

Djeca s invaliditetom u Bosni i Hercegovini: Ja ne mislim da sam drugačija

Djeca s invaliditetom u Bosni i Hercegovini: Ja ne mislim da sam drugačija

Lejla Somun Krupalija

World Vision 

Sarajevo, 2017. godine

Impressum

Naslov: Djeca s invaliditetom u Bosni i Hercegovini: Ja ne mislim da sam drugačija

Naslov originala: Children with Disabilities in Bosnia and Herzegovina: I Don't Think I Am Different

Autor: Lejla Somun Krupalija

Vodeći istraživači: Danijel Hopić i Belma Žiga – Fondacija Krila nade

Sekundarni istraživač: Ira Adilagić

Istraživači na terenu: Adi Hasanbašić, Biljana Babić, Danijela Oraščanin, Duško Bulajić, Ivan Kuč, Ljiljana Ostojić, Marjana Tomaš, Miroslav Gavrić, Mustafa Šuvalija, Olivera Davidović, Renata Krstanović, Selma Hodžić, Snježana Kašiković, Sonja Perović

Recenzent: Suvad Zahirović

Prevodilac: Aleksandra Babić Golubović

Lektor: Mirjana Evtov

Tehnički urednik: Selma Zulić Šiljak

Izdavač: World Vision Bosna i Hercegovina

Godina izdanja: 2017.

Copyright 2017 © World Vision Bosna i Hercegovina

Sadržaj ove publikacije može se slobodno koristiti i dijeliti uz obavezu navođenja izvora.

Dizajn i DTP: Reklamna agencija Ideologija

Štampa: Amosgraf d.o.o

CIP - Katalogizacija u publikaciji
Nacionalna i univerzitetska biblioteka Bosne i Hercegovine, Sarajevo
316.66-053.2-056.24(497.6)

SOMUN Krupalija, Lejla

Djeca s invaliditetom u Bosni i Hercegovini : ja ne mislim da sam drugačija / Lejla Somun Krupalija ; [prevodilac Aleksandra Babić Golubović]. - Sarajevo : World Vision Bosna i Hercegovina, 2017. - 68 str. : graf. prikazi ; 30 cm

Prijevod djela: Children with disabilities in Bosnia and Herzegovina. - O autorici: str. 64. - Bibliografija: str. 65-68.

ISBN 978-9926-8047-2-5

I. Krupalija, Lejla Somun - Somun Krupalija, Lejla

COBISS.BH-ID 23912710

<-----

Izvod iz recenzije

Ovo istraživanje World Visiona, provedeno tijekom 2015. i 2016. godine, prevashodno je posvećeno pravima i položaju djece s invaliditetom i njihovih porodica u bh. društvu, što ovom istraživanju daje posebnu vrijednost. Rezultati istraživanja, između ostalog, pokazuju da ne postoji sveobuhvatan i harmonizovan pristup u kreiranju sistemskih rješenja koja osiguravaju da djeca s invaliditetom i njihove porodice dobiju odgovarajuće vidove podrške, niti da postanu akteri procesa koji se njih najdirektnije tiču.

Najveća vrijednost ovog istraživanja ogleda se u činjenici da su njegovi ključni nalazi zasnovani na iskazima djece s invaliditetom, njihovih roditelja, članova njihovih porodica, komšija i prijatelja. Na temelju ovih iskaza i iskaza ostalih sudionika istraživanja, te analize institucionalnog i zakonodavnog okvira kojim se regulišu prava djece s invaliditetom u Bosni i Hercegovini, kreirane su preporuke za djelovanje ključnih aktera u cilju stvaranja pretpostavki za puno poštovanje prava djece s invaliditetom i njihovo ravnopravno uključivanje u sve segmente društva.

Preporuke sadržane u ovom istraživanju koreliraju s preporukama sadržanim u Alternativnom izvještaju o primjeni Konvencije o pravima osoba s invaliditetom u BiH kojeg je grupa od 65 organizacija osoba s invaliditetom podnijela Komitetu za prava osoba s invaliditetom Ujedinjenih nacija.

Smatramo da preporuke koje su dio ovog istraživanja trebaju poslužiti kao osnova za pokretanje različitih inicijativa za promjenu zakonodavnog okvira, ali i druge društvene promjene koje će djeci s invaliditetom osigurati puno uživanje njihovih prava i punu uključenost u društvo, kao i sve potrebne vidove podrške njihovim roditeljima i porodicama.

Nadamo se da će ovo istraživanje svojim značajnim nalazima umnogome doprinijeti promjenama koje će dovesti do dostojanstvenijeg statusa djece s invaliditetom i njihovih porodica u bh. društvu, a njihovim organizacijama osigurati odgovarajuće vidove podrške i status glavnog promotora, zaštitnika i zagovarača prava i dostojanstva osoba s invaliditetom, kao i status partnera svih strana zainteresovanih za rješavanje pitanja od interesa za djecu s invaliditetom i članove njihovih porodica, te osobe s invaliditetom generalno.

Suvad Zahirović, Informativni centar za osobe s invaliditetom Lotos

Sadržaj

Predgovor.....	5
1. Rezime.....	7
1.1. Pregled svrhe i obima istraživanja.....	7
1.2. Pregled nalaza i preporuka.....	7
2. Uvod.....	15
2.1. Cilj istraživanja.....	15
2.2. Obim i ograničenja istraživanja.....	16
3. Metodologija i metode.....	17
3.1. Opis metodoloških pristupa u istraživanju.....	17
3.2. Presentacija metode i svrhe uzorkovanja.....	18
3.3. Predstavljanje metoda korištenih u istraživanju i njihove svrhe.....	21
3.4. Prikupljanje podataka, upravljanje podacima i njihova analiza.....	21
4. Pregled statusa djece sa invaliditetom u Bosni i Hercegovini.....	23
5. Nalazi istraživanja.....	27
5.1. Škole.....	27
5.2. Usluge.....	33
5.3. Majke i očevi u ulozi ličnih i obrazovnih asistenata.....	39
5.4. Dijagnoze i bolnice.....	43
5.5. Finansijska situacija.....	47
5.6. Ableizam i čarobni štapić.....	50
5.7. Društvo s invaliditetom.....	54
6. Preporuke.....	59
6.1. Institucije vlasti na svim nivoima.....	59
6.2. Nevladine organizacije.....	62
6.3. Roditelji djece s invaliditetom.....	63
Bibliografija.....	65

Predgovor

Veliko mi je zadovoljstvo predstaviti rezultate našeg istraživačkog projekta o potrebama i prioritetima djece s invaliditetom i njihovih porodice u Bosni i Hercegovini. Ovaj izvještaj pruža važan uvid u stanje, potrebe i svakodnevne izazove s kojima se suočavaju djeca s invaliditetom i njihove porodice širom ove zemlje.

Za potrebe ovog izvještaja, dvadesetoro djece i njihove porodice otvorili su svoja srca i domove da nam pruže uvid u svoj svakodnevni život. Jedinstvene priče koje su nam ispričali otkrivaju njihove borbe, izazove, kao i nade i snove za budućnost. Djeca s invaliditetom u BiH često doživljavaju izolaciju i diskriminaciju šire društvene zajednice. Rijetko ih se cijeni zbog doprinosa i različitih kvaliteta koje donose u škole i zajednice, a stigma koja prati život s invaliditetom stvara dodatnu izolaciju i usamljenost.

Iako se u ukupnom položaju djece s invaliditetom u Bosni i Hercegovini u posljednjih 20 godina vidi neki napredak, to je još uvijek daleko ispod minimalnih standarda koje propisuje međunarodni pravni okvir, uključujući UN Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, kao i domaće zakonodavstvo.

Na primjer, porodice koje se brinu o djeci s invaliditetom zaslužuju i trebaju podršku i različite usluge. Kako kaže Edo, otac djeteta s invaliditetom: „Od vlasti dobijete dijagnozu na papiru formata A4 i oni su s vama završili. Za sve ostalo morate se boriti sami“.

Iskoristila bih ovu priliku da sve članove društva pozovem da zajedničkim radom, upornim i odlučnim, osiguraju da sva djeca, bez obzira na njihove sposobnosti, budu zaštićena i zbrinuta, te da svojoj djeci bude data prilika da uživaju u životu u svojoj punoj mjeri.

Solidarno,

Sarah Bearup
World Vision Bosna i Hercegovina
Nacionalna direktorica

1. Rezime

1.1. Pregled svrhe i obima istraživanja

Ovo istraživanje provedeno je radi stjecanja uvida u život djece s invaliditetom i njihovih porodica u Bosni i Hercegovini (BiH). Uprkos ogromnoj pažnji posvećenoj pitanjima s kojima se suočavaju djeca i osobe s invaliditetom generalno, konkretni zaključci o svakodnevnom životu djece s invaliditetom nisu brojni. Obim istraživanja obuhvata sve vrste invaliditeta djece na području cijele BiH (Republika Srpska / RS i Federacija BiH / FBiH, što uključuje sve kantone FBiH). Istraživanje su tijekom 2016. godine provela dva vodeća istraživača, 14 dodatnih istraživača na terenu, te sama autorica i istraživač sekundarnih izvora. Ukupno 15 fokus-grupa održano je u još pet lokacija u BiH. Ovo je istraživanje koristilo i pristup zagovaranja / participativni pristup. Sve zaključke istraživanja prate konkretne preporuke koje se odnose na specifične društvene grupe.

1.2. Pregled nalaza i preporuka

U posljednjih 20 godina ukupan položaj djece s invaliditetom u BiH bilježi određeni napredak, što je i dalje daleko ispod standarda propisanih međunarodnim pravnim okvirom (npr. Konvencijom UN-a o pravima osoba s invaliditetom / *CRPD*), kao i zakonodavstvom BiH i politikama koje tretiraju oblast invalidnosti. Dokazi prikupljeni u ranijim studijama o lošem kvalitetu života djece s invaliditetom potvrđeni su i nalazima ovog istraživanja. Pitanja identificirana kao prepreke za dostojanstven život jednakih mogućnosti počinju s procesom dijagnoze, nedostatkom adekvatnih zdravstvenih usluga i suosjećajnih zdravstvenih radnika, slijede neadekvatno inkluzivno obrazovanje ili ograničene i nerazvijene specijalne škole, te medicinski pristup djeci s invaliditetom koji podržava postojeću društveno-medicinsku institucionalizaciju, segregaciju i isključenje.

Uspjeh inkluzivnog obrazovanja u BiH trenutno počiva isključivo na spremnosti i interesu stručnog osoblja (nastavnici, logopedi, defektolozi, itd.) i roditelja djece s invaliditetom. Ovo istraživanje potvrđuje i postojeća saznanja o nedostatku kapaciteta bh. vlasti da implementiraju postojeći pravni i zakonodavni okvir koji djeci s invaliditetom omogućuje uživanje prava na obrazovanje. Uprkos mnoštvu dobrih iskustava i dobre prakse koji se daju i trebaju replicirati, svaka priča koju su iznijela djeca s invaliditetom, njihovi roditelji, osoblje iz oblasti obrazovanja, susjedi i školski drugovi, sadrži barem jedan primjer prepreka s kojima se djeca svakodnevno suočavaju u pristupu školi. A postoje i priče o djeci koja nemaju pristup obrazovanju.

Glavni izazov u implementaciji standarda Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom pri pružanju usluga na svim nivoima bh. vlasti predstavlja neadekvatna raspodjela finansijskih sredstava. Obim ovih prava, posebno društvene (finansijske) podrške kao ni podrške za druge usluge u BiH nije odgovarajući i treba ga poboljšati u svim istraživanim oblastima: socijalna zaštita, zdravstvene usluge, pomoćna tehnologija, specijalizovane usluge, kontinuirana edukacija, obuka i senzibilizacija osoblja koje radi s djecom sa invaliditetom.

Roditelji su svojoj djeci svakako prvi učitelji, međutim, kad nadležne institucije ne pružaju primjerene usluge, roditelji preuzimaju i uloge na koje zakon obavezuje lokalne vlasti. Roditelji i porodice djece s invaliditetom rijetko imaju podršku nadležnih institucija, te ovise o dobroj volji susjeda, nevladinih organizacija (NVO) i dobrotvornih organizacija.

Zdravstvena zaštita u BiH ne uključuje usluge dostupne osobama s invaliditetom, a posebno djeci s invaliditetom. Djeca s invaliditetom, koja dobar dio svog djetinjstva provode na bolničkim tretmanima, iskusila su – zajedno sa svojim roditeljima – sve nedostatke sistema ranog upozorenja, ili stručnosti, ili dostupnosti stručnom osoblju u BiH, ili primjerenom prostoru i informacijama, adekvatnoj opremi, lijekovima i pomagalima koja odgovaraju njihovim potrebama.

Zbog povećanih troškova brige i usluga potrebnih djeci s invaliditetom, roditeljima djece s invaliditetom, kao i čitavim porodicama koje imaju djecu s invaliditetom, prijeti siromaštvo. Svi intervjuirani pominju teškoće u vezi s nedostatkom sredstava za svakodnevno preživljavanje, a posebno u vezi s nedostatkom sredstava za određena pomagala. Zbog izostanka pomoći državnih institucija porodicama već osiromašenim invaliditetom, djeci s invaliditetom takva pomagala najčešće nisu dostupna.

Ableizam (tzv. *ableism* – eng.) - Diskriminacija osoba sa invaliditetom društveni je fenomen kojim bi se trebali pozabaviti timovi stručnjaka i institucije nadležne za

osobe s invaliditetom – sektori zdravstva, socijalne zaštite i obrazovanja. Značaj njihove uloge u tome je što oni mogu utjecati na opću populaciju (i na taj način su odgovorni za stvaranje društva senzibiliziranog na pitanja invaliditeta ili društva koje ima predrasude) i, što je najvažnije, što mogu utjecati na pružanje podrške ključne za djecu s invaliditetom – njihove roditelje i širu porodicu.

Predrasude o invalidnosti u našem društvu – koje je postalo invalidno jer ne stvara okruženje dostupno svim građanima – rezultirale su time da su djeca s invaliditetom obično izolirana, lišena mogućnosti za socijalizaciju i uživanja svojih osnovnih prava. Nedostatak svijesti prisutan je jednako u zdravstvenim i obrazovnim institucijama – izuzev nekih pozitivnih, ali rijetkih primjera, kao i unutar lokalnih zajednica i u svakodnevnom životu. Djeca s invaliditetom ne žele biti drugačija od ostale djece u BiH, ali okruženje i uvjeti u kojima žive primoravaju ih da se osjećaju drugačijima.

Tabela 1. Tematske preporuke

		Cilj	Neophodne aktivnosti	Akteri
Smanjenje siromaštva	Prilike za zapošljavanje	Postojano zapošljavanje roditelja djece s invaliditetom	<ul style="list-style-type: none"> - NVO pružaju male stipendije za volonterski rad roditelja u centrima - Agencije za zapošljavanje osmišljavaju programe zapošljavanja roditelja djece s invaliditetom 	Agencije za zapošljavanje NVO Roditelji
	Stručno osposobljavanje	Mlade odrasle osobe s invaliditetom uključene u postojeće programe stručnog osposobljavanja	<ul style="list-style-type: none"> - Programi koji osobama s invaliditetom već pružaju stručno osposobljavanje razvijaju specijalne programe za mlade s invaliditetom - Osposobljavanje se vrši na osnovu utvrđenih potreba tržišta rada 	Ministarstva nadležna za zapošljavanje, Poduzetništvo NVO Porodice Mladi s invaliditetom
		Resursni za mlade s invaliditetom	<ul style="list-style-type: none"> - Resursni centri u kojima mladi s invaliditetom i njihovi roditelji mogu ostvariti prihod kroz kolektivne aktivnosti koje generiraju prihode na licu mjesta 	Vlada ¹ NVO Roditelji Mladi s invaliditetom
		Mogućnosti za zapošljavanje mladih odraslih osoba sa invaliditetom	<ul style="list-style-type: none"> - Roditelji i mladi s invaliditetom zagovaraju poslovne subjekte da zapošljavaju mlade s invaliditetom - Vlada kroz povoljne poreze podstiče zapošljavanje mladih s invaliditetom 	Vlada Lokalne firme Roditelji Mlade odrasle osobe s invaliditetom
		Program podrške za zapošljavanje mladih s invaliditetom	<ul style="list-style-type: none"> - Program podrške za zapošljavanje mladih uključuje asistente u radu, programe mentorstva za zapošljavanje u raznim sektorima, posebno u javnom sektoru - Definišu se i promišljaju procedure zapošljavanja koje daju prioritet mladima s invaliditetom. 	Vlada
Uključivanje u društvo	Svijest o djeci s invaliditetom	Potreba za integracijom djece s invaliditetom i njihovih porodica u postojeće sisteme pružanja usluga	<ul style="list-style-type: none"> - Radna grupa sastavljena od relevantnog osoblja ministarstva i relevantnih nevladinih organizacija istražuje metode uključivanja djece s invaliditetom - Prilagođenost trenutnog programiranja rehabilitacije u zajednici jedinstvenim potrebama djece sa invaliditetom - Relevantna ministarstva u vladi preuzimaju vodeću ulogu u planiranju projekata, provedbi, naknadnom praćenju provedbe projekata 	Ministarstva socijalne zaštite Ministarstva zdravstva Ministarstva obrazovanja NVO

¹ Svi nivoi vlasti u BiH.

		Cilj	Neophodne aktivnosti	Akteri
Uključivanje u društvo	Svijest o djeci s invaliditetom	Zajednice podržavaju djecu s invaliditetom i njihove porodice	<ul style="list-style-type: none"> - Relevantna ministarstva u saradnji s nevladinim organizacijama u lokalnim zajednicama provode radionice s ciljem podizanja svijesti, i druge djelatnosti - Lokalne vlasti uče o potrebama i pravima djece s invaliditetom, tako da kasnije mogu prenositi informacije članovima zajednice 	Ministarstva socijalne zaštite Ministarstva zdravlja Ministarstva obrazovanja NVO Lokalne vlasti Članovi zajednice
	Zagovaranje	Djeca s invaliditetom ostvaruju pravo na obrazovanje	<ul style="list-style-type: none"> - Povećanje mogućnosti formalnog i neformalnog obrazovanja za djecu s invaliditetom - Ministarstva i nevladine organizacije formiraju obostrano korisna partnerstva koja pozitivno utiču na učenike i osoblje 	Ministarstva obrazovanja NVO Lokalne vlasti Nastavnici
		Priznato pravo na dostojanstveno zaposlenje mladih s invaliditetom	<ul style="list-style-type: none"> - Roditelji se, uz podršku vlasti, zalažu za pravo na zapošljavanje mladih osoba s invaliditetom u privatnom sektoru - Identificiraju se preduzeća spremna za zapošljavanje mladih osoba s invaliditetom - Poreske olakšice za privatna preduzeća koja zapošljavaju mlade osobe s invaliditetom 	Preduzeća Osobe s invaliditetom Mlade osobe sa invaliditetom
	Razvoj politika	Državna politika za djecu s invaliditetom	<ul style="list-style-type: none"> - Ministarstva i nevladine organizacije osmišljavaju takve programe za djecu s invaliditetom koji uključuju porodice, članove zajednice i organe vlasti 	Ministarstva za socijalnu zaštitu, obrazovanje, zdravstvenu zaštitu, zapošljavanje NVO Porodice Članovi zajednice Djeca s invaliditetom
	Obrazovanje	Inkluzivne škole implementirane kroz cjelokupni obrazovni sistem	<ul style="list-style-type: none"> - Organi vlasti obezbjeđuju adekvatna sredstva za škole, institute za osposobljavanje i univerzitete - Državne institucije obezbjeđuju i osposobljavaju asistente u nastavi - Na svim nivoima obrazovanja sačinjeni planovi za prevazilaženje arhitektonskih barijera, barijera u pristupu informacijama i pružanju adekvatnih nastavnih materijala za djecu sa invaliditetom - Monitoring i realizacija planova osigurani adekvatnim sredstvima - Roditelji osposobljeni u najkraćem mogućem roku kako bi se osigurala adekvatna podrška za inkluzivno obrazovanje njihove djece sa invaliditetom - Tehnička sredstva predviđena za djecu s invaliditetom odražavaju njihove individualne obrazovne potrebe 	Ministarstva obrazovanja Pedagoški zavodi Škole Univerziteti Lični asistenti Roditelji

