

Djeca s teškoćama u razvoju u sustavu socijalne skrbi

Bergovec, Ana

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:199:661967>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-01-03**



Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Ana Bergovec

DJECA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU
U
SUSTAVU SOCIJALNE SKRBI

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2024.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

DIPLOMSKI STUDIJ SOCIJALNE POLITIKE

Ana Bergovec

**DJECA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU
U
SUSTAVU SOCIJALNE SKRBI**

DIPLOMSKI RAD

Prof. dr. sc. Zdravka Leutar

Zagreb, 2024.

Djeca s teškoćama u razvoju u sustavu socijalne skrbi

SADRŽAJ:

1. UVOD.....	1
2. DJECA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU.....	3
2.1. Djeca s teškoćama u razvoju – pojam i definicija.....	3
2.2. Djeca s teškoćama u razvoju – podjela.....	4
3. OKRUŽENJE DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU.....	8
3.1. Obitelj i djeca s teškoćama u razvoju.....	8
3.2. Zajednica i djeca s teškoćama u razvoju.....	10
3.3. Socijalni rad i djeca s teškoćama u razvoju.....	11
4. PRAVA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU.....	12
4.1. Ljudska prava.....	12
4.2. Dječja prava kao ljudska prava.....	13
4.3. Konvencija UN-a iz 1989. o pravima djece s teškoćama u razvoju.....	14
5. PRAVA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU U SUSTAVU SOCIJALNE SKRBI.....	15
5.1. Sustav socijalne skrbi.....	15
5.2. Postupak vještačenja.....	16
5.3. Prava i usluge u sustavu socijalne skrbi.....	16
5.4. Pravo na naknade u socijalnoj skrbi.....	17
5.4.1. Inkluzivni dodatak.....	17
5.4.2. Status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja.....	18
5.4.3. Jednokratna naknada.....	19
5.5. Pravo na usluge u socijalnoj skrbi.....	20
5.5.1. Prva socijalna usluga.....	21
5.5.2. Usluga sveobuhvatne procjene i planiranja.....	21
5.5.3. Stručna procjena.....	22
5.5.4. Savjetovanje.....	22

5.5.5. Psihosocijalno savjetovanje.....	23
5.5.6. Rana razvojna podrška.....	23
5.5.7. Psihosocijalna podrška.....	24
5.5.8. Pomoć pri uključivanju u programe odgoja i obrazovanja.....	25
5.5.9. Boravak.....	26
5.5.10. Organizirano stanovanje.....	26
5.5.11. Smještaj.....	26
5.6. Pružatelji usluga u socijalnoj skrbi.....	27
6. ZAKLJUČNO RAZMATRANJE.....	30
7. POPIS LITERATURE.....	32

Djeca s teškoćama u razvoju u sustavu socijalne skrbi

Sažetak:

Djeca s teškoćama u razvoju dio su obitelji, zajednice i društva u cjelini. Njihove dijagnoze nisu i ne bi trebale biti te koje ih definiraju i obilježavaju. U središtu pažnje bi trebale biti njihove individualne sposobnosti i mogućnosti. U razvoju tih sposobnosti ključna je podrška obitelji kao prva i najvažnija stavka pri zaštiti djeteta. Ulogu zajednice također treba shvatiti kao okruženje koje može i treba pružiti sigurnost, podršku i prilike. Sustav socijalne skrbi je onaj koji omogućuje ostvarenje prava djece s teškoćama u razvoju, ali omogućuje i korištenje socijalnih usluga koje trebaju biti pomoć u ostvarenju punog potencijala djeteta s teškoćama u razvoju. Neki od izazova s kojima se susreću roditelji djece s teškoćama u razvoju i problemi samog sustava navedeni su u radu i potkrijepljeni su novijim istraživanjima.

Ključne riječi: djeca s teškoćama u razvoju, socijalna skrb, prava, usluge

Children with developmental disabilities in the social welfare system

Abstract:

Children with developmental disabilities are part of the family, community and society as a whole. Their diagnoses are not and should not be the ones that define and mark them. The focus should be on their individual abilities and capabilities. Family support is crucial in the development of these abilities as the first and most important element in child protection. The role of the community should also be understood as an environment that can and should provide safety, support and opportunities. The social care system is one that enables the realization of the rights of children with developmental disabilities, but also enables the use of social services that should help children with developmental disabilities achieve their full potential. Some of the challenges faced by parents of children with developmental disabilities and the problems of the system itself are listed in the paper and are supported by recent research.

