

ULOGA RODITELJA U SOCIJALNOM UKLJUČIVANJU DJECE S TEŠKOĆAMA U BOSNI I HERCEGOVINI I HRVATSKOJ

dr.sc. Majda Bećirević i prof.dr.sc. Monica Dowling

Fakultet zdravstva i socijalnog rada, Otvoreno Sveučilište

Završno izvješće Programa ranog djetinjstva, Fundacija Otvoreno društvo – London

(ne citirati bez dopuštenja autora)

Veljača 2012.

SAŽETAK

Ovo istraživanje ispituje mišljenja, stavove i djelovanje roditelja mlađe djece s teškoćama u razvoju u Bosni i Hercegovini (BiH)¹ i Hrvatskoj. Od ranih 90-tih ove dvije jugoistočne europske zemlje prolaze kroz velike ekonomske i društveno političke promjene. U bivšem socijalističkom sustavu ovih zemalja djeca s teškoćama bila su izložena visokom stupnju društvene i obrazovne isključenosti, dok sada prevladava retorika uključivanja i dječjih prava (Burke, 1994.; UNICEF, 2005., 2007.; Carter, 2005., Bećirević and Tsokova, 2009.; UNICEF, 2010.). Međutim ova retorika se ne očituje uvijek u politikama, praksama i diskursu stručnjaka kao što pokazuju primjeri iz ovog istraživanja.

Istraživanje je bazirano na participativnoj, kvalitativnoj metodologiji i daje analizu mišljenja 89 roditelja u BiH i Hrvatskoj, koji su kroz fokus grupe podijelili svoja mišljenja i stavove o sadašnjoj situaciji, podršci koja im je dostupna, politikama, djelovanju i aktivizmu roditelja i drugim pitanjima koja su im od važnosti u brizi za dijete s teškoćama.

U ovoj studiji izneseni su i obećavajući primjeri inkluzije, aktivizma roditelja i modela suradnje roditelja i stručnjaka. U obje zemlje roditelji su nezadovoljni sa: zdravstvenom

1 Bosna i Hercegovina sastoji se od dva entiteta – Federacije Bosne i Hercegovine i Republike Srpske i Distrikta Brčko. Federacija BiH podijeljena je u 10 kantona.

zaštitom i procjenom invalideta, odnosom sa stručnjacima, nedostatkom podrške u vrijeme dijagnoze te prognozama o razvoju djeteta. Bilo je roditelja koji su zadovoljni sa uključivanjem djece u predškolsko i osnovne škole i svi roditelji su bili zadovoljni sa ulogom roditeljskih udruga u donosu na brigu za dijete i zagovaranje.

Roditelji su bili jednoglasni u tome da su organizacije roditelja ključni resurs za roditelje i djecu koje ne služe samo kao prvi izvor informacija već i popunjavaju nedostake u uslugama koje pružaju državne institucije. Rezultati istraživanja ukazuju na važnost roditeljskih udruga u procesu inkluzije no potrebna im je veća podrška od strane države i međunarodnih organizacija u zagovaranju i jačanju kapaciteta.

1. UVOD

Literatura o djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima ukazuje na važnost pružanja podrške u promicanju inkluzije (Clavering, Goodley and McLaughlin, 2007.; Clavering, 2007.). Istovremeno, politike i prakse trebaju pružiti potporu obiteljima u cjelini kako bi se prevazišle prepreke u procesu inkluzije (Dowling and Dolan, 2001.; Morris, Barnes i Masson, 2009.). Nadalje, tragično shvaćanje invaliditeta potrebno je promijeniti dok se društvena inkluzija potiče identificiranjem mogućnosti i financijskom neovisnosti obitelji. Međutim, praksa u istočnoj Europi nije nadišla službenu retoriku zbog nepoznavanja i nedovoljne implementacije ovih saznanja.

Nedavno istraživanje u Bosni i Hercegovini (B&H) i Bugarskoj pokazalo je kako roditelji djece s teškoćama se udružuju u roditeljske udruge i razvijaju praksu roditeljskog aktivizma i zagovaranja (Bećirević, 2010.). Roditelji u ovom istraživanju naglasili su potrebu za poboljšanjem suradnje s radnicima u zdravstvu, obrazovanju i socijalnom radu. Međutim, napredak je neznatan a roditelji se i dalje brinu o svojoj djeci s teškoćama s malim sredstvima, boreći se s financijskim teškoćama i negativnim društvenim stavovima. U ovakvim okolnostima, roditeljske organizacije su važan izvor društvenog kapitala, podrške i informacija kao i pružatelji usluga koje nedostaju. Povrh toga, stručnjaci uključeni u istraživanje u B&H i Bugarskoj slažu se kako su usluge koje pružaju roditeljske udruge ponekad bolje od onih koje pružaju službene organizacije (Bećirević, 2010). Unatoč tome,

roditelji, njihove organizacije i zagovaranje nisu dovoljno istražene niti podržane. Općenito, kreatori politika i stručnjaci nisu prepoznali važnost roditeljske perspective i stručnosti u pružanju usluga i njihovom unapređivanju (Goodley i Tregaskis, 2006.; Bećirević, 2010.).

Program ranog djetinjstva pri Institutu Otvoreno društvo pokazao je interes za ovo istraživanje poradi svojih dugoročnih nastojanja u promicanju inkluzije u istočnoj Europi kao i blagostanja mladih kroz inicijative koje naglašavaju važnost angažmana roditelja i zajednice, profesionalni razvoj i odgovornost državnih struktura. Cilj ovog istraživanja je identificirati učinkovitije načine podrške roditeljima, informiranje kreatora politika i poboljšanje društvene inkluzije na lokalnoj i nacionalnoj razini. Participativni pristup također je pružio priliku roditeljima da opišu svoje životne situacije i formuliraju popis preporuka zajedno s istraživačima.

Terminologija

Djeca s teškoćama ili djeca s invaliditetom su izrazi koji imaju različite konotacije o kojima se često diskutira u literaturi. Pod utjecajem društvenog modela invaliditeta, mnoge osobe s teškoćama u Velikoj Britaniji daju prednost terminu 'invalidne osobe' kako bi naglasili kolektivni identitet invaliditeta (Oliver & Barnes, 1998.). Na međunarodnoj razini, u prvi plan stavljaju se osobe pa se stoga termin djeca s teškoćama čini prihvatljivijim naglašavajući kako su invalidna djeca u prvom redu djeca (UNICEF, 2005.). Ova terminologija također je upotrebljena u UN Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom (UNCRPD), te će se stoga koristiti u ovom istraživanju. U slučajevima kada govorimo o obrazovanju djece koja nemaju fizička oštećenja, koristit ćemo termin djeca s teškoćama u učenju. Ova problematika javlja se u studijama OECD-a (2007., 2009.) i njihovim nastojanjima da razviju međunarodni komparativni okvir u zemljama jugoistočne Europe prema A, B, C modelu. Prema ovome modelu, učenici se registriraju prema: A) invaliditetu, B) teškoćama u učenju i C) socijalnoj zapostavljenosti. Ovakva klasifikacija omogućit će razlikovanje djece s teškoćama i djece koja se klasificiraju kao takva zbog socijalne zapostavljenosti, kao što su romska djeca (OECD, 2009.).

Termin roditeljska organizacija/udruga se često koristi u ovom istraživanju te obuhvaća čitav niz organizacija osnovanih od strane roditelja djece s teškoćama. Osim roditeljskih organizacija, u istraživanju je sudjelovala i jedna nevladina organizacija iz Hrvatske (IDEM) koju vode stručnjaci a organizira niz aktivnosti za roditelje. Termin *međunarodna organizacija* se koristi u kontekstu različitih nadnacionalnih i regionalnih organizacija i agencija, financijskih institucija i donatora (Stubbs, 2007.).

Metodologija

Deset fokus grupa provedeno je u nekoliko gradova u Bosni i Hercegovini (B&H) i Hrvatskoj, u Zagrebu, Dugom selu, Splitu, Sarajevu, Istočnom Sarajevu, Palama i Mostaru. Ukupno je u fokus grupama sudjelovalo 40 roditelja iz Hrvatske i 39 roditelja B&H, 13 očeva i 66 majki. Neformalni intervjui su također održani s još 10 roditelja koji nisu sudjelovali u fokus grupama. Prvotni plan uključivao je kompenzacije roditeljima za putne troškove i troškove čuvanja djeteta tijekom njihovog sudjelovanja u istraživanju no, nakon razgovora sa roditeljima, ispostavilo se kako ovaj vid kompenzacije nije bio potreban pošto su fokus grupe održane u prostorijama roditeljskih udruga gdje je organizirano čuvanje djece. Stoga su roditelji predložili da se taj novac donira organizacijama za provođenje njihovih redovnih aktivnosti.

Fokus grupe su organizirali voditelji roditeljskih udruga te su u nekoliko slučajeva pozvali više roditelja od predloženih osam. Naime, dvije fokus grupe brojile su preko deset roditelja što je skratilo vrijeme koje je svaki roditelj imao za izražavanje no, usprkos tome, svi roditelji su sudjelovali u fokus grupama zbog svoje očite želje da čuju što drugi roditelji i istraživači imaju za reći.

Fokus grupe pokazale su se, ne samo sredstvo prikupljanja podataka, već i kao prilika za društveno okupljanje i diskusiju. Razgovori su ponekad bili popraćeni smijehom, ljutnjom ili suzama. U nekoliko navrata, roditelji su ukazali na njihov terapeutski učinak:

'Ne samo da sam se osjećala ugodno, već sam se napunila nekom pozitivnom energijom. Jako mi je drago da smo se našli. Nadam se da ćemo to ponoviti.' (Kružni e-mail, majka iz Sarajeva)

'I ja sam uživala, prava grupna terapija. Pozdravljam i zahvaljujem.' (Kružni e-mail, majka iz Sarajeva).