		Cilj	Neophodne aktivnosti	Akteri
Uključivanje u društvo	Obrazovanje	Osoblje u obrazovnom sistemu senzibilizirano i ima primjerenu podršku	<ul style="list-style-type: none"> - Nastavni program za obuku obrazovnog i pomoćnog osoblja osmišljen uz pomoć stručnih osoba s invaliditetom - Osposobljavanje cjelokupnog osoblja u oblasti obrazovanja - Prilagođeni nastavni planovi, nastavna sredstva i udžbenici - Brz i korisnicima prilagođen razvoj individualnih programa - Uspostava multidisciplinarnih timova za procjenu individualnih potreba za inkluzivno obrazovanje djece s invaliditetom 	Ministarstva obrazovanja i pedagoški zavodi Škole Univerziteti Nastavnici Pedagozi Defektolozi Terapeuti
		Kreirani i obezbijedeni programi edukacije roditelja	<ul style="list-style-type: none"> - Uvedeni programi za edukaciju roditelja, u cilju smanjenja negativne interakcije djeteta-roditelj i naknadnih problema u ponašanju 	Pedagoški zavodi Škole Univerziteti Nastavnici Pedagozi Roditelji
	Usluge	Usluge za djecu s invaliditetom osmišljene za sve vrste invaliditeta	<ul style="list-style-type: none"> - Vlada osigurava odgovarajuća finansijska sredstva - Sve usluge za djecu sa invaliditetom, kad god je to moguće, obezbjeđene kao dio osnovnih usluga dostupnih za djecu bez invaliditeta - Djeca, mladi ljudi i porodice djece sa invaliditetom uključeni u razvoj planiranja usluga - Organizacijama osoba sa invaliditetom omogućeno da učestvuju u pružanju usluga - Multidisciplinarnе radne grupe periodično provode evaluaciju postojećih usluga i razmatraju mogućnost uvođenja novih 	Ministarstva za socijalnu i zdravstvenu zaštitu Centri za socijalni rad Domovi zdravlja NVO Djeca i mlade odrasle osobe s invaliditetom Roditelji i porodica
	Zdravlje	Osmišljeni programi međusektorske rane identifikacije invaliditeta djece	<ul style="list-style-type: none"> - Međusektorske radne grupe formirane i razvijeni mehanizmi za saradnju i izvještavanje - Periodično izvještavanje o zadovoljstvu pacijenata i kvalitetu zdravstvenih usluga koje se pružaju djeci sa invaliditetom 	Ministarstva zdravstva, socijalne zaštite, obrazovanja, Centri za socijalni rad, Domovi zdravlja, Škole, Bolnice
		Osmišljen proces dijagnoze po principu 'sve na jednom mjestu'	<ul style="list-style-type: none"> - Proces dijagnoze predviđa da se sve održava na jednom mjestu - Procese dijagnoze uzima u obzir potrebe podrške porodicama djece s invaliditetom i njihove emocionalne i psihološke izazove tokom dijagnosticiranja 	Instituti za medicinsko vještačenje zdravstvenog stanja – ocjenu invalidnosti Ministarstva zdravstva, socijalne zaštite, obrazovanja, Centri za socijalni rad, Domovi zdravlja, Škole, Bolnice

		Cilj	Neophodne aktivnosti	Akteri
Uključivanje u društvo	Zdravlje	Revizija kapaciteta medicinskog i paramedicinskog osoblja	<ul style="list-style-type: none"> - Opće osoblje prepoznaje invaliditet - Specijalizirano osoblje se dalje specijalizira za invaliditet - Svo osoblje svjesno načela za borbu protiv diskriminacije i saosjećajno prema djeci sa invaliditetom 	Ministarstva zdravstva Bolnice Domovi zdravlja Ljekari Medicinske sestre Medicinski tehničari
		Bolnice pristupačne i prijemčive djeci sa invaliditetom	<ul style="list-style-type: none"> - Revizija potrebne adaptacije postojećih medicinskih ustanova kako bi bile dostupne za svu djecu sa invaliditetom - Obezbeđenje adekvatnog fizičkog i informativnog pristupa djeci sa invaliditetom - Uspostava okruženja prilagođenog djeci i invaliditetu - Nabavljena neophodna i adekvatna oprema kao i lijekovi za djecu sa invaliditetom 	Ministarstva zdravstva Bolnice Domovi zdravlja Ljekari Medicinske sestre Medicinski tehničari
		Pomoćne tehnologije na raspolaganju za svu djecu sa invaliditetom	<ul style="list-style-type: none"> - Institucije zadužene za procjenu potreba za pomagalima i kupuju ih kako bi se osiguralo da su uvijek prilagođena specifičnim potrebama djeteta sa invaliditetom - Pomoćne tehnologije uključuju one koje su potrebne za različite vještine i zadatke u obrazovanju, organizaciji aktivnosti i svakodnevnog života, a koje će povećati nezavisnost djece sa invaliditetom 	Ministarstva zdravstva

2. Uvod

2.1. Cilj istraživanja

Djeca s invaliditetom predstavljaju jednu od najmarginaliziranijih i najisključenijih grupa u BiH. Takva djeca su često članovi najugroženijih i najsiromašnijih dijelova populacije kojima je pristup obrazovnim i zdravstvenim uslugama i inače ograničen. Invaliditet za takvu djecu predstavlja i veći rizik od fizičkog zlostavljanja. Nedostatnost statističkih i opštih podataka o djeci s invaliditetom koja žive u BiH otežavaju planiranje i pružanje usluga kako vladi tako i organizacijama posvećenim podršci i zaštiti djece.

Ovo istraživanje ima za cilj da skrene pažnju na nedostatak podataka i informacija o životu djece s invaliditetom, te da pruži uvid u prosječan dan u životu djece s invaliditetom i njihovih porodica u BiH. Glas djece s invaliditetom i iskustva njihovih porodica, njihovih prijatelja, kao i osoba koje ih podržavaju, rijetko se čuje. Nadamo se da će ih ovo istraživanje staviti u centar pažnje. Ovo istraživanje se posebno namijenjeno bh. institucijama na svim nivoima vlasti, jer uključuje obilje podataka i informacija korisnih za budući razvoj politika i zakona koji će podržati i zaštititi djecu s invaliditetom i njihove porodice.

Istraživanje je provedeno u dvije faze; prva uključuje polu-strukturirane intervju s djecom s invaliditetom i njihovim pratiocima koji su učestvovali u istraživanju, a druga intervju s fokus-grupama predstavnika lokalnih vlasti, odnosno javnih institucija koje pružaju podršku djeci s invaliditetom.

Ovo istraživanje namijenjeno je raznolikoj publici, ali se prije svega obraća odgovornim ministarstvima, državnim institucijama i stručnjacima, kao i dijelu bh. nevladinog sektora uključenom u pružanje različitih usluga za djecu s invaliditetom, uključujući i one usluge koje bi primarno trebala osigurati država. Ovim istraživanjem se teme koje se tiču života djece s invaliditetom i njima značajnih osoba nastoje približiti široj javnosti. Bolje razumijevanje i uvažavanje ovih problema trebalo bi doprinijeti smanjenju stigme i predrasuda, te poboljšati kvalitet života ove ranjive grupe.

2.2. Obim i ograničenja istraživanja

Istraživanje je osmišljeno s namjerom da se identificiraju potrebe i problemi s kojima se suočavaju djeca s invaliditetom i njihove porodice u cijeloj BiH. Predviđeno je kao kvalitativno istraživanje i stoga ne predstavlja cjelokupna iskustva djece s invaliditetom. Fokusirali smo se na to da ponudimo bolje razumijevanje prepreka i problema s kojima se suočavaju učesnici u istraživanju, kao i načine prevazilaženja tih prepreka i problema, te lekcije naučene iz iskustva date populacije, kao i najbolje prakse koje se daju replicirati. Ovakav pristup ograničio je obim istraživanja na zajednička životna iskustva učesnika u istraživanju, što ne mora nužno uključivati sve probleme s kojima se u BiH suočavaju djeca s invaliditetom. Međutim, s obzirom na to da mnogi nalazi ovog istraživanja potkrepljuju nalaze već postojećih studija i analiza o pitanjima invalidnosti, ova ograničenja ne smanjuju vjerodostojnost ovog istraživanja.

Istraživački tim se potrudio da u istraživanje uključi podjednak broj djece s različitim tipovima invaliditeta, što na kraju nije bilo izvedivo s obzirom na to da neka prvobitno identificirana djeca i/ili njihovi roditelji nisu mogli učestvovati u istraživanju. Usto su se nakon intervjua i neke dijagnoze pokazale pogrešnima, zbog čega su djeca svrstavana u neodgovarajuće vrste invaliditeta. Tako se desilo da različite vrste invaliditeta nisu predstavljene jednakim brojem učesnika istraživanja, ali je svaka vrsta invaliditeta predstavljena s najmanje dva učesnika, što održava kredibilitet istraživanja. S obzirom na to da su djeca koja su učestvovala u ovom istraživanju, kao i njihove porodice, kontaktirani putem lokalnih vlasti i nevladinih organizacija, istraživanje nije obuhvatilo djecu i porodice koje nisu uključene u lokalno raspoložive usluge i programe.

Poduzete su sve moguće mjere da se djeca s invaliditetom podstaknu na učešće u istraživanju. Intervjuirana su sva djeca s invaliditetom zainteresirana i spremna za razgovor, a kada to ipak nije bilo moguće, u intervju je bio uključen niz članova porodice i ostalih osoba najbližih djeci i onih koji im pružaju podršku (asistenti, susjedi, vršnjaci i prijatelji).

Uprkos identificiranim ograničenjima, bitno je napomenuti da će preporuke zasnovane na rezultatima istraživanja, kad se jednom implementiraju, doprinijeti poboljšanju života sve djece s invaliditetom i njihovih porodica u BiH.

3. Metodologije i metode

3.1. Opis metodoloških pristupa u istraživanju

Metodologija istraživanja sprovedena je u okviru kvalitativnog pristupa, od dna prema vrhu, koji je učesnicima u istraživanju obezbijedio više slobode i fleksibilnosti u izražavanju iskustava i stavova. Pristup je uvjetovan temom i svrhom istraživanja: prikazati jedan dan u životu porodica s djecom s invaliditetom i odnose unutar njihovih zajednica u Bosni i Hercegovini.

Ovo istraživanje se rukovalo i pristupom zagovaranja / učešća u istraživanju, u nadi da će date preporuke potaći adekvatnu reakciju vladinih i nevladinih organizacija te doprinijeti osvještavanju i pozitivnim promjenama u životima djece s invaliditetom, te njihovih porodica kao učesnika u istraživanju. Ovaj pristup se posebno koristi za društveno isključene učesnike u istraživanju pošto su društveno isključene grupe rijetko na poziciji moći u društvu. Zato su neki od istraživača bili i članovi istraživane grupe, odnosno članovi pokreta osoba s invaliditetom u Bosni i Hercegovini.

Kako bi se osigurala dostatna kvalitativna dubinska analiza života djece s invaliditetom i njihovih porodica, učesnici u istraživanju nisu bili samo djeca i njihovi roditelji, već i njihovi nastavnici, lični asistenti, drugi stručnjaci, susjedi i prijatelji.

3.2. Prezentacija metode i svrhe uzorkovanja

Prije finaliziranja instrumenata istraživanja, vodeći istraživači konsultovali su 31 organizaciju i instituciju koje pružaju podršku djeci s invaliditetom i njihovim

porodicama u cijeloj Bosni i Hercegovini. Te konsultacije su obezbijedile ulazne podatke za ključne teme instrumenata istraživanja.

Uzimanje uzorka rukovodilo se s dva ključna principa: uključiti djecu s različitim vrstama invaliditeta, te iz različitih dijelova Bosne i Hercegovine kako bi se pokrio što veći broj gradova i općina u Bosni i Hercegovini a gradska, polugradska i seoska područja bila podjednako zastupljena. U cilju obezbjeđivanja skupa podataka koji je moguće analizirati, planirano je i obavljeno dvadeset (20) razgovora s učesnicima istraživanja sa dvadeset (20) različitih lokacija u Bosni i Hercegovini (tako da budu uključeni i Republika Srpska i Federacija Bosne i Hercegovine, kao i što je moguće više kantona u Federaciji Bosne i Hercegovine).² Cilj je bio u istraživanje uključiti otprilike jednu četvrtinu od ukupnog broja učesnika koji bi predstavljali jedno od četiri glavna područja invaliditeta: vid, sluh, kretanje i intelektualne sposobnosti/autizam. Izbor učesnika istraživanja izvršen je u saradnji sa centrima za socijalni rad, osnovnim školama, centrima za rehabilitaciju i organizacijama osoba s invaliditetom. Centri su najprije kontaktirali svoje korisnike/članove a zatim istraživačkom timu dostavili kontakt-podatke o zainteresiranim učesnicima.

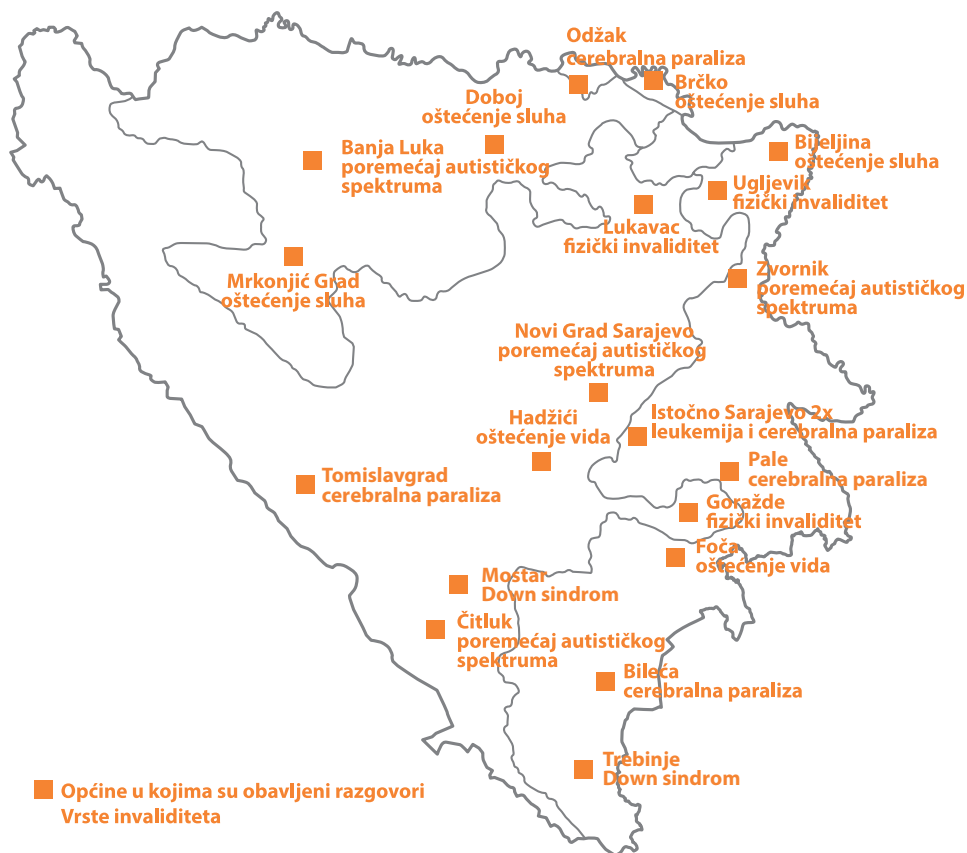
Dvadesetoro (20) djece s invaliditetom koje je učestvovalo u ovom istraživanju dolaze iz grupa invaliditeta s utjecajem na:

- vid (troje)
- sluh (troje)
- kretanje (devetoro: šestoro sa cerebralnom paralizom, jedno s mišićnom distrofijom, dvoje s drugim vrstama motoričkih smetnji)
- intelektualne sposobnosti/autizam (petoro: dvoje s Down sindromom, troje s poremećajima iz autističkog spektra)

Istraživanjem su obuhvaćeni sljedeći gradovi i općine: Banja Luka, Bijeljina, Bileća, Brčko, Čitluk, Doboj, Foča, Goražde, Hadžići, Istočno Sarajevo, Lukavac, Mostar, Mrkonjić Grad, Novi Grad Sarajevo, Odžak, Pale, Tomislavgrad, Trebinje, Ugljevik i Zvornik.

² Istraživački tim je na početku uradio 25 intervjua, od kojih je pet bilo obavljeno s djecom s hroničnim ili terminalnim bolestima. Imajući u vidu metodološki okvir publikacije, u analizu su uključeni razgovori s djecom s invaliditetom kao i s porodicama djece s invaliditetom.

Slika 1. Mapa učesnika u istraživanju po geografskim lokacijama i vrstama invaliditeta



Od ukupnog broja uključene djece 52% su djevojčice, a 48% dječaci, što odražava procjenu ukupnog stanovništva prema polu u Bosni i Hercegovini.

Razgovori su vođeni sa svom djecom koja su bila u mogućnosti da učestvuju; tamo gdje to nije bilo moguće, obavljeni su razgovori s njihovim roditeljima, susjedima, te drugim njima bitnim osobama. Cilj je bio obaviti razgovore s oba roditelja i obavljeno je ukupno devetnaest (19) razgovora s očevima i osamnaest (18) razgovora s majkama. U razgovore su uključeni i nastavnici i/ili drugi stručnjaci koji rade sa djecom koja pohađaju bilo kakvu vrstu formalne ili neformalne edukacije (17 nastavnika, tri logopeda, tri defektologa, jedan psiholog, dva lična asistenta, dva socijalna radnika i jedan pedijatar). Uključeno je i sedamnaest (17) razgovora sa susjedima koji žive u blizini porodica s djecom s invaliditetom, kao i dvadeset i jedan (21) razgovor s prijateljima te djece.

Uzorkovanje fokus grupe rukovodilo se lokacijama razvojnih područja World Visiona i lokacijama njegovih ureda u BiH, što je omogućilo brži pristup lokalnim vlastima i povećalo njihovu spremnost i raspoloživost za učešće u ovom istraživanju.

Slika 2. Broj razgovora po vezi sa djetetom



Organizirano je ukupno petnaest (15) fokus grupa, po pet sa: Organizirano je ukupno petnaest (15) fokus grupa, po pet sa: djecom uzrasta osnovne i srednje škole; s nastavnicima; te sa stručnjacima na terenu zaposlenim u sektorima zdravstva, socijalne zaštite, obrazovanja, te u organizacijama/institucijama civilnog društva. Fokus grupe su održane u Doboju, Lukavcu, Olovu, Palama i Petrovu, a uključivale su četrdeset i sedam (47) stručnjaka na terenu,³ četrdeset i devet (49) nastavnika i rehabilitatora iz osnovnih i srednjih škola, te osamdeset i dvoje (82) djece iz osnovnih i srednjih škola.

³ Učesnici u fokus-grupama su bili pedijatri, psiholozi, defektolozi, socijalni radnici, pedagozi i rukovodioci nevladinih organizacija; dolazili su iz domova zdravlja, škola, centara za socijalni rad i nevladinih organizacija prepoznatih kao organizacije koje imaju iskustva u pružanju podrške djeci s invaliditetom.

3.3. Predstavljanje metoda korištenih u istraživanju i njihove svrhe

Instrumenti korišteni za ovo istraživanje uključuju konsultacije, polustrukturirane razgovore i fokus-grupe.

Konsultacije s trideset i jednom (31) organizacijom osoba s invaliditetom, centrima za rehabilitaciju i javnim institucijama sadržavale su i ključna pitanja o izazovima s kojima se suočavaju djeca s invaliditetom: (ne)dostupne usluge, uključivanje ove djece u društvo, prednosti i slabosti postojećih mreža pokreta osoba s invaliditetom, potrebnu reviziju postojećih politika o invalidnosti, kao i dostupnost učesnika u istraživanju zbog obavljanja razgovora sa njima.

Ove konsultacije su obezbijedile ulazne podatke za razvoj upitnika za polustrukturirane intervjue koji odražava glavne izazove s kojima se suočavaju djeca s invaliditetom i njihove porodice, uključujući i roditeljska iskustva u vezi s invaliditetom djeteta, dostupnost profesionalnih stručnjaka za određeni invaliditet, kvalitet usluga i njihovu dostupnost, društvenu uključenost, inkluzivno obrazovanje i deinstitutionalizaciju, dijagnostičke procedure, ostale prepreke za dostojanstven život, te prioritete za budućnost.

Fokus-grupe uključile su sljedeća istraživačka pitanja: kvalitet, kapaciteti i dostupnost usluga za djecu s invaliditetom, potrebnu reviziju postojećih politika o invalidnosti, inkluzivno obrazovanje, društveno uključivanje, mogućnosti rane intervencije, te dostupnost profesionalnih stručnjaka za određeni invaliditet.

3.4. Prikupljanje podataka, upravljanje podacima i njihova analiza

Istraživanje na terenu provodio je tim Fondacije Krila nade pod rukovodstvom dva vodeća istraživača, koji su u istraživanju na terenu učestvovali sa još četrnaest (14) istraživača. U analizi podataka učestvovali su svi istraživači, na čelu sa dva vodeća istraživača. Analizu ovog istraživanja finalizirala je autorica koju je World Vision angažovao da sačini konačni izvještaj.

Da bi se obezbijedio jedinstven pristup tokom cijelog procesa istraživanja i osiguralo poštivanje najboljeg interesa djece i njihovih ljudskih prava, svi istraživači na terenu prošli su obuku o smjernicama za istraživanja i o Politikama za zaštitu djece World Visiona.

Svim ispitanicima je objašnjeno da je učešće u istraživanju anonimno i da mogu odabrati imena koja će biti korištena pri citiranju. Od svih ispitanika se tražila dozvola za audio-snimanje razgovora, te da svoj pristanak potvrde potpisom. Tamo gdje to nije bilo moguće, istraživači su za vrijeme razgovora pravili bilješke. Snimljeni intervjui nisu u potpunosti transkribovani, a jedan dio ovog materijala korišten je u izradi pojedinačnih studija slučaja (za svako dijete) koje uključuju i citate ispitanika, te zapažanja istraživača. Fokus-grupe je vodilo pet viših istraživača u školama i lokalnim centrima za rehabilitaciju djece s invaliditetom. Razgovori u fokus-grupama nisu transkribovani. Povjerljivost istraživačkog materijala strogo je poštovana i čuvana u svakom trenutku.