Keywords: children with developmental disabilities, social care, rights, services

Izjava o izvornosti

Ja, Ana Bergovec 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 do onih navedenih u radu.

Ime i prezime: Ana Bergovec, v.r.

Datum: 08.10.2024.

1. UVOD

Zbog same činjenice da su djeca najranjiviji i najosjetljiviji članovi društva potrebna im je zaštita i pomoć od strane svih onih koji su za njih odgovorni. Ta potreba za zaštitom i pomoći još su naglašenije kada su u pitanju djeca s teškoćama u razvoju. Povijesno gledano, trebalo je više desetljeća da se podigne svijest o tome da su i djeca važni dionici društva koji neće zauvijek ostati djeca, već će izrasti u osobe koje će uređivati buduće društvo. S tom mišlju počela se uzimati u obzir važnost i logika uplitanja u rani dječji razvoj i potreba da im se omogući veća sigurnost i zaštita. Države se nisu uplitala u odnose i funkcioniranje u obitelji sve dok to kroz ustave, međunarodne konvencije, zakone, standarde i slično, nije postalo obvezujuće i dok različite znanstvene discipline nisu ozbiljnije počele raditi istraživanja iz tog područja.

Početak razvoja dječjih prava seže u 1924. godinu kada je donesena Ženevska deklaracija o pravima djeteta. Jedno od prava koje se spominjalo bilo je pravo djeteta na zdravstvenu njegu i socijalnu zaštitu. U Općoj deklaraciji UN-a o pravima čovjeka iz 1948. godine djeci se osigurava pravo na jednakost pred zakonom i sudsku zaštitu. Deklaracija o pravima djeteta 1959. godine prikazuje načela kojima bi se trebali voditi svi oni koji okružuju dijete kako bi mu osigurali sretno djetinjstvo. Međutim pravi pokret za djeca prava započeo je 1989. godine kada je UN izdao Konvenciju o pravima djeteta koju su do sada ratificirale gotovo sve države svijeta (Kopić i Korajac, 2010.). O samoj Konvenciji o pravima djeteta će više biti riječi kasnije u radu. Nadalje, 1990. godine usvojena je Svjetska deklaracija o opstanku, zaštiti i razvoju djece koja upozorava da djeca moraju imati prednost pri financijskoj raspodjeli sredstava u državama te postati prioritet u smislu osiguranja zdravlja i školovanja. Europska konvencija o ostvarivanju dječjih prava usvojena je 1996. godine a može se još izdvojiti dokument *Svijet dostojan djece* izdan na posebnom zasjedanju Opće skupštine UN-a 2002. godine koji je predstavio viziju svijeta u kojem su zaštićena sva dječja prava (Kopić i Korajac, 2010.). U hrvatsko obiteljsko zakonodavstvo prava djece su kao poseban institut uvedena pod okriljem međunarodnih dokumenata i to 1998. godine Obiteljskim zakonom. Međutim uvijek se može očekivati izdavanje novih dokumenata zbog novih sfera života koje bi mogle

iziskivati potrebu za propitkivanjem i/ili donošenjem novih dječjih prava (Vučković Šahović i Petrušić 2016. prema Hrabar 2019.).

