у Србији, операционализацијом појма социјалне инклузије (друштвеног положаја деце и младих са сметњама у развоју) неминовно долазимо до **структурног и институционалног објашњења**: како најопштији институционални оквири за помоћ овој групи становништва, квалитет инструмената правне заштите, разноврсност и функционалност мреже институција које је друштво развило у оквиру социјалне заштите ове групе становништва као и међусекторска сарадња утичу на социјалну инклузију ове популације. Наиме, еколошка системска теорија ће нам помоћи да разумемо како функционишу институције (интерресорна комисија), њихову интеракцију са породицом и да ли је и како могуће унети промене зарад унапређења друштвених односа. Реформисане функције институција социјалне заштите подразумевају да и социјални радници и њихове установе трпе промене. Промене утичу и на то да корисници не знају или не желе да користе услуге које им систем нуди, а с друге стране и носиоци промена могу имати проблема који проистичу из зависности и сукобљених интереса међу системима. Грађење, мењање и унапређивање социјалних интеракција између корисника

(породице деце са сметњама у развоју) и система (интерресорне комисије) кључни је елемент у циљу остварења социјалне инклузије.

Одговор на истраживачко питање осветлиће, не само који су то параметри при процени додатне подршке и тешкоће у интеракцији између корисника и пружаоца услуга, већ и особености система социјалне заштите, који у реформисаним условима захтевају обострано прилагођавање.

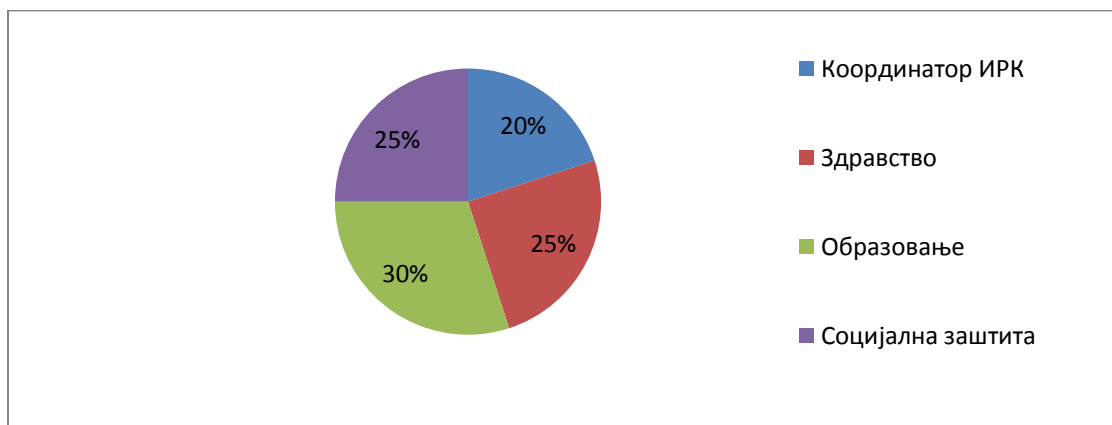
III ДЕО

3. Резултати истраживања

Опис узорка

Истраживање је спроведено у шест градских општина у Београду и шест општина у различитим регионима Србије где су испитаници, чланови интерресорне комисије изабрани на основу случајног узорка. Од укупно контактираних 95 чланова интерресорне комисије у истраживању је учествовало 40 чланова, представника различитих ресора, и то 25% представника здравственог сектора, 30% из ресора образовања, 25% из социјалне заштите и 20% представника локалне самоуправе.

Графикон 1. Заступљеност представника интерресорне комисије



Структура узорка по ресорима указује на приближно једнаки обухват различитих актера у тиму. Упитник, полуструктурисан, садржао је 22 питања и интервјуисање испитаника вршио је аутор рада у периоду од септембра до децембра 2014. године. Највећи проблем приликом теренског квалитативног истраживања са великим бројем чланова комисије из београдских градских општина, приликом

контакта од стране аутора био је незаинтересованост за учешће у истраживању уз образложење недостатка времена и бројних проблема које већ имају у раду са родитељима и са школама. Те им је из тог разлога ово истраживање представљало терет јер ионако „нису адекватно плаћени за обиман посао који обављају“. Иако је свим испитаницима сугерисано да је упитник анониман и да не садржи питања која су у супротности са поверљивости података клијената, већи део испитаника у Београду није желело да се изјасни и тражило је потврду Факултета о сврси оваквог истраживања. И поред ауторове упорности и достављања потврде са Факултета политичких наука о циљу и научној утемељености истраживања, нису желели да учествују. Ово, ипак није био случај са представницима из општина широм Србије, који су без проблема и са великом жељом и пажњом учествовали⁴⁶.

Другим делом емпиријског истраживања обухваћено је 40 родитеља деце са сметњама у развоју из целе Србије, који су у квантитативном истраживању одговарали на 31 питање. Проблем који се појавио у овом делу теренског истраживања, које је такође спроводио сам аутор, био је у супротности са истраживањем чланова ИРК. Наиме, родитељи са територије Београда били су отворенији за сарадњу и општи је утисак да су боље информисани о правима и позитивнији у перцепцији феномена инвалидности, од родитеља из унутрашњости. Од укупног броја родитеља, 82,5% испитаника чиниле су мајке, док је 17,5% очева који су пристали да поделе своја искуства о животу са децом са сметњама у

⁴⁶ Ово најбоље потврђује одговор једног од испитаника: „...са позиције координатора комисије могу рећи да је јако тешко испоштовати целу причу око ИРК....но ипак питања су вам одлична и драго ми је да могу да Вам помогнем, а по Вашим питањима види се да сте се одлично припремили за овај проблем.“

развоју. Овакав податак да се мајке, где је и не мали број самохраних, брине и активно учествује у проблемима везаних за своју децу упућује на положај жене и њену перцепцију о важности партиципације (па макар и кроз истраживање) и свести о незавидној ситуацији у којој су се нашле. Старосна структура родитеља била је широког спектра од 26. година до 53, док највећи број родитеља (17,5%) има 42 године. Према броју чланова породице, запажамо да је највећи број (40%) трочланих породица, четворочланих је 35%, петочланих 15%, док је самохраних родитеља 10%. Разлог за највећи број трочланих и непотпуних породице је, у неформалном разговору са родитељима углавном страх од постојања ризика да им се поново не деси иста ситуација, тј. да ли ће и друго дете бити са сметњама, или како наводи једна мајка: „ Како да пролазим кроз исти овај стрес? Када ми држава ни са овим једним дететом није изашла у сусрет...“ Када је реч о економској ситуацији, у највећем броју породица, њих 40% се изјаснило да је радно ангажован само један члан породице, али да њихова примања не задовољавају свакодневне потребе. Алармантан је податак да у 37,5% породица нико није запослен, а да се чак 90% њих изјаснило да им примања не подмирују све обавезе. Овде треба напоменути да су родитељи незадовољни њиховим третманом у законским оквирима, где како наводе, већа права остварују хранитељи деце са сметњама у развоју него сами родитељи који су одговорни за дете до краја живота, док хранитељи привремено негују дете. Код полне структуре деце примећујемо да предњаче дечаци- 65%. У избору узорка старосне структуре деце са сметњама развоју жеља је била да обухватимо децу предшколског и школског узраста, чиме смо желели да утврдимо да ли постоје разлике у операционализацији инклузије пре и после доношења Правилника о додатној подршци. Тако да је распон година код деце обухваћене овим истраживањем од 4 до 13. Како деца са сметњама у развоју чине врло хетерогену групу, где постоји велики број облика инвалидитета, одлучили смо (према међународној класификацији деце са сметњама у развоју) да прикажемо осам облика сметњи. Деца са тешкоћама у интелектуалном развоју чине најбројнију популацију у истраживању и њих је 20%, док је најмање деце са Дауновим синдромом и телесним инвалидитетом (по 7%).

Графикон 2. Заступљеност облика сметњи



3.1. Процена интерресорне комисије за додатном подршком детету са сметњама у развоју

Када је у питању процена, значајно је било установити сталност (редовност) у раду интерресорне комисије, према резултатима истраживања 45% чланова се изјаснило да се редовно окупљају, док више од половине – 55% наводи да се састанци одржавају само по потреби.

Алармантан је податак да су чланови ИРК нагласили да своје састанке са родитељима обављају у зависности од слободних просторија, па тако наводе да су то или канцеларије школског психолога, слободне просторије у згради Општине или Центра за социјални рад, и да већина нема стално седиште. Резултати показују да 57,5% наводи да се увек усагласе и обезбеди се просторија, док њих 42,5% ово види као проблем који отежава рад, јер како наводе:

„Тешко је радити када немате сталне просторије, већ малтретирају родитеље и децу да долазе по различитим канцеларијама, које нису опремљене да у миру извршимо процену...”

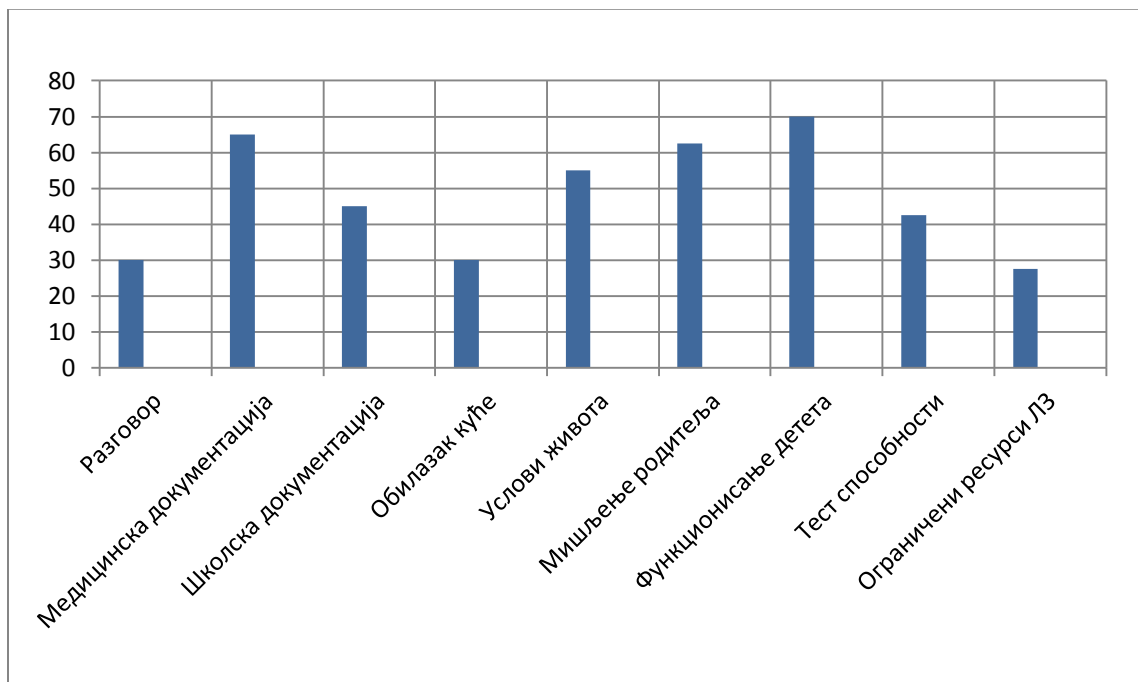
Оваква чињеница да не постоји обезбеђено место рада интерресорне комисије, већ да се процена врши често на различитим местима, говори о недовољно организованом (или непопуларно речено: непрофесионалном) приступу и свести локалних заједница, с једне стране и законодавних оквира са друге, о могућности, потребама и неопходности подршке у раду овакве комисије и непоштовању деце и њихових особености.

Кад су у питању ресурси са којима располажу приликом процене, одговора није било осим да се све своди на разговор са родитељима. Испитаници су нагласили да због обима посла некада само траже родитељима медицинску документацију, како би „задовољили форму тј. да би имали писане трагове као доказе о стању детета“, а

да чак и не разговарају о стварним потребама и немају услове да спроводе, а понајмање да изврше процену детета.

На питање да ли је медицинска документација основ за процену, више од половине испитаника одговорило је потврдно (њих 52%), што повезано са приказом процене заступљености параметара на основу којих се процењује додатна подршка потврђује постављени циљ истраживања који, примећујемо наводи да су најчешћи одговори функционисање детета (70% испитаника) и медицинска документација (65%). Како је претпостављено, социјални модел процене још увек није заживео у пракси и медицинска документација чини базу извора података о детету што говори да је још увек актуелан медицински модел приступа инвалидности. Ваља поменути да су испитаници навели и друге видове процене, као што су разговор (30%), школска документација (45%), обилазак куће (30%), услови живота (55%), мишљење родитеља (62,5%), тест способности (42,5%) и ограничени ресурси локалне заједнице (27,5%).

Графикон 3. Приказ параметара на основу којих се процењује додатна подршка



Истраживањем је потврђено да се процена углавном базира на већ постојећим подацима и документима (медицинским) које родитељи поседују, а да се остваривање права на персоналног асистента и асистивну технологију предлаже на препоруку учитеља или родитеља!?

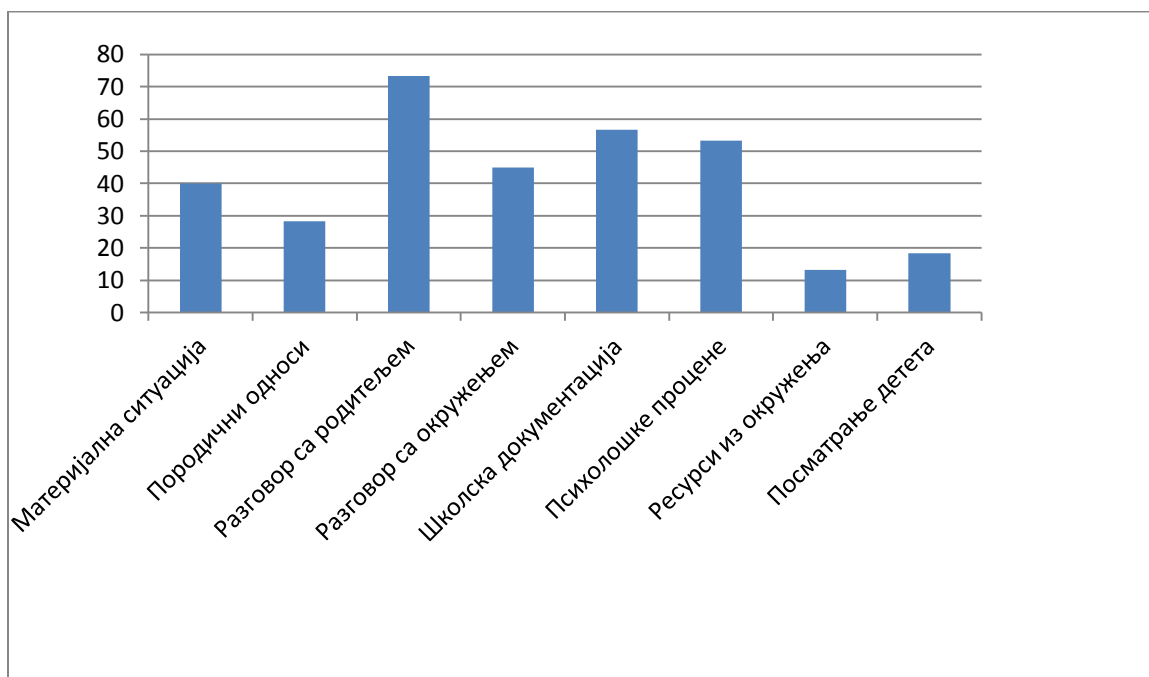
На основу тешкоћа на које наилазе у процени стања детета, чланови интерресорне комисије у одговорима на отворено питање, у већем броју случајева наводе да је несарадљивост родитеља и непоуздани подаци које добијају. Одговори о врсти тешкоће класификовани су у 8 група:

- несарадљивост родитеља (42,5%)
- непоуздани подаци од родитеља (27,5%)
- недостатак/непостојање медицинске документације (27,5%)
- застарели тестови способности (10%)
- временска ограниченост (25%)
- непостојање правилника о процени (17,5%)
- недостатак финансијских средстава (27,5%)
- не постоје тешкоће (20%)

Према подацима добијених упитником, процена се врши на основу разговора са родитељем, али како видимо чланови интерресорне комисије не верују подацима које добију од родитеља што указује да се није успоставио однос партнерства међу њима. А и како би када се виде једном годишње, пред почетак школе (што потврђују подаци о састанцима који се код већине испитаних заказују по потреби!) и представљају формалну активност како би се задовољиле потребне, законом регулисане и на декларативном нивоу ставке о додатној подршци деци са сметњама у развоју.

Изузимајући медицинску документацију, од испитаника се тражило да идентификују које су то основе за процену додатне подршке, где су их они класификовали у следећих осам : (графикон бр.4)

Графикон 4. Основ за процену



На основу приказаног графикона, највећи број испитаника истиче да је разговор са родитељем основ за процену додатне подршке (73,3%), на другом месту је школска документација (56,7%) а потом следе психолошке процене (53,3%).

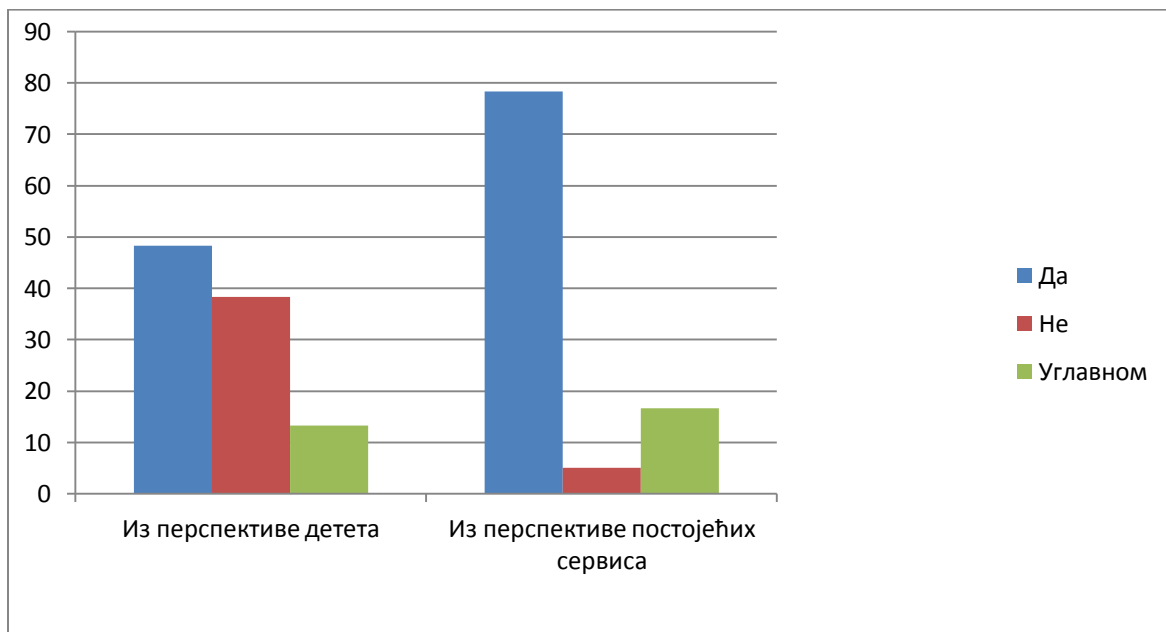
С друге стране, тешкоће на које наилазе у процени подршке детету показују следећих девет идентификованих категорија:

- законске препреке (31,7%)
- материјално стање породице (20%)
- неспремност школа (45%)
- недефинисани критеријуми (40%)
- несарадња са родитељима (20%)
- ограничени временски рокови (31,7%)
- немогућност реализације подршке (55%)
- финансијска ограничења (55%)
- нема тешкоћа (18,3%)

Приказани подаци о тешкоћама оправдавају почетну хипотезу да актуелна пракса у пружању додатне подршке деци са сметњама у развоју не даје задовољавајуће резултате, а то из разлога што не постоји и није могуће пратити реализацију подршке (55% испитаника) као и неспремност школа да се обезбеди континуирана и квалитетна подршка (45% испитаника се овако изјаснило).

У погледу пружања додатне подршке, да ли је она из уважавања перспективе (потреба) детета чак 78,3% је одговорило да је из перспективе постојећих сервиса и помоћи.

Графикон 5. Подршка из перспективе детета или постојећих сервиса



Чињеницу да уколико постоји потреба, а да средства/услуга нису планирана/ не постоје у локалној заједници, испитаници су одговорили на следећи начин:

- не идемо даље од оквира (36,7%)
- обраћамо се локалној самоуправи за помоћ (26,7%)

- препоручујемо све, чак и када знамо да не постоји (36,7%)

Евидентно је да ни члановима Комисије није јасно шта да раде, или шта би требало предузети уколико има потреба за одређеним услугама а оне не постоје у локалној заједници. Да ли треба иницирати оснивање исте? Питање је на које они одговор не знају, а највећи проблем се јавља када они препоруче нешто што родитељи не могу остварити јер не постоје фактички услови тј. нема те подршке у датој локалној заједници.

Процена подршке детету са сметњама у развоју, у делу истраживања са родитељима показује да је 40% родитеља задовољно својим учешћем у процени, 37,5% њих се изјаснило да је делимично задовољно, док 22,5% није задовољно.

На питање да ли интерресорна комисија узима у обзир ваше мишљење у процени, 35% је одговорило да, чак 25% родитеља је навело да не узима у обзир, док 27,5% углавном узима моје мишљење, а преосталих 12,5% није још имало састанак са Комисијом. Податак да 12,5% родитеља још увек није било на састанку са интерресорном комисијом је поражавајући, а то из разлога што та деца нису у предшколском и школском узрасту. Ова информација показује да се у раној интервенцији, тј. у најранијем детињству и не препознаје интерресорна комисија као битан фактор у подршци породици деце са сметњама у развоју.

Половина испитаних родитеља сматра да је њихово учешће у процени допринело унапређењу свакодневног функционисања детета, њих 17,5% сматра да није, 20% њих наводи да је можда допринело.

