

Јадранка Оташевић*

*Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију,
Универзитет у Београду*

Нада Доброта Давидовић

*Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију,
Универзитет у Београду*

ИНСТИТУЦИОНАЛНИ КАПАЦИТЕТИ СРБИЈЕ У РЕШАВАЊУ ПРОБЛЕМА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ

Сажетак

Рад је посвећен разматрању и критици постојеће политике и нормативних приступа проблемима деце са сметњама у развоју у Републици Србији. Аутори представљају, анализирају и критикују постојећа решења и предлажу свеобухватне мере којима би био дат значајан допринос процесу идентификације, анализе и пружања помоћи и подршке деци са сметњама у развоју. Анализа ситуације у којој живе ова деца, показује да у њиховом животном простору постоје бројне препреке које стоје на путу задовољењу њихових потреба. Подаци о учесталости сметњи су веома хетерогени, због коришћења различитих критеријума за њихово идентификовање. Због непостојања обједињених централизованих података о овој популацији, немогуће је пратити кретање ове појаве у односу на друштвено-економске и социјалне промене. Утврђивање облика и заступљености сметње у развоју, код деце опште популације може указати на потребе индивидуализације рада у васпитно-образовним институцијама, уз поштовање основних постулата инклузивног образовања, као и на мере клиничког третмана за сваку од утврђених категорија сметњи у здравственим институцијама. Утврђивање преваленције сметњи у развоју омогућило би прецизно планирање обима и структуре програма секундарне и терцијарне превенције у оквиру здравствених, васпитно-образовних и устано-

* Електронска адреса ауторке: jadrankastevovic@yahoo.com

ва социјалне заштите, док би увид у заступљеност сметњи омогућио шире планирање ментално-хигијенских и културних мера за побољшање квалитета живота ове деце.

Кључне речи: институције, здравствена политика, социјална политика, образовање, деца са сметњама у развоју

Деца са посебним потребама су деца којима је потребна посебна друштвена подршка, да би достигла максимум у свом развоју и осамостаљивању тј. остварила своја основна права и живела квалитетно у својим породицама и заједно са својим вршњацима. Деца са сметњама у развоју су само једна категорија деце са посебним потребама. Према ICIDH-2 (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) класификацији Светске здравствене организације (*WHO*) дете са сметњама у развоју је оно дете које има тешкоће у развоју и није у могућности да постигне или одржи задовољавајући ниво здравља и развоја или чије здравље и развој могу знатно да се погоршају без додатне подршке или посебних услуга у области здравствене заштите, рехабилитације, образовања, социјалне заштите или других облика подршке.¹

Деца са сметњама у развоју најчешће се разврставају у шест основних група и то:

1. Деца са сензорним сметњама (са оштећењима вида и слуха)
2. Деца са телесним сметњама (поремећаји локомоторног апарата, посттрауматски инвалидитет, дужа хронична обољења, церебрална парализа, спина бифида)
3. Деца са недовољно развијеним сазнајним способностима
4. Деца са поремећајима говора
5. Деца са поремећајима моторике
6. Деца са израженим поремећајима у понашању.

Када је доминантно оштећење везано за централни нервни систем, сметње могу бити комбиноване. При класификацији деце са сметњама у развоју полази се од доминантне сметње, али се узима у обзир и општа ситуација то јест у којој мери породичне прилике и ставови средине утичу на развој детета.²

Постоје традиционално два основна модела сагледавања проблема деце са посебним потребама, а то су медицински и социјални модел. Медицински модел приоритет сагледавања пробле-

1) Душанка Матијевић и сарадници, *Деци је место у породици-приручник за рад у заједници са породицама деце са сметњама у развоју*, Градски завод за јавно здравље, Београд, 2010, стр. 19.

2) Сулејман Хрњица и сарадници, *Ометено дете – увод у психологију ометених у развоју*, Завод за уџбенике и наставна средства, Београд, 1991, стр. 15.

ма даје здравственом стању детета – присуству болести, односно стања које директно утиче на квалитет живота детета и његово функционисање. Док социјални модел даје приоритет социјалној адаптацији и превазилажењу препрека, средине односно окружења у коме дете живи.

Светска Здравствена Организација је у Интернационалној класификацији ICF (*International classification of functioning, disability and health*) изнела нови биопсихосоцијални модел у чијој је основи мултидисциплинарни приступ проблему.³ Овај модел не подразумева само констатовање инвалидитета, већ сагледава начин функционисања и здравствено стање детета, кроз процену структуре и функције организма, нивоа активности којима дете може да се бави, сходно својим очуваним капацитетима, као и процену нивоа активног учешћа детета у својој социјалној средини. Као што видимо овај модел свеобухватно сагледава дете са сметњама у развоју комбинујући биолошке, психолошке (мишљење, емоције, понашање) и социјалне (економске, културне и окружења) факторе.

