

PREVENCIJA SOCIJALNE ISKLJUČENOSTI DJETETA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

PREVENTION OF SOCIAL EXCLUSION OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

Sažetak

U radu je, pored određenja pojmova, posebno socijalna isključenost, odnosno socijalna uključenost, te djeteta s intelektualnim teškoćama, dat i kraći prikaz stanja u oblasti invalidnosti na području BiH. Takođe, istaknuto je da stvaranje neophodnih pretpostavki za učestvovanje djeteta s intelektualnim teškoćama, primjereno njegovim mogućnostima, u obrazovnim, rekreacijskim, porodičnim i društvenim aktivnostima, uz punu socijalnu sigurnost njegove porodice, čini bit prevencije socijalne isključenosti, odnosno stvaranja veće socijalne uključenosti ove populacije. U tom kontekstu, kao najsveobuhvatniji oblik preventivnog djelovanja društvene zajednice, posebno u sprečavanju i smanjenju socijalne isključenosti djeteta s intelektualnim teškoćama navedeno je inkluzivno obrazovanje, zasnovano na principima jednakog prava i jednake šanse za svako dijete pojedinačno.

Ključne riječi: *dijete s intelektualnim teškoćama, socijalna isključenost, siromaštvo, prevencija, porodica, socijalna sigurnost, inkluzivno obrazovanje, socijalna uključenost*

Summary

In addition to definitions, this paper presents a short overview of situation in the field of disability in Bosnia and Herzegovina. The paper also deals with social exclusion and social inclusion of children with intellectual disabilities. Paper as well emphasize that the creation of necessary preconditions for the participation of children with intellectual disabilities, in accordance with their abilities, in educational, recreational, family and social activities, with

full social security of their families, makes the core of preventing the social exclusion, i.e., creates larger social inclusion of this population. Within this context, as the most comprehensive form of community's preventive action, especially in preventing and reducing social exclusion of children with intellectual disabilities, the inclusive education has been stated, based on the principles of equal rights and chances for each child individually.

Key words: *children with intellectual disabilities, social exclusion, poverty, prevention, family, social security, inclusive education, social inclusion.*

Uvod

U BiH ne postoji jedinstvena baza podataka o broju osoba s invaliditetom, ali se prema nekim procjenama (Somun-Krupalija, 2009: 7) može zaključiti da ova populacija čini oko 10 % ukupnog broja stanovnika, odnosno da je u 2008. godini broj osoba s invaliditetom iznosio oko 250.000. Takođe, prema rezultatima provedenih istraživanja (Tsirunyan, 2005), u vezi sa društvenim položajem, siromaštvom, mogućnošću ostvarivanja različitih prava i nivoom socijalne isključenosti – osobe sa invaliditetom u BiH žive u sljedećim uslovima:

- za jednu petinu više od osoba koje to nisu suočene su sa siromaštvom;
- u odnosu na ostale kategorije stanovnika moraju češće koristiti zdravstvene usluge i više trošiti na zdravstvenu njegu, tako da troškovi zdravstvenih usluga i problemi pristupa zdravstvu, socijalnim uslugama, npr. mobilnost i prevoz, predstavljaju glavnu prepreku za zdravstvenu njegu ove populacije;
- imaju ograničen pristup obrazovanju, stoga je nivo pismenosti ove kategorije znatno niži od nivoa pismenosti drugih društvenih skupina;
- imaju ograničenu mogućnost zapošljavanja, najveći broj njih, i pored toga što su radno sposobne i što traže posao, nije u radnom odnosu. Ovo, posebno zbog činjenice što većina poslodavaca ne praktikuje mogućnost prilagođavanja određenih radnih mjesta ovoj populaciji čime različiti poslovi nisu dostupni osobama s invaliditetom;
- porodice čiji je jedan ili više članova osoba s invaliditetom većinom žive u lošim stambenim uslovima. Pored prenatrpanosti unutar stambene jedinice, često su prisutni i problemi pristupa pitkoj vodi i centralnom kanalizacionom odvodu.

Osobe s invaliditetom u BiH diskriminirane su i po drugim, brojnim osnovama, posebno prilikom ostvarivanja različitih prava, gdje postoji visok stepen diskriminacije među samom populacijom, odnosno pojedinim kategorijama osoba s invaliditetom. Ovo se posebno odnosi na diskriminaciju po osnovu porijekla invalidnosti, različitosti naknada za osobe s istim postotkom invaliditeta, te diskriminaciju vezanu za mjesto življenja osobe s invaliditetom.¹

Pored navedenog i podaci dobijeni u jednom od rijetkih istraživanja o socijalnoj isključenosti u BiH (UNDP, 2007), govore da su osobe s invaliditetom, u skupu kojih su i djeca sa intelektualnim teškoćama, izloženi riziku od siromaštva i socijalne isključenosti nego druge kategorije stanovništva. Takođe, uz konstataciju da se socijalna isključenost osoba sa invaliditetom u BiH, gotovo, podrazumijeva, ali se njene prave razmjere zanemaruju, ovo istraživanje pokazalo je i slijedeće:

- broj osoba s invaliditetom koje se često, ili veoma često osjećaju beznačajno u svojim razmišljanjima o budućnosti (46,4%), gotovo je dvostruko veći od broja osoba bez invaliditeta koje se tako osjećaju (24,9%);
- postotak osoba s invaliditetom koje se često ili veoma često osjećaju depresivno (47,8%), gotovo je tri puta veći od broja osoba bez invaliditeta koje se tako osjećaju (17,3%);
- osobe s invaliditetom kvalitet svog društvenog života na skali od 1-7

1 Diskriminacija po osnovu porijekla invalidnosti u FBiH ogleda se u tome što „ratni vojni invalidi“ pravo na ličnu invalidninu mogu ostvariti sa najmanje 20 % invalidnosti, „civilne žrtve rata“ sa 60 %, dok „civilni“, odnosno tzv. neratni invalidi pravo na invalidninu ostvaruju kad stepen tjelesnog oštećenja iznosi najmanje 90 %.