Prema osobama s invaliditetom i djeci s teškoćama u razvoju kroz povijest su se u različitim razdobljima i kulturama različito odnosili. U velikoj većini kultura stav prema djeci i osobama s teškoćama bio je vrlo netolerantan, štoviše u nekim su se razdobljima teškoće smatrale Božjom kaznom a djeca s teškoćama bila su posve izolirana. U starom i srednjem vijeku nisu imali pravo na obrazovanje jer se smatralo da su nesposobni za učenje i poučavanje (Zrilić, 2022.). Sredinom 14.-og stoljeća humanisti su počeli ukazivati na probleme osoba s invaliditetom i na njihov loš položaj u društvu. Do korjenitih promjena u obrazovanju osoba s invaliditetom dolazi u 17.-om stoljeću. Prva škola za djecu s tjelesnim invaliditetom osniva se tek u 19.-om stoljeću (Zovko, 1996.; Braddock i Parish, 2001.; Albrecht, 2006.). Prva škola za slijepe osobe u Hrvatskoj otvorena je 1895. godine u Zagrebu (Vinko Bek), a prva škola za gluhe 1885. godine također u Zagrebu (Zrilić, 2022.). U Hrvatskoj se 1931. godine organiziralo prvo sustavnije obrazovanje djece s intelektualnim teškoćama u Zagrebu. U 20.-om stoljeću nastaju prve organizacije roditelja osoba s invaliditetom, kreće proces deinstitutionalizacije, počinje se promovirati koncept rehabilitacije u zajednici (Albrecht 2006.). Cilj rehabilitacije bilo je da se dijete promijeni i uklopi u okolinu a ako to nije bilo moguće postići dijete s teškoćama izdvajalo se iz lokalne zajednice i smještalo u ustanove koje su se nalazile na marginama zajednice. Nakon toga javlja se pojam i model integracije koji nudi uključivanje u redoviti sustav obrazovanja ali se odnosi na dijeljenje zajedničkog prostora i nekih aktivnosti koje su vremenski ograničene, no na taj način ne dolazi do istinskog prihvatanja i uključivanja djece s teškoćama u razvoju (Zrilić, 2022.). Kasnije u 20.-om stoljeću dolazi do velikih inicijativa, osobito kroz međunarodne pravne izvore (Braddock i Parish, 2001.). 1997. godine donesena je Rezolucija o jednakim mogućnostima za osobe s invaliditetom te 2006. godine Konvencija o pravima osoba s invaliditetom koja u čl. 7. jamči djeci s teškoćama u razvoju uživanje ljudskih prava i temeljnih sloboda ravnopravno s djecom bez teškoća u razvoju. Nadalje, promovira najbolji mogući interes djeteta i pravo djece da izražavaju svoje stavove o za njih ključnim pitanjima (Leutar i Buljevac, 2020.). Socijalni model počeo se razvijati 90-ih godina 20. stoljeća i u okviru njega javlja se novi pojam inkluzija koji stavlja naglasak na prava djece

s teškoćama u razvoju, njihovu različitost koja ih ne smije sprečavati da budu dio i aktivni članovi društva, njihovu ravnopravnost u sudjelovanju u odgojno-obrazovnom procesu te označava potporu koju dijete treba kako bi maksimalno razvilo sve svoje potencijale (Zrilić, 2022.).

U ovom radu omogućit će se uvid u pojmove kao što su npr. djeca s teškoćama u razvoju, obitelj, rana intervencija, sustav socijalne skrbi, socijalni radnik, ljudska prava, dječja prava, vještačenje, socijalna politika itd. Naglasak je stavljen na prava i usluge u sustavu socijalne skrbi koja bi djeca s teškoćama trebala moći ostvariti. Tu je ključna uloga sustava socijalne skrbi i osoba koje su dio njega kao predstavnici države koja osigurava zaštitu, podršku i pomoć.

2. DJECA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

2.1. Djeca s teškoćama u razvoju-pojam i definicija

Službeni naziv *djeca s teškoćama u razvoju* jest službeni naziv prema Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom iz 2006. godine i prema Fakultativnom protokolu uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. Naziv se koristi jer se radi o djeci i ne znači nužno da će teškoća djeteta u njegovoj dječjoj dobi rezultirati invaliditetom u njegovoj odrasloj dobi. S obzirom na sve veće mogućnosti zbog napretka medicine, tehnologije, rehabilitacijskih postupaka, ranog dijagnosticiranja, profesionalne podrške i slično, vjeruje se da se neke teškoće mogu umanjiti, ako ne i potpuno ukloniti. Iz tog razloga sam naziv ne smije se smatrati diskriminirajućim niti negativnim, već treba u njemu vidjeti notu koja je pozitivna i sadrži vjeru u pozitivan ishod (Leutar i Buljevac, 2020.).

Iako se kroz razne literature, priručnike, članke, časopise itd., prikazuju različite definicije pojma djece s teškoćama u razvoju, one imaju mnogo dodirnih točaka i istovjetnosti. Međutim, za ovaj rad neosporna je i ključna definicija napisana u Zakonu o socijalnoj skrbi (2023.) koja definira dijete sa teškoćama u razvoju kao dijete koje zbog tjelesnih, senzoričkih, komunikacijskih, govorno-jezičnih ili intelektualnih teškoća treba dodatnu

podršku za razvoj i učenje kako bi ostvarilo najbolji mogući razvojni ishod i socijalnu uključenost.