Да би се могла водити одговарајућа политика у погледу обезбеђивања институционалне основе и кадрова за рад са децом са сметњама неопходно је евидентирати ову децу и добијене податке објединити на националном нивоу. Већина земаља у својим извештајима о деци са сметњама у развоју, наглашава да су евиденције о броју ове деце углавном непоуздане. Према критеријумима WHO, од укупног броја деце предшколског узраста се очекује да ће око 5% деце бити са сметњама у развоју, а у популацији школског узраста око 8%. Према подацима истих у редовним школама налази се око 5% деце са тежим сметњама и око 10% деце са лакшим поремећајима.⁴ Из године у годину се бележи значајан пораст броја деце са сметњама у развоју. Званични подаци у Сједињеним Америчким Државама говоре да је преваленца сметњи у развоју 13.9%. У периоду од 2015-2016. године, према подацима националног центра за статистику, 6.7 милиона или 13% деце и омладине узраста од 3 до 21 године је било обухваћено неким обликом специјалне подршке у образовном систему државе и регистровано као особе са сметњама у развоју.⁵ У Енглеској је број деце са сметњама

3) Anthony Goudie, Susan Havercamp, Barry Jamieson, Timothy Sahr, "Assessing functional impairment in siblings living with children with disability", *Pediatrics*, 02/2013, стр. e476-e483.

4) Славица Голубовић и сарадници, *Сметње у развоју код деце млађег школског узраста*, Дефектолошки факултет, Универзитета у Београду, Београд, 2005, стр. 17.

5) *The Condition of Education*, National Center for Education Statistics, NCES, 2016, Internet, https://nces.ed.gov/programs/coe/indicator_cgg.asp, 05/12/2017.

у развоју 14%, у Француској 12–14%.⁶ За разлику од развијених европских земаља, Србија, а и друге земље Западног Балкана немају прецизне епидемиолошке податке о броју деце са сметњама у развоју. Неки подаци, указују на велику инциденцију ове патологије у дечијој популацији. Према званичним подацима Владе Савезне Републике Југославије из 2000. године, од три милиона прегледане деце 142.700 је имало неки облик ометености. Од тог броја 92.000 је било са недовољном менталном развијеношћу, 30.000 деце са поремећајима слуха, 15.000 са поремећајима вида, 3.500 деце са церебралном парализом, 1.750 са мишићном дистрофијом и 450-оро деце са аутизмом. Према истраживању *UNICEF*-а и Републичког завода за статистику, за период 2005–2006. године (анкетирање мајки, чија су деца старости од две до девет година), 11.3% деце је имало бар један облик сметње (оштећење слуха, вида или отежан говор).⁷ Оштећење говора и слуха представљају најчешће облике сметњи у развоју. Поремећаји говора јављају се како код деце са наведеним облицима сметњи, тако и код опште популације.⁸ И ако нема прецизних епидемиолошких студија, процењује се да око 20–30% популације дечијег узраста у нашој средини има неки облик психофизиолошког и/или говорног поремећаја. Ако се томе додају и подаци о стеченим поремећајима који се могу јавити код деце након периода усвајања говора онда је проценат ове популације знатно већи.⁹ Овакве процене указују да је број деце са неким обликом сметње далеко већи у мање развијеним земљама.

Генерална скупштина Уједињених нација је 1989. године усвојила Конвенцију о правима детета, која се популарно назива и Устав детета. То је први међународни уговор који се бави правима детета. Све до усвајања Конвенције сматрало се да је дете довољно заштићено у оквирима своје породице. Права детета, на чије су се поштовање обавезале државе које су ратификовале Конвенцију, односе се на свако дете. Ипак, морамо истаћи да када се говори о деци са сметњама у развоју, инсистирање на поштовању

6) Славица Голубовић и сарадници, *Сметње у развоју код деце млађег школског узраста*, нав. дело, стр. 16.

7) Уредба о националном програму превентивне здравствене заштите деце са психофизиолошким поремећајима и говорном патологијом, *Службени гласник РС*, бр. 15/09.

8) Нада Доброта Давидовић, *Артикулационо-фонолошки поремећаји*, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију и Завод за психофизиолошке поремећаје и говорну патологију „проф. Др Цветко Брајовић“, Београд, 2017, стр. 11.

9) Lidija Popović, Nada Dobrota Davidović, Jadranka Stevović Otašević, “Prevention of Articulation Disorders Caused by teeth and Jaw Anomalies”, in: *Special Education and Rehabilitation – Science and/or practice*, (eds. Goran Nedović, Dragan Rapaić, Dušan Marinković), Society of Special Educators and Rehabilitators of Vojvodina, Novi Sad, 2010, стр. 255-257.

права детета има још већу тежину, јер су она најосетљивији део популације. Она су једним делом уклопљена у друштвену средину у којој егзистирају, док преостали (већи) део има проблема у социјалном интегрисању, делом због неповољног социјалног окружења, а већим делом због својих психофизиолошких карактеристика. Психофизиолошке карактеристике ове деце нису униформне и у многome зависе од генетског наслеђа. Због тога је битно да се свако дете посматра “*sui generis*” и сходно томе организује приступ решавању проблема.