Izrađeno je dvadeset (20) studija slučaja i petnaest (15) izvještaja fokus-grupa koji se zasnivaju na analizi sadržaja. Izvještaj polazi od studija slučaja i izvještaja fokus-grupa koji su za Izvještaj glavni izvor podataka. Poglavlja Izvještaja donose kratak pregled statusa osoba s invaliditetom u Bosni i Hercegovini (poglavlje 4), te analizu rezultata koji su podijeljeni u sedam podpoglavlja koja odražavaju obrasce tema o pitanjima ključnim za djecu s invaliditetom u Bosni i Hercegovini (poglavlje 5). Svako podpoglavlje počinje kratkim pregledom relevantnog pravnog i zakonodavnog okvira i stepena provedbe (ako se provodi), a nastavlja predstavljanjem rezultata relevantne teme, uključujući i citate anketiranih, te završava time kako ovi rezultati utiču na živote djece s invaliditetom, i preporukama. Posljednje poglavlje (poglavlje 6) sadrži zaključke i preporuke namijenjene ključnim akterima nadležnim za pitanja s kojima se suočavaju djeca s invaliditetom i njihove porodice.

4. Pregled statusa djece s invaliditetom u Bosni i Hercegovini⁴

Pravni sistem u Bosni i Hercegovini organiziran je tako da se sva pitanja u vezi s ljudskim pravima osoba s invaliditetom rješavaju na nivou entiteta i/ ili kantona.

Usvojene politike i propisi na nivou entiteta još uvijek nemaju jedinstvenu definiciju za invaliditet, a nadležna ministarstva ne preduzimaju nikakve nove korake u tom pogledu. U mnogim propisima i zakonima koriste se termini zabranjeni Konvencijom Ujedinjenih nacija o pravima osoba s invaliditetom (CRPD), a inherentni pristup je više u skladu s medicinskim modelom koji razmatra samo fizičku smetnju osoba s invaliditetom. Neki zakoni zabranjuju diskriminaciju na osnovu invaliditeta, na primjer zakoni iz oblasti rada, obrazovanja i zdravstva. Međutim, čak ni u zakonima u kojima se direktno propisuje zabrana diskriminacija po osnovu invaliditeta, ne postoje efikasne mjere kojima bi se spriječilo da se takva diskriminacija dogodi.

Alternativni izvještaj o primjeni Konvencije Ujedinjenih nacija o pravima osoba s invaliditetom (CRPD) za Bosnu i Hercegovinu iz 2014. godine identificira neka ključna pitanja koja se tiču osoba s invaliditetom, kao i djece s invaliditetom u Bosni i Hercegovini: pouzdanih podataka o osobama s invaliditetom nema, što uključuje i podatke o njihovim sposobnostima i potrebama; za većinu osoba s invaliditetom obrazovni sistem je nedostupan; postoji nedostatak zdravstvene zaštite i/ili loše zdravstvene usluge; osobe s invaliditetom se suočavaju s višestrukom diskriminacijom na osnovu pola, uzrasta i geografske lokacije; a postoji i problem nedovoljne senzibilitnosti i osviještenosti o pitanjima invalidnosti, čak i kod onih koji pružaju usluge osobama s invaliditetom.

⁴ Osnova za ovaj kratki pregled je Alternativni izvještaj o primjeni Konvencije Ujedinjenih nacija o pravima osoba s invaliditetom (CRPD) za Bosnu i Hercegovinu objavljen 2016. godine. Ovaj izvještaj su u velikoj mjeri sačinile osobe s invaliditetom, uključujući i šezdeset i pet (65) organizacija osoba s invaliditetom iz pet koalicija organizacija osoba s invaliditetom. Izvještaj je dostupan na <http://bit.ly/2favd0B>.

Ne postoje zvanični podaci o broju osoba s invaliditetom koji žive u Bosni i Hercegovini, a nedostaju i informacije razvrstane po polu i uzrastu osoba s invaliditetom.

Nema dostupnih informacija o djeci s invaliditetom koja pohađaju redovne škole, što bi moglo predstavljati dobar pokazatelj poštivanja ljudskih prava osoba s invaliditetom u zemlji kroz inkluzivno obrazovanje. Zakoni o osnovnom, srednjem i visokom obrazovanju predviđaju jednaka prava na obrazovanje za svu djecu, ali zbog nadležnosti u oblasti obrazovanja ili zbog nedostatka implementacije tih propisa, djeca i mladi – a posebno oni s fizičkim invaliditetom i mentalnim poremećajima – i dalje su isključeni iz redovnog obrazovnog procesa. Zbog nedostatka sredstava za podršku inkluzivnom obrazovanju, te nedovoljno razvijene svijesti o potrebama uključivanja osoba s invaliditetom u redovno obrazovanje, vlasti obično pribjegavaju obezbjeđivanju obrazovanja za osobe s invaliditetom u specijalnim školama. Ne postoji ni organizirani sistem rane intervencije.

Zakon ne propisuje pristupačno okruženje, odgovarajuće ortopedske, tiflotehničke i druge pomoćne tehnologije i pomagala, nastavna sredstva i školski udžbenici, pomoć u razredu i slično. Nijedna budžetska linija nije posebno namijenjena za pomoćne tehnike i pomagala. Određena finansijska sredstva izdvajaju se kroz posebne budžetske linije za funkcioniranje škola za specijalno obrazovanje i za djecu s invaliditetom (na entitetskom nivou), ali nijedna takva budžetska linija ne postoji za inkluzivno obrazovanje, što očigledno ukazuje na odnos vlasti prema inkluzivnom obrazovanju.

Rana intervencija i rehabilitacija nisu regulirani nekim posebnim zakonom, a nije ni prepoznata potreba da se predškolsko obrazovanje učini dostupnim posebno djeci s kombiniranim invaliditetom i djeci iz ruralnih područja. Ni mnoga djeca s invaliditetom u urbanim zajednicama nisu uključena u predškolsko obrazovanje i odgoj, čak i onda kada je to regulirano relevantnim zakonima.

Djeci s invaliditetom zdravstvena zaštita je ograničena zbog prostornih prepreka, nedostatka stručnog osoblja za određene vrste invaliditeta, a posebno zbog nepristupačnih stomatoloških i drugih zdravstvenih usluga za djecu i osobe s intelektualnim poteškoćama. Nedostaju i programi obrazovanja medicinskog i paramedicinskog osoblja za rad s osobama s invaliditetom. Nedostaju i programi za adekvatno utvrđivanje potreba za ortopedskim i drugim pomagalima, individualnih potreba osoba s invaliditetom, te obezbjeđivanje materijala za higijenu.

Žene i djevojčice s invaliditetom i dalje se suočavaju s višestrukom diskriminacijom; izolirane su i isključene čak i iz aktivnosti organizacija osoba s invaliditetom. Rijetko su žene na čelu organizacija osoba s invaliditetom, i tek se odnedavno osnivaju

organizacije koje posebno okupljaju žene i djevojčice s invaliditetom.⁵

Žene i djevojčice s invaliditetom također su izloženi nasilju; stope rasprostranjenosti nasilja iste su za žene s invaliditetom i za žene koje nemaju invaliditet.⁶ Zdravstvene usluge nisu prilagođene potrebama žena i djevojčica s invaliditetom, posebno u pogledu seksualnog i reproduktivnog zdravlja.⁷

Organizacijama za osobe s invaliditetom ne garantira se podrška kroz zakone koji bi im obezbijedili stalnu i adekvatnu podršku vladinih institucija kako bi mogle pružati usluge i podršku djeci s invaliditetom i njihovim porodicama. Razlikama u propisima bh. entiteta djeca s invaliditetom i njihove porodice diskriminirane su na osnovu geografske lokacije, jer postoji razlika u finansijskim naknadama (na primjer, invalidnine) ili usluga (na primjer, u jednom od entiteta nekih usluga ni nema). I pored postojanja propisa za omogućavanje punog pristupa zgradama i uklanjanje prostornih prepreka, mnoge javne zgrade (škole, objekti kulture, sportski objekti, zgrade javne uprave, domovi zdravlja, centri za socijalni rad itd.) izgrađeni su ili obnovljeni bez primjene standarda pristupačnosti. Institucijama i preduzećima koja su prekršila postojeće propise nisu izrečene nikakve sankcije.

Postoji ogromna potreba za provođenjem sveobuhvatne kampanje na svim nivoima vlasti za podizanje svijesti o pravima i jednakim mogućnostima za osobe s invaliditetom, kao i za pitanja uključivanja osoba s invaliditetom u svaki segment društva. Pred državom je još uvijek dug put kada je riječ o usklađivanju zakonodavstva s Konvencijom Ujedinjenih nacija o pravima osoba s invaliditetom (CRPD), o obezbjeđivanju odgovarajućih sredstava za provođenje zakona, te o obuci i senzibilizaciji osoblja koje pruža usluge osobama s invaliditetom, te donosioca odluka, a posebno kada se radi o stavljanju na raspolaganje sredstava namijenjenih za dostupnost obrazovanju i zdravstvenim uslugama, te finansiranju posebnih službi za podršku i organizacija osoba s invaliditetom.

5 Žene s invaliditetom nedovoljno su zastupljene u javnom životu i u političkom odlučivanju, nijedna nije zastupljena u politici na bilo kojem nivou vlasti, pa čak i u Vijeću za osobe s invaliditetom na državnom nivou žene čine samo 20% od ukupnog broja članova. Žene s invaliditetom nisu ni kao dio radne snage zastupljene ravnopravno s muškarcima s invaliditetom a čine samo četvrtinu svih zaposlenih osoba s invaliditetom u Bosni i Hercegovini. Više informacija pruža Inicijativa za monitoring evropskih integracija u BiH, 2008.

6 U Bosni i Hercegovini je prosječna stopa nasilničkog ponašanja nad ženama 47,2%; u slučaju žena s invaliditetom ta stopa iznosi 48,5% (Agencija za ravnopravnost polova Bosne i Hercegovine, 2013:13, 47, 51)

7 Postoje samo četiri zdravstvena centra za reproduktivno zdravlje, ali ljekari i ostalo osoblje nisu obučeni da koriste raspoloživu opremu. (Sarajevski otvoreni centar 2016:29) U Sarajevu postoji jedna organizacija, Asocijacija XY, koja pruža zdravstvene preglede i savjete za djevojčice i mlade žene s invaliditetom, uključujući i intelektualne poteškoće, ali ovo nije dio redovnih zdravstvenih usluga i nije dostupno svima u zemlji.

5. Nalazi istraživanja

U ovom poglavlju bit će prezentirani nalazi istraživanja. Svaki podnaslov donosi kratak pregled relevantnog pravnog i zakonodavnog okvira te, ukoliko relevantno, stepen njegove implementacije, te predstavlja relevantne nalaze uključujući citate anketiranih i zaključak o tome kako nalazi utiču na živote djece s invaliditetom, kao i preporuke.

Teme su formirane na osnovu uzoraka tema koje su se isticale u podacima iz istraživanja, koje su se najčešće ponavljale i koje najviše utiču na živote djece s invaliditetom i njihove porodice. Teme su: škole – u funkciji centralnog događaja u djetinjstvu i ključnih instrumenata za socijalizaciju i razvoj svakog djeteta; usluge – kao ključni mehanizmi podrške koji djeci s invaliditetom omogućavaju ostvarivanje prava i potpuno uključivanje u društvo; majke i očevi u ulozi asistenata – primjer utjecaja nedostatka usluga na život i razvoj djece s invaliditetom, te izmijenjena uloga roditeljstva u njihovim porodicama; dijagnoza i bolnica – dijagnoza kao procedura i bolnice kao lokacije koje imaju temeljni utjecaj na živote djece s invaliditetom i njihove roditelje; finansijska situacija – tema svakodnevnog života porodica s djecom s invaliditetom koje često zapadaju u siromaštvo zbog troškova koje imaju pružajući sami usluge svojoj djeci u cilju njihove socijalne inkluzije; ableizam i čarobni štapić – potreba da se osobe s invaliditetom posmatra sa aspekta hendikepa i konstantna potreba i očekivanje da se invaliditet treba ukloniti kako bi se djeca s invaliditetom mogla uključiti u društvo – predstavlja dobar uvod u zadnju temu društva s invaliditetom – s bezbrojnim primjerima o tome kako društvo i njegovi ključni akteri ne stvaraju mogućnosti i prostore u koje bi se mogla uključiti djeca s invaliditetom ili prostore s tom namjenom.

5.1. Škole

Međunarodne obaveze svakom djetetu i odrasloj osobi garantuju pravo na osnovno obrazovanje – Obrazovanje za sve (Education for All-EFA), zasnovano je na perspektivi ljudskih prava i generalnom ubjeđenju da je obrazovanje ključno za individualnu

dobrobit i nacionalni razvoj”.⁸ Konvencija o pravima osoba s invaliditetom obavezuje države da osiguraju inkluzivno obrazovanje za svu djecu, mlade i odrasle s invaliditetom.⁹ Razvojni programi koji podržavaju obrazovnu reformu prepoznaju inkluzivno obrazovanje kao korisno ne samo djeci s invaliditetom, već i svim marginaliziranim društvenim grupama, te naglašavaju da na inkluzivno obrazovanje ne treba gledati kao na „filozofiju ili obrazovni pristup ekskluzivno za djecu s invaliditetom, već kao pristup koji je fundamentalan za ostvarivanje prava na obrazovanje djece iz svih marginaliziranih grupa – npr. djevojčica, romske djece ili djece koja rade”.¹⁰

Pravni i zakonodavni okvir BiH usklađen je s Konvencijom i, kroz 65 zakona na svim nivoima vlasti, navodi da je inkluzivno obrazovanje pravo sve djece i mladih s invaliditetom.¹¹ Međutim, ovi zakoni ne obavezuju vlasti da u svojim budžetima alociraju resurse za provođenje obrazovne legislative – izuzetak predstavljaju sredstva za monitoring i koordinaciju ovih aktivnosti. Tek sporadično se odvajaju sredstva za asistente u nastavi, koji predstavljaju međunarodno priznat mehanizam podrške inkluziji, ali čak i tada isključivo kroz rad nevladinih organizacija.¹² Pravni okvir je djelimično harmoniziran s Konvencijom, iako ima prostora za unapređenje i specijalizaciju. Terminologija je u potpunosti nekonzistentna kada su u pitanju izrazi koji se odnose na djecu s invaliditetom jer umjesto da se primjenjuje terminologija iz Konvencije „djeca/osobe/odrasli s invaliditetom”, u bh. zakonodavstvu koriste se sljedeći izrazi: djeca s posebnim potrebama, djeca s posebnim obrazovnim potrebama, djeca s psihofizičkim poteškoćama, djeca ometena u razvoju, itd.¹³

Inkluzivno obrazovanje sastoji se od brojnih međusobno povezanih elemenata koji su neophodni za uspjeh – dostupne obrazovne ustanove (arhitektonska i informacijska dostupnost), dostupni nastavni instrumenti i udžbenici, obučeni nastavnici,

8 UNICEF, 2011:4

9 Iako postoje različite teorije o tome koji je pristup obrazovanju djece, mladih i odraslih s invaliditetom najefikasniji i najadekvatniji (segregacija, integracija i inkluzija), Član 24 CRPD jasno navodi da će „zemlje potpisnice osigurati sistem inkluzivnog obrazovanja na svim nivoima” (paragraf 1) i da „osobe s invaliditetom neće biti isključene iz redovnog obrazovnog sistema po osnovu svog invaliditeta, te da djeca s invaliditetom neće biti isključena iz besplatnog i obaveznog osnovnog obrazovanja, ili iz srednjoškolskog obrazovanja, na osnovu svog invaliditeta” (paragraf 2).

10 UNICEF, 2011:5. UNESCO se zalaže za širenje koncepta inkluzivnog obrazovanja koje se „može posmatrati kao opći vodeći princip za jačanje obrazovanja za održivi razvoj, cjeloživotno učenje za sve, i jednak pristup svih dijelova društva mogućnostima za učenje, kako bi se u praksi proveli principi inkluzivnog obrazovanja”. UNESCO, Inkluzivno obrazovanje: Put ka budućnosti, Međunarodna konferencija o obrazovanju, 48. sesija, Ženeva, Švicarska, 25–28. novembar 2008.

11 Pored ovih zakona, postoje zakonski obavezujući dokumenti o inkluzivnom obrazovanju kao što su strategije, akcioni planovi i pravilnici koji nisu jednako zastupljeni na svim nivoima obrazovanja i nisu jednako definirani u pravnom i zakonodavnom okviru na svim nivoima vlasti u BiH.

12 Somun Krupalija, L. 2014:31.

13 Usklađenost zakona u BiH s Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom / Obrazovanje-prijedlozi i preporuke, str. 5

dostupnost asistentima u nastavi, dostupni specijalizirani stručnjaci (logopedi, treneri za orijentaciju itd.), razvoj individualnih programa, prilagođen nastavni plan i program, senzibiliziranost ostalih učenika i njihovih roditelja, te podrška roditeljima djece s invaliditetom. Većina ovih elemenata nisu na raspolaganju u bh. školama. U prosjeku su zastupljena dva ili tri ova elementa, u rijetkim slučajevima više, ali u većini slučajeva niti jedan.

Prostorni i materijalni uvjeti u školama loše su organizirani i nedostupni, te postoje informacijske i arhitektonske barijere. Čak i u slučajevima kad dijete postiže odličan uspjeh u školi, jednak pristup i učešće su mu onemogućeni zbog ograničene fizičke pristupačnosti, kao npr. u slučaju Aldina iz Goražda:

„On je intelektualno iznad prosjeka... Ima sve petice i rijetko kad dobije četvorku... Što se tiče njegove mobilnosti u školi, osigurali smo jednu učionicu [za sve njegove časove], pa tako ne mora mijenjati spratove... Najveći mu je izazov u školi da se kreće sam, bez ičije pomoći.“ Jasmina, nastavnica

„Obećali su [vlasti] da će napraviti rukohvate i rampe kako bi se djeca s invaliditetom mogla popeti na drugi sprat u školi, ali to se nije dogodilo. To je jedna od svakodnevnih prepreka za Kaću.“ Zora, susjeda

Nije dovoljno obučiti profesionalno osoblje. Tokom obrazovanja budućih nastavnika nema predmeta koji te ljude pripremaju za rad sa djecom i mladima s invaliditetom.¹⁴

„Vjerujte mi, bilo me je strah početi... To je bio prvi put u mojih 20 godina iskustva da se od mene očekivalo da radim s takvim djetetom [s invaliditetom]... U početku je bilo vrlo teško... Nastavnici koji rade s djecom s poteškoćama u razvoju priznaju da nisu dovoljno kvalificirani ili educirani za ono što trebaju raditi u praksi. Ja sam sama istraživala načine kako mogu prilagoditi plan i program Anđelinim potrebama... Organizacija edukacija za nastavnike bi nam omogućila da se suočimo sa izazovima koje doživljavamo kroz proces inkluzivnog obrazovanja djece s invaliditetom.“ Anđelija, nastavnica

„Nastavnici su se našli u nepoznatoj situaciji jer ih većina nikad nije imala priliku raditi sa djecom s invaliditetom. Trebale bi postojati obuke za nastavnike...sve više i više djece je u inkluzivnom obrazovanju, a nastavnici tokom svog školovanja još uvijek ne uče o tome.“

¹⁴ Politika u oblasti invalidnosti u BiH, 2008:10.

„Nismo dovoljno educirani da radimo s djecom s posebnim potrebama.“ Milica, nastavnica

„Mislim da je najveća prepreka [nedostatak] edukacija za nastavnike predmetne nastave... ti nastavnici još uvijek nisu senzibilizirani.“ Tereza, nastavnica

Izrada individualnih programa za djecu s invaliditetom jedan je od temelja inkluzivnog obrazovanja. Učesnici u ovom istraživanju navodili su nedostatak podrške u ostvarivanju pristupa individualnim programima za svoje učenike s invaliditetom.

„To [izrada individualnih programa] je loše definirano... čak ni defektolog ne zna kako [adaptirati plan i program za matematiku]. Proces odobravanja individualnog rada i programa je previše zahtjevan i treba započeti ranije [u toku godine]. Dajana nema individualni program, ona prati postojeći, a ja samo preskačem stvari koje vidim da ona ne može uraditi.“ Aleksandra, nastavnica

Monina nastavnica, Minela, također se susreće s tehničkim poteškoćama u pružanju adekvatne obrazovne podrške. Najveća prepreka je to što Ministarstvu obrazovanja treba čitavo prvo polugodište da uradi procjenu individualnih programa za djecu s invaliditetom. Nastavnica je prinuđena da s Monom radi kako zna i umije, ali bez ikakvog pravnog ili zakonskog utemeljenja, što bi moglo dovesti do sudske tužbe ili protiv nastavnice ili škole, ili oboje, zato Minela ne vodi nikakve bilješke o Moninom napretku tokom prvog polugodišta.

Asistenti u nastavi još su jedan ključni faktor za uspjeh inkluzivnog obrazovanja. Njih ne predviđa zakon na svim nivoima vlasti, te ih obično ili obezbjeđuju nevladine organizacije ili plaćaju roditelji; ili sami roditelji obavljaju ulogu asistenata u nastavi.