Razlika u naknadama koje mogu ostvariti sve tri kategorije sa istim postotkom invalidnosti ogleda se u tome što, npr. 100 % „ratni vojni invalidi I kategorije“ dobijaju veći iznos od „civilnih žrtava rata“ sa istim postotkom invaliditeta, koje opet dobijaju veći iznos od tzv. civilnih, neratnih invalida. Tako sve osobe sa 100 % invaliditetom koje pripadaju kategoriji tzv. neratnih invalida dobijaju isti iznos invalidnine, za razliku od „ratnih vojnih invalida“ i „civilnih žrtava rata“ sa 100 % invaliditetom, koji su podijeljeni u dvije kategorije. Pored različitih iznosa lične invalidnine, razlike kod pobrojanih kategorija postoje i u ostvarivanju iznosa naime naknade za tuđu njegu i pomoć, ortopedska pomagala i sl.

Diskriminacija u odnosu na mjesto življenja osoba s invaliditetom, pored razlike u iznosu naknada u okviru entiteta, posebno se ogleda i u različitim naknadama na području FBiH, koje zavise od finansijskih mogućnosti kantona, npr. razlika u naknadama na ime smještaja djeteta sa intelektualnim teškoćama, koje je bez roditeljskog staranja, u hraniteljsku porodicu ili u ostvarivanju prava na dječiji dodatak. S druge strane, u FBiH, npr. u Kantonu Sarajevo, postoji i tzv. pozitivna diskriminacija gdje sva djeca sa invaliditetom primaju dječiji dodatak uvećan za 50 %, u odnosu na iznos dječijeg dodatka za djecu koja to nisu.

ocjenjuju nižom ocjenom (3,68) od osoba bez invaliditeta (4,26);

- osobe s invaliditetom kvalitet svog slobodnog vremena na skali od 1-7 ocjenjuju nižom ocjenom (3,49) od osoba bez invaliditeta (4,06);
- osobe s invaliditetom ukupan kvalitet svog života na skali od 1-7 ocjenjuju nižom ocjenom (3,58) od osoba bez invaliditeta (4,39) (UNDP, 2007:38).

U istom istraživanju, posebno zabrinjava podatak da su osobe s invaliditetom praktično isključene iz procesa obrazovanja, jer ih je samo 0,7% ostvarilo mogućnost neke vrste obrazovanja, za razliku od osoba bez invaliditeta, gdje je postotak 10 puta veći (9,6).

Slični pokazatelji dati su i u dokumentu «Politika u oblasti invalidnosti u BiH»² gdje se, pored konstatacije da je u BiH 50,32 % stanovništva socijalno isključeno po nekoj osnovi, uz pretpostavku da je postotak socijalno isključenih osoba s invaliditetom mnogo veći, navodi i slijedeće: «Procjenjuje se da čak 10% stanovnika BiH ima fizičke, senzorne, razvojne, mentalne ili emotivne oblike invalidnosti, a 30% ukupnog stanovništva je posredno ili neposredno pogođeno posljedicama fenomena invalidnosti. Pri tome, većina ovih osoba je izložena izolaciji i nepotrebnoj patnji zbog stereotipa i staromodnih praksi. Siromaštvo i nezaposlenost najviše pogađa osobe sa invaliditetom, a i oni koji imaju zaposlenje najčešće su na minimalnim primanjima. Gotovo dvije trećine od ukupnog broja odraslih osoba sa invaliditetom živi blizu ili ispod zvanične linije siromaštva. Značajne društvene, obrazovne, ekonomske, fizičke i transportne barijere sprečavaju većinu osoba sa invaliditetom da uživaju u svojim osnovnim pravima. Ova situacija nije samo moralno neprihvatljiva, već u velike ima negativan uticaj na ekonomiju zemlje i kvalitet života svake osobe sa invaliditetom u BiH» (Vijeće ministara BiH, 2008: 6-7).

Života u siromaštvu, označenog socijalnom isključenošću, u BiH nije pošteđena ni populacija djece sa intelektualnim teškoćama.³ Ova djeca su u većini briga porodice, prvenstveno roditelja, a potom djelimično i društva. Na koji način pružiti bolju zaštitu i pomoć djetetu sa intelektualnim teškoćama, kako ublažiti prisutno siromaštvo i obezbijediti, posebno socijalnu sigurnost

2 Dokument „Politika u oblasti invalidnosti“ usvojilo je Vijeće ministara BiH, na 46. sjednici, održanoj 8. maja 2008. godine. Dokument je, s ciljem da se stvore uslovi za njegovu realizaciju, praćenje i evaluaciju, objavljen u Službenom glasniku BiH, br. 76/08.

3 Prema podacima datim u Strategiji socijalnog uključivanja BiH (2010:55) u BiH 2007. godine bilo je evidentirano ukupno 3800 djece sa intelektualnim smetnjama, od čega 2000 na području FBiH, a 1800 i u RS.

porodici takvog djeteta, kako dijete sa intelektualnim teškoćama osposobiti za samostalan život i time stvoriti mogućnost njegove veće socijalne uključenosti, kako razbiti predrasude i diskriminirajući odnos prema ovoj populaciji, samo su neka od pitanja na koja odgovor treba tražiti, posebno u poduzimanju različitih mjera preventivnog djelovanja od strane društvene zajednice.

Šta je socijalna isključenost?

Pojam socijalna isključenost, čija su upotreba i određenje nastali prvenstveno u evropskim okvirima, prvi put se pominje, 1988. godine, u jednom od programa Evropske komisije za borbu protiv siromaštva. Godinu dana kasnije, 1989., pojam socijalna isključenost se nalazi u preambuli Evropske socijalne povelje, a potom, 1996. godine, takođe u preambuli, i revidirane Socijalne povelje. U ovom dokumentu je, pored različitih prava, među kojima je i pravo osoba s invaliditetom na nezavisnost, socijalnu integraciju i učešće u životu zajednice (tč. 15.), navedeno i pravo na zaštitu od siromaštva i socijalne isključenosti (tč. 30), kao jedno od novih prava ove populacije.