2.2. Djeca s teškoćama u razvoju-podjela

Prema UNICEF-ovom priručniku za provođenje osnovnog i dodatnog osposobljavanja udomitelja za djecu (2020.) teškoće u razvoju djece se u raznim dokumentima slično definiraju, ali se načelno može govoriti o: tjelesnom invaliditetu, kroničnim bolestima, senzoričkim oštećenjima (oštećenja sluha, oštećenja vida i višestruka oštećenja), poremećajima u glasovno-govornoj komunikaciji, organskim i psihičkim smetnjama, intelektualnim teškoćama te poremećajima iz autističnog spektra.

Prema Zakonu o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi (2023.) učenici s teškoćama su učenici s teškoćama u razvoju, učenici s teškoćama u učenju, problemima u ponašanju i emocionalnim problemima te učenici s teškoćama uvjetovanim odgojnim, socijalnim, ekonomski, kulturalnim i jezičnim čimbenicima. Međutim, Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju (2015.) sadrži orijentacijsku listu vrsta teškoća u razvoju koja uključuje:

1. oštećenja vida (sljepoća i slabovidnost koje se dijele na podskupine)
2. oštećenja sluha su gluhoća i naglušost – gluhoćom se smatra gubitak sluha veći od 93 decibela u govornim frekvencijama (500 – 4.00 Hz) i kada se ni uz pomoć slušnih pomagala ne može cjelovito percipirati glasovni govor, dok se naglušost razvrstava na tri podskupine
3. oštećenja jezično-govorne komunikacije i specifične teškoće u učenju - poremećaji glasa, jezične teškoće, poremećaji govora, komunikacijske teškoće, smetnje u području čitanja (disleksija, aleksija), smetnje u području pisanja (disgrafija, agrafija), smetnje u području računanja (diskalkulija, akalkulija), specifični poremećaj razvoja motoričkih funkcija (dispraksija), mješovite teškoće u učenju i ostale teškoće u učenju

4. oštećenja organa i organskih sustava - oštećenjem organa i organskih sustava smatraju se prirođena ili stečena oštećenja, deformacije ili poremećaji funkcije pojedinoga organa ili organskih sustava koje dovodi do smanjenja ili gubitka sposobnosti u izvršavanju pojedinih aktivnosti, a to uključuje oštećenja perifernoga živčanog sustava, oštećenja središnjega živčanog sustava, oštećenja mišićno-koštanog sustava, oštećenja drugih sustava kao npr. Srčano žilnih sustava, dišnih sustava...

5. intelektualne teškoće - stanja u kojima je značajno otežano uključivanje u društveni život, a povezano je sa zaustavljenim ili nedovršenim razvojem intelektualnog funkcioniranja, što je utvrđeno na osnovi medicinske, psihologijske, edukacijsko-rehabilitacijske i socijalne ekspertize. Intelektualna razina ispitana mjernim instrumentima približna je kvocijentu inteligencije Wechslerova tipa od 0 do 69, ako nije utvrđena izrazita emocionalna labilnost. Četiri su podskupine koje se mogu utvrditi, od lakih intelektualnih teškoća do teških intelektualnih teškoća

6. poremećaji u ponašanju i oštećenja mentalnog zdravlja - stanja za koje je na temelju medicinske, psihologijske, pedagoške, edukacijsko-rehabilitacijske i socijalne ekspertize utvrđeno da su uvjetovani organskim čimbenikom ili progredirajućim psihopatološkim stanjem, a očituju se oštećenim intelektualnim, emocionalnim i socijalnim funkcioniranjem. Dijele se na podskupine: organski (uključujući simptomatski mentalni poremećaj), poremećaji raspoloženja, neurotski poremećaji, poremećaji vezani za stres, somatoformni poremećaji, shizofrenija, shizotipni i sumanutni poremećaji, poremećaji iz autističnog spektra, poremećaji aktivnosti i pažnje, poremećaji u ponašanju i osjećanju