„Na početku su djeca pitala zašto je Andrejeva mama prisutna u učionici, ali su se kasnije navikli na nju [u ulozi asistenta u nastavi]. [Njegova mama] Zorica je veoma strpljiva i osjetljiva prema djeci, pa je to puno pomoglo.“ Tijana, nastavnica

„Lucija učestvuje u inkluzivnom obrazovanju ali mislim da bi društvo trebalo osigurati asistente [u nastavi] koji bi djecu s posebnim potrebama mogli voditi kroz školovanje. U ovom slučaju roditelji su ti koji su me angažirali kao ličnog asistenta...već sedam godina... ali nemam nikakva prava, nikakav ugovor sa školom, ništa. Mislim, voljela bih da sva djeca imaju asistente u nastavi, ali i da asistenti imaju zaposlenje“. Katarina, asistent u nastavi

„Problem predstavlja nedostatak asistenata u nastavi. Izgubimo cijelo prvo polugodište dok se odobri asistent u nastavi, što predstavlja ogroman problem nastavniku, jer Mona ponekad mora napustiti učionicu, a nastavnik ne može ostaviti drugu djecu samu. U drugom polugodištu ona ima asistenta, ali ga plaćaju njeni roditelji.“ Minela, nastavnica

Inkluzivni pristup u bh. školama obično ne podrazumijeva dodatni rad s ostalim učenicima u razredu i njihovim roditeljima. Oni bi, idealno, trebali biti informirani o djetetu s invaliditetom u razredu, te bi im se trebale dati neke smjernice o tome kako da se na senzibilan način ophode s takvim učenikom; trebala bi im se i pružiti mogućnost da postavljaju pitanja i dobiju odgovore. Postoje neki pozitivni primjeri dobre prakse gdje su uprava škole i nastavno osoblje radili na kreiranju osnažujućeg okruženja za djecu s invaliditetom.

„Djeca su zaista tako dobro prihvatila Aljošu! Znam da su na početku imali roditeljski sastanak i da su se Zoran i Bojana [Aljošini prijatelji iz razreda] obratili roditeljima i objasnili im... i to je sigurno imalo [pozitivan] efekat... Ostavljamo ga samog s drugom djecom tokom odmora i to vrlo dobro funkcioniра. Kada se djeca igraju napolju i on je uključen u igru... uključen je na svoj način.“ Adrijana, asistent u nastavi

„Aminova nastavnica je bila vrlo entuzijastična. Uradila je jako mnogo da bi ga cijeli razred prihvatio onakvog kakav jeste. Pripremila je djecu [s informacijama] o njegovoj bolesti.“ Azra, defektolog

„Nastavnica je bila iznenađena što sam došla u školu iako imam poteškoće u kretanju. Rekla je da joj treba vremena da pripremi razred na moj dolazak i da im objasni kako mi mogu pomoći. Kada sam prvi dan ušla u učionicu dobila sam veliki aplauz i osmjeh... Nikad se nisam osjećala drugačije, oduvijek učestvujem u svim školskim izletima i šalama“. Sanja, 15 godina

Međutim, postoje i iskustva djece koja su započela školovanje tako da su se odmah osjetila različitom i neprihvaćenom.

„Bilo je nekih poteškoća s djecom... koja nisu imala priliku susresti se ranije s djecom s razvojnim poteškoćama... Bilo im je čudno da dijete koje ne govori može ići u školu s njima... ponekad bi govorili: 'Ona je glupa! Ona je blesava! Zašto da ide u školu ako ne zna sve stvari kao mi?'“ Minela, nastavnica

U ovom istraživanju susreli smo se i s nekim nastavnicima, ekspertima i roditeljima koji ne podržavaju inkluzivno obrazovanje, najčešće zbog toga što se ono ne provodi adekvatno u slučaju djece s invaliditetom u njihovom radnom okruženju.

„Ova inkluzija, ovakva inkluzija je donijela više patnje... mislim super je to ... pa, možda taj dio što djeca dolaze u školu, provode vrijeme s drugom djecom, ali ne možete očekivati da nastavnik upravlja s tim djetetom i još 25 učenika. Dijete sa umjerenim intelektualnim invaliditetom može uspjeti samo uz podršku defektologa ili logopeda ili asistenta u nastavi. Ja ne podržavam specijalno obrazovanje, ali inkluzivno obrazovanje bez potrebnih stručnjaka je besmisleno.“ Mirela, logoped

„Inkluzivno obrazovanje bi trebalo podrazumijevati asistenta u nastavi, adekvatne nastavne materijale i prilagođeni nastavni plan i program koji prate prilagođeni udžbenici. Mi nemamo ništa od toga.“ Anđelija, nastavnica

„Pokušali smo s društvenom inkluzijom. Nisu imali asistente u nastavi... Oni ne postoje čak ni danas, nemaju ni defektologa. Oni ne postoje u školama iako su neophodni za inkluziju“. Mirsad, otac

Nastavnici koji podržavaju inkluzivno obrazovanje suočavaju se s preprekama kao što je nedostatak podrške u kreiranju individualnih planova i programa, pružanje specifične podrške za različite vrste invaliditeta. „Mislim da je inkluzija dobar korak naprijed... podržavam inkluziju jer [pored toga što destigmatizira djecu s invaliditetom] ona omogućava da druga djeca nauče da budu empatična, da budu humana.“ Minela, nastavnica

Iskustvo provedbe inkluzivnog obrazovanja u bh. školama pokazalo je pozitivan efekat na djecu s invaliditetom koja se, zahvaljujući tome, osjećaju manje stigmatizirano i više uključena u društvo. Tokom istraživanja smo naišli na brojne primjere inkluzije; u razredima druga djeca bez problema prihvataju djecu s invaliditetom. Ova iskustva jednako pominju nastavnici i stručnjaci koji rade s djecom, roditelji, školski drugovi i sama djeca.

„Djeca suosjećaju s njim ali ga ne sažaljevaju, pružaju mu podršku, prihvataju ga onakvog kakav jeste“. Azra, defektolog

„Za mene je najveći uspjeh to prihvatanje... Kada uđete u učionicu u kojoj ima dijete s invaliditetom, a djeca se međusobno grle i podržavaju je, to je ogroman uspjeh.“ Anđelija, nastavnica

„Kad god Andrej nešto uspješno uradi na času, njegovi drugari mu aplaudiraju“. Zorica, majka

„Njeni drugari u predškolskom je ne isključuju, ona je prisutna [uključena] na svim školskim predstavama i recitalima.“ Đina, majka

„Prošle sedmice nisam išla u školu u četvrtak i petak. Ići ću sutra. Idem u školu svaki dan i prisustvujem svim časovima. Jako volim školu. U školi pjevamo, učimo engleski...“ Dajana, 11 godina

„Moja najbolja prijateljica je moja drugarica iz razreda. Mi smo prijateljice i igramo se zajedno u školi.“ Kaća, 11 godina

„Kada Amin dođe pomognem mu da izvadi knjige i stavi ih na sto... Ponekad on igra igrice na mom mobitelu i osvoji više poena od mene... Pomažem mu ako treba nešto... Ali nisam jedina, i druga djeca ga podržavaju.“ Mia, prijateljica

Ovo istraživanje je potvrdilo postojeća saznanja da uspjeh inkluzivnog obrazovanja u BiH trenutno ovisi isključivo o spremnosti i interesu individualnih profesionalaca (nastavnika, logopeda, defektologa itd.) i roditelja djece s invaliditetom. Istraživanje također potvrđuje nedostatak kapaciteta bh. vlasti da primijene postojeći pravni i

zakonodavni okvir koji bi omogućio da djeca s invaliditetom uživaju svoje pravo na obrazovanje. Uprkos mnogim dobrim iskustvima i najboljim praksama koje se daju i trebaju replicirati, sve su priče koje smo čuli od djece s invaliditetom, njihovih roditelja, nastavnog osoblja, susjeda i prijatelja iz razreda sadržavale najmanje jedan primjer prepreka s kojima se djeca svakodnevno susreću u ostvarivanju pristupa školovanju. Čuli smo i priče o djeci koja uopšte nemaju pristupa obrazovanju. Vlasti na svim nivoima, a naročito donosioci odluka iz sektora obrazovanja,¹⁵ moraju osigurati adekvatno finansiranje škola, ustanova za obuku i univerziteta, te lokalnih vlasti koje će osigurati da se inkluzivno obrazovanje provede u potpunosti: kroz obuku i senzibilizaciju osoblja, prilagođavanje nastavnih planova i programa i nastavnih instrumenata/udžbenika, kroz brže i korisnicima prilagođeno kreiranje individualnih programa, fizičku i informacijsku dostupnost obrazovnih ustanova, stručno osoblje za podršku, asistente u nastavi i stvaranje osnažujućeg okruženja s drugom djecom i roditeljima. Uprava i osoblje škole jednako su odgovorni da procesu inkluzije pristupe s razumijevanjem i posvećenošću, da osoblju omoguće učešće na obukama, lobiraju za adaptaciju škola i nabavku opreme, nastavnih pomagala i asistenata u nastavi. Nastavno osoblje ima ključnu ulogu u motiviranju druge djece, njihovih roditelja i šire zajednice – kao dijela inkluzivnog društva, budući da tako osiguravaju dostojanstveno okruženje koje podržava djecu s invaliditetom i njihove porodice.

5.2. Usluge

Svrha uvođenja modela usluga u zajednici jeste da se uspostavi sistem usmjeren na pružanje podrške osobama s invaliditetom u cilju postizanja i održavanja optimalnog nivoa neovisnosti i društvene participacije. U takvom sistemu klijenti imaju pristup različitim uslugama koje im omogućavaju da sami donose odluke o svom načinu života. Osobe s invaliditetom trebaju imati jednak pristup svakodnevnim uslugama koje zajednica pruža (redovno obrazovanje, zdravstvena zaštita, zaposlenje i socijalne usluge).¹⁶ Značajan broj studija, podržanih obećanjima iz ključnih strateških dokumenata i reformskim trendovima u socijalnoj zaštiti, zdravstvu, obrazovanju, rehabilitaciji, obuci, zapošljavanju, samostalnom življenju i svakodnevnim aktivnostima, ukazuju na to da je, pod trenutnim uvjetima u BiH, najadekvatniji pristup zasnovan na mješovitom modelu koji podrazumijeva niz lokalnih usluga i finansijskih oblika podrške, te usluga koje uzimaju u obzir specifičnosti različitih kategorija osoba s invaliditetom.¹⁷ U nekim dijelovima BiH postoje usluge koje vlasti pružaju samostalno ili u saradnji s nevladinim organizacijama, ali one nisu dostupne

¹⁵ Kantonalna ministarstva u FBiH i enitetsko ministarstvo u RS.

¹⁶ MyRight – Empowers People with Disabilities 2011: 25.

¹⁷ Ibid. str. 33.

u svim općinama ni gradovima, i/ili nisu dostupne za sve vrste invaliditeta nego to ovisi o tipu ili porijeklu invaliditeta.¹⁸

Rezultati ovog istraživanja pokazuju da ove usluge još uvijek nisu u potpunosti dostupne djeci s invaliditetom, a čak i kada postoje, one nisu adekvatne, ne pružaju se dovoljno često ili ih ne pruža dovoljno stručno osoblje.

„Od vlasti dobijete dijagnozu na papiru formata A4 i oni su s vama završili. Za sve drugo morate se boriti sami... Znam mnoge ljude koji su sve prodali i preselili se iz jedne zemlje u drugu kako bi osigurali barem djelić onog što je moguće za dijete [s invaliditetom].“ Edo, otac

„Svi nivoi vlasti tretiraju djecu kao što je moja Kaća kao da su nevidljiva“, ovako započinje priču Kaćin otac, sa suzama u očima. On vjeruje da su Kaća i djeca slična njoj [s invaliditetom] odgovornost vlasti, ali da vlasti ne pružaju gotovo nikakvu podršku. I Lucijina porodica suočila se s velikim preprekama pri pokušaju da ostvari podršku garantiranu postojećim zakonskim okvirom, ali sva podrška ili pomoć koju su dobili ostvarena je samo zahvaljujući prijateljskim vezama ili dobroj volji pojedinaca s kojima su se susretali. Svaki od koraka na tom putu – pravljenje rampe na ulazu u školu, dobijanje asistenta u nastavi – ostvaren je zahvaljujući kompromisu i dobroj volji pojedinaca. Ovakvo iskustvo dijele i mnogi drugi roditelji djece s invaliditetom.

„Prošle jeseni otišao sam da saznam kako možemo ostvariti prava na osnovu tog zakona, s obzirom da sam kroz svoj posao vezan i za nadležno ministarstvo. Pravnik u ministarstvu mi je rekao: 'Vi uvijek nešto tražite, a gdje je novac za to?' Tako imate usvojen zakon koji krši ministarstvo što ga sprovodi.“ Slaven, otac

„Socijalna radnica [iz centra za socijalni rad] mi je preporučila Mjedenicu.¹⁹ Nazvali smo Sarajevo, otišli tamo, sastali se s nastavnicom, defektologom i socijalnom radnicom, i rekli su mi da će me nazvati. Nikad nisu nazvali pa sam ja nazvala njih i rekli su mi da je ne mogu prihvatiti jer nemaju mjesta. Jedan uposlenik je zadužen za šestoro djece.“ Safeta, majka

Usluge socijalne zaštite ograničene su na administrativnu obradu zahtjeva za novčana davanja i tehnička pomagala. Centri za socijalni rad generalno su preopterećeni birokratijom, što im ostavlja malo vremena za pružanje podrške korisnicima, što podrazumijeva i porodice koja imaju djecu s invaliditetom.

„Zamišljala sam da u centru [za socijalni rad] postoji neki tim koji će nas posjetiti i pitati za naše potrebe, dati nam neki savjet. Socijalni radnik nas je posjetio samo jednom i samo zato što mu je to bila obaveza tokom procedure kategorizacije.“ Bojana, majka

¹⁸ Ibid. str. 7.

¹⁹ Mjedenica je skraćeni naziv za Javnu ustanovu za specijalno obrazovanje i odgoj „Mjedenica“ u Sarajevu.

„Mislim da bi trebalo postojati neko obavještenje, barem jednom mjesečno, da se roditelji pozivaju na sastanak i da nam se predstave naša prava. Imam osjećaj da me svi vide kao nepodobnu, ne osjećam se ugodno kada odem tamo [u centar za socijalni rad].“ Đina, majka

Roditelji djece s invaliditetom pominju druge usluge koje mogu biti veoma korisne za djecu, kao što su ljetni kampovi, gdje djeca mogu izraziti svoje talente i sposobnosti kroz individualno prilagođene programe.

Veći broj roditelja koji imaju djecu s invaliditetom izrazio je zahvalnost za podršku koju im pružaju lokalne nevladine organizacije. „Andrea je došla u Kuću nade potpuno nesocijalizirana, ali nakon šest mjeseci prilagodila se na rad u grupi. Omogućili su joj muzičku terapiju jer su primijetili da dobro reagira na muziku.“ Safeta, majka

Čak i tamo gdje nema lokalnih nevladinih organizacija, roditelji djece s invaliditetom imaju koristi od organizacija koje djeluju na regionalnom ili državnom nivou. Monina je majka, s obzirom na to je od ljekara dobila ograničene i nedovoljne informacije – pohađala radionice sarajevskog Udruženja „Život sa Down sindromom“ – i većinu svog vremena provodila istražujući budući razvoj svog djeteta na Internetu.

S druge strane, Aminova majka misli da u Lukavcu ne postoji dovoljno organizacija i dnevnih centara za djecu kao što je Amin. „Trebalo bi ih biti više, trebali bi imati radionice, trebali bi postojati dnevni centri za tu djecu. Na primjer, fakulteti putem interneta, učenje na daljinu, tako da djeca mogu nastaviti obrazovanje“. Almira, majka

Međutim, koliko god neprocjenjiva podrška nevladinog sektora, ne postoje garancije da je ona dovoljna ili da je njen kontinuitet osiguran. „Za mene je najveća podrška Udruženje, iako ih tamo možemo voditi samo jednom sedmično.“ Bojana, majka

„Nakon što je Andrea prerasla predškolski uzrast, jednom sedmično ide u Kuću nade. I logoped i defektolog rade s njom samo po pola sata.“ Safeta, majka

Ima i roditelja koji nisu imali dobra iskustva s uslugama koje pruža nevladin sektor, kao i onih koji smatraju da takve organizacije vode dodatnoj segregaciji djece s invaliditetom.

„Ova djeca [s invaliditetom] trebaju biti uključena u zdravo okruženje jer im to može omogućiti da postignu bolje rezultate. Mislim da u Udruženju ne postižu dobre rezultate jer oni ne socijaliziraju djecu i ne podučavaju ih društvenim vještinama.“ Mišo, otac

„Višnja ne ide [u Udruženje] jer odbacuje... jednostavno joj to okruženje ne odgovara... utiče na nju psihološki i ne ide na tretmane kod defektologa. Ali znam djecu koja idu kod tog defektologa.“ Tereza, nastavnica

„Bila je uključena u lokalni Centar za odgoj i obrazovanje. Centar je uspostavljen na osnovu rada nas roditelja iz Udruženja, mi smo željeli otvoriti takav centar. Međutim,

moja Višnja tamo nije bila sretna. Bila je u redu tokom fizioterapije... ali kad bi je odveli među drugu djecu, svi imaju neke tikove, vrište, bučno je, i nakon 15 minuta bi mi je vratili.“ Magdalena, majka

„Vodila sam je tamo ali imala je odbojnost prema tom Udruženju. Zašto? Nije mogla gledati ‘tu djecu’, osjećala se napetom, bila je napeta, pa je više nismo tamo vodili...“ Zorica, majka

Ni medicinske usluge i pomoćne tehnologije nisu uvijek na raspolaganju djeci s invaliditetom. Ponekad im nisu dostupne zbog fizičke nepristupačnosti zdravstvenih ustanova. Na primjer, iako su Aminovi roditelji bili zadovoljni fizioterapeutskim tretmanom koji je njihovo dijete s invaliditetom dobijalo u Domu zdravlja Lukavac, Aminova majka Almira kaže da je „odlazak tamo predstavljao teškoću zbog arhitektonskih prepreka“.

Roditelji navode da ne postoji holistički pristup pružanju usluga, da obično postoji samo jedna usluga, ali ne i više njih koje su im potrebne. „Imali smo pristup samo onim tretmanima koji postoje u Bijeljini i onim koji su dostupni na državnom nivou, a koje nismo morali plaćati. To je bila logopedska usluga. Međutim, nismo imali pristup drugim uslugama, niti one postoje u Bijeljini.“ Slađana, majka

Isto tako, i tamo gdje određena usluga postoji, ona nije dostupna u onoj mjeri u kojoj je potrebno za dijete s invaliditetom. „Veoma im je teško [porodici] jer rehabilitacija koju dobijaju nije dovoljna. Trebali bi imati rehabilitaciju barem tri puta sedmično da bi djeca postigla bolje rezultate, a jednom sedmično je premalo. Vlasti bi se trebale pobrinuti za ovo i pružiti adekvatnu rehabilitaciju.“ Mile, porodični prijatelj

„Kaća nema pristup rehabilitacijskim banjama, kao što je ona u Banji Koviljači, niti ima pristup bazenu.“ Kaćina majka

Neki roditelji su imali negativna iskustva u jednoj, ali veoma pozitivna u drugoj zdravstvenoj ustanovi, što pokazuje da iako postoji nedostatak senzitivnosti i ekspertize, postoje i primjeri dobre prakse. Kada se Andrej vratio u Zvornik, bilo mu je preporučeno da ide na logopedski tretman u bolnicu u Zvorniku. Međutim, logoped u toj bolnici odbio je da radi s Andrejem jer dječak nije bio adekvatno ‘pripremljen’, pa je logoped Andreju preporučio terapiju u Bijeljini. Roditelji su ga i odveli u Bijeljini i kažu da su im „posjete logopedu u Bijeljini mnogo pomogle, vrlo dobro su pripremili Andreja, a bio je i dio grupe.“ Saša, otac

Ipak, preovladavaju negativna iskustva sa zdravstvenim ustanovama i njihovim kapacitetima da pruže adekvatne usluge. „Donijela sam dijagnozu iz Beograda u kojoj piše da ‘Božani treba tretman najmanje tri puta sedmično.’ Ja postignem više s njom za jedan mjesec konstantnog rada u Beogradu nego ovdje [u BiH] za pola godine... jer ovdje s njom rade samo po pola sata... Mislim, nemam ništa protiv njih [lokalnih pružalaca usluga] ali u Beogradu se ulaže mnogo više rada u pružanje podrške djeci [s invaliditetom]... 45 minuta s jednim terapeutom, zatim pauza 20 minuta, pa još 45 minuta s drugim terapeutom.“ Đina, majka

„U početku sam je vodila na fizijatrijsko odjeljenje ovdje, ali nisam bila zadovoljna... Onda smo čuli za Makarsku, da tamo ima neki centar, privatni. Vodili smo je tamo čitavu godinu, svaki dan osim subote i nedelje.“ Magdalena, majka

„Svaki put kad smo išli u Banja Luku [radi usluga], rekli bi nam da on nikad u Bijeljini neće naučiti pričati... insistirali su [doktori] da se upiše u Školu za djecu sa slušnim poteškoćama u Banja Luci i prihvatili smo to... Ali uslov je bio da bude smješten u skrbničku porodicu. Mi smo insistirali da živimo s njim u Banja Luci ali rekli su nam da to nije po zakonu. Za mene to uopšte nije normalno. Na kraju smo odustali.“ Dragan, otac
Pristup pomoćnim tehnologijama je također ograničen, a čak i tamo gdje postoje, ova pomagala su lošeg kvaliteta ili se rijetko mijenjaju. „Aminova električna kolica nismo dobili od lokalne zajednice [vlasti], već kao poklon od sugrađanina koji radi u Njemačkoj. Zavod zdravstvenog osiguranja Tuzlanskog kantona ne osigurava invalidska kolica za djecu kao što je Amin.“ Almira, majka

„Mogu se dobiti kolica od zdravstvenog osiguranja ali ona nisu adekvatna, to je samo osnovni model koji nije prilagođen Lucijinim potrebama. Tako bismo morali doplatiti za kolica po veoma visokoj cijeni. Lucija svoja kolica dobija kao donaciju od irskih hodočasnika koji dolaze u Međugorje, a koje smo upoznali preko naših prijatelja. Kad Lucija preraste jedna kolica, mi ih prosljedimo drugom djetetu s invaliditetom.“ Slaven, otac

Još je jedan otac pomenuo poteškoće pri uvozu suplemenata i lijekova koji nisu dostupni u BiH. „Imali smo problema pri uvozu suplemenata iz Amerike, carina nam je napravila problem. Razumijem ja i njih, oni kažu 'kako mi da znamo, to je možda neka droga.'²⁰ Ali mi skupljamo novac za njih jer su suplementi zaista skupi, a onda ih ne možemo uvesti.“ Zoran, otac

Pristup asistentima u nastavi također je raznolik, a asistente najčešće angažuju sami roditelji. Ponekad djeca s invaliditetom nemaju asistenta u nastavi zato što to zakonom nije propisano za njihovu vrstu invaliditeta. „Ja sam nastavnik i imam dijete s invaliditetom u našem razredu koje nema asistenta u nastavi. Srce me boli zbog nje jer joj ne mogu posvetiti dovoljno vremena, zbog druge djece u razredu. Mislim da svoj djeci kojoj je to potrebno treba omogućiti da imaju asistenta [u nastavi].“ Zoran, nastavnik.