Када су у питању фактори који утичу на то да Мишљење интерресорне комисије одговара стварним потребама њиховог детета, родитељи су препознали следеће:

- уважавање мог мишљења (42,5%)
- медицинска документација (20%)
- уважавање мишљења особе од поверења (25%)
- не знам (12,5%)

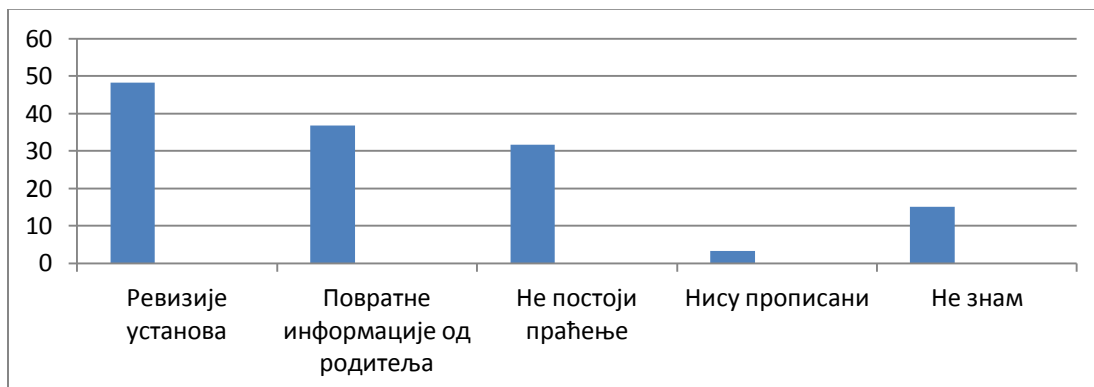
Према овим подацима, запажамо да су родитељи свесни своје улоге у процени додатне подршке, али као што је напред поменуто, очигледно је да не постоји тимски рад и партнерство.

3.2. Развијеност услуга намењених деци са сметњама у развоју и њиховим породицама на нивоу локалне заједнице

Након процене комисије о додатној подршци детету, интегрисано Мишљење ИРК се упућује родитељима детета, где уколико нису задовољни, имају право приговора у року од 8 дана од пријема истог. Како мишљење нема обавезујући карактер, тако и нереализација предложеног вида непосредне/посредне додатне подршке нема директних санкција за пружаоце услуга. Ниво развијености услуга и носиоци одговорности за спровођење, надгледање и евалуацију предложених мера подршке анализирали су у овом делу истраживања.

Према подацима добијеним од чланова комисије, индикатори праћења ефеката примене додатне подршке приказани су у графикону бр. 6:

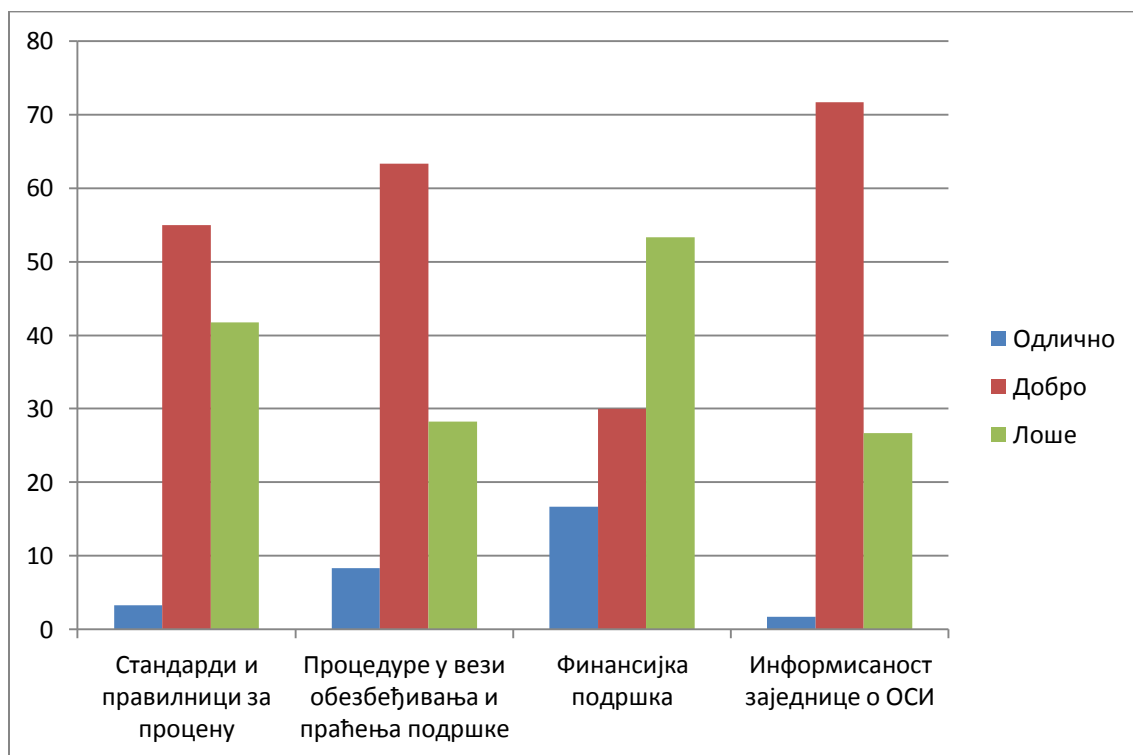
Графикон 6. Индикатори праћења ефеката примене



Скоро половина испитаника сматра да су индикатори праћења ефеката примене подршке: ревизије установа (48,3%), у овом случају сви су мислили на школску документацију. Повратне информације од родитеља чине другу групу са 36,7% мишљења, док њих 31,7% наводи да не постоји праћење, 3,3,% да нису прописани, а 15% њих да не зна. Према овим подацима који су врло неуједначени јасно је да ни чланови Комисије нису сигурни ко прати ефекте примене подршке.

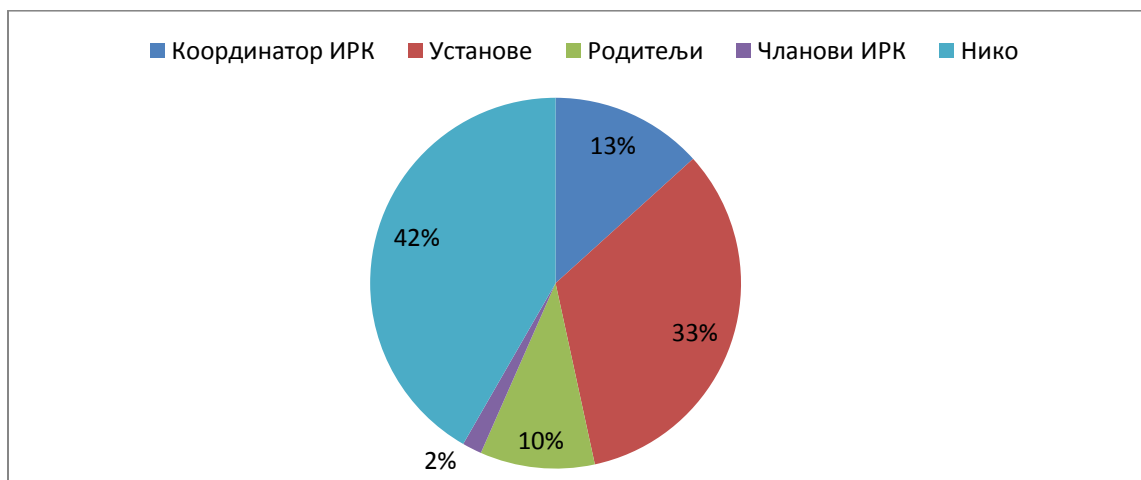
Вредновање квалитета параметара везаних за однос препоручене подршке и пружаоце услуга приказан у графикону бр.7 показује да је најслабија карика недостатак финансијске подршке (53,3%) у обезбеђивању услуга. Други на листи пропуста су стандарди и правилници за процену (41, 7%), за њима следе процедуре у вези обезбеђивања и праћења подршке (28,3%) и информисаност заједнице 26,7%.

Графикон 7. Оцена



У погледу „препознавања“ носиоца одговорности за спровођење, надгледање и евалуацију предложених мера подршке детету, већина испитаника се сложила да не постоји одговорна особа (42%), њих 33% сматра да су то установе које пружају услуге, 13% координатор интерресорне комисије, 10% њих одговорило је да су то родитељи, док је 2% испитаника навело да су то сами чланови комисије.

Графикон 8. Носилац одговорности за спровођење, надгледање и евалуацију предложених мера подршке детету

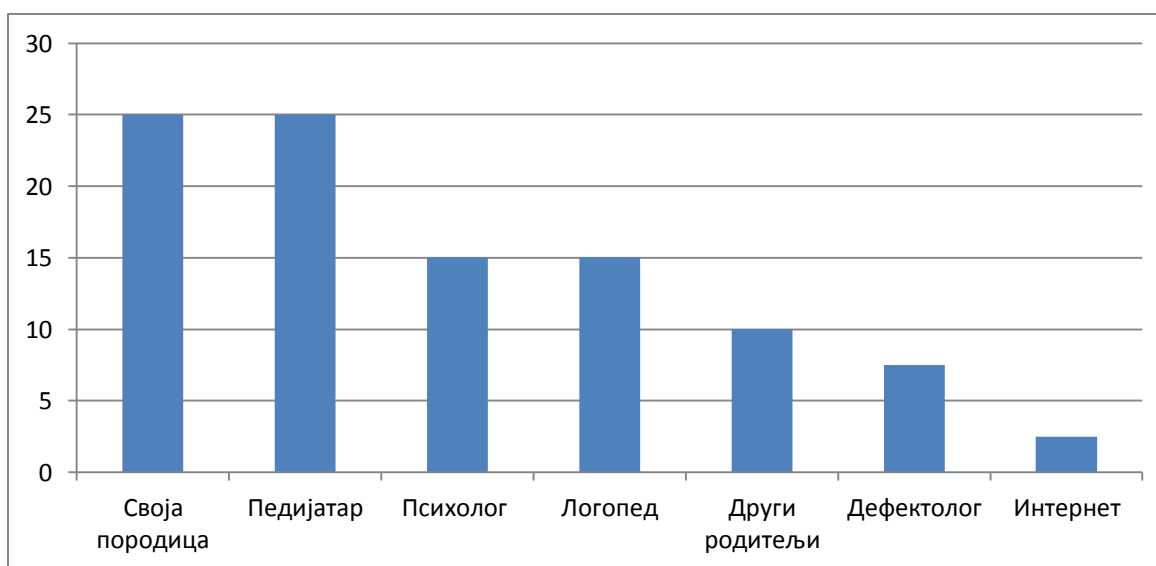


Упитник за родитеље садржао је део о раној интервенцији који је обухватао шест питања. Прво питање на које је требало да дају одговор јесте када су открили сметње у развоју код детета, њих 47,5% открило је око треће године, 30% родитеља је одговорило да је открило на рођењу, а 22,5% родитеља пре око друге године.

Када је у питању помоћ, од кога су је прво затражили, по сазнању да дете има развојне сметње, на питање отвореног типа одговори су се поклапали око два стручњака и то: педијатра – њих 75% је одговорило, док је за 25% испитаника одговор био психолога. Овај одговор недвосмислено потврђује да родитељи највише имају поверење у здравствени сектор.

Међутим, чија је помоћ била најдрагоценија у раном детињству, одговори су били разнолики. И даље је педијатар тај који је на врху лествице помоћи са 25% учешћа код испитаника, исто толико 25% родитеља се изјаснило да је то њихова породица, драгоценост помоћи од стране психолога и логопеда види по 15% родитеља. 10% испитаника је препознало да у погледу помоћи највише подршке је добило од стране других родитеља, док 7,5% њих сматра да је то дефектолог. Оно што је интересно, 2,5% родитеља каже да су најдрагоценију помоћ пронашло на интернету!

Графикон бр. 9 Извори помоћи која се опажа као најдрагоценија



Према графикону бр. 9 можемо констатовати да је значај подршке од других чланова породице најбитнија и да, на жалост, иако су сметње код деце откривене у најранијем детињству, већина родитеља није добила организовану институционалну помоћ.

На питање од кога сте добили највећу помоћ у информацијама везаним за права и услуге, већина родитеља, чак њих 40% је одговорило да су то били други

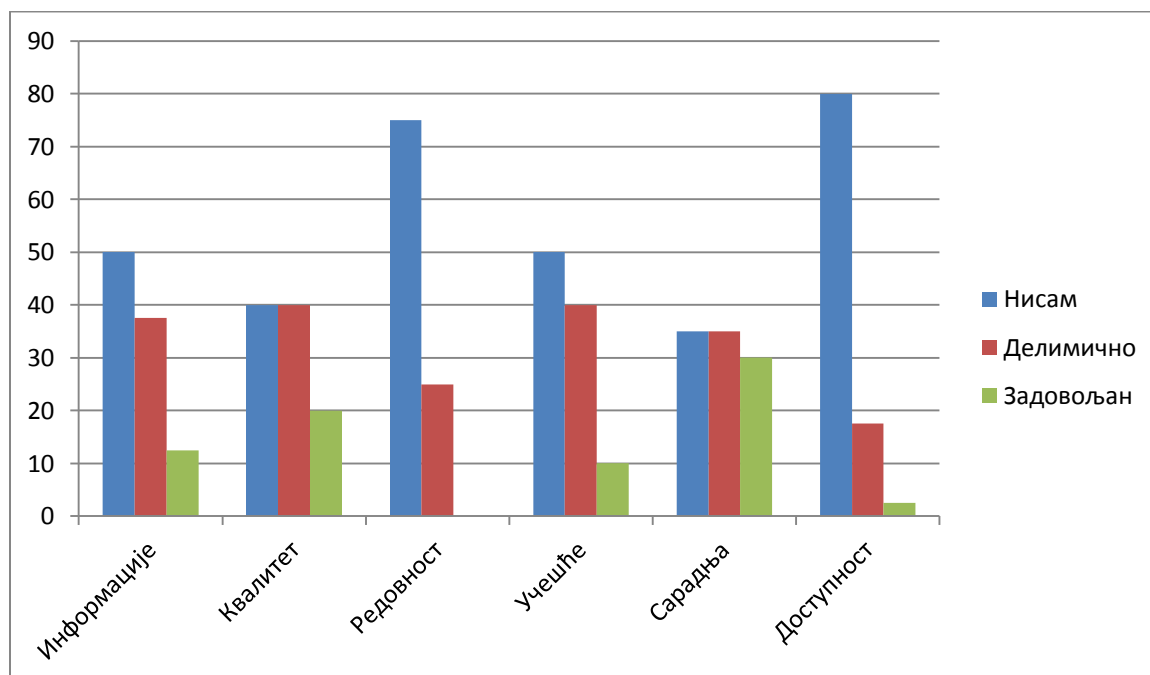
родитељи, затим у удружењима родитеља- њих 25% се изјаснило. Интересантна чињеница јесте да је опет интернет тај где родитељи добијају помоћ и то њих 12,5% види као подршку, исти број родитеља 12,5% сматра да су читање закона и правилника ти који су им помогли да добију информације, а 10% испитаника је највећу помоћ у информацијама добило од психолога.

У погледу потврде инвалидитета, комисија која је то констатовала према 60% родитеља то је интерресорна комисија, њих 20% се изјаснило да је некадашња Комисија за категоризацију већ потврдила инвалидитет, а за 10% њих ниједна.

Занимљив је податак да већина родитеља је већ имала састанак са интерресорном комисијом, док њих 12,5% још увек није! На питање када су имали први састанак са интерресорном комисијом, њих 85% је одговорило пред полазак у школу.

У оквиру додатне подршке, родитељима је било понуђено да наведу степен задовољства услугама које користе у локалној заједници, оцењујући их на следећи начин: да нису задовољни, делимично су задовољни и потпуно су задовољни. Квантитетом и квалитетом информација о начину коришћења услуга, већина родитеља- њих 50% је незадовољна, квалитетом коришћених услуга поново имамо ситуацију да 40% њих није задовољно а исто толико њих је делимично задовољно. У погледу константности (редовности) пружања услуга чак 75% испитаника није задовољно, док је 25% њих делимично задовољно, а ни један родитељ се није изјаснио да је задовољан! Својим учешћем у планирању услуге већина родитеља 50% није задовољно, 40% делимично је задовољно, док је 10% њих потпуно задовољно. Квалитетом сарадње са пружаоцима услуга њих 35% није задовољно, исто толико родитеља је делимично задовољно, док 30% њих је потпуно задовољно. Алармантан је податак да 80% родитеља доступношћу услугама није задовољно, њих 17,5% делимично, а само 2,5% је потпуно задовољно.

Графикон 10. Степен задовољства услугама које користе у локалној заједници



Када је у питању доступност услуга и стручњака при здравственим установама у месту становања тј. локалној заједници, већина родитеља, њих 45% се изјаснило да их има али да не користи, чак 37,5% родитеља се изјаснило да не постоје, док 17,5% има и користи.

„Има, али не користимо...у Палмотићевој нема логопеда, тамо идемо два пута годишње, на контроле и ЕЕГ, у Дому здравља логопед одбија да ради са аутизмом....све у свему државне услуге логопеда/дефектолога не користимо јер нису доступне и ако су доступне није у довољној мери, дуго се чека, третмани се ретко заказују и сл.....“ - мишљење мајке из Београда.

У погледу учешћа детета у васпитно-образовним установама, 47,5% деце иде у редовну школу и ради по индивидуалном образовном плану, 17,5% деце иде у редовну школу, али не ради по ИОП-у, док 35% деце иде у специјалну школу (или у специјална одељења при редовној школи). Већина родитеља чија деца иду у специјалну школу наводи да је разлог, зашто су се одлучили за ову школу а не за

редовну, зато што им специјане школе нуде сигурну и континуирану помоћ у рехабилитацији и да са децом раде стручњаци, а не како наводи једна мајка: „Педагошки асистент није стручњак, већ лице које је, према Закону завршило средњу школу. Како такав асистент може да понуди стручну помоћ?“ Или, како наводи други родитељ: „У редовној школи је све неизвесно, не знамо ко ће бити асистент, не знамо када ће га дете добити можда у октобру...немамо поверење у образовни систем (државу) да ће нам обезбедити све оно што је потребно нашем детету.“ Или: „Уписала бих дете у редовну школу, али процедуре и све остало ми одузима време и стрпљење, овако је лакше, јер смо већ исувише исцрпљени да се боримо за права наше деце.“

На питање које су најчешће препреке за остваривање услуге/а у локалној заједници родитељи су препознали следеће:

- недовољна финансијска средства- 60%;
- систем не функционише - 47,5%;
- неусаглашеност ресора- 60%;
- нестручност кадрова – 27,5%;
- недоступне и неразвијене услуге- 70%.

Већина родитеља мишљења је да је горући проблем у операционализацији инклузије недоступност и неразвијеност услуга, како наводе, државне установе су пребукиране и не постоје слободни термини за децу са сметњама у развоју а редовност у третманима је, према њиховом мишљењу кључ хабилитације а самим тим и достизања социјалне инклузије.

Када не могу да остваре услугу, родитељи се у највећем броју, њих 60% не обраћа НИКОМЕ, док је мали број њих просветној инспекцији- њих 10%, Заштитнику грађана 2,5%, поверенику за равноправност 2,5%, градском секретаријату њих 5%, свима-20% родитеља. Чињеница да се већи број родитеља не обраћа никоме огледа се у томе да су родитељи довољно оптерећени животним изазовима (бригом о деци 24 часа) те да им додатно ангажовање да коригују евентуалне недостатке или

непоштовање донетог Мишљења интерресорне комисије неће помоћи у обављању редовних свакодневних активности.

Након добијања Мишљења о додатној подршци, родитељи сматрају, већина њих – 65% да им оно није помогло у остваривању услуга. А само 17,5% родитеља је упутило жалбу на мишљење.

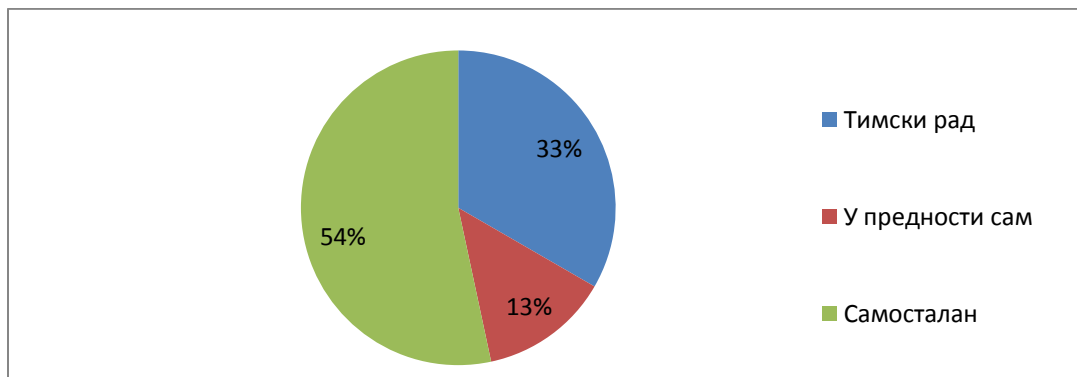
„Мишљење не помаже у остваривању услуга, оно што пише у Мишљењу је коректно и онако како треба по закону....у пракси се та права тешко остварују, чак су ми у школи говорили да интерресорна комисија „пише глупости“...и да они немају обавезе према њима....“ - мишљење мајке из унутрашњости.

Према мишљењу родитеља, на питање да ли неко прати остваривање услуга, већина је одговорила њих 57,5% да НИКО не прати, 32,5% њих не зна ко прати, а 10% њих сматра да су они ти који прате.

3.3. Функционална повезаност чланова интерресорне комисије

На који начин је регулисана организација и правила рада интерресорне комисије, дефинисано је Правилником о додатној подршци, а да и овде постоје несугласице у тумачењу правилника потврђују подаци из упитника. Наиме, на питање која је Ваша улога у односу на друге чланове комисије, већи део испитаника, њих 53,3% одговорило је да је сваки члан самосталан, њих 33,3% сматра да је рад тимски, док 13,3% њих се изјаснило да су у предности у односу на друге чланове комисије.