7. postojanje više vrsta i stupnjeva teškoća u psihofizičkom razvoju - uključuje teškoće iz dvije ili više skupina koje su predviđene u Orijentacijskoj listi vrsta teškoća. Postojanje više vrsta teškoća uključuje jednu od njih izraženu u stupnju predviđenom Orijentacijskom listom vrsta teškoća i jednu ili više onih koje nisu izražene u stupnju određenom ovom listom, ali njihovo istodobno postojanje daje novu kvalitetu teškoća. Postojanje više vrsta teškoća uključuje dvije ili više njih, od kojih ni jedna nije izražena u stupnju određenom Orijentacijskom listom vrsta teškoća, ali njihovo istodobno postojanje zahtijeva primjerene uvjete za školovanje i osposobljavanje.

Prema Državnom pedagoškom standardu predškolskog odgoja i naobrazbe iz 2008. godine utvrđeno je da je dijete s teškoćama – dijete s utvrđenim stupnjem i vrstom teškoće prema propisima iz socijalne skrbi, a u smislu tog Standarda smatraju se: djeca s oštećenjem vida, djeca s oštećenjem sluha, djeca s poremećajima govorno-glasovne komunikacije, djeca s promjenama u osobnosti uvjetovanim organskim čimbenicima ili psihozom, djeca s poremećajima u ponašanju, djeca s motoričkim oštećenjima, djeca sniženih intelektualnih sposobnosti, djeca s autizmom, djeca s višestrukim teškoćama, djeca sa zdravstvenim teškoćama i neurološkim oštećenjima (dijabetes, astma, bolesti srca, alergije, epilepsija i slično) (Zrilić, 2022.). Navedeni Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe razlikuje lake i teške teškoće. Lakim se smatraju:

- slabovidnost,
- naglušnost,
- otežana glasovno-govorna komunikacija.
- promjene u osobnosti djeteta uvjetovane organskim čimbenicima ili psihozom.
- poremećaji u ponašanju i neurotske smetnje (agresivnost, hipermotoričnost, poremećaji hranjenja, enkopreza, enureza, respiratorne afektivne krize),
- motorička oštećenja (djelomična pokretljivost bez pomoći druge osobe)
- djeca sa smanjenim intelektualnim sposobnostima - laka mentalna retardacija (Zrilić, 2022.).

„Težim teškoćama se smatraju:

- *gluhoća,*
- *sljepoća,*
- *potpun izostanak govorne komunikacije,*
- *motorička oštećenja (mogućnost kretanja uz obveznu pomoć druge osobe ili elektromotornog pomagala),*
- *djeca znatno sniženih intelektualnih sposobnosti,*
- *autizam,*

- *višestruke teškoće (bilo koja kombinacija navedenih težih teškoća, međusobne kombinacije lakših teškoća ili bilo koja lakša teškoća u kombinaciji s lakom mentalnom retardacijom)*“ (Zrilić, 2022:75.).

Miljković i sur. (2019.), u tipizaciji djece s posebnim potrebama navode da je dijete s posebnim potrebama svako ono dijete koje se razlikuje od prosječnog u:

- senzornim sposobnostima (oštećenja vida, sluha)
- komunikacijskim sposobnostima (uključujući teškoće u učenju i govorne smetnje)
- intelektualnim sposobnostima (pažnja, pamćenje, opažanje, zaključivanje, rješavanje problema)
- tjelesnim osobinama
- socijalnom ponašanju i emocionalnom doživljavanju.

Kroz godine došlo je do raznih promjena u shvaćanju vrsta teškoća te njihovom drugačijem razvrstavanju prema kategorijama. Primjerice, djeca koja su nekada ranije bila razvrstana u kategoriju blage intelektualne zaostalosti sada se prepoznaju kao učenici sa posebnim teškoćama u učenju. Smanjio se broj tjelesno invalidnih osoba ali se evidentira veći broj višestrukih smetnji (Miljković i sur., 2019.).