„Pokušali smo angažirati asistenta u nastavi za Anđelu, ali to nije bilo moguće jer u RS samo djeca s autizmom i djeca s fizičkim invaliditetom imaju pravo na asistenta u nastavi.“ Branka, logoped

Specijalizirane usluge koje su potrebne djeci često otkriju sami roditelji djece s invaliditetom. Neki uspiju ostvariti pristup tim uslugama, ali drugi ne. „Koristimo

²⁰ Carina je obavezna otvoriti sve sumnjive pakete, a ako to urade onda tu uslugu moraju naplatiti. Usto jedna osoba može uvesti robu u vrijednosti od najviše 50 KM, uključujući poštarinu.

hiperbaričnu komoru u Banja Luci, sada je besplatna u Zotoviću²¹ ... imamo i neuroterapiju, logopeda, kreativne radionice i muziko-terapiju.“ Zoran, otac

„Postoji tretman za curenje pljuvačke. To je masaža unutrašnjosti usta, korijena jezika i unutrašnjosti obraza. Taj tretman pomaže u zaustavljanju curenja pljuvačke i kao usluga postoji u Hrvatskoj, ali ne i ovdje. Nama nije dostupan zbog nedostatka sredstava... Upoznao sam roditelje iz Zagreba čije je dijete tom metodom uspjelo zaustaviti curenje pljuvačke. Naša kćerka to ne može kontrolisati, bez obzira na to koliko joj smeta. Pokušao sam ja to raditi [masažu] kada pere zube, ali ne znam kako se ispravno radi.“ Zdravo, otac

Još jedna zabrinjavajuća prepreka u ostvarivanju pristupa adekvatnim uslugama za djecu s invaliditetom jeste nedostatak stručne obuke i senzibilnosti osoblja koje pruža usluge. „Tim [mobilni tim] koji nas treba posjećivati uopšte se ne pojavljuje. Oni nemaju iskustva, na početku su bili uplašeni. Moraju biti obučeni, mora biti više ljudskih resursa.“ Bojana, majka

Čak i nastavno osoblje i asistenti priznaju da im nedostaje adekvatna obuka za rad s djecom s invaliditetom. „Išli smo na radionicu koju je organizovala Duga [NVO iz Sarajeva]. Onda smo probali da, kao, napravimo te individualne planove i programe... Ali mi nemamo defektologa u školi, pa nam je to veliki problem.“ Tereza, nastavnica

„Nemam neko formalno obrazovanje, ali je praksa u Udruženju bila odlična za ovaj posao“. Adrijana, asistent u nastavi

„Surdoaudiologinja nam je rekla da ima vrlo malo vremena, gotovo nikakvog prostora za dodatnu obuku... Ako i prisustvuje nekoj obuci to je obično nešto što je sama odlučila da uradi i privatno plati. Slično smo čuli i od nastavnice. Obično se sama podučavala, istraživala, sama tražila informacije...“ Slađana, majka

Neki od pružalaca usluga naprosto su neosjetljivi prema djeci s invaliditetom, i nesvjesni tog nedostatka senzibiliteta. „Andrea je uplašena mala djevojčica koja izbjegava fizički kontakt. Ako je dotaknem po ruci, ona ispušta kriku.“ Aldijana, logoped.

Uloga bh. vlasti na svim nivoima značajna je u smislu donošenja potrebnih izmjena u načinu kreiranja i pružanja usluga za djecu s invaliditetom. Nevladin sektor, uključujući organizacije osoba s invaliditetom, ima ključnu ulogu u uspostavljanju nekih usluga, otkrivanju nedostataka sistema, te zagovaranju potrebnih promjena.

Ustav BiH obavezuje bh. vlasti na primjenu zagarantiranih ljudskih prava. Najveći izazov u provedbi standarda CRPD za bh. vlasti predstavlja loša raspodjela finansijskih resursa. Obim ovih prava, naročito kada je u pitanja društvena (finansijska) podrška, kao i podrška drugim uslugama, u Bosni i Hercegovini treba biti unaprijeđen u svim

21 Zotović je skraćena za Institut za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju Dr. Miroslav Zotović u Banja Luci.

oblastima o kojima je bilo riječi: socijalna zaštita, zdravstvene usluge, pomoćne tehnologije, specijalizirane usluge, te kontinuirana edukacija, obuka i senzibilizacija osoblja koje radi s djecom s invaliditetom.²² Vlada treba osigurati odgovarajuće finansijske resurse ali i okruženje koje podržava razvoj ovih usluga, npr. kroz licenciranje organizacija koje imaju kapacitete za pružanje ovih usluga, podsticanje edukacije i stručne specijalizacije, te uključivanje osoba s invaliditetom u razvoj i planiranje usluga.

5.3. Majke i očevi u ulozi ličnih i obrazovnih asistenata

Vlada i lokalne vlasti u BiH, uprkos svojim zakonskim obavezama, ne pružaju osnovnu podršku osobama s invaliditetom, a naročito ne djeci s invaliditetom – na čiji razvoj, društvenu inkluziju i neovisnu budućnost takve usluge imaju odlučujući uticaj. U odsustvu adekvatnih zvaničnih pružalaca usluga, zadatak pružanja usluga donekle su na sebe preuzele nevladine organizacije, ali i to sporadično i neujednačeno u cijeloj BiH.²³ Porodice djece s invaliditetom u najvećoj mjeri same preuzimaju uloge pružatelja inače nepostojećih usluga, kako svojim primarnim angažmanom u smislu ljudskih resursa tako i pronalaženjem i finansiranjem stručnjaka za neke usluge.

Iako ovo nije kvantitativno istraživanje, važno je napomenuti da je ovo bila jedina tema u cijelom istraživanju gdje svako pojedinačno svjedočenje uključuje primjere i iskustva roditelja, a posebno majki, u zamjenjivanju nepostojećih zvaničnih usluga za djecu s invaliditetom. U porodicama s djecom koja imaju invaliditet jedan ili oba roditelja, pored svoje standardne roditeljske uloge, preuzimaju i uloge njegovatelja, asistenta u nastavi, prevoditelja znakovnog jezika, a u nekim slučajevima čak i ulogu učitelja.

„Mora im se pružiti podrška. Mora im se pomoći finansijski jer ta djeca ne mogu zaraditi svoju platu. Ne mogu čak ni u toalet sami. Roditelji moraju sve raditi.“ Zijada, susjeda

Majka je upoznata s mnogim tretmanima koji nisu dostupni Aljoši i Andreju. Ne postoje ABA terapeuti, stručnjaci za Floor time, metodu TOMATIS, programe Son-Rise, PECS, TEACHH, ili terapeutsko jahanje. Iako su neki pokušavali provoditi ove metode, nisu bili dovoljno kvalificirani. „Bilo bi jako važno da imamo pristup uslugama koje uključuju ove metode rada, ne bismo gubili toliko vremena istražujući i tražeći informacije.“ Bojana, majka

²² Ministarstvo za ljudska prava i izbjeglice. 2012. Izvještaj o implementaciji UNCHRPD u Bosni i Hercegovini, prema članu 35, stav 1. <http://bit.ly/2g7jqRb>

²³ My Right – Empowers people with disabilities. 2016: 9, 21, 26.

„Čini se kao da su im sva vrata zatvorena. Neki roditelji su angažiraniji i zagovaraju, ali većina ih je u teškoj situaciji i obično su majke te kojima je ostavljeno da se bore za [podršku] svoju djecu s invaliditetom. Majke su često emocionalno i fizički iscrpljene, ne možete da ne suosjećate s njima...“ Ivana, susjeda

Postoje bezbrojni primjeri gdje majke preuzimaju najveći teret podrške djetetu s invaliditetom, bilo da je riječ o specifičnim tretmanima u kući koje propišu zdravstveni stručnjaci, ili o zamjeni službeno nedostupnih usluga. Majke su obično te koje prate dijete tokom medicinskih tretmana u bolnicama, nevladinim organizacijama, ili tokom njihovog provođenja u kući.

„Majka stalno radi vježbe s Aldinom. U početku smo ga vodili u Goražde na tretmane, ali to nam je uzimalo mnogo vremena i novca, a terapeuti su rekli da bi ona mogla raditi te vježbe s Aldinom, pa smo prestali ići. Sada ona sa njim vježba po sat vremena svake večeri. Ne osjeća ruke [zbog napora tokom vježbi].“ Halid, otac

Andreina majka je također posvetila sve vrijeme odvoženju svoje kćerke na vježbe u nevladinu organizaciju koja pruža usluge u Odžaku, a koji je udaljen 16 kilometara od njihovog naselja. Nakon što je odveze, vrati se kući u Prud, pa onda opet ode po nju. Putovanje od oko 16 km četiri puta dnevno nije lako ni za Andreu ni za njenu majku koje žive u malom ruralnom području, ali Andreina majka Safeta je bez obzira na to zahvalna i zadovoljna vježbama koje Andrea dobija.

„Još uvijek vježbamo na strunjači svaki dan. Jedina razlika je, naravno, u tome što ne možete [toliko mnogo] vježbati kao kad je imala 10-15 kg jer sada ima 50 kg. Sada je to veći fizički napor i za nju i za mene.“ Marijeta, majka

Obren se prisjeća kako se cijela porodica teško nosila s procesom uspostavljanja dijagoze za Zoricu, ali da je majka bila ta koja je podnijela najveći teret. „Bilo je grozno. Dugo vremena se činilo da će ona imati stopostotni invaliditet. Plakali smo kad god bismo o tome govorili preko telefona. Ništa nismo mogli raditi, nismo mogli spavati, stalno smo mislili o tome šta će se desiti. Majka je bila s njom. Ona je ta koja je izdržala sve te suze i strah, i sve...“ Obren, otac

Amin je dvanaestogodišnjak koji pohađa redovnu školu, ali pošto ne može kontrolirati sfinktere, škola zove njegovu majku svaki put kada mora ići u toalet. Majka dođe u školu da mu pomogne, ali ponekad moraju otići kući. To često predstavlja problem jer Amin, dok čeka majku, trpi i osjeća nelagodu. Prijatelji ga pokušavaju zabaviti da ne misli o tome kako mora u toalet. Postoje i brojni drugi primjeri kako majke zamjenjuju lične asistente ili asistente u nastavi.

„Zbog svojih razvojnih kašnjenja Andrej je u školu krenuo kasnije od ostale djece. Njegova majka je s njim tokom časova, sjedi s njim i pomaže mu. Ona ponekad izađe iz učionice na 15 minuta, na primjer kada djeca crtaju.“ Tijana, nastavnica

„Majka Safeta je preopterećena pomaganjem. Andrea ne može čak ni držati kašiku [sama].“ Nikola, susjed

„Kada bi se počeo buniti, njegova majka bi znala tačno kako da ga smiri, i pošto je ona s njim sve je funkcioniralo jako dobro. Zorica je dobra žena, ima osjećaja za djecu, njegovi drugari iz razreda su je zavoljeli. Priđu joj i pitaju je da im zaveže pertle, otvori kesicu čipsa. U početku sam se plašila kako će to sve izgledati, ali važno je da je ona tako dobra s djecom. Asistent [u nastavi] je ključni faktor, i njemu je stvarno potreban.“ Tijana, nastavnica

Daris najbolje komunicira sa svojom majkom i ona za njega ima neku ulogu 'prevoditelja', ali je također i motivator za postizanje nekog oblika društvene interakcije s drugom djecom.

„Moja supruga ima ogromnu ulogu u svemu ovome [podrši Darisu] i većinu svog vremena provodi s njim. Izuzetno je posvećena Darisu i informirana o problemu [njegovog invaliditeta], ulaže mnogo napora. Ona je apsolutno nezamjenjiva u cijelom procesu [pružanja podrške Darisu]... Majke su te koje podnose najveći teret... Znam i za mnoge slučajeve gdje se majke same brinu o djetetu [s invaliditetom] jer su ih muževi napustili.“ Edo, otac

Roditelji su najviše svjesni obima podrške potrebne njihovoj djeci s invaliditetom, kao i činjenice da su oni jedina dostupna opcija za pružanje te podrške. „Ja je moram presvlačiti, pratim svaki njen korak. Moram joj pomoći da sjedne. Ako se mora umiti također joj pomažem. Ako želi jesti, može sama uzeti neku hranu npr. pomfrit, ali sve drugo joj ja moram dati.“ Magdalena, majka

Postoje i takvi primjeri kad vladine ustanove roditeljima zvanično dodijele ulogu asistenata u nastavi za njihovu vlastitu djecu; takvi primjeri uključuju i očeve u taj uloz. Nadležno ministarstvo je na primjer pozitivno odgovorilo na zahtjev jedne porodice da otac bude asistent u nastavi svom djetetu, ali više u ulozu ličnog asistenta tokom nastave. „Ja učim s njom, vodim je u školu i nazad, provodim vrijeme s njom na odmoru, ali nisam tamo tokom časa. Vodim je i u toalet. Možda bi bilo lakše da sam prisutan i tokom časa jer ona ne može pratiti sve što nastavnica kaže i ne može baš tako brzo pisati. Snalazim se kako znam i umijem, na odmoru prepisem gradivo od druge djece da nadoknadim izgubljeno vrijeme.“ Zdravko, otac

U jednoj drugoj porodici roditelji su podijelili uloge tako da je otac taj koji provodi vrijeme sa djetetom s invaliditetom. „Mišo je sad u penziji i posvećen je Srđanu. Otišao je u prijevremenu penziju kako bi se bavio djetetom. Majka još uvijek radi. Podijelili su uloge – otac vodi brigu o djetetu i finansijama, a majka radi i brine o domaćinstvu.“ Biljana, istraživačica

Neki roditelji su svjesni da njihova uloga asistenta u nastavi ili ličnog asistenta možda i nije od osobite koristi u daljnjem razvoju djeteta s invaliditetom, naročito tokom procesa osamostaljivanja.

„Andrej uvijek gleda u mene. Kada ga nastavnica prozove [da izađe pred tablu], on prvo pogleda mene, a onda mu ja kažem da izađe. Za svaki korak, svako pitanje, on se prvo okrene meni. Voljela bih da ga učinimo samostalnijim tako da ne moram sve vrijeme biti s njim. To mi je trenutno najveća želja... da bude samostalniji, da ne očekuje od mene da pratim svaki njegov korak. Pokušavam ga osamostaliti, ali veoma je teško pronaći ravnotežu.“ Zorica, majka

Djeca s invaliditetom također prepoznaju značajnu ulogu koju njihovi roditelji, a naročito majke, imaju u poticanju njihovog daljnjeg razvoja.

„Igram se Barbika s Martom. Majka i ja crtamo svaki dan. Kad mi je dosadno ja crtam, zapravo mama crta – ja samo obojim flomasterima.“ Lucija, 15 godina

„Mama me vodi u školu.“ Višnja, 15 godina

„Često razmišljam zašto mi se ovo dogodilo, zašto sam ovakva. Rastužim se, ali moja mama je uvijek tu, ona mi daje snagu da se borim za bolju budućnost.“ Sanja, 15 godina

Kada postoji nedostatak neophodnih usluga, koje se BiH zakonski obavezala pružati djeci s invaliditetom, roditelji su često preopterećeni „jer se mnogi osjećaju nesposobnim da se nose s realnošću praktičnog ispunjavanja djetetovih fizičkih, psiholoških i/ili obrazovnih potreba. Pored toga su djeca s razvojnim poteškoćama sklonija razvijanju problema u ponašanju nego djeca bez invaliditeta, što roditeljima stvara dodatni stres i izaziva depresiju.“²⁴

„Veoma, veoma je stresno, to [stres] je najteže od svega. Pokušavam zaboraviti barem na trenutak, ali teško je zaboraviti. Liježem u krevet misleći na nju, na njenu budućnost, budim se misleći na nju, ona mi je uvijek u mislima. Samo o njoj razmišljam, svo vrijeme, šta će biti s njom kad mene više ne bude.“ Safeta, majka

Tačno je da su roditelji svojoj djeci prvi učitelji, ali uloga lokalnih vlasti, vladinih ustanova i usluga trebala bi biti usmjerena na to da roditeljima djece s invaliditetom olakša ovaj proces, koliko god je to moguće, kreirajući okruženje gdje svako dijete postiže svoj maksimum.²⁵ Već je rečeno da je neophodno stvoriti odgovarajući pravni i zakonodavni okvir, te osigurati budžetska izdvajanja kako bi se kroz lokalnu zajednicu regulirale procedure pružanja adekvatne podrške djeci s invaliditetom.²⁶ Partnerstvo sa stručnim uposlenicima i nastavnicima u inkluzivnim školama ima važnu ulogu jer su roditelji ti koji svojoj djeci s invaliditetom pružaju prva iskustva i na taj način utiču na razvoj djeteta i tokom obrazovanja. Roditelji žele aktivnije sarađivati s nastavnicima i drugim stručnjacima radi razvijanja optimalnih potencijala svoje djece s invaliditetom, ali obrazovni sektor treba kreirati prostor za partnerstvo između

24 Emerson, E. 2003:51–58.

25 Institucija Ombudsmana za ljudska prava Bosne i Hercegovine. 2010:48.

26 MyRight – Empowers People with Disabilities 2011:33.

roditelja i stručnih radnika.²⁷ BiH treba uvesti programe edukacije inače dostupne roditeljima i za one porodice koje imaju djecu s invaliditetom. Ovakvi programi postoje i koriste se, i pokazalo se da vode ka „pozitivnim ishodima za roditelje i djecu kroz reduciranje negativne interakcije između roditelja i djece i naknadnih problema u ponašanju, te povećanje pozitivnih interakcija.”²⁸

5.4. Dijagnoze i bolnice

Biti dijete s invaliditetom znači da će vam dobar dio djetinjstva, a u nekim slučajevima i cijelo djetinjstvo, biti obilježeno konstantnim medicinskim pregledima, operacijama, testovima, posjetama bolnicama, domovima zdravlja... to generalno znači da ćete dobar dio najranijih godina života provesti u društvu ljekara i medicinskog osoblja. Ovo pod-poglavlje utvrđuje do koje mjere su djeca s invaliditetom izložena stalnoj i/ili intenzivnoj hospitalizaciji, te prezentira dokaze uticaja koji to ima na njihov svakodnevni život, porodicu i isključenost iz društva.

Dobijanje adekvatne dijagnoze za mnogu djecu s invaliditetom predstavlja dug proces; za porodice stresan, a za djecu često bolan i zbunjujući. Proces uspostavljanja dijagnoze za neku djecu počinje odmah po rođenju, dok za drugu djecu, koja invaliditet razviju tokom djetinjstva, počinje kasnije. Ovo pod-poglavlje prezentira slučajeve koji pokazuju kako se roditelji osjećaju izgubljeno u labirintima dijagnostičkih procedura, kako su ostavljeni da se sa svim tim nose sami, kako dijagnostičke procedure u nekim slučajevima traju ne jednu, nego više godina, te kako u BiH tokom dijagnosticiranja postoji generalni nedostatak podrške, kako za djecu tako i za njihove roditelje/skrbnike/porodice.