U stručnoj i naučnoj javnosti pojam socijalna isključenost iako, naročito posljednjih desetak godina, često prisutan, još uvijek nije jasno određen, odnosno teorijski utemeljen i empirijski potvrđen. Tako je po nekim autorima (Šućur, 2004) određenje ovog pojma dato samo u nazivu, jer se u sadržaju većinom poklapa sa pojmovima siromaštvo, marginalizacija i diskriminacija. Iako se u većini definicija navodi da socijalna isključenost pojedinca ili društvenih grupa podrazumijeva nemogućnost ostvarivanja različitih prava, npr.: socijalnih, ekonomskih, političkih, obrazovnih i sl., koja su dostupna većini članova društva, odnosno “nejednaku i neadekvatnu participaciju u društvenom životu” (Duffy, 1998, prema Šućur, 2001:16), čini se da precizno određenje pojma socijalna isključenost najviše zavisi od konteksta. Stoga je, slijedeći navedeno, socijalnu isključenost djeteta s intelektualnim teškoćama moguće odrediti kao kontinuirani proces kojim se ova populacija sistemski stavlja u nepovoljan, diskriminirajući položaj po osnovu invalidnosti, odnosno onesposobljenja, kako u javnim, npr. obrazovnom, zdravstvenom i socijalnom sistemu, tako i u društvenim institucijama, npr. sopstvenoj porodici, čime joj je onemogućeno adekvatno učešće u životu zajednice.

Uopšteno, može se zaključiti da je socijalna isključenost višedimenzionalna ili socioekonomska; da podjednako obuhvata zajedničke i individualne resurse; da predstavlja dinamički proces koji prati putanju između pune integracije i višestruke isključenosti; da je odnosna, pod čim se podrazumijeva

društvena distanciranost ili izolovanost, odbacivanje, ponižavanje, nedostatak mreže društvene podrške i osporavanje učestvovanja; socijalna isključenost je u određenom smislu aktivna, jer postoje sile ili agensi koji je pokreću; ona je takođe i relativna u odnosu na kontekst. Nepoštovanje, diskriminisanje i degradacija u tom smislu djeluju podjednako kao i siromaštvo definisano finansijskim ograničenjima (UNDP, 2007: 16-17).

Svaki od pobrojanih aspekata socijalne isključenosti na području BiH je u manjoj ili većoj mjeri prisutan u svakodnevnom životu većine djece sa intelektualnim teškoćama, s tim što su društvena distanciranost, odnosno izolovanost i nemogućnost participacije u društvenom životu, ponižavanje i nedostatak mreže socijalne podrške najpogubniji.

Dijete sa intelektualnim teškoćama: definicije i klasifikacija

Dijete s intelektualnim teškoćama pripada skupu djece s invaliditetom iako se u svakodnevnoj praksi različitih profila stručnjaka, ali i u naučnoj i stručnoj literaturi koriste različiti pojmovi za određenje ove populacije, od kojih su najprisutniji: djeca s teškoćama u duševnom razvoju, psihički ometena djeca, djeca s mentalnom retardacijom, djeca sa mentalnim onesposobljenjem i djeca sa ispod prosječnim intelektualnim funkcionisanjem. Neusklađenost terminologije, većinom uslovljena nastojanjem da se u najvećoj mogućoj mjeri izbjegne stigmatizacija djeteta, u praksi može dovesti do nepoštivanja zakonskih propisa, odnosno uskraćivanja određenih prava ovoj populaciji, npr. socijalnih, zdravstvenih i obrazovnih⁴. S druge strane, različiti naučni pristupi, odnosno različite naučne discipline u teorijskom određenju same pojave polaze od različitih kriterijuma i aspekata. Tako se, npr. u medicinskoj nauci, kao osnovni kriterijum definisanja uzima uzrok nastanka invalidnosti, u socijalnom definisanju ključni kriterijum je nivo socijalne adaptacije, dok se kod pedagoškog određenja invaliditeta osnovnim smatra sposobnost djeteta za usvajanje vaspitnog i obrazovnog procesa.

Za razliku od većine definicija djeteta s intelektualnim teškoćama, koje se nalaze u društvenim naukama, medicinske definicije, date u Međunarodnoj klasifikaciji bolesti, 10. revizija (MKB 10, 1992.), i Dijagnostičko stati-

4 Neusklađenost terminologije prisutna je i u zakonodavstvu FBiH. Tako, npr. Zakon o osnovama socijalne zaštite, zaštite civilnih žrtava rata i zaštite porodice sa djecom (čl. 12., tč.5), pored ostalih kategorija korisnika socijalne zaštite, navodi „osobe s invaliditetom i osobe ometene u fizičkom ili psihičkom razvoju“, iz čega proizlazi da „osobe ometene u fizičkom i psihičkom razvoju“ ne pripadaju kategoriji osoba s invaliditetom, odnosno da su to dvije odvojene kategorije korisnika.

stičkom priručniku za duševne poremećaje (DSM IV, 1996.), koriste, izrazito stigmatizirajući, pojam mentalna retardacija. Tako definicija data u MKB 10, pored razlikovanja 4 nivoa intelektualnih teškoća (laka, umjerena, teža i teška mentalna retardacija), mentalnom retardacijom naziva stanje zaostalog ili nepotpunog razvoja uma, posebno označeno oštećenjem sposobnosti koje se ispoljavaju za vrijeme razvoja, odnosno sposobnosti koje doprinose cjelokupnom nivou razvoja inteligencije (mišljenje, govor, motorika i sposobnost ostvarivanja društvenih kontakata)⁵.

Nešto kraću definiciju sadrži DSM IV, gdje se pod mentalnom retardacijom označava značajno ispodprosječno intelektualno funkcionisanje, praćeno značajnim ograničenjem adaptacionog funkcionisanja s početkom prije 18. godine života⁶.