'Samo sam vam željela zahvaliti što ste nas skupili na istom mjestu. Nisam imala osjećaj da sudjelujem u istraživanju, bilo je to više kao pijenje kave s prijateljima i pričanje o svemu što ti je na duši. Sve najbolje i ugodan dan svima.' (Kružni e-mail, majka iz Sarajeva).

Participativni pristup omogućio je sudionicima da se međusobno povežu, razmijene mišljenja, ostvare prijateljstva kao i trajne profesionalne odnose. Roditelji su cijenili ovakav pristup koji im je pružio priliku da slobodno iskažu svoja mišljenja i prodiskutiraju istraživanje i metodologiju umjesto da su ograničeni na odgovaranje na postavljena pitanja.

Konceptualni okvir

Ovo istraživanje temelji se na konceptima inkluzije i dječjih prava kao i na društvenom modelu invaliditeta, pristupa koji se sve više koristi među istraživačima koji preferiraju osnaživanje pri istraživanju problematike djece s teškoćama i njihovih obitelji (Dowling i Dolan, 2001.; Morris, 2001.; Campbell 2002.; Connors & Stalker, 2003.; Bernal, 2006.; UNICEF, 2010.; Bećirević, 2010.). Ovi koncepti pružaju snažnu osnovu za borbu protiv isključivanja tako što usmjeravaju pažnju na rušenje prepreka, zagovaranje veće participacije, promicanje jednakosti i uloge obitelji te ih često upotrebljavaju zagovarači društvene inkluzije (Bećirević, 2010).

Istraživanje se osvrće na mnogobrojne izvore koji se bave isključivanjem i inkluzijom djece s teškoćama (npr. Middleton, 1999.; Morris, 2001.; ECF, 2003.; Clarke, 2006.; UNICEF, 2007.; Morris i suradnici, 2009.). Inkluzijom se može smatrati process *'identifikacije, razumijevanja i raščlanjivanja prepreka ka sudjelovanju i pripadanju'* (ECF, 2003., str.1). Uvreženo je mišljenje da je inkluzija proces, a ne projekt ili uvjet. Društva streme ka ostvarivanju inkluzije nizom aktivnosti: umanjivanjem prepreka ka sudjelovanju, smanjivanjem disriminacije, poticanjem jednakosti, poštivanjem ljudskih prava, vrednovanjem pojedinaca i poboljšavanjem usluga.

U slučaju djece s teškoćama, ovo znači stanovanje s obitelji umjesto u posebnim obrazovnim i rezidencijalnim institucijama, pristup obrazovanju u mjestu stanovanja, imati neograničen

pristup javnom prijevozu i komunalnim uslugama kao i mjestima za zabavu i razonodu, imati izbor, mogućnosti, biti vrednovan, prihvaćen i poštovan pojedinac s pravom glasa. Nadalje, podrazumijeva pozitivne društvene odnose djece s teškoćama, pripadanje zajednici, osjećaj pripadnosti i postignuća, što zajednički stvara okruženje u kojem je moguće ostvariti osobne potencijale. Ovo mora biti zajedničko za svu djecu, ne samo djecu s teškoćama; okruženje u kojem je *'različitost norma, a ne iznimka'* (UNICEF, 2007., p.1).

Obrazovna i društvena inkluzija se većinom spominje kao dio mainstream društva osoba bez invaliditeta. Međutim, ova studija pokazuje kako je inkluzija puno kompleksnija od toga, kako suživot sa djecom bez poteškoća i pohađanje redovne škole nužno ne podrazumijeva pripadanje ili uključivanje djece kao niti njihovo zadovoljstvo s takvim aranžmanom. Postoje primjeri gdje djeca s teškoćama uspiju razviti osjećaj pripadanja i ostvariti prijateljstva u posebnim školama i steći pozitivan odnos prema invaliditetu kroz socijalizaciju s drugom djecom s teškoćama (French, 2004). Stoga, u stremljenju inkluziji, da li mi uzimamo u obzir različite okolnosti u kojima djeca s teškoćama žive u određenom vremenskom periodu ili apriori odbacujemo aranžmane koji nisu u skladu s popularnim načelima inkluzije? Na primjerima koje su naveli roditelji, studija razmatra ovo pitanje u sljedećem poglavlju kroz različite teme relevantne za inkluziju.

2. KLJUČNE TEME U BIH I HRVATSKOJ

Ovo istraživanje obuhvatilo je stavove, djelovanje i mišljenja roditelja djece s teškoćama – intelektualnim teškoćama, Down sindromom, fizičkim oštećenjima, autizmom, cerebralnom paralizom, ADHD-om i teškoćama govora. Samorazumljivo, većina roditelja usredotočila se na specifično stanje svojeg djeteta i načine na koje društvo odgovara na pojedino oštećenje. Nekolicina roditeljskih organizacija koje su sudjelovale u istraživanju specijalizirane su za pojedini oblik oštećenja, Down sindrom i ADHD. Prema riječima jedne majke: *'svako dijete je priča za sebe'* što je uvelike prisutno u ovom istraživanju. Istovremeno, roditelji dijele iste problem, čiji se sažetak nalazi u ovom izvješću grupiran po temama.

Zdravstvena skrb, dijagnosticiranje i rana intervencija

Svi intervjuirani roditelji opisali su vrijeme dijagnosticiranja kao stresno i emotivno iskustvo. U nekim slučajevima, to je dogodilo u ranoj dobi djeteta, odmah nakon porođaja, za razliku od ostalih.

'Ništa nisam primjetila, porođaj je prošao normalno. Tijekom dijagnosticiranja, rekli su mi da ne bih trebala imati više djece. Otišla sam u Ameriku s njim gdje su ga testirali magnetskom rezonancom, napravili pretrage mišića, krvi da vide da li je to nasljedno. U BiH rekli su mi jedno, u Americi drugo. Sam trenutak spoznaje je bio težak, mi smo normalni roditelji i odjednom vam kažu da imate neku opaku bolest. Pokušavamo se s tim nositi misleći kako će ljudi reagirati...' (Majka, Sarajevo)

Odnos sa zdravstvenim djelatnicima je često jako problematičan prema većini roditelja. Zdravstveni djelatnici trebaju biti svjesni da inzistiranje na medicinskim testovima prije rođenja djeteta može povrijediti roditelje i biti shvaćeno kao uvreda. Predlaganje ovakvih procedura moralo bi podrazumijevati veći senzibilitet te ne bi trebalo uključivati prekid trudnoće.

Problem uključuju neugodan nastup, okrutno i pesimistično davanje prognoza. Neki roditelji su bili uplašeni. *'Da su mi doktori rekli da će moje dijete biti ovakvo kakvo je sada, ne bih nikada toliko plakao'* (Otac, Sarajevo).

'Doktor mi je rekao da moje dijete ima plastični mozak i pitao me da li imam još djece. Rekao je kako na sreću postoje specijalne škole i da se raspitam kad dođe vrijeme. Nabrojio je toliko stvari koje moje dijete neće moći raditi, no ni na trenutak nije spomenuo što će moći raditi...a tada je došao taj nesretni trenutak kada sam jedan dan išla po lijekove a doctor mi je rekao – 'znate nekada smo takvu djecu ostavljali da umru. Ne mogu ni govoriti o tome da se ne rasplačem' (Majka, Sarajevo).

Doktori koriste negativni pristup pri objašnjavanju oštećenja, što se odražava na njihov odnos sa roditeljima i djecom.

'Ono što su mi rekli bilo je jako, jako negativno. Rekli su da moje dijete nikad neće hodati i dali mu dijagnozu autizma. Sada kada sam se upoznala s time, mogu reći da ono ima neke naznake toga, ali radom i upornošću moje dijete sada razumije, hoda i sudjeluje u životu zajednice. Uključena je u brojne radionice i terapije. Život s njom je ugodano, ispunjeno i obogaćujuće iskustvo za mene i mog supruga' (Majka, Hrvatska).

Ponekad su doktori ograničeni sistemom u kojem rade pošto je broj uputnica koje mogu izdati u jednom danu ograničen. *'Na primjer, doktor može dati pet uputnica za specijaliste danas, a ako si ti šesti taj dan, ti ju ne možeš dobiti...obiteljska medicina dodatno komplicira stvari' (Otac, Sarajevo).* Roditelji također opisuju svoju zbunjenost različitim mišljenjima doktora a koji utječu na razvoj njihovog djeteta. Osim toga roditelji nekad čekaju mjesecima ili čak cijelu godinu na termin u bolnici. U suprotnosti sa principima inkluzije je i to što prema riječima roditelja u BiH i Hrvatskoj neki liječnici predlažu smještanje djeteta u instituciju čime smatraju da se roditelji oslobađaju odgovornosti.

Roditelji djece s teškoćama govora nisu bili sigurni kada potražiti medicinsku pomoć. Neki roditelji dobili su informaciju nakon što je dijete navršilo pet godina, što neki smatraju da je prekasno.

'Kada je mom sinu bilo tri godine, rekla sam doktoru da ono ne govori. Ona ga je pregledala i rekla 'sramite se, vaše je dijete potpuno zdravo, dobro razvijeno i inteligentno a vi stvarate problem'...kasnije kad je navršio pet godina odvela sam ga u drugu zemlju na pregled a oni su me pitali 'gdje ste dosad bili'' (Majka, Istočno Sarajevo).