Prema podacima Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom na dan 15.11.2022. u Republici Hrvatskoj sveukupni broj djece s teškoćama u razvoju jest 59 466. Gledajući po županijama najviše ih je u Gradu Zagrebu - 13 837, a najmanje u Ličko-senjskoj županiji - 378. S obzirom na broj stanovnika po županijama za očekivati je da gdje je naseljenost gušća ima i više djece s teškoćama u razvoju. Hrvatski zavod za javno zdravstvo izvješćuje daje 2018. godine zabilježen broj od 47 651 djeteta sa teškoćama u razvoju, a 2019. godine ta brojka iznosila je 64 255, što označava porast od 34,85% (gotovo identičan broj zabilježen je i 2021. godine) (Milić Babić i sur., 2023). Iako su brojke koje navodi Hrvatski registar o osobama s invaliditetom i Hrvatski zavod za javno zdravstvo, različite, teško da će moći uvijek u broju biti podudarne. Jedan od razloga ja zasigurno definiranje i shvaćanje pojma *djece s teškoćama u razvoju* koji se razlikuje u različitim pravilnicima, standardima, priručnicima itd., kao što se moglo iščitati u ovom odlomku.

3. OKRUŽENJE DJETETA

3.1. *Obitelj i dijete s teškoćama u razvoju*

Obitelj kao zajednicu, sustav, cjelinu, znanstvenicima nije jednostavno definirati. Obitelj je predmet izučavanja većeg broja znanstvenih disciplina pa tako svaka od njih iz svog kuta proučavanja pokušava pronaći odgovore na velik broj pitanja koja se vežu uz sam pojam obitelji. Ne postoji općeprihvaćena teorija obitelji i obiteljskog funkcioniranja. Obitelj i definiranje pojma obitelji razlikuje se ovisno u kojem dijelu svijeta se nalazimo i u kakvom društvu živimo. Shodno tome, može se reći da svaki pojedinac individualno može ustvrditi što za njega obitelj predstavlja. Bezuk-Jakovina i sur. (2002.) definiraju obitelj kao osnovni i najvažniji činitelj u procesu socijalizacije i razvitka djeteta te kao malu društvenu zajednicu koja je zrcalo svih društvenih promjena koje obitelj kao prirodan sustav neprestano mijenjaju. Brajša-Žganec (2003.), u svojoj knjizi o braku i obitelji ističe da postoji sve veći interes ispitivanja obiteljskog funkcioniranja kao važnog činitelja dječje psihosocijalne prilagodbe uz ispitivanje odnosa u obitelji i individualnih karakteristika svih članova obitelji. Jedan od znanstvenih pristupa kojeg se može povezati sa ovim radom je model obiteljskog funkcioniranja Olsona, Russella i Sprenklea prema kojem postoje dvije dimenzije obiteljskog funkcioniranja, a to su kohezivnost i prilagodljivost (Olson i sur., 1979. prema Brajša-Žganec, 2003). Kohezivnost u smislu međusobne emocionalne povezanosti članova, a prilagodljivost u smislu sposobnosti obitelji da balansira između obiteljske stabilnosti i promjene (Brajša-Žganec, 2003.). Međutim, bez obzira na definicije i teorije o pojmu obitelji u trenutku kada je u obitelji dijete sa teškoćama, jedan od ključnih zaštitnih faktora za djetetov razvoj i uspješno funkcioniranje svih članova obitelji zasigurno jest pozitivno obiteljsko okruženje (Milić Babić 2012.; Leutar i Buljevac, 2020. Ne ulazeći u temu zašto, kako i kada dolazi do razvijanja teškoća kod djeteta, Buljan Flander i Karlović (2004.), u svojoj knjizi o odgoju djece osvrću se na utjecaj koji ima sama činjenica dolaska djeteta s teškoćama u obitelj. Roditelji mogu osjećati tugu, šok, krivnju, ljutnju i slično. Mogu preispitivati svoje odluke, ponašanja, te proživljavaju krizu. Potrebno je neko vrijeme kako bi osvijestili i prihvatili činjenicu da imaju dijete s teškoćama u razvoju (Buljan Flander i Karlović,