Razvrstavanje i procjenu stepena invalidnosti djeteta sa intelektualnim teškoćama u FBiH organizuju centri za socijalni rad, putem odgovarajućih komisija koje su u kantonima osnovane shodno zakonskim propisima, odnosno odredbama Pravilnika o utvrđivanju preostale sposobnosti i razvrstavanju djece i omladine ometene u psihofizičkom razvoju⁷. Zajedničko svim pravilnicima

5 Dijete sa intelektualnim teškoćama, shodno MKB 10, razvrstava se u sljedeće četiri kategorije intelektualnih teškoća: *laka* mentalna retardacija, IQ (kvocijent inteligencije) približno 50-69, razvojna dob 7-12 godina, *umjerena* mentalna retardacija, IQ 35-49, razvojna dob 4-7 godina, *teža* mentalna retardacija, IQ 20-34, razvojna dob 2-4 godine i *teška* mentalna retardacija, IQ ispod 20, razvojna dob do 2 godine. Svaka od pobrojanih kategorija ima određene specifičnosti vezane za kognitivni, emocionalni i socijalni razvoj ličnosti djeteta, s tim da kod svake kategorije mogu postojati i neka druga oštećenja, npr. cerebralna paraliza, oštećenja vida, sluha, govora, što se najčešće određuje kao višestruko, odnosno kombinovano oštećenje.

6 Dijagnostički kriterijumi prema DSM IV podijeljeni su na A, B i C.

A kriterijum podrazumijeva ispodprosječno intelektualno funkcionisanje djeteta čiji je IQ približno 70 i niži.

B kriterijum sadrži procjenu deficita ili oštećenja u području adaptacionog funkcionisanja djeteta, primjereno određenim standardima vezanu za dob i kulturološku skupinu, u odnosu najmanje na dva od sljedećih područja: komuniciranje, briga o sebi, život kod kuće, socijalne i interpersonalne vještine, upotreba zajedničkih sredstava, samouvjerenost, funkcionalne akademske vještine, slobodno vrijeme, zdravlje i sigurnost.

C kriterijum podrazumijeva značajno ograničenje adaptacionog funkcionisanja s početkom prije 18. godine života (Kocijan-Hercigonja, 2000).

7 U svim komisijama, koje broje 3-5 stalnih članova, učešće, odnosno sastav određenih profila stručnjaka, zavisno od vrste i stepena invalidnosti, je gotovo identičan: ljekar-pedijatar, klinički psiholog ili ljekar-neuropsihijatar, socijalni radnik, defektolog i ljekar specijalista za primarnu medicinsku dijagnozu.

Rješenje o razvrstavanju i stepenu invalidnosti djeteta sa intelektualnim teškoćama, na

je da se kao osnova još uvijek primjenjuju odredbe Pravilnika o razvrstavanju i procjeni preostale radne sposobnosti SRBiH, koji je u skladu s MKB 10, ili je u nove pravilnike preuzet najveći dio odredaba iz ovog pravilnika. Shodno navedenom, svi pravilnici propisuju institucije, zdravstvene ustanove, centre za socijalni rad, obrazovne ustanove i udruženja osoba s invaliditetom, i pojedince, roditelji i staraoci, koji su obavezni ili koji mogu zatražiti utvrđivanje preostale sposobnosti i razvrstavanje djeteta sa intelektualnim teškoćama.

Polazeći od najboljeg interesa djeteta, pravilnici predviđaju da, pored različitih profila stručnjaka, u radu komisija mogu aktivno učestvovati i roditelji, odnosno staraoci djeteta. Takođe, uz definisanje prava na osposobljavanje za samostalan život i rad djeteta sa intelektualnim teškoćama, u zavisnosti od težine utvrđenog stanja, pravilnici intelektualne teškoće, odnosno mentalnu retardaciju definišu kao znatno otežano uključivanje u društveni život, uz naglasak da se obrazovanje i vaspitanje ove kategorije djece treba odvijati u „posebno organizovanom sistemu zaštite“ (dijete s lakšim intelektualnim teškoćama), odnosno „u posebnim institucijama kako bi savladala osnovne elemente opismenjavanja“ (dijete s umjerenim intelektualnim teškoćama)⁸.

Intelektualne teškoće djeteta, vezano za zaustavljanje ili nedovršen razvoj

osnovu nalaza i mišljenja komisije izdaje nadležni centar za socijalni rad.

Podnosilac zahtjeva za razvrstavanje i ocjenu ili druga zainteresirana služba, npr. centar za socijalni rad, obrazovna ustanova, može, u koliko nije zadovoljna nalazom i mišljenjem prvostepene komisije, pokrenuti ponovnu procjenu ili reviziju prvostepenog rješenja kod drugostepene komisije, koja se osniva pri kantonalnom ministarstvu za rad i socijalnu politiku.

- 8 Prema čl. 31. Pravilnika o utvrđivanju preostale sposobnosti i razvrstavanju djece i omladine ometene u psihofizičkom razvoju, Kantona Sarajevo, „lako mentalno retardirana djeca su djeca koja se uz organizovanu i pojačanu brigu društvene zajednice mogu u posebno organizovanom sistemu zaštite obrazovati i vaspitati, osposobiti za rad i uspješnu socijalizaciju, orijentaciono sa IQ od 50 do 70.

Umjereno retardirana djeca su djeca koja u posebnim institucijama mogu savladati osnovne elemente opismenjavanja, formirati radne navike, priučiti se jednostavnim radnim operacijama i socijalizirati se u tom stepenu da relativno samostalno mogu obavljati jednostavnije poslove u podijeljenom radnom procesu i na taj način se uz produženu pomoć okoline uključiti u tokove društvenog života, orijentaciono sa IQ od 36 do 50.

Teže mentalno retardirana djeca su djeca koja u posebno organizovanom sistemu zaštite mogu da savladaju osnovne elemente namjernog i gestovnog komuniciranja sa okolinom, da steknu osnovne higijenske navike, navike samoposluživanja i formiranje određenih pokreta, orijentaciono sa IQ od 21 do 35.