Pored općeg pravnog i zakonodavnog okvira koji štiti prava osoba s invaliditetom kako je opisano u Poglavlju 7, specifičan pristup zdravstvenoj zaštiti i zdravstvenom osiguranju za djecu i osobe s invaliditetom osiguran je kroz ključne zakone koji reguliraju ovaj sektor, te specifičnije zakone koji se bave pravima pacijenata, stomatološkim uslugama i tehničkim pomagalima na nivou FBiH, RS i BD. Posljednja istraživanja jasno ukazuju na neusklađenost ovog zakonodavstva sa Konvencijom UN-a o pravima osoba s invaliditetom kroz sva 63 analizirana zakona u FBiH, RS i BD.²⁹ Monitoring koji je izvršen za potrebe prvog Alternativnog izvještaja o implementaciji CRPD u BiH uključivao je posjete u 64 zdravstvene ustanove širom BiH, a analiza njihove pristupačnosti za osobe s invaliditetom pokazala je da niti jedna od njih

²⁷ Karapuš, Sahmanović i Mašović. 2015:18.

²⁸ Reio i Fornes 2011: 53–61.

²⁹ Include – IN projekt. 2014. Analiza usklađenosti bh. zakonodavstva s UNCRPD – Radna grupa za zdravstvo. Banja Luka: IN projekt.

nije u potpunosti pristupačna.³⁰ Iako 42% ovih ustanova ima pristupačne rampe za ulaz, 72% njih nema pristupačne toalete, a 99% nema informacije u formatima prilagođenim slijepoj ili gluhoj djeci ili, generalno, osobama s invaliditetom. Za djecu s invaliditetom značajno je i to što je ustanovljeno da se među glavnim preprekama za ostvarenje pristupa zdravstvenim uslugama nalaze: nedostatak ili nemogućnost prilagođavanja dijagnostičke opreme i instrumenata, naročito za osobe s najtežim vrstama invaliditeta; nedostatak pristupa specijalnim lijekovima koji bi mogli umanjiti ili usporiti razvoj ili povećanje stepena invaliditeta što uključuje i posebnu prehranu; neprilagođene stomatološke usluge za djecu s invaliditetom; u okviru zdravstvene zaštite – nepostojanje programa obuke medicinskog i paramedicinskog osoblja za podršku djeci s invaliditetom; nedostatak medicinskih programa rehabilitacije (za sve osobe s invaliditetom); te nepostojanje adekvatnog programa za utvrđivanje tipa i kvalitete tehničkih pomagala prilagođenih individualnim potrebama svakog djeteta s invaliditetom.³¹ Djeca s invaliditetom ne ostvaruju zdravstvenu zaštitu automatski, već im se to pravo dodjeljuje kroz zakonske odredbe o zdravstvenoj zaštiti učenika upisanih u školu, ili kao djece zaposlenih roditelja.³²

Djeca s invaliditetom, njihove porodice i susjedi iznose iskustva korištenja zdravstvenih usluga u BiH. Tu su priče o djeci koja su morala proći duge i kompleksne medicinske tretmane i često su i dugo boravila u bolnicama. Aldin je od samog rođenja doživljavao operacije i često boravio u bolnici (izvan svog grada) na duži period, ponekad čak i po šest mjeseci. Njegova majka se prisjeća: „Ostajala sam u Sarajevu [u bolnici] po mjesec, mjesec i po, ili po 20 dana, ali nikad kraće od 20 dana.“ Kadira, majka

Djevojčica Nevena, koja je u početku provela sedmicu dana u bolnici radi operacije oka, sveukupno je „provela veći dio djetinjstva po bolnicama i posjećujući različite zdravstvene stručnjake [u nadi] da bi našla lijek za svoju bolest... izgubila je dio svog djetinjstva.“ Branka, majka

U potrazi za adekvatnim stručnjakom ili zdravstvenom ustanovom, porodice djece s invaliditetom prinuđene su tražiti podršku i zdravstvene usluge izvan mjesta stanovanja, pa čak i izvan granica zemlje. Brojni anketirani roditelji prisjećali su se kako „nema tog mjesta gdje nismo otišli“ navodeći različita mjesta gdje su morali putovati: „Orašje, Osijek, Zagreb, Sarajevo... vozili smo je [svugdje]...“ Marko, otac.

Neke porodice od zakazanih bolničkih posjeta naprave izlet.

„Kada idemo na terapije u Beč ili Zagreb, napravimo od toga izlet i osmislimo program izvan posjete bolnici, tako da Lucija obožava putovati.“ Marijeta, majka

30 MyRight – Empowers People with Disabilities. 2016: 17-18

31 Ibid. str. 27.

32 Ibid. str. 28. Neke lokalne zajednice, kao što je Kanton Sarajevo, pružaju zdravstvenu zaštitu svim osobama s invaliditetom, ali to predstavlja izuzetak.

Neki roditelji brinu da im djeca zbog vremena koje potroše na zdravstvene tretmane gube vrijeme za školu i vršnjake. Iako vjerovatno postoje programi za ublažavanje ovog gubitka, niti jedno od intervjuirane djece nije imalo iskustvo s bilo kakvim oblikom obrazovanja tokom boravka u bolnici.

„Bio je odsutan [iz škole] zbog boravka u bolnici, testiranja i terapija koje je primao.“
Amina, majka

Bolnice nisu uvijek opremljene odgovarajućom ekspertizom ili opremom za specifične zdravstvene usluge potrebne djeci, a jedna od priča koje smo čuli govori o tome kako nedostatak osnovne opreme može i doprinijeti razvoju ili pogoršanju invaliditeta.

„Imali su primitivan inkubator... Bio sam u čekaonici kad je sestra pozvala 'Pomozite!' Dajana je mlatarala rukicama, sestra nije mogla otvoriti bocu [s kisikom]. Zvala me je da joj pomognem. Boca je bila puknuta. Ona je bila bez kisika. Donijeli su ručnu pumpu i pumpali [kisik] tokom cijele prve smjene. Nisu imali ni osoblja...“
Zdravko, otac

Roditelji se također često žale da se djeca ne upućuju na redovne kontrole ni specijalizirane preglede, te da je to možda doprinijelo težim posljedicama njihovog invaliditeta.

Najupečatljiviji opis iskustva sa zdravstvenim uslugama za djecu s invaliditetom u BiH može se sažeti u rečenici jedne od intervjuiranih djevojčica: „Za mene je bolnica BLJAK!“, Višnja, 15 godina

Takve neadekvatne zdravstvene usluge također znače da proces dijagnosticiranja može biti veoma dug, naporan i težak kako za dijete s invaliditetom tako i za njegovu porodicu. „Bilo je puno testova, ponovljenih testova, očitavanja rezultata, posjeta doktorima, različitih mišljenja i zaključaka, prijedloga, svega.“
Amira, majka

Roditelji su imali iskustvo s ljekarima koji nisu bili voljni priznati da se djeca ne razvijaju kako treba.

„Pedijatrica ih je pregledala i rekla da su, po njenom mišljenju, oni neurološki u redu, da su samo razmaženi, da blizanci često kasnije progovore jer razvijaju neki svoj jezik, da ne treba ništa raditi dok ne napune tri godine, i da dječaci uvijek progovaraju kasnije... S njene tačke gledišta, sve je bilo u redu!“
Bojana, majka

Roditelji ovih dječaka izgubili su više od godinu dana prije nego što je postavljena dijagnoza autizma. Proces dijagnosticiranja kod drugog djeteta potrajao je čak pet godina, od 2009. do 2014. godine.

Većina roditelja imala je loše iskustvo tokom procesa dijagnosticiranja kada je u pitanju nivo stručnosti medicinskog osoblja za specifični invaliditet njihovog djeteta.

Neki roditelji otišli su čak do Njemačke kako bi dobili adekvatan medicinski tretman. Mnogi od intervjuiranih roditelja imali su vrlo dobro iskustvo s medicinskim uslugama u Beogradu i Zagrebu, kao i na drugim lokacijama gdje postoji kvalificiranije osoblje i ustanove s odgovarajućim zdravstvenim uslugama. Neki roditelji također smatraju da u Banja Luci i Sarajevu postoje stručnjaci s adekvatnim iskustvom.

„Sve zavisi... Nailazili smo na ljude [ljekare] koji su bili stručni i znali svoj posao, ali bilo je i onih koji su bili potpuno izgubljeni“. Bojana, majka

Roditelji djece s oštećenim sluhom imali su iskustvo brzog i adekvatnog postavljanja dijagnoze:

„Božana je rođena... carskim rezom. Testiranje sluha je obavljeno tri dana po rođenju i pokazalo se da ima probleme sa sluhom. Uslijedili su detaljni pregledi i kada je imala šest mjeseci urađena je audiološka dijagnostika (BERA) kojom je utvrđeno teško oštećenje sluha...“ Đina, majka

Proces uspostavljanja dijagnoze fizički je i emocionalno težak kako za djecu s invaliditetom tako i za njihove roditelje. Iskustvo kroz koje roditelji prolaze slično je poricanju, ali i „osjećaju kao kada gubite zdravo dijete koje umire.“³³

„Kada sam shvatio o čemu se radi bilo mi je jako teško. Nismo znali šta to zapravo znači. Nismo detaljno informirani. Onda smo otkrili da se vrlo malo može uraditi i da je to doživotni problem. Život nam je stao u sekundi. Zanimarili smo drugo dvoje djece, samo smo se za nju borili.“ Zdravko, otac

„Naša reakcija na dijagnozu je bila – zašto ja? Tražila sam krivca za to što se dogodilo... Ali kada se malo više udubite u problem, shvatite da ne možete biti tako sebični i pitati zašto ja.“ Elvira, majka

„Kada saznate da za njih nema pomoći, ali da morate živjeti, i pomagati im što duže možete, to je stresno. Kao da vam neko kaže da imate karcinom. Idete dalje, dan po dan...“ Mirsad, otac

Zdravstvene usluge u BiH ne mogu odgovoriti potrebama osoba s invaliditetom, a posebno djece s invaliditetom. Zdravstveni sektor, da bi pružio adekvatne usluge, mora uspostaviti programe inter-resorne rane identifikacije djece s invaliditetom, te izvršiti reviziju kapaciteta medicinskog i paramedicinskog osoblja (generalnog osoblja koje mora biti u stanju prepoznati invaliditet; kao i specijaliziranog osoblja koje treba dodatno usavršiti za oblast invaliditeta, te biti svjesno antidiskriminacijskih

33 Nyoni i Serpell 2012.; „Saznanje da vaše dijete ima invaliditet može biti jednako traumatično kao i saznanje da je član porodice iznenada umro. Mnogi roditelji takvim vijestima ostaju zapanjeni. Takvo saznanje može proizvesti preplavljujuće osjećaje šoka, nevjerice, anksioznosti, straha i očaja. U tom trenutku, istraživanja pokazuju, neki roditelji ne mogu razlikovati nesvjesnu želju za idealiziranim, normalnim djetetom od nezamislive, nagle realnosti djeteta koje to nije.“ William, Healy E. 1996. Helping Parents Deal with the Fact That Their Child Has a Disability [Kako pomoći roditeljima da se nose s činjenicom da imaju dijete s invaliditetom]. CEC Today, Vol. 3 br. 5.

principa i senzibilizirano prema djeci s invaliditetom); zdravstvenih ustanova koje trebaju omogućiti fizičku i informacijsku pristupačnost za djecu s invaliditetom, kreirati okruženje prilagođeno djeci i invaliditetu, imati potrebnu i adekvatnu opremu i lijekove; institucija zaduženih za procjenu potreba za tehničkim pomagalima i njihovu kupovinu, kako bi se osigurala prilagođenost tih institucija specifičnim potrebama djece s invaliditetom; dijagnostičkih procesa koji osiguravaju princip „sve na jednom mjestu“ i organizovani su sa sviješću o potrebi podrške porodicama djece s invaliditetom i njihovim emocionalnim i psihološkim izazovima tokom faze uspostavljanja dijagnoze.

5.5. Finansijska situacija

Član 28 CRPD obavezuje sve zemlje članice da osobama s invaliditetom priznaju i omoguće adekvatan standard života. Ta obaveza se odnosi na osiguravanje ishrane, odjeće, mjesta stanovanja, te kontinuirano unapređivanje životnih standarda svih osoba s invaliditetom, bez diskriminacije po osnovu vrste ili porijekla invaliditeta. Prema Ustavu BiH, pravo osoba s invaliditetom na socijalnu zaštitu regulirano je na entitetskom nivou, ali na nivou FBiH ovo pravo je pod zajedničkom jurisdikcijom kantona i FBiH. Od 2009. godine finansijska podrška u vidu novčanih davanja u BiH dostupna je samo porodicama s djecom koja imaju invaliditet procijenjen na 90% ili više (kompleksnije vrste invaliditeta), čime su mnoge osobe s invaliditetom i njihove porodice isključene iz ovih prava. Roditelji se često žale i zahtijevaju reviziju stepena invaliditeta kako bi ostvarili pravo na finansijsku podršku.³⁴ Ovaj problem naročito utiče na porodice s djecom koja imaju intelektualne poteškoće ali nemaju fizički invaliditet, i koja se često procjenjuju na manje od 90% invaliditeta, što rezultira izostajanjem finansijske podrške.³⁵ Otkrivanje i evidencija osoba s invaliditetom nisu adekvatno institucionalno organizirani što otežava kreiranje programa za osobe s invaliditetom u domenu socijalne zaštite. Finansijska podrška koja se daje često se tretira kao naknada za pomoć osobi s invaliditetom, a ne kao podrška njihovom neovisnom životu. Porodica je osnovna i jedina vrsta usluge za osobe s invaliditetom jer društvo nije razvilo mehanizme podrške porodicama i osobama s invaliditetom.³⁶ Bosna i Hercegovina troši oko 4% svog BND-a na finansiranje socijalnih davanja, što uključuje i osobe s invaliditetom. Ovo je više nego u drugim evropskim zemljama (osim Hrvatske). Međutim, veći dio ovih sredstava troši se na podršku ratnim veteranima i porodicama poginulih boraca (oko dvije trećine), što ostavlja vrlo

³⁴ Bećirević i Dowling. 2012: 12.

³⁵ Ibid. str.11.

³⁶ My Right – Empower People with Disability 2011:16.

ograničena sredstva za sve druge korisnike socijalne zaštite. Ovo jasno pokazuje da je socijalna podrška osobama s invaliditetom znatno ispod evropskog prosjeka, a sistem ne garantira čak ni minimalnu potrebnu podršku.³⁷

Priče o porodicama koje nisu u mogućnosti pružiti adekvatnu podršku svojoj djeci s invaliditetom vrlo su česte u našem istraživanju. Ponekad je pristup postojećim uslugama onemogućen zbog nedostatka sredstava za prijevoz, kao u slučaju dječaka Aldina čiji roditelji vjeruju da su za njegov slučaj ljekari u Sarajevu bolji stručnjaci, ali zbog svoje teške finansijske situacije Aldina ne mogu stalno voditi u Sarajevo, tako da Aldin ide ljekarima u Goraždu. Njegovi roditelji strahuju da Aldin neće moći pohađati srednju školu jer ga oni neće moći svakodnevno voziti u gimnaziju u Goraždu. Imali su i loše iskustvo sa stipendijama – za stipendije su se prestali prijavljivati jer stipendije obično dobiju oni koji imaju slabije ocjene od Aldina. I Zoricin se otac Obren plaši da Zorica neće moći u srednju školu uprkos njenim dobrim ocjenama. Svjestan je da je to ono što i Zoricu najviše brine.

Porodice djece s invaliditetom su pod većim rizikom od siromaštva, naročito u društvima kakvo je bosanskohercegovačko, gdje im usluge nisu uvijek dostupne pa roditelji moraju sami prikupljati sredstva da bi njihova djeca dobila potrebne tretmane, lijekove, rehabilitaciju ili pristup obrazovanju. Mnoštvo rečenica u ovom istraživanju odražava ovu situaciju.

„Finansijska podrška bi nam bila jako značajna.“ Bojana, majka

„Prepreka [za banjsku rehabilitaciju] je novac.“ Razija, nana

„Čak ni njena invalidnina nije bila dovoljna da pokrije troškove prijevoza na tretmane.“ Safeta, majka

„To [procedura dobijanja dijagnoze] je bilo teško izdržati finansijski. Moja supruga je morala napustiti posao, ja nalazim neke poslove tu i tamo, a jedini redovni prihod dolazi od bake. Živimo u iznajmljenom stanu.“ Saša, otac

„Ne vidim izlaz osim ukoliko nađem posao...Planiram joj ostaviti neku ušteđevinu...20.000 KM za 10 godina, ali kako da to uradim ako prošle godine nisam mogla da uštedim ni 100 KM?“ Đina, majka

37 EIDHR Program EU za BiH 2014. Izvještaj o usklađenosti zakonodavnog i institucionalnog okvira u Bosni i Hercegovini, Srbiji i Crnoj Gori sa Konvencijom Ujedinjenih nacija o pravima osoba s invaliditetom i preporuke za harmonizaciju, str. 67.

„Bilo šta... poljoprivredne subvencije... materijalna pomoć, ne mora biti pomoć u novcu, na primjer donacija krava...“ Goran, otac

„Nismo imali sredstava da platimo 15 dana korištenja bazena koji bi joj omogućio da bude stabilnija na zemlji. Nismo dobili nikakvu podršku da ponovo odemo u Fojnicu [banju]. Izgubili smo priliku. Ljekar je rekao da je ona blizu da uspije, ali nismo imali novca. Rijetki su momenti kad se njen mozak poveže sa [nervima u] nogama.“ Zdravko, otac

Sve porodice djece sa slušnim poteškoćama govorile su nam o troškovima pomoćnih tehnologija za djecu, skupim baterijama, veoma skupom servisiranju aparata ili zamjeni rezervnih dijelova. „Ne razumijem zašto moram platiti za slušni aparat za svoje dijete. Zaposlen sam i plaćam poreze za socijalnu zaštitu, a opet moram platiti taj slušni aparat.“ Dragan, otac

Troškovi zamjene Anđelinog slušnog aparata prilično su veliki, najniža cijena servisiranja je 120 KM, nove baterije koštaju 450 KM, a novi magnet čak 800 KM. Njena porodica je sretna što do sad nije bilo većih oštećenja na aparatu, ali smatraju da bi roditelji djece sa slušnim implantantima trebali imati pravo na neke subvencije. Dariovi roditelji su odlučili da mu nastave nabavljati slušni aparata 'Naida 3', kako su savjetovali ljekari u Beogradu. Taj aparat je mnogo skuplji od onog koji bi dobio preko zdravstvenog osiguranja, pa njegovi roditelji moraju doplatiti 1200 KM svaki put kada treba zamijeniti Dariov slušni aparat. Kao i drugi roditelji, i oni plaćaju servisiranje mogućih oštećenja i zamjenu baterija. Božana je prošle godine morala na operaciju koja je koštala 50.000 eura, a u početku je roditeljima rečeno da sami moraju prikupiti potrebna sredstva. Čak su razmatrali i mogućnost da ne idu na operaciju, ali su kasnije ipak dobili podršku od fonda zdravstvenog osiguranja.

Porodice djece s poteškoćama vida također se suočavaju s visokim troškovima medicinskih tretmana i pomoćnih tehnologija. Mona je imala tri operacije u Beogradu od kojih je svaka koštala 5.000 eura, uz troškove puta i smještaja u Beogradu. Neke troškove su pokrile firme gdje rade njeni roditelji, a firma Monine majke dopustila je i da koriste njeno vozilo i vozača za odlazak na operacije i naknadne kontrole. Subvencija za pomagala, uključujući naočale, veoma je niska pa je Senadova porodica morala pokriti veći dio računa. „Ne postoji literatura za slijepu i slabovidnu djecu, čak i biblioteka pored Vijećnice u Sarajevu je privremeno zatvorena. Slijep učenik je najskuplji učenik. Olovka kojom takav učenik uči da piše košta 800 eura. Potrebno mu je najmanje 1.500 eura u pomagalima samo da bi naučio da piše.“ Senad, edukator

Iako postoje zakonske olakšice za roditelje djece s invaliditetom koji mogu tražiti da rade pola radnog vremena za punu platu,³⁸ u praksi ovo ne funkcionira baš najbolje, naročito ako je roditelj zaposlen u privatnoj firmi. „Ne postoji vlasnik privatne firme koji je spreman da razumije naš problem... Morala sam sama dati otkaz, jednostavno zato što privatnici nemaju razumijevanja. S druge strane, nemam drugog izbora, moje dijete je prioritet.“ Zorica, majka

Odgovor jedne od učesnica istraživanja na pitanje o tome koliko novca su morali potrošiti da bi pružili podršku svom djetetu s invaliditetom vjerovatno najbolje sumira cijelu priču: „Kao što moj muž kaže, mogli smo kupiti stan u centru Zagreba.“ Magdalena, majka

Roditelji djece s invaliditetom, kao i čitave porodice djece s invaliditetom, trebaju specifične programe podrške koji će osigurati da se ne suoče s rizikom od siromaštva. Postoje specifični troškovi koje trebaju pokriti postojeće usluge socijalne i zdravstvene zaštite, a morale bi se uvesti i nove subvencije. Prilikom usklađivanja zakonodavstva s Konvencijom Ujedinjenih nacija o pravima osoba s invaliditetom (CRPD), treba razmotriti i druge zakone koji nisu nužno neposredno povezani s pitanjima koja se odnose na invaliditet, kao što su zakoni o carinama i akcizama, preduzetništvu i poljoprivredi, kako bi se osiguralo da porodice prisiljene da uvoze neophodne lijekove i pomoćne tehnologije budu izuzete od plaćanja carinskih taksi, te da programi koji ciljaju socijalno isključene grupe uključe ne samo osobe s invaliditetom, već i njihove porodice.