Бивша СФРЈ је још давне 1990. године ратификовала Конвенцију о правима детета. Србија, као држава чланица УН, је дужна да сваком детету обезбеди права садржана у Конвенцији, као и у осталим међународним уговорима чији је потписник. Србија је, као чланица Савета Европе такође преузела обавезу да стави потпис и на Европску социјалну повељу. За разлику од основних људских права која подразумевају слободе грађана и где је држава дужна да обезбеди њихову примену, социјална права представљају степен више и чине их комбинација прописа и мера. Социјална права, између осталог, подразумевају и право на рад, социјалну и здравствену заштиту, становање, образовање и запосленост. Надамо се да ће на тај начин надлежна министарства ускладити законодавство, одлуке и мере са потребама особа са сметњама.

Према Стандардним правилима Уједињених нација (УН) за изједначавање могућности које се пружају особама са инвалидитетом, национално законодавство којим се регулишу права и обавезе грађана требало би да укључује и права и обавезе особа са инвалидитетом. Поред усвојених међународних конвенција и стандардних правила УН за изједначавање могућности које се пружају особама са инвалидитетом, особе са сметњама, како деца, тако и одрасли, и даље су дискриминисани.

Анализа ситуације у којој живе деца са сметњама у развоју, показује да у њиховом животном простору постоје бројне препреке које стоје на путу задовољењу њихових потреба. Управо због тога можемо рећи да расте преосетљивост ове деце због незадовољних потреба. У друштвима у којима се концепт заштите деце са сметњама у развоју своди на концепт посебних потреба, друштвена брига је управо усмерена на уклањање или ублажавање физичких и социјалних баријера које спречавају остварење тих потреба. Да би се у нашој земљи остваривала права предвиђена међународним конвенцијама и повељама, постоје бројне препреке као што су: недовољно информисање и комуникација на релацији грађанин – установа, недовољна прецизност закона, неадекватни надзор над

спровођењем мера важећих прописа, недовољно образован кадар који у пракси спроводи законе, као и културно-социолошко наслеђе са предрасудама, које игнорише особе са сметњама у развоју.

С обзиром да су подаци о учесталости психофизиолошких поремећаја и сметњи веома хетерогени, због коришћења различитих критеријума за њихово идентификовање и непостојања обједињених централизованих података о овој популацији, немогуће је пратити кретање ових појава у односу на друштвено-економске и социјалне промене. Утврђивање облика и заступљености сметњи код деце опште популације може указати на до сада неистражене епидемиолошке параметре и на потребу индивидуализације рада у васпитно-образовним институцијама, уз поштовање основних постулата инклузивног образовања, као и на мере клиничког третмана за сваку од утврђених категорија сметњи у здравственим институцијама.¹⁰ Утврђивање преваленције психофизиолошких поремећаја омогућило би прецизно планирање обима и структуре програма секундарне и терцијарне превенције у оквиру здравствених, васпитно-образовних и установа социјалне заштите, док би увид у заступљеност сметњи омогућио шире планирање ментално-хигијенских и културних мера за побољшање квалитета живота ове деце. Епидемиолошки параметри могу послужити и као основ за планирање програма и нормативних мера у области здравства, образовања и социјалне заштите. Крајњи исход би био обједињавање интегралне хабилитације и рехабилитације и формирање базе података за евиденцију и праћење сметњи и поремећаја код деце, обједињавање података на подручју вођења независне и методолошки неутједначене документације, као и системско праћење и размена информација са релевантним институцијама.

1. ПРОБЛЕМИ ДЕЦЕ СА ПОСЕБНИМ ПОТРЕБАМА

Понашање друштва према деци зависи од начина на који друштво схвата дете, његов развој и учење. Разлике у схватањима о детету, његовом развоју и учењу условљене су културом, традицијом, потребама друштва и изграђеним системом вредности. Све што је различито што одступа од просека и постављених норми није прихваћено, непожељно је, одбацује се или се насилно уклапа у постојећи шаблон. Ставови према особама са посебним потребама нису урођени него су научени, између осталог и кроз предрасуде и незнање других. Мењање ставова је сложен и дуготрајан процес

10) Chomba Wa Munyi, *Past and present perceptions towards disability: A historical perspective*, Internet, <http://dsqsds.org/article/view/3197/3068>, 05/03/2018.

који се великим делом заснива на искуству, али и на информисању, стицању нових и проширивању постојећих знања. С обзиром на околност да су социјални ставови, па тако и предрасуде предмет изучавања многих дисциплина, постоји и велики број објашњења и тумачења настанка, одржавања и могућности мењања предрасуда који се заснива на различитим теоријским приступима.¹¹ Једну од новијих подела теоријских објашњења предрасуда дао је Акрами (*Nazar Akrami*, 2005). Разврстао их је на теоријске приступе који се заснивају на објашњењима везаним за личност особе која има предрасуде, когнитивне приступе и социјалнопсихолошке (оне који наглашавају важност процеса социјализације). Психоаналитичко тумачење предрасуда, па тако и предрасуда према особама са сметњама припада објашњењима везаним за личност. Фокусирање на структуру личности појединца значајно је и због чињенице да је личност неоправдано мало изучавана као фактор настанка предрасуда према особама са сметњама. Ово тумачење даје покушај објашњења процеса (свесних и несвесних) који су у основи развоја дискриминаторног односа према овој популацији.¹²