Teško mentalno retardirana djeca su ona kojima je potrebna trajna njega i pomoć i zaštita u posebnim institucijama, orijentaciono sa IQ ispod 20.“

intelektualnog funkcionisanja, utvrđenog na osnovu medicinske, psihološke, defektološke i socijalne ekspertize, shodno odredbama pravilnika, određuju se, zavisno od utvrđenog stepena, kao znatno otežano uključivanje djeteta u zajednicu, odnosno društveni život. Stepenu utvrđenih intelektualnih teškoća u praksi se direktno veže za ostvarivanje različitih prava ove populacije, posebno iz oblasti socijalne zaštite i obrazovanja, pri čemu se nerijetko zanemaruje činjenica da ni jedna kategorija djece sa intelektualnim teškoćama ne čini homogenu grupu, jer se unutar iste kategorije djeca razlikuju ne samo po individualnim potrebama, nego i po osobinama ličnosti, porodičnim prilikama, opštim mogućnostima osposobljavanja za samostalan život i obrazovanje itd. U tom kontekstu danas sva razvijena društva nastoje da djeci sa intelektualnim teškoćama pruže jednaku šansu, da prema sposobnostima ravnopravno s drugim članovima društva budu uključena i učestvuju u životu zajednice. Ostvarivanje navedenog, što istovremeno predstavlja i svojevrsnu prevenciju socijalne isključenosti ove populacije, moguće je, pored kontinuiranog rada na jačanju individualnih sposobnosti djeteta sa intelektualnim teškoćama, postići kako poštivanjem prava na život u sopstvenoj porodici, socio-ekonomskom sigurnošću i poboljšanjem porodičnih prilika, tako i inkluzivnim obrazovanjem.

Život u porodičnom okruženju, društvena pomoć porodici i inkluzivno obrazovanje – osnov prevencije socijalne isključenosti djeteta sa intelektualnim teškoćama

Pravo svakog djeteta, a posebno djeteta s intelektualnim teškoćama na život u sopstvenoj porodici, koja predstavlja biološki, psihološki, socijalno i ekonomski jasno određenu i zasnovanu zajednicu i ničim zamjenjivu sredinu za njegov pravilan rast i razvoj, čini osnov prevencije socijalne isključenosti. Stoga je porodica djeteta s intelektualnim teškoćama, u odnosu na druge porodice, dodatno opterećena, ali i dodatno odgovorna kako za razvoj, tako i za kvalitet njegovog života, koji dobrim dijelom zavisi ne samo od pružene ljubavi, razumijevanja i podrške djetetu, nego i od osposobljenosti roditelja da mu na najbolji način pomogne. Stav o tome da dijete s invaliditetom, odnosno sa intelektualnim teškoćama preostale sposobnosti, uz postizanje optimalnog razvoja i samostalnog funkcionisanja, te većeg nivoa integracije, može na najbolji način, putem različitih mehanizama socijalizacije, razvijati u porodičnoj sredini danas je prihvaćen u svim naučnim disciplinama koje se bave ovom populacijom.

Rano dijagnosticiranje i rehabilitacija, uz poboljšanje individualnih sposobnosti, što zahtijeva mnogo znanja, strpljenja, ljubavi i razumijevanja, posebno roditelja i profesionalaca, je osnovni faktor socijalne integracije djeteta sa intelektualnim teškoćama. Pri tom je u kontaktu i radu s djetetom neophodno poštivati njegovo dostojanstvo, ali i vjerovati da je promjena na bolje moguća. U ovom kontekstu društvena podrška porodici, edukacija roditelja, ali i drugih članova porodice čine osnovne pretpostavke za što uspješnije ostvarenje, posebno vaspitne i socijalizacijske funkcije porodice, od čega u velikoj mjeri zavisi i efikasan način pomoći, odnosno nivo prevencije socijalne isključenosti djeteta.

Porodica koja uživa društvenu podršku i u kojoj je dijete s intelektualnim teškoćama voljeno i prihvaćeno od svih članova je mjesto gdje se ono brže razvija i lakše prilagođava zahtjevima sredine. Ovakav pristup je u skladu i sa odredbama Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom⁹, u čijoj se preambuli (tč. x) ističe „da je porodica prirodna i temeljna jedinica društva, te da ima pravo na zaštitu društva i države, a da osobe s invaliditetom i članovi njihovih porodica trebaju dobijati potrebnu zaštitu i pomoć, kako bi se porodicama omogućilo da pridonose punom i ravnopravnom uživanju prava osoba s invaliditetom“.

Polazeći od prava djeteta sa invaliditetom na život u porodičnom okruženju, Konvencija, u čl.23 (tč.3), posebno naglašava «da djeca s invaliditetom imaju jednaka prava u pogledu porodičnog života. Radi ostvarivanja tih prava, te kako bi se spriječilo sakrivanje, napuštanje, zanemarivanje i odvajanja djece s invaliditetom, države potpisnice se obavezuju na osiguravanje ranih i sveobuhvatnih informacija, usluga i potpore djeci s invaliditetom i njihovim porodicama». U istom članu (tč. 4) Konvencija, takođe, nalaže i obavezu države na osiguranje neophodnih pretpostavki „da se dijete neće odvajati od svojih roditelja protivno njihovoj volje, osim u slučajevima ako nadležna tijela nakon sudske ocjene, u skladu s mjerodavnim pravom i postupkom, utvrde da je takvo odvajanje potrebno i u najboljem interesu djeteta. Ni u kojem slučaju dijete neće biti odvojeno od roditelja na osnovu invaliditeta, bilo djeteta ili jednog ili oba roditelja“.

U skladu sa ovim odredbama princip najbolji interes djeteta, pored obaveze države da djetetu s invaliditetom, odnosno intelektualnim teškoćama omogući život u sopstvenoj porodici, podrazumijeva i to da država svakom djetetu s

9 Konvenciju o pravima osoba sa invaliditetom Generalna skupština UN usvojila je u decembru 2006. godine. Konvencija je stupila na snagu 03.maja 2008. godine.