Na pitanje o postojanju partnerstva sa zdravstvenim djelanicima, većina roditelja se nasmijala i rekla kako se njihovo mišljenje ne uzima u obzir pri određivanju terapije ili dijagnoze. U slučajevima kada pokušaju dovesti u pitanje neku odluku doktora, smatraju ih nerazumnima.

'Svaki put kad bih nešto rekla, oni su patronizirajuće klimali glavom no moje mišljenje se nije uzelo u obzir ni kod dijagnoze niti terapije. Oni ne smatraju važnim moje poznavanje djeteta ili obiteljsku anamnezu. Rekli bi 'u redu, mama' i nastavili raditi na uobičajeni način' (Majka, Hrvatska)

'Ako išta sugerirate, oni se odmah počnu svađati...no ono što oni napišu u povijest bolesti moga djeteta važno je za njegovu budućnost. Ako nema dijagnoze, nema prava na socijalnu pomoć...stoga mi je doktor važan...' (Majka, Sarajevo)

Među načinima kako bi se odnos sa zdravstvenim djelatnicima mogao poboljšati, roditelji su naveli bolju komunikaciju i informiranost, naglašavanje pozitivnih aspekata djetetovih prognoza a ne samo onih negativnih i senzitivnost prema situaciju u kojoj su se roditelji našli i njihovom iskustvu, *'U trenutku kada dobijete dijete s Down sindromom, potrebna vam je podrška i želite razumijeti s čim ćete se morati nositi godinama. To je problem našeg sustava, nedostatak komunikacije'* (Otac, Hrvatska).

'Moja kćer je imala samo 14 dana i imala onu žutu boju i gubila na težini. Otišli smo privatnom doktoru koji ju je detaljno pregledao i rekao najljepšu stvar koju sam dotada čula: 's njom ćete ući svijet koji je drugačiji od našeg, ni ružniji ni gori''.(Majka, Sarajevo).

'Naša pedijatrica je jako dobra osoba. Prvo nam je donijela literaturu i sjećam se prve rečenice koju je napisala u knjizi: 'Čestitam, dobili ste dijete' a knjiga daje informacije na lijepi humani način. Također nam je dala savjet – nemojte se ničega odricati i ponašajte se kao da je sve normalno. Idite u kupovinu i na izlete zajedno i pozovite što je moguće više ljudi k sebi i vi idite k njima. Kada ljudi vide vaš stav oni će se također bolje ponašati.' (Majka, Sarajevo)

Većina roditelja nisu dobili dovoljno informacija od zdravstvenih djelatnika o stanju/poteškoći djeteta, što očekivati, kako će se dijete razvijati i napredovati. Roditelji često odlaze iz bolnice zbunjeni i preplašeni.

Međutim, nekoliko roditelja uvelike je cijenilo uslugu koja im je pružena: adekvatna dijagnoza, učinkovit timski rad u bolnicama i pružanje informacija na vrijeme o djetetovu stanju. Roditelji smatraju da je razvoj adekvatnih bolničkih praksi i smjernica kao i organiziranje seminara i treninga za medicinsko osoblje ključan za pružanje bolje zdravstvene skrbi u Hrvatskoj i BiH.

Procjena invaliditeta

Životi djece i osoba s teškoćama pod velikim su utjecajem komisija za procjenu ili kategorizaciju kako se nazivaju u BiH i Hrvatskoj. Komisije za procjenu oštećenja su službena tijela zadužena za procjenu i važan su dio socijalne i zdravstvene administracije u obje zemlje. Komisija se obično sastoji od pedijatra, kliničkog psihologa ili neuropsihijatra, socijalnog radnika, defektologa i liječnika koji je specijaliziran za pojedino oštećenje (npr. oftamolog ili otorinolaringolog). U literaturi regionalnih zemalja, komisije za kategorizaciju se često negativno opisuju i drži ih se odgovornima za smještanje djece u specijalizirane institucije (OECD, 2007.). Komisije su jedina tijela koja zakonski potvrđuju status i stupanj oštećenja što čini osnovu za potraživanje socijalnih prava, podrške u obrazovanju i socijalne naknade ili mirovine. Jedan od najvećih problema kategorizacije je određivanje postotka oštećenja koji je kasnije osnova za određivanje socijalnih prava što ne odražava potrebe osoba ili djece s oštećenjima. Posebno je to problematično obiteljima djece s intelektualnim teškoćama koja nemaju fizička oštećenja koji se često ne kvalificiraju za financijsku pomoć.

Roditelji u obje zemlje negativno su opisali process procjene oštećenja zbog usmjerenosti na teškoće, utjecaja koji imaju na djecu i izloženosti negativnom ispitivanju. Majke u Hrvatskoj opisale su to riječima:

'Moraš se snažno boriti da ostvariš nešto što ti pripada.'

'Zašto moramo prikupljati papire, ići na psihološka testiranja svakih 3-6 mjeseci i moliti psihologe da napišu 'bolje' rezultate o kojima ovisi upis u škole.'

Procjena oštećenja potrebna je za ostvarivanje financijske pomoći i podrške u školi no, unatoč njihovom neslaganju sa cijelim procesom, pojedini roditelji smatraju da se on ne može promijeniti. S druge strane, neki zagovaraju promjene i navode alternative kategorizaciji:

'Počnimo s djetetom i prihvaćanjem problema. Nemojmo odmah razmišljati o kategorizaciji, umjesto toga trebamo podržati dijete i roditelje i ostaviti kategorizaciju za kasnije kada dijete

krene u školu. Ponekad dijete jednostavno preraste problem. Nema razloga zašto dijete ne bi imalo pravo na tretmen ako nije kategorizirano' (Majka, Istočno Sarajevo).

Predloženo je također kako bi se procjene mogle obavljati u udrugama roditelja ili zdravstvenim ustanovama u lokalnoj zajednici. Time bi se skratilo vrijeme čekanja kao i putovanje i stres kojem su izloženi roditelji i djeca. Godišnje procjene nisu viđene nužnima kod djece čija su oštećenja dugoročna i trajna.

Od 2009. godine, financijska pomoć u BiH dostupna je samo obiteljima čija djeca imaju 90%-tni stupanj invaliditeta (najteža oštećenja), što isključuje mnoge obitelji. Roditelji se stoga često žale i traže reviziju procjene oštećenja kako bi ostvarili pravo na financijsku pomoć. Procedura je stresna za roditelje i djecu i predstavlja dodatni trošak za obitelj.

Roditelji smatraju da bi socijalni radnici mogli preuzeti ulogu koordinatora tijekom procesa procjene stupnja invalidnosti i kategorizacije. Oni također žele da socijalni radnici preuzmu aktivniju ulogu u unapređenju servisa u smislu njihove dostupnosti i financiranja. Roditelji također smatraju da će usluge socialnih radnika biti bolje i pravednije ako centri za socijalni rad ulože više napora u organiziranje kućnih posjeta obiteljima djece s teškoćama, naročito obiteljima djeca s višestrukim potrebama i onima u ruralnim sredinama.

Briga i obrazovanje djece u ranoj dobi

Brojni roditelji opisali su negativna iskustva pri upisu njihove djece u predškolske ustanove i osnovne škole. Briga za djecu u ranoj dobi vrlo je problematična u obje zemlje, no više u BiH gdje je prisutan nedostatak izbora za svu djecu. Mnoga djeca odbijena su na upisu u vrtiće, samo uz obrazloženje «mi ne primamo takvu djecu» dok su neki roditelji bili sretniji te naišli na inkluzivne vrtiće gdje su i upisali svoju djecu. Jedna od organizacija koje smo posjetili tijekom istraživanja bio je inkluzivni vrtić. Iako je u početku to bila nevladina organizacija, posluje i naplaćuje kao privatni vrtić. Ostale udruge u Sarajevu kritizirale su ovu organizaciju zbog činjenice da naplaćuje svoje usluge. Iako se ovo ože smatrati dobrim primjerom inkluzije na lokalnoj razini, usluga nije bila dostupna svoj djeci s teškoćama.

Rijetki primjeri dobre inkluzije u programme za djecu rane dobi ipak postoje, što je posebno slučaj u Palama, malom gradu kraj Sarajeva. Jedna majka opisala je svoje iskustvo riječima: *'Kada nam je liječnik rekao dijagnozu preporučio nam je da dijete upišemo u predškolsku ustanovu. Treći dan, otišla sam u jednu, opisala problem i sljedeći dan dovela dijete i bilo je super. Kasnije su mnoga djeca od tamo krenula s njim u prvi razred osnovne škole i svi su ga prihvatili.'*

Mnogi roditelji opisali su napredak njihova djeteta nakon upisa u programe za djecu u ranoj dobi, jedna od njih bila je i majka u Istočnom Sarajevu: *'Luka je počeo ići u predškolsku ustanovu kada je imao 4 godine, počeo je izgovarati slog po slog, riječ po riječ i njegov govor se sada značajno popravio.'*

Majka u Hrvatskoj je imala slično iskustvo:

'Bilo smo sretni jer je psihologinja u vrtiću bial otvorenih pogleda i rekla nam je da uzijek možemo probati vrtić i vijeti da li ima pozitivne efekte...Mi smo takođe potrošili dosta novca na dodatne terapije ali su rezultati sada vidljivi.'

Uključivanje u osnovne škole

Tijekom istraživanja, zabilježeni su različiti načini uključivanja djece s teškoćama u Hrvatskoj i BiH. Neka djeca pohađala su specijalne škole, druga su bila u posebnim odjeljenjima unutar redovne škole, dok su neki upisani u private škole kao što je Montessori škola. U nekim slučajevima djeca nisu pohađala školu, bilo da je to trajno ili privremeno zbog teškoća u prilagođavanju ili škole nisu bile prilagođene njihovim potrebama.

