

Teškoće u razvoju kao prepreka za socijalnu inkluziju djece

Pjanić, Barbara

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Law / Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:199:389903>

Rights / Prava: [In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-18**



Repository / Repozitorij:

[Repository Faculty of Law University of Zagreb](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Barbara Pjanić

Teškoće u razvoju kao prepreka za socijalnu inkluziju djece
DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2024.

Sadržaj

1. Uvod	1
2. Tko su „djeca s teškoćama u razvoju“?	3
3. Djeca s teškoćama u razvoju u obrazovnom sustavu	6
3.1. <i>Djeca s tjelesnim teškoćama</i>	11
3.2. <i>Djeca s intelektualnim teškoćama</i>	13
3.3. <i>Djeca s višestrukim teškoćama</i>	15
4. Društveni život djece s teškoćama u razvoju	17
5. Posljedice socijalne isključenosti djece s teškoćama na kvalitetu života obitelji	22
6. Strategije za uspješniju inkluziju djece s teškoćama	27
7. Zaključak	29
Literatura	32

Teškoće u razvoju kao prepreka za socijalnu inkluziju djece

Sažetak

Rad uključuje pregled literature o teškoćama u razvoju osobine djeteta koji mu otežava svakodnevno funkcioniranje te participaciju u društvu. Upoznaje čitatelja s time tko su djeca s teškoćama u razvoju te kako ih je društvo percipiralo kroz vrijeme koristeći modele poput medicinskog i socijalnog za bolje razumijevanje promjena koje su oblikovale poziciju djeteta s teškoćama u društvu. Osvrće se na nekoliko aspekata života s teškoćama: obrazovanje, društveni život, obiteljski kontekst te opisuje strategije za uspješniju inkluziju osmišljene za pomoć pri aktivnom sudjelovanju djeteta s teškoćama u različitim sferama života. U pogledu obrazovanja istaknuti su specifični izazovi povezani s vrstom teškoća koju dijete ima (tjelesne, intelektualne ili višestruke). Rad također implicira važnost interdisciplinarnosti pri pružanju njege djetetu s teškoćama u razvoju radi postizanja najkvalitetnije moguće skrbi.

Ključne riječi: djeca s teškoćama u razvoju, obrazovni sustav, društveni život, tjelesne teškoće, intelektualne teškoće, višestruke teškoće, kvaliteta života, obitelj, strategije

Abstract

The paper includes a preview of literature regarding children with developmental disabilities which hinder their everyday functioning and social participation. It informs the reader of who the children with developmental disabilities are and how they've been perceived in society through time using the medical and social model for a better understanding of a child with developmental disabilities' social position. It's concerned with a few aspects of living with a disability: education, social life, family context and describes the strategies used to better the inclusion of kids with disabilities in the process of the child's participation in different spheres of life. When it comes to education, specific challenges connected to the type of disability a child has are highlighted (physical, intellectual or multiple). The paper also emphasizes the importance of interdisciplinarity when caring for a child with a disability with the goal of providing the best possible care.

Key words: children with developmental disabilities, education system, social life, physical disabilities, intellectual disabilities, multiple disabilities, quality of life, family, strategies

Izjava o izvornosti

Ja, Barbara Pjanić pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključiva autorica diplomskog rada te da u radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova te da se prilikom izrade rada nisam koristila drugim izvorima od onih navedenih u radu.

Barbara Pjanić

10. 06. 2024.

1. Uvod

Teškoće u razvoju su urođena i stečena stanja organizma, koja prema svojoj prirodi zahtijevaju poseban stručni pristup kako bi se omogućilo izražavanje i razvoj sačuvanih sposobnosti djeteta i time što kvalitetniji daljnji odgoj i život (Glasnik Ministarstva kulture i prosvjete RH, 1991., prema Mikas i Roudi, 2012.). One se odnose i na međusobnu interakciju više čimbenika koji djetetu otežavaju funkcioniranje, referirajući se na konkretnu bolest, poremećaj i ozljedu ali i otežano sudjelovanje u životnim aktivnostima te (često negativnu) društvenu percepciju koja slijedi (Hutchison, 1995.). Socijalni rad samo je jedna od profesija koja blisko surađuje s djecom s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima. Upravo socijalni radnici predstavljaju ključne medijatore u procesu djetetova pristupanja programima i ranim intervencijama povezanim s teškoćama u razvoju (Rounds, 1991., prema Rosenkoetter, Hains i Dogaru, 2007.). Sudjeluju u informiranju roditelja o dijagnozi djeteta s teškoćama, upućuju ih drugim stručnjacima za dobivanje potrebne pomoći, imaju ulogu vodiča u procesu dijagnosticiranja te povezuju roditelje djeteta s teškoćama s drugim obiteljima u kojima živi dijete s teškoćama u razvoju radi podrške i edukacije (Atkins-Burnett i Allen-Meares, 2000., prema Rosenkoetter, Hains i Dogaru, 2007.). U literaturi je navedeno kako socijalni rad ima šest glavnih karakteristika u radu s obiteljima u kojima živi dijete s teškoćama. To su: a) profesionalna kompetentnost, b) fokus na instrumentalne i emocionalne potrebe roditelja, c) uključivanje članova obitelji u pružanju njege za dijete, d) usredotočenost na roditeljske snage, e) osjetljivost na obiteljski ekološki kontekst i f) uzimanje kulturnih raznolikosti u obzir (Bosch, 1996., prema Rosenkoetter, Hains i Dogaru, 2007.). Dakle, socijalni radnici predstavljaju važne aktere u osiguravanju da stručnjaci koji rade s djetetom s teškoćama uspješno surađuju radi ispunjenja svih njegovih potreba. Također, obiteljima pružaju već spomenutu podršku i vodstvo pri planiranju budućnosti djeteta (Rosenkoetter, Hains i Fowler, 1994., prema Rosenkoetter, Hains i Dogaru, 2007.).

Cilj rada je pregled literature radi utvrđivanja što za dijete (ali i njegovu obitelj te okolinu) znači postojanje teškoća u razvoju i na koje se načine može pospješiti inkluzija djeteta u društvo kako sada tako i u budućnosti. Teškoće u razvoju klasificirane su na lakše i teže (Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe, 2008., prema Mikas i Roudi, 2012.), a u ovom radu se spominje i podjela djece s teškoćama na one tjelesne, intelektualne te višestruke (kombinirane) kad se govori o njihovoj participaciji u obrazovnom sustavu. Dva osnovna, ali različita pojma koja se u literaturi spominju kad se govori o obrazovanju djece s teškoćama u

razvoju su *integracija* i *inkluzija*. Dok je *integracija* „začetak“ uključivanja djeteta u redovno obrazovanje pružajući djetetu priliku pohađanja dijela nastave zajedno s vršnjacima bez teškoća a dijela nastave u zasebnom razrednom odjelu, *inkluzija* označava proces sveobuhvatnog uključivanja djece s teškoćama u razrede koje pohađaju i djeca bez teškoća uz potrebne prilagodbe prilikom sudjelovanja u nastavi kako bi njihovo obrazovanje bilo jednako kvalitetno (Karamatić-Brčić, 2011.). Hrvatski obrazovni sustav učenicima s teškoćama omogućava pohađanje nastave prema individualiziranom kurikulumu izrađenom na osnovu Nacionalnog okvirnog kurikuluma. To omogućuje praćenje nastave u skladu s mogućnostima svakog pojedinog djeteta a učitelji osiguravaju da se ispravno primjenjuje i uvažava sve specifične potrebe koje dijete s teškoćom ima (Zrilić i Brzoja, 2013.). Iako se unazad nekoliko desetljeća svijest o inkluziji djece s teškoćama sve više širi (u Hrvatskoj osamdesete godine prošlog stoljeća predstavljaju prekretnicu u inkluziji u društvo), prepreke su još uvijek prisutne u svakom aspektu života djeteta. U socijalnom aspektu (izrazito važnom za istinsku inkluziju), konstantno postoje teškoće u stvaranju socijalne mreže te se povećava broj djece koja su izolirana od vršnjaka (Tavares, 2011.). Roditelji imaju veliku ulogu u poboljšanju socijalizacijskih vještina djeteta ali i izgradnji njegove socijalne mreže inicirajući kontakte s drugom djecom i pružanjem podrške pri stvaranju novih prijateljstava (Turnbull, Pereira i Blue-Banning, 1999., prema Geisthardt, Brotherson, i Cook, 2002.). Osim toga, primarni su skrbnici o djetetu a skrb o djetetu s teškoćama često uzrokuje emocionalni, financijski, fizički te socijalni stres ili „teret“ (Sivrikaya i Çiftçi Tekinarşlan, 2013., prema Çolak i Kahrıman, 2023.). Stoga je razvoj *obiteljske otpornosti* od velike važnosti kod brige o djetetu jer ona predstavlja snagu koja je potrebna za uspješno funkcioniranje članova i u stresnim situacijama. Skrb o djetetu s teškoćama je na mnoge načine i iskustvo koje među članovima obitelji potiče suradnju, razumijevanje i timski rad (Midence, 1994., prema Gürhopur i Dalgıç, 2017.). Također, ona treba biti interdisciplinarna, odnosno proces koji pored roditelja uključuje i liječnike, psihologe, socijalne radnike, učitelje/nastavnike, fizikalne terapeute te ostale stručnjake koji doprinose poboljšanju kvalitete života samog djeteta s teškoćama ali i njegove cjelokupne obitelji (Midence, 1994., prema Gürhopur i Dalgıç, 2017.). Interdisciplinarnost znači i učinkovitiju primjenu strategija za inkluziju djece s teškoćama kako u školskom okruženju (npr. grupnog učenja) (Kalymon, Gettinger i Hanley-Maxwell, 2010., Kayama i Haight, 2013., prema Woodgate i sur., 2020.) ali i u druženju s vršnjacima (npr. učenje vještine aktivnog slušanja) (Stanton-Chapman i Snell, 2011., prema Nowicki i Brown, 2013.). Zadatak učitelja je uvažavanje različitosti svakog djeteta i implementacija strategija u radu s učenicima koji imaju teškoće. Uzevši u obzir cjelokupnu sliku o svakodnevnom životu djeteta s teškoćama u razvoju,

jasno je da inkluzija zahtijeva trud i motiviranost svih aktera u djetetovu okruženju kako bi dostigla zadovoljavajuću razinu i omogućila mu aktivnu i kvalitetnu participaciju u svim sferama života i društva.

2. Tko su „djeca s teškoćama u razvoju“?

Prema procjenama Svjetske zdravstvene organizacije, broj djece s teškoćama u razvoju u dobi od 0 do 14 godina iznosi negdje između 93 i 150 milijuna (Karin, 2016.). Broj varira zbog razlika na osnovu definicija i procjena invaliditeta. Koncept „teškoća u razvoju“ je prvenstveno složen posebno zbog povijesnih, društvenih, pravnih i filozofskih utjecaja na interpretaciju tog pojma (Graham, 2014.). Svjetska zdravstvena organizacija definira teškoće kao krovni pojam koji uključuje nedostatke koji ograničavaju osobe u sudjelovanju u određenim aktivnostima. Zbog toga teškoće u razvoju nisu samo zdravstveni problem nego kompleksan fenomen, budući da utječu na interakcije koje osoba ima s društvom u kojem živi (SZO, 2011., prema Graham, 2014.). Dakle, djeca s teškoćama u razvoju su djeca s dugoročnim fiziološkim teškoćama koje znatno utječu na djetetovu mogućnost obavljanja svakodnevnih aktivnosti poput hranjenja, komunikacije te kretanja (WHO, 2012., prema Masefield i sur., 2020.). Teškoće u razvoju uključuju cijeli niz prirođenih i stečenih oštećenja različite vrste i stupnja kao što su oštećenja sluha, vida, govorne komunikacije, intelektualnih teškoća te oštećenja mozga koja za posljedicu imaju otežano kretanje ili pak nemogućnost svladavanja društvenih vještina (Mikas i Roudi, 2012.). Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe navodi da su djeca s teškoćama:

- a) djeca oštećenoga vida
- b) djeca oštećenoga sluha
- c) djeca s poremećajima govorno-glasovne komunikacije
- d) djeca s promjenama u ličnosti uvjetovanim organskim čimbenicima ili psihozom
- e) djeca s poremećajima u ponašanju
- f) djeca s motoričkim oštećenjima
- g) djeca sa smanjenim intelektualnim sposobnostima
- h) djeca s autizmom
- i) djeca s višestrukim teškoćama u razvoju

- j) djeca sa zdravstvenim teškoćama i neurološkim oštećenjima (dijabetes, astma, bolesti srca, alergije, epilepsija i sl.) (Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe, 2008., prema Mikas i Roudi, 2012.).

Pritom se lakšim teškoćama u razvoju smatraju:

- a) slabovidnost
- b) naglušost
- c) otežana glasovno-govorna komunikacija
- d) promjene u osobnosti djeteta uvjetovane organskim čimbenicima ili psihozom
- e) poremećaji u ponašanju i neurotske smetnje (agresivnost, hipermotoričnost, poremećaji hranjenja, enureza, enkopreza, respiratorne afektivne krize)
- f) motorička oštećenja (djelomična pokretljivost bez pomoći druge osobe)
- g) djeca sa smanjenim intelektualnim sposobnostima

dok se težim teškoćama u razvoju smatraju:

- a) sljepoća
- b) gluhoća
- c) potpuni izostanak govorne komunikacije
- d) motorička oštećenja (mogućnost kretanja uz obveznu pomoć druge osobe ili elektromotornoga pomagala)
- e) djeca sa smanjenim intelektualnim sposobnostima (umjerene, teže i teške intelektualne teškoće)
- f) autizam
- g) višestruke teškoće (bilo koja kombinacija navedenih težih teškoća u razvoju, međusobne kombinacije lakših teškoća u razvoju ili bilo koja lakša teškoća u kombinaciji s lakim intelektualnim teškoćama) (Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe, 2008., prema Mikas i Roudi, 2012.).