Графикон 11. Улога у интерресорној комисији



Нека мишљења чланова интерресорне комисије о својој улози у тиму:

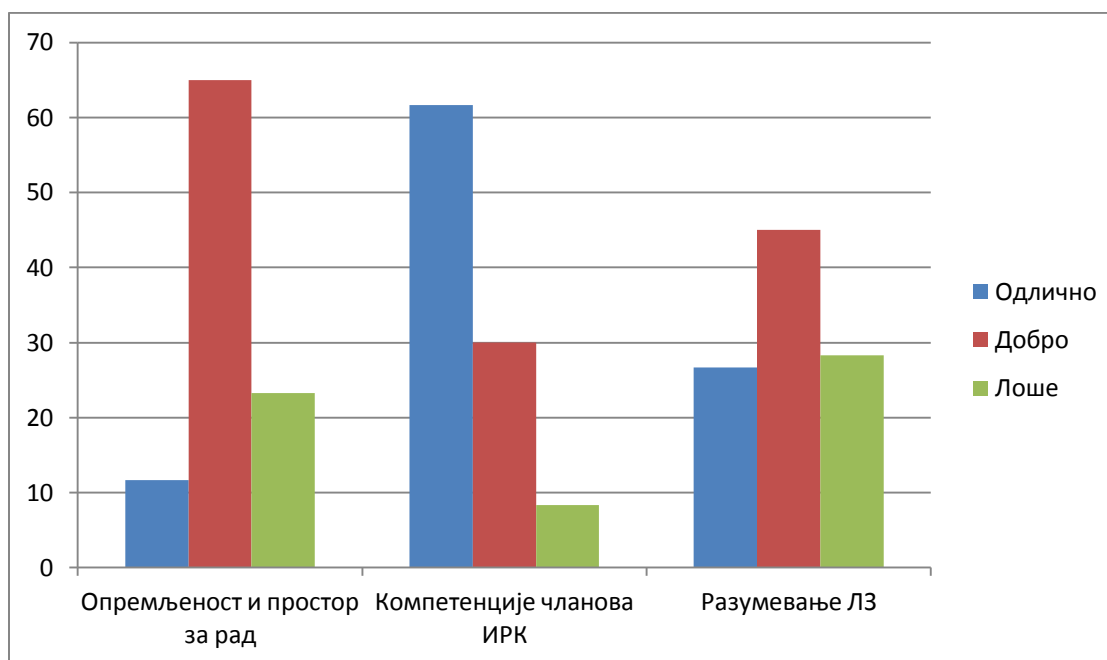
„Сагледавам породичну ситуацију, а моја предност у односу на остале чланове је што имам целокупну документацију о породици, јер се углавном ради о породицама које су у тешкој материјалној ситуацији.“

„Сваки члан комисије је самосталан и не улази у садржину рада осталих чланова комисије“

„Ради се тимски а ја процењујем подршку у вези образовног система, тј. образовне и социјалне потребе детета.“

Вредновање неких од параметара у раду интерресорне комисије од стране њених чланова су следећа: највећи проблем у раду, како наводи већина јесте неразумевање локалне самоуправе о раду и потребама интерресорне комисије (28,3%), други проблем у раду јесте опремљеност и недостатак простора за рад (23,3%) и некомпетентност неких чланова -Комисије (8,3%)

Графикон 12. Оцена рада интересорне комисије



Када су у питању промене које би утицале на ефикасност рада Комисије, већина сматра да су чешће едукације неопходне за квалитетнији рад (11,7%), поред тога, наводе и неодговорност осталих чланова (11,7%) јер задржавају материјал и не доносе своје мишљење на време, већ успоравају рад целог тима. Док већина, њих 45% испитаника сматра да би адекватна финансијска надокнада за рад побољшала ефикасност. Према резултатима истраживања, већина испитаника сматра да је за ефикасност и функционалност у раду најбитније да им је посао у интересорној комисији примарно занимање, јер би се на тај начин могли посветити максимално како породици деце са сметњама тако и проблемима везаних за процедуру, реализацију и евалуацију. Овако, како наводе, само дотакну проблем и немају времена да детаљније размотре све ситуације.

Графикон 13. Предлог за промене у раду ИРК



На питање да ли статус „Мишљење“ отежава рад, њих 56,7% сматра да отежава, јер како наводе:

„...руке су нам везане, желимо да помогнемо породицама, а не знамо како.“

„Понекад је депримирајуће.“

„Недовољно друштвено верификован рад Комисије баш од стране локалне самоуправе, обзиром да се ради о интердисциплинарном и професионалном раду, и да се ради са децом и ученицима из вулнерабилних групација, према којој не треба да постоје предрасуде и не би смели бити уочени елементи дискриминације у односу на осталу децу и ученике.“

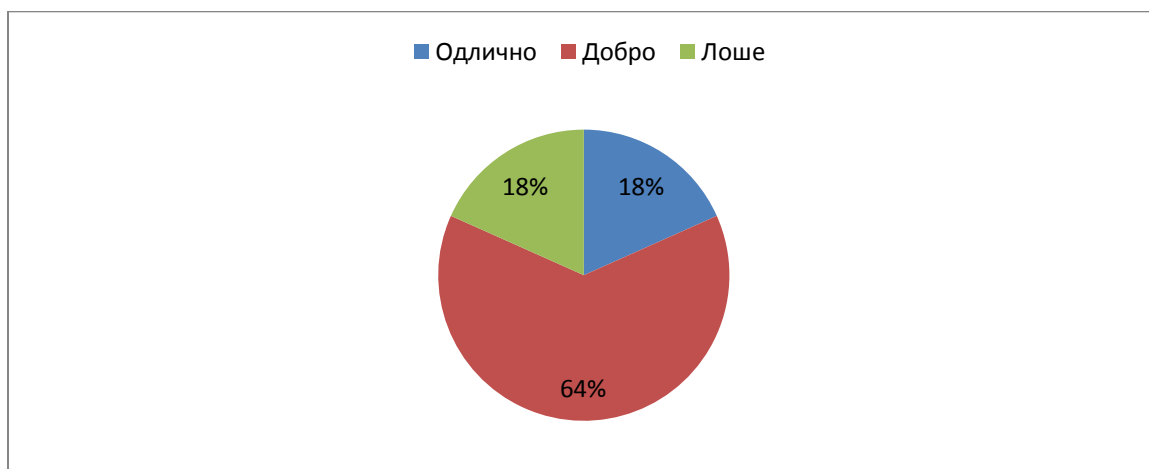
Према резултатима добијених података, када је реч о похађању обуке за чланове интерресорне комисије, њих 76,7% се изјаснило да јесте, док обуку није прошло 23,3% чланова. Овде ваља поменути да су од јануара 2011. године организоване дводневне обуке за чланове интерресорних комисије, те се намеће питање: Колико је и како могуће упутити и обучити чланове у само два дана о посебности, правилницима, приступу и проценама оваквог вида рада!?

3.4. Тешкоће у интеракцији између родитеља (породице) и интерресорне комисије

На питања (отвореног типа) које су најчешће тешкоће на које наилазе у процени стања детета и процени подршке, у оба случаја чланови су навели несарадњу са родитељима, у првом случају њих 42,5% а у другом 20% се овако изјаснило. Алармантан је податак који говори да је чак трећина (27,5%) испитаника сматра да су непоуздани подаци које добијају од стране родитеља. Поверење, као битна компонента у стварању тима и партнерског односа, евидентно недостаје у раду са родитељима.

У вредновању квалитета сарадње са родитељима њих 18,3% сматра да је одлична, 63,3% да је добра, али да може бити боља, док је 18,3% њих окарактерисало као лошу.

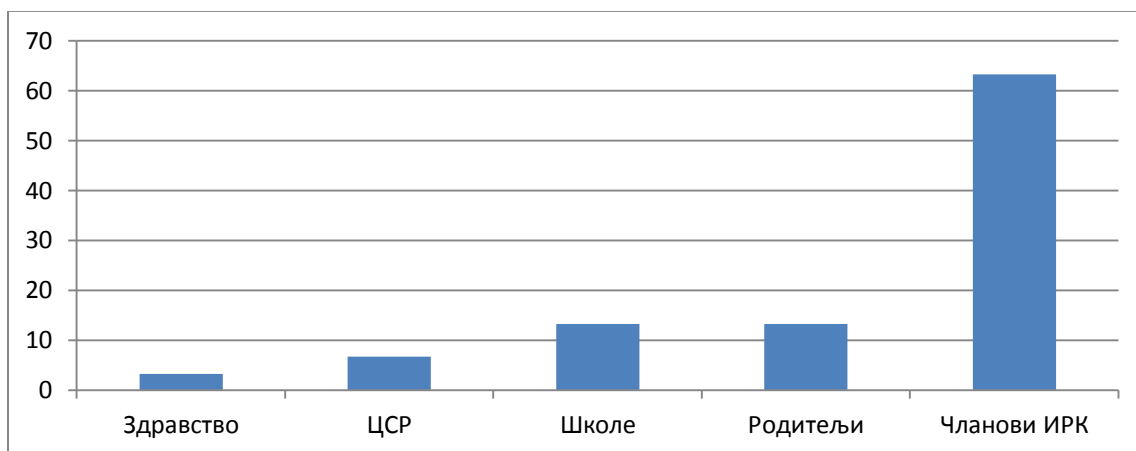
Графикон 14. Оцена сарадње са родитељима



У рангирању најбоље сарадње, са ким је остварују, чланови интерресорне комисије су одговорили следеће:

- Са осталим члановима ИРК- 63,3%;
- Са школама- 13,3%;
- Са родитељима- 13,3%;
- Са Центром за социјални рад- 6,7%;
- Са здравственим сектором- 3,3%.

Графикон 15. Оцена чланова ИРК о сарадњи



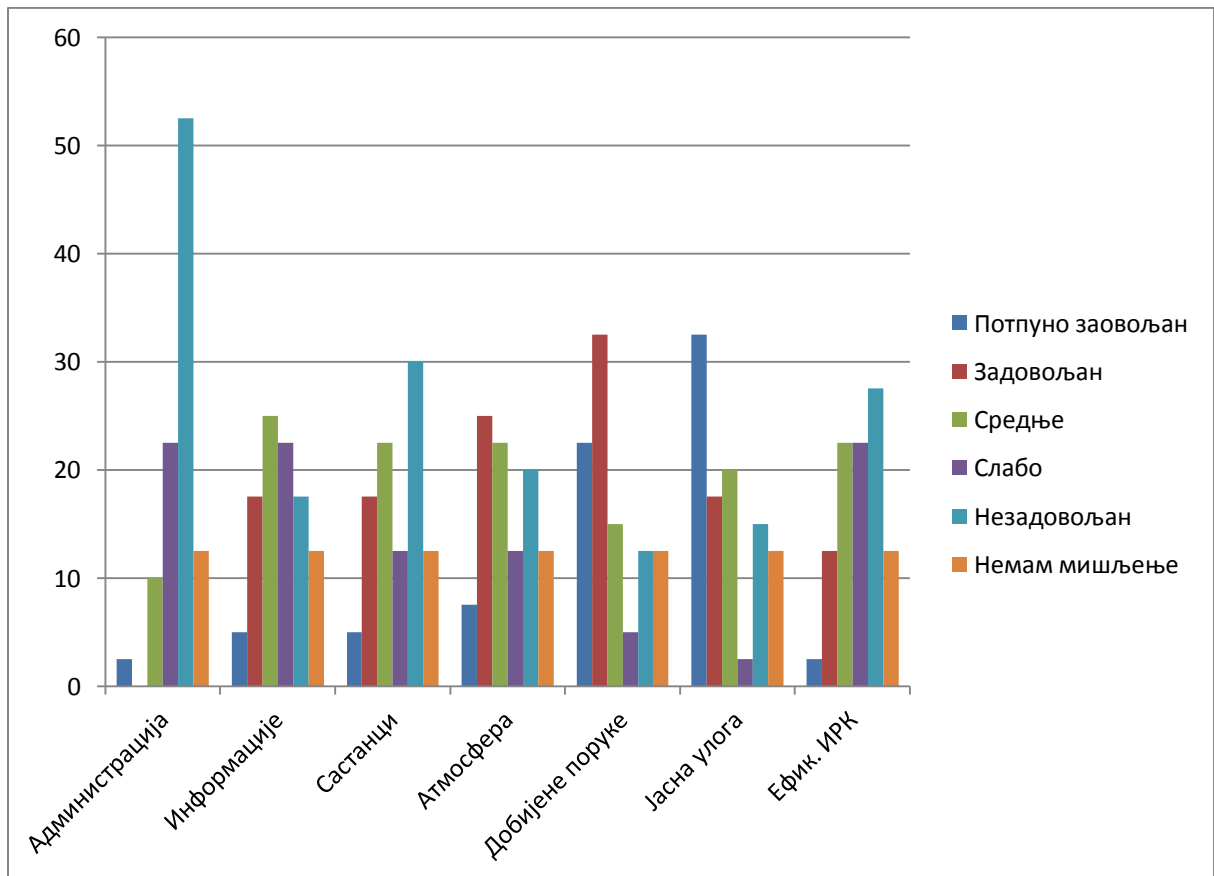
Вредновање квалитета сарадње са интерресорном комисијом, виђен очима родитеља показује да половина (50%) родитеља није задовољна сарадњом, њих 35% се изјаснило да делимично задовољно, а 15% родитеља је потпуно задовољно сарадњом. Ови подаци упућују да ни родитељи, као и чланови интерресорне комисије, немају повратну информацију тј. немају поверење у тимски рад.

Оцену степена сарадње са интерресорном комисијом према наведеним параметрима: администрација, информације, састанци, атмосфера при раду, јасним

добитим порукама, јасном улогом у тиму и оценом ефикасности рада Комисије, родитељи су рангирани на следећи начин, према задовољству:

- Јасна ми је улога у тиму- 32,5%;
- Јасне су ми добијене поруке- 22,5%;
- Атмосфера при раду- 7,5%;
- Информације- 5%;
- Састанци-5%;
- Ефикасност рада комисије- 2,5%
- Администрација- 2,5%.

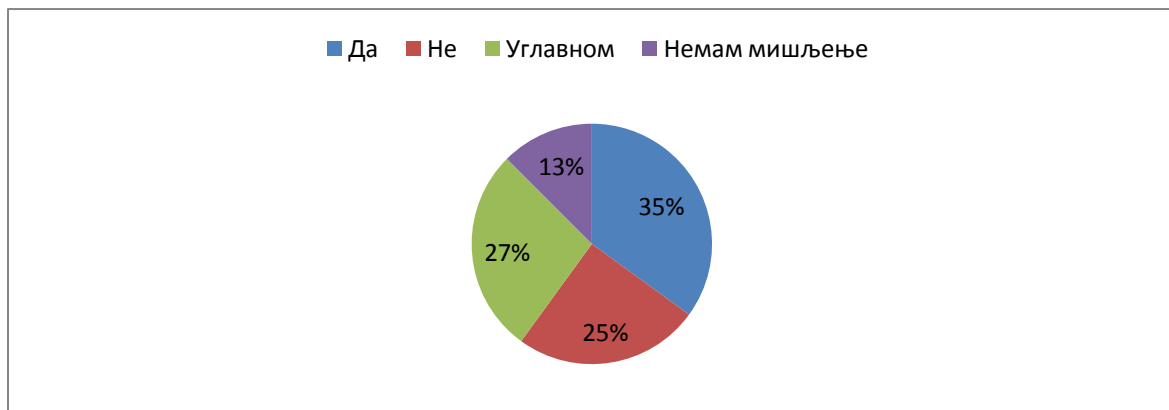
Графикон бр.16 Оцена степена сарадње са интересорном комисијом



У погледу иницирања састанка са интерресорном комисијом, већина родитеља њих 75% се изјашњава да су они иницијатори, 10% родитеља наводи да је школа иницијатор састанка а исто толико (10%) каже да је педијатар иницирао.

На питање да ли интерресорна комисија узима у обзир Ваше мишљење приликом процене резултати су следећи:

Графикон 17. Узима ли ИРК приликом процене у обзир Ваше мишљење



Оно што је посебно важно истаћи јесте да се већина родитеља само једном састала са интерресорном комисијом, те да не виде партнерство нити подршку у раду јер не постоји константност у виђању тј. састанцима, где би они предочили проблеме на које наилазе у имплементацији предложене подршке. Како један родитељ наводи:

„Док сам чекала да се нешто поправи и догоди са предложеним мерама додатне подршке према мишљењу које имам, од почетка школовања прошло је пет година!“

Очигледно је да је у интеракцији потребна редовност у састанцима и праћење напредовања детета кроз предложене мере подршке. Родитељи за своја незадовољства радом Комисије немају или не знају коме да се жале, а неки наводе:

„Како да се жалим и због чега, када нигде не пише ко је одговоран зашто моје дете нема персоналног асистента. Одем код директора школе, он каже то није у нашој надлежности, одем до општине- исти је одговор, питам на састанку са ИРК- они кажу ми смо предложили, тражите даље....“

Недостатак поверења, нередовни састанци, немогућност да се уложи приговор (фактички постоји рок за жалбу, али не постоји решење којим би се остварило право) као и оптерећеност администрацијом и недовољна логистичка подршка разлог су непостојања партнерског односа чланова интерресорне комисије и породице деце са сметњама у развоју. Утврђене тешкоће у интеракцији између родитеља (породице) и чланова интерресорне комисије потврђују почетну претпоставку да је:

Учешће родитеља и сарадња са интерресорном комисијом при процени додатне подршке неопходан услов за успешну и ефикасну социјалну инклузију деце са сметњама у развоју, а да добијени резултати недвосмислено упућују на недовољно подстицану комуникацију и изградњу тимског рада заснованог на заједничким циљевима, визијама и доношењу одлука које би унапредиле положај деце са сметњама у развоју.

3.5. Услуге које доприносе унапређењу квалитета живота (социјалне инклузије) детета са сметњама у развоју и њихових породица

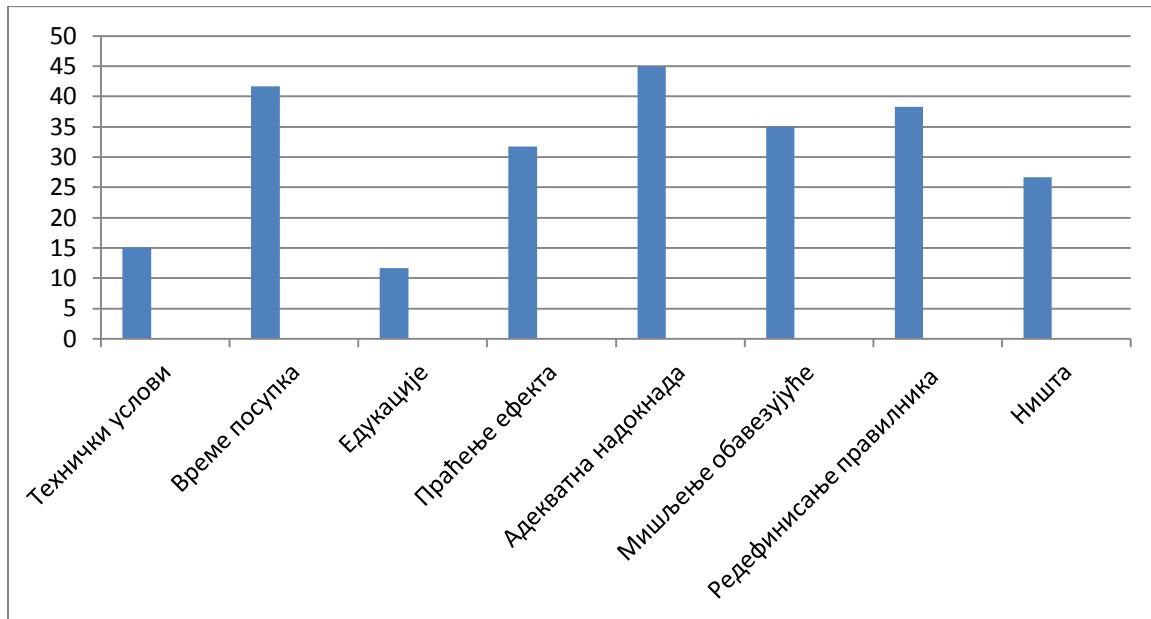
У оквиру дела истраживања услуга које доприносе унапређењу квалитета живота (социјалне инклузије) детета са сметњама у развоју и њихових породица, морамо напоменути да смо на терену приметили да су одговори углавном фокусирани на методе и пут ка остваривању истих, а не на конкретне услуге. У оба дела емпиријског истраживања (са члановима интерресорне комисије и родитељима) запажамо да је доминантно мишљење да је систем додатне подршке деци са сметњама у развоју још увек у повоју тј. у фази изградње, те да не могу дискутовати о потенцијалним (новим услугама) када ни постојеће нису развијене, већ само могу коментарисати о томе како да се унапреде и на који начин могу да се реализују тј. које су тешкоће у имплементацији на које наилазе.

На питање шта би променили у раду Комисије како би се побољшали услови за процену и ефекти примене предложених мера, чланови интерресорне комисије су навели следеће:

- адекватна надокнада за рад- 45%
- скратити време поступка- 41,7%;
- боље дефинисане правилнике- 38,5%;
- да су мишљења обавезујућа- 35%;
- могућност праћења ефеката- 31,7%;
- боље техничке услове- 15%
- чешће едукације чланова ИРК- 11,7%
- ништа-26,7%

На основу приказаних параметара примећује се да су финансијска средства примарна за ефикасност рада комисије, не мање важно примећује се јесте огромна бирократија тј. административне процедуре и недефинисани правилници за рад.

Графикон бр. 18 Предлог мера за унапређење рада ИРК



Према мишљењу чланова интерресорне комисије, једна од тешкоћа за остваривање услуга јесте недовољна финансијска подршка од стране локалне самоуправе- њих 55% је навело ово као разлог.