2004.). Situacija je naravno još kompleksnija kada u obitelji postoje braća i sestre jer se može dogoditi da je dijete s teškoćama izdvojeno kao „posebno“ te postaje previše zaštićeno primajući više pažnje i brige od strane roditelja nego ostala braća i sestre (Buljan Flander i Karlović, 2004.). Ono što je ranije u ovom radu navedeno, po modelu obiteljskog funkcioniranja, prilagodljivost i kohezivnost postaju ključni čimbenici za prevladavanje krize i nastavka života u obitelji i nakon dolaska djeteta s teškoćama. „Sposobnost para da se prilagodi ovim promjenama je ključna. Kad se normalna kriza dolaska nove bebe u kuću spoji sa saznanjem da postoje poteškoće u njezinom razvoju, za roditelje postaje iznimno važna njihova sposobnost da se nose sa dodatnim stresom“ (Buljan Flander i Karlović, 2004.:164.). Nova situacija, odnosno dijagnoza djeteta, iziskuje proces prilagođavanja koji je zapravo dugotrajan psihološki proces u kojem teoretičari razlikuju određene smjerove, faze ili stupnjeve prilagodbe (Mavrin-Cavor, 1981. prema Bezuk-Jakovina i sur., 2002. Kanner, 1953. prema Miljković i sur., 2019.), upozoravaju da roditelji djece sa posebnim potrebama mogu upasti u zamku prevelike popustljivosti i zaštićivanja kojim žele kompenzirati djetetove teškoće zanemarujući istodobno sebe i sve ostale članove obitelji. Shodno svemu spomenutom, Hauser-Cram i sur. (2001.) smatraju da obitelj ima središnju ulogu u obiteljskim procesima vezanim za razvoj djeteta te da djeluje na roditeljski stres direktno. Autorica Zrilić (2022.), govori o inkluziji djece s teškoćama te napominje da je nužno dati posebnu potporu roditeljima djece s teškoćama jer se često ne snalaze u zatečenoj situaciji i ne razumiju teškoće s kojima su se susreli. Štoviše, rano, pravodobno i stalno pružanje potpore obiteljima djece s teškoćama dugoročno donosi pozitivne ishode (Zrilić, 2022.). Termin *rana intervencija*, često spominjana uz termin *inkluzija*, od velike je važnosti jer je ona središnji dio podrške obitelji i djetetu u prvim godinama života kako bi se unaprijedio njegov razvoj i ostvarila što veća podrška obiteljima (Milić Babić i sur., 2014; Leutar i Buljevac, 2020.).

3.2. Zajednica i dijete s teškoćama u razvoju

Kao što je već prije napomenuto, ne postoje općeprihvaćene teorije obitelji i obiteljskog funkcioniranja, međutim za ovaj rad zanimljiva je ekološka teorija psihologa Uriea Bronfenbrennera koja može ponuditi bolji uvid u važnosti utjecaja okoline i sustava koji utječu na dijete, pa tako i na dijete s teškoćama u razvoju. „Obitelj je u neprestanoj, pozitivnoj ili negativnoj, interakciji s okolinom te s društvom u cjelini (Bezuk-Jakovina i sur., 2002.:182.)" Slika 1. prikazuje Bronfenbrennerov ekološki model razvoja u kojem je dijete u središtu a dalje se oko njega šire mikro, mezo, egzo i makro sustavi. U mikrosustav koji je najbliži djetetu ubraja se obitelj, škola, vršnjaci, igralište itd. Mezosustav se odnosi na odnose između djetetovih mikrosustava. Egzosustav uključuje sva socijalna okruženja koja mogu a i ne moraju utjecati na dijete, a dijete u njima neposredno ne sudjeluje (Vasta i sur., 2005.). Na kraju, makrosustav obuhvaća kulturu i subkulturu u kojoj dijete živi uključujući stavove i ideologije kulture (Cole 1992. prema Vasta i sur., 2005.)

Slika 3.1. Bronfenbrennerov ekološki model okoline.



Izvor: Vasta R., Haith M. M., Miller A. S., (2005). *Dječja psihologija*. Jastrebarsko: Naklada Slap