Pojam „teškoće u razvoju“ je kroz vrijeme evolvirao iz medicinskog modela (koji ga je karakterizirao kao isključivo zdravstvene probleme) do socijalnog (prema kojem su teškoće u razvoju rezultat međudjelovanja funkcionalnog statusa osobe i raznih kulturoloških, fizičkih i političkih okruženja). U dijelovima središnje i istočne Europe se, međutim, medicinski model i dalje koristi kao primarni model razumijevanja teškoća u razvoju (UNICEF i UIS, 2013., prema

Graham, 2014.). Karakteristika ovog modela, prisutnog pretežno 70ih godina prošlog stoljeća, je i percepcija teškoća u razvoju kao nepromjenjive životne situacije djeteta/osobe, tzv. *hendikep* koji stručnjaci pokušavaju „normalizirati“ i osobama koje ga imaju pružiti najbolju moguću njegu i pomoć (Hutchison, 1995.). S druge strane, kroz socijalni model osobe s invaliditetom naglašavaju kako je društvo opsjednuto konceptom „normalnosti“, odnosno da invaliditet sam po sebi postoji upravo zbog percepcije društva koje je ga je nametnulo kao nešto što je negativno (Hutchison, 1995.). Oba modela u literaturi nailaze na kritike. Medicinski model je često kritiziran zbog forsiranja „normalizacije“ osoba s invaliditetom u društvu. „Normalizacijom“ se ljudima s invaliditetom oduzima moć za poticanjem promjene u društvu a nameće im se uklapanje i potiskivanje svog invaliditeta, tj. osobine koja značajno utječe na njihovo funkcioniranje i život. Socijalni model, s druge strane, kritiziran je od strane liječnika i drugih stručnjaka u području medicine koji smatraju da on negira postojanje određene teškoće kod osobe čime se otežava pružanje adekvatne pomoći (Hutchison, 1995.). Odmicanje od medicinskog modela i definiranje teškoća u razvoju kao prepreke umjesto zdravstvenog problema svakako predstavlja prihvatljivije rješenje jer se time naglašava društveni i tehnološki kontekst osobe. Primjerice, u današnje vrijeme kada su dostupna električna invalidska kolica, dijete koje ih ima se u pravilu bez većih teškoća može kretati u svom okruženju pa njegova teškoća neće biti toliko otežavajuća za njegov život. To pokazuje kako društveno okruženje djeteta može pogoršati osjećaj postojanja invaliditeta ili ga ublažiti, ovisno o prilagođenosti okoline (Currie i Kahn, 2012.).

U literaturi su teškoće u razvoju definirane i kao povezanost šest različitih koncepata (Hutchison, 1995.):

- a) bolest, poremećaj ili ozljeda
- b) gubitak ili abnormalna psihološka, fiziološka ili anatomska funkcija
- c) ograničenost ili nemogućnost u sudjelovanju u očekivanim životnim aktivnostima
- d) spriječenost u sudjelovanju u očekivanim životnim okolnostima zbog bolesti, poremećaja ili ozljede
- e) spriječenost u sudjelovanju u očekivanim životnim okolnostima zbog društvenih stavova i resursa kao odgovora na postojeće teškoće
- f) društveni stavovi i resursi kao odgovor na postojeće teškoće

Osobe s invaliditetom (pa i djeca s teškoćama u razvoju) pod većim su rizikom od postajanja žrtvom napuštanja, nasilja, tjelesnog i psihološkog iskorištavanja te socijalne isključenosti koja

nerijetko dovodi do potpune izolacije (Cheston, 1994., Herman i Thompson, 1995., Watson i sur., 1999., prema Cureton i Silvers, 2017.). Zbog svoje povećane ranjivosti, često se prema njima javlja paternalistički te suviše intruzivan odnos od strane roditelja ali i drugih skrbnika (Feinberg, 1971., Purdy, 1992., Husak, 2010., Godwin, 2016., Holt, 1975., Kopelman, 1997., prema Cureton i Silvers, 2017.). Upravo zbog toga je važno naglasiti da je pomoć i podršku djeci s teškoćama i osobama s invaliditetom potrebno pružati uz poštovanje njihovog dostojanstva i samostalnosti. Poštovanje prema djeci s teškoćama iskazuje se i korištenjem ispravne terminologije kad se govori o njihovim mogućnostima i ograničenjima, a mnoge zastarjele riječi prethodno korištene za opisivanje teškoće u razvoju/invaliditeta su postale neprihvatljive (Hutchison, 1995.). Neke od njih su *normalnost* koja se često poistovjećuje s *prihvatljivošću* i stigmatizirajuća je te *hendikep*, riječ koja se gotovo uvijek veže uz osobine ovisnosti i nesamostalnosti djeteta s teškoćama u razvoju/osobe s invaliditetom. Umjesto naglaska na ovisnost o tuđoj pomoći, djeca s teškoćama trebaju biti osnažena i imati kontrolu nad svojim odlukama koliko god je to moguće, uz pomoć i intervenciju drugih kada je to potrebno. Na taj način se potiče njihova vjera u sebe a samim time i funkcionalnost te kvaliteta života (Mednick, 2002.).

3. Djeca s teškoćama u razvoju u obrazovnom sustavu

Pravo na obrazovanje je temeljno ljudsko pravo i smatra se pokretačkom snagom koja djecu osnažuje u izgradnji vlastite budućnosti, smanje rizik od siromaštva i sudjeluju u svojoj zajednici u cijelosti (Spajić-Vrkaš, Kukoč i Bašić, 2001., prema Milić Babić, Tkalec i Cheatham, 2018.). Prema Abosi (1996.), glavna funkcija obrazovanja je razvoj djetetovih individualnih kvaliteta te implementacija naučenih vještina u rješavanju problema (Abosi, 1996., prema Abosi i Koay, 2008.).

Izraz koji se u literaturi često upotrebljava jest inkluzivno obrazovanje ili *odgoj i obrazovanje za sve*. Pod tim se pojmom podrazumijeva uključenost sve djece i mladih na sve razine formalnog odgojno-obrazovnog sustava (Guidelines for Inclusion, 2006., prema Karamatić-Brčić, 2011.). *Sva djeca* su, osim djece s teškoćama u razvoju, i nadarena djeca, djeca koja rade, djeca iz udaljenih krajeva i nomadskih populacija, djeca iz jezičnih, etničkih ili religijskih manjina i djeca iz drugih područja i grupa koje su u nepovoljnom položaju ili su marginalizirana (UNESCO, 1994., prema Karamatić-Brčić, 2011.). Vidljivo je da koncept inkluzivnog obrazovanja predstavlja važnost uvažavanja svih različitosti i pristupa obrazovanju kao jednom

od ključnih ciljeva svake zemlje i svakog naroda (Karamatić-Brčić, 2011.). U razumijevanju inkluzivnog obrazovanja, važno je i razlikovati pojmove *integracija* i *inkluzija*. *Integracija* se može protumačiti kao početak uključivanja djece s teškoćama u razvoju u redovito obrazovanje. Zakonodavstvo Republike Hrvatske razlikuje *djelomičnu* i *potpunu integraciju*. Djelomična integracija znači da dijete dio nastave (najčešće odgojne predmete) pohađa u redovitom razredu s učenicima bez teškoća, a dio (najčešće obrazovne predmete) u posebnom razrednom odjelu uz edukacijskog rehabilitatora (Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, 2010., prema Karamatić-Brčić, 2011.). *Inkluzija* vodi proces uključivanja djeteta na sasvim novu razinu, gdje su osigurane kadrovski, materijalni i tehnički uvjeti koji će djetetu omogućiti da sudjeluje u sustavu koji uistinu poštuje individualne različitosti i potrebe svih učenika. Naglasak se, dakle, stavlja na cjelokupni sustav školovanja i odgojno obrazovni proces koji doprinosi uključenosti djece s teškoćama u razvoju (Karamatić-Brčić, 2011.). Da bi se govorilo o istinskoj inkluziji, neki autori smatraju sljedeće stavke ključnim čimbenicima: uvažavanje svih učenika i nastavnog osoblja na jednak način; sudjelovanje svih učenika u školskoj kulturi, kurikulumu i lokalnoj zajednici; adaptacija kulture, politike i prakse u školama tako da ona odgovara različitostima učenika; učenje i sudjelovanje i učenika koji su pod rizikom od isključivanja a nisu još kategorizirani kao učenici s teškoćama u razvoju; svladavanje potencijalnih prepreka koje s kojima bi se djeca s teškoćama mogla susresti; omogućavanje školovanja što bliže mjestu stanovanja; razvijanje suradnje s ostalim institucijama koje su u komunikaciji sa školom... (Booth, Ainscow, 2002., prema Karamatić-Brčić, 2011.). Za uspješnu obrazovnu integraciju ali i inkluziju osobito je važan prvi korak a to je obrazovanje nastavnog osoblja u sustavu obrazovanja o radu s djecom s teškoćama u razvoju (Ainscow, 1994., 2002., prema Karamatić-Brčić, 2011.).

Svako dijete s teškoćom u razvoju kojem je potrebna odgojno-obrazovna podrška treba imati pristup redovnim školama i mora mu biti omogućeno besplatno osnovno i srednjoškolsko obrazovanje (Karin, 2016.). Određivanje kakva vrsta obrazovanja je najprikladnija za dijete s teškoćama postiže se na osnovu suradnje stručnih suradnika škole (psihologa, pedagoga, socijalnog pedagoga) sa specijalistom školske i sveučilišne medicine. Stručnjaci timski donose odluku o tome kakav oblik školovanja je idealan te kakva vrsta potpore će biti najkorisnija djetetu (Karin, 2016.). Pristup kvalitetnom obrazovanju za djecu s teškoćama u razvoju je u mnogim dijelovima svijeta još uvijek privilegija, a ne pravo (Alur, 2001., prema Abosi i Koay, 2008.). Teškoće u pružanju kvalitetnog obrazovanja proizlaze najprije u izazovima koji se nameću pri osmišljavanju i implementiranju obrazovnog programa koji će djeci s teškoćama

biti koristan u što većoj mjeri. Planiranje, organizacija i implementacija obrazovnih programa za djecu s teškoćama nerijetko sputavaju nedovoljan angažman institucija, nedostatak volje političkih aktera (Milić Babić i Dowling, 2015., prema Babić, Tkalec i Cheatham, 2018.), nedostatak vizije i posvećenosti, nedostatak sredstava za provođenje, izostanak suradnje stručnjaka koji rade s djecom s teškoćama, negativni stavovi prema djeci s teškoćama koji su rezultat tradicionalnih uvjerenja ali i kultura u kojoj dijete živi (Abosi, 2006., prema Abosi i Koay, 2008.). Nadvladavanje ovih izazova postiglo bi se značajno poboljšanje kvalitete života djece s teškoćama u razvoju: smanjenje rizika od socijalne isključenosti i siromaštva, kvalitetnije obrazovanje ali i suzbijanje diskriminacije. Napredak u navedenim područjima počiva na činjenici da su pozitivne socijalne interakcije ključne za razvoj i socijalizaciju svakog djeteta (Milić Babić, Tkalec i Cheatham, 2018.).

Svjetski pokret integracije i inkluzije djece s teškoćama u razvoju se odrazio i na obrazovanje u Hrvatskoj. Počevši od 1980., djeci s teškoćama je zajamčeno pravo školovanja u redovitim razrednim odjelima. Provedba zakonskih odredbi koje osiguravaju ovo pravo je još uvijek u tijeku te nije dosegla odgovarajuću razinu. Razlozi koji je otežavaju su prevelik broj djece u razrednim odjelima, nedovoljan broj stručnih suradnika u školama, nedostatak stručne edukacijsko-rehabilitacijske podrške, (ne)kompetentnost nastavnog osoblja. Da bi inkluzija djece s teškoćama dosegla zadovoljavajuću razinu, postojeće obrazovne programe je potrebno usustaviti i modernizirati, ali i osmisliti sustav praćenja učenika s teškoćama i nakon što završe obrazovanje (Zrilić i Brzoja, 2013.). Danas u Hrvatskoj postoji Nacionalni okvirni kurikulum koji svim učenicima osigurava sudjelovanje u odgojno-obrazovnom procesu u skladu s njihovim mogućnostima i zajedno s njihovim vršnjacima i čini temelj za izradu individualiziranog kurikuluma. Tako izgrađen kurikulum daje mogućnost da učenici razvijaju vlastite potencijale u skladu s vlastitim pretpostavkama za učenje (kognitivnim, afektivnim, motivacijskim, socijalnim...). Kod izrade individualiziranog kurikuluma, važno je i kvalitetno profesionalno usavršavanje kadrova i suradnja svih nositelja obrazovnog procesa (nositelji odgojno-obrazovne politike, učitelji/nastavnici, roditelji, udruge, vanjski stručnjaci i suradnici, lokalna zajednica i sl.). Učitelji imaju posebnu ulogu u provođenju individualiziranih oblika obrazovanja budući da su oni ti koji su u neposrednom kontaktu s djecom, implementiraju zakonom predviđene modele učenja ali i surađuju s roditeljima (Zrilić i Brzoja, 2013.).