Управо овакав однос и неповерење средине према деци и особама са сметњама у развоју представља најзначајнији извор проблема за већину ове популације и то је баријера која се најтеже превазилази, чак и у друштвима у којима је заштита деце и омладине са сметњама у развоју веома развијена. Породице деце као и сама деца са сметњама проналазе специфичне начине комуникације са широм средином, прилагођавајући и изналазећи разне заобилазне начине да би задовољиле своје потребе. Једно је сигурно а то је да развој таквог детета у великој мери зависи од става родитеља према детету, као и од њихове спремности и материјалне могућности да задовоље потребе детета са сметњама.¹³

Прихватање разлика како међу појединцима тако и међу групама одлика је демократског друштва, као и тежња да разлике не постану фактори социјалне дискриминације појединаца већ да управо оне допринесу развоју друштва.

Да би деца са сметњама у развоју, као и њихове породице оствариле своја права неопходно је да буду обухваћене све ре-

11) Сања Димоски „Психоаналитичка тумачења предрасуда са освртом на предрасуде према особама са ометеношћу“, *Специјална едукација и рехабилитација*, бр. 04/2012, стр. 605-621.

12) Nazar Akrami, *Prejudice: The Interplay of Personality, Cognition and Social Psychology*, PhD dissertation, Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala, 2005, стр. 65.

13) Modesta Pousada, Noemi Guillamon, Eulalia Hernandez-Encuentra, Elena Munoz, Diego Redolar, Merce Boixados, Beni Gomez-Zuniga, "Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature.", *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 05/2013, стр. 545-577.

левантне области друштвеног живота као што су: здравство, социјална заштита и образовање. Они своја права остварују у установама које су за то предвиђене и према устаљеним процедурама. Установе у Србији у којима остварују своја права су: Општина (дечији додатак, родитељски додатак и одсуство са рада ради посебне неге детета); Завод за здравствено осигурање (права из здравственог осигурања и рефундација трошкова лечења); Центар за социјални рад (додатак за помоћ и негу другог лица, право на оспособљавање за рад, дневни боравак деце ометене у развоју, смештај у другу породицу, смештај у установе социјалне заштите – домове); Републички фонд за пензијско и инвалидско осигурање запослених (породична пензија, вештачење за остваривање права за додатак за помоћ и негу другог лица) и Основни суд (продужење родитељског права, лишење пословне способности). Постојање и присуство закона и институција су предуслови за решавање проблема са којима се срећу деца са сметњама у развоју. Поставља се низ питања, има ли смисла наметати обавезе установама, а при том не водити рачуна о постојању људских и материјалних ресурса за њихово испуњавање? Вреди ли нам добро осмишљен систем мера ако немамо субјекте дорасле процесу њихове имплементације?¹⁴

2. ПОРОДИЦЕ ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ

Породица представља специфичну друштвену групу у којој се одвијају најзначајнија интерперсонална искуства у детињству.¹⁵ У породичном животу свака особа има одређену улогу, као и права и обавезе које та улога носи. Те улоге су међусобно условљене и међузависне. Родитељство је концепт који представља темељ читавог друштва. Данас у многим земљама, па и у Србији је евидентан проблем демографског развоја, на који се покушава реаговати директним мерама популационе политике важним за подстицање рађања.¹⁶ На квалитет родитељства утичу многобројни фактори, од којих су најзначајнији индивидуалне карактеристике родитеља, темперамент детета, породични односи, социјални и културални

14) Зоран Кековић, Ненад Путник „Политика заштите образовно-васпитног система анализе и предлози за унапређење“, *Српска политичка мисао*, Институт за политичке студије, Београд, бр. 01/2013, стр. 219.

15) Марија Митић „Породица, родитељи и родитељство“, у зборнику: *Деца са сметњама у развоју, потреба и подршка* (приредила: Марија Митић), Републички завод за социјалну заштиту, Београд, 2011, стр. 56-66.

16) Мирјана Рашевић, Катарина Седлецки „Да ли је реално очекивати промене у моделу планирања породице у Србији у непосредној будућности“, *Српска политичка мисао*, Институт за политичке студије, Београд, бр. 04/2011, стр. 265.

фактори. Ови фактори утичу на формирање односа родитељ-дете, као и на психички и социјални развој самог детета.¹⁷