U jednoj fokus grupi u Sarajevu, jedna od prisutnih majki priznala je da je ispisala dijete iz škole. Bio je to 10-godišnji dječak s distrofijom mišića. Majka se bojala da će past i ozlijediti se tako da on ne pohađa niti jednu školu što je protuzakonito u Bosni i Hercegovini, no dosada nitko nije ništa učinio. Sama majka čini se ima problema s mentalnim zdravljem.

Unatoč brojnim teškoćama, roditelji u BiH zadovoljniji su inkluzijom i integracijom te razvili bolje odnose s učiteljima od onih u Hrvatskoj. Veća pažnja i naponi ka ostvarivanju potpune

obrazovne inkluzije zabilježeni su u BiH. Međutim, u obje zemlje bilo je pokušaja da se djete s teškoćama isključi iz redovnog obrazovnog sustava. Zakoni o obrazovanju preporučaju integraciju no ostavljaju mogućnost za pohađanje specijalnih škola i otvaranje posebnih odjeljenja u redovnim školama ukoliko se ukaže potreba ili dijete ima teža oštećenja (Hrvatski sabor, 2008.; Hrvatski sabor, 2008.b).

Zakon o osnovnoj i srednjoj školi u Hrvatskoj prepoznaje tri različite kategorije djece s invaliditetom; djeca s razvojnim teškoćama, djeca s obrazovnim, emocionalnim i teškoćama u ponašanju te djeca čije su teškoće uzrokovane društvenim, ekonomskim kulturalnim ili jezičkim faktorima (Hrvatski sabor, 2008.). U zavisnosti od preporuka koju daju stručnjaci za procjenu invaliditeta određuje se odgovarajući oblik obrazovanja. To može biti unutar redovnih škola u kojima se ova djeca obrazuju prema individualnom programu u redovnim razredima ili su djelomično uključena u posebnima odjeljenjima.

Istovremeno, institucionalizacija je još uvijek prisutna u praksi i djeca s teškoćama smještena su u specijalne škole zbog njihovih obrazovnih potreba iako gore spomenuti zakon daje mogućnost inkluzije kroz uvođenje asistenata u nastavi, obuke učitelja za rad s djecom s invaliditetom te organiziranjem mobilnih timova koji mogu doprinijeti obrazovnom procesu prema potrebi. U 2000./2001. godini redovnu školu je pohađalo oko 7800 djece s teškoćama u usporedbi sa 3936 djece koja su bili djelomično integrirana ili su se školovala u specijalnim školama (OECD, 2007.).

Okvirni zakon o osnovnoškolskom obrazovanju u BiH (Parlamentarna skupština Bosne i Hercegovine, 2003.) određuje da se djeca s teškoćama školuju u redovnim školama prema individualnom edukacijskom planu. Ovaj zakon također kaže da se djeca sa teškim oštećenjima školuju u specijalnim školama kada je nemoguće pružiti im odgovarajuće školovanje u redovnim školama. Međutim, roditelji u udruzi za Down sindrom nedavno su naišli na kantonalni prijedlog zakona po kojemu je moguće školovanje djece s teškoćama u specijalnim školama. Roditelji u ovoj udruzi snažno se protive tome u strahu da će omogućiti školama da isključe njihovu djecu. Uložili su prigovor na spomenuti amandman i zagovaraju da se ovaj prijedlog odbaci. U jednom kantonu u BiH, školama je dana

mogućnost da je upišu djecu s teškoćama ukoliko smatraju da je specijalna škola bolji odabir. U procesu je jedna parnica u BiH gdje roditelji dječaka koji je isključen zbog bolesti i fizičkih oštećenja traže reviziju odluke škole.

Velika većina roditelja daje prednost redovnim školama. Nekoliko je pozitivnih primjera iz sarajevskih škola. Roditelji u udruzi Radost života komentirali su:

‘Moje dijete pohađa redovnu školu, trenutno je u sedmom razredu i dobro mu ide. On nije mentalno retardiran ali je sporiji od ostalih. On jedini ima posebne potrebe od 22 djece. Suradnja sa školom je važna i na početku je potreban dogovor s učiteljem o drugačijem pristupu i programu. Na roditeljskom sastanku potrebno je upoznati ostale roditelje s problematikom i zamoliti ih da poduče svoju djecu kako se ponašati prema njemu. Ja stvarno nemam nikakvih problema no suradnja je bila važna’.

Jedna majka u Sarajevu navela je primjer gdje su učitelj i ostala djeca pokazala neuobičajene napore da uključe njezino dijete s teškoćama:

‘Ovakva suradnja je iznimno važna. Ja imam djevojčicu koja sada ima 12 godina i ide u sedmi razred osnovne škole. U početku, učiteljica je odigrala važnu ulogu u razvijanju prijateljstva među djecom. Prošle godine, djeca su je nosila s jednog na drugi kat, no sada imamo novu školu i lift. Jako sam sretna, Lejla je odličan učenik i ima sve petice. Nije imala nikakvih problema s učenjem te joj nije bio potreban prilagođeni program. Međutim, zbog fizičkih oštećenja, njoj je potreban asistent u razredu, ali mi ga nismo imali. U početku, kada su bili vani, učiteljica je bila s njom dok se ostala djeca nisu navikla na nju.’

Pojedini roditelji bili su skeptični kako će se njihovo dijete uklopiti u redovnu školu i naglasili su zadovoljstvo sa specijalnim školovanjem.

‘Zasad je on sretan, škola je super. Moj sin je u odličnom razredu sa tri djevojčice s Down sindromom i naš sin je četvrti učenik s tim sindromom. Djevojčice imaju lakše intelektualne teškoće. Danas su imali nastavu vani i moj sin je bio oduševljen. Možda bi inzistirala na redovnoj školi da on nema oštećenja u govoru, može izreći samo jednu ili dvije rečenice. U

redovnoj školi bio bi najgori u razredu i imao asistenta za što bi se jako borio. Nadam se na će u specijalnoj školi napredovati s vremenom'. (Majka, Hrvatska)

Općenito, roditelji daju prednost inkluziji ne nužno zbog kvalitete obrazovanja koliko zbog socijalizacije. Specijalne škole isključuju djecu iz prirodnog okruženja i ne pripremaju ih za budućnost. U roditeljskim udrugama 'SUNCE' i 'DownSy' u BiH, roditelji snažno zagovaraju inkluziju kao jedini prihvatljivi izbor za svoju djecu i protive se svakom drugom obliku obrazovanja.

Prema iskazima roditelja, uloga pedagoga nije posebno korisna za inkluziju, za razliku od defektologa i logopeda. Sve roditeljske udruge redovno posjećuje ili defektolog ili logoped kako bi održavao tretmane s djecom pojedinačno. S ovim stručnjacima, roditelji su ostvarili bolje odnose i partnerstva. Ovo istraživanje uključuje obzervaciju jednog tretmana s logopedom. Sastanak je uključivao izvještaj o djetetovu napretku i koordinaciju aktivnosti logopeda. Komunikacija između roditelja i stručnjaka bila je pozitivna, puna poštovanja i međusobnog razumijevanja, što se protivi izjavama roditelja o odnosu sa zdravstvenim djelatnicima i socijalnim radnicima.

Brojni su primjeri problema u obrazovnoj inkluziji vezani uz negativne stavove učitelja i/ili nedovoljne opremljenosti škola. Neki roditelji naveli su primjere odbijanja upisa djece u škole: *'Moja kćer ima fizičke teškoće zbog čega je nisu upisali u školu. Kasnije je pohađala prvi razred dva puta'.*

Roditelji djece s ADHD-om u Hrvatskoj požalili su se kako učitelji nemaju razumijevanja za hiperaktivnu djecu i kažnjavaju ih lošim ocjenama ili isključivanjem iz razreda ili škole. Neki roditelji tvrde kako njihova djeca nisu ništa naučili u redovnoj školi:

'On je hipeaktivan i ima manjak pažnje. Kada pišu test, učiteljica ga odstrani iz razreda da ne ometa drugu djecu što je slučaj uvijek kada uče teže gradivo. Ništa nije naučio. Jedino uči s defektologom'.

Većina roditelja redovno je odlazila u školu kako bi podržali proces inkluzije. Jedna majka objasnila je: *'do ove godine, u školi sam bila svaki drugi dan'.* Neki roditelji osjećali su neugodu

zbog činjenice da njihovo dijete pohađa redovnu školu jer su smatrali da ono nije sigurno ili da će zakinuti drugu djecu. Loši uvjeti u školi ponekad su podržali ovakvu tezu, a ponekad ne. Jedna majka koja se protivila odlasku svojeg djeteta u redovnu školu promijenila je mišljenje: *'učiteljica i djeca prihvatili su ha, iako se nije dobro ponašao. Oni se jako lijepo odnose prema njemu, no koliko uspije naučiti to je druga stvar' (Majka, Pale).*

Neki roditelji smatraju djelomičnu integraciju (posebna odjeljenja u redovnim školama) dobrom za svoju djecu te ju stoga zagovaraju, kao što je jedna majka u Hrvatskoj izjavila: *'trebala bi postojati jedna škola u svakom dijelu grada s posebnim odjeljenjima'.* Isto mišljenje dijeli druga majka iz Zagreba:

'Socijaliziraju se i nisu izolirani. Susreću se po hodnicima, ručaju i vježbaju zajedno. Ova djeca bez posebnih potreba u školi na Krugama² uopće ne gledaju našu djecu neobičano što je prednost ove škole. Za njih, djeca s teškoćama nisu čudna'.