BiH je Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom ratifikovala krajem 2009. godine.

invaliditetom pojedinačno kad ga je, iz različitih, za dijete izrazito nepovoljnih okolnosti, neophodno odvojiti od roditelja obezbijedi odgovarajući oblik zaštite i zbrinjavanja. Ovo tim prije što utvrđivanje najboljeg interesa djeteta s intelektualnim teškoćama predstavlja veliku odgovornost, jer dijete, posebno s težim i teškim intelektualnim teškoćama, bez obzira na dobni uzrast, nije u mogućnosti da samo mjerodavno iskaže svoje mišljenje, odnosno šta je za njega najbolje.

Svjesnost o značaju porodičnog kontinuiteta, bliskosti i afirmacije (Hessle, 1998:19), kao najboljeg interesa djeteta prisutna je i u čl. 23 (st. 5) Konvencije, gdje se naglašava obaveza države «da će, u slučajevima kad uža porodica nije u stanju voditi brigu o djetetu s invaliditetom, poduzeti sve napore kako bi osigurala alternativno zbrinjavanje u široj porodici, a kada to nije moguće, unutar društvene zajednice u porodičnom okruženju». Navedenim članom se, pored značaja porodice u razvoju djeteta s invaliditetom, podvlači i njegova potreba za poznatim socijalnim okruženjem, koje se, u slučajevima neophodnosti izmještanja djeteta iz sopstvene porodice, određuje kao “šira porodica” ili “društvena zajednica u porodičnom okruženju”. U ovom kontekstu sintagma “unutar društvene zajednice u porodičnom okruženju” veže se prvenstveno za neki od institucionalnih oblika sistema zaštite, koji je unutar društvene zajednice, što bliže “porodičnom okruženju djeteta”, čime se stvaraju pretpostavke za nastavak kontakata, održavanje bliskosti i što je moguće veće učešće bioloških roditelja, odnosno članova uže porodice u svakodnevnom životu djeteta.

U BiH zaštita, briga o razvoju, socijalizaciji i vaspitanju za većinu djece s intelektualnim teškoćama se odvija u porodičnom okruženju, ali uz prisustvo različitih ograničenja, koja su pored neadekvatne društvene zaštite, npr. loš socioekonomski status porodice, nedovoljna educiranost roditelja, uslovljena i prisutnim problemima u samoj porodici, npr. poremećeni porodični odnosi i bolesti u porodici. Takođe, u jednom broju porodica prisustvo negativnih emocionalnih reakcija roditelja, npr. osjećanje krivice, praćeno samooptuživanjem, strahom, gubitkom samopoštovanja, pretjeranim vezivanjem za dijete i sl., nepovoljno utiče na razvoj, posebno individualnih sposobnosti djeteta. S druge strane, postoje i slučajevi da neki roditelji izjednačavaju mogućnosti djeteta s intelektualnim teškoćama sa mogućnostima zdravog djeteta, čime, a da toga najčešće nisu ni svjesni, umjesto očekivanog uspjeha, dodatno povećavaju njegove frustracije i nesigurnost, odnosno socijalnu isključenost.

Pojava traženja uzajamne krivice i međusobnog optuživanja roditelja za stanje i teškoće djeteta, kao i optuživanje stručnjaka, npr. ljekara za „nezna-

nje“, takođe prisutno u nekim porodicama, stvara dodatne probleme, koji su u pojedinim slučajevima praćeni potragom roditelja za spasonosnim „lijekom“ kod različitih „bioenergičara“, „iscjeljitelja“, „čudotvoraca“ i sl. Ovakvo ponašanje roditelja, uz najčešće nekritičko prihvatanje različitih preporuka i „lijekova“, pored toga što stvara dodatnu nesigurnost i frustraciju postepeno može preći u naročiti oblik zlostavljanja djeteta, kojeg roditelji u pravilu nisu ni svjesni.

Ukoliko se pobrojanom doda i to da u jednom, istina manjem, broju porodica još uvijek postoje ekstremni, za dijete s intelektualnim teškoćama pogubni oblici ponašanja, npr. skrivanje i držanje djeteta u izolaciji, onda se s puno osnova može zaključiti da je u takvim slučajevima izmještanje djeteta iz vlastite porodice, kako to Konvencija i preporučuje, u njegovom najboljem interesu.

Problem provođenja najboljeg interesa djeteta s invaliditetom, odnosno djeteta s intelektualnim teškoćama, za koje Konvencija UN o pravima djeteta (čl. 23), posebno insistira na pravu „da uživa pun i kvalitetan život u uslovima koji obezbjeđuju dostojanstvo, unapređuju samopouzdanje i olakšavaju njegovo aktivno učešće u zajednici“, u BiH se najkonkretnije može sagledati kroz mogućnost primjene različitih, zakonom utvrđenih, oblika zbrinjavanja djeteta s invaliditetom koje je bez roditeljskog staranja. Ovo tim prije što Konvencija UN o pravima djeteta (čl. 20) nalaže obavezu društvenoj zajednici da identifikuje i razmatra više opcija za zbrinjavanje djeteta bez roditeljskog staranja, odnosno obezbijedi njegovo adekvatno zbrinjavanje u okviru kojeg vaninstitucionalni smještaj ima prioritet, jer se korištenje institucionalnog smještaja smatra zadnjom i što je moguće kraćom opcijom. U skladu s ovim opredjeljenjem, i poštivanjem najboljeg interesa djeteta, većina djece bez roditeljskog staranja u BiH smještena je u srodničku, odnosno, manji broj njih, u drugu, hraniteljsku porodicu. Izuzetak čine djeca s invaliditetom, među kojima su i djeca s intelektualnim teškoćama, koja su u najvećem broju smještena u institucijama, jer hraniteljske porodice gotovo da i ne pokazuju interes za njihov prihvata (Miković, 2008.: 11).