5.6. Ableizam i čarobni štapić

Stereotipi i predrasude su uobičajena i česta prepreka za društvenu inkluziju osoba sa invaliditetom. S ciljem da se adresira ova prepreka, začet je pokret obrnutog pristupa, odnosno pristupa iz perspektive osoba sa invaliditetom, a ne iz perspektive društva. Osnovna ideja ovog pokreta je usmjeravanje pristupa fokusiranog na invalidnost, ka pristupu fokusiranom na sposobnost jer „...održavanje ne-invalidnog identiteta... je mnogo važniji problem s kojim se treba baviti; umjesto da propitujemo drugo i drugačije, hajdemo dekonstruirati normalnost koja se podrazumijeva.“³⁹ Ableizam se definira kao „...skup uvjerenja, procesa i praksi koji kreiraju poseban oblik ličnosti i tijela (standard tjelesnosti), a koji se usvajaju kao savršeni, tipični za vrstu i stoga esencijalni i potpuno humani. U odnosu na ableizam, invaliditet se usvaja i percipira kao umanjeno stanje

38 U slučaju RS.

39 Tom Shakespeare u Campbell, Fiona Kumari. 2008:1.

ljudskosti.“⁴⁰ Drugi teoretičar definira ableizam kao „ideje, prakse, institucije i društvene odnose koji pretpostavljaju i podrazumijevaju fizičku sposobnost (ablebodiedness) kao ključnu i kao osnovu, te samim time definiraju osobe s invaliditetom kao marginalizirane...i uglavnom nevidljive ‘ostale’“⁴¹

U bh. društvu, ableizam se manifestuje kroz predrasude o pojedincima i grupama osoba s invaliditetom na osnovu njihovog stanja, izgleda, govora i ponašanja. U mladom demokratskom društvu kao što je BiH, gdje su institucije vlasti tek u posljednjoj deceniji počele osvještavati prava osoba s invaliditetom, takvi stereotipi i predrasude sveprisutni su u svakodnevnom životu: u parku, na ulici, u javnom transportu.⁴² Stereotipe također reproduciraju mediji koji i dalje na neadekvatan (i ponekad negativan) način predstavljaju pitanja invaliditeta i često koriste zastrašujuću i diskriminatornu terminologiju, predstavljajući pitanje invaliditeta na vrlo neprofesionalan način, često kao tragediju ili senzaciju.⁴³ Mediji također naglašavaju ableistički, herojski pristup djeci s invaliditetom. Ableistička prezentacija herojstva djeteta s invaliditetom javlja se u slučajevima kada se o uspjehu osobe s invaliditetom izvještava samo zbog toga što se radi o osobi s invaliditetom, umjesto da se fokus stavi na postignuće djeteta koje je uspjelo u nekoj oblasti života.

Iako smo kroz istraživanje vidjeli da roditelji igraju najvažniju ulogu u pružanju podrške djeci s invaliditetom, naišli smo na primjere gdje su i oni uhvaćeni u zamku ableizma. Izvor ableističkog pristupa potiče iz želje roditelja da im djeca budu zdrava i percepcije da je djetetov invaliditet neprijatelj njihovom zdravlju i sretnoj budućnosti. Roditelji obično saznaju dijagnozu djeteta u bolnici, pa su zdravstveni radnici prvi kojima se mogu obratiti nakon inicijalnog šoka. Međutim, zdravstvene i socijalne službe u BiH vrlo često ne nude adekvatne informacije o pravima i uslugama za djecu s intelektualnim i fizičkim invaliditetom i njihove roditelje.⁴⁴ Mnogi roditelji ne dobiju informacije od zdravstvenih radnika o invaliditetu njihovog djeteta, šta mogu očekivati, kako će se dijete dalje razvijati, te su napuštaju bolnicu zbunjeni i preplašeni.⁴⁵

„Prva reakcija je bila neprihvatanje realnosti. Borila sam se sama sa sobom i istraživala... na Internetu, istraživala o autizmu, a kada sam otkrila da on ima sedam od deset karakteristika djece s autizmom, to je bio poziv na uzburu. Borila sam se sa sobom da priznam i prihvatim [dijagnozu]...“ Bojana, majka

40 Campbell 2001:44.

41 Chouinard 1997:380.

42 My Right – Empower People with Disabilities 2014: 41.

43 Politika iz oblasti invalidnosti u BiH 2008: 4.

44 Institucija Ombudsmena za ljudska prava BiH. 2010:48.

45 Bećirević i Dowling. 2012:10.

„Bojana me ubijedila da prihvatim da moramo krenuti s pregledima. Moram priznati da sam ja zadnji 'saznao' šta se dešava. Tačnije, nisam želio vidjeti i znati šta se stvarno dešava [s njihovom djecom s autizmom]...“ Zoran, otac

Inicijalno odbacivanje dijagnoze invaliditeta također se zna razviti u napornu potragu za 'lijekom' ili nekim 'čarobnim štapićem' koji će transformirati dijete s invaliditetom u tipično dijete, bez invaliditeta. Roditelji ulažu velike napore da pronađu adekvatan tretman, odgovarajuće eksperte koji bi mogli 'izliječiti' njihovo dijete. Važno je napomenuti da se ovaj proces značajno razlikuje od uobičajene potrage za zdravstvenim i socijalnim uslugama za djecu s invaliditetom, jer ovakav ableistički pristup nema u svom fokusu dobrobit djeteta, već je usmjeren na očekivanje roditelja da se stanje djeteta može vrlo brzo popraviti.

„Dosta smo je nosili, u nadi da će jednog dana prohodati, tako sam tada razmišljao.“ Marko, otac

„Prioritet je bio, za ljekara i za nas, da Aldin stane na svoje noge i počne samostalno hodati.“ Halid, otac

„Ranije mi je najveća želja bila da mi ona kaže 'mama' i da prepozna da sam joj ja majka.“ Sanja, majka

Roditelji ulažu velike napore u nadi da će moći poništiti dijagnozu invaliditeta, ponekad čak postupajući i po sopstvenom nahođenju, u slučajevima kada nije dostupan savjet zdravstvenih stručnjaka.

„Nismo imali nikakav savjet. Nikad nisam otišla u razvojno savjetovalište. Išli smo gdje god su nas poslali. Na primjer, kada je imala godinu dana, počela sam je stavljati u hodalicu, u nadi da će je to ojačati [noge]. Radila sam to par mjeseci, ali ona nije mogla ništa, nije se mogla odgurnuti ni centimetar. Kad smo došli u Slavonski Brod [u Centar za razvojno savjetovanje], tamo su me zapanjeno pitali 'Zašto je stavljate u hodalicu?!'“ Safeta, majka

„Nakon godinu i po dijete je trebalo početi hodati, ali nije bilo naznaka da će se to desiti. Išli smo redovno na terapije... ali uskoro je postalo jasno da Lucija neće prohodati. Sada koristi kolica... Poduzeli smo raznorazne tretmane jer su ljekari predviđali da bi mogla početi hodati sa tri, četiri, pet godina... ali uprkos trudu, to se nije desilo, i prestali smo se nadati da će ikad prohodati...“ Slaven, otac

Neki roditelji su dovoljno osviješteni da mogu prepoznati pružaoce usluga koji nude lažnu nadu. „Postoje ljudi koji žele iskoristiti nečiju muku, svi ti 'magični' tretmani kao što su MMS kapi, uvijek smo se klonili takvih obećanja o izlječenju djeteta preko noći...“

morate biti pažljivi... nudili su nam svakakve gluposti, ali uspjeli smo da im se odupremo.“
Zoran, otac

Ableistički pristup okoline, društveno očekivanje da roditelji mogu biti sretni jedino ako im je dijete dobro, zdravo i bez invaliditeta, etiketiranje djece s invaliditetom kao ‘porodične tragedije’ – sve ovo može uveliko doprinijeti ableističkom pristupu kod roditelja.

„Moj otac stalno govori ‘volio bih da Andrej počne govoriti’... on ne razumije suštinu problema... kao ni moja majka.“ Bojana, majka

„Kada smo saznali dijagnozu, bilo je veoma teško. Morali smo čak tješiti i članove šire porodice... Okolina je obično reagirala sažaljenjem.“ Elvira, majka

„Prvo su bake i djedovi govorili ‘Ma hajde, prohodat će ona jednog dana’. [Onda su drugi govorili] ‘Hajde, vidjet ćeš, prohodat će ona.’“ Magdalena, majka

„Ona je veoma bolesna djevojčica i svi joj pomažemo kad je potrebno. Moj san je da Daja bude dobro. Mislim da i ona sanja da se oporavi i da može hodati i igrati se s nama.“
Dragana, prijateljica

Čak se i sama djeca s invaliditetom počnu nadati da će njihov invaliditet nestati, i stoga ga ne prihvataju kao dio svog identiteta.

„Njegova najveća želja je da se oporavi, da ozdravi i da može hodati... Imao je san da ide na Hadž i skupili smo novac, cijela škola, i pomogli mu da ode. Mislio je da će se tamo oporaviti.“ Mia, prijateljica

Roditelji imaju ulogu u ‘kreiranju inkluzivnijeg i tolerantnijeg okruženja u zajednici koje će biti od koristi i njima i njihovoj djeci’, te trebaju biti prepoznati kao ‘potencijalni saveznici u borbi protiv ableizma.’⁴⁶ Međutim, često su roditelji preopterećeni jer se ne osjećaju dovoljno osposobljenim da se nose s realnošću ispunjavanja djetetovih fizičkih, psiholoških i/ili obrazovnih potreba⁴⁷, te ih je potrebno podržati u toj ulozi kroz zdravstvene stručnjake koji su prvi kontakt u procesu upoznavanja s djetetovim invaliditetom. Ovo znači da je potrebno unaprijediti podršku koju zdravstveni radnici mogu pružiti roditeljima, naročito u procesu postavljanja dijagnoze, što prema riječima roditelja podrazumijeva bolju komunikaciju i svijest, naglašavanje pozitivnih aspekata dijagnoze i senzitivnost prema iskustvu roditelja.⁴⁸

46 Neely-Barnes, S. et al. 2010: 247.

47 Reio i Fornes 2011: 53–61.

48 Bećirević i Dowling 2012: 10.

Ableizam je društveno konstruiran fenomen kojim se trebaju baviti profesionalci i ustanove koje su prve u kontaktu s osobama s invaliditetom – zdravstvena i socijalna zaštita, te obrazovni sektor. Oni imaju značajnu ulogu u vršenju uticaja na opću populaciju (te su stoga odgovorni za kreiranje društava osjetljivih na pitanja invaliditeta ili onih koja imaju predrasude), ali, još važnije, oni mogu uticati i na ključne pružaoce podrške djeci s invaliditetom – njihove roditelje/skrbnike i porodice. Stoga je neophodno da svo osoblje koje radi s djecom s invaliditetom i njihovim roditeljima bude senzibilizirano i obučeno da pruža holističku podršku porodicama djece s invaliditetom. Politike kojima se definira pružanje zdravstvene i socijalne zaštite, te obrazovanja za djecu s invaliditetom također moraju primjenjivati participatorni pristup, te uključiti osobe s invaliditetom kako u proces kreiranja politika, tako i u njihov monitoring i implementaciju na svim niovima vlasti.

5.7. Društvo s invaliditetom

Prepreke s kojima se osobe s invaliditetom suočavaju, posebno u osjetljivom dobu kada su još uvijek djeca, nisu samo fizičke/arhitektonske prepreke ili nedostupnost informacija već barijere u stavovima. Bez obzira na to da li se stvaraju iz neznanja, straha, nedorazuma ili mržnje, ovi stavovi sprečavaju ljude da cijene i dožive puni potencijal koji može ostvariti osoba s invaliditetom. Osobe s invaliditetom sada traže da se ovakav pristup promijeni, da se na njihov invaliditet ne gleda kao na „njihovu krivicu“, te da se za jednake mogućnosti ne bi trebali zalagati samo oni, već i društvo u cjelini. Poruka je da nisu osobe te koje imaju invaliditet već društvo koje nema sposobnost da stvori jednake mogućnosti za sve svoje građane. Ako se ulice mogu prilagoditi da odgovore potrebi povećanja broja automobila u gradovima, ili ako se mogu napraviti nove staze da odgovore na potrebe biciklista, onda je jednaka i odgovornost da se ulice prilagode korisnicima invalidskih kolica, osobama koje koriste bijeli štapi, ili onima kojima su potrebne pojednostavljene i opisne informacije. Ideja koja stoji iza koncepta društva s invaliditetom (ili socijalni model invaliditeta) proizašla je iz dokumenta „Osnovnih principa invaliditeta“ prvi put objavljenog sredinom 1970-ih⁴⁹ u kojem se tvrdilo da mi nismo ograničeni u smislu oštećenja, već u smislu onemogućavajućih barijera s kojima se suočavamo u društvu.

Djeca s invaliditetom isključena su iz društva zbog nedostatka informacija o invaliditetu, zbog predrasuda i strahova koji vladaju u društvu, a ovo istraživanje je samo potvrdilo postojeće argumente da ne postoji ohrabrujuće okruženje za djecu s invaliditetom u kojem bi se osjećali uključeni u društvo.

49 UPIAS 1976. Fundamental Principles of Disability. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation

„Najviše sam uznemiren kada vidim način na koji drugi ljudi gledaju na moju djecu, oni koji ne znaju da imaju problem. Svi bulje u nas, posebno ako su dječaci uznemireni. Mi smo primitivno društvo. Nedavno sam razgovarao s majkom albino djevojčice i ona je takođe rekla da ih, kada izađu na ulicu, svi gledaju kao da je ona ko zna šta... Ljudi se boje nepoznatog, imaju taj strah sve dok ne postanu upoznati sa situacijom, i to je problem, taj nedostatak znanja, nedostatak razumijevanja.“ Zoran, otac

„Bilo je svakakvih priča iza leđa, čudnih pogleda, ali takođe i podrške od drugih ljudi.“ Almira, majka

Kaćin stariji brat je imao neugodnu situaciju jer je neko rekao da je njegova porodica za “žaliti” zato što on ima sestru s invaliditetom.

Postoje primjeri susjeda ili prijatelja porodica s djecom s invaliditetom koji su dobri primjeri senzibiliziranih građana, koji nastoje da društvo u kojem živimo učine manje invalidnim.

„Zadivljena sam hrabrošću tih žena, njihovom snagom i optimizmom. Ti roditelji su pozitivni izvor inspiracije za nas koji se ne suočavamo s takvim izazovima. Osjećam se loše jer ne mogu puno pomoći kao pojedinac... Kao društvo moramo biti više angažirani, moramo biti glasni, moramo pokrenuti neke akcije!“ Ivana, susjeda

„Mi dijelimo bolesti i zdravlje zajedno već 40 godina, kao prave komšije. Znam Amina otkad je rođen ... [bez obzira na njegovu invalidnost] on je pametan i inteligentan, pričamo, voli govoriti o svemiru, religiji, posvećen je vjeri ...“ Paša, susjed

„Društvo treba da vodi više brige o djeci s invaliditetom, oni su često izolirani. Čuo sam da postoje neka udruženja ovdje, ali oni ne rade dobar posao.“ Boro, susjed

„Mislim da je neophodno da ljudi upoznaju djecu s autizmom, da pokušaju da razgovaraju s njima, provedu vrijeme s njima, jer bi promijenili mišljenje o njima.“ Aida, susjeda

„Društvo treba da se obrazuje više, da bude informirano i prepozna da osobe s invaliditetom imaju sposobnosti i da oni nisu strašni, jer neki ljudi ih se boje.“ defektolog Đ.G.

Naišli smo i na nastavnike koji su svjesni da nemaju sva djeca s invaliditetom roditelje koji se zalažu za njihova prava, već da se neki stide njihove invalidnosti i odlučuju da ih kriju od susjeda. „Problem je uvijek ono što će komšije misliti. Postoje roditelji koji kriju dijagnozu jer se boje onoga što će komšije pričati o njihovom djetetu, ogovarati da dijete nije ovakvo ili onakvo. To je tužno. Mnoga djeca su došla na moju predškolsku

nastavu s evidentnim problemima, ali roditelji su htjeli da to sakriju, kao da je sramota da imaju dijete s invaliditetom... Roditelji su također suočeni s osudom komšiluka, društvo nije učinilo ništa da prihvati invaliditet kao normalnu, uobičajenu stvar, da se zaustavi isključivanje te djece." predškolski nastavnik

Djeca s invaliditetom su svjesna da neke razlike postoje i da društvo ne preuzima potrebne korake da ih uključe zajedno sa svim razlikama, koje bi postale sporedne u složenosti svakodnevnog života. Na primjer, Amin, šestogodišnjak koji je posvećen svojoj vjeri, ne može posjetiti džamiju kad god hoće zbog arhitektonskih barijera džamije. Dakle, on ide samo u rijetkim slučajevima.

Iako se Dajana, 11, dobro slaže sa cijelim svojim razredom, ponekad je zadirkuju i njoj se to ne sviđa. „Išla sam na rođendansku zabavu prošle sedmice i to je sjajno. Dopalo mi se. Moj razred je bio tamo. Igrali smo se zajedno. Povala sam svog psa sa sobom. Djeca znaju da sam drugačija. Oni mi pomažu da učim i dobri su prema meni. Ja ne mislim da sam drugačija." Dajana, 11 godina.

„Često idem kod moje bake. To je jedino mjesto gdje idem. Ona živi u blizini crkve u Tomislavgradu." Višnja, 15 godina.

Primjera socijalne isključenosti i invalidnosti društva ima u izobilju u svakom aspektu života. S obzirom na to da nema lifta u zgradi u kojoj Dajana živi, otac je nosi na treći sprat svaki dan, i to više puta. On je ponekad nosi i u školu, ili vozi na biciklu ili sankama. Kako je počela da dobija na težini od anti-epileptičkih lijekova, tako se povećao fizički napor za njenog oca. „Na primjer, pločnik ima omogućen pristup na jednoj strani, ali ne i na drugoj strani [tako da je nemoguće preći]. Mogu je i dalje nositi. Imamo invalidska kolica koja se ne sklapaju, tako da moram da ih vratim [kući nakon korištenja] jer ih ne možemo sklopiti kada želimo da uđemo u autobus..." Zdravko, otac.

„Oni nas bombarduju sa jumbo plakata o pravima osoba s invaliditetom, ali kada odeš, ne znam, bilo gdje, u opštinu, postoji pet ili šest stepenica i vi ste bespomoćni kada ste sa svojim djetetom koje je korisnik invalidskih kolica. Rijetko koja od javnih zgrada koje treba da koristimo ima omogućen pristup." Slaven, otac

Jedna majka se čak suprotstavila medicinskom radniku. Ona kaže kako je porodica naučila kako da se u cijelini dobro nosi s dijagnozom svoje kćeri. „Moj muž, sinovi i ja, bili smo sretni, ali obično su reakcije bile 'Zašto joj je to trebalo?' Čak je i doktor rekao: 'Bože ti dragi pomози, nisi je morala roditi!'" (Đina, majka)

U takvom obeshrabrujućem okruženju ne čudi da roditelji i prijatelji gube puno energije na brigu o budućnosti svoje djece, posebno kada roditelja više ne bude. "Najviše brinem

za nju kad odraste. Ona je žensko. Ne znam kako će ona reagirati na sve to [odrastanje].
“ Branka, majka

„Šta će biti od nje u budućnosti? Ko će se brinuti o njoj? Sve je dobro dok su roditelji živi...“
Radojka, susjeda.

Postoje dobri primjeri roditelja koji su u stanju da integriraju svoje dijete s invaliditetom u sve porodične aktivnosti, i dobijaju podršku za ono što rade i za svoje dijete. Oni djeluju ne samo u ime svoje djece, kao oni koji „guraju“ svoju djecu u socijalnu inkluziju, već i kao oni koji prisiljavaju invalidno društvo da postane inkluzivno društvo. „Kada pomislim na naše okruženje, mi zaista imamo podršku od svih. Kada je Dario krenuo u školu, pozvali smo sve na ručak i zahvalili im za strpljenje koje su imali s nama i našom potrebom da samo govorimo o Dariju. ... Imali smo podršku svih: naših susjeda, porodice, drugih ljudi koji su nas shvatali.“ Slađana, majka

„Kada smo prvi put sreli Višnju bila je mala i njeni roditelji su je vodili okolo u kolicima a ja nisam shvatala šta nije u redu s njom. Bojala sam se jer nisam znala kako da joj priđem, nisam htjela da je povrijedim. Ali kada sam vidjela kako roditelji postupaju s njom, opustila sam se. Višnja ide svuda sa svojim roditeljima, a prošla su vremena kada su se djeca s invaliditetom krila.“ Josipa, susjeda

„Ja je vodim svuda sa sobom. Mnogo je ljudi poznaje u gradu. Ona je komunikativna i pozitivna osoba. Ona ne smatra sebe djetetom s invaliditetom i tako se i ponaša.“ Milorad, otac.