Рођење детета са сметњама у развоју снажан је стресор за породицу и најчешће значајно мења њено функционисање и одређује правац и ток даљег развоја породичних односа, стила родитељства и друго. Породица детета са сметњом у развоју је породица са развојном сметњом.¹⁸ Код родитеља су често присутне емоционалне тешкоће: осећање немоћи, песимизам, страх, осећај кривице, стида и сумње. Најчешће реакције родитеља на дете са сметњама у развоју су: депресија, потреба за изолацијом, шок, фрустрација, страх, губитак самопоштовања, осећање пораза и страх шта ће бити са дететом кад њих више не буде било. У изразито патријархалним срединама врло честа је појава одбацивања детета чак и од уже породице, најчешће оца и његових родитеља. Кривица се пребацује на мајку и у таквим ситуацијама, развод брака је честа појава, што додатно отежава ситуацију у којој дете живи.¹⁹ Са друге стране имамо родитеље који такво дете презаштићују. Презаштићивање може бити начин исказивања бриге, страх да се дете не повреди или контрареакција на несвесне деструктивне идеје (боље да се није ни родило). Презаштићеност води томе да дете не ради самостално ни оно што би могло, јер други то раде уместо њега. Врло често су очекивања родитеља много већа него што су реалне дететове могућности. Постављање нереалних захтева детету ствара додатне проблеме. Нереална очекивања родитеља често су последица наде у ефекте помоћи, коју поједине друштвене институције (медицинске и образовне) могу пружити детету.²⁰ Подаци из литературе нам показују да се породице детета са сметњама у развоју значајно разликују од стандардних породица по квалитету живота, међубрачним односима, финансијским средствима, статусу запослења, броју сати проведених на послу, броју сати слободног времена, здравственом стању и интензитету изложеног стреса као и по неким демографским показатељима као што су број

17) Bruce Tonge, Kylie M. Gray, "Parenting and family adjustment scales (PAFAS): validation of a brief parent-report measure for use with families who have a child with a developmental disability", *Research in Developmental Disabilities*, 01/2018, стр. 140-151.

18) Laraine Masters Glidden, "What we do not know about families with children who have developmental disabilities: Questionnaire on Resources and Stress as a case study", *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 05/1993, стр. 481-495.

19) Jermaine M. Dambi, Tecla Mlambo, Jennifer Jelsma, "Caring for a child with Cerebral Palsy: The experience of Zimbabwean mothers", *African journal of disability*, 4.1/2015, стр. 1-10.

20) Сулејман Хрњица, „Примарне и секундарне последице развојне тешкоће на развој и одрастање детета“, у зборнику: *Деца са сметњама у развоју, потреба и подршка* (приредила: Марија Митић), Републички завод за социјалну заштиту, Београд, 2011, стр. 40-43.

развода брака или рођење другог детета.²¹ Највећи број истраживања урађен је на подручју Америке, Енглеске и неких европских земаља. Резултати указују на културне и социјалне разлике ових породица у односу на стандардне породице. У истраживању које је обухватило 11 земаља, са различитом стопом развијености, је било 1.9% породица са дететом које има сметњу у развоју. Проценат је варирао од земље до земље и кретао се од 0.58% у Литванији (где је иначе број регистроване деце са сметњама мали), па до 4% у Пољској. У земљама источне Европе (Бугарска, Русија, Мађарска, Румунија и Пољска) које су посматране, број породица са дететом са сметњама је нешто већи, 1.9% у односу на остале земље где је био 1.4%. Ово је објашњено различитим системима здравствене заштите, недостатком организованих програма превенције, неблаговременим препознавањем и третирањем постојећег проблема односно сметње.²² Неспорно је да су промене политичких система и економска криза, током периода транзиције, утицале и на квалитет живота деце са сметњама у развоју као и на животе њихових породица.²³

3. ЗДРАВСТВЕНА И СОЦИЈАЛНА ЗАШТИТА И ОБРАЗОВАЊЕ ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ

Опште здравствено стање, развој и добробит детета често зависи од квалитета здравствених услуга. Медицински третман може знатно превенирати, умањити или побољшати функционалне способности деце са сметњама у развоју. Медицинско особље је често прво особље са којима дете и породица успостављају контакт и зато представљају битан ресурс за извор информација, здравствену негу и пружање неопходне подршке. Посебну пажњу треба обратити на степен опште здравствене заштите, на то у којој су мери деца обухваћена општим превентивним мерама и да ли се на адекватан начин третирају други здравствени проблеми, у мери у којој се то чини код деце опште популације. Неретко, тежа доступност здравствених услуга, нефлексибилност функционисања здравствених институција, као и неадекватан однос особља могу довести децу у ситуацију да знатно теже долазе до потребне помоћи. Зато је неопходно извршити добру процену и омогућити детету при-

21) Lisbeth Trille Gylling Loft, *Four Essays on Family Life Events*, PhD dissertation, Department of Sociology, University of Copenhagen, Copenhagen, 2013, стр. 72.

22) *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, General Assembly United Nations, Internet, <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>, 05/12/2017.

23) *Children and disability in transition in CEE/CIS and Baltic states*, UNICEF Innocenti Research Centre, Internet, <http://www.unicef.org/ceecis/Disabilityeng.pdf>, 12/03/2018.

мену адекватних терапијских мера. Приликом извођења третмана неопходно је, такође планирати га тако да у најмањој могућој мери омета свакодневни живот детета у породици и заједници. Свакако да сарадња са родитељима значајно може да побољша избор третмана као и начин његовог извођења.