U Hrvatskoj 4,8% djece u dobi od 0 do 19 godina ima teškoću u razvoju. Invaliditet prisutan u dječjoj dobi čini 6,5% od ukupnog broja osoba s invaliditetom, odnosno 8,4% ukupnog stanovništva Hrvatske (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2014., prema Karin, 2016.). Danas

uključivanje djece s teškoćama varira između zemalja, a na razini Europske Unije 2,3% školske djece čine djeca s teškoćama u razvoju. Hrvatska je prepoznala prava djece s teškoćama u razvoju i potpisnica je Konvencije o pravima djece kao i Konvencije o pravima osoba s invaliditetom. Na osnovu zakonskih akata, pravilnika i provedbenih propisa ona regulira prava i obveze odgoja i obrazovanja učenika s teškoćama u razvoju (Karin, 2016.). Glavna svrha obrazovanja djece s teškoćama u razvoju jest, zapravo, samostalan život u bilo kojoj zajednici. To znači da se od njih očekuje da žive život u kojem mogu u svakom trenutku dobiti potrebnu pomoć, ali i dati svoj doprinos okolini u kojoj žive (Abosi i Koay, 2008.). Obrazovanje djetetu pruža priliku za holističkim razvojem neovisno o spolu, uzrastu, društvene i kulturološke pozadine, nacionalnoj i religijskoj pripadnosti kao ni fizičkoj ili mentalnoj sposobnosti (Milić Babić, Tkalec i Cheatham, 2018.). Rano obrazovanje se naročito ističe u posljedicama na život djeteta, najviše zbog toga što potiče ranu socijalizaciju i komunikaciju s vršnjacima, kognitivni i emocionalni razvoj, ali osjećaj osjetljivosti i odgovornosti prema drugim ljudima. U interakciji s vršnjacima, djeca se upoznaju sa svojom okolinom i uče kako uspostaviti veze s drugom djecom neovisno o tome imaju li ona teškoće u razvoju. Time se usvajaju neke od temeljnih moralnih načela važnih za svakog čovjeka: prihvaćanje različitosti, empatija, solidarnost, tolerancija i suradljivost (Milić Babić, Tkalec i Cheatham, 2018.).

Prema Karin (2016.), mladi s teškoćama u učenju, intelektualnim teškoćama i smetnjama u ponašanju imaju 4-5 puta veću šansu da u odrasloj dobi budu uključeni u sustav pravosuđa nego mladi u općoj populaciji, a niske obrazovne ishode imaju najčešće učenici s emocionalnim teškoćama (Grammenos, 2003., prema Karin, 2016.). Problem u školovanju djece s teškoćama je i taj što veliki broj djece koja ih imaju zapravo nisu evidentirana kao takva pa stoga ni ne dobivaju potrebnu stručnu pomoć. Ako nema podataka o specifičnim potrebama nekog djeteta (npr. za asistentom u nastavi), često dijete s teškoćama bude obilježeno kao neuspješan učenik, a to sa sobom nosi rizik napuštanja obrazovanja i eskaliranja u ozbiljan društveni problem (Igrić, 2004.). Osim otežavajućih čimbenika na strani samih učenika s teškoćama, i obrazovni djelatnici su često suočeni s preprekama u pružanju kvalitetnog školovanja (Tomić, Ivšac Pamliša i Šimleša, 2019.). Neki od izazova su komunikacija s roditeljima koji vrše pritisak da njihova djeca pohađaju redovni program odgojno-obrazovnih skupina, teškoće pri pružanju adekvatne podrške roditeljima u cijelom procesu obrazovanja, rad s djecom s teškoćama koja nisu spremna na sve izazove koji ih čekaju u odnosu na njihove teškoće, druge sudionike procesa i okolinu... U kombinaciji s drugim, strukturnim, čimbenicima (materijalna opremljenost odgojnih skupina, postojanje primjerene programske podrške, veličina odgojne

skupine, omjer djece i odgojitelja, obrazovanje odgojitelja i uključenost roditelja koji predstavljaju izvor podrške i izvan vrtića/škole) ovi izazovi mogu prerasti u prave zapreke kvalitetnom obrazovanju djece s teškoćama u razvoju (Tomić, Ivšac Pamliša i Šimleša, 2019.). Budući da odgojitelji i nastavno osoblje koje radi s djecom s teškoćama imaju jako važnu ulogu u njihovom obrazovanju, njihovi stavovi o djeci s teškoćama u razvoju općenito su se pokazali kao značajan prediktor obrazovnih ishoda djece, sudeći po rezultatima nekoliko istraživanja (Tomić, Ivšac Pamliša i Šimleša, 2019.). Upravo stavovi mogu biti glavni uzrok nekvalitetnog uključivanja i najviše otežavati implementaciju inkluzivnog odgoja i obrazovanja (Barton i Smith, 2015., prema Tomić, Ivšac Pamliša i Šimleša, 2019.). Stavovi i sustav vrijednosti koji imaju odgojitelji, učitelji te stručni suradnici direktno utječu na kvalitetu odgoja i obrazovanja jer o njima ovisi koliko se stručnjaci koji rade s djecom s teškoćama trude u svom radu te koliko su motivirani pružiti djeci što kvalitetnije obrazovanje, odnosno koliko su predani implementaciji procesa uključivanja (Norwich, 1994., prema Tomić, Ivšac Pamliša i Šimleša, 2019.). Istraživanja pokazuju da pozitivni stavovi odgojitelja i učitelja utječu na zadovoljstvo djece u skupini ili razredu i smanjuju podjele među njima (Monsen i Fredericksen, 2003., prema Tomić, Ivšac Pamliša i Šimleša, 2019., dok negativni stavovi rezultiraju ostvarenjem nižih rezultata te podupiru nepoželjna ponašanja kod djece s teškoćama (Larrivee, 1985., Larrivee i Horne, 1991., prema Tomić, Ivšac Pamliša i Šimleša, 2019.). Autori smatraju da se negativni stavovi a time i negativne posljedice istih mogu spriječiti stručnim usavršavanjem odgojitelja, učitelja i drugih djelatnika koji rade s djecom s teškoćama u razvoju. Hrvatski autori smatraju da odgojitelji u velikom broju obrazovnih institucija još nisu dovoljno kompetentni za rad s djecom s teškoćama upravo zbog manjka prilika za stručno usavršavanje koje im se nude tijekom rada. Potrebu za stručnim usavršavanjem te prisustvovanjem na kvalitetnim seminarima i edukacijama su izrazili i autori koji su i sami radili kao odgojitelji (Đunđanac, Zajčić i Solarić, 2005., Lakoš i Glancer, 2005., prema Tomić, Ivšac Pamliša i Šimleša, 2019.). Cjeloživotno obrazovanje u području rada s djecom s teškoćama u razvoju se pokazuje kao ključno zato što je, prema brojim inozemnim istraživanjima, upravo neznanje uzrok negativnih stavova prema djeci s teškoćama (Avramidic i Norwich, 2002., Freire i Cesar, 2003., Bognar, 2008., Kostović-Vranješ i Ljubetić, 2008., prema Tomić, Ivšac Pamliša i Šimleša, 2019.). Što su odgojitelji i učitelji više upoznati s teškoćama u razvoju, potrebama djece koja ih imaju te potrebama njihovih obitelji, to je prisutna i veća empatija prema njima kao i smanjenje straha od njihova uključivanja u redovne programe odgoja i obrazovanja. Znanja i stavovi odgojitelja imaju veliku važnost za mijenjanje postojećeg sustava jer mogu jasno ukazati na nedostatke u

praksi koji su posljedica postojećih zakona i pravilnika (Dapudong, 2014., prema Tomić, Ivšac Pamliša i Šimleša, 2019.).

3.1. Djeca s tjelesnim teškoćama

Kad se radi o djeci s tjelesnim teškoćama, nalazi pokazuju kako sudjelovanje u redovnom obrazovnom programu pogoduje njihovom akademskom postignuću (Sebba i Sachdev, 1997., prema Curtin i Clarke, 2005.). Dakle, djeca koja imaju jedino tjelesne teškoće mogu (uz potrebne fizičke prilagodbe) sudjelovati zajedno s vršnjacima pohađati nastavu prema redovnom programu. Međutim, jedan od aspekata obrazovanja koji može biti posebno izazovan za djecu s tjelesnim teškoćama je fizička aktivnost u obrazovanju, odnosno, tjelesna kultura kao dio školskog programa. Sva djeca (pa i djeca s tjelesnim teškoćama) imaju koristi od fizičke aktivnosti. Dakle, glavna ideja inkluzivnog tjelesnog obrazovanja je ta da svi učenici, neovisno o tome imaju li tjelesne teškoće u razvoju ili ne, budu dio istog obrazovnog okruženja tj. da zajedno pohađaju sate tjelesne kulture koji će biti prilagođeni njihovim potrebama (Block i Vogler, 1994., prema Petkova, Kudláček i Nikolova, 2012.). Marginalizacija u kontekstu obrazovanja, a posebno tjelesnog odgoja i obrazovanja, je konstantno prisutna u školama za djecu s tjelesnim teškoćama (Saviani, 2008., Alves i Duarte, 2013., prema Alves i sur., 2020.).

Djeca s tjelesnim teškoćama imaju nižu razinu kardiorespiratorne kondicije, mišićne izdržljivosti te višu stopu pretilosti od djece bez teškoća (Murphy, Carbone i Council on Children With Disabilities, 2008.). Pretilost se češće javlja jer su u usporedbi s djecom bez teškoća većinu svog vremena u sjedećeg položaju, što sa sobom nosi i rizike od drugih zdravstvenih problema povezanih sa sjedilačkim načinom života. Pored toga što tjelesna aktivnost pomaže djeci s tjelesnim teškoćama u sprječavanju pretilosti i unapređuje izdržljivost tijela općenito, redovna fizička aktivnost dokazano usporava progresiju kroničnih bolesti, pospješuje sveobuhvatno zdravlje djeteta te pomaže kod psihosocijalnog utjecaja koji teškoće u razvoju imaju po dijete ali njegovu obitelj (Rimmer, 2007., prema Murphy, Carbone i Council on Children With Disabilities, 2008.). Osnovna zadaća tjelovježbe za djecu s tjelesnim teškoćama je poboljšanje njihove pokretljivosti odnosno fizičkog funkcioniranja. Ona je jako važna za održavanje mišićne snage, fleksibilnosti te pokretljivosti zglobova. Sudjelovanje u bilo kakvom obliku fizičke aktivnosti ili sporta (ako je to moguće) djetetu pruža i mogućnosti za stvaranje prijateljstava, iskazivanje kreativnosti, razvoj osobnog identiteta te pronalaska

dubljeg značenja života (Dykens, Rosner i Butterbaugh, 1998., prema Murphy, Carbone i Council on Children With Disabilities, 2008.).

Prepreke za sudjelovanje u fizičkim aktivnostima unutar školskog programa su najčešće djetetova funkcionalna ograničenost, visoki troškovi opreme koja je potrebna za sudjelovanje ali i nedovoljna pristupačnost prostora u kojima se provodi tjelesni odgoj (King i sur., 2003., prema Murphy, Carbone i Council on Children With Disabilities, 2008.). Osim toga, motiviranost djeteta s tjelesnim teškoćama da se bavi fizičkom aktivnošću znatno je podložna utjecaju percepcije vlastitih sposobnosti kao i podrške koju ima u obitelji, školi i zajednici (King i sur., 2003., prema Murphy, Carbone i Council on Children With Disabilities, 2008.). Podrška koju dijete ima kod kuće za sudjelovanje u tjelovježbi se pokazala najvažnijim prediktorom motiviranosti djeteta, čak važnijim i od djetetovih vlastitih sposobnosti. Predrasude koje ljudi imaju prema djeci s tjelesnim teškoćama (i osobama s tjelesnim invaliditetom) je i dalje učestala pojava koja pojedince gura prema segregaciji i oduzima im pravo na sudjelovanje u grupnim tjelesnim aktivnostima (King i sur., 2003., prema Murphy, Carbone i Council on Children With Disabilities, 2008.). Također, program tjelesnog odgoja kao školskog predmeta nedovoljno je prilagođen tako da svi učenici mogu sudjelovati u istom. Najčešće ne prepoznaju raznolikost učenika koji sudjeluju što ne ide u prilog djeci s tjelesnim teškoćama te se u prvi plan obično stavljaju sportovi u kojima djeca s teškoćama ne mogu sudjelovati (Petrie, Devcich i Fitzgerald, 2018., prema Alves i sur., 2020.). Razgovor o mijenjanju kurikuluma tako da se u obzir uzmu i djeca čija se tijela ne uklapaju u standardno poimanje toga kako ljudsko tijelo „treba“ izgledati i funkcionirati je nužan za postizanje veće obrazovne inkluzije (Barton, 1993., Evans, 2004., Brittain, 2004., Fitzgerald, 2005., prema Alves i sur., 2020.). Vrlo prisutna predrasuda o djeci s teškoćama i njihovu sudjelovanju u sportovima je i ta da su više osjetljivi na ozljede od djece bez teškoća. Istraživanja su pokazala da su sportske ozljede jednako prisutne u obje skupine (Murphy, Carbone i Council on Children With Disabilities, 2008.). Zbog ovoga je važno djeci s tjelesnim teškoćama pružiti priliku za bavljenje tjelovježbom i sportom zajedno s vršnjacima bez teškoća (naravno, u mjeri u kojoj je to moguće). Takvom praksom nadilaze se socijalne barijere. U isto vrijeme, specijalizirani sportski programi su također korisni jer bolje odgovaraju individualnim fizičkim sposobnostima svakog djeteta s tjelesnim teškoćama (Murphy, Carbone i Council on Children With Disabilities, 2008.).