Po završetku rata, a naročito posljednjih desetak godina u BiH je sve više prisutno samoorganizovanje roditelja djece s intelektualnim teškoćama, posebno potaknuto preuzimanjem dijela lične odgovornosti za dobrobit sopstvenog djeteta, ali i spoznajom da zajednička aktivnost može pomoći poboljšanju ne samo socijalnog statusa porodice, odnosno djeteta s intelektualnim teškoćama, nego i u ostvarivanju različitih prava. Međusobna saradnja i solidarnost roditelja djece s intelektualnim teškoćama ogleda se, pored razmjene različitih

iskustava, i u prenošenju stečenih znanja na, u najvećem broju, mlade roditelje kod čijeg je djeteta tek dijagnosticiran ovaj oblik invaliditeta. Početni šok, uplašenost i razočarenje kod roditelja novootkrivene djece, zahvaljujući zajedničkom druženju i savjetima dobijenim od roditelja s dužim iskustvom, polako jenjava, tako da ovaj oblik pomoći najčešće ima istu ili čak veću terapijsku moć i vrijednost od pomoći i savjeta stručnjaka, od čega najveću korist ima dijete. Ovdje takođe treba istaći da društvena pomoć, koju porodica djeteta s intelektualnim teškoćama dobija u cilju njegove bolje zaštite, optimalnog razvoja i veće uključenosti, u biti postiže puni smisao i svrhu, ako članove porodice, a roditelje naročito, potakne na samoorganizovanje i samopomoć.

U BiH društvena pomoć djetetu sa intelektualnim teškoćama ostvaruje se iz više izvora, od entitetskih, kantonalnih i opštinskih organa vlasti, preko nevladinih organizacija do nadležnih institucija, posebno socijalne zaštite, obrazovanja i zdravstva uz činjenicu da, prema Strategiji socijalnog uključivanja (2010:55), određen broj djece nema zdravstveno osiguranje, zbog toga što ne mogu biti osigurana po osnovu invaliditeta. Pored zdravstvenih i obrazovnih usluga, djeca s intelektualnim teškoćama su najčešće korisnici različitih prava iz oblasti socijalne zaštite od kojih dobrim dijelom zavisi i njihova socijalna sigurnost, odnosno sigurnost njihove porodice. Ostvarivanje ovih prava, na području FBiH odvija se na nivou opština, zavisno od finansijskih mogućnosti, putem centara za socijalni rad ili resornih odjeljenja opštinskih vlasti.

Tabela br.1: *Različiti oblici, mjere i usluge socijalne zaštite koje su ostvarila djeca s intelektualnim teškoćama na području FBiH u 2008. godini*

Godine starosti:	M	Ž	Ukupno
do 7 godina	196	215	411
7-14 godina	596	549	1145
15-16 godina	311	298	609
17-18 godina	273	190	463
Ukupno	1376	1252	2628

Izvor: Federalni Zavod za statistiku (2008): Statistički bilten, br 131: 20-21.

Prezentirani podaci se odnose na broj ostvarenih oblika, mjera i usluga iz oblasti socijalne zaštite¹⁰ djeci s intelektualnim teškoćama, jer se prema metodologiji prikupljanja podataka koju koristi Federalni Zavod za statistiku, jedno dijete može evidentirati više puta, tačnije onoliko koliko je puta u toku godine koristilo neka od tri navedena nivoa prava iz oblasti socijalne zaštite, te je u skladu sa navedenim u tabeli prikazano 2628. ostvarenja nekog od pobrojanih prava. Broj ostvarenih prava u odnosu na spolnu strukturu korisnika nešto je veći kod djece muškog nego kod djece ženskog spola. U odnosu na starosnu dob djece sa intelektualnim teškoćama koja su ostvarila neko od navedenih prava iz oblasti socijalne zaštite evidentno je da je skupina djece od 7-14 godina najbrojnija, odnosno da djeca mlađa od 7 godina čine najmanju skupinu korisnika. Navedeni pokazatelji, ukoliko se uporede s ukupnim brojem evidentirane djece s intelektualnim teškoćama na području FBiH, kojih je prema podacima navedenim u Strategiji socijalnog uključivanja BiH (2010.: 6) u 2007. godini, evidentirano preko 2000., upućuju na zaključak da se najveći broj ove populacije "otkriva" i evidentira poslije 7. godine života, što je zabrinjavajuće, ali isto tako naučnoj i stručnoj javnosti godinama poznato.

Podatak da je u skupini djece mlađe od 7. godina, koja su ostvarila različita prava iz oblasti socijalne zaštite, broj djevojčica nešto veći, nego dječaka ne zaslužuje posebnu pažnju. Ipak, njega je, čak i u ovom kontekstu, polazeći od kulturnog podneblja i mentaliteta stanovnika BiH, moguće tumačiti najmanje na slijedeća dva načina: postoji mogućnost da se roditelji djevojčica češće

10 Prema metodološkom objašnjenju Federalnog Zavoda za statistiku (2008:7-13), korisnikom socijalne zaštite smatra se svaka osoba koja je u toku izvještajne godine jednom ili više puta koristila određene oblike i mjere socijalne zaštite i usluge socijalnog rada.

Pod oblikom, mjerom ili uslugom podrazumijeva se svaki slučaj provedene zaštite na osnovu zakona i propisa od strane centra za socijalni rad ili službe socijalne zaštite.

Podaci dati u tabeli br. 1 sadrže sljedeće *oblike* zaštite djeteta sa intelektualnim teškoćama: starateljstvo, usvojenje, smještaj u predškolsku ustanovu (troškovi smještaja i boravka se osiguravaju iz sredstava socijalne ili dječije zaštite), smještaj u ustanove socijalne zaštite, smještaj u drugu porodicu, smještaj u učenički dom, ustanovu za djecu bez roditeljskog staranja, ustanove za rehabilitaciju i zaštitu, te druge ustanove socijalne zaštite.

Mjere socijalne zaštite su: upućivanje na školovanje i osposobljavanje, ostale mjere socijalne zaštite (savjeti vezano za odgoj i razvoj djeteta, osiguravanje ljetovanja i oporavka, regulisanje zdravstvene zaštite), pomoć za rehabilitaciju.