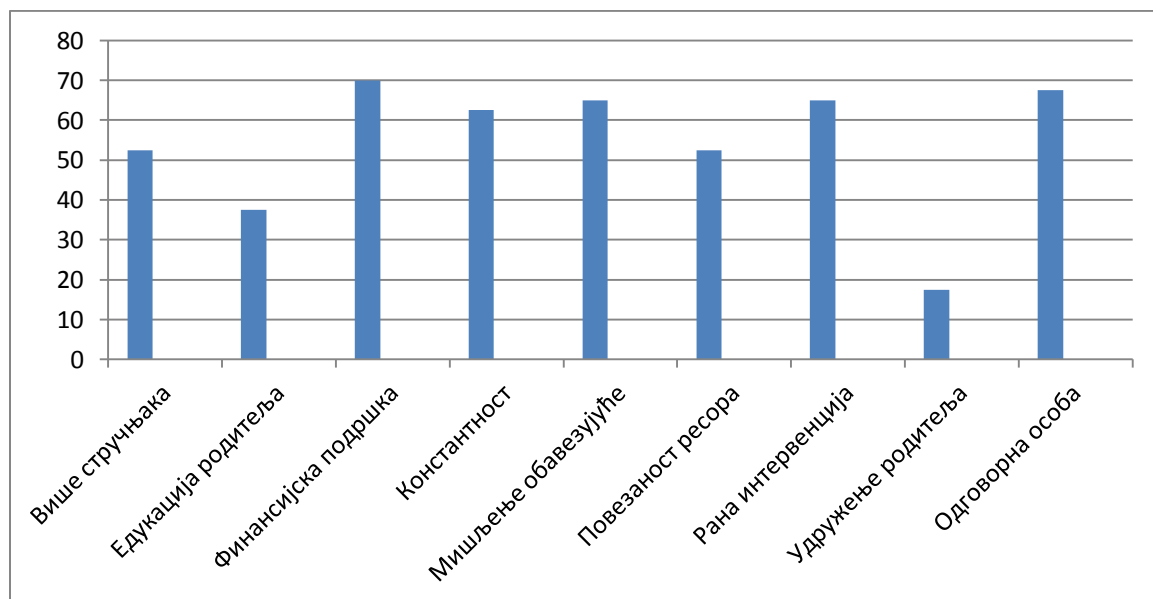
Када су у питању услуге које деца са сметњама у развоју и њихове породице користе, односно да ли је коришћење услуга допринело социјалној инклузији већина родитеља- 52,5% сматра да није, 30% родитеља се изјаснило да су делимично, али недовољно помогле инклузији, док само 17,5% испитаника сматра да јесу.

Да је њихово дете прихваћено у друштву мишљење је 27,5% родитеља, да није 25%, а готово половина- 47,5% родитеља сматра да је делимично, али недовољно прихваћено.

На питање шта би побољшало ефикасност подршке, родитељи су навели следеће одговоре:

- запослити више стручњака- 52,5%;
- едуковати родитеље- 37,5%;
- финансијска помоћ- 70%;
- константност у пружању услуга- 62,5%;
- мишљење да буде обавезујуће- 65%;
- боља повезаност ресора- 52,5%;
- рана интервенција и подршка у најранијем детињству- 65%;
- учешће удружења родитеља- 17,5%;
- одређивање одговорне особе која би пратила примену- 67,5%.

Графикон 19. Шта би побољшало ефикасност подршке



Неки од одговора родитеља у погледу описа услуга јесу:

„...за сваку услугу која ми је требала камповала сам испред те установе, толико добро раде...“

„Услуге постоје тј. постоји опис радног места, али када им одведете дете они се прогласе за ненадлежне и шаљу вас даље!“

„Персоналног асистента сама финансирам, педагошког асистента смо једва добили после годину дана праве БОРБЕ, државне услуге логопеда/ дефектолога/ реедукатора нису задовољавајуће (тј. нема МЕСТА, нема ВРЕМЕНА, нема КОНТИНУИТЕТА) тако да све плаћам приватно! Помоћ у кући тренутно имамо као услугу преко пројекта (преко удружења) и трајаће три месеца.“

Општи је утисак, након прегледа резултата истраживања, да деца са сметњама у развоју немају адекватну системску подршку у остваривању основних права (иако су дечја права универзална и недељива, те да су сва подједнако важна) тј. права на образовање и достојанствен живот. Можда би требало метафорички објаснити овакву ситуацију у нашој земљи а она би гласила:

„Чланови интерресорне комисије и родитељи деце са сметњама у развоју налазе се у лавиринту потреба да се декларишемо као ХУМАНО друштво. Али како излаз из лавиринта не виде, уместо да делују: породица на нивоу микросистема, интерреосрна комисија из перспективе мезосистема они пропадају кроз макросистем а деца и њихов најбољи интерес остају у међусистемској празнини званој вакуум.“

IV ДЕО

4. ДИСКУСИЈА

Промена у фокусу теоријског концепта, половином прошлог века, дотадашњи доминантни медицински модел у тумачењу инвалидности замењује социјално-инклузивни. Тежиште овог модела помера се ка мобилизацији социјалног окружења у смислу адаптације средине која би особама са инвалидитетом омогућила пуно учешће у свим аспектима друштвеног живота. Можда се разумевање феномена инвалидитета у оквиру ове парадигме најбоље очитује у следећем одређењу: „инвалидност није лична карактеристика већ празан простор између индивидуалних капацитета и срединских захтева“ Фербуге (Verbugge). (Према: Петровић, 2007:12)

Социјална инклузија као концепт друштвених промена и његова примена у три средине: образовној, здравственој и социјалној подразумева обезбеђивање укључивања свих особа које су биле на било који начин искључене из разних сфера друштвеног живота. Да је образовни систем темељ за стварање инклузивне културе препознато је још 1929. године, када је швајцарски научник Едуард Клапаред сковао синтагму „Школа по мери детета“. Идеја да свако дете, без обзира на развојне сметње, треба да похађа редовну школу заживела је у појединим државама тек седамдесетих година прошлог века. Основни принцип за остварење инклузије јесте да образовни систем треба да се промени и прилагоди индивидуалним потребама и могућностима сваке особе.

Идеја о инклузивном образовању није заобишла ни Србију, ступањем Закона о основама система образовања и васпитања („Сл. гласник РС“, бр. 72/2009, 52/2011 и 55/2013) створени су услови да се постепено укину специјалне школе и да се из њих деца са сметњама у развоју упуте у редовне школе.

Поред образовног сектора, реформе које се тичу односа према деци са сметњама у развоју евидентне су и у сектору социјалне заштите. Усвајањем социјално-инклузивног приступа инвалидности дошло је до реструктурирања функција Центра за социјални рад⁴⁷, где се развијају алтернативни сервиси подршке у локалној заједници а деинституционализацијом установа социјалне заштите обезбеђују се корисницима услови за живот у најмање рестриктивном окружењу (нпр. хранитељство, заштићено становање и сл.).

Општа хипотеза:

Актуелна пракса у пружању додатне подршке деци са сметњама у развоју не даје задовољавајуће ефекте.

Сумирајући све напред речено можемо закључити да је истраживањем установљено да концепт **процене** као институционалног механизма за додатном подршком детету са сметњама у развоју члановима интерресорне комисије није разумљив. Препреке на које наилазе у раду, упућују на закључак да у Правилнику није јасно дефинисано која је то подршка из њихове сфере, већ се искључиво везују за постојеће сервисе. Правна регулатива представља кочницу у раду у сва три сектора, јер чланови нису сигурни шта да раде у околностима када је из перспективе детета потребна одређена подршка, а она не постоји у локалној заједници. На овај начин није Правилником одређено да ли треба успоставити и развијати нове услуге јер оне нису стандардизоване у свим општинама. Иако је нов концепт рада интерресорне комисије и његова примена у три средине заснована на мултисекторској сарадњи, очигледно је да се мишљење базира на подршци у образовном сектору, према процени заснованој на медицинској документацији. Непостојање седишта тј. адекватних просторија где би се извршила опсервација и процена говори у прилог чињеници да физичка и временска ограничења у раду

⁴⁷ Закон о социјалној заштити „Сл. Гласник РС“ бр .24/2011)

отежавају процес процене и своде га на постојећу документацију (школску и медицинску).

Родитељи, с друге стране, свесни су значаја учешћа у процени, али не мали број њих сматра да се њихово мишење не узима у обзир. Оно што је уочено током истраживања јесте парадокс између стварних потреба на које се они фокусирају и непостојање истих.

На основу налаза и резултата истраживања, можемо закључити да не постоје јасно дефинисане законске регулативе о спровођењу инклузије у образовним установама. Из тог разлога битно је да све институције и поједнци, који су део инклузивне политике, својим активним учешћем допринесу развоју инклузивности школских установа. Овим истраживањем потврђена је полазна претпоставка да актуелна пракса у пружању додатне подршке деци са сметњама у развоју не даје задовољавајуће ефекте.

Посебне хипотезе:

X1. Правна регулатива за додатну подршку деци са сметњама у развоју не обезбеђује и спровођење исте у Р Србији

Нема сумње да је на прагу новог миленијума дошло до хуманизације односа према деци са сметњама у развоју. У историјском развоју друштвене заједнице овај однос је еволуирао од суровог физичког уништавања, преко азилирања и сегрегације до социјалне инклузије. Процес социјалне инклузије је вишедимензионалан што подразумева системске промене у свим подручјима друштвеног живота у циљу друштвене и професионалне афирмације особа са инвалидитетом.

Социјално-инклузивним приступом остварује се обострана добит: с једне стране деца са сметњама у развоју имају једнаке могућности да кроз загарантована права у области здравства, социјалне заштите и доступност образовању остваре што

самосталнији и квалитетнији живот; а са друге стране, друштво опредељено да поштује темељне принципе као што су хуманизам, солидарност, једнакост и правичност остварује позитивне ефекте у свеукупном процесу друштвено-економског и социјалног развоја.

Анализом садржаја међународне и домаће правне регулативе, можемо закључити да је био дуг и сложен пут ка прихватању, разумевању и уважавању различитости сваког појединца. Оно што је овим истраживањем потврђено јесте да постоји раскорак између правне регулативе о додатној подршци деци са сметњама у развоју и реалне практичне примене исте. Наиме, према резултатима истраживања можемо констатовати да остваривање права детета кроз призму концепта додатне подршке је ограничен на школовање а не и на укључивање детета у живот заједнице. Већина испитаника је саопштила да је тек при упису у школу имала састанак са интерресорном комисијом. Чланови интерресорних комисија различито дефинишу своју улогу у тиму, а додатна подршка је већини нејасна! Наиме, онима који би требало да воде процес и омогуће психо-социјалну подршку породици и деци са сметњама у развоју, није суштински разјашњено нити су обучени на који начин да процене, планирају и прате препоручену подршку. Овим истраживањем је потврђено да у Правилнику о додатној подршци није прецизано дефинисано како проценити и коју подршку препоручити. Подршка која се препоручује је из перспективе постојећих услуга на локалном нивоу а не из перспективе детета! Како не постоји база података које су најзаступљеније сметње деце и у којим срединама у Србији, тако се поставља питање: Како и ко одлучује које ће услуге бити финансиране и организоване када не постоје подаци о карактеристикама и броју деце са сметњама у развоју?! На основу чега се организују дневни боравци (као најзаступљенија услуга) и у ком периоду, ако родитељи констатују да не могу да је остваре јер је у исто време када је дете у школи! Иако сурово звучи, али према налазима истраживања, дискриминација деце са сметњама у развоју је присутна у свим сферама живота! Ово посебно из разлога што на основу искуства родитеља да и поред Мишљења интерресорне комисије нису у могућности да у реалности остваре препоручену подршку.

Истраживањем је установљено да постоји доста проблема у односу препоручене подршке и реализацији исте у пракси. Према наведеним подацима, члановима интерресорне комисије није баш најјасније који су то индикатори праћења предложених мера, где се чак трећина (31,7%) изјаснило да не постоји праћење ефеката. Да постоји јаз између предлагача и пружаоца услуга говори у прилог чињеница да чланови интерресорне комисије не знају или „нагађају“ ко је одговоран за спровођење, надгледање и евалуацију подршке. Да услуге намењене деци са сметњама у развоју и њиховим породицама на нивоу локалне заједнице нису довољно развијене и да су још увек у фази успостављања потврђују оценом чланова интерресорне комисије који наводе да су стандарди и правилници за процену, процедуре у вези обезбеђивања и праћења подршке као и финансијска подршка битне препреке ка изградњи капацитета и развијању нових услуга додатне подршке. Такође, још један параметар који упућује на постојање проблема у неразвијености мреже подршке јесте чињеница где чланови интерресорне комисије наводе да је подршка из перспективе постојећих сервиса. Што значи да уколико постоји потреба за одређеним услугама у складу са потребама деце у датој локалној заједници, чланови интерресорне комисије не познају механизме на који начин да обезбеде или да ли треба да развију нове услуге. Истовремено, према подацима у истраживању, запажамо да не постоји уједначен квалитет и квантитет сервиса подршке у свим локалним заједницама, те на тај начин, деца са сметњама у развоју немају исти приступ ресурсима у различитим срединама у Србији.

Према оцени родитеља о нивоу развијености услуга на нивоу локалне заједнице, примећујемо да је велики број родитеља приметио сметње још у најранијем детињству, а системску помоћ и подршку добили тек при поласку у школу. Према наведеним подацима помоћ у најранијем детињству родитељи приписују здравственом сектору, док се системска помоћ „појављује“ уписом у школу. Ова „празнина“ од рођења до уписа у школу родитељима представља велики проблем, јер како подаци говоре, они немају могућност за редовном стимулацијом развоја детета, јер им нису доступни стручњаци у здравственим установама, или се третмани заказују ретко, што говори о неразвијености системске подршке у

константности пружања подршке детету у најранијем периоду, када је већ дијагностификована сметња. И поред Мишљења интерресорне комисије, примећујемо да се родитељи и даље опредељују да дете иде у специјалну школу, а разлог томе, како наводе, је јер су им у тим школама доступни свакодневно стручњаци као што су: логопеди, дефектолози, оригофренолози, психолози и др. Као препреке за остваривање услуга примећујемо да је поред финансијских потешкоћа, главни проблем системске неуједначености у погледу процедура, носиоца одговорности, контрадикторности у правилницима и законским оквирима, као и непостојање повезаности међу ресорсорима у све три средине: образовној, здравственој и социјалној. Такође, ваља споменути, да су родитељи свесни да постоје тешкоће у остваривању услуга и да је то по мишљењу већине системски пропуст, те из тог разлога се и не усуђују да се било коме жале, јер наводе да нема сврхе и да не знају ни коме би требало да се жале, када мишљење није обавезујуће.

X2. Слаба функционална повезаност мултидисциплинарног тима у процени потреба за додатном подршком условљена је недефинисаним критеријумима и усмерена на медицински модел инвалидности.

На основу приказаних резултата истраживања о функционалној повезаности чланова интерресорне комисије може се закључити да недостатак одговарајућих информација и недефинисане улоге у тиму представљају главни проблем у функционисању рада комисије. Проблеми који отежавају рад јесу и недовољно оснаживање, путем едукације или обуке чланова интерресорне комисије, којим би се обезбедили потребни капацитети у обезбеђивању квалитетнијег рада. Низак ниво свести о потребама и подршци деци са сметњама у развоју и подршци главним актерима у овом случају члановима интерресорне комисије од стране локалне заједнице једна је од кочница у раду. Слаба финансијска подршка и оптерећеност примарним занимањем не дозвољава члановима интерресорне комисије да се посвете раду и решавању проблема на терену. Будући да мишљење

интерресорне комисије нема обавезујући карактер, како подаци у истраживању показују, да то представља горући проблем јер не постоји екстерна одговорност и координисаност између ресора. То велики број чланова интерресорне комисије индиректно упућује на низак ниво усмерености и незаинтересованости за решавање проблема у имплементацији додатне подршке. Изградња професионалних капацитета, опремљеност и простор за рад и разумевање локалне самоуправе неки су од услова који би допринели квалитету рада и заједничког препознавања, унапређивања и развијања нових и адекватних мера одрживе подршке.

Инклузију прате проблеми правно-системске природе, где стандардизованог одређења услуга нема, већ оно варира од локалне заједнице, а и сходно ограниченим професионалним капацитетима одређених друштвених сектора. Наведене чињенице у раду показују да разлика између медицинског и социјално-инклузивног модела у приступу и третирању деце са сметњама у развоју не постоји. Чланови мултидисциплинарног тима наводе да је основа за процену и даље медицинска документација, и односи се на процену функционисања детета са сметњама у развоју, док се процена окружења (породица, вршњаци, материјални услови, средина и др.) узима спорадично. Како је већ наведено, додатна подршка се препоручује опет према постојећим услугама, где би требало дете да се прилагоди систему. Оваква „механичка“ подршка није довела до очекиваних резултата, јер оно што се препоручује није у складу са стварним потребама детета. Недефинисани критеријуми о улози и начинима процене различитих чланова интерресорне комисије онемогућава успешно планирање подршке. Наиме, иако су различите улоге, а процена превазилази само медицинску документацију, остала два члана су ускраћена да у природном окружењу процене функционисање детета. Због временске ограничености састанци су формалне природе и све се своди на медицинску документацију, јер посета школи и породичном дому захтева додатно ангажовање чланова. Све ово је условило да социјално-инклузивни модел у процени замени се медицинским. Према резултатима истраживања чланови интерресорне комисије не препознају значај сарадње у процени, јер како наводи већина, састају се по потреби и немају одговарајуће услове за рад. Поред

недостатка финансијске подршке, наводе низ проблема са којима се сусрећу у раду: да не прате ефекте, нити шта се даље дешава са дететом (ко је одговоран, да ли родитељи заиста остваре препоручене мере подршке и сл.), да процедуре трају прилично дуго (велики број деце а мало времена), несарадљивост родитеља (податке добијене од родитеља сматрају нерелевантним), сарадња међу секторима је на ниском нивоу и др. Посматрајући наведене изазове може се закључити да су ограничавајући фактори: у системским ограничењима и недовољно развијеним капацитетима и помоћи члановим интерресорне комисије како би као тим могли да унапреде сопствени рад.

Анализом приказаних резултата истраживања може се закључити да је потврђена претпоставка да је слаба функционална повезаност мултидисциплинарног тима у процени потреба за додатном подршком условљена недефинисаним критеријумима и усмерена је на медицински модел инвалидности.

Х3. Учесће родитеља и сарадња са интерресорном комисијом при процени подршке као неопходан услов за успешну социјалну инклузију деце са сметњама у развоју је недовољно подстицано

Инклузивно образовање је постало императив када је реч о реформама у образовном сектору у Србији. Једна од главних карика у процесу увођења инклузије јесу родитељи деце са сметњама у развоју. Учесће родитеља у процесу инклузије је од великог значаја у процесу овладавања знањима, вештинама и умењима детета са сметњама у развоју. Увођењем родитеља као субјекта, који је активни учесник у процесу процене потреба детета, ствара се слика о родитељу као неке ко може много да понуди у садашњем, конкретном тренутку у циљу обезбеђивања додатне подршке детету. Партиципација родитеља, неминовно доводи у питање компетенције које им омогућавају да буду активни учесници у поступку процене и планирања подршке властитом детету. Партиципацијом се

обезбеђује „видљивост“ родитеља која је у директној вези са најбољим интересом детета. Да би се деци са сметњама у развоју обезбедила подршка, неминовно је учешће родитеља у доношењу одлука везаних за свакодневни живот у циљу адекватне процене њиховог стања и потреба које имају како би им се одговорно пружила додатна подршка.

Релација интерресорна комисија - родитељ анализирана је упоредном методом у оба дела емпиријског истраживања: у првом делу са члановима интерресорне комисије који су описали сарадњу и у другом делу истраживања са родитељима. Упоредна метода ова два одвојена истраживања показала је значајне резултате у разумевању и користи активне сарадње чланова и родитеља за постизање позитивних резултата у инклузији детета. У раду се указује на допринос учешћа родитеља као активног члана мултидисциплинарног тима. Наиме, родитељи кроз саветодавно, образовно и васпитно искуство мењају своју социјалну средину и посредством отворене сарадње са тимом изграђују и негују успешније интерперсоналне односе. Такође, анализом, сагледавањем, планирањем и реализацијом конкретних задатака родитељи и чланови интерресорне комисије остварују заједнички циљ – остваривање успешне социјалне инклузије деце са сметњама у развоју.

Сумирајући напред наведене резултате истраживања можемо закључити да постоје тешкоће у интеракцији између родитеља и чланова интерресорне комисије. Чланови интерресорне комисије наводе да је тешкоћа код извесног броја родитеља несарадња и непоузданост података које добијају од њих. Овакви подаци сугеришу на непостојање поверења у родитеље о стварним потребама деце што им отежава рад. Велики број чланова интерресорне комисије наводи да је проблем у већини случајева то што су ово породице које су у веома лошој материјалној ситуацији, готово на рубу егзистенције, те из тог разлога препрека је финансијске природе, где ови родитељи нису у стању ни да дођу на састанак. Други разлог јесте да родитељи нису компетентни и слабо су информисани о правима и услугама.

Родитељи, пак оцењују рад интерресорне комисије као слаб, а резултат тога јесте временска ограниченост у погледу процене. Неки родитељи наводе да су им састанци формалне природе и да не виде своју улогу у тиму. Други пак препознају своју улогу у тиму али сматрају да интерресорна комисија не узима њихово мишљење у обзир приликом процене.

ЗАКЉУЧАК

Иако је инклузија у Србији термин новијег датума, у свету је већ деценијски устаљена идеја напуштања сегрегацијског модела образовања деце са сметњама у развоју и успостављања нове социо-инклузивне праксе која обезбеђује једнаке могућности за сву децу. У складу са политиком социјалне инклузије, задатак државе је да омогући, обезбеди и изједначи прилике сваком детету да развије своје капацитете до максимума и гарантује једнака права на образовање. Иако је образовна инклузија део социјалне инклузије, она представља и услов за остварење истог циља- а то је стварање демократског система утемељеног на поштовању грађанских и политичких права и достојанствен живот сваког појединца. Као што смо навели, образовна инклузија, као прва степеница, постизања укључивања деце са сметњама у развоју у редован систем образовања и васпитања, има даље импликације на све сфере друштвеног живота. Школа, као основни агенс социјализације омогућава интеракцију и шири мрежу социјалних контакта, а у исто време обликује животе појединаца и омогућава даље радно оспособљавање. Рад, као сврсисходна људска делатност, потврђује сваког човека да је човек и доприноси стварању осећаја код појединца да вреди. Исти осећај постоји и код особа, тј. деце са сметњама у развоју. Ако пропусте степеницу образовања, неће осетити да су вредни(ост) а једини пут до остварења социјалне инклузије води кроз образовање.