3.2. *Djeca s intelektualnim teškoćama*

Za adekvatno obrazovanje djece s intelektualnim teškoćama važno je znati o: prirodi/specifičnostima teškoće koju dijete ima, zakonskim pravima koju dijete i njegovi roditelji imaju, opcijama obrazovanja koje su dostupne djetetu, načinima na koje je potrebno prilagoditi školsko okruženje djeteta za njegovo sudjelovanje u obrazovanju, prikladnom načinu komunikacije s djetetom ukoliko ono iskazuje i određene bihevioralne probleme i sl. (Bernstein i Barta, 1988., prema Caykaytar i sur., 2012.). Znanje o ovim aspektima teškoća bitno pomaže pronalasku oblika obrazovanja koje najbolje odgovara djetetu ali i članovima njegove obitelji koji su mu glavna podrška. Uz to, profesionalno savjetovanje u procesu traženja odgovarajućeg oblika obrazovanja se pokazalo kao esencijalno (Aksaz, 1992., Böcü, 1991., Çetinkaya, 1997., Hunfeld, Tempels, i Passchier, 1999., Pelchat, Jocelyn, i Nicole, 1999., prema Cavkaytar i sur., 2012.). Djeca s intelektualnim teškoćama su, zbog nedovoljno razvijenog adaptivnog ponašanja povezanog sa smanjenim kognitivnim razvojem, više rizična za razvijanje akademskih teškoća, socio-emocionalnih problema i/ili mentalnih problema (Pfeiffer i Baker, 1994., prema McIntyre i Bacher, 2006.). Pitanje koje se nameće u razgovoru o obrazovanju djece s intelektualnim teškoćama jest trebaju li se školovati u redovnim ili pak odvojenim razredima kako bi postigli najbolje moguće akademske rezultate. U literaturi postoje dokazi kako sudjelovanje djece s intelektualnim teškoćama u redovnoj nastavi pomaže pri njihovim postignućima (Laws i sur., 2000., Turner i sur., 2008., Peetsma i sur., 2001., prema Sermier Dessemontet, Bless i Morin, 2012.). Naglašavaju kako se napredak u akademskom postignuću vidio najviše u području vokabulara, gramatike te čitanja. Nastavni plan za djecu s (posebno umjerenim i težim) intelektualnim teškoćama potrebno je prilagoditi njihovim sposobnostima. Programi se obično sastoje od dijela gdje se uče klasične akademske vještine i dijela usmjerenog na učenje funkcionalnih vještina za svakodnevni život (Shurr i Bouck, 2013.). U zadnja dva desetljeća, programi koje pohađaju djeca s intelektualnim teškoćama su prilično uravnoteženi u pružanju jednake količine pozornosti podučavanju akademskim i funkcionalnim vještinama. Ipak, autori su zabrinuti oko toga jesu li djeci s intelektualnim teškoćama daleko korisnije funkcionalne vještine od klasičnih akademskih. Prisutno je mišljenje kako je učenje djece vještinama koje će koristiti u svakodnevnom životu ključno za njihovu tranziciju u samostalniji život nakon završetka obrazovanja (Ayres i sur., 2011., Dymond i Orelove, 2001., prema Shurr i Bouck, 2013.).

Obrazovanje djece s intelektualnim teškoćama za njih predstavlja svladavanje brojnih vještina koje su itekako važne za školsko okruženje. Primjerice, adaptivno ponašanje (i funkcioniranje)

djece je definirano kao skup konceptualnih, praktičnih i socijalnih vještina koje osoba nauči kako bi mogla funkcionirati u svakodnevnom životu (AAMR, 2002., prema De Bildt i sur., 2005.). Djeca bez intelektualnih teškoća koriste svoje adaptivne sposobnosti u postizanju akademskog uspjeha. Za djecu s teškoćama, to predstavlja veći izazov, budući da su njihove kognitivne sposobnosti snižene. Ovo dovodi do veće podložnosti neuspješnim ishodima u učenju i drugim problemima vezanima za pohađanje nastave (Shelton i sur., 1998., prema De Bildt i sur., 2005.). Problemi u prilagodbi na novo (školsko) okruženje te zahtjeve koji se na dijete tamo stavljaju su vrlo tipični za djecu s intelektualnim teškoćama. Prilagodba na školu od djeteta zahtijeva adekvatnu kontrolu emocija i ponašanja, kao i osnovne socijalne vještine. One se, zapravo, često opisuju kao važnijima od akademskih vještina u periodu prilagodbe na školu. Upravo socijalne i vještine samoregulacije će znatno utjecati na to kakva će rana iskustva dijete doživjeti s obrazovanjem (Fowler i sur., 1991., Troup i Malone, 2002., prema McIntyre i Bacher, 2006.). Istraživanja su pokazala da djeca s intelektualnim teškoćama imaju 3 do 5 puta veću šansu za razvijanje ozbiljnog bihevioralnog poremećaja ili drugih problema mentalnog zdravlja od djece bez teškoća (Fraser i Nolan, 1994., Reiss, 2001., prema McIntyre i Bacher, 2006.). Bihevioralne teškoće stavljaju veliki pritisak na okolinu djeteta (pa i školsko okruženje) pa se ostali učenici u razredu ali i nastavnici često ne znaju nositi s izazovima u interakciji s djetetom koje ima intelektualne teškoće. Razina razvijenosti adaptivnog ponašanja djeteta s intelektualnim teškoćama ovisi o tome radi li se o blagom, umjerenom ili teškom obliku intelektualnih teškoća. Starija djeca tipično imaju bolje razvijeno adaptivno ponašanje, što se objašnjava time kako je razvoj adaptivnog ponašanja dugotrajan razvojni proces, pa će starija djeca, prirodno, usvojiti više vještina adaptivnog ponašanja od mlađe (Loveland i Tunali-Kotoski, 1998., prema De Bildt i sur., 2005.). Budući da je adaptivno ponašanje (funkcioniranje) povezano i s drugim navedenim osobinama djeteta (poput dobi), promatranje razvijenosti istog zajedno s koeficijentom inteligencije djeteta može biti pouzdan prediktor toga kako će dijete s intelektualnim teškoćama funkcionirati u svakodnevnom životu pa tako i u školskom okruženju (De Bildt i sur., 2005.). Naravno, utječe i na to koju razinu te kakvu vrstu škole dijete može pohađati. Pri odabiru mjesta gdje će se dijete obrazovati, važno je ne usmjeriti se isključivo na djetetove intelektualne sposobnosti već i na razvijenost adaptivnog ponašanja jer ono u velikoj mjeri utječe na iskustvo školovanja. Pored toga, adaptivne vještine igraju i ključnu ulogu u sudjelovanju djeteta u zajednici (Dixon, 2007., Kozma i sur., 2009., prema Sermier Dessemontet, Bless i Morin, 2012.).

3.3. *Djeca s višestrukim teškoćama*

Pod pojmom *višestruke* teškoće se podrazumijeva kombinacija dvaju ili više teškoća u razvoju (tjelesne, intelektualne, komunikacijske, senzorne, psihološke itd.). Jasno je da su djeca s višestrukim teškoćama u razvoju suočena s posebno velikim preprekama koje im otežavaju sudjelovanje u mnogim aspektima života, što znatno ograničava razvoj njihova punog potencijala (Mednick, 2002.). Njihovo obrazovanje usmjereno je uglavnom na poboljšanje komunikacijskih vještina što u isto vrijeme pogoduje i akademskim postignućima. Za stručnjake koji rade s djecom s višestrukim teškoćama je izrazito važno da budu fleksibilni, strpljivi, ali i da su otvoreni novom iskustvu budući da svako dijete s višestrukim teškoćama u razvoju ima specifične potrebe te mu je stoga potreban i individualan pristup za stjecanje znanja i vještina. Potrebno je i da su učitelji svjesni činjenice da djetetu treba dati kontrolu (tj. dopustiti mu da usvaja znanje vlastitim tempom) ali i da će njihova intervencija te podrška biti od velikog značaja u obrazovanju djece (Mednick, 2002.). Primjerice, dijete koje je gluho i pored toga ima intelektualne teškoće, dakle, ima specifične obrazovne potrebe zbog gluhoće kao i zbog smanjenih intelektualnih sposobnosti. Također, i sama interakcija tih dvaju (ili više) teškoća stvara posebne obrazovne potrebe. Dijete koje je gluho a uz to ima i intelektualne teškoće ne može pohađati oblik nastave individualiziran samo za gluhu djecu niti samo za djecu s intelektualnim teškoćama. Ima višestruke teškoće te na osnovu toga i višestruke obrazovne potrebe, u čemu leži glavna problematika pružanja adekvatnog obrazovanja djeci s višestrukim teškoćama (Jones, Jones i Ewing, 2006.).

Pojavnost višestrukih teškoća u razvoju kod djece je prilično rijetka (Jones, Jones i Ewing, 2006.) zbog čega je vrlo malo uputa za stvaranje prikladnog kurikuluma za te učenike, ali i prilika za profesionalno usavršavanje stručnjaka u tom području (Jones i Jones, 2003., prema Jones, Jones i Ewing, 2006.). Razvojem *asistivne tehnologije* se djeci znatno olakšalo sudjelovanje u nastavi ali i raznim drugim aktivnostima (Inge i Shepherd, 1995., Derer i sur., 1996., Hutinger i sur., 1996., Margolis i Goodman, 1999., prema Jones, Jones i Ewing, 2006.). *Asistivna tehnologija* uključuje uređaje poput uređaja za elektroničku komunikaciju te elektromotornih invalidskih kolica čime se osobama s invaliditetom olakšava obavljanje svakodnevnih životnih aktivnosti. Djeci s višestrukim teškoćama mogu biti od velike koristi u ukazivanju na njihov potencijal te pomaganju pri dostizanju istog (Derer i sur., 1996., Hutinger i sur., 1996., prema Jones, Jones i Ewing, 2006.). *Asistivna tehnologija* djeci koja se obrazuju može poslužiti u učenju pisanja, poboljšanja motoričkih vještina, čitanja, vizualne pažnje i

percepcije kao i matematičkih vještina. Također, potiče razvoj kognitivnih sposobnosti poput razumijevanja uzročno-posljedičnih veza, produžava raspon pažnje i pospješuje vještinu rješavanja problema (Reed i Kanny, 1993., Todis i Walker, 1993., Hutinger i sur., 1996., prema Jones, Jones i Ewing, 2006.). Također, ima veliku ulogu u povećanju samostalnosti djeteta s višestrukim teškoćama. Primjerice, može omogućiti samostalno kretanje uz pomoć elektromotornih kolica ili komunikaciju putem uređaja za potpomognutu komunikaciju. Uspijevanje u izvršavanju svakodnevnih aktivnosti uvelike pospješuje djetetovu autonomiju i sposobnost samoodređenja (Todis i Walker, 1993., Hutinger i sur., 1996., prema Jones, Jones i Ewing, 2006.).

Ipak, korištenje *asistivne tehnologije* nosi sa sobom i određene prepreke koje sprječavaju dostizanje punog potencijala koje ista može pružiti. Uređaji se često ne koriste redovito u školskom, ali i kućnom okruženju djeteta (Allaire i sur., 1991., Derer i sur., 1996., prema Jones, Jones i Ewing, 2006.). Upitna je i sposobnost učitelja u ispravnoj implementaciji ovih uređaja pri podučavanju djece s višestrukim teškoćama (Parker i sur., 1990., prema Jones, Jones i sur., 2006.) ali i podrška djeci za korištenje *asistivne tehnologije* kod kuće i u zajednici (Hutinger i sur., 1994., Scott, 1997., prema Jones, Jones i Ewing, 2006.). Nespremnost učitelja uglavnom je, prema njihovu mišljenju, uzrokovana nedovoljnom informiranošću o tome kako se ispravno koristi AT. Učitelji zbog toga često ne znaju rukovati uređajima ako se dogodi kvar (Carey i Sale, 1994., prema Jones, Jones i Ewing, 2006.) i općenito nisu dovoljno upoznati s karakteristikama uređaja. Jones, Jones i Ewing (2006.) navode kako učitelji preferiraju praktičnu pomoć pri korištenju uređaja u trenutku kada je potrebno umjesto jednokratne obuke o korištenju (Todis i Walker, 1993., Carey i Sale, 1994., Hutinger i sur., 1994., prema Jones, Jones i Ewing, 2006.). Osim toga, korištenje AT zahtijeva pažljivo planiranje oko toga kako će se točno neko pomagalo koristiti u nastavi kako bi učenik s teškoćama imao koristi pri učenju. Istraživanja pokazuju kako to vrlo često nije slučaj, pa specifični (i realistični) ciljevi koji se nastoje postići u obrazovanju učenika uz pomoć AT nisu jasno utvrđeni (Fuhrer i sur., 2003., prema Jones, Jones i Ewing, 2006.). Cijena uređaja također predstavlja prepreku pri omogućavanju korištenje istih za sve učenike. Ovisno o državi, dostupnost uređaja putem javnog ili privatnog zdravstvenog osiguranja bitno varira (Todis i Walker, 1993., Cowan i Turner-Smith, 1999., prema Jones, Jones i Ewing, 2006.). Tu su i troškovi održavanja pomagala (edukacija o korištenju nekog uređaja, popravak kvarova, prilagodba pomagala za specifične potrebe pojedinog djeteta, održavanje i sl.) (Noha, 1992., prema Jones, Jones i Ewing, 2006.). Iz svega navedenog o korištenju *asistivne tehnologije*, može se zaključiti kako su učitelji i drugi

stručnjaci koje rade s djecom s višestrukim teškoćama suočeni s vremenskim ograničenjima u koje je teško uklopiti kvalitetno korištenje modernih uređaja za pomoć u učenju/komunikaciji/kretanju. Odnosno, vrijeme potrebno za nabavku pomagala, podešavanje, učenje kako se ono koristi te edukacija učenika s teškoćama kako će se oni koristiti nekim pomagalom predstavlja najveću barijeru za implementaciju AT u punom značenju te riječi (Carey i Sale, 1994., Derer i sur., 1996., McGregor i Pachuski, 1996., prema Jones, Jones i Ewing, 2006.).