Последњих година XX века велики значај се придаје рехабилитацији деце са сметњама у развоју, којом се захваљујући усавршавању метода едукације и рехабилитације подстиче развој преосталих способности. Превенција и рана интервенција постају све заступљеније у приступу пружања помоћи и подршке деци са развојним сметњама. Превенцијом се, применом одређених мера спречава настанак или даље продубљивање оштећења. Рана интервенција подразумева што је могуће раније откривање сметње у развоју, како би се благовремено деловало на сензомоторни, емоционални, социјални и интелектуални развој детета. Крајњи циљ је повећање могућности детета за активно и самостално учествовање у друштву.²⁴

У Србији је 2011. године у 59 општина било 34 развојна саветовалишта за рани третман деце са сметњама у развоју, 54 развојне васпитне групе при вртићима, болницама и специјалним школама, 36 школа за основно и средње образовање деце са сметњама у развоју и 13 центара за дневни боравак.²⁵ Данас нам информације указују на повећање броја развојних група захваљујући разним пројектима, углавном у већим градовима Србије. И ако је потреба за раним третманом деце са сметњама у развоју велика, мрежа развојних саветовалишта као и других институција је и даље оскудна на нашим просторима. Уз помоћ државе и институција свакако да овај проблем има велике шансе да буде решен, наравно не у кратком временском периоду, већ плански и дугорочно. Влада Републике Србије је у марту 2016. године на основу члана 16, ст. 2. Закона о здравственој заштити²⁶ донела и Уредбу о националном програму деце за унапређење развоја у раном детињству.²⁷ Овај програм се ослања на основне принципе и вредности које су истакнуте у међународним документима у области јавног здравља и унапређења здравља деце и младих као што су Конвенција Уједињених нација о правима детета Миленијумски циљеви развоја

24) Оливера Марковић, Јована Арсић „Рана интервенција и третман деце са сметњама у развоју“, *ПОНС – медицински часопис*, Завод за јавно здравље Ћуприја „Поморавље“ у Ћуприји, Подружница Српског лекарског друштва, Ћуприја и Друштво за неуронауке „Созерцање из Шумадије“, Крагујевац, 04/2011, стр. 140.

25) Исто, стр. 146.

26) Закон о здравственој заштити, *Службени гласник РС*, бр. 107/05, 72/09 др. закон, 88/10, 99/10, 57/11, 119/12, 45/13 – др. закон, 93/14, 96/15, 106/15, 113/17 др. закон.

27) *Службени гласник Републике Србије*, 05 бр. 110-2351/2016.

Уједињених нација, Свет по мери деце.²⁸ Циљну групацију којој је програм намењен, чине деца најмлађег узраста до пете године живота. При томе се посебно мисли на две групе популације и то: новорођенчад и одојчад и децу до навршене пете године живота. Оно што је добра страна овога програма јесте чињеница да се он односи на праћење свих аспеката развоја детета, а да ли ће његова примена бити остварена и какви ће ефекти бити, видеће се у годинама које следе.

У складу са одредбама Конвенције о правима детета, деца са било којом врстом сметње имају право на образовање до максимума својих могућности, што предвиђају и национални прописи. У пракси се и даље образују само деца са лакшом менталном ометеношћу, што значи да дневни боравци остају као једина алтернатива за неку врсту социјализације и дневног збрињавања деце са сметњама у развоју која, по тренутним критеријумима, не могу да се укључе у процес образовања. Дневни боравци нису обавезни да образују децу, већ се њихова улога углавном своди на чување деце у току дана. Деца која су упућена на дневни боравак искључена су из система образовања, било немогућношћу да икада упишу школу (јер у специјалне школе уписују искључиво децу са лакшом менталном ометеношћу), било исписивањем из школа због немогућности да даље прате наставни програм. Родитељи немају законску обавезу да децу упишу у дневни боравак, али ако дете иде у дневни боравак они су у обавези да га плаћају. Врло често због немогућности обезбеђивања превоза детета до боравка, незадовољства услугом или ценом, родитељи децу испишу из дневног боравка, или их никада и не упишу. Дневни боравци и запослени у њима финансирају се из буџета општине. Законом о социјалној заштити општинама је омогућено да на својој територији остварују различите облике социјалне заштите који су шири од законом прописаних минимума.

Посебне образовне потребе подразумевају прилагођавање захтева могућностима детета и стварање услова за његово укључивање и учествовање у образовном процесу. Врста посебних услова је веома различита од прилагођавања простора преко прилагођавања наставних програма и начина њиховог извођења, до вештина и ставова наставног особља и заједнице у којој деца живе. Избор начина реализације образовног процеса деце са сметњама у развоју зависи од законске регулативе и могућности и спремности локалне заједнице. Пожељно је да водећи принцип кад год је то мо-

28) Међународни уговори, *Службени лист СФРЈ*, број 15/90 и Међународни уговори, *Службени лист СФРЈ*, бр. 4/96 и 2/97.