Iako su djeca s teškoćama integrirana u dnevnu rutinu škole, roditelji kažu da se starija djeca s teškoćama srame kada ih izdvoje iz razreda zbog sastanka sa logopedom ili defektologom. Rađe bi da se sastanci organiziraju prije ili poslije nastave.

Gotovo svih 89 roditelja postavili su pitanje podrške u redovnim školama. Učitelji često govore kako nisu školovani za rad sa djecom s teškoćama, kao što to objašnjavaju roditelji djece s ADHD-om u Hrvatskoj:

'U nekoliko navrata naša učiteljica je rekla kako nije školovana za rad s djecom u posebnim potrebama, no s njom smo ostvarili dobar odnos. U školi još rade psiholog i defektolog. Svoj odnos sa defektologom ocjenila bih ocjenom 8 dok je moj odnos sa psihologom jako loš. Ta žena je ok sve dok se s njom slažem, no kada se požalim ona me pita kako se usuđujem reći takve stvari ljudima koji su educirani za taj posao...'

Različita su iskustva s asistentima u nastavi kako se vidi iz sljedećih primjera: *'Imali smo asistenticu, mladu defektologicu, i sve je bilo dobro dok nije našla drugi posao' (Majka, Sarajevo)*

² Kruga je redovna škola s posebnim odjeljenjima u Zagrebu, Hrvatska

'Naša asistentica je dodjeljena Igoru i još jednom djetetu. Igoru se ona ne sviđala i razljutio što je mora imati. Rekao je da je ona neprekidno s njim i da mu ne da mira. Prošle godine je rekao kako neće ići na školski izlet ako ona bude išla' (Majka, Dugo Selo).

Pojedini roditelji izjavili su kako njihova djeca ne vole asistente i prateće nenastavno osoblje jer ih odvajaju od ostale djece a ne zbog njihove neučinkovitosti.

'Logoped je prije dolazio u školu no moja kćer nije željela raditi s njim. Ponekad problem nije u školi, državi ili udrugama. Odbijala je prihvatiti bilo kakvog asistenta u razredu. Ne smeta joj asistent kod kuće ili nakon škole, ali ne u razredu.' (Majka, Zagreb).

U nekim slučajevima majke i očevi imali su različita očekivanja od škole: *'Moja žena više se bavi obrazovanjem i vrši pritisak kod kuće dok ja vršim pritisak u školi (Otac, Dugo Selo).*

Općenito, zabilježen je nedostatak suradnje između redovnih i specijalnih škola dok su mogućnosti za unaprijeđenje inkluzije kroz suradnju nedovoljno istražene. Međutim, 2008./2009. godine Centar za autizam i redovna škola Mate Lovrak u Hrvatskoj proveli su projekt razvoja kontinuirane suradnje. Na individualnoj razini, dvoje učenika s autizmom uključena su u redovnu školu uz podršku defektologa dok je na grupnoj razini suradnja uključivala školske predstave, sportske događaje i međusobne posjete. (Klopotan i suradnici, 2010.).

U obje države, roditelji djece s teškoćama u strahu su od fizičkog ili seksualnog napada os strane druge djece u školi ili susjedstvu a za te slučajeve nema određenih mehanizama za njihovo razrješavanje. Jedna majka posebno je zabrinuta jer je njena 12-godišnja kćer smještena u razred sa samim dječacima u specijalnoj školi. Njezina zabrinutost postala je veća kada je djevojčica stigla kući s poderanim tajicama i nije mogla objasniti što se dogodilo. Drugi roditelji bili su potreseni pričom i brinu se kako se ponašati u ovakvim situacijama. Djeca s teškoćama u učenju ne shvaćaju uvijek što je neprikladno ponašanje kao na primjer skidanje odjeće. Roditelji smatraju kako je u ovome potrebna dodatna podrška škola, roditeljskih udruga i vlasti.

Financijska naknada i druga prava

Financijska podrška pokazuje se iznimno važnom za djecu s teškim oštećenjima i složenim potrebama, što nije slučaj s roditeljima djece s Down sindromom, autizmom i ADHD-om. Naime, djeca sa složenim potrebama zahtijevaju veći stupanj brige a majke su često primorane ostaviti posao kako bi ih zadovoljile. Nadalje, ova djeca su češće isključena iz školskog sustava i zajednice čime briga za dijete je prepuštena isključivo majkama. Financijska naknada posebno je važna samohranim majkama. Roditelji u obje zemlje nisu zadovoljni propisima po kojima se određuje financijska podrška. Naveli su niz prepreka u ostvarivanju podrške među kojima su socijalni radnici koji im nisu pomogli u ostvarivanju prava na financijsku naknadu i nedosljednost u praksi.

Roditelji su također u nemogućnosti nabaviti adekvatna mobilna pomagala. Jednoj majci potrebno je bilo 5000 KM (2500 eura) da kupi invalidska kolica svojoj kćeri od čega je država subvencionirala samo 800 KM (400 eura).

U Federaciji BiH, financijska naknada smanjena je tijekom zadnje dvije godine i isključivo obitelji čija djeca imaju 100%-tni invaliditet (najteži oblik oštećenja) primaju značajni iznos. Obitelji imaju pravo na maksimalno 360 KM (230 eura) pomoći za njegu kod kuće. Roditelji su dužni obrazložiti kako troše novce.

'Moraš pokazati da je novac podignut svaki mjesec i pokazati kako si ga potrošio. Moraš navesti sve troškove koje si imao (npr. za liječenje, odlazak na more, itd). Kako bih došao ovdje u organizaciju moram potršiti na benzin, uvijek su potrebne pidžame, krevetnina, ponekad moram platiti ženu da se brine o njemu ako ja nisam dobro...' (Majka, Sarajevo).

Ukoliko dijete nema 100%-tni invaliditet, financijska pomoć je neznatna te iznosi 42 KM (20 eura) mjesečno. Situacija je još gora u Republici Srpskoj kao što je objasnio otac u Palama:

'U Federaciji, financijska pomoć je loša ali ovdje je uopće nema. Od 2004. godine, zakon o socijalnoj skrbi nije izglasan i kažu da neće biti ni ove godine. Ovo pitanje se izbjegava, dok korisnici usluga dobiju samo 41KM (20 eura) mjesečno.'

Drugi oblik podrške roditeljima pruža zakon o zapošljavanju. Prema Zakonu o radu Federacije BiH, članak 63., jedan roditelj djeteta sa teškim oštećenjima ima pravo raditi pola radnog vremena za punu plaću. Roditelj koji koristi ovo pravo ne smije raditi prekovremeno ili noćnu smjenu niti se smije premjestiti na drugo radno mjesto unutar tvrtke. Međutim, ovo pravo koriste samo roditelji zaposleni u javnim poduzećima dok se oni zaposleni u privatnom sektoru ne usude tražiti svoja prava iz straha da poslodavac neće imati razumijevanja za njihovu situaciju.

Prema novom Zakonu o socijalnoj skrbi u Hrvatskoj, donesenom 2011. godine (Hrvatski sabor, 2011.), invalidnina za djecu s teškoćama iznosi HRK 1250 (170 eura). Roditelji djece s teškoćama imaju mogućnost raditi pola radnog vremena u slučaju teških oštećenja, jedan roditelj može dobiti status njegovatelja te dobiva mjesečnu naknadu od HRK 2169 (300 eura). Međutim, ukoliko je dijete uključeno u neki oblik školovanja na nekoliko sati dnevno, invalidnina se prepolovljava čime se potiče isključivanje.

Financijska naknada roditeljima u Hrvatskoj ovisi o tome tko plaća. Na primjer, roditelj djeteta s lakšim oštećenjima koje pohađa redovnu školu a roditelji su zaposleni na puno radno vrijeme dobivaju cijeli iznos invalidnine. Roditelji djece s teškim oštećenjima koji nisu u mogućnosti raditi ili rade pola radnog vremena ili su na produženom porodiljnom dopustu (što je moguće do djetetove osme godine) ili koji su napustili posao kako bi skrbili o svojem djetetu dobivaju umanjenju naknadu kao nadomjestak za punu plaću. *'Sve u svemu, što si lošijeg ekonomskog statusa, manja je financijska naknada. To je potpuno nelogično.'* (Majka u PUŽu).

Jedna udruga podnijela je žalbu na Ustavni sud Republike Hrvatske tražeći da se smanjenje od 50% revidira. Međutim, odgovor čekaju već dvije godine tijekom kojih se ništa nije razriješilo.

Roditeljske udruge – skrb i aktivizam

Skrb

Roditeljske udruge organiziraju aktivnosti za djecu, logopedске i defektološke tretmane i sastanke na kojima roditelji razgovaraju o napretku svoje djece. Podrška roditeljima je dosta

neformalna i sporadična. Roditelji su skeptični prema psihološkim tretmanima te stoga prednost daju druženju i izletima gdje mogu slobodno razgovarati. Tijekom fokus grupa, roditelji su izrazili želju za daljnjim razgovorom i iskazali svoje zadovoljstvo u dijeljenju iskustava. Na upit da li oni mogu sami organizirati grupe za podršku, majka koja upravlja nevladinom udrugom rekla je: *'pokušali smo i platili smo psihologa no roditelji nisu željeli doći na grupe i razgovarati s psihologom'*. Prema riječima sudionika, prijateljstvo s drugim roditeljima koji imaju djecu s posenim potrebama najpoželjniji je način za dijeljenje informacija i upoznavanje s pravima i tretmanima.