4. Društveni život djece s teškoćama u razvoju

Practiciranjem inkluzivnog odgoja i obrazovanja, bilo bi logično zaključiti da se interakcijom djece s teškoćama u razvoju s djecom bez teškoća razvijaju prirodni odnosi i prijateljstva. Međutim, iako je svrha upravo prirodna socijalizacija djece s teškoćama, među odgojiteljima i učiteljima sve više raste zabrinutost kako se djeca s teškoćama suočavaju s izraženom socijalnom izolacijom u školi (Tavares, 2011.). Istraživanja su pokazala kako čak 50% djece s teškoćama u razvoju smatra da je isključeno iz društva u školi, da nije dio razreda, da nema prijatelje, da se u školi ne osjeća sigurno nego usamljeno i izolirano (Block, 1999., McDougall i sur., 2004., prema Tavares, 2011.). Ovi nalazi su značajni jer (osobito za djecu općenito) uspješne socijalne interakcije s vršnjacima donose dvije velike prednosti: prijateljstvo s drugom djecom kao izvor zabave i prijateljstvo kao izvor osjećaja poželjnosti (Lavoie, 2006.). Djeca se neprekidno uspoređuju s vršnjacima i nastoje im biti slični. Nastoje se prikazati u što boljem svjetlu i na taj način „zavrijediti“ odobravanje i prijateljstvo. Osjećaj poželjnosti u društvu izrazito je važan čimbenik razvoja, pružajući stimulaciju i osjećaj pripadanja zajednici, te je ključno da ga iskusi svako dijete (Lavoie, 2006.). Djeca s teškoćama u razvoju najčešće imaju teškoće i u razvoju socijalnih veza i prijateljstava. Podložnija su teškoćama u razumijevanju socijalnih situacija pa ih to čini posebno ranjivima u stjecanju i održavanju prijateljstava. Teže im je rješavati probleme u odnosima i nerijetko čak i ispoljavaju društveno nepoželjna ponašanja pa je drugoj djeci teško poistovjetiti se s njima, zbog čega u okolini najčešće nailaze na neodobravanje i negativne stavove. Te teškoće se uobičajeno ispoljavaju i u obitelji, koja

onda također postaje frustrirajuće mjesto u kojem dijete ne dobiva potrebnu sigurnost i stabilnost koja mu je prijeko potrebna (Lavoie, 2006.).

U literaturi se puno češće piše o izazovima s kojima se djeca s teškoćama u razvoju suočavaju u obrazovnom/školskom kontekstu, međutim, teškoće s kojima su suočena na društvenom planu jednako su ozbiljna i zastupljena. U stvarnosti, djeca u školi provode tek 20 posto svog vremena dok su ostatak vremena kod kuće ili na igralištu, tj. u zajednici s roditeljima, braćom i sestrama te drugim ljudima iz okoline. To znači da je moguće da dijete nema većih teškoća pri funkcioniranju u školi i na akademskom polju, ali je suočeno sa značajnim preprekama u funkcioniranju na socijalnom planu (kako u školskom okruženju tako i kod kuće). Izazovi s kojima se djeca s teškoćama susreću u zajednici mogu biti vrlo demoralizirajuća i teška; umjesto pripadanja zajednici i prijateljstava s drugom djecom suočena su s odbacivanjem, usamljenošću i nesigurnošću (Lavoie, 2006.). Autori tvrde da se problem isključenosti djece s teškoćama iz društva može ublažiti, za početak, informiranjem školskih kolega ali i učitelja o specifičnim teškoćama koje ima dijete u nekom razredu. Ako su druga djeca dobro informirana i upoznata s invaliditetom nekog od svojih vršnjaka, postoji mogućnost da će stvarati svoja mišljenja o djeci s teškoćama na temelju informacija koje imaju, a ne na temelju postojećih društvenih predrasuda (Alper i Ryndak, 1992., prema Tavares, 2011.). Djecu bi, međutim, pored informiranja o invaliditetu koji ima dijete iz razreda, bilo korisno i dodatno naučiti što ta određena teškoća (invaliditet) znači, tj. uključiti što više opisnih informacija kako bi dobili širu sliku i jasniju predodžbu o tome što zapravo znači biti dijete s teškoćama u razvoju. Te informacije uključuju objašnjavanje toga kako teškoće utječu na neko dijete u njegovu životu, koje su snage i slabosti djeteta s teškoćama, savjeti kako najuspješnije ostvariti komunikaciju s djetetom s teškoćama itd. (Swaim i Morgan, 2001., Campbell i sur., 2004., prema Tavares, 2011.). Učinkovitost ovakvog pristupa opisana je teorijom tzv. *samog izlaganja* koja objašnjava kako je i sama izloženost nekoj pojavi (u ovom slučaju kontakt s djetetom s teškoćama u razvoju) dovoljna da osoba promijeni svoje mišljenje o nečemu (Zajonc, 2001., prema Tavares, 2011.). I *persuasive theory*, poput teorije *samog izlaganja*, govori o tome kako izloženost informacijama o nečemu dovodi do promjena u ophođenju ljudi prema toj pojavi. Razlika je u tome što *persuasive theory* tvrdi kako pojedinci trebaju konstantno biti izloženi novim informacijama o nečemu (npr. o određenoj teškoći u razvoju koju ima dijete u razredu ili susjedstvu) kako bi se njihovi stavovi bitno promijenili. Osim toga, naglašava važnost toga tko prenosi te informacije. Osobe koje imaju neku vrstu autoriteta su uspješnije u oblikovanju stavova drugih ljudi, naročito djece. Dakle, učitelj, nastavnik, roditelj ili neka druga osoba u

djetetovu životu koja ima određeni autoritet svojim primjerom može oblikovati način na koji će se dijete ophoditi prema djetetu s teškoćama u razvoju (Horne, 1988., White, Jones, i Sherman, 1998., prema Tavares, 2011.).

Unatoč dijagnozama i bilo kakvim vrstama ograničenja koje imaju, djeca s teškoćama mogu ostvariti kvalitetne odnose i družiti se s djecom koja također imaju teškoće u razvoju ali i s djecom bez (Bjorbaekmo i Engelsrud, 2008., Asbjørnslett, Engelsrud i Helseth, 2012., prema Asbjørnslett, Engelsrud i Helseth, 2013.). Ona žele biti uključena i doživjeti sve važne stvari koje doživljavaju i njihovi vršnjaci. Jedna od tih stvari je, prirodno, i održavanje dugotrajnih prijateljstava i provođenje vremena s prijateljima (Morrison i Burgman, 2009., Bourke i Burgman, 2010., Seymour i sur., 2009., prema Asbjørnslett, 2015.). Za djecu s teškoćama u razvoju, prijateljstva s djecom kojima je zaista stalo do njihove dobrobiti i koja se aktivno družu s njima su važna posebno zbog toga što predstavljaju „zaštitu“ od izolacije u svakodnevnom društvenom životu. Izolacija može značiti samo zlonamjerne komentare na osnovu korištenja pomagala (npr. invalidskih kolica) ili čak otvoreno zlostavljanje (Seymour i sur., 2009., Morrison i Burgman, 2009., McMaugh, 2011., Lindsay i McPherson, 2012., prema Asbjørnslett, 2015.). Djeca s teškoćama, posebno tjelesnim, su često u nemogućnosti fizički pristupiti određenim mjestima (npr. ne mogu doći u kuću prijatelja ili u sve prostorije u školi zbog fizičke nepristupačnosti) a to ih bitno sputava u sudjelovanju u istim aktivnostima kao i njihovi vršnjaci (Seymour i sur., 2009., Ward, 2010., prema Asbjørnslett, 2015.). Škola kao institucija gdje se odvija veliki dio socijalizacije djeteta nije pogodno okruženje za uspješnu socijalizaciju djece s teškoćama u razvoju jer se u suštini temelji na postojećim obrazovnim i društvenim procesima te oni stoga dopuštaju vrlo malo istupanja van granica onoga što se smatra „normalnošću“ (David i Watson, 2001., prema Asbjørnslett, Engelsrud i Helseth, 2013.). Također, kao što je ranije spomenuto, djeca u školskom okruženju provode samo određeni dio (otprilike 20%) svog vremena. Ostatak vremena su kod kuće ili u susjedstvu, pa je važno proučiti kako izgleda njihova socijalizacija i u tom kontekstu. Autori smatraju kako je, zapravo, poticanje stvaranja prijateljstava u školi često nedovoljno za djecu s teškoćama u razvoju jer ostatak svog vremena nerijetko provode usamljeni kod kuće ili u susjedstvu (Ladd i Le Sieur, 1995., Stoneman, 1993., prema Geisthardt, Brotherson, i Cook, 2002.). Prevladavajuća percepcija o djeci s teškoćama u razvoju jest ta da su manje društveno kompetentna i da su nižeg društvenog statusa (Guralnick i Groom, 1987., Nabors, 1997., prema Geisthardt, Brotherson, i Cook, 2002.).

Kao važan čimbenik u kvaliteti socijalizacije djece s teškoćama izvan školskog okruženja navodi se i uloga roditelja (Ladd i Le Sieur, 1995., prema Geisthardt, Brotherson, i Cook,

2002.). Roditelji odlučuju o tome kada i u kojim okolnostima njihova djeca provode vrijeme s drugom djecom (Ladd i Le Sieur, 1993., Stoneman, 1993., prema Geisthardt, Brotherson, i Cook, 2002.). Djeca čiji roditelji potiču druženja s vršnjacima obično imaju šire socijalne mreže, stabilnija prijateljstva, višu razinu prihvaćenosti od strane druge djece i izraženija prosocijalna ponašanja (Bhavnagri i Parke, 1991., Ladd i Golter, 1988., Ladd i Hart, 1992., prema Geisthardt, Brotherson, i Cook, 2002.). Djeci s teškoćama u razvoju potrebno je nešto više roditeljske pomoći i podrške pri ostvarivanju vršnjačkih veza i sklapanju prijateljstava (Turnbull, Pereira i Blue-Banning, 1999., prema Geisthardt, Brotherson, i Cook, 2002.). Pomoć u podrška su djetetu s teškoćama osobito potrebni u smislu organizacije okruženja u kojem dijete odrasta i prilagođavanju istog djetetovim specifičnim potrebama. Za djecu s tjelesnim teškoćama, od velike je važnosti odrastanje u sredinama gdje su dostupni zajednički prostori za druženje djece, poput igrališta. Mjesta ili gradovi s prometnim ulicama ili brojnim uzbrdicama, s druge strane, mogu otežati fizičko sastajanje s vršnjacima pa samim time i sprječavati socijalizaciju djece s fizičkim teškoćama (Berg i Medrich, 1980., Beckman i sur., 1998., prema Geisthardt, Brotherson, i Cook, 2002.).

Osim što teškoće u razvoju bitno utječu na broj prijatelja koje dijete ima, često ostavljaju posljedice i na kvalitetu sklopljenih prijateljstava, a brojna djeca s teškoćama uopće niti nemaju određenog prijatelja kojeg smatraju najboljim i rijetko su uključena u vršnjačka okupljanja i druženja (Barron, 1997., Wenz-Gross i Siperstein, 1997., Vaughn i Elbaum, 1999., Wiener i Schneider, 2002., prema Salmon, 2013.). U strategijama koje se bave inkluzijom djece s teškoćama u razvoju, često je naglasak na socijalizaciji djece s teškoćama s vršnjacima bez istih (Sebba i Sachdev, 1997., Alderson i Goodey, 1998., Bax, 1999., Carter i Hughes, 2005., Siperstein i sur., 2007., prema Salmon, 2013.). Međutim, promatranje socijalizacije djece s teškoćama samo kroz njihovu sposobnost za interakciju s djecom bez teškoća je problematično (iako svako prijateljstvo ima svoju vrijednost) jer potencijalno stvara negativnu sliku o invaliditetu te sužava krug djece s kojima dijete s teškoćama može sklopiti prijateljstvo (Meyer, 1998., prema Salmon, 2013.). Važno je usmjeriti se i na prijateljstva među djecom s teškoćama u razvoju. Nekoliko istraživanja je pokazalo da su upravo prijateljstva djece gdje obje strane imaju određenu teškoću u razvoju najstabilnija (Matheson i sur., 2007., prema Salmon, 2013.).

U kvalitativnom istraživanju koje je proveo Salmon (2013.) (s ciljem ispitivanja kako adolescenti s teškoćama prevladavaju stigmatu s kojom su suočeni i stvaraju prijateljstva) pokazalo se da ispitanici koriste nekoliko „strategija“ odnosno načina kojima pospješuju svoju socijalizaciju i bore se protiv *ableisma* a to su odbijanje normativnih očekivanja od vlastitih

prijateljstava, „objavljivanje“ svojeg invaliditeta (tzv. *coming out as disabled*), povezivanje s drugim adolescentima kroz zajednička iskustva stigme kao i samovoljno isključivanje iz društva koje ne prihvaća njihovu različitost (Salmon, 2013.). Pod „odbijanjem“ normativnih očekivanja podrazumijeva se redefiniranje toga što znači tipično prijateljstvo između dvije osobe. U vezama gdje jedna osoba ili pak obje imaju neku vrstu teškoće u razvoju, nužno je koristiti prilagođene oblike komunikacije kao što su npr. znakovni jezik, gestikulacija, razmjenjivanje slika kao oblik komunikacije... stvaranje recipročnosti u prijateljskom odnosu kako bi se obje strane osjećale uvažanima i značajnima ispitanici iz istraživanja navode kao najvažniju značajku interpersonalnih odnosa (Salmon, 2013.). „*Coming out as disabled*“, odnosno „objavljivanje“ svojeg invaliditeta ispitanici su opisali kao proces u kojem se osoba javno identificira kao osoba izvan „normativne domene“, odnosno kao osoba s invaliditetom ili dijete s teškoćama u razvoju (Linton, 1998., Swain i Cameron, 1999., prema Salmon, 2013.). Za adolescente čiji invaliditet nije odmah vidljiv, identificiranje sa zajednicom kojoj pripadaju je važno jer se time promiče informiranost drugih o osobama s invaliditetom. S druge strane, neki od njih biraju otkriti vršnjacima da imaju određenu teškoću u razvoju tek nakon što s drugom osobom uspostave nešto prisniji odnos, kako bi se uvjerali da vršnjaci žele biti prijatelji s njima zbog njihovih kvaliteta i osobina te da njihov invaliditet neće utjecati na stvaranje tih veza (Salmon, 2013.). Povezivanje s vršnjacima na osnovu zajedničkih iskustava povezanih s invaliditetom i stigmom koja dolazi uz to (kao sljedeća strategija) bitno olakšava stvaranje prijateljstava s drugim adolescentima s teškoćama budući da i jedni i drugi imaju iskustvo invaliditeta što predstavlja zajedničku točku i olakšava međusobno razumijevanje, empatiju te stvaranje dubljih međusobnih odnosa (Salmon, 2013.). Konačno, samovoljno isključivanje iz okoline koja ne prihvaća njihovu različitost se odnosi na to da neki adolescenti iz ovog istraživanja svjesno biraju biti uključeni u obrazovne ili rekreacijske programe posebno namijenjene za djecu s teškoćama u razvoju umjesto pohađanja redovnih razreda i programa. Prema iskustvima ispitanika, time su oslobođeni konstantne borbe protiv stereotipa s kojima su suočeni i imaju priliku stvoriti prijateljstva s ljudima koji dijele njihova iskustva i samim time osjetiti pravu pripadnost zajednici. Samovoljno isključivanje bitno se razlikuje od segregacije mladih na osnovu teškoća u razvoju – segregacija je oblik diskriminacije dok je samovoljno isključivanje dobrovoljan način sudjelovanja u zajednici ljudi sa sličnim iskustvima, te slobodu od osuđivanja (Salmon, 2013.).