Чињеница да је инклузија део наше друштвене стварности од недавно, указује нам на потребу да упоредном анализом законодавне регулативе презентујемо искуства из света. За потребе овог истраживања, у смислу разумевања утицаја институционалних реформи које се односе на промовисање социјалне инклузије деце са сметњама у развоју помоћи ће нам приказ америчког искуства.

Историјски посматрано филозофија сегрегационе праксе у образовњу деце са сметњама у развоју заједничка је прошлост како у Америци, тако и код нас у Европи. Одвојене школе, специјалне и редовне, продукт су теоријске оријентације према којој групе деце сличних сазнајно-емотивних специфичности најбоље уче у условима који су усмерени према њиховим способностима. Тако да се на упис у редовне школе, дете „мерило“ према школским програмима тј. да ли је у стању да испрати предвиђени наставни план рада. Уколико је на тесту процењено да дете не може да одговори на задатке наставног плана, упућивано је на Комисију за категоризацију, која је дете „етикетирала“ као неспособно за праћење редовне наставе и усмеравала ка специјалним школама. Крајем XVIII и почетком XIX века, на територији Америке настају први специјализовани програми за негу, бригу и оснивање „азила“ намењених деци са одређеним сметњама, док године 1857. године ступа на снагу Закон о школовању нетипичних особа⁴⁸. У то доба у Америци се отварају на хиљаде специјалних школа за децу са различитим врстама инвалидитета. Овакав вид сегрегационог система школовања трајао је све до средине XX века, а проблем који је наступио у пракси како у Америци, тако и код нас у Европи јесте да су овакве школе послужиле за одвајање не само деце са сметњама у развоју, већ су се у тим школама нашла и деца из маргинализованих друштвених група. Попримање обележја „другачији“ јавно је продубљивао јаз између друштвено пожељне деце која су ишла у редовне школе и деце припадника одређених мањинских или етничких заједница чије је „место“ било ван редовних. Овакав вид присилног образовања (према боји коже, или код нас присуство деце ромске националности без сметњи у специјалним школама) одраз је нехуманог и дискриминаторског односа друштва према деци. Поред ове очигледне праксе, према бројним истраживањима средином XX века, емпиријски показатељи су указивали на неефикасности специјалног образовања. Тако да 1960-тих и 1970-тих година у Америци, под притиском емпиријских показатеља, лобирања родитеља деце са сметњама у развоју и покрета за нормализацију (касније покрета за инклузију) отворен је пут ка преиспитивању друштвеног третмана нетипичних

⁴⁸ Исте године основан је „Колумбија Институт за образовање глувих, тупих и слепих“ у Вашингтону.

особа. Основни захтев се односио на нужност у поштовању људских права свих грађана, без обзира на тип њихове нетипичности. Ово је значило да друштвене институције немају права да за појединца (са инвалидитетом) одлучују како и где ће живети, школовати се и радити, већ да ту одлуку треба да доноси појединац или његова породица. У том случају улога институција јесте да обезбеде, прилагођавајући методе специфичностима и потребама појединаца, једнака права и могућности и да на тај начин омогуће учешће у друштвеном животу. Промене у приступу имале су далекосежне последице, јер је већ 1975. године усвојен Закон о образовању хендикепиране деце⁴⁹ који је касније, 1990. године преименован у IDEA⁵⁰. Овај Закон се темељи на социо-инклузивном моделу јер сваком детету у Америци гарантује право на образовање у редовној школи, обезбеђујући холистичку и функционалну процену дететових способности, смештај у најмање рестриктивно окружење и индивидуализовани образовни програм подршке. Реформа школства у Америци ушла је на велика врата и довела до обрнутог процеса у традиционалној шеми образовног система, инклузија под слоганом „Школе су за све“ је постала императив. Масовно се затварају специјалне школе, а трансформација и реорганизација традиционалних школа следила је упуства која су прописана IDEA Законом. Неке од специфичности и новина у овом Закону су следеће:

- Процена детета- законом су јасно дефинисани кораци у процедури прикупљања података о функционисању детета. Процес процене ометености или PER (Protection in Evaluation Procedures) подразумева да чланови тима за процену дете посматрају у природном окружењу и заједно са породицом идентификују снаге, потенцијале и сфере функционисања у којима је потребна додатна подршка. У поступку процене сагледава се целокупна социо-економско-културолошка специфичност одређене породице, а циљ процене служи као основа за израду индивидуалног образовног плана;

⁴⁹ The Education for All Handicapped Children Act

⁵⁰ Individuals with Disabilities Education Act

- Најмање рестриктивно образовно окружење- овим се дефинише да је увек за дете први избор места где ће се образовати- редовна школа. Међутим, у случају да уз додатну подршку дете не остварује прогрес у образовању или ако чланови ИОП тима и родитељи процене да је у најбољем интересу детета да се премести у рестриктивније окружење, оно се може изместити. Овакава мера се посматра као привремена, тј. тежња је да се уколико се стекну услови дете поново врати у редовну школу. Ова законом предвиђена мера гаранције детету смештај у најмање рестриктивном окружењу тзв. LRE (Least Restrictive Environment) пирамида рестриктивности образовног окружења. Према LRE места у којима дете добија образовне услуге класификоване су према степену рестриктивности (од најмање до највише):
 1. редовно одељење;
 2. редовно одељење комбиновано са ресурс учионицом;
 3. део дана проведен у специјалном одељењу а други део у редовном;
 4. целодневно похађање наставе у специјалном одељењу при редовној школи;
 5. целодневно похађање наставе у специјалном одељењу при специјалној школи;
 6. образовне услуге се користе у кућним условима;
 7. образовне услуге се остварују у резиденцијалној институцији или болници;
 8. не-образовни сервиси- дете борави у болници или институцији.
- Школа гарантује квалитетно образовање, где се у редовном одељењу обезбеђују све неопходне адаптације и модификације и пружа се „додатна-специјализована подршка“ у виду медицинских (физиотерапеутских), третмана (логопедских, дефектолошких, психолошких), персоналних, саветодавних и других услуга;
- ИОП-ом (IEP- Individualized Educational Program) се школа обавезује да ће за свако дете којем је у поступку процене одређена додатна подршка (било да

су у питању мале модификације или озбиљне услуге) обезбедити сервисе/услуге/помоћ како би се омогућило квалитетно инклузивно образовање. ИОП омогућава детету да постигне најбоље образовне резултате, при чему се редовно ревидира како би се пратила постигнућа детета. У креирању ИОП-а важну улогу имају и родитељи који су партнери члановима ИОП тима, и једино уз сагласност родитеља он се може примењивати. Индивидуални образовни план садржи следеће елементе:

1. тренутно функционисање детета;
 2. области у којима постоји највећа потреба за додатном помоћи;
 3. одређивање временског периода за достизање задатих циљева из датих области;
 4. прецизно дефинисане одговорне особе- КО, јасно одређени задаци- ШТА, колико често- РЕДОВНОСТ, под којим условима и на који начин- МЕТОДЕ да би се достигли циљеви.
- Настава и методе рада су у складу са циљевима образовања у Америци, један од њих је „постизање самосталности и индивидуалности у функционисању“. Ово подразумева да се деца у америчким школама уче вештинама које ће им служити за живот након школе. Овако конципиран наставни процес омогућава деци са сметњама у развоју да овладавају животним вештинама (Образовање у заједници- Community Based Instruction- CBI) које могу применити у свакодневном животу. Помоћ професионалаца у настави (логопед, дефектолог, психотерапеут, социјални радник) пружа се дискретно.
 - Партиципација родитеља- је значајна улога у животу школе, без обзира на образовне, економске, религијске или друге карактеристике, родитељ се посматра као активан партнер и подршка у образовању свог детета (а обучавање родитеља се сматра великом помоћи у подршци детету и школи).
 - Рана интервенција- посебна пажња посвећује се раној стимулацији и подршци породици у најранијем детињству.

Скоро четрдесет година након усвајања IDEA Закона (иако је од тада више пута реауторизован), уследила су бројна истраживања⁵¹ о ефикасности инклузивног образовања у Америци. Сумирајући налазе бројних истраживања, као предности инклузивног образовања можемо навести следеће:

- ✓ За децу са сметњама у развоју значајан је број социјалних контаката које остварују у редовној школи- (имајући за пријатеље типичну децу друштвени живот им је богатији и ваншколске активности бројније- заједничке посете и прославе рођендана, игралишта, клубова, спортских и рекреативних садржаја и сл.)
- ✓ Школска постигнућа ове деце нису ни у ком погледу слабија од њихових вршњака у специјалним одељењима, а посебно су у предности по питању развоја социјалних и комуникацијских вештина;
- ✓ Циљеви дефинисани ИОП-ом једино се могу постигнути уз адекватно организовану додатну подршку, пуким убацивањем детета без адекватне подршке чини се само штета детету а инклузија је неуспешна.

Према Чолин (Чолин, 2005:21) успешност инклузивног образовања у Америци, према многобројним емпиријским подацима, програмско је питање тј. начина на који се дете образује (како се реализује индивидуални образовни план) и како обезбедити квалитетно образовање. Студије рађене у Америци, након две деценије од имплементације IDEA закона показују следеће услове у обезбеђивању ефикасности инклузивног образовања:

- Редовна комуникација и партнерство особља и родитеља типичне и нетипичне деце указује на боља постигнућа деце са сметњама у развоју (Према Чолин: York& Tunindor, 1995);
- Пракса колаборативног, заједничког и тимског планирања и редовне комуникације између стручног тима за инклузивно образовање и деце са

⁵¹ Horn, E. & Jones, H (2004): *Young Exceptional Children Monograph Series No. 6: Interdisciplinary Teams*, Longmont, CO: Sopris West

сметњама у развоју у јасно дефинисаним улогама- ко је одговоран за проток информација (Према Чолин: Hunt et al., 1994);

- Учествовање редовних наставника добровољно у процесу процене дететових способности и креирању ИОП-а (Према Чолин: McKinney & Hocutt, 1998).

Према најновијим документима Министарства за образовање у Америци⁵² (од 14. септембра 2015. године) објављених након четрдесетогодишњице од усвајања IDEA закона, став о инклузији деце са сметњама у развоју је следећи:

„Да сва млада деца са сметњама у развоју треба да имају приступ високо-квалитетним инклузивним програмима раног детињства, где би остварили уз индивидуализовану и одговарајућу подршку испуњење високих очекивања.“ Сходно овој позицији, инклузивна политика младе деце са сметњама у развоју у програмима раног детињства, темељи се на следећим елементима:

- ✓ Поставља очекивања за високо-квалитетно укључивање у програме у раном детињству, истиче законске и истраживачке базе за укључивање;
- ✓ Идентификује изазове на усвајање инклузивне праксе;
- ✓ Даје препоруке државама и локалним програмима и службама за повећање инклузивних могућности раног учења за сву децу;
- ✓ И повезује бесплатне државне ресурсе, локалне програме и услуге са породицом који су развијени да подрже инклузију деце са сметњама у развоју у високо-квалитетним програмима раног школовања.

Истраживања у Америци везана за социјалну инклузију углавном се фокусирају на важност интердисциплинарног рада и **партнерства** са родитељима деце са сметњама у развоју. „Партнерство је стални слоган у области образовања, здравства и социјалног рада....родитељи и професионалци морају бити партнери.

⁵² Министарство за образовање у Америци
<http://www2.ed.gov/about/inits/ed/earlylearning/inclusion/index.html> посећено 18.септембра 2015.

Сарадња је име игре.“⁵³ Успешна сарадња се остварује двосмерним „слушањем“ професионалаца и родитеља а доприноси разумевању потреба детета који су кључни у процени подршке. (Fialka, 2005:8)

Према моделу америчког Министарства за образовање,⁵⁴ партнерство са породицом се изграђује кроз четири фазе:

- Саветник – јесте фаза у којој професионалци саветују породицу о наставном процесу, начинима и методама васпитно-образовног рада. У овој фази улоге су подељене: с једне стране наставник иницира састанке, предлаже мере и спреман је за отворену сарадњу док с друге стране, родитељ иако у подређеној улози, има права да даје коментаре, сугестије и предлоге решења у раду.
- Саговорник – у овој фази родитељ има доминантну улогу, од наставника се очекује да влада комуникацијским вештинама, поштује поверљивост података породице и избегава процењивање родитељских компетенција.
- Учесник – је нова степеница у изградњи коректног односа између наставника и родитеља. Родитељ постаје део школског живота са јасно дефинисаном улогом и начином партиципације и увида у рад школе и у васпитно-образовни процес. Овом фазом се постиже виш ниво колаборације а улога родитеља се схвата као једна од најзначајнијих за успешан развој детета.
- Партнер – кључ ове фазе јесте постизање партнерства породице и школе. Партнерство са породицом постиже се тако што школа: препознаје и уважава улогу породице, редовно комуницира са породицом, разговор је отвореног типа уз узајамно поштовање мишљења, преласком претходних фаза у односу са породицом ствара се узајамно поверење, родитељима се дају смернице о превазилажењу кризних ситуација где на тај начин постаје

⁵³ Fialka, J.(2005):”The Dance of Partnership: Why Do My Feet Hurt?” In: Horn, Eva,& Jones, Hazel, Interdisciplinary Teams, Young Exceptional Children, Monograph Series No.6;

⁵⁴ Министарство за образовање у Америци
<http://www2.ed.gov/about/inits/ed/earlylearning/inclusion/index.html> посећено 18.септембра 2015.

едукован за рад. Тимски рад је у основи партнерског односа, наставник је ослонац родитељу јер је упознат са појединостима у функционисању детета и породице што му олакшава приступ у раду са дететом, а родитељ постаје ослонац наставнику јер је изградио поштовање и поверење у циљу заједничког интереса тј. подршке детету у постизању што бољих резултата у васпитно-образовном раду. Како родитељ постаје део тима, сарадња се манифестује у заједничком учешћу у процени, планирању и имплементацији додатне подршке детету са сметњама у развоју.

У наведеним примерима америчког школства очигледни су напори за разумевање живота и потреба деце са сметњама у развоју, а примери позитивних страна инклузије наводи нас на закључак да је услов за успешну социјалну инклузију јасна, трајна и прилагођена подршка и партнерство професионалаца и породице.

Да закључимо- када је образовање деце са ометеношћу у питању, инклузија јесте доминантан и хуман покрет. Ипак, често се ствара утисак да је то и једини модел образовања ове деце не само у развијеним земљама (према примеру америчког искуства), већ и земљама трећег света. Овакав инклузивни модел темељ је у стварању једнаких могућности за сву децу и далеко је ефикаснији приступ јер осигурава да школа буде место где сва деца учествују и третирају се равноправно. На основу америчког вешедеценијског искуства (тачније након четрдесет година) основа ефикасне инклузије јесте у мултидисциплинарном приступу који укључује све актере у процесу ране интервенције: родитеље и породицу ове деце, вршњаке, наставнике, школу и друштвену заједницу. Битна карика у остваривању квалитетне социјалне инклузије јесте образовни систем који је трансформисан како би одговорио на различите капацитете ученика. Партнерство са породицом је према америчком искуству битна карика ка остварењу циља, односно ка постизању позитивних ефеката инклузивног образовања. Заједно са породицом, тим стручњака (професионалаца, наставника и др.) кроз партнерски однос процењује, планира и реализује додатну подршку детету којем је потребна помоћ у остваривању елементарних потреба. Додатна подршка није организована само од

стране школе, већ су у њу укључене и локална заједница, државне службе, социјалне и здравствене услуге и читава друштвена заједница. Сврха пружања подршке јесте померање детета тј. повећавање укључености, напредовања и самосталности детета. Једино јасно дефинисана и правилно координисана подршка може да обезбеди једнако учешће деце са сметњама у развоју у живот заједнице, а самим тим побољша и квалитет живота ове популације и њихових породица..

Препоруке

Истраживањем је установљено да је за успешну социјалну инклузију потребно, не само укључити дете са сметњама у развоју у редован систем образовања, већ и: учинити физички доступну школску средину; израдом индивидуалног образовног плана прилагодити програмске садржаје предмета могућностима детета; обезбедити наставна средства- помагала према врсти развојне сметње; примењивати различите методе у настави; припремити наставно особље за подршку деци са сметњама у развоју; и ускладити правилнике у сва три ресора која су укључена у додатну подршку (просвета, здравство и социјална заштита); као и успостављање партнерског односа са породицом.

Образовање: Остварити циљ да инклузија постане део свакодневне, трајне праксе у нашим школским установама, за сада јесте далеко, а то потврђује истраживање, где је и даље огроман број деце у специјалним школама јер, како наводе родитељи чињеница је да постоје бројне тешкоће у имплементацији индивидуалног плана подршке што упућује на закључак да је евидентна неуспешност у спровођењу инклузивне праксе. Те тешкоће се, према налазима истраживања огледају у следећем:

- Да би се обезбедило квалитетно решење за образовање деце са сметњама у развоју неопходно је редефинисати Правилник о додатној подршци у

погледу пружања подршке како наставном и ненаставном кадру (обезбедити финансирање педагошких асистената и персоналних пратиоца);

- Омогућити да Мишљење интерресорне комисије буде обавезујуће, јер се једино на тај начин може успоставити и осигурати трајни облик подршке, за разлику од садашњег формалног и необавезујућег.
- Усаглашавање временског периода наставе и пружања других услуга које постоје у заједници. Ово из разлога, јер се често дешава да се услуге (дневни боравци, здравствено-рехабилитацијски третмани и сл.) пружају у истом периоду (преподне) када се изводи настава што ограничава родитеље у коришћењу услуга.
- Представник образовног сектора у интерресорној комисији би требало да буде упознат са постојећим видовима подршке у школама, јер се дешава да препоручују и оно што не постоји у датој локалној заједници.
- Тимови за инклузију у школама би требало да прате реализацију препоручене подршке и осмисле начине за остваривање исте, укључујући родитеље и наставнике у превазилажењу тешкоћа (иницирајући заједничке састанке, сачињавајући базу података, успостављајући и комуникацију са осталим секторима).
- Следећи корак јесте стварање позитивне, подржавајуће и подстицајне атмосфере у групи од стране вршњака, где је улога васпитача/наставника да мотивише вршњаке да позитивно, кроз интеракцију подрже вршњаке са сметњама у развоју.
- Развијање професионалних вештина васпитача/наставника доприноси успешности инклузије јер омогућава да овакво образовање буде прихваћено од најранијег узраста што олакшава даљу едукативну рехабилитацију деце са сметњама у развоју.

Превазилажење системских и законских баријера, а напори да се развије инклузија у школским установама и даље је остала на појединачној „борби“ родитеља у остваривању елементарних права своје деце. Позитивни ставови према инклузији, блиска сарадња чланова интерресорне комисије са родитељима и познавање и

примена разноврсних метода процене, облика заштите, модела сервиса, услуга и помоћи деци са сметњама у развоју јесу битни чиниоци у стварању инклузивне културе и развијању инклузивне праксе у реалности. Стварање услова за успешну инклузију темељи се на системски усаглашеној подршци у све три средине, и развијању мреже подршке.

Здравство: Истраживањем је установљено да не постоје стандардизовани сервиси подршке у различитим срединама (локалним заједницама) у Србији, а постојеће услуге нису довољно развијене и недоступне су корисницима. Осим специјализованих установа здравствене заштите које пружају деци са сметњама у развоју своје услуге (овде морамо нагласити да такве установе постоје само у Београду!) у редовним дечјим диспансерима овакве услуге су повремене (термини се ретко заказују), или пак одбијају да раде са децом са сметњама у развоју! Резултати истраживања показују да испитаници (родитељи) наглашавају значај умрежености здравствених установа са осталим видовима подршке и то од најранијег детињства. Наиме, већина родитеља је истакла да су се прво обратили за помоћ педијатрима, и да им је у најранијем детињству ова подршка била најдрагоценија, али да су се тек пред упис у школу суочили са проблемима (неприпремљеност школа, немогућности да уопште упишу дете у школу, самостално финансирају асистенте и сл.) и да се додатна подршка „појављује“ пред полазак у школу тј. да се инклузија везује за школу. Препорука родитеља јесте да се још од најранијег детињства крене са раном интервенцијом и додатном подршком у све три средине. Ово из разлога што су у здравственим установама још увек оријентисани ка медицинском моделу у хабилитацији деце, стављајући акценат на оштећење и развијању способности детета, занемарујући социјалну димензију и укључивање детета у живот заједнице (развијањем социјалних вештина).

Социјална заштита: По питању услуга социјалне заштите и помоћи, истраживање је показало да родитељи, осим материјалне помоћи, не препознају (не знају) да ли и које услуге уопште постоје! Ако и постоје, оне су како наводе родитељи (само у

Београду!) према пројектима и трају кратко. Дневни боравци, предах, помоћ у кући и др. су код већине родитеља непознаница!

На основу свега реченог, општи утисак је да ниво развијености услуга намењених деци са сметњама у развоју и њиховим породицама на нивоу локалне заједнице, је на изразито ниском нивоу. Недоступност, нестандардизованост, нередовност, неинформисаност родитеља јесу основни показатељи овог истраживања о ограничениости, неразвијености мреже подршке, недостатку професионалних капацитета, недостајућих услуга као и финансијске подршке главни изазови и проблеми неадекватне и неефикасне подршке!