Zabilježen je nedostatak povremene skrbi. Roditelji nemaju gdje ostaviti djecu na dan ili dva u slučaju bolesti ili kada žele provesti vrijeme sa djecom koja nemaju teškoće ili kada moraju otići na vjenčanje ili sprovod. Ponekad roditeljske udruge pružaju ovu uslugu no većina njih nije ovlaštena za pružanje cijelodnevnog boravka i nisu u mogućnosti sustavno organizirati ovakvu vrstu usluga:

'Mi pružamo podršku majkama koliko je to u našoj mogućnosti, može dijete ostaviti kod nas dok nešto ne obavi no ne na cijeli dan ili preko noći. Mi radimo od projekta do projekta i pružamo stručnu pomoć 2-3 sata na dan, ponekad čak 5 sati. No neki roditelji to iskorištavaju i ostavljaju djecu predugo. U Sloveniji postoje dnevni centri financirani od strane države. To bi bilo dobro rješenje i ovdje'. (Majka, Sarajevo).

Ključni faktor za dobru podršku zajednice uključuje dodatne kapacitete roditeljskih udruga, dnevne centre i povremenu skrb. Usluge koje pružaju ustanove socijalne skrbi nisu visoko ocjenjene od strane roditelja u jednoj fokus grupi u BiH. Jedna majka koja je sudjelovala u fokus grupi u Sarajevu radila je u Centru za socijalni rad no ipak nije bila upoznata sa svim pravima koje su dostupne njezinom djetetu. Prema riječima ovih majki, socijalni radnici nisu dovoljno informirani o pravima i beneficijama. Na primjer, jednu majku savjetovali su da prikuplja složenu papirologiju, uključujući procjenu invalidnosti kako bi ostvarila beneficije na koje nema pravo.

Prema riječima roditelja u jednoj općini u BiH, jedan socijalni radnik prethodno je bio zadužen za jednu vrstu oštećenja. Sada je jedan zadužen za jednu ulicu bez obzira kako su

raznovrsni problemi s kojima se susreće. Roditelji tvrde da socijalni radnici nemaju odgovarajuće načine procjene djece s teškoćama i razmatraju mogućnost pisanja Centru za socijalnu skrb te traže pomoć istraživača u stvaranju baze podataka za djecu i mlade s teškoćama pošto oni imaju sve potrebne informacije.

Zbog nedostatnih usluga u vladinim organizacijama, roditeljske udruge zapošljavaju logopede i defektologe. Neki sudionici smatraju kako uloga roditeljskih udruga nije preuzimanje odgovornosti za cjelokupnu zdravstvenu skrb i rehabilitaciju, te snažno zagovaraju poboljšanje usluga koje pružaju službene institucije. Roditeljske udruge mogu biti pružatelji usluga jedino ako imaju dovoljno kapaciteta za to. Na primjer, udruga za rani razvoj djece u Istočnom Sarajevu suočila se s nizom problema s lokalnim vlastima i školama te su dobili jako malo podrške od istih.

Nedostatak podrške za braću i sestre djece s teškoćama je također zabilježen tijekom istraživanja. Roditelji smatraju kako im ne pružaju dovoljno pažnje i vremena pošto je dijete s teškoćama u centru pažnje te je tako brat ili sestra bez posebnih potreba zakinuto u obitelji. Jedna obitelj opisala je svoju bol nakon što je njihova kćer priznala da je povrijeđena što je sva pažnja usmjerena na dijete s teškoćama.

Udruga PUŽ u Hrvatskoj pruža podršku braći i sestrama djece s teškoćama što roditelji iznimno cijene. Radionice su kombinacija igre i razgovora kako bi se korisnici informirali o potrebama njihove braće i sestara s teškoćama. Podrška i obrazovanje odvijaju se u opuštenoj atmosferi kroz sastanke, razmjenu iskustava i zabavne trenutke kao što su posjeti kinu, slastičarnici ili izleti. Braća i sestre razvijaju vještine samozagovaranja i zagovaranja za svoju braću i sestre s teškoćama.

Aktivizam

U nekim udrugama, roditelji aktivno rade na suradnji sa školama te savjetuju i podržavaju roditelje u ostvarivanju svojih prava omogućavajući time inkluziju. Roditelji koji upravljaju

udrugama su većinom i zagovaratelji na razini politika, komentirajući zakone i sudjelujući u donošenju Nacionalnih planova aktivnosti. Ovi roditelji većinom imaju višu stručnu spremu.

Tijekom istraživanja ukazala se potreba za poboljšanjem vještina zagovaranja niže obrazovanih roditelja u roditeljskim udrugama. Svi roditelji smatraju kako se njihovo razumijevanje procesa donošenja zakonskih odredbi mora poboljšati kako bi mogli učinkovitije komentirati zakonske propise i politike. Trenutno oni zagovaraju prava svoje djece, no željeli bi naučiti kako učinkovitije zagovarati prava sve djece s teškoćama.

U pojedinim udrugama postoje jedan do dva zagovaratelja koji su osnivači i zaposlenici udruge. Ostali roditelji sudjelovali su u aktivnostima i događajima, prisustvovali sastancima no nisu se vidjeli u ulozi zagovaratelja zbog nedovoljne predanosti poslu, brige za dijete ili nedostatka vještina. Ovi roditelji traže pomoć voditelja udruge (koji su i sami roditelji) u ostvarivanju prava ili rješavanju pojedinih problema. Training organiziran od strane mreže nevladinih organizacija 'MOZAIK' za cilj je imao poboljšavanje internih kapaciteta udruge i uključivanja većeg broja roditelja. Kao rezultat ove inicijative, jedna udruga u BiH uključila je roditelje u pisanje projekata, zagovaranje i podizanje svijesti o invaliditetu.

Uspješni primjeri zagovaranja koji su promjenili usloge ili kritizirali politike vidljivi su u svim udrugama koje smo posjetili, no posebno u udrugama 'DownSy' iz Sarajeva, 'Puž' iz Zagreba, 'SUNCE' iz Pala i 'Anđeli' iz Splita. U nekoliko udruge roditelji su priznali da se stvari poboljšavaju te da su stariji roditelji utrli put mlađima.

'Sve ovisi o aktivnostima u udruzi te koliko vremena svaki roditelj ima. Jedna grupa roditelja bila je angažirana na sastavljanju strategije udruge za sljedeće tri godine. Oni su također pisali projekte i lobirali kod donatora. Naša inicijalna vizija bila je posjedovati vlastiti prostor i sada kad to imamo naši su ciljevi veći, učiniti organizaciju održivom i iskoristiti zakonske okvire, podršku donatora itd. Trenutno mlađi roditelji i pedagozi pohađaju training o pisanju projekata i prijavljuju jedan projekt i ako ga dobiju oni će ga voditi od početka do kraja. Sljedeći je training za roditelje organizacije Korak po korak kada će naši roditelji postati treneri...' (Otac, Pale)

Razlike u doživljaju inkluzije zabilježene su među roditeljskim udrugama. Udruge koje su najveći zagovaratelji potpune inkluzije su 'SUNCE' iz Pala, 'DownSy' iz Sarajeva te 'IDEM' i 'Puž' iz Zagreba. Hrvatska udruga 'IDEM' stručna je organizacija za promicanje inkluzije čiji su osnivači profesori s Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu no uključuje roditelje u svoje aktivnosti. Udruga radi na podizanju kompetencija učitelja za rad s djecom s teškoćama i izdaje stručni časopis o inkluziji. Neki primjeri rada ovih udruga uključuju:

- Udruga 'DownSy' iz Sarajeva aktivna je u promicanju obrazovne inkluzije kroz stvaranje baze podataka o osobama s Down sindromom, pružanje financijske podrške marginaliziranim obiteljima, organiziranjem radionica na temu inkluzivnog obrazovanja i poboljšavanjem stručnih kompetencija školskih djelatnika.
- Roditelji u udruzi 'SUNCE' pozitivno su govorili o inkluziji u ranom djetinjstvu i osnovnoškolskom obrazovanju te su ostvarili uspješnu suradnju s lokalnom zajednicom te obrazovali roditelje da postanu treneri u procesu inkluzije.
- Udruga PUŽ u Zagrebu pruža podršku roditeljima kroz različite radionice, kao i putem sustavnog zagovaranja i lobiranja za inkluziju u predškolskim ustanovama i osnovnim školama.
- Stimulirani od strane roditelja, udruge IDEM i PUŽ iz Zagreba organiziraju radionice za braću i sestre koje uključuju grupe za igru i razgovore s ciljem razvijanja samopouzdanja i vještina zagovaranja prava njihove braće i sestara s teškoćama.

Aktivnosti međunarodnih organizacija značajnije su u BiH nego u Hrvatskoj. Prisustvo UNICEFa, Save the Children, Handicap International i drugih organizacija, donatora i nevladinih organizacija vrlo je izraženo u BiH kroz financiranje krovnih organizacija i konferencija, donošenje politika i podizanje svjesnosti. Roditelji u Hrvatskoj opisali su međunarodne organizacije kao rezervirane i s njima nemaju skoro nikakav kontakt. Na primjer, UNICEF je u Hrvatskoj radio kampanju o ranom djetinjstvu, no roditelji koji su sudjelovali u ovom istraživanju Otvorenog Sveučilišta saznali su za nju preko televizijskih reklama.

3. RADIONICE U ZAGREBU I SARAJEVU

U svrhu diseminiranja rezultata istraživanja i utvrđivanja najboljeg načina implementacije preporuka, organizirane su dvije radionice, jedna u Zagrebu, Hrvatska (11. siječnja, 2012.) i jedna u Sarajevu, BiH (12. siječnja, 2012.). Cilj radionica bio je suočiti roditelje, donatore, vladine dužnosnike i stručnjake u zajedničkoj diskusiji o unapređenju uključivanja djece s teškoćama.