5. Posljedice socijalne isključenosti djece s teškoćama na kvalitetu života obitelji

Obitelji u kojima živi dijete s teškoćama u razvoju neupitno se susreće s mnogim izazovima koji su za većinu obitelji strane. Neki od izazova izravno su povezani s djetetovom teškoćom/teškoćama (složenost medicinskih potreba, briga o dobrobiti djeteta) dok se druge više tiču društvene percepcije tih obitelji i manjka razumijevanja za njih u svakodnevnom životu (Dowling i Dolan, 2001., Green, 2007., Resch, Elliott i Benz, 2012., Ryan i Runswick-Cole, 2008., prema Breitreuz i sur., 2014.). Obiteljski kontekst u kojem odrasta dijete s teškoćama u razvoju bitno određuje kvalitetu njegova života, ali neupitno utječe i na živote ostalih članova obitelji. Djeca s teškoćama ostvaruju najbolje rezultate kada žive sa svojom obitelji (Parish i sur., 2001., prema Schertz i sur., 2016.) i kada obitelj surađuje sa stručnjacima kako bi se djetetu mogla pružiti najbolja moguća njega (King i sur., 2004., Dunst i sur., 2007., prema Schertz i sur., 2016.). Međutim, činjenica je da specifične potrebe koje dijete ima i pojačana njega koju mu je potrebno pružiti mogu predstavljati ekonomski ali i psihološki teret za cijelu obitelj (Lin i sur., 2009., Neikrug i sur., 2011., prema Schertz i sur., 2016.). Koncept „tereta“ autori su nešto više opisivali tek zadnjih desetljeća a opisali su ga kao negativne strane života s osobom s invaliditetom (Turan i Dalgiç, 2017., prema Çolak i Kahrman, 2023.). Negativne strane mogu uključivati kognitivne, psihičke, emocionalne, socijalne kao i ekonomske posljedice na pružatelje skrbi (najčešće roditelje) (Sivrikaya i Çiftçi Tekinarslan, 2013., prema Çolak i Kahrman, 2023.). Brojni roditelji djece s teškoćama u razvoju osjećaju tugu i nemoć zbog toga što njihovo dijete nije na istoj razvojnoj razini kao njegovi vršnjaci, što predstavlja emocionalni teret (Timuçin, 2018., prema Çolak i Kahrman, 2023.). Ekonomski teret odnosi se na novčane izdatke koji dolaze s omogućavanjem prikladne skrbi za dijete s teškoćama; to uključuje liječničke preglede ali često i troškove obrazovanja ako se dijete obrazuje u nekoj privatnoj ustanovi ili programu (Sarı Yıldırım, 2008., prema Çolak i Kahrman, 2023.). Obavljanje svakodневnih aktivnosti poput kupanja, odlaska na toalet, oblačenja, hranjenja, uzimanja lijekova i slično za djecu je također otežano (naročito za djecu s tjelesnim teškoćama) pa pomaganje u izvršavanju svih svakodnevnih aktivnosti postaje dužnost roditelja, što može biti izrazito fizički naporno budući da je roditeljska obveza i briga o kućanstvu i ostaloj djeci (Ahmadizadeh i sur., 2015., prema Çolak i Kahrman, 2023.). Prema istraživanju koje je provela Caicedo (2014.), roditelji koji obavljaju cjelodnevnu skrb o djetetu često izražavaju da su umorni i frustrirani; nemaju vremena baviti se hobijima i aktivnostima koje njih usrećuju te su konstantno zabrinuti za djetetovo zdravlje i budućnost. Navode i da imaju probleme s koncentracijom te pamćenjem. Obitelji s djetetom s teškoćama u razvoju

podložnije su i socijalnoj izolaciji zbog brojnih razloga, ali glavni razlog je otežano pristupanje društvenim događajima zbog različitih prilagodbi koje djetetu s teškoćama mogu biti potrebne kako bi sudjelovalo. Postoje istraživanja koja pokazuju kako socijalna isključenost obitelji djece s intelektualnim teškoćama postaje veća što je dijete starije. Naime, što je dijete starije, razlika između kronološke i mentalne dobi postaje vidljivija što pospješuje stigmatizaciju a članove obitelji obeshrabruje za sudjelovanje u društvenom životu zajednice pa se oni sve više povlače iz iste (Gürhopur i Dalgıç, 2017.). Također, u širenju njihove socijalne mreže sprječava ih i osjećaj kako drugi ljudi ne razumiju teškoće s kojima se ove obitelji suočavaju, a naglašavaju da su se susreli s nerazumijevanjem čak i od strane medicinskih stručnjaka (Ahmadizadeh i sur., 2015., prema Çolak i Kahrıman, 2023.).

Obiteljski stres i smanjenje zadovoljstva životom prisutno je u obiteljima s djetetom s teškoćama u razvoju neovisno o tome radi li se o blagim ili težim oblicima teškoća. U literaturi se spominje naziv *djeca s posebnim zdravstvenim potrebama* (engl. *children with special health care needs*) za djecu s tjelesnim i razvojnim teškoćama te poremećajima ponašanja ili emocionalnih stanja, tako da su im opseg i vrsta zdravstvenih potreba veći nego općenito djeci (McPherson i sur., 1998., prema Meštrović, Sršen i Malić Tudor, 2011.). Ovoj skupini djece potrebno je posvetiti posebnu pažnju pri zadovoljenju njihovih medicinskih potreba kako bi se u što većoj mjeri poboljšala kakvoća njihovog života i njihov život bio što kvalitetniji (Kastner, 2004., Newacheck i sur., 1998., Van Dyck i sur., 2004., prema Meštrović, Sršen i Malić Tudor, 2011.). Djeca s posebnim zdravstvenim potrebama češće izostaju iz škole, imaju veću vjerojatnost da će biti liječena u jedinicama intenzivnog liječenja, te tri puta češće posjećuju liječnika od djece bez posebnih zdravstvenih potreba (Newacheck i sur., 1998., prema Meštrović, Sršen i Malić Tudor, 2011.). Istraživanja su pokazala da je obiteljski stres zbog zdravstvenog stanja djeteta najviši neposredno nakon dijagnosticiranja teškoće i da onda postupno raste što se stupanj ovisnosti djeteta o roditeljskoj brizi povećava (Turan Gürhopur i Dalgıç, 2017.). Dinamika, kao i uloge i obveze članova obitelji, se bitno mijenjaju zbog povećane potrebe za stalnom skrbi o djetetu s teškoćama, osobito ako dijete ima višestruke teškoće ili ako zahtijeva složene medicinske tretmane i posebnu medicinsku tehnologiju (Kuo i sur., 2011., prema Caicedo, 2014.). Percipirana kvaliteta života članova obitelji se smanjuje primarno zbog toga što djetetov „nedostatak“ postaje glavni fokus u obitelji, pa druge aktivnosti ostaju zanemarene. Dolazi do povećanja anksioznosti zbog neizvjesnosti o djetetovoj budućnosti, a prilagodba na novonastali život koji uključuje svakodnevnu brigu o djetetu s teškoćama u razvoju postaje teško podnošljiv. Nerijetko je osim nuklearne obitelji zahvaćena i

šira obitelj (Gopalan i Brannon, 2006., prema Gürhopur i Dalgıç, 2017.) a stres radi skrbi negativno utječe i na bračne odnose roditelja djeteta s teškoćama u razvoju, osobito s intelektualnim teškoćama, najčešće zbog nemogućnosti provođenja kvalitetnog zajedničkog vremena ali i zbog drugih problema u odnosu, primjerice međusobnog prebacivanja krivnje radi propusta u brizi o djetetu i slično (Sari, Baser i Turan, 2006., prema Gürhopur i Dalgıç, 2017.). Javljaju se i osjećaji nedostatka podrške od strane partnera, naročito ako jedan od roditelja smatra da intenzivnije skrbi o djetetu od onog drugog. Majke se obično navode kao primarni skrbnici pa samim time i češće osjećaju ljutnju i frustraciju u partnerskom odnosu. Također, ostala djeca u obitelji su podložnija tome da dobiju manje pažnje od roditelja jer je njihov brat/sestra s teškoćama u fokusu roditeljske brige. Dakle, vidljivo je da je u obitelji s djetetom s teškoćama prisutan cijeli niz tenzija između različitih podsustava koji uključuju i roditelje ali i braću i sestre djeteta (Canam, 1993., prema Gürhopur i Dalgıç, 2017.).

S druge strane, odgovarajuća briga o djetetu s teškoćama zahtijeva visoku razinu suradnje i timskog pristupa pa se samim time i prilagodba parova na pojačanu skrb o djetetu smatra jačajućim čimbenikom za njihov partnerski odnos, ali i za odnose među članovima obitelji općenito (Midence, 1994., prema Gürhopur i Dalgıç, 2017.). Cjelokupna skrb o djetetu s teškoćama bi zapravo trebala biti interdisciplinarna, te roditelji zajedno s liječnicima, drugim medicinskim osobljem, fizikalnim terapeutima, psiholozima kao i asistentima u nastavi trebaju stvoriti suradnički odnos čime bi se percipirani „teret“ brige o djetetu raspodijelio na različite osobe a time i postao lakši za sve uključene. Također, uključivanjem stručnjaka se roditeljima daje do znanja da nisu sami u pružanju skrbi te da se uvijek mogu nekome obratiti za pomoć i podršku (Gürhopur i Dalgıç, 2017.). Naročito je vidljivo smanjenje socijalnog tereta koji trpe članovi obitelji ukoliko su im u zajednici dostupni resursi poput inkluzivnih dječjih vrtića i drugih ustanova koje se mogu skrbiti za dijete s teškoćama u određenom periodu tijekom dana, što omogućava roditeljima odlazak na posao, posvećivanje vremena ostaloj djeci, bavljenje drugim aktivnostima itd. (Gürhopur i Dalgıç, 2017.). Roditelji djeteta s teškoćama u razvoju suočavaju se s dodatnim preprekama kad je u pitanju usklađivanje posla i obiteljskog života. To je najprije slučaj zbog znatno većeg broja sati provedenih skrbeći o djetetu s teškoćama u usporedbi s djetetom bez teškoća (DeRigne i Porterfield, 2010., prema Brown i Clark, 2017.). Također, skrbljenje je drukčije jer obuhvaća puno više aktivnosti: zakazivanje liječničkih pregleda ili izravno sudjelovanje u terapijama, često ili stalno nadziranje djetetovog zdravstvenog stanja, pregovaranje sa stručnjacima (nastavnici, liječnici, psiholozi) o dobrobiti djeteta u svim aspektima njegove okoline i slično (DeRigne i Porterfield, 2010., prema Brown

i Clark, 2017.). Na većinu zaposlenih roditelja skrbljenje o djetetu s teškoćama ostavlja negativne posljedice, posebno ako nemaju potrebnu podršku i razumijevanje poslodavaca i ako organizacijska kultura njihovog radnog mjesta ne prepoznaje dobrobit obitelji svojih zaposlenika kao jedan od prioriteta. Poslodavci mogu pomoći roditeljima djece s teškoćama tako što će biti fleksibilniji u određivanju njihova radnog vremena, omogućiti plaćene ali i neplaćene roditeljske dopuste kada je to potrebno te usmjeravati organizacijsku kulturu svojih kompanija ka boljem razumijevanju roditeljskih i obiteljskih potreba (Earle i Heymann, 2012., Jang, 2008., Matthews i sur., 2011., Rosenzweig i sur., 2011., prema Brown i Clark, 2017.).