Novčane pomoći mogu biti: stalna novčana pomoć, jednokratna novčana pomoć (isplaćuje se najviše dva puta godišnje) i dodatak za tuđu njegu i pomoć.

Ostali oblici zaštite i usluga su: razvrstavanje na temelju dijagnoze, pomoć u sređivanju porodičnih odnosa (putem metode savjetovanja i davanja stručnog mišljenja), stručne ekspertize, pisani izvještaji, posredovanje u cilju osiguranja odgovarajuće pomoći kod drugih institucija, pomoć za ishranu, odjeću, obuću, ogrjev itd.

odlučuju na dijagnosticiranje intelektualnih teškoća i traženje pomoći, nego roditelji dječaka, odnosno da je određen broj roditelja djevojčica s intelektualnim teškoćama u toku jedne godine više puta tražio i ostvario neko pravo iz oblasti socijalne zaštite. Takođe, poređenjem ukupnog broja evidentirane djece s intelektualnim teškoćama na području FBiH (preko 2000) s brojem ostvarenih prava po osnovu socijalne zaštite ove kategorije, (2628) može se zaključiti da je većina evidentirane djece ostvarila najmanje jedno od prava, što se, obzirom na strukturu prava, ne može smatrati zadovoljavajućim. Ovo posebno zbog toga što se u skupu ostvarenih prava nalazi i pravo na institucionalni smještaj, čime se dijete s intelektualnim teškoćama na kraći ili duži period izmješta iz porodičnog okruženja, uz povećanje rizika od socijalne isključenosti.

Inkluzivno obrazovanje je, pored porodice, osnov sveobuhvatnog uključivanja djeteta s intelektualnijim teškoćama u zajednicu. Zasnovan na pravu potpunog izjednačavanja ove kategorije djece s pravima tzv. prosječne populacije najmlađih ovaj koncept naglašava da svaki član pripada društvu i doprinosi mu na svoj način (Snow, 1993., prema: Mišić, 1995). Dosadašnji sistem obrazovanja u BiH većinom usmjeren na zadovoljavanje potreba tzv. prosječne populacije, uz prisustvo uporednog sistema "specijalnog" obrazovanja u posebnim školama za djecu s intelektualnim teškoćama, odnosno «specijalnog» obrazovanja u posebnim odjeljenjima redovnih škola, posljednjih nekoliko godina doživljava određene promjene uvođenjem modela obrazovne inkluzije. Primjena ovog modela, koliko god bila poželjna i u najboljem interesu djeteta s intelektualnim teškoćama, u praksi je praćena različitim problemima i teškoćama, među kojima su na prvom mjestu loša opremljenost škola i nedovoljan broj educiranog kadra, čime se i dalje nastavlja proces segregacije i socijalne isključenosti ove populacije.

Literatura

1. Američka psihijatrijska udruga (1996): *DSM-IV*, Jastrebarsko: Slap.
2. Hessle, S. (1998): *Porodični kontinuitet, bliskost i afirmacija kao principi politike dječijeg socijalnog staranja*, u: Dervišbegović, M, Hessle, S. (ur): *Socijalni rad s djecom u poslijeratnim uslovima*, Sarajevo: Fakultet političkih nauka, str. 19–36.
3. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (1994): *Međunarodna klasifikacija bolesti, srodnih zdravstvenih problema*, 10. revizija, Svezak I, Zagreb: Medicinska naklada.
4. Kocijan-Hercigonja, D. i dr. (2000): *Mentalna retardacija: biološke osnove, klasifikacija i mentalnozdravstveni problemi*, Jastrebarsko: Slap.

5. Miković, B. (2008): *Vaninstitucionalni oblici zaštite djece bez roditeljskog staranja, s posebnim osvrtom na praksu JU Kantonalni centar za socijalni rad*, Sarajevo: Naša škola, 44: 3–14.
6. Mišić, D. (1995): *Inkluzija – korak dalje od integracije djece s teškoćama u razvoju*, Zagreb: Psiha, 4: 28–31.
- 7.
8. Parlament FBiH (1999): *Zakon o osnovama socijalne zaštite, zaštite civilnih žrtava rata i zaštite porodice sa djecom*, Sarajevo: Službene novine FBiH, 36/99., br. 54/04., 39/06. i 14/09.
9. Parlament FBiH (2010): *Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji, osposobljavanju i zapošljavanju osoba s invaliditetom u FBiH*, Službene novine FBiH, br. 9/10.
10. Skupština Kantona Sarajevo (2008): *Pravilnik o utvrđivanju preostale radne sposobnosti i razvrstavanje djece i omladine u razvoju*, Sarajevo: Službene novine KS, br. 26/08.
11. Somun-Krupalija, L. (ur)(2009): *Novi pristupi u oblasti invalidnosti: Inkluzija i jednake mogućnosti*, Sarajevo: Direkcija za ekonomsko planiranje u BiH.
12. Šućur, Z. (2001): *Siromaštvo, teorije, koncepti, pokazatelji*, Zagreb: Pravni fakultet.
13. Šućur, Z. (2004): *Socijalna isključenost: pojam, pristupi i operacionalizacija*, Revija za sociologiju, 35 (1-2).
14. Tsurunyan, S. (2005): *Invalidnost i siromaštvo – rezultati zasnovani na LSMS anketi u BiH*, Sarajevo: Konferencija o invalidnosti i siromaštvu u BiH (28.11.2005), Svjetska banka/Lotos.
15. UN (1989): *Konvencija o pravima djeteta*.
16. UN (2006): *Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom*.
17. UNDP (2007): *Socijalna uključenost u BiH-Izvještaj o humanom razvoju*, Sarajevo.
18. Vijeće Evrope (1966): *Evropska socijalna povelja*.
19. Vijeće ministara BiH (2008): *Politika u oblasti invalidnosti*, Sarajevo: Službeni glasnik BiH, br. 76/08.
20. Vijeće ministara BiH (2010): *Strategija socijalnog uključivanja BiH (nacrt)*.