Укљученост деце са сметњама у развоју у друштвене институције, из призме искуства родитеља показује да је она незадовољавајућа. Већина родитеља сугерише на недовољно организовану подршку, која (уз вишегодишње и исцрпљујуће медицинске рехабилитације у најранијем детињству) није довољно подстицајна нити сигурна да би се родитељи „пустили“ у још једну борбу са „ветрењачама“. Родитељи нису оснажени и током година њихове перцепције о могућностима инклузије све су мање, што их и упућује на избор специјалних школа. (Мишљење мајке: „Уписала сам дете у специјалну школу, јер време тече, а не желим да се на мом детету експериментише. У специјалној школи има све доступне стручњаке који су ми уписом гарантовани, дете тамо проводи време од осам сати, а ја сам слободна и могу да радим.“)

Сагледавањем свега напред реченог закључује се да узроке разноликости и неразумевања потреба деце са сметњама у развоју и њихових породица треба тражити у предрасудама које су уткане у култури, као и недовољно подстицајним и нејасно дефинисаним социјалним- инклузивним политикама. Промене у концепцијском приступу социјалне инклузије деце са сметњама у развоју условљавају и развој и успостављање нових услуга подршке, како би се практично и остварио тј. реализовао овај сложени процес. Иницирање промена у Правилнику

о додатној подршци, због недоследности, нејасности и неусаглашености у све три средине указује да је неопходна ревизија и усклађивање правног оквира како би се обезбедило остваривање права детета. Показатељ неспремности социјалног окружења да прихвати, ангажује и допринесе развоју и напретку инклузије и на нашем подручју, потврђује чињеница да испитаници (и чланови интерресорне комисије и родитељи) не знају ко је одговорна особа за спровођење и праћење ефеката предложених мера подршке. Заправо, правном регулативом није прецизно дефинисана ова улога што умањује и ограничава социјалну инклузију деце јер су родитељи препуштени себи самима да се изборе са системским баријерама.

Социјално-инклузивни модел представља комплексан процес који условљава радикалне промене у поступку процене где би чланови интерресорне комисије требало да усагласе: начин размишљања; циљеве, методе и задатке у раду; успоставе међусекторску сарадњу; сарађују са родитељима; усагласе решења и др. Значај улоге чланова интерресорне комисије у поступку процене и планирања додатне подршке детету са сметњама у развоју није препознат у Правилнику те из тог разлога уместо да помогну операционализацији социјалне инклузије остају на декларативном нивоу.

Истраживање је показало важност институционалне подршке која је потребна родитељима у најранијем детињству, али су њоме и најмање задовољни. На темељу дескриптивне статистике, уочена је значајна корелација између неорганизоване системске подршке и незадовољства родитеља услугама. У складу са добијеним резултатима које су смернице за операционализацију социјалне инклузије деце са сметњама у развоју потребно је:

- Пружити социјалну подршку и оснажити родитеље од раног детињства. Недостатак и непостојање организоване системске ране интервенције онемогућава функционисање породице која би требало да буде ослонац детету. Према дескриптивним анализама родитељима је социјална подршка у погледу информација, услуга које су им доступне, као и едукативно-саветодавна помоћ служби за социјални рад од великог значаја у оснаживању сопствених капацитета и компетенција.
- Недостатак континуираног праћења ефеката предложених мера подршке. Значајна корелација у односу чланова интерресорне комисије и родитеља исцрпљује се у давању Мишљењу, а даљи процес примене није у „надлежности“ комисије. Наиме, Комисија би требало, као и њихово Мишљење да има веће ингеренције како би се обезбедило да оно што је предложено буде и остварено. Губи се нит у партнерској сарадњи и системској подршци између чланова интерресорне комисије, јер она након процене и давања Мишљења нема приступа даљој имплементацији и подацима, што говори у прилог чињеници да родитељи више и немају потребу за поновним састанцима.
- Иако је Правилником о додатној подршци дефинисано да сваки члан интерресорне комисије треба да прати ефекте, они пак с друге стране не препознају ко је одговорна особа за надгледање и евалуацију. Овакав системски пропуст оставља празнину и чланове комисије на „пола пута“ јер се операционализација инклузије не завршава само проценом и планирањем. Сарадњу са родитељима је неопходно изградити управо из овог разлога, како би родитељи имали прилике да сугеришу и заједнички са члановима интерресорне комисије прате ефекте и решавају евентуалне тешкоће.
- Како је већина родитеља имала само један, евентуално два, састанка са интерресорном комисијом, указује на недовољно развијену системску подршку, јер редовност у контактима омогућава унапређење односа између интерресорне комисије и породице. Резултати истраживања показују да је временска ограниченост и примарно радно место чланова Комисије

ограничавајући фактор у „бављењу“ пословима процене и планирања подршке. Препорука чланова јесте да рад и ангажовање у интерресорној комисији не буде секундарно, већ да се чланови баве само овим послом.

Породица детета са сметњама у развоју сматра се отвореном друштвеном заједницом где се интердисциплинарни рад не обавља само у оквирима породице, већ се он протеже на читаву мрежу социјалних система и институција које је окружују. Однос породице и интерресорне комисије, осликан из еко-системске перспективе, указује на то да је значај партерске сарадње јак предиктор у социјалној инклузији детета са сметњама у развоју.

Кроз анализу односа интерресорне комисије и породице детета са сметњама у развоју у Србији, неминовно долазимо до структурног и институционалног објашњења: како најопштији институционални оквири за помоћ овој групи становништва, квалитет инструмената правне заштите, разноврсност и функционалност мреже институција које је друштво развило у оквиру социјалне заштите ове групе становништва као и међусекторска сарадња утичу на социјалну инклузију ове популације. Наиме, еко-системска теорија нам је помогла да разумемо како функционишу институције (интерресорна комисија), њихову интеракцију са породицом и могућностима за унапређење и промене у интердисциплинарном раду зарад унапређења друштвених односа.

Кључни проблеми, засновани на налазима истраживања услуга које доприносе унапређењу социјалне инклузије деце са сметњама у развоју из перспективе чланова интерресорне комисије упућују на закључак да су редефинисање Правилника о додатној подршци као и одређивање одговорне особе која би пратила спровођење предложених мера битне карике у операционализацији социјалне инклузије. Недостатак времена за тимски рад и партнерство са родитељима указује на чињеницу да су родитељи препуштени себи самима у имплементацији

предложених мера. Како мишљења нису обавезујућа, то и предложене услуге „не морају“ да се реализују, а одговорност за овакав вид дискриминације деце са сметњама у развоју, практично није у надлежности НИКОГА! Иако је законом дефинисано ко би требало да прати остваривање предложених мера (сваки члан комисије, представник одређеног ресора тј. образовања, здравства и социјалне заштите) ипак у стварности нема/ не постоји особа која добија информације о томе која је, да ли је и на који начин услуга коришћена.

С друге стране, родитељи нису задовољни учешћем и прихваћеношћу њихове деце у животу заједнице. Пропусте у имплементацији предложених мера виде у систему. Практично, родитељи добију Мишљење интерресорне комисије, али већина не може да оствари елементарна права за своју децу. Право на образовање, као један од базичних принципа Конвенције о деčјим правима постаје слово на папиру. На декларативном нивоу, родитељи имају права да бирају коју ће школу њихово дете похађати тј. имају право да одлуче да дете иде у редовну школу, али с друге стране, услуге и подршка намењене овој популацији деце при школским установама још увек су у фази успостављања. Како време тече, а реформе које су установљене Законом о основама система образовања и васпитања, споро се примењују или боље речено у ходу и стихијски, родитељи се и даље одлучују да упишу дете у специјалне школе. На овај начин, сврха постојања интерресорне комисије постаје парадоксална, из разлога што се циљ социјалне инклузије не остварује у најбољем интересу детета, јер дете нема социјалне контакте са својим типичним вршњацима, а ако их и има они су спорадични. Како је истраживањем установљено јесте да се интерресорна комисија као подршка деци са сметњама у развоју и њиховим породицама „појављује“ тек пред полазак у школу. Оно што би унапредило социјалну инклузију, према мишљењу већине родитеља јесте рана интервенција и подршка у најранијем детињству. Општи је утисак да су родитељи до пред полазак у школу оријентисани ка медицинској рехабилитацији и да помоћ прво траже у здравственом сектору. Овде видимо да помака у операционализацији социјалне инклузије и даље нема у Србији, јер су медицинска документација и услуге здравственог сектора примарне у раној фази развоја детета. Готово да не постоје

подаци и база података којим би интерресорна комисија располагала и иницирала састанке са родитељима. Према подацима истраживања већина родитеља је сама иницирала састанке. Недоступност и неразвијеност услуга кочница је у додатној подршци деци са сметњама у развоју.

Ефективна сарадња интерресорне комисије и породице деце са сметњама у развоју основа је за разумевање вредности, веровања, мишљења и осећања у изградњи обостраног поверења и поштовања. С једне стране чланови интерресорне комисије, као професионалци, требало би да препознају добробити сарадње и тимског рада у циљу пружања подршке, мишљења и повезивања породице са заједницом. Док породица, с друге стране треба да схвати значај сарадње као битан фактор у остваривању права и потреба деце са сметњама у развоју.

ЛИТЕРАТУРА

Књиге, зборници, периодика, истраживачке студије:

- Ainscow, M. (2004): *Special Needs in the classroom: A teacher education guide*. London: Jessica Kingsley and UNESCO;
- Baumrind, D. (1991): The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *Journal of Early Adolescence*, 11 (1), p. 56-95;
- Booth, T., & Ainscow, M., (2002): *Index for inclusion: Developing Learning and Participation in Schools, revised edition 2002*. CSIE – Centre for Studies on Inclusive Education New Redland Building, Coldharbour Lane, Frenchay, Bristol BS16 1QU, UK;
- Brown I., Anand S., Fung W.,L.,A., Isaacs B., Braum N. (2003): Family quality of life: Canadian results from an international study, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15, 207-300;
- Бронфенбренер, Ј. (1997): *Екологија људског развоја*, Београд: Завод за уџбенике и наставна средства;
- Бркић, М., & Југовић, А. (2008): „Искуства укључивања корисника социјалне скрби у образовање социјалних радника у Србији“. У *Љетопис социјалног рада*, 16 (2). 457-468;
- von Bertalanffy, L. (1971): *General System Theory: Foundations, Development, Application*, Alien Lane, London;
- Вујачић, М. (2006): Проблеми и перспективе деце са посебним потребама. Београд: *Институт за педагошка истраживања*, бр 1, 190-205;
- Вукасовић, П. (2004): *Хелада и инвалидност*. Херетикус. Vol. II (3).77-99;
- Gottschalk L. ed., L.C. Macjinney, E.H. Pritchard, (1980): *Historija čovečanstva, Temelji modernog svijeta 1300 – 1775.*, svezak IV , Naprijed, Zagreb;
- Donnelly, P. and Coakley, J. (2001): The role of recreation in promoting social inclusion. A conference „A New Way of Thinking? Towards A Vision of Social

- Inclusion“. Ottawa, November 8-9, 2001, Laidlaw Foundation and the Canadian Council on Social Development. Retrived 17. October, 2003;
- Epstein, J., L.(1995): *School/family/community partnership: Caring for the children we share*. Phi Delta Kappan, 76(9);
 - Epstein, J., L. (1996): „Perspectives and Prewiews on Research and Policy for School, Family, and Community Partnerships“. In A. Booth and J. F. Dunn (Eds.), *Family-School Links:How Do They Affect Educational Outcomes?* Mahvah, NJ: Lawrence Erlbaum;
 - Epstein, J., L.(2001): *School, family, and community partnerships: Preparing educators and improving schools.*, CO:Westview Press, Boulder;
 - Жегарац, Н. (2004): *Деца која чекају – изазови и трендови професионалне праксе у заштити деце од злостављања*. Београд: Save the Children UK, Центар за права детета;
 - Жегарац, Н. Џамоња-Игњатовић, Т. Милановић,М. (2013): *Када нам недеља долази средом-услуге за децу са сметњама у развоју и њихове породице*, Београд: Факултет политичких наука, Центар за истраживања у социјалној политици и социјалном раду;
 - Законик Цара Стефана Душана, издао и превео Никола Радојчић, САНУ, Научно дело, Београд, 1960 стр.176;
 - Jones, D. (2009): Assessment of Parenting. In: Horwath Jan (Ed.). *The Child's World: The Comprehensive Guide to Assessing Children in Need*, II edition. Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia;
 - Karagiannis, A., Stainback, W. and Stainback, S. (2000): Rationale for Inclusive Schooling. In Stainback, W. Stainback, S. (Eds.). *Inclusion: A Guide for Educators*. Baltimore: Brookes Publishing Co.
 - Ковачевић, Ј., (2007): *Дете са посебним потребама у редовној школи*. Београд: Учитељски факултет;
 - Kramer, R., & Specht, H.(Eds.)(1983) : *Readings in Community Organization Practice*; Englewood Cliffs;
 - Kuhn, J. C. , Carter, A. S. (2006.): Maternal Self-Efficiency and Associated

- Parenting Cognitions Among Mothers of Children With Autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575.
- Лакићевић, М. (2006): *Методе и технике социјалног рада III*, Београд: Факултет политичких наука;
 - Лакићевић, М. (2012): *Социјална интеграција особа са инвалидитетом*, Београд: Факултет политичких наука;
 - Lemos, N. (2002): Epistemology and Ethics. U: Moser, P. K. (ur.) *The Oxford Handbook of Epistemology*. Oxford: Oxford University Press, str. 479–512;
 - Maritime Centre of Excellence for Women's Health (2000): *Social and economic inclusion: Will our strategies take us there?* Halifax;
 - Маслов, А., Х. (1982): *Мотивација и личност*. Београд: Полит;
 - Милутиновић, Ј., Зуковић, С., Лунгулов, Б. (2011): Социјални конструктивизам као теоријски оквир праксе инклузивног образовања. У *Педагогија* vol.4, Београд: 552-561;
 - Митић, М. (1997): *Породица и стрес – између пораза и наде*, Београд: Институт за психологију и ИП „Жарко Албуљ”;
 - Митић, М. (1997): Неке особености породице детета хендикепираног церебралном парализом. У: *Детињство, хабилитација, интеграција*, Београд: Завод за церебралну парализу и развојну неурологију;
 - Митић, М. (2005): Психологија у заједници. У: Радојевић, Б. и сар. *Свако има неког кога нема*. Београд: FAMILIA;
 - Митић, М. и др. (2011): *Деца са сметњама у развоју потребе и подршка*. Београд: Републички завод за социјалну заштиту;
 - Mittler P. (2000): *Working Towards Inclusive Education – social context*, Fulton, London;
 - Moran, P., Ghatge, D., Van der Merwe, A. (2004): *What works in Parenting Support? A Review of the International Evidence*. Nottingham: Policy Research Bureau;

- Odom, S. L., Li, S., Sandall, S., Zercher, C., Marquart, J. M., Brown, W. H. (2006): Social acceptance and rejection of preschool children with disabilities: A mixed-method analysis. *Journal of Educational Psychology*, 98, 807–823;
- Пашалић-Крешо, А. (2003): Генеза сазријевања идеје инклузије или инклузија у функцији смањивања неравноправности у образовању. У зборнику: *Инклузија у школству Босне и Херцеговине*, ТЕРД –Teacher Education and Professional Development и Одсјек за педагогију Филозофског факултета у Сарајеву;
- Пејн, М. (2001): *Савремена теорија социјалног рада*, Бања Лука: Филозофски факултет;
- Петровић, Ј. (2007): *Однос друштва према инвалидима у Србији - Студија случаја*. Докторска дисертација. Београд: Филозофски факултет Универзитета у Београду;
- Петровић, Ј. (2012): „Преглед односа друштва према особама са инвалидитетом кроз историју“, Теме XXXVI (2) 2012, стр.865-886;
- Pincus, A., and Minahan, A. (1973): *Social Work Practice: Model and Method* . ItascaIL, Peacock;
- Платон (1976): *Закони*. Београд: БИГЗ;
- Рајовић, В., & Станимировић, Д. (2006): „Одговорност према професији и клијенту (у области рада са особама са посебним потребама)“, *Примењена психологија*, Ниш, стр. 205 – 218;
- Радојевић, Б. и сар.(2014): *Деца са тешкоћама – препоруке за процену и подршку*, Београд: Асоцијација за алтернативно породично старање о деци-FAMILIJA;
- Радивојевић, Д. и др., (2010): *ВОДИЧ за унапређивање инклузивне образовне праксе*. Београд: Фонд за отворено друштво;
- Рајовић, В. (2004): *Психо-социјалне детерминанте развоја и учења ментално ретардиране деце*. Београд: Институт за психологију;
- Sandall,S., McLean, M., Smith, B.J.&Hemmeter, M., L.(Eds.).(2000): *DEC recommended practices-Program assessment: Improving Practices for Young*

- Children With Special Needs and Their Families*. Longmont, CO: Sopris West;
- Slee, R. (1998): Inclusive education? This must signify “new times” in educational research. *British Journal of Educational Studies*, 46 (4), str. 440–454;
 - Smith, J., D. (2010): „An interdisciplinary approach to preparing early intervention professionals: A university and community collaborative initiative“. *The Journal of the Teacher Education Division of the Council for Exceptional Children*, 33 (2);
 - Sheridan, S. M., & Kratochwill, T. R. (2007): *Conjoint behavioral consultation: Promoting family-school connections and interventions*. New York: Springer;
 - Томлинсон, К. Е. (1999): *Различита учионица. Одговори на потребе свих ученика*. Удружење за супервизију и развој курикулума;
 - Tuckman, B., W., & Jensen, M., A., C.(1977): „Stages of small group development revisited“. *Group and Organizations Studies*, 2;
 - Turnbull, A., & Turnbull, H. R.(1986): *Families, professionals and exceptionality: A special partnership.*, OH: Merrill Publishing; Columbus;
 - Fialka, J.(2005):”The Dance of Partnership: Why Do My Feet Hurt?” In: Horn, Eva,& Jones, Hazel, *Interdisciplinary Teams, Young Exceptional Children*, Monograph Series No.6;
 - Freiler, C. (2001): *What needs to change? Social inclusion as a focus of well being for children, families and communities*. Paper present at Community Roundtable on Social Inclusion organized by the City of Toronto;
 - Фулгоси-Масњак, Р., Густовић Ерцеговац, А., Игрић, Љ. (1998): Повезаност између неких димензија властите компетентности и трајног стреса ниског интензитета код родитеља деце успореног когнитивног развоја. *Хрватска ревија за рехабилитацијска истраживања*, 34 (1);
 - Hamilton, D. (2005): An Ecobehavioural Analysis of Interactive Engagment of Children with Developmental Disabilities with their Peers in Inclusive Preschools. *International Journal of Disability, Development and Education*, 52 (2), p.121–137;

- Houghugh, M. (2004): „Parenting – An Introduction“. In: Houghugh, M., Long, N. (Eds.), *Handbook of Parenting. Theory and research for practice.*: SAGE Publications, London / Thousand Oaks / New Delhi;
- Horn, E., & Jones, H. (2004): *Young Exceptional Children Monograph Series No. 6: Interdisciplinary Teams*, Longmont, CO:Sopris West;
- Horn, E., & Jones, H. (2005): „Colaboration and Teaming in Early Intervention and Early Childhood Special education“, In: Horn, Eva,& Jones, Hazel, *Interdisciplinary Teams, Young Exceptional Children*, Monograph Series No.6;
- Horton, T. V., Wallander, J., L. (2011): Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology*. 46-4, p. 382-399;
- Хрњица, С. (1997): *Дете са развојним сметњама у основној школи*. Београд: Учитељски факултет;
- Хрњица, С. и др. (2004): *Школа по мери детета*, приручник за рад са ученицима редовне школе ометеним у развоју. Београд: Институт за психологију Филозофског факултета, «Save the children» UK, канцеларија у Београду;
- Хрњица, С., и др. (2009): *Школа по мери детета -2*, приручник за примену инклузивног модела преласка са разредне на предметну наставу за ученике са тешкоћама у развоју. Београд: Институт за психологију Филозофског факултета, «Save the children» UK, канцеларија у Београду;
- Centre for Economic and Social Inclusion (2002): What is social inclusion? Retrived 15 January, 2003;
- Clough, P. & Corbett, J. (2002): *Theories of Inclusive Education: a Student's Guide*, London:Paul Chapman Publishing;
- Чаловска-Херцог, Н., & Стојковић, Љ. (2001): „Психосоцијални аспекти живота особа са инвалидитетом“. У: *Особе са инвалидитетом и окружење*, Београд: Центар за проучавање алтернатива;

- Чолин, Т. (2005): *Образовање нетипичне деце у типичном окружењу: Америчко искуство*. Београд: *Корак ка, билтен за људе без предрасуда*, бр.3, стр.18-23;
- Шекспир, Р. (1979): *Психологија ометних у развоју*. Београд: Нолит;
- Wolfensberger, W. (1998): *A brief introduction to Social Role Valorization: A high order concept for addressing the plight of socially devalued people, and for structuring human services* (3rd ed.) Training Institute For Human Service Planning, Leadership and Change Agency (Syracuse University), Syracuse, NY.

Документи, збирке докумената:

- ADA - American Disability Act;
- Влада Републике Србије (2003): *Стратегија за смањење сиромаштва за Републику Србију*, Београд;
- Влада Републике Србије (2004): *Национални план акције за децу*, Београд;
- Despouy, L.(1993): *Human Rights and Disabled Persons*;
- EC – European Commission (2006): *Portfolio of overarching indicators and strealined social inclusion, pensions and health portfolios*;
- European Union. 2004. *Joint Report on Social Inclusion*. Directorate General for Employment and Social Affairs;
- Закон о здравственој заштити („Службени гласник РС“, бр. 107/2005, 72/2009 – др. закон, 88/2010, 99/2010, 57/2011, 119/2012, 45/2013 – др. закон и 93/2014);
- Закон о основама система образовања и васпитања („Сл. гласник РС“, бр.50/92, 53/93, 67/93, 48/94, 66/94, 22/2002, 62/2003, 101/2005);
- Закон о основама система образовања и васпитања („Сл. гласник РС“, бр. 62/2003, 64/2003 - испр., 58/2004, 62/2004 - испр., 101/2005 - др. закон, 79/2005 - др. закон, 81/2005 - испр. др. закона и 83/2005 - испр. др. закона);
- Закон о пензијском и инвалидском осигурању („Сл гласник РС“ ;, бр 34/2003, 64/2004 - одлука УСРС, 84/2004 - др закон, 85/2005, 101/2005 - др....