гуће буде у оквирима инклузивне праксе при редовним школама. Инклузија подразумева померање фокуса са проблема детета на проблем друштва и његових институција у целини. У основи ове идеје је мењање образовног система, а не прилагођавање детета са посебним потребама том систему. Инклузија се јавља као покрет у оквиру социјалног модела, развојем свести друштва о вредности сваког појединца. Она сама по себи не подразумева изједначавање свих људи, већ уважавање различитости сваког појединца коме пружа могућност одлучивања о сопственом животу и могућност преузимања одговорности.²⁹

Државна стратегија педесетих и шездесетих година, кад је већина институција за смештај особа са сметњама саграђена, била је, благо речено, дискриминаторска. Није подстицала њихов останак у природним породицама, већ их је измештала у институције. Због притиска околине и социјалног миљеа родитељи су се одрицали сопственог детета и веома брзо сакривање на нивоу породице је прерасло на ниво целокупног друштва, са чиме се у знатно мањем обиму срећемо и данас.

Стотине деце са сметњама у развоју у Србији на тај начин суочено је са занемаривањем и изолацијом у установама у којима живе што може довести до њиховог успореног интелектуалног, емотивног и физичког развоја. Основна права сваког детета – право на живот, опстанак и развој – таквом стратегијом знатно су угрожена. Реформом социјалног система велика количина новца је утрошена на реновирање институција, што никако није коначно решење. Оно што би требало да буде стратегија у тој области и дугорочно решење, јесте да се кроз различите обуке пружа подршка природној породици, кроз отварање дневних центара. Друга ствар је подршка хранитељским породицама. За ово мора да постоји комплетна припрема центара за социјални рад и формирање регионалних центара за хранитељство, како би се могла пратити та активност. У ту припрему првенствено спадају едукација људи који раде у државном сектору, едукација хранитеља и доношење правила и критеријума ко може да буде хранитељ.

Као алтернатива институционалном моделу, у свету се развијају стратегије деинституционализације којима се, унутар локалне заједнице, стварају услови за рехабилитацију, равноправност и социјалну интеграцију свих особа са сметњама у развоју.³⁰ Овај модел се може остварити удруженим настојањима самих особа са

29) Јадранка Стевовић-Оташевић, Драгана Кљајиц, „Особе са инвалидитетом и њихова права у спорту“, *Правни живот*, Удружење правника Србије, Београд, бр.09/2013, стр. 636.

30) Janelle E. Lawson, Rebecca A. Cruz, Gregory A. Knollman, “Increasing positive attitudes

сметњама, њихових породица, других чланова заједнице и одговарајућих служби из подручја социјалне заштите, здравства, образовања и професионалног оспособљавања. Основни циљ овог приступа је развијање система који ће обухватити све особе са сметњама којима је помоћ потребна, уз употребу ресурса који су реални и подношљиви у националном контексту.

ЛИТЕРАТУРА

- Голубовић Славица и сарадници, *Сметње у развоју код деце млађег школског узраста*, Дефектолошки факултет, Универзитет у Београду, Београд, 2005.
- Димоски Сања, „Психоаналитичка тумачења предрасуда са освртом на предрасуде према особама са ометеношћу“, *Специјална едукација и рехабилитација*, бр. 04/2012, стр. 605-621.
- Доброта Давидовић Нада, *Артикулационо-фонолошки поремећаји*, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију и Завод за психофизиолошке поремећаје и говорну патологију „проф. Др Цветко Брајевић“, Београд, 2017.
- Закон о здравственој заштити, *Службени гласник РС*, бр. 107/05, 72/09 др. закон, 88/10, 99/10, 57/11, 119/12, 45/13 – др. закон, 93/14, 96/15, 106/15, 113/17 др. закон.
- Кековић Зоран, Путник Ненад „Политика заштите образовно-васпитног система анализе и предлози за унапређење“, *Српска политичка мисао*, Институт за политичке студије, Београд, бр. 01/2013, стр. 215-234.
- Марковић Оливера, Арсић Јована, „Рана интервенција и третман деце са сметњама у развоју“, *ПОНС – медицински часопис*, Завод за јавно здравље Ћуприја „Поморавље“ у Ћуприји, Подружница Српског лекарског друштва, Ћуприја и Друштво за неуронауке „Созерцање из Шумадије“, Крагујевац, бр. 04/2011, стр. 138-145.
- Матијевић Душанка и сарадници, *Деци је место у породици-приручник за рад у заједници са породицама деце са сметњама у развоју*, Градски завод за јавно здравље, Београд, 2010.
- Међународни уговори, *Службени лист СФРЈ*, бр. 4/96 и 2/97.
- Међународни уговори, *Службени лист СФРЈ*, број 15/90
- Митић Марија „Породица, родитељи и родитељство“, у зборнику: *Деца са сметњама у развоју, потреба и подршка* (приредила: Марија Митић), Републички завод за социјалну заштиту, Београд, 2011.
- Рашевић Мирјана, Седлецки Катарина, „Да ли је реално очекивати промене у моделу планирања породице у Србији у непосредној будућ-

toward individuals with disabilities through community service learning”, *Research in Developmental Disabilities*, 03/2017, стр. 1-7.