Društvo s invaliditetom ima potencijal da postane inkluzivno nakon što prepozna potencijal djece s invaliditetom, prepozna njihove sposobnosti, te počne vjerovati u njihov kapacitet da mogu postati mnogo više od onoga što se može činiti mogućim u datom trenutku. „Božana će biti direktor uspješne kompanije jednog dana, a ako moram dati ocjenu od jedan do deset, ona dobija 11 od mene. Ona je komunikativna i pametna, ona ima iznadprosječne intelektualne sposobnosti, a što se tiče nedostatka sluha – načina na koji mi čujemo – ona je to već nadoknadila. Ona može biti sve što želi da bude.“ Mirela, logoped

Nažalost, predrasude društva s invaliditetom rezultirale su činjenicom da su ova djeca obično izolirana, bez mogućnosti socijalizacije i ostvarivanja neophodnih prava. Potrebno je poduzeti korake za podizanje svijesti u društvu, tako da djeca s invaliditetom mogu biti uključena u društvo kao i sva ostala djeca. Ovo nije obaveza djece s invaliditetom, njihovih roditelja, porodice ili udruženja, to je dužnost i obaveza prije svega vlasti BiH koje su se obavezale da će osigurati inkluzivno društvo te omogućavajuće i podsticajno okruženje, no to je i moralna dužnost svakog građanina BiH – susjedstva, školskih drugova, doktora i prolaznika.

6. Preporuke

Sljedeće preporuke zasnivaju se na nalazima ovog istraživanja, kao i postojećim ključnim studijama i izvještajima o pitanjima invaliditeta u BiH. Preporuke su podijeljene prema različitim ciljanim grupama i usmjerene su na institucije vlasti, nevladine organizacije i roditelje djece sa invaliditetom.

6.1. Institucije vlasti na svim nivoima

Obrazovanje

Obrazovanje će biti dostupno za djecu s invaliditetom kada vlasti BiH počnu stvarati mehanizme za realizaciju inkluzivnog obrazovanja koje je već ugrađeno u pravni okvir BiH. Ove mehanizme realizacije treba podržati kroz razvoj i osiguravanje:

- razumijevanja da je inkluzivno obrazovanje spoj obrazovnog sistema koji uključuje, ali nije ograničen na škole dostupne u pogledu arhitektonskih barijera i pristupačnosti informacija; uprave škola koje su obučene, senzibilizirane i posvećene uključivanju i djece s invaliditetom u redovne škole; nastavno osoblje obučeno za inkluzivno obrazovanje i senzibilizirano za pitanja invaliditeta; stalnu podršku nastavnog osoblja kako u pogledu praćenja tako i praktične primjene nastavnih planova i programa; asistente u nastavi obučene u pitanjima inkluzivnog obrazovanja; kontinuiranu podršku za asistente u nastavi u cilju poboljšanja njihovog rada s nastavnicima; školske drugove i njihove roditelje u pružanju adekvatne pomoći za obrazovanje djece s invaliditetom; razvoj individualnih programa (prije početka školske godine); plan podrške za učenike koji može uključivati fizičku, emocionalnu i senzornu podršku; prilagođene materijale; pomoćne tehnologije; personalizirane demonstracije učinka; personalizirane instrukcije; individualizirano ocjenjivanje i planove evaluacije; partnerstva između porodica i škola.
- odgovarajućih budžetskih davanja za realizaciju inkluzivnog obrazovanja, za predškolske, osnovne i srednje škole, univerzitete i cjeloživotno učenje na lokalnom, kantonalnom (FBiH) i entitetskom nivou;

- radnih grupa za inkluzivno obrazovanje uspostavljenih na lokalnom nivou a koje uključuju predstavnike općina, škola, službi socijalne zaštite, stručnjake za podršku (logopede, defektologe, personalne asistente, psihologe), nevladine organizacije, i roditelje djece s različitim vrstama invaliditeta;
- provođenja redovnih istraživanja o djeci i mladima s invaliditetom i njihovim porodicama;
- statističkih podataka o djeci s invaliditetom u sklopu kontinuiranog prikupljanja podataka o obrazovanju.

Pristup uslugama

Djeca s invaliditetom trebaju kontinuiran pristup kvalitetnim uslugama visoko kvalificiranog osoblja s odgovarajućim vještinama u ustanovama besplatnim i dostupnim. Vlade na svim nivoima treba da razviju i finansiraju programe za pružanje:

- usluga socijalne zaštite,
- zdravstvenih usluga,
- pomoćnih tehnologija,
- specijaliziranih usluga, te
- kontinuirane edukacije, obuke i senzibilizacije osoblja koje radi s djecom s invaliditetom.

Roditelje djece s invaliditetom treba podržati u roditeljstvu, a u nekim slučajevima i u brizi za djecu s invaliditetom kroz kontinuirano obezbjeđenje:

- psiho-socijalne podrške i tretmana tokom i nakon procesa dijagnoze,
- uključivanja u razvoj i implementaciju programa obrazovanja,
- grupa za podršku u školama, medicinskim i institucijama za rehabilitaciju sa drugim roditeljima djece s invaliditetom
- pristupa programima partnerstva roditelja i nastavnika, i

- pristupa mogućnostima za ostvarivanje prihoda.

U konačnici, važno je osigurati da sve usluge budu dostupne svoj djeci s invaliditetom i njihovim roditeljima na lokacijama koje pružaju osnovne usluge, te samo kada je neophodno razviti 'posebne usluge' za djecu s invaliditetom.

Pristup zdravstvenoj zaštiti i osiguranju

Zdravstvene ustanove, stručnjaci i njihove usluge zahtijevaju da se razviju i osiguraju sredstva za programe koji će:

- osigurati da zdravstvena zaštita i osiguranje budu dostupni svoj djeci s invaliditetom,
- obučiti i senzibilizirati svo medicinsko i pomoćno osoblje o pitanjima invaliditeta, osiguravajući da se izbjegne zamka zvana ableizam (diskriminacija osoba s invaliditetom),
- razviti međusektorsku ranu identifikaciju programa za djecu s invaliditetom,
- osigurati fizički i informativni pristup djeci sa smetnjama u razvoju,
- stvoriti okruženje prilagođeno djeci i invaliditetu,
- osigurati neophodnu i adekvatnu opremu i lijekove u stanju da odgovore na specifične potrebe djece s invaliditetom, i
- stvoriti centre za pružanje svih usluga na jednom mjestu u kojima se čitav postupak dijagnosticiranja može odvijati i završiti.

Podrška porodicama s djecom s invaliditetom

Roditelji djece s invaliditetom, kao i čitave porodice s djecom s invaliditetom, treba da imaju uspostavljene posebne programe podrške koji će osigurati da se oni ne suočavaju sa rizikom od siromaštva. Postoje određeni troškovi koje treba da pokriju postojeće službe za socijalnu i zdravstvenu zaštitu, a moraju se uvesti i nove subvencije. Prilikom usklađivanja zakonodavstva s Konvencijom Ujedinjenih nacija

o pravima osoba s invaliditetom (CRPD), treba razmotriti i druge zakone koji nisu nužno neposredno povezani s pitanjima invaliditeta, kao što su zakoni o carinama i akcizama, preduzetništvu i poljoprivredi, kako bi se osiguralo da porodice prisiljene da uvoze neophodne lijekove i pomoćne tehnologije budu izuzete od plaćanja carinskih taksu, te da programi koji ciljaju socijalno isključene grupe obuhvate ne samo osobe s invaliditetom, već i njihove porodice.

Obrazovanje šire javnosti

Nažalost, predrasude o društvu s invaliditetom imaju za rezultat činjenicu da su djeca s invaliditetom obično izolovana, bez mogućnosti za socijalizaciju i za ostvarivanje osnovnih prava. Potrebno je preduzeti korake za podizanje svijesti u društvu, tako da djeca s invaliditetom mogu biti uključena u društvo baš kao i sva druga djeca. Ova potreba ne predstavlja obavezu djece s invaliditetom, njihovih roditelja, porodica, udruženja, već je, kao prvo i najvažnije, to dužnost i obaveza vladinih organa Bosne i Hercegovine koji su se obavezali da će osigurati inkluzivno društvo, te omogućavajuće i podsticajno okruženje, ali je, kao drugo, to isto tako i moralna dužnost svakog građanina Bosne i Hercegovine ponaosob, svakog susjeda te djece, njihovog školskog druga, doktora i prolaznika. U cilju pripreme i planiranja koraka za podizanje svijesti, od presudne je važnosti da se statistički podaci o djeci s invaliditetom razvrstaju prema polu, uzrastu i drugim varijablama. Ovi podaci treba da budu dio redovno ažuriranog 'registra' osoba s invaliditetom koji će dati mogućnost različitim sektorima da naprave planove i programe za podršku djeci s invaliditetom, te omogućiti djeci i njihovim porodicama da uživaju svoja prava.

6.2. Nevladine organizacije

Nevladin sektor, kako organizacije osoba s invaliditetom tako i druge nevladine organizacije, treba da usmjere svoje napore ka programima koji će pružati usluge za djecu s invaliditetom, a koje vladine institucije (još uvijek) ne pružaju. NVO sektor ne bi trebao da preuzme obaveze vlade već treba da posluži kao primjer kako se ove usluge mogu pružati na participativan, visoko kvalificiran način, dobrog kvaliteta. Ovi programi bi trebali biti zajednički finansirani sa vladinim organima, a njihova integracija u programe javnih institucija bi trebala biti predviđena od samog početka.

Iako NVO sektor ne može zamijeniti, i ne bi trebalo da zamijeni, javne institucije i njihove usluge, fleksibilnost nevladinih organizacija može se iskoristiti za

uvođenje poboljšanja bržim tempom. Na primjer, škole u nekim područjima Bosne i Hercegovine mogu od ministarstava obrazovanja zatražiti asistente u nastavi za djecu s invaliditetom koja su se tek upisala u školu, ali ministarstva nemaju pristup informacijama o postojećim kadrovima koji su na raspolaganju, niti ta ministarstva imaju kapacitet i fleksibilnost da prepoznaju, obuče i zaposle asistente u kratkom roku (na primjer, u periodu od aprila, kada se djeca upisuju u školu, pa do septembra, kada škola počinje).

Čak i kada nevladine organizacije pružaju usluge djeci s invaliditetom i njihovim roditeljima kroz periodične projekte i bez kontinuiteta, te usluge i dalje treba jasno definirati, standardizirati i certificirati na način kojim se postiže željeni kvalitet.

Organizacije osoba s invaliditetom treba da pokrenu programe i aktivnosti namijenjene povećanju svijesti opće javnosti o djeci s invaliditetom. Programi zagovaranja promjena u politikama i zakonodavstvu, koji lobiraju za implementaciju Konvencije Ujedinjenih nacija o pravima osoba s invaliditetom (CRPD), ne mogu biti inicirani, niti provedeni bez ravnopravnog učešća predstavnika organizacija osoba s invaliditetom i predstavnika organizacija roditelja djece s invaliditetom.

6.3. Roditelji djece s invaliditetom

Roditelji imaju udjela u obezbjeđivanju da njihova djeca s invaliditetom imaju slobodu i fleksibilnost da budu neovisni članovi društva. Zaštitnički i sputavajući pristup roditelja može spriječiti razvoj i nezavisnost djeteta, pa roditelji moraju konstantno da preispituju svoje stavove i ponašanje. Pristup koji roditelji imaju ka svome djetetu s invaliditetom odražava se na okruženje u zajednici, a to se okruženje može, s jedne strane, usmjeriti tako da percipira dijete samo kroz njegov nedostatak sposobnosti i kapaciteta, te na taj način to dijete isključiti. S druge strane, njihov pristup može naglasiti sposobnosti i potencijal za razvoj djeteta, što bi moglo stvoriti reakciju ka inkluzivnijem i tolerantnijem okruženju u zajednici. Roditelji, naravno, treba da imaju podršku u tom procesu, kroz individualne i grupne radionice, smjernice, i mogućnosti koje bi osigurale da oni ne budu preplavljeni samom borbom za egzistencijom i strahom od mogućeg siromaštva.

O autorici

Lejla Somun-Krupalija se bavi istraživanjem i razvojem politika u oblasti socijalne inkluzije, posebno stanjem prava osoba s invaliditetom i rodne ravnopravnosti. Njeno obrazovanje je interdisciplinarno pa se proteže od diploma iz arapskog jezika i filozofije iz Sarajeva do postiplomskog iz prislinih migracija iz Oksforda. Karijeru je počela krajem 1980-ih u Ujedinjenim nacijama, a nastavila kao edukatorica i menadžerica u nevladinom sektoru i izabrana vijećnica u lokalnoj politici. Realizovala je projekte jačanja kapaciteta institucija vlasti i nevladinog sektora, razvoja pravno-političkih programa, integrisanja pristupa zasnovanog na ljudskim pravima. Vodila je projekat izrade Politike u oblasti invalidnosti Bosne i Hercegovine 2006–2009. godine, te bila izvjestiteljica za prvi Alternativni izvještaj Bosne i Hercegovina o implementaciji Konvencije Ujedinjenih nacija o pravima osoba s invaliditetom 2014. Feministkinja je i roditelj djevojke s autizmom.

Bibliografija

Društvo ujedinijenih građanskih akcija "DUGA" (2006) *Vodič kroz inkluziju u obrazovanju*. Sarajevo: Društvo ujedinijenih građanskih akcija "DUGA". <http://bit.ly/2gezbsF>

Babović, M. et al. (2013). Rasprostranjenost i karakteristike nasilja prema ženama u Bosni i Hercegovini [The Prevalence and Characteristics of Violence Against Women in Bosnia]. Sarajevo: Agencija za ravnopravnost spolova Bosne i Hercegovine.

Bartlett, W. (2013) *Analiza nedostataka u oblasti politika socijalne zaštite i inkluzije u Bosni i Hercegovini* [Analysis of Flaws in Politics of Social Protection and Inclusion in Bosnia and Herzegovina]. Sarajevo, UNICEF

Bećirević, M., Dowling, M. (2012). *Uloga roditelja u socijalnom uključivanju djece s teškoćama u Bosni i Hercegovini i Hrvatskoj* [Parent's Participation in the Social Inclusion of Children with Disabilities in Bosnia and Herzegovina and Croatia]. London: The Open University. <http://bit.ly/2exjsAo>

Campbell, F. (2001) Podsticanje pravnih fikcija: susret invaliditeta s ontologijom i ableističkim tijelom zakona [Inciting Legal Fictions: Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law]. *Griffith Law Review*, 10, 42-62.

Chouinard, V. (1997) Pravljenje prostora za onemogućavanje razlika: izazivanje ableističkih geografija [Making Space for Disabling Difference: Challenging Ableist Geographies]. *Environment and Planning D: Society and Space*, 15, 379–387.

Politika u oblasti invalidnosti u Bosni i Hercegovini (2008). Službeni glasnik Bosne i Hercegovine, 76/08. <http://bit.ly/2fLrW0>

Đipa, D., Fazlić, S. (2013) *Znanje, stavovi i iskustva vezana za djecu sa smetnjama u razvoju* [Knowledge, Attitudes and Experiences Related to Children with Developmental Disabilities]. Sarajevo: UNICEF.

Emerson, E. (2003) Rasprostranjenost psihijatrijskih poremećaja kod djece i adolescenata sa i bez intelektualnih smetnji [Prevalence of Psychiatric Disorders in Children and Adolescents with and Without Intellectual Disabilities]. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 51–58.

EIDHR program Evropske unije za Bosnu i Hercegovinu (*European Union EIDHR Program for Bosnia and Herzegovina*) (2014) *Izveštaj o usklađenosti zakonodavnog i institucionalnog okvira u Bosni i Hercegovini, Srbiji i Crnoj Gori sa Konvencijom Ujedinjenih nacija o pravima osoba s invaliditetom i preporuke za harmonizaciju* [Report on Compliance of Legislative and Institutional Framework in Bosnia and Herzegovina, Serbia and Montenegro with UNCHRDP and Recommendations for Harmonization]. Banja Luka: Agencija za saradnju, edukaciju i razvoj (ACED).

Inicijativa za monitoring evropskih integracija Bosne i Hercegovine [Initiative for Monitoring of the European Integration of Bosnia and Herzegovina]. (2016). *Alternativni izvještaj za Bosnu i Hercegovinu, 2016*. Sarajevo: Sarajevski otvoreni centar.

Include – IN projekat. (2014) *Analiza usklađenosti zakonodavstva Bosne i Hercegovine sa Konvencijom Ujedinjenih nacija o pravima osoba s invaliditetom - radna grupa za zdravstvo* [Analysis of Harmonisation of BiH Legislation with the UNCRPD - Health Working Group]. Banja Luka: Projekat IN.

Karapuš, B., et al. (2006) *Integracija djece i omladine s invaliditetom u otvorenu sredinu*. Sarajevo: Savez distrofičara Federacije Bosne i Hercegovine. <http://bit.ly/2fGOSoN>

My right – Empowers People with Disabilities. (2011) *Analiza postojećih i mogućnost uspostavljanja novih modela podrške za osobe sa invaliditetom u Bosni i Hercegovini*. Sarajevo: MyRight – Empowers People with Disabilities.

MyRight – Empowers People with Disabilities. (2016). *Alternativni izvještaj o primjeni Konvencije o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih nacija u Bosni i Hercegovini*. Sarajevo: MyRight – Empowers People with Disabilities

Ministarstvo za ljudska prava i izbjeglice. (2012) *Izveštaj o provođenju Konvencije*

Ujedinjenih nacija o pravima osoba s invaliditetom u Bosni i Hercegovini, prema članu 35. stav 1. Sarajevo: Ministarstvo za ljudska prava i izbjeglice. <http://bit.ly/2g7jqRb>

Neely-Barnes, S., et al. (2010) To je naš posao: kvalitativna studija odgovora porodice na ableizam. [It's Our Job': A Qualitative Study of Family Responses to Ableism]. *Intellectual and developmental disabilities* 48.4, 245–258.

Nyoni, J., Serpell, R. (2012) Uticaj na roditelje u odgoju mladog djeteta sa autizmom: fenomenološka studija roditelja u Lusaki, Zambija. [The impact on parents of raising a young child with autism: A phenomenological study of parents in Lusaka, Zambia]. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*, 11 (1).

Oliver, M. (2013) Socijalni model invalidnosti: nakon trideset godina [The social model of disability: thirty years on]. *Disability & Society*, 28:7, 1024-1026.

Fond otvoreno društvo. (2013) *Od segregacije do inkluzije: da li je obrazovanje djece i mladih sa posebnim potrebama u Bosni i Hercegovini inkluzivno?* [From Segregation to Inclusion: Is Education for Children and Youth with Disabilities in Bosnia and Herzegovina Inclusive?]. Sarajevo: Fond otvoreno društvo.

Reio, T. G. i Fornes, S. L. (2011) Učenje i prilagođavanje nakon dijagnoze: uloga roditeljske edukacije [Learning and Adaptation After Diagnosis: The Role of Parent Education]. *New Directions for Adult and Continuing Education*, 2011. (132), 53–61.

Somun Krupalija, L. et al. (2014) *Alternativni izvještaj o primjeni Konvencije o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih nacija u Bosni i Hercegovini* [Alternative Report on the Implementation of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Bosnia and Herzegovina]. Sarajevo: My Right - Empowers People with Disabilities.

Institucija ombudsmana za ljudska prava Bosne i Hercegovine. (2010). *Specijalni izvještaj o stanju prava djece s posebnim potrebama/smetnjama u psihofizičkom razvoju*. Sarajevo: Institucija ombudsmana za ljudska prava Bosne i Hercegovine. <http://bit.ly/2ff2WoF>.

UNESCO (2008) *Inkluzivno obrazovanje: Putevi budućnosti [Inclusive Education: The Way of the Future]*. Međunarodna konferencija o obrazovanju, 48. sjednica, Ženeva: UNESCO.

Generalna skupština Ujedinjenih nacija. (2007). Konvencija o pravima osoba s invaliditetom.

UNICEF (2009) *Mapiranje inkluzivnih praksi u osnovnom obrazovanju u Bosni i Hercegovini*. Sarajevo: UNICEF.

UNICEF (2011) *Pravo djece s invaliditetom na obrazovanje: pristup inkluzivnom obrazovanju zasnovan na pravima [The Right of Children with Disabilities to Education: A Rights-Based Approach to Inclusive Education]*. Ženeva: UNICEF.

Vuković, Kujović, Šipka (2009) *Novi pristupi u oblasti invalidnosti: inkluzivno obrazovanje*. Sarajevo, Banja Luka: Triptih.

Žic Ralić, A., Ljubas, M. (2013) Prihvaćenost i prijateljstvo djece i mladih s teškoćama u razvoju. *Društvena istraživanja (Social Research Zagreb)*, 3, 435-453. doi:10.5559/di.22.3.03