U literaturi se skrb o djetetu s teškoćama u razvoju ponekad opisuje kao proces koji se sastoji od dva koraka: *prilagodba* i *nošenje* sa situacijom. *Prilagodba* je opisana kao prihvaćanje činjenice da dijete ima određenu teškoću/teškoće i pomirenje s povećanom količinom stresa s kojim se roditelj suočava. *Nošenje* pak predstavlja višu razinu prilagodbe gdje skrbnik zna kako se postaviti u situaciji kada se pred njim nalazi određeni izazov i može upotrijebiti naučene vještine kako bi riješio prepreku koja se nalazi pred njim (Bratská, 2006., prema Juhásová, 2015.). Oba koraka su jednako važna te je potrebno da se osobe koje skrbe o djetetu najprije prilagode na život s djetetom s teškoćama u razvoju, a tek nakon toga mogu, stječući različita iskustva, razviti učinkovite strategije za nošenje s tzv. „teretom“ koje najbolje odgovaraju njihovoj obitelji. Koncept *obiteljske otpornosti* je od velike pomoći u shvaćanju kako obitelji mogu uspješno skrbiti o djetetu s teškoćama a u isto vrijeme zadržati visok stupanj kvalitete života. *Obiteljska otpornost* obuhvaća tri glavna čimbenika koji omogućuju roditeljima uspješno funkcioniranje i gradnju otpornosti: a) otvoren razgovor o preprekama s kojima se susreću pri brizi o djetetu s teškoćama, b) snažni međusobni odnosi između pružatelja skrbi (roditelja) i c) kontinuirana i intenzivna edukacijska, terapijska i psihološka podrška za članove obitelji. Koncept ističe i koji to elementi u obitelji mogu osnažiti članove i pomoći im da djelotvornije prebrode stresne situacije (Hawley i DeHaan, 1996., Walsh, 1996., prema Heiman, 2002.). Djetetov život s teškoćama u razvoju je tzv. „trojno iskustvo“: a) ono je suočeno s osobnim teškoćama koje proizlaze iz nošenja s određenim invaliditetom, b) posljedice teškoća u razvoju osjeti i obitelj djeteta i c) posljedice teškoća su vidljive i u vanjskom svijetu odnosno okolini u kojoj dijete živi i u kojoj se njegove teškoće manifestiraju (Falik, 1995., prema Heiman, 2002.). Obitelji pronalaze različite načine za olakšavanje svakodnevnog života: optimističan svjetonazor, pronalazak snage u interpersonalnim odnosima s bliskim ljudima te oslanjanje na vjeru (Littrell i Beck, 1999., prema Heiman, 2002.). Istraživanje koje je proveo Heiman (2002.) proučavalo je kako obitelji grade svoju otpornost i

pronalaze snagu za uživanje u svakodnevnom životu unatoč neizvjesnosti koju sa sobom donosi skrb o djetetu s teškoćama. Sudionici istraživanja otkrili su kako je briga o djetetu s teškoćama zahtijevala bitnu prilagodbu u (posebno) društvenom životu obitelji. Međutim, naglašavaju kako im je u tome pomoglo uspostavljanje stabilne rutine u svakodnevnim aktivnostima, iniciranje i održavanje bliskih odnosa kako s nuklearnom tako i sa širom obitelji, ali i traženje pomoći kod stručnjaka kada osjete da je to potrebno. Traženje pomoći kod psihologa, socijalnog radnika, savjetovatelja te sudjelovanje u grupama podrške pokazalo se kao učinkovit način za zajednički pronalazak rješenja i izgradnju te učvršćivanje njihove obiteljske otpornosti. Način razmišljanja koje navode učinkovitim jest promatranje svojeg djeteta s teškoćama na holistički način. Odnosno, dijete je dio obitelji a ne zaseban entitet te u skladu s time članovi trebaju shvaćati svoju obiteljsku zajednicu (Heiman, 2002.). Objektivno sagledavanje obiteljske situacije također je poželjno za skladnije funkcioniranje obitelji. To znači da je prihvaćanje toga da dijete ima teškoću/teškoće u razvoju nužno, ali ne sprječava članove obitelji da imaju optimističan pogled na budućnost djeteta i njegove mogućnosti. Dapače, realističnost pri promatranju djetetova stanja pomaže pri dolasku do efektivnih rješenja ako se jave problemi vezani za djetetovo zdravstveno stanje ili planiranje njegove budućnosti (Heiman, 2002.). Tretiranje djeteta s teškoćama kao sasvim ravnopravnog člana obitelji je, također, jako važno u svakodnevnom životu. U nekim istraživanjima o obiteljskoj otpornosti, roditelji su naveli kako dijete s teškoćama tretiraju jednako kao i svoju ostalu djecu, odnosno, da nisu nerazmjerno usredotočeni samo na to dijete već se trude uklopiti ga u svakodnevnu rutinu. Mišljenja su da time doprinose i tome kako njihovo dijete s teškoćama percipiraju drugi ljudi (Breitkreuz i sur., 2014.). Ono što uopće stvara percepciju teškoća u razvoju kao nečega primarno negativnog je, zapravo, društvo samo po sebi. Društvo nameće sliku invaliditeta kao nečega što sa sobom nužno nosi teškoće i patnju, međutim, ovakvo stajalište autori smatraju sasvim pogrešnim pristupom. Naglašavaju da je teškoće u razvoju potrebno promatrati kao oblik drukčije realnosti za određene osobe, a njihova realnost nije nužno negativna. Međutim, takvo stajalište prevladava u društvu zbog toga što je svijet najprije „predviđen“ za osobe koje nemaju invaliditet, stoga oni pojedinci koji imaju invaliditet i djeca koja imaju teškoće u razvoju prisutnost istih osjećaju puno intenzivnije (Breitkreuz i sur., 2014.). Promjena diskursa o osobama s invaliditetom značila bi i promjenu mišljenja društva o tome kako zapravo izgleda svakodnevni život za osobu s invaliditetom/dijete s teškoćama.

6. Strategije za uspješniju inkluziju djece s teškoćama

Inkluzija se odnosi na jednakopravno sudjelovanje djece s teškoćama u razvoju u svakom životnom okruženju: školi, lokalnoj zajednici (na igralištu, u religijskoj zajednici kojoj pripada), obiteljskom okruženju i socijalnom planu (u druženju s ostalom djecom) (World Health Organization, 2011., UNICEF, 2007., Odom, Buysse i Soukakou, 2011., prema Woodgate i sur., 2020.).

Kad se radi o inkluziji u društveni život, studije pokazuju da vršnjaci (ne)prihvaćaju djecu s teškoćama u razvoju ovisno o tome koliko je, prema njihovoj percepciji, „teško“ aktivno se družiti s djetetom s teškoćama. Viša razina volje za druženje s djetetom s teškoćama povezana je s percipiranom kompetentnošću djeteta, te (ne)korištenjem pomagala poput invalidskih kolica (djeca koja ne koriste pomagala vršnjaci percipiraju „lakšima“ za druženje) (Kalymon, Gettinger i Hanley-Maxwell, 2010., Diamond, Hong i Tu, 2008., Diamond i Tu, 2009., prema Woodgate i sur., 2020.). Škola (konkretnije razred) predstavlja prigodno okruženje za stvaranje prijateljstava između djece s i bez teškoća kao i za širenje ideje o socijalnoj inkluziji (Shokoohi-Yekta i Hendrickson, 2010., Kalymon, Gettinger i Hanley-Maxwell, 2010., Tsang, 2013., prema Woodgate i sur., 2020.). Postoje brojni načini facilitacije kontakata između učenika u razredu. Učitelji imaju značajnu ulogu u ovom procesu, budući da imaju kontrolu nad načinom svog podučavanja što se, dakako, odražava i na socijalne interakcije prilikom njihovih predavanja (Shokoohi-Yekta, 2010., prema Woodgate i sur., 2020.). Tehnike pospješivanja interakcija između vršnjaka u razredu (imali oni teškoće ili ne) mogu biti organiziranje podučavanja određenih školskih predmeta između samih učenika (primjerice, dijete bez teškoća pomaže djetetu s teškoćama u razumijevanju gradiva nekog predmeta, pisanju zadaće, sudjelovanju u nastavi...), kooperativno učenje (učenje u malim grupama s ciljem zajedničkog dolaska do rješenja nekog zadatka ili odgovora) kao i posebne usluge namijenjene djeci s teškoćama (npr. prostorije u školama posebno namijenjene pružanju pomoći i podrške učenicima s teškoćama) (Kalymon, Gettinger i Hanley-Maxwell, 2010., Kayama i Haight, 2013., prema Woodgate i sur., 2020.). Učitelji/nastavnici mogu poticati interakcije između djece s i bez teškoća u razvoju izravno i neizravno. Izravno poticanje uključuje uparivanje djeteta s teškoćama s djetetom bez teškoća u rješavanju zadataka, igranju i drugim zajedničkim aktivnostima dok se neizravno odnosi na prepoznavanje djetetovih potreba za socijalizacijom te usmjeravanje k interakciji s drugom djecom ali i samo iskazivanje podrške djetetu s teškoćama onda kad mu je potrebno (Parry, 2014., prema Woodgate i sur., 2020.). Sličnu ulogu imaju i roditelji, koji svojom

inicijativom za organizacijom druženja između svog djeteta s njegovim prijateljem s teškoćama doprinose stvaranju prijateljstava i postizanju inkluzije. To uključuje organizaciju prijevoza za dijete s teškoćama, osiguravanje prikladnog prostora gdje se djeca mogu družiti u smislu fizičke pristupačnosti (npr. za slučaj da neko dijete koristi invalidska kolica ili neku drugu vrstu pomagala (Anderson, Balandin i Clendon, 2011., prema Woodgate i sur., 2020.). Osnovna prepreka ka socijalnoj inkluziji djece s teškoćama je nedostatak informiranosti o tome što znači imati teškoću u razvoju. Istraživanja pokazuju da su negativni stavovi prema vršnjacima s teškoćama vrlo zastupljeni (Hames, 2005., Maras i Brown, 2002., Smith i Williams, 2004., prema Nowicki i Brown, 2013.). Ova činjenica nije iznenađujuća budući da nemaju potrebna znanja pa samim time niti strategije za uspješnu interakciju s djecom s teškoćama. Upravo je informiranje djece u ranoj dobi o značenju pojmova „teškoća u razvoju“ i „invaliditet“ ključno za osvještavanje. Međutim, to predstavlja velik izazov jer na dječje stavove bitno utječu i njihov vlastiti kognitivni razvoj, vrsta teškoće koju ima njihov kolega iz razreda te kontakt s ljudima s invaliditetom uopće (Smith i Williams, 2004., prema Nowicki i Brown, 2013.). Ipak, postoje osnovne tehnike koje dokazano pospješuju socijalnu inkluziju djece s teškoćama a najčešće ih koriste učitelji/nastavnici i djelatnici škole. Jedna od takvih tehnika je učenje vještina aktivnog slušanja i čekanja vlastitog reda za govor (*engl. turn-taking skills*) (Stanton-Chapman i Snell, 2011., prema Nowicki i Brown, 2013.). Ključna stavka u strategijama socijalne inkluzije je upravo iniciranje kontakta između djece s teškoćama međusobno ali i s djecom bez teškoća. Strukturirane, pozitivne interakcije koje potiču međusobnu komunikaciju i zahtijevaju istu za postizanje nekog zajedničkog cilja su vrlo važne kao prvi korak ka širenju socijalne mreže djece s ali i bez teškoća u razvoju (Maras i Brown, 2002., prema Nowicki i Brown, 2013.).

Kad se radi o inkluziji djece s teškoćama u nastavu, postoje razne strategije kako bi se omogućilo da jednako kvalitetno sudjeluju u nastavi. To su ranije spomenuto prilagođavanje kurikuluma, podjela zadataka na manje jedinice radi lakšeg svladavanja gradiva, poticanje vizualnog načina učenja (korištenje slike, filma, kognitivne mape) pri učenju, uvježbavanje fonološke svjesnosti (svjesnosti da su riječi sastavljene od slogova) te korištenje prethodne objašnjene *asistivne tehnologije* (Humphrey, 2008., Hutchinson, 2009., Rapp i Arndt, 2012., prema Nowicki i Brown, 2013.). U literaturi je opisan i koncept *univerzalnog modela učenja* (Katz, 2012., prema Nowicki i Brown, 2013.). Ovaj model drži da različita okruženja u kojima dijete uči nove informacije mogu imati i različite rezultate. Tri osnovne postavke ovog modela su: a) pružanje djeci različitih oblika predavanja budući da svako dijete na drukčiji način usvaja informacije, b) pružanje različitih oblika prezentiranja naučenih informacija (dijete s teškoćom

u govorno-glasovnoj komunikaciji, primjerice, nije u mogućnosti na tipičan način odgovarati gradivo nego mu se daje prilika za drugih oblikom iskazivanja znanja) i c) pružanje različitih oblika sudjelovanja u nastavi (npr. djetetu s intelektualnim teškoćama će nastavnik pojednostaviti i dodatno pojasniti sadržaj koji se obrađuje na satu kako bi moglo sudjelovati jednako kao i drugi učenici) (Rose i Meyer, 2002., prema Nowicki i Brown, 2013.).

U istraživanju koje su proveli Lindsay i McPherson (2012.), skupina djece s cerebralnom paralizom u rasponu od 8 do 19 godina te koja i sama pohađa redovni obrazovni program opisala je vlastita iskustva socijalizacije te predložila strategije za poboljšanje društvenog života i socijalne uključenosti u vršnjačkim krugovima. Kao najvažnije stavke navode otvorenost i transparentnost o teškoći koju imaju, podizanje svijesti o nasilju na temelju teškoće u razvoju, izgradnje samopouzdanja te otvorene sugestije za nastavnike o tome što mogu bolje činiti u svom radu. Otvorenost i transparentnost opisuju kao vrlo važan korak u podizanju svijesti o cerebralnoj paralizi te smatraju da upoznatost vršnjaka s njihovim stanjem pomaže u boljem međusobnom razumijevanju i gradnji iskrenih odnosa. Važnost svijesti o postojanju *bullyinga* ističu najprije zbog mišljenja da razgovor o ovoj pojavi olakšava sprječavanje iste te da skrivanje nasilja koje dijete s teškoćama doživljava samo dodatno povećava dugotrajne tjelesne, mentalne i društvene posljedice (Lund i sur., 2006., Konarska, 2007., Luciano i Savage, 2007., prema Lindsay i McPherson, 2012.). Samopouzdanje kao zaštitni čimbenik i strategija za uspješniju inkluziju razvija se, prema mišljenju ispitanika, kroz bliske i kvalitetne odnose s članovima obitelji i prijateljima. Također, samoinicijativno pristupanje određenim vannastavnim aktivnostima (ukoliko je to moguće) stvara brojne prilike za socijalnu inkluziju kroz česte kontakte s vršnjacima. Konačno, djeca s teškoćama mogu usmjeravati nastavnike u postupanju s učenicima s teškoćama na osnovu vlastitih iskustava i potreba (Lindsay i McPherson, 2012.).