U Hrvatskoj, na radionici su sudjelovali stručnjaci s Edukacijsko-rehabilitacijskog Fakulteta (ERF), predstavnici roditeljskih udruga i UNICEF-a. Stručnjaci i predstavnici UNICEF-a komentirali su preporuke te čuli roditeljske stavove o skrbi i podršci. Predstavnici UNICEF-a izrazili su zabrinutost zbog nezadovoljstva roditelja sa sustavom te dali primjere pozitivnih promjena koje su prisutne u Hrvatskoj u pogledu procjene invaliditeta i podrške u školovanju djece s teškoćama. Razočarani su bili činjenicom da roditelji nisu znali za promjene te je diskusija tako pokazala kako promjene u politikama ne dopiru do svih roditelja te im nedostaju odgovarajući mehanizmi za učinkovito implemetiranje u praksu.

U BiH, učitelji i članovi vlade pokazali su interes za preporuke te aktivno sudjelovali u diskusiji sa predstavnicima roditelja. Predstavnici Organizacije za sigurnost i suradnju u Europi (OSCE) smatraju kako će im informacije dobivene ovakvim istraživanjima pomoći u razvoju aktivnosti i strategija. Svi sudionici složili su se kako pojedini zakoni vezani uz invaliditet nisu dobro formulirani te kako postoji nedostatak procedura, protokola i definicija pri pružanju podrške obiteljima djece s teškoćama. Na radionici je ukazano na potrebu za daljnjim usavršavanjem zdravstvenih radnika tijekom i nakon školovanja te je istaknuta važnost timskog rada stručnjaka kao osnovna preporuka proizašla iz ovog istraživanja.

Sudionici radionice istaknuli su nužnost slanja preporuka Ministarstvu obrazovanja, Ministarstvu zdravlja i Ministarstvu socijalnog rada kao i pedagoškim institutima. U ime roditelja, jedna je majka rekla kako je istraživanje dobro obuhvatilo mišljenja roditelja i vjerno prenijelo njihove ideje i prijedloge iskazane tijekom fokus grupa. Tijekom obje

radionice, sudionici su pokazali veliki interes za prezentaciju prof.dr.sc. Monice Dowling o uslugama za djecu s teškoćama u Ujedinjenom Kraljevstvu.

4. SAŽETAK I PREPORUKE

Participativni pristup u ovom istraživanju omogućio je da roditelji ne samo iskažu svoje životne situacije u nekoliko ključnih područja već da sudjeluju u stvaranju preporuka na te teme. Roditelji koji su komentirali preporuke rekli su kako su one točno i vjerno obuhvatile i predočile njihove probleme.

Stručnjaci, donatori i donositelji politika također su sudjelovali u radionicama te komentirali preporuke. Radionice su pružile mogućnost za:

- Diseminaciju rezultata istraživanja s roditeljskim udrugama, nevladinim organizacijama, predstavnicima vlade in a međunarodnim konferencijama
- Isticanje položaja roditeljskih udruga i naglašavanje njihova sudjelovanja u istraživanju
- Poticanje umrežavanja različitih grupa koje se bave obrazovanjem, zdravstvom i dobrobiti djece s teškoćama
- Rad na razvijanju utjecaja istraživanja putem kontakata s vladom i nevladinih organizacija odgovornih za skrb o djeci s teškoćama i njihovim obiteljima
- Razgovor o budućim načinima diseminacije preporuka koje uključuju okrugle stolove za donositelje politika, stručnjake, nevladine organizacije i roditelje u BiH i Hrvatskoj.

Preporuke

ZDRAVSTVENI SUSTAV

- Potrebno je raditi na unapređenju suradnje i komunikacije s roditeljima kako bi se omogućio napredak djece s teškoćama. Stručnjaci bi trebali više pažnje pridati vještinama i znanjima roditelja tijekom liječenja i terapije.

- Bilo bi korisno da zdravstveni djelatnici uzmu u obzir emocionalno stanje roditelja nakon rođenja djeteta i prilikom utvrđivanja dijagnoze. Umjesto razgovora o nedostacima i tome što dijete neće moći, stručnjaci bi se trebali fokusirati na sposobnosti koje se kod djeteta mogu razviti.
- Zdravstveni djelatnici trebali bi podučiti roditelje kako vježbati i davati terapije djeci kod kuće.
- Doktori i zdravstveni djelatnici trebali bi biti informirani o organizacijama roditelja u svojim gradovima/mjestima kako bi uputili nove ali i roditelje starije djece s kojima dolaze u kontakt na ovu vrstu podrške i pomoći.
- Zdravstveni djelatnici trebaju biti svjesni da inzistiranje na medicinskim testovima prije rođenja djeteta može povrijediti roditelje i biti shvaćeno kao uvreda. Predlaganje ovakvih procedura moralo bi podrazumijevati veći senzibilitet te jasnije objašnjenje mogućih posljedica.
- Seminari i usavršavanja za doktore i zdravstvene djelatnike o primjerima dobre prakse za obitelji djece s teškoćama bi se trebali organizirati.
- Odgovarajuća podrška roditeljima u bolnicama, uključujući pružanje informacija o pojedinačnoj teškoći se preporuča kako bi se izbjegle situacije zbunjenosti i nelagode koju su izrazili roditelji u ovom istraživanju.
- Sve bolnice u BiH i Hrvatskoj trebale bi unaprijediti pravilnike o pristupu i liječenju obitelji s djecom s teškoćama kako bi se smanjilo čekanje na bolničke pretrage i povećalo zadovoljstvo roditelja s pruženim uslugama.
- Institucionalizacija djece s teškoćama u nesuglasju je s politikama inluzije u obje države te se ne bi smjela preporučati roditeljima od strane doktora i medicinskog osoblja.

SOCIJALNA SKRB

- Svaki centar za socijalni rad bi trebao pružiti jasne i detaljne smjernice kako odgovoriti na potrebe i ostvariti prava djece s teškoćama. Ove informacije mogle bi imati značajni utjecaj na živote obitelji s djecom s teškoćama.

- Socijalni radnici trebali bi preuzeti aktivniju ulogu u stvaranju sustava orijentiranog prema korisnicima u smislu ostvarivanja financijske podrške i usluga
- Socijalni radnici bi trebali imati razvijene mehanizme kojim bi se procjenio utjecaj njihovog rada na korisnike usluga.
- Kućni posjeti obiteljima djece s teškoćama, naročito obiteljima djeca s višestrukim potrebama i onima u ruralnim sredinama od osobite su važnosti u stvaranju pravednog i kvalitetnog društva.

SUSTAV OBRAZOVANJA

- Daljnje usavršavanje i podrška potrebni su ravnateljima vrtića i škola kao i ostalim obrazovnim djelatnicima o važnosti društvene inkluzije djece s teškoćama.
- Istraživanje je otkrilo djelomičnu integraciju u nizu škola. Iako su roditelji uglavnom zadovoljni sa rezultatima koje daje djelimična integracija, to nije potpuna inkluzija te je potrebno evaluirati obrazovni i edukacijski efekte djelomične integracije.
- Djeca s problemima u ponašanju, kao što je ADHD su često neprimjereno kažnjeni u školi izbacivanjem ili lošim ocjenama te je prisutan nedostatak razumijevanja za ovu djecu. Donositelji politika trebali bi unaprijediti razumijevanje organiziranjem stručnih usavršavanja, pružanjem informacija i podrške školama.
- Istraživanje je također identificiralo primjere loše komunikacije i nedostatka partnerstva između škole i roditelja. Više pažnje treba posvetiti razvijanju i evaluaciji odgovarajućih oblika partnerstva.
- Potrebno je revidirati ulogu školskog pedagoga u odnosu na proces inkluzije. Dodatno usavršavanje pedagoga je nužno s obzirom na ulogu koju bi mogli imati u pružanju podrške roditeljima i učiteljima u razvijanju partnerstva i zajedničkom naporu u poboljšanju rezultata učenika.
- Stručnjaci u obrazovanju ne bi trebali odvoditi djecu iz razreda jer se starija djeca srame kada moraju posjetiti logopeda ili defektologa tijekom nastave. Istovremeno, stručni tim škole zajedno s učiteljima treba uložiti dodatne napore kako bi djeca u

razredu bolje prihvaćala različitosti i potrebu za individualiziranim radom s učenicom s teškoćama.

DONOSITELJI ZAKONA

- Potrebno je uložiti napor u implementaciji zakona za potpunu inkluziju djece s teškoćama u obrazovne sustave u BiH i Hrvatskoj pružajući resurse za usavršavanje u školama i adaptaciju građevina.
- Generalno usmjerenje ka inkluziji u obje države u suprotnosti je s mogućnošću isključivanja koje pružaju određeni zakoni u obrazovanju i niska financijska podrška. Postojeći zdravstveni, obrazovni i socijalni zakoni trebali bi biti revidirani u odnosu na inkluziju.
- Potrebno je razviti politike koje pojednostavljaju procjenu invaliditeta. Ponavljanje procedure bi se trebalo izbjeći kad god je to moguće, a naročito kada dijete ima permanentni invaliditet.
- Sustav je potrebno prilagoditi korisnicima čime bi se omogućilo da se proces procjene obavi u prostorijama organizacije roditelja ili u zdravstvenim/socijalnim centrima u mjestu prebivališta čime bi se skratilo čekanje, putovanje i stres roditeljima i djeci i omogućila bolja kvaliteta skrbi.
- Politike se trebaju razvijati u suradnji s roditeljima i djecom. Ministarstva obrazovanja i socijalnog rada trebali bi razviti model koji bi omogućio sudjelovanje organizacija korisnika servisa u razvoju i evaluaciji planova i politika koji se tiču njih samih.