- Закон, 63/2006 - Одлука УСРС, 5/2009, 107/2009, 101/2010, 93/2012, 62/2013 и 108/2013)
- Закон о социјалној заштити „Службени гласник РС“ бр. 24/2011;
 - Закон о основама система образовања и васпитања „Службени гласник РС“ бр. 72/2009;
 - Закон о основама система образовања и васпитања („Сл. гласник РС“ бр. 52/2011, 55/2013, 35/2015);
 - Закон о финансијској подршци породици са децом „Службени гласник РС“ бр. 16/2002, 115/2005 и 107/2009;
 - ICD-10 Klasifikacija mentalnih poremećaja i poremećaja ponašanja. Klinički opisi i dijagnostička uputstva (1992). Beograd: Zavod za udžbenike i nastavna sredstva;
 - IDEA – Individuals with disabilities Education Act – Part 300: Federal Regulations(1999), Washington DC, USA;
 - IDEA – Individuals with disabilities Education Act, Chapter 14 PA Regulations (2001), Pennsylvania Department of Education, Harrisburg;
 - ISO 9999: Техничка помагала за особе са онеспособљењем - Класификација (друго издање), ISO / TC173 / SC2; ISO / DIS 9999 (измењено);
 - Међународна класификација функционисања, онеспособљења и здравља МКФ, WHO, 2001;
 - Министарство просвете и спорта Републике Србије (2000): „Светски форум за образовање, Дакар, Сенегал (2000): Актуелности у образовању (3)”, Београд;
 - Правилник о додатној образовној, здравственој и социјалној подршци детету и ученику („Службени гласник РС“, бр.63/10);
 - Република Србија, Републички завод за статистику, „Статистички календар Републике Србије 2015“ Београд.
 - Република Србија Републички завод за статистику, Попис становништва, домаћинства и станова 2011.године у Републици Србији;
 - Република Србија, Републички завод за социјалну заштиту (2015):

- „Статистика друштвених делатности“;
- Стратегија за смањење сиромаштва у Србији (Документ Владе Србије који је поред осталог заснован и на Анкети о животном стандарду становништва, Београд, 2003. године);
 - Svetska zdravstvena organizacija. (1992). ICD-10 – Klasifikacija mentalnih poremećaja i poremećaja ponašanja: Klinički opisi i dijagnostička uputstva. Beograd: Zavod za udžbenike i nastavna sredstva;
 - UNESCO (1994): *The Salamanca Statement and Framework on Special Needs Education*. Paris: UNESCO;
 - UN (1948): Universal Declaration of Human Rights. United Nations, New York;
 - UN (1989): Convention in the Rights of the Child. United Nations, New York;
 - UNESCO (1990): Education for all. I, II & III Jomtien, Thailand World Conference on Education for all;
 - UN (1994): Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, United Nations, New York;
 - UNESCO (1994): The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education, UNESCO, Paris;
 - UNESCO (1994): The Salamanca Statement and framework for action on special needs education, World Conference on special needs education: access and quality, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization;
 - UN (2002): Milenijumska deklaracija UN. United Nations, New York;
 - UN (2006): Konvencija UN o pravima osoba sa invaliditetom. United Nations, New York;
 - УН Универзална декларација о људским правима (А / РЕС / 217, усвојена 10. децембра 1948. године у палати Шалот у Паризу);
 - УН Резолуција о правима ментално ретардираних, усвојена 1971. године;
 - УН Декларација о правима особа са сметњама у развоју, усвојена 1975. године;
 - УН Стандардна правила изједначавању могућности за особе с инвалидитетом усвојена Анексом Резолуција бр. 48/96, на 48. заседању

- Опште скупштине Уједињених нација, одржане 20. децембра 1993;
- УН Конвенција о дејим правима, усвојена 1989. године;
 - UNICEF (2002): A World Fit for Children: Millennium Development Goals, Special Session on Children Documents, the Convention on the Rights of the Child, New York;
 - Устав Републике Србије „Службени гласник РС“ бр. 98/06;
 - World Declaration on Education for All, Jomtien, 1990.

WEB- извори

- UNITED STATES AND EUROPEAN SCHOOL-AGED DISABILITY PREVALENCE: AN INVESTIGATIVE STUDY TO ELABORATE DIFFERENCES <http://www.oecd.org/edu/school/27133749.pdf> посећено 10. августа 2015. године;
- ED & HHS Release Policy Statement on Inclusion in Early Childhood Programs <http://www2.ed.gov/about/inits/ed/earlylearning/inclusion/index.html> посећено 18. септембра 2015. године;
- Centre for Economic and Social Inclusion, 2002 www.cesd.ca/subsites/inclusion/bp/pd.htm посећено 18. септембра 2011. године;
- Social and economic inclusion: Will our strategies take us there? <http://www.acewh.dal.ca/inclusion-preface.htm> посећено: 11. јуна 2015. године;
- What is social inclusion? <http://www.cesi.org.uk/know/showkbone.asp?docID=896> посећено 28. новембра 2014. године;
- EC - European Commission (2006), Portfolio of overarching indicators and streamlined social inclusion, pensions and health portfolios. www.mfcr.cz/cps/rde/xbcr/mfcr/EU_indicators_Social_PensionsHealth.pdf посећено 20. децембра 2013. године;

- Статистички календар Србије, Републички завод за статистику, 2015
http://webzrzs.stat.gov.rs/WebSite/repository/documents/00/01/71/83/Statisticki_kalendar_Republike_Srbije_2015.pdf посећено 13. августа 2015. године;
- Завод за социјалну заштиту Републике Србије
http://www.zavodsz.gov.rs/index.php?option=com_content&task=view&id=245&Itemid=245 посећено 20.августа 2015. године;
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities
[http:// www.un.org/disabilities/conventionfull.shtml](http://www.un.org/disabilities/conventionfull.shtml) посећено 20.маја 2014. године;
- Светска здравствена организација (2001): *Међународна класификација функционисања, онеспособљења и здравља (МКФ)*
http://whqlibdoc.who.int/publications/2001/9241545429_bos_lat.pdf посећено 1.јуна 2014. године.

ПРИЛОЗИ

ПРИЛОГ БР. 1

УПИТНИК ЗА ИРК:

Општина:	Датум:	Ред. б. упитника:
----------	--------	-------------------

1. Представник:

1.	Локалне самоуправе	
2.	Здравства	
3.	Образовања	
4.	Социјалне заштите	

2. Да ли се састајете у редовним интервалима или по потреби?

--

3. Имате ли просторије где вршите опсервацију?

--

4. Шта је додатна подршка детету у Вашој сфери?

--

5. Који су то параметри на основу којих процењујете додатну подршку?

--

6. Које су најчешће тешкоће на које наилазите у процени стања детета?

7. Које су тешкоће на које наилазите у процени подршке детету?

8. Да ли је медицинска документација основ за процену?

9. Шта је још поред медицинске документације основ за процену?

10. На који начин се прате ефекти примене додатне подршке? Који су индикатори ?

11. Шта је тачно Ваша улога у односу на остале чланове комисије? Има ли разлике?

12. Да ли је додатна подршка из перспективе детета?

13. Да ли је подршка из перспективе постојећих сервиса и помоћи?

14. Ко је носилац одговорности за спровођење, надгледање и евалуацију предложених мера подршке детету?

15. Шта радите када средства/услуга нису планирана/не постоји, а постоји потреба?

16. Оцените наведене параметаре према квалитету:

1 (одлично) 2 (добро, може боље) 3 (лоше) - (поред одабраног броја ставите слово О)

1.	Стандарди и правилници за процену	1	2	3
2.	Процедуре у вези обезбеђивања и праћења подршке	1	2	3
3.	Опремљеност-простор за рад (састанке, опсервацију)	1	2	3
4.	Компетенције чланова интересорне комисије	1	2	3
5.	Разумевање Локалне самоуправе о потребама и раду ИРК	1	2	3
6.	Финансијска подршка	1	2	3
7.	Информисаност заједнице о правимаОсоба са инвалидитетом	1	2	3
8.	Сарадња са породицом	1	2	3

17. С обзиром да Мишљење интересорне комисије нема обавезујући статус, како се то одражава на Ваш рад?

18. Шта би сте променили у раду Комисије?

19. Какве тешкоће и изазове имате са локалном самоуправом?

20. Да ли сте прошли обуку за члана ИРК?

21. Са ким остварујете најбољу сарадњу (одлучите се само за једну од наведених):

1.	Локална самоуправа	
2.	Родитељима	
3.	Осталим члановима ИРК	
4.	Центром за социјални рад	
5.	Школама	
6.	Здравственим установама	

22. Има ли нешто да Вас нисмо питали а желели бисте да кажете?

ПРИЛОГ БР. 2

УПИТНИК ЗА РОДИТЕЉЕ

Општина:	Датум:	Ред. б. упитника:
----------	--------	-------------------

1. Социо-демографски подаци испитаника:

1. женски	2. мушки	1. Пол:
-----------	----------	---------

2. Колико имате година

3. Колико чланова породице имате, набројте:

4. Ко је запослен у Вашој породици, да ли Ваша примања покривају основне потребе?

2. Подаци о детету:

5. Пол детета:

1. женски	2. мушки
-----------	----------

6. Колико година је напунило ваше дете: _____

7. Који облик инвалидитета има Ваше дете:

--

3. Рана интервенција:

8. Када сте открили да Ваше дете има сметње у развоју?

--

9. Од кога сте прво затражили помоћ?

--

10. Чија вам је помоћ била најдрагоценија?

--

11. Од кога сте добили највећу помоћ у информацијама везаним за права и услуге?

--

12. Да ли је нека Комисија потврдила инвалидитет, ако да која?

--

13. Када сте имали први састанак са интересорном комисијом?

--

4. Однос родитеља према услугама:

14. Које услуге и активности (подршку) Ваше дете користи у локалној заједници, наведите зашто их не користите и на чију иницијативу ако користи?
(ставите + за одговор ДА)

Врста додатне подршке	Користи услугу	Зашто не користи?	Ако користе, на чију иницијативу?

	да	не	не знам да постоји	не постоји	препоручено али се не спроводи	немам потребу за том	друго	ИРК	лична иницијатива	друго
Дневни боравак										
Предах										
Помоћ у кући										
Персонална асистенција										
Новчана социјална помоћ (МОП)										
Додатак за помоћ и негу другог лица										
Увећани додатак за помоћ и негу другог лица										
Дечји додатак										
Индивидуални образовни план (при редовној школи)										
Асистивна технологија										
Терапеутске услуге (физиотерапеут, психолог, дефектолог....)										
Приватно ангажовање других лица										
Медицинско- техничка помагала										
Едукативно- саветодавне услуге										

5. Додатна подршка:

15. Наведите степен задовољства услугама које користите према следећим параметрима:
1 (нисам задовољан) 2 (делимично сам задовољан) и 3 (потпуно задовољан)

1. Квантитетом и квалитетом информација о начину коришћења услуге 1 2 3

- | | |
|--|-------|
| 2. Квалитетом коришћених услуга | 1 2 3 |
| 3. Квалитетом сарадње са ИРК | 1 2 3 |
| 4. Константност (редовност) пружања услуге | 1 2 3 |
| 5. Учешћем у процени потреба мог детета и породице | 1 2 3 |
| 6. Учешћем у начину планирања услуге | 1 2 3 |
| 7. Квалитетом сарадње са пружаоцима услуга | 1 2 3 |
| 8. Ефектима услуга за напредовање мог детета | 1 2 3 |
| 9. Доступност услуге | 1 2 3 |

10.
Друго(упишите)_____

—

16. Имате ли у месту где станујете потребне стручњаке при медицинским установама (психолога, дефектолога идр) и да ли користите њихове услуге?

17. Похађа ли ваше дете редовну школу/вртић, ако не:зашто? Ако да ради ли по ИОП-у?

18. Које су најчешће препреке за спровођење услуге:

19. Коме се обраћате ако не можете да остварите услугу:

20. Да ли Вам Мишљење ИРК помаже да у остваривању услуга?

21. Јесте ли се жалили на Мишљење ИРК, објасните зашто?

22. Сматрате ли да је Ваше дете укључено и прихваћено у друштву?

23. Да ли су услуге које користите утицале да Ваше дете буде укључено и прихваћено у друштву?

24. Шта би по Вашем мишљењу побољшало ефикасност подршке?

6. Однос родитеља и ИРК:

25. Оцените степен сарадње са ИРК:

(5-потпуно задовољан, 4- задовољан, 3-средње, 2- слабо, 1-незадовољан)

Елементи сарадње	5	4	3	2	1	Шта је (где је) по Вашем мишљењу проблем?
Администрација						
Информације						
Састанци						
Атмосфера при раду						
Јасне су вам добијене информације						
Јасна улога у тиму(ваша улога у процени)						
Да ли Интерресорна ком. успешно обавља задатке						

26. Ко најчешће иницира састанке са ИРК ?

27. Да ли ИРК узима у обзир Ваше мишљење?

28. Сматрате ли да је Ваше учешће у процени допринело унапређењу свакодневног функционисања вашег детета?

29. Који су по Вашем мишљењу фактори који утичу на то да Мишљење ИРК одговара стварним потребама Вашег детета?

30. Да ли неко прати остваривање услуга?

31. Шта бисте рекли а да Вас нисмо питали?

ПРИЛОГ БР.3

Чланом 4. Правилника уређују се конкретно облици додатне подршке:

1. Непосредна додатна подршка која захтева додатна финансијска средства:

1) Прилагођавање и набавка уџбеника и наставних средстава (нпр на Брајевом писму и слично, зависно од потреба ученика),.

2) Индивидуални образовни план за који подразумева прилагођавање стандарда постигнућа из једног или више предмета,

3) Употреба прилагођених наставних средстава и асистивне технологије (употреба алтернативних начина и средстава комуникације - сличице, цртежи и фотографије, предмети, прилагођен Распоред часова, посебан начин обележавања места у учионици, посебан начин обележавања места за материјал за рад, посебан начин обележавања места за одлагање завршених радова и сл., рачунари, прилагођене тастатуре, екрани на додир (ТАЦ-Скрин), прилагођени мишеви, специјални софтвери, тајмери и сатови, Диктафони и сл.),

- 4) ангажовање педагошког асистента у Образовно-васпитном раду, према потреби (током целог дана или само за неке објекте или активности),
- 5) обезбеђивање обуке за ученика за корисцење Брајевог писма, самостално кретање, Коришћење средстава асистивне технологије, знаковног језика или других алтернативних начина комуникације,
- 6) превазилажење језичке баријере, као подршка деци коме матерњи није Српски језик,
- 7) ангажовање пратиоца за личну помоћ детету ради лакшег функционисања и комуникације са другима током остваривања васпитно-образовног рада у предшколској установи или Образовно-васпитног рада у школи, током целодневне наставе или продуженог боравка, ваннаставних активности, извођења наставе у природи, излета, екскурзија , одмора и слично,
- 8) Организовање образовне подршке у случају дужег изостајања из школе због тешких хроничних болести и ради остваривања континуитета у образовању, у виду појачане допунске наставе, индивидуалног рада и ангажовања стручњака са специјализованим знањима,
- 9) васпитање и образовање у посебној развојној групи, као и образовање у школи или одељењу за образовање ученика са сметњама у развоју, а у складу са мишљењем Комисије посебно образложеним, уколико је природа и озбиљност тешкоћа у развоју детета таква да се образовањем у редовној групи, школи или одељењу, не могу постићи задовољавајуће резултати и поред помоћних средстава и додатних услуга,
- 10) остваривање предшколског програма за рад са децом са сметњама у развоју,
- 11) ангажовање психолога или особе која познаје дете у остваривању здравствене заштите,

12) право на услуге здравствене заштите, које нису обухваћене здравственим осигурањем и службе кућног лечења и неге,

13) омогућавање бесплатног учешћа у културним, спортским и рекреативним активностима које организује школа;

2. посредна додатна подршка која захтева додатна финансијска средства:

1) Прилагођавање окружења (прилаза и унутрашњег простора установе: местом рампе, гелендера, уградњом лифта, прилагођавањем тоалета, прилагођавањем стазе, као помоћи при самосталном кретању за децу оштећеног вида или децу која не виде, местом Лампе, сто-путоказа, назива на вратима на језику који је у службеној употреби и језику националне мањине, са симболом, мапом простора и сл.),

2) обавезно стручно усавршавање васпитача, наставника и стручних сарадника непосредно ангажованих у Образовно-васпитном раду, у складу са инклузивним принципима и обука за корисцење средстава асистивне технологије, алтернативних начина комуникације (нпр. за знаковни језик и слично),

3) повећање осетљивости путем едукације свих запослених у образовној, здравственој установи или социјалној за начине задовољавања потреба деце из осетљивих група друштвено осетљивих група ,

4) повећање осетљивости и едукација вршњака и њихових родитеља за прихватање деце којима је услед сметњи у развоју, потешкоћа у учењу, социјалне ускраћености и других разлога потребна додатна подршка,

5) Саветодавни рад са родитељима или старатељима детета коме је потребна додатна подршка у образовној , здравственој установи и социјалној,

6) обезбеђивање подршке образовној, здравственој установи или социјалној ради прилагођавања услова и окружења и набавке средстава за рад са дететом коме је потребна додатна образовна подршка,

- 7) обезбеђивање продуженог боравка у образовној установи, односно дневног боравка у социјалној заштити ,
- 8) обезбеђивање превоза од места становања до образовне установе, односно од образовне установе до дневног боравка,
- 9) обезбеђивање исхране у школским кухињама, одеће и обуће, бесплатних уџбеника и прибора за школу, литература за ученике и наставнике,
- 10) обезбеђивање бесплатне правне помоћи преко надлежних органа јединице локалне самоуправе.

ПРИЛОГ БР.4

Образак број 1

Na osnovu člana 5. stav 5. Pravilnika o dodatnoj obrazovnoj, zdravstvenoj i socijalnoj podršci detetu i učeniku ("Službeni glasnik RS", broj 63/10), podnosim

ZAHTEV/INICIJATIVU KOMISIJI ZA PROCENU POTREBA ZA PRUŽANJEM DODATNE OBRAZOVNE, ZDRAVSTVENE ILI SOCIJALNE PODRŠKE DETETU/UČENIKU ZA POKRETANJE POSTUPKA PROCENE*

Lični podaci o detetu	
Ime i prezime deteta: _____	
Datum rođenja: _____	JMBG: _____
Mesto i opština rođenja deteta: _____	
Boravište deteta	(zaokružiti jednu od ponuđenih mogućnosti):
	a) u porodici roditelja/staratelja
	b) u hraniteljskoj porodici
	v) u ustanovi socijalne zaštite

Adresa boravišta deteta: _____

Lica za kontakt

Kontakt podaci roditelja, staratelja odnosno hranitelja deteta (ime i prezime, adresa, kontakt telefon, imejl)

majka: _____

otac: _____

hranitelj: _____

staratelj: _____

Kontakt podaci za ustanovu koja predlaže postupak procene

naziv ustanove: _____

sedište: _____

telefon: _____

imejl: _____

ime i prezime zakonskog zastupnika ustanove: _____

Razlozi i obrazloženje predlaganja postupka procene²

Prilozi³

Posebne napomene (npr. tokom postupka procene postoje potrebe za prevodiocem sa maternjeg jezika deteta/roditelja, znakovnog jezika, kao i druge posebne napomene od važnosti za postupak procene):

Prijemni pečat (zdravstvene ustanove u kojoj je zaposlen izabrani lekar)

Izabrani lekar

Ime i prezime: _____

Kontakt telefon i imejl lekara: _____

Ustanova: _____

Adresa ustanove: _____

Telefon i imejl ustanove: _____

Datum podnošenja/prosleđivanja zahteva komisiji _____

**Potpis ili faksimil
izabranog lekara**

Pečat zdravstvene ustanove

Potpisi
Podnosilac zahteva / davalac saglasnosti
Roditelj / staratelj deteta⁴

(Ime, prezime, JMBG i potpis)

Podnosilac inicijative⁵

(Naziv i sedište ustanove, potpis
ovlašćenog zastupnika i pečat ustanove)

Mesto i datum:⁶

_____, _____ 20____. godine

Broj:⁷

Datum:

Mesto:

¹ Sadržaj zahteva popunjava roditelj odnosno staratelj deteta, ili obrazovna, zdravstvena odnosno ustanova socijalne zaštite, uz saglasnost roditelja, odnosno staratelja deteta. Zahtev se podnosi izabranom lekaru.

² Popunjava podnosilac zahteva/inicijative. Potrebno je izneti sve razloge za predlaganje postupka procene.

³ Navesti dokumenta (nalaze, mišljenja, izveštaje i dr.) koji ukazuju na potrebu za postupkom procene i obezbeđenjem podrške detetu i koji se dostavljaju u prilogu zahteva/inicijative.

⁴ Zaokružiti svojstvo potpisnika (roditelj ili staratelj deteta). Roditelj, odnosno staratelj se javlja kao podnosilac zahteva, ili kao davalac saglasnosti, ukoliko inicijativu podnosi ovlašćena ustanova.

⁵ Ukoliko se postupak predlaže po inicijativi ovlašćene ustanove, istu potpisuje zakonski zastupnik (direktor) ustanove.

⁶ Ako je podnosilac zahteva roditelj.

⁷ Ako je podnosilac zahteva ustanova.