- ности“, *Српска политичка мисао*, Институт за политичке студије, Београд, бр. 04/2011, стр. 257-275.
- Службени гласник Републике Србије, 05 бр. 110-2351/2016.
- Стевовић-Оташевић Јадранка, Кљајић Драгана, „Особе са инвалидитетом и њихова права у спорту“, *Правни живот*, Удружење правника Србије, Београд, бр. 9/2013, стр. 633-645.
- Уредба о националном програму превентивне здравствене заштите деце са психофизиолошким поремећајима и говорном патологијом, *Службени гласник РС*, бр. 15/09.
- Хрњица Сулејман и сарадници, *Ометено дете – увод у психологију ометених у развоју*, Завод за уџбенике и наставна средства, Београд, 1991.
- Хрњица Сулејман, „Примарне и секундарне последице развојне тешкоће на развој и одрастање детета“, у зборнику: *Деца са сметњама у развоју, потреба и подршка* (приредила: Марија Митић), Републички завод за социјалну заштиту, Београд, 2011.
- Akrami Nazar, *Prejudice: The Interplay of Personality, Cognition and Social Psychology*, PhD dissertation, Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala, 2005.
- Children and disability in transition in CEE/CIS and Baltic states*, UNICEF Innocenti Research Centre, Internet, <http://www.unicef.org/ceecis/Disabilityeng.pdf>, 12/03/2018.
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, General Assembly United Nations, Internet, <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>, 05/12/2017.
- Dambi Jermaine M., Mlambo Tecla, Jelsma Jennifer, “Caring for a child with Cerebral Palsy: The experience of Zimbabwean mothers”, *African journal of disability*, 01/2015, стр. 1-10.
- Glidden Laraine Masters, ”What we do not know about families with children who have developmental disabilities: Questionnaire on Resources and Stress as a case study” *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 05/1993, стр. 481–495.
- Goudie Anthony, Havercamp Susan, Jamieson Barry, Sahr Timothy „Assessing functional impairment in siblings living with children with disability“, *Pediatrics*, 02/2013, стр. e476-e483.
- Lawson E. Janelle, Cruz A. Rebecca, Knollman A. Gregory, “Increasing positive attitudes toward individuals with disabilities through community service learning”, *Research in Developmental Disabilities*, 03/2017, стр. 1-7.
- Loft Lisbeth Trille Gylling, *Four Essays on Family Life Events*, PhD dissertation, Department of Sociology, University of Copenhagen, Copenhagen, 2013.
- Munyi Chomba Wa., *Past and present perceptions towards disability: A historical perspective*, Internet, <http://dsqsds.org/article/view/3197/3068>, 05/03/2018.

- Popović Lidija, Dobrota Davidović Nada, Stevović Otašević Jadranka "Prevention of Articulation Disorders Caused by teeth and Jaw Anomalies", in: *Special Education and Rehabilitation- Science and/or practice*, (eds. Goran Nedović, Dragan Rapać, Dušan Marinković), Society of Special Educators and Rehabilitators of Vojvodina, Novi Sad, 2010.
- Pousada Modesta, Guillamon Noemi, Hernandez-Encuentra Eulalia, Munoz Elena, Redolar Diego, Boixados Merce, Gomez-Zuniga Beni, "Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature.", *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 05/2013, стр. 545-577.
- The Condition of Education*, National Center for Education Statistics, NCES, 2016, Internet, https://nces.ed.gov/programs/coe/indicator_cgg.asp. 05/12/2017.
- Tonge Bruce, Gray M. Kylie "Parenting and family adjustment scales (PAFAS): validation of a brief parent-report measure for use with families who have a child with a developmental disability", *Research in Developmental Disabilities*, 01/2018, стр. 140-151.

Jadranka Otasevic, Nada Dobrota Davidovic

INSTITUTIONAL CAPACITIES OF SERBIA IN RESOLVING THE PROBLEM OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Resume

The behavior of society towards children depends of the way in which society understands child's development and learning. The differences in the understanding of the child, his development and learning are conditioned by culture, tradition and the needs of society and inbuilt system of values. The birth of a baby with a disability or finding out that a child suffers from a disability can be traumatic event for parents and can have profound effects on the entire family. The parents of disabled children need more inner strength than other parents, not just to deal with the particular difficulties that inevitably arise in caring for the disabled, but also to cope with the challenges of everyday life. The child should grow up in a family environment, in an atmosphere of happiness, love and understanding. Parents are responsible for the well-being of their children, and the state must support parents in exercising their responsibilities. Everyday life of children with disability is rife with many limitations such as architectural, transport, information

as well as medical, psychological, legal, economic and social barriers. The attitude and distrust of the environment towards children and people with disabilities is the most significant source of problems for most of this population, and this is the barrier that is most difficult to overcome, even in societies where the protection of children and youth with disabilities is very developed. In order to keep a proper policy in terms of providing an institutional base and staff to work with children with disabilities, it is necessary to record these children and integrate the obtained information at the national level. This would enable the precise planning of the scope and structure of the program, secondary and tertiary prevention in the context of health, educational and social welfare institutions, while insight into the presence of interference allow wider planning mental-health and cultural measures to improve the quality of life of these children.

Keywords: institutions, health policy, social policy, education, children with disabilities

* Овај рад је примљен 1. августа 2018. године, а прихваћен на састанку Редакције 13. септембра 2018. године.