UDRUGE RODITELJA

- Udruge roditelja bi trebale organizirati društvene aktivnosti za roditelje, u kojima će roditelji biti ohrabreni i podržani da iznesu svoje mišljenje i steknu samopouzdanje i vještine zagovaranja.

- Udruge roditelja trebaju biti podržane u razvoju komunikacijskih i poslovnih planova kao i planova zagovaranja. Ovakav oblik jačanja kapaciteta moguć je umrežavanjem sa većim organizacijama za dječja prava i invaliditet.
- U BiH udruge roditelja više surađuju (financiranje i obuka) s međunarodnim UN organizacijama i nevladinim organizacijama. Potrebno je ispitati na koji način bi se ova praksa mogla primijeniti u Hrvatskoj.
- Udruge roditelja u Hrvatskoj imaju uspješne primjere pristupanja fondovima Europske Unije i ova iskustva se mogu iskoristiti u BiH.

NEVLADINE ORGANIZACIJE (NGO-I)

Mnoge preporuke ovog istraživanja su također relevantne za nevladine organizacije. Njihova podrška, financijski resursi i inicijative vjerojatno će imati značajan utjecaj na djelovanje preporuka. Međutim, daljnje preporuke koje su navedene ovdje uvelike ovise o podršci civilnog sektora.

- Zajednički naponi nacionalnih i međunarodnih nevladinih organizacija trebali bi biti usmjereni ka potpunom uključivanju što većeg broja djece s teškoćama u redovni školski sustav.
- Inicijative koje podržavaju rano dijagnosticiranje i intervenciju kako bi se djeci s teškoćama omogućio kontinuirani tretman specijalista i rani upis u predškolske ustanove kao i priprema za osnovnu školu kasnije bi omogućile uštedu pri pružanju zdravstvenih i socijalnih usluga i spriječile institucionalizaciju.

Zaključak

Cilj istraživanja bio je prikazati bolje načine podrške roditeljima u pružanju brige, informirati donositelja zakona te poboljšati društvenu inkluziju na lokalnoj i nacionalnoj razini na primjerima iz prakse.

Navedene preporuke daju brojne prijedloge za njihovo ostvarivanje u BiH i Hrvatskoj. Kako bi pružile bolju podršku obiteljima s djecom s teškoćama, državne institucije ne moraju nužno provesti velike reforme u zakonodavstvu niti uvećati financijsku pomoć. Umjesto

toga, potrebne su promjene u načinu implementacije zakonskih propisa i pružanju usluga čime bi se poboljšala komunikacija i suradnja s roditeljima te ostvario daljnji napredak u inkluziji za vladine organizacije, stručnjake i nevladine organizacije.

Pristupanje EU u obje države snažan je motivator za razmatranje problematike društvenog isključivanja i poštivanja prava obitelji s djecom s teškoćama. Roditeljske udruge trebale bi iskoristiti ovu pozitivnu društvenu situaciju aktivnosti u daljnjem razvijanju aktivnosti. Nadalje, rastući broj roditeljskih udruga u BiH i Hrvatskoj ukazuje na promjene u načinu shvaćanja invaliditeta. Moć stručnjaka više nije jedini faktor koji utječe na živote djece s teškoćama i njihovih obitelji. Roditeljske udruge koje su sudjelovale u istraživanju sve više sudjeluju u kreiranju zakonskih propisa i aktivno zagovaraju bolje načine podrške za svoju djecu i obitelji. Na primjeru ovog istraživanja očite su prednosti participativnog pristupa u identificiranju i dokumentiranju problema i prijedlaganju promjena.

Kao što je opisala majka u Hrvatskoj: *'Bolje će nas slušati ako pristupimo na znanstveni način, pokažemo podatke i analize. Na taj način to nisu samo potrebe našeg djeteta već to zahtijeva veliki broj roditelja.'*³

Dr Majda Bećirević and Professor Monica Dowling

Faculty of Health and Social Care

The Open University

Walton Hall

Milton Keynes

United Kingdom

MK7 6AA

Tel +44(0)1908659317

Email – m.s.dowling@open.ac.uk; m.becirevic@gmail.com

³ Zahvaljujemo Emili Jelić na pomoći u organiziranju radionice u Hrvatskoj, prevođenju i komentarima na završnu verziju izvješća.

Reference:

- Becirevic, M., 2010. 'Inclusion or illusion? Policies and practices for children with disabilities and their families in Bosnia & Herzegovina and Bulgaria' Unpublished PhD thesis. Milton Keynes, UK: The Open University.
- Bernal, C., 2006. 'Challenging the 'tragedy''. In: H. Warner, ed. 2006. *Meeting the Needs of Children with Disabilities: Families and professional facing the challenges together*. London and New York: Routledge. Ch.3.
- Burke, M., 1994. *Child Institutionalisation and Child Protection in Central and Eastern Europe*; UNICEF. International Child Development Centre. Florence: Innocenti Occasional Papers.
- Clavering, E., Goodley, D. & McLaughlin, J., 2006. *ESRC Parents, Professionals and Disabled Babies: Identifying Enabling Care: Executive summary: Developed version for dissemination*. Available at <http://www.shef.ac.uk/disabledbabies/> [Accessed 11 April 2010]
- Clavering E., 2007. 'Enabling carers to care: Processes of exclusion and support for parents of young disabled children.' *Benefits: The Journal of Poverty and Social Justice*. 15(1), pp. 33-44.
- Campbell, L., 2002. 'Rights and Disabled Children' In B. Franklin, ed. 2002. *The New Handbook of Children's Rights: Comparative Policy and Practice*. New York: Rutledge,
- Connors, C. & Stalker, K., 2003. *The views and Experiences of Disabled Children and Their Siblings: a Positive Outlook*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd
- Croatian Parliament (2010) Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi (NN, 87/08, 86/09, 92/10, 105/10)
- Croatian Parliament (2011) Zakon o djelatnosti socijalnog rada (NN, 124/11)
- Dowling, M. & Dolan, L., 2001. 'Families with Children with Disabilities-Inequalities and the Social Model'. *Disability & Society*, 16 (1), pp. 21-35.
- French, S., 2004. 'Can you see the rainbow?' The roots of denial' in J. Swain, S. French, C. Barnes & C. Thomas, eds. 2004. *Disabling Barriers-Enabling Environments*. London. Sage Publication Ltd. Ch.12.

- Hrvatski Sabor, 2008. Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe. Narodne novine«, br. 10/97. i 107/07
- Hrvatski Sabor, 2008b. Državni pedagoški standard osnovnoskolskog sustava i obrazovanja. Narodne novine, br. 59/90., 26/93., 27/93.,29/94., 7/96., 59/01., 114/01. i 76/05
- Goodley, D. & Tregaskis, C., 2006. 'Storying Disability and Impairment: Retrospective Accounts of Disabled Family Life.' *Qualitative Health Research*, 16 (5), pp. 630-646.
- Klopotan, Ž; Rožman, S., Sokolić, Đ., and Umićević, Lj. 2010. 'The project of educational inclusion of children with disabilities in mainstream school.' Conference paper. *Inclusion and Support within Community. Zagreb: Skolska Knjiga*
- Morris, J., 2001. 'Social exclusion and young disabled people with high levels of support needs.' *Critical Social Policy*, 21(2), pp. 161 - 183.
- Morris, K. & Barnes, M., 2008. 'Prevention and social exclusion: new understanding for policy and practice.' *British Journal of Social Work*, 36 (6), pp. 1194-211.
- Oliver, M. & Barnes, C. 1998. *Disabled People and Social Policy-From Exclusion to Inclusion*. Essex: Addison Wesley Longman Limited.
- OECD, 2007. *Education Policies for Students at Risk and those with disabilities in South East Europe*. Findings from the follow up visits- Field visits October 2006-January 2007. EDU/EDPC (2007) 21. Paris: OECD- Organisation for Economic Cooperation and Development in Europe.
- OECD (2007) Synthesis report and Chapter 3 Croatia in *Education Policies for Students at Risk and those with Disabilities in South Eastern Europe: Bosnia-Herzegovina, Bulgaria, Croatia, Kosovo, FYR of Macedonia, Moldova, Montenegro, Romania and Serbia* Paris: OECD and European Commission
- OECD, 2009. *Students with Disabilities, Learning Difficulties and Disadvantages in the Baltic States, South Eastern Europe and Malta: Educational Policies and Indicators*. Paris: OECD and European Commission

Parliamentary Assembly of Bosnia and Herzegovina, 2003. 'Framework law on primary and secondary education in Bosnia and Herzegovina.' *Official Gazette of BiH*, No. 18/03

Stubbs, P., 2007. *International Organizations and Child Care System Reform in South East Europe*. Final report for UNICEF. The Institute of Economics © agreb.

Tsokova, D. & Becirevic, M., 2009. 'Inclusive education in Bulgaria and Bosnia and Herzegovina: policy and practice'. *European Journal of Special Needs Education*, 24 (4) pp. 393 – 406.

UNICEF, 2005. *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*, Florence: Innocenti Research Centre.

UNICEF, 2007. *Promoting the Rights of Children with Disability*, Innocenti Digest, No 13. Florence: Innocenti Research Centre.

UNICEF, 2010. *Situation Analysis: Inclusive Education in CEE/CIS*. UNICEF CEE/CIS Regional Office. Geneva: UNICEF.