Obrazac broj 2

Na osnovu člana 9. stav 6. Pravilnika o dodatnoj obrazovnoj, zdravstvenoj i socijalnoj podršci detetu i učeniku ("Službeni glasnik RS", broj 63/10), dajem sledeće

MIŠLJENJE ČLANA KOMISIJE ZA PROCENU POTREBA ZA PRUŽANJEM DODATNE OBRAZOVNE, ZDRAVSTVENE ILI SOCIJALNE PODRŠKE DETETU/UČENIKU

Lični podaci o detetu (popunjava koordinator Komisije)

Ime i prezime deteta: _____
Datum rođenja: _____ JMBG: _____

Podaci o članu Komisije

Ime i prezime	
Predstavnik sistema	a) obrazovanja b) zdravlja c) socijalne zaštite
Svojstvo	a) stalni član Komisije b) povremeni član Komisije
Profesija	
Naziv ustanove u kojoj radi	
Adresa ustanove u kojoj radi	
Radno mesto u ustanovi	
Telefon i imejl ustanove	
Telefon i imejl člana Komisije	

Evidencija o radu člana Komisije tokom postupka procene

Mesto obavljanja procene	Datum i vreme trajanja procene	Korišćeni pregledi, metode, tehnike, instrumenti	Proceni prisustvovao: ime, prezime, svojstvo/veza sa detetom

Uslovi života deteta¹

Opis deteta i njegovog funkcionisanja:

Na osnovu pregleda, primenjenih tehnika, metoda procene, instrumenata:

Na osnovu nalaza, mišljenja i izveštaja stručnjaka i nadležnih organa, ustanova ili organizacija:²

Na osnovu dobijenih podataka, kontakta sa detetom i porodicom, razgovora i posmatranja deteta u prirodnim životnim situacijama, procenjuju se:

(a) snage deteta i porodice

(b) prepreke i teškoće sa kojima se dete i porodica susreću

Na osnovu dobijenih podataka od roditelja/staratelja/hranitelja deteta, iz njihovog iskustva, neposrednog uvida i saznanja, procenjuju se:

(a) snage deteta i porodice

(b) prepreke i teškoće sa kojima se dete i porodica susreću

Na osnovu dobijenih podataka od osobe od poverenja, iz njenog iskustva, neposrednog uvida i saznanja, procenjuju se:

(a) snage deteta i porodice

(b) prepreke i teškoće sa kojima se dete i porodica susreću

Pravo na podrške u sistemu obrazovanja, zdravstvene i socijalne zaštite:³

Podrške koje je dete ostvarilo u sistemu obrazovanja, zdravstvene i socijalne zaštite:⁴

Vrsta podrške	Ustanova pružalac podrške	Mesto pružanja podrške (grad, okruženje: npr. porodica, škola, zdravstvena ustanova i dr.)	Početak pružanja podrške i učestalost

Ostvarene usluge/podrška, od strane udruženja, privatne ustanove, pojedinaca i dr.:⁵

Vrsta podrške	Pružalac podrške	Mesto pružanja podrške (grad, okruženje: npr. porodica, škola, zdravstvena ustanova i dr.)	Početak pružanja podrške i učestalost

		dr.)	učestalost

Mišljenja učesnika u postupku procene o vidovima podrške koji su detetu potrebni (upisuje član Komisije):

Ime i prezime i svojstvo učesnika u postupku _____ Mišljenje: Datum: _____ Potpis: _____ Ime i prezime i svojstvo učesnika u postupku _____ Mišljenje: Datum: _____ Potpis: _____ Ime i prezime i svojstvo učesnika u postupku _____ Mišljenje: Datum: _____ Potpis: _____
--

Mišljenje o potrebi za podrškom i dodatnom podrškom, radi ostvarivanja kvalitetnog života deteta i porodice i njihovog uključivanja u život zajednice, u oblasti:⁶

Zdravstvene zaštite: Obrazovanja, kulture, sporta i rekreacije: Socijalne zaštite:

Posebne napomene člana Komisije

--

Mesto i datum: _____, _____ 20____. godine	Član Komisije:
---	---------------------------

Koordinator Komisije primio Mišljenje člana Komisije

Datum: _____
Opština: _____
Sedište/adresa: _____
Potpis: _____

¹ Član Komisije opisuje uslove života u oblasti koju predstavlja, kao na primer: (a) iz perspektive predstavnika sistema zdravstva i zdravstvenih potreba deteta navesti: da li dete i članovi porodice poseduju dokumenta koja obezbeđuju pravo na zdravstvenu zaštitu; da li materijalno-prostorno-higijenski uslovi obezbeđuju osnovne zdravstvene standarde; da li je sprovedena neophodna zdravstvena zaštita deteta (npr. redovni sistematski pregledi, vakcinacija i dr.); (b) iz perspektive predstavnika sistema obrazovanja, tj. obrazovnih i vaspitno-razvojnih potreba deteta, navesti: da li je dete već uključeno u obrazovanje (ako jeste, navesti naziv predškolske ustanove/škole i grupu/razred); da li članovi porodice mogu da pruže pomoć detetu u učenju i procesu obrazovanja; da li postoji adekvatan prostor za učenje; da li porodica može da obezbedi knjige i pribor za učenje, udaljenost škole i dr.; (v) iz perspektive predstavnika sistema socijalne zaštite, opisati okolnosti u vezi sa ostalim navedenim potrebama deteta, i to: materijalno stanje porodice; da li odnosi u porodici obezbeđuju skladan razvoj deteta; da li porodica može da iznese uključivanje deteta u obrazovanje i druge segmente života zajednice radi ostvarivanja osnovnih potreba deteta; kakvi su odnosi među članovima porodice u pogledu bliskosti, pripadanja i uvažavanja; da li porodica detetu obezbeđuje socijalne veze sa širim porodičnim i društvenim okruženjem; kako dete provodi slobodno vreme, da li zadovoljava kulturne potrebe, da li se bavi sportom; da li je dete u porodici bezbedno, udaljenost škole, prevoz do škole i dr.

² Član Komisije koristi nalaze, mišljenja i izveštaje priložene uz zahtev (obrazac broj 1).

³ Član Komisije upisuje vrste podrške i dodatne podrške na koje dete i porodica imaju pravo prema važećim propisima (na nivou Republike Srbije, autonomne pokrajine, grada/opštine), bez obzira na to da li ih je dete ostvarilo ili nije. Prema članu 3. Pravilnika: "Podrška obuhvata sve usluge zdravstvene, socijalne zaštite i podrške u oblasti obrazovanja, koje se pružaju u skladu sa propisima i detetu omogućavaju punu društvenu uključenost i napredovanje. Dodatna podrška se odnosi na prava i usluge koje detetu obezbeđuju prevazilaženje fizičkih i socijalnih prepreka ka nesmetanom obavljanju svakodnevnih životnih aktivnosti od značaja za uključivanje u obrazovni proces, život u zajednici i uspešno napredovanje."

⁴ Član Komisije upisuje vrstu ostvarene vaninstitucionalne podrške, u svojoj oblasti.

⁵ Član Komisije upisuje vrstu ostvarene vaninstitucionalne podrške, u svojoj oblasti.

⁶ Član Komisije iznosi mišljenje o potrebi za podrškom i dodatnom podrškom, u svojoj oblasti. Potrebno je naznačiti što konkretnije vrste potrebne podrške/dodatne podrške, pri tom prvenstveno imati na umu mogućnosti iz Pravilnika (videti član 4. Pravilnika). Član Komisije može predložiti i druge vrste podrške i dodatne podrške, u skladu sa propisima i mogućnostima različitih sistema.

Obrazac broj 3

Na osnovu čl. 9. i 13. Pravilnika o dodatnoj obrazovnoj, zdravstvenoj i socijalnoj podršci detetu i učeniku ("Službeni glasnik RS", broj 63/10), podnosimo

MIŠLJENJE KOMISIJE ZA PROCENU POTREBA ZA PRUŽANJEM DODATNE OBRAZOVNE, ZDRAVSTVENE ILI SOCIJALNE PODRŠKE DETETU/UČENIKU

Lični podaci o detetu

Ime i prezime deteta: _____

Datum rođenja: _____ JMBG: _____

Podaci o članovima Komisije

	Ime i prezime	Broj kontakata ¹
Predsednik Komisije		
Stalni član Komisije		
Stalni član Komisije		
Povremeni član Komisije		
Povremeni član Komisije		
Povremeni član Komisije		
Ukupan broj kontakata:		

Sastanku prisustvuju

Ime i prezime, roditelj deteta ²	
Ime i prezime, staratelj deteta	
Ime i prezime, hranitelj deteta	
Ime i prezime, osoba od poverenja	
Ime i prezime, prevodilac	

Opis deteta i njegovog funkcionisanja (predsednik Komisije integriše individualne opise članova Komisije):

Na osnovu pregleda, primenjenih tehnika, metoda procene, instrumenata:

Na osnovu nalaza, mišljenja i izveštaja stručnjaka i nadležnih organa, ustanova ili organizacija:

Na osnovu dobijenih podataka, kontakta sa detetom i porodicom, razgovora i posmatranja deteta u prirodnim životnim situacijama, procenjuju se:

(a) snage deteta i porodice

(b) prepreke i teškoće sa kojima se dete i porodica susreću

Na osnovu dobijenih podataka od roditelja/staratelja/hranitelja deteta, iz njegovog iskustva, neposrednog uvida i saznanja, procenjuju se:

(a) snage deteta i porodice

(b) prepreke i teškoće sa kojima se dete i porodica susreću

Na osnovu dobijenih podataka od osobe od poverenja, iz njenog iskustva, neposrednog uvida i saznanja, procenjuju se:

(a) snage deteta i porodice

(b) prepreke i teškoće sa kojima se dete i porodica susreću

Pravo na podršku u sistemu obrazovanja, zdravstvene i socijalne zaštite

(predsednik Komisije integriše individualne opise članova Komisije):

--

Podrške koje je dete ostvarilo u sistemu obrazovanja, zdravstvene i socijalne zaštite (predsednik Komisije integriše individualne opise članova Komisije):

Vrsta podrške	Ustanova pružalac podrške	Mesto pružanja podrške (grad, okruženje: npr. porodica, škola, zdravstvena ustanova i dr.)	Početak pružanja podrške i učestalost

Ostvarene usluge/podrška, od strane udruženja građana, privatne ustanove, pojedinaca i dr. (predsednik Komisije integriše individualne opise članova Komisije):

Vrsta podrške	Pružalac podrške	Mesto pružanja podrške (grad, okruženje: npr. porodica, škola, zdravstvena ustanova i dr.)	Početak pružanja podrške i učestalost

Mišljenja učesnika u postupku procene o vidovima podrške koji su detetu potrebni (predsednik Komisije navodi mišljenja svih učesnika u postupku: roditelja, staratelja, hranitelja, deteta, osobe od poverenja, vršnjaka i dr.):

--

Integrirana mišljenja o potrebi za podrškom i dodatnom podrškom, radi ostvarivanja kvalitetnog života deteta i porodice i njihovog uključivanja u život zajednice, u oblasti:

Zdravstvene zaštite: Obrazovanja, kulture, sporta i rekreacije: Socijalne zaštite:

Usaglašeno zajedničko mišljenje Komisije o potrebi za podrškom i dodatnom podrškom, u oblasti:

Zdravstvene zaštite: Obrazovanja, kulture, sporta i rekreacije: Socijalne zaštite:³

Individualni plan podrške detetu:

Opšti cilj:			
Očekivani ishodi:	Zadatak/aktivnost/usluga/mera:	Odgovorna osoba / služba:	Vremenski okvir:
1)	1.1.		
	1.2.		
	1.3.		
2)	2.1.		
	2.2.		
	2.3.		
3)	3.1.		
	3.2.		
	3.3.		
4)	4.1.		

5)	4.2.		
	4.3.		
	5.1.		
	5.2.		
	5.3.		
Napomene (upisati rok za preispitivanje individualnog plana podrške i druge napomene važne za njegovu realizaciju):			

Potpisi:
Predsednik Komisije:

Članovi komisije:	Koordinator Komisije:
Upoznat sa mišljenjem Komisije i individualnim planom ⁴ Datum: _____ Potpis roditelja/staratelja: _____	

Broj predmeta: Datum: Mesto:	
------------------------------------	--

¹ Upisuje se broj kontakata koji je svaki član Komisije imao sa detetom, roditeljem/starateljem/hraniteljem - iz odeljka "Evidencija o radu člana Komisije tokom postupka procene" u obrascu broj 2.

² Upisuju se podaci o jednom ili oba roditelja deteta, ukoliko prisustvuju sastanku Komisije.

³ Prema članu 13. stav 2. Pravilnika: "Mišljenje Komisije sadrži i podatke o smetnjama u razvoju deteta - za potrebe ostvarivanja prava na finansijsku podršku porodici sa decom i drugih prava iz oblasti socijalne zaštite." Komisija za potrebe ostvarenja prava deteta na dodatak za pomoć i negu drugog lica, prava na uvećan dodatak za pomoć i negu drugog lica i odgovarajućeg prava na finansijsku podršku porodici sa decom daje usaglašeno zajedničko mišljenje sa podacima o smetnjama u razvoju deteta, pri čemu koristi terminologiju iz propisa kojima se uređuju ta prava i definišu uslovi za njihovo ostvarenje.

⁴ Roditelj, odnosno staratelj deteta svojim potpisom potvrđuje da je upoznat sa mišljenjem i individualnim planom kao i da mu je dostavljen primerak mišljenja i individualnog plana. Roditelj, odnosno staratelj Komisiji može izjaviti prigovor, u roku od 8 dana. Ukoliko ne podnese prigovor, smatra se da je dao saglasnost za sprovođenje individualnog plana podrške.

ПРИЛОГ БР. 5

Regioni ili Beograd

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Regioni	20	50.0	50.0	50.0
Valid Beograd	20	50.0	50.0	100.0
Total	40	100.0	100.0	

Predstavnik IRK

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Lokalna samouprava	8	20.0	20.0	20.0
Zdravstvo	10	25.0	25.0	45.0
Obrazovanje	12	30.0	30.0	75.0
Socijalna zastita	10	25.0	25.0	100.0
Total	40	100.0	100.0	

Redovni termini ili po potrebi

	Valid		
	redovni termini	po potrebi	Total
Frequency	18	22	40
Percent	45.0	55.0	100.0
Valid Percent	45.0	55.0	100.0
Cumulative Percent	45.0	100.0	

Uloga u odnosu na druge članove IRK

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Rad je timski	20	33.3	33.3	33.3
U prednosti sam u odnosu na ostale članove	8	13.3	13.3	46.7
Svaki član je samostalan	32	53.3	53.3	100.0
Total	60	100.0	100.0	

Podrska iz perspektive deteta

Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
29	48.3	48.3	48.3
23	38.3	38.3	86.7
8	13.3	13.3	100.0
60	100.0	100.0	

Nosilac odgovornosti za sprovođenje, nadležanje i evaluaciju podrške

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Koordinator IRK	8	13.3	13.3	13.3
Ustanove koje pružaju usluge	20	33.3	33.3	46.7
Roditelji	6	10.0	10.0	56.7
Članovi IRK	1	1.7	1.7	58.3
Niko. Nije propisano	25	41.7	41.7	100.0
Total	60	100.0	100.0	

Ko je zaposlen, kolika su primanja

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Jedno, ne	16	40.0	40.0	40.0
Oboje, ne	5	12.5	12.5	52.5
Valid Oboje, uglavnom	4	10.0	10.0	62.5
Niko, ne	15	37.5	37.5	100.0
Total	40	100.0	100.0	

Pol deteta

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Zensko	14	35.0	35.0	35.0
Valid Musko	26	65.0	65.0	100.0
Total	40	100.0	100.0	

Koliko dete ima godina

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
4	3	7.5	7.5	7.5
5	2	5.0	5.0	12.5
6	3	7.5	7.5	20.0
7	3	7.5	7.5	27.5
8	5	12.5	12.5	40.0
Valid 9	3	7.5	7.5	47.5
10	5	12.5	12.5	60.0
11	6	15.0	15.0	75.0
12	3	7.5	7.5	82.5
13	7	17.5	17.5	100.0
Total	40	100.0	100.0	

Koji oblik invaliditeta ima dete

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Autizam	7	17.5	17.5	17.5
Intelektualne teskoce	8	20.0	20.0	37.5
Cerebralna paraliza	6	15.0	15.0	52.5
Ostecenje vida	3	7.5	7.5	60.0
Valid Telesno ostecenje	3	7.5	7.5	67.5
Poremecaj govora	7	17.5	17.5	85.0
Daunov sindrom	3	7.5	7.5	92.5
Visestruke smetnje	3	7.5	7.5	100.0
Total	40	100.0	100.0	

Kome se obracate kad ne mozete da ostvarite uslugu

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Prosvetnoj inspekciji	4	10.0	10.0	10.0
Zastitniku gradjana	1	2.5	2.5	12.5
Povereniku za ravnopravnost	1	2.5	2.5	15.0
Valid Gradskom sekretarijatu	2	5.0	5.0	20.0
Svima	8	20.0	20.0	40.0
Nikome	24	60.0	60.0	100.0
Total	40	100.0	100.0	

БИОГРАФИЈА АУТОРА

Анкица Симона Ковачевић рођена је у Новом Пазару, 28. августа 1981. године. На Филозофском факултету, на смеру Социологија, дипломирала је 2005. године, а 2008. године завршила је Специјалистичке академске студије Социјалне рехабилитације на Факултету политичких наука у Београду одбраном специјалистичког рада на тему *„Рехабилитација и интеграција особа са сметњама у развоју“* са оценом 10.

Од октобра 2006. године Анкица Симона Ковачевић је ангажована као професор Социологије у Гимназији у Рашки, док је 13. октобра 2011. године изабрана је у звање предавача за област социолошке науке на Високој школи за васпитаче струковних студија у Алексинцу. Поред учешћа на бројним домаћим и међународним стручно-научним скуповима, била је модератор јавне дискусије *„Извештај тима за праћење инклузивног образовања- општина Нови Београд“* која је организована у Београду у оквиру пројекта *„Цивилно друштво за инклузивно образовање – Образовање по мери деце“* у сарадњи са ЦИП- Центром за интерактивну педагогију - 2012. године.

Ауторка је бројних стручно-научних радова, а најзначајнији су:

- (2015): „Примена еко-системске теорије у пракси социјалног рада: однос породице детета са сметњама у развоју и интерресорне комисије“, у *Социјална политика- Часопис за теорију и праксу социјалне политике и социјалног рада*, Институт за политичке студије, год. 50, бр.2/2015, стр. 11-28, УДК 364.6-053.2/.6-056.36
- (2015): „Значај ране интервенције у социјалној подршци породици деце са сметњама у развоју“, у: Зборнику резимеа *Актуелности у едукацији и рехабилитацији особа са сметњама у развоју*; са IV стручно-научног скупа са међународним учешћем, Ресурни центар за специјалну едукацију, Београд, 24-25. октобар 2015, ISBN 978-86-89713-02-2;

- (2015): „Партиципација деце са сметњама у развоју у васпитно-образовном раду: могућности и ограничења“, у: Зборнику радова *Наше стварање* бр.15, 402-407; са 11. симпозијума „Васпитај у 21. веку“. Алексинац: Висока школа за образовање васпитача струковних студија;
- (2012): „Породица детета са сметњама у развоју“, у: књизи сажетака *Појединац, породица, друштво у транзицији*. са научног скупа међународног значаја. Косовска Митровица: Филозофски факултет, 56.
- (2011): „Инклузија као будућност“, у: Зборнику радова са 4. међународне интердисциплинарне научно-стручне конференције, *Васпитно-образовни хоризонти*. Суботица: Висока школа струковних студија за образовање васпитача и тренера, 32-37.

Кандидаткиња је члан Српског социолошког друштва и Editorial & Reviewer board in: International Journal of cognitive Research in Science, Engineering and Education (IJCRSEE)

Прилог 1.

Изјава о ауторству

Потписани-а _____ Анкица Симона Ковачевић

број уписа _____ 1034 _____

Изјављујем

да је докторска дисертација под насловом

«ПАРТНЕРСТВО ИНТЕРРЕСОРНЕ КОМИСИЈЕ И ПОРОДИЦЕ ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА
У РАЗВОЈУ У ОПЕРАЦИОНАЛИЗАЦИЈИ СОЦИЈАЛНЕ ИНКЛУЗИЈЕ»

- резултат сопственог истраживачког рада,
- да предложена дисертација у целини ни у деловима није била предложена за добијање било које дипломе према студијским програмима других високошколских установа,
- да су резултати коректно наведени и
- да нисам кршио/ла ауторска права и користио интелектуалну својину других лица.

Потпис докторанта

У Београду, 1.12.2015.године

Прилог 2.

**Изјава о истоветности штампане и електронске верзије
докторског рада**

Име и презиме аутора Анкица Симона Ковачевић

Број уписа 1034

Студијски програм Докторске студије политикологије- социјалне
политике и социјалног рада

Наслов рада “Партнерство интересорне комисије и породице деце
са сметњама у развоју у операционализацији социјалне инклузије“

Ментор проф. др Тамара Цамоња Игњатовић

Потписани Анкица Симона Ковачевић

изјављујем да је штампана верзија мог докторског рада истоветна електронској верзији коју сам предао/ла за објављивање на порталу **Дигиталног репозиторијума Универзитета у Београду**.

Дозвољавам да се објаве моји лични подаци везани за добијање академског звања доктора наука, као што су име и презиме, година и место рођења и датум одбране рада.

Ови лични подаци могу се објавити на мрежним страницама дигиталне библиотеке, у електронском каталогу и у публикацијама Универзитета у Београду.

Потпис докторанта

У Београду, 1. 12.2015. године

Прилог 3.

Изјава о коришћењу

Овлашћујем Универзитетску библиотеку „Светозар Марковић“ да у Дигитални репозиторијум Универзитета у Београду унесе моју докторску дисертацију под насловом:

“Партнерство интересорне комисије и породице деце са сметњама у
развоју у операционализацији социјалне инклузије“

која је моје ауторско дело.

Дисертацију са свим прилозима предао/ла сам у електронском формату погодном за трајно архивирање.

Моју докторску дисертацију похрањену у Дигитални репозиторијум Универзитета у Београду могу да користе сви који поштују одредбе садржане у одабраном типу лиценце Креативне заједнице (Creative Commons) за коју сам се одлучио/ла.

1. Ауторство

2. Ауторство - некомерцијално

☒ 3. Ауторство – некомерцијално – без прераде

4. Ауторство – некомерцијално – делити под истим условима

5. Ауторство – без прераде

6. Ауторство – делити под истим условима

(Молимо да заокружите само једну од шест понуђених лиценци, кратак опис лиценци дат је на полеђини листа).

Потпис докторанта

У Београду, 1.12.2015. године