7. Zaključak

S obzirom na značajan broj djece s teškoćama u svijetu koji iznosi između 93 i 150 milijuna (Karin, 2016.), jasno je da je problematika inkluzije djece na svim životnim poljima važno pitanje koje utječe na kvalitetu života mnogih ljudi. Teškoće u razvoju mogu se definirati kao niz prirodnih i stečenih oštećenja različite vrste i stupnja poput oštećenja sluha, vida, govorne

komunikacije, intelektualnih teškoća te oštećenja mozga koja za posljedicu imaju otežano kretanje ili pak nemogućnost svladavanja društvenih vještina (Mikas i Roudi, 2012.). Prema klasifikaciji se obično dijele na lakše i teže teškoće u razvoju (Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe, 2008., prema Mikas i Roudi, 2012.) a u ovom radu prikazani su izazovi s kojima se susreću djeca s tjelesnim, intelektualnim te kombiniranim (višestrukim) teškoćama. Jedno od ljudskih prava svakog djeteta je i pravo na obrazovanje. Djeca s teškoćama se u obrazovnom sustavu susreću s brojim barijerama koje sprječavaju njihov napredak, iako se zadnjih desetljeća stavlja sve veći naglasak na inkluzivno obrazovanje koje podrazumijeva uključenost sve djece i mladih na sve razine formalnog odgojno-obrazovnog sustava (Guidelines for Inclusion, 2006., prema Karamatić-Brčić, 2011.). Dakle, svako dijete s teškoćom u razvoju treba imati pristup redovnim školama i mora mu biti omogućeno besplatno osnovno i srednjoškolsko obrazovanje (Karin, 2016.). U Hrvatskoj je pravo djece s teškoćama u razvoju na inkluzivno obrazovanje ozakonjeno 1980., odnosno, djeca s teškoćama počela su pohađati nastavu u redovnim razrednim odjelima uz potrebne prilagodbe. Ovaj sustav i danas nailazi na teškoće u implementaciji, posebice zbog prevelikog broja djece u razrednim odjelima, nedovoljnog broja stručnih suradnika u školama, nedostatka stručne edukacijsko-rehabilitacijske podrške, upitne kompetentnosti nastavnog osoblja i slično. U Hrvatskoj se koristi Nacionalni okvirni kurikulum koji se prema potrebama učenika s teškoćama u razvoju prilagođava i tako im pruža priliku za stjecanjem jednako kvalitetnog obrazovanja kao i njihovi vršnjaci (Zrilić i Brzoja, 2013.). U obrazovnom sustavu djeca s tjelesnim teškoćama susreću se prvenstveno s izazovom sudjelovanja u tjelesnoj aktivnosti kao dijelu nastavnog programa, budući da u drugim nastavnim predmetima najčešće ne odstupaju od vršnjaka (Sebba i Sachdev, 1997., prema Curtin i Clarke, 2005.). S druge strane, djeca s intelektualnim i višestrukim teškoćama trebaju značajne prilagodbe kad se radi o učenju novih informacija. Djeca s intelektualnim teškoćama su zbog nedovoljno razvijenog adaptivnog ponašanja više izložena razvijanju akademskih teškoća, socio-emocionalnih problema i/ili mentalnih problema (Pfeiffer i Baker, 1994., prema McIntyre i Bacher, 2006.). Njihov obrazovni program svakako treba uključivati i učenje svakodnevnih vještina kako bi nakon završetka školovanja mogli postići određenu razinu samostalnosti (Ayres i sur., 2011., Dymond i Orelove, 2001., prema Shurr i Bouck, 2013.). Djeca s višestrukim teškoćama su pak izložena posebnim izazovima u obrazovanju zbog kombinacije dvaju ili više teškoća te su za njih nužne znatne prilagodbe nastavnog programa (Jones, Jones i Ewing, 2006.), a koje se nastoje postići uporabom *asistivne tehnologije* u učenju ali i obavljanju svakodnevnih aktivnosti (Inge i Shepherd, 1995., Derer i

sur., 1996., Hutinger i sur., 1996., Margolis i Goodman, 1999., prema Jones, Jones i Ewing, 2006.).

Teškoće u razvoju bitno utječu na društveni život djeteta ali i na kvalitetu života djetetove uže ali i šire obitelji. Na društvenom planu prisutni su brojni socijalizacijski problemi koji proizlaze prvenstveno ako je dijete sniženih kognitivnih sposobnosti ili ako uz teškoće u razvoju iskazuje i probleme u ponašanju. U obitelji se javlja nestabilnost i frustriranost zbog izazova odgoja djeteta s teškoćama (Lavoie, 2006.). Međutim, djeca s teškoćama su itekako sposobna za stvaranje prijateljstava (Bjorbaekmo i Engelsrud, 2008., Asbjørnslett, Engelsrud i Helseth, 2012., prema Asbjørnslett, Engelsrud i Helset, 2013.) uz nešto više pomoći i podrške roditelja u odnosu na djecu bez teškoća (Turnbull, Pereira i Blue-Banning, 1999., prema Geisthardt, Brotherson, i Cook, 2002.). Obitelji u kojoj živi dijete s teškoćama je i kao cjelini potrebna pomoć i podrška stručnjaka u njegovoj njezi (King i sur., 2004., Dunst i sur., 2007., prema Schertz i sur., 2016.). U suradnji sa stručnjacima ali i gradnjom podržavajućih odnosa unutar same obitelji se jača *obiteljska otpornost* kao glavni alat za svladavanje stresnih situacija uzrokovanih izazovima skrbi o djetetu s teškoćama (Hawley i DeHaan, 1996., Walsh, 1996., prema Heiman, 2002.). Za uspješnu inkluziju su vrlo važne i različite strategije kojima se djetetu s teškoćama pomaže pri uključivanju u zajednicu, školsko okruženje te vršnjačke krugove što zauzvrat pozitivno djeluje na djetetovu sliku o sebi. Učitelji su navedeni kao ključni u implementaciji ovih strategija budući da se uz obrazovanje i veliki dio socijalizacije također odvija u školi (Shokoohi-Yekta, 2010., prema Woodgate i sur., 2020.). Pored učitelja, socijalni radnici imaju važnu ulogu u omogućavanju djeci s teškoćama dobivanje kvalitetne skrbi u svim područjima života. Surađuju s drugim stručnjacima (psiholozima, liječnicima, školskim osobljem) u osmišljavanju inkluzivnih strategija, pružaju podršku roditeljima u procesu dijagnosticiranja djetetovih teškoća te pružaju potrebno vodstvo u obitelji gdje živi dijete s teškoćama (Atkins-Burnett i Allen-Meares, 2000., prema Rosenkoetter, Hains i Dogaru, 2007.). Važni su medijatori kod inicijalnog uključivanja djeteta u programe rane intervencije (Rounds, 1991., prema Rosenkoetter, Hains i Dogaru, 2007.). Dakle, angažman socijalnih radnika kao i učitelja, nastavnika, liječnika te psihologa dokazano je jedan od najvažnijih čimbenika u kvaliteti usluga kojima će dijete s teškoćama imati pristup. Konačno, može se zaključiti kako je inkluzija djece s teškoćama proces koji je još uvijek u razvoju i uvelike ovisi o vrsti, jačini i drugim specifičnostima vezanim uz istu ali i proces koji omogućava razvoj djeteta u snažnu, funkcionalnu i ispunjenu odraslu osobu.

Literatura

1. Abosi, O., & Koay, T. L. (2008). Attaining Development Goals of Children with Disabilities: Implications for Inclusive Education. *International Journal of Special Education*, 23(3), 1-10.
2. Asbjørnslett, M. (2015). " *Ordinary kids*": everyday life experiences of children with disabilities. (Doktorska disertacija, Oslo and Akershus University College of Applied Sciences, Norveška). Preuzeto s <https://nih.brage.unit.no/nih-xmlui/handle/11250/283067>.
3. Asbjørnslett, M., Helseth, S., & Engelsrud, G. H. (2013). 'Being an ordinary kid'—demands of everyday life when labelled with disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(4), 364-376.
4. Babić, M. M., Tkalec, S., & Cheatham, L. P. (2018). The right to education for children with disabilities from the earliest age. *Croatian Journal of Education*, 20(1), 233-263.
5. Brčić, M. K. (2011). Svrha i cilj inkluzivnog obrazovanja. *Acta Iadertina*, 8(1), 39-47.
6. Breitkreuz, R., Wunderli, L., Savage, A., & McConnell, D. (2014). Rethinking resilience in families of children with disabilities: A socioecological approach. *Community, Work & Family*, 17(3), 346-365.
7. Brown, T. J., & Clark, C. (2017). Employed parents of children with disabilities and work family life balance: A literature review. *Child & Youth Care Forum*, 46(1), 857-876.
8. Caicedo, C. (2014). Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398-407.
9. Cavkaytar, A., Ceyhan, E., Adiguzel, O. C., Uysal, H., & Garan, O. (2012). Investigating Education and Support Needs of Families Who Have Children with Intellectual Disabilities. *Online Submission*, 3(4), 79-99.
10. Çolak, B., & Kahrıman, I. (2023). Evaluation of family burden and quality of life of parents with children with disability. *The American Journal of Family Therapy*, 51(2), 113-133.
11. Cureton, A., & Silvers, A. (2017). Respecting the dignity of children with disabilities in clinical practice. *HEC Forum*, 29, 257-276.
12. Currie, J., & Kahn, R. (2012). Children with disabilities: Introducing the issue. *The Future of Children*, 3-11.

13. Curtin, M., & Clarke, G. (2005). Listening to young people with physical disabilities' experiences of education. *International Journal of Disability, Development and Education*, 52(3), 195-214.
14. De Bildt, A., Sytema, S., Kraijer, D., Sparrow, S., & Minderaa, R. (2005). Adaptive functioning and behaviour problems in relation to level of education in children and adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 672-681.
15. Egilson, S. T., & Traustadottir, R. (2009). Participation of students with physical disabilities in the school environment. *The American journal of occupational therapy*, 63(3), 264-272.
16. Geisthardt, C. L., Brotherson, M. J., & Cook, C. C. (2002). Friendships of children with disabilities in the home environment. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 235-252.
17. Graham, N. (2014). Children with disabilities. *Paper commissioned for Fixing the Broken Promise of Education for All: Findings from the Global Initiative on Out-of-School Children (UIS/UNICEF, 2015)*, Montreal: UNESCO Institute for Statistics (UIS).
18. Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities*, 14, 159-171.
19. Hutchison, T. (1995). The classification of disability. *Archives of disease in childhood*, 73(2), 91.
20. Igrić, L. (2004). Društveni kontekst, posebne potrebe/invaliditet/teškoće u razvoju i edukacijsko uključivanje. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 40(2), 151-164.
21. Jones, T. W., Jones, J. K., & Ewing, K. M. (2006). Students with multiple disabilities. U D. F. Moores i D. S. Martin (ur.), *Deaf learners: Developments in curriculum and instruction*, (str. 127-143). Washington DC: Gallaudet University Press.
22. Juhásová, A. (2015). Comparison of quality of life of families with children with disability and families with children without disability. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 174, 3378-3384.
23. Karin, Ž. (2016). Školovanje djece s teškoćama. *Medicina familiaris Croatica: journal of the Croatian Association of Family medicine*, 24(2), 96-100.
24. Lavoie, R. (2006). *It's so much work to be your friend: Helping the child with learning disabilities find social success*. Simon and Schuster.

25. Li, R., Sit, C. H. P., Yu, J. J., Sum, R. K. W., Wong, S. H. S., Cheng, K. C. C., & McKenzie, T. L. (2017). Children with physical disabilities at school and home: Physical activity and contextual characteristics. *International journal of environmental research and public health*, 14(7), 687.
26. Lindsay, S., & McPherson, A. C. (2012). Strategies for improving disability awareness and social inclusion of children and young people with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 38(6), 809-816.
27. Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). The caregiver health effects of caring for young children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Maternal and child health journal*, 24, 561-574.
28. McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2006). The transition to school: Adaptation in young children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 349-361.
29. Mednick, M. (2002). *Supporting children with multiple disabilities*. London: A&C Black.
30. Meštrović, J., Sršen, S. i Malić Tudor, K. (2011). Djeca s posebnim zdravstvenim potrebama u hitnoj pedijatrijskoj službi. *Paediatrica Croatica*, 55(1), 7-9.
31. Mikas, D., & Roudi, B. (2012). Socijalizacija djece s teškoćama u razvoju u ustanovama predškolskog odgoja. *Paediatr Croat*, 56(1), 207-214.
32. Murphy, N. A., Carbone, P. S., & Council on Children with Disabilities. (2008). Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics*, 121(5), 1057-1061.
33. Nowicki, E. A., & Brown, J. D. (2013). "A kid way": Strategies for including classmates with learning or intellectual disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(4), 253-262.
34. Rosenkoetter, S. E., Hains, A. H., & Dogaru, C. (2007). Successful transitions for young children with disabilities and their families: Roles of school social workers. *Children & Schools*, 29(1), 25-34.
35. Salmon, N. (2013). 'We just stick together': How disabled teens negotiate stigma to create lasting friendship. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(4), 347-358.
36. Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., & Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in developmental disabilities*, 53, 95-106.

37. Shurr, J., & Bouck, E. C. (2013). Research on curriculum for students with moderate and severe intellectual disability: A systematic review. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 76-87.
38. Tanure Alves, M. L., Grenier, M., Haegele, J. A., & Duarte, E. (2020). 'I didn't do anything, I just watched': Perspectives of Brazilian students with physical disabilities toward physical education. *International Journal of Inclusive Education*, 24(10), 1129-1142.
39. Tavares, W. (2011). An evaluation of the Kids are Kids disability awareness program: Increasing social inclusion among children with physical disabilities. *Journal of social work in disability & rehabilitation*, 10(1), 25-35.
40. Tomić, A., Ivšac Pavliša, J., & Šimleša, S. (2019). Uključivanje djece s teškoćama u razvoju u ustanove ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja iz perspektive odgojitelja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 55(2), 40-52.
41. Turan Gürhopur, F. D., & Dalgıç, A. İ. (2017). Family burden among parents of children with intellectual disability. *Journal of Psychiatric Nursing*, 8(1), 9-16.
42. Woodgate, R. L., Gonzalez, M., Demczuk, L., Snow, W. M., Barriage, S., & Kirk, S. (2020). How do peers promote social inclusion of children with disabilities? A mixed-methods systematic review. *Disability and rehabilitation*, 42(18), 2553-2579.
43. Zrilić, S. i Brzoja, K. (2013). Promjene u pristupima odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama. *Magistra Iadertina*, 8(1), 141-153.