Na dijete neposredno i posredno utječe sve ono što ga okružuje te su neki sustavi više konstantni dok se drugi mijenjaju kako dijete raste (Vasta i sur., 2005.). Što bolje funkcioniraju svi navedeni sustavi i što su više uređeni, to je veća vjerojatnost da će dijete s teškoćama ostvariti svoj potencijal i imati bolji razvojni ishod. Stoga bi dio svoje podrške djetetu s teškoćama i članovima njegove obitelji trebala pružiti i zajednica. Udruge osoba s invaliditetom uvelike su djelovale na građane u lokalnim zajednicama sa svojim brojnim projektima i programima u smislu senzibiliteta i mijenjanja stavova o osobama s invaliditetom. Gradovi i općine mijenjaju svoje politike u području obrazovanja, odgoja i zapošljavanja dajući do znanja lokalnoj zajednici da i djeca s teškoćama u razvoju mogu uz podršku zajednice biti ravnopravni članovi zajednice (UNICEF, 2020.). Osim već spomenute važnosti rane intervencije i inkluzije, ističe se važnost socijalne mreže i uključenost u zajednicu. Uključenost u zajednicu podrazumijeva normalizaciju, izjednačavanje mogućnosti i neovisno življenje. Zakon o djelatnosti socijalnog rada u čl. 3. propisuje rad s javnošću te organiziranje i razvoj zajednice kao jednu od stavki koja čini socijalnog rada. Odnosi se na proces sustavnog podizanja kvalitete života građana u zajednici a obuhvaća izgradnju kapacitet, procjenu resursa i potreba zajednice te provedbu i evaluaciju aktivnosti u zajednici (Zakon o djelatnosti socijalnog rada 16/19, 18/22). U tom razmatranju Leutar i Buljevac (2020.) upućuju na činjenicu da financijske i socijalne prepreke moraju biti identificirane i uklonjene u kontekstu pravnih izvora države.

3.3. Socijalni rad i dijete s teškoćama u razvoju

Priručnik „Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima i djeci u zahtjevnijim okolnostima" nastao u okviru programa „Sustavna podrška roditeljstvu“ predstavlja jedan dio oblika društvene podrške obiteljima kojima je potrebna dodatna podrška a koji su korisnici sustava socijalne skrbi. Već u samom predgovoru stoji da je briga za dobrobit djece kroz podršku obiteljima dužnost pojedinca, institucija ali i društva u cjelini jer je obiteljima u ostvarivanju uloge neophodna podrška te partnerstvo stručnjaka koji su dostupni i sposobni su osnažiti roditelje. Pa tako sustavi koji su

uključeni u zaštitu dječjih prava, a osobito sustav socijalne skrbi, trebaju poduzeti potrebne mjere kako bi se osiguralo poticajno obiteljsko okruženje i osigurao sveobuhvatan razvoj i sigurnost djeteta (UNICEF, 2021.). Jedan od sustava koji nastoji pružiti podršku i zaštitu djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima jest bez ikakve sumnje sustav socijalne skrbi, a ponajviše osobe zaposlene u istom. Usavršavanje i potpora djelatnicima centara za socijalnu skrb (od 1.1.2024. mijenja se naziv iz *centri za socijalnu skrb* u *Hrvatski Zavodi za socijalni rad*), te razvijanje različitih programa profesionalne podrške obiteljima, potrebno je zato što je suvremena obitelj izvrgnuta mnogobrojnim i viševrsnim rizicima, promjenama koje utječu na njezino funkcioniranje, te je isto tako opterećena procesima individualizacije i modernizacije što utječe na kvalitetu i stabilnost obitelji i obiteljskoga života (Hrabar 2019.). Potreba za educiranjem i usavršavanjem socijalnih radnika izražena je u samom Etičkom kodeksu socijalnih radnika zbog velikih izazova modernog vremena i velikim odgovornostima koje sa sobom donosi odlučivanje o pravima i uslugama u ime države (Hrabar, 2019.). S druge strane, osim što predstavljaju državu, socijalni radnici (osobito oni zaposleni u Zavodima za socijalni rad), trebaju postupati u interesu osoba kojima pružaju uslugu. Prema Ajduković i Sladović-Franz (2021.), preduvjeti za obavljanje ovog odgovornog i vrlo izazovnog posla su adekvatni organizacijski, tehnički i kadrovski uvjeti te poticajno društveno okruženje. Komunikacijske vještine trebale bi biti na razini koja omogućuje razumijevanje prema obitelji djeteta s teškoćama i empatiju prema djetetu kako bi se stvorila formalna podrška koja nudi lepezu mogućnosti za dijete i obitelj. Polazeći od modela ljudskih prava i socijalnog modela, koje se oslanjaju na Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom i Konvenciju o pravima djeteta, individualni pristup svakom djetetu s teškoćama u razvoju i obitelji djeteta je nužan za cjelokupno pružanje pomoći i podrške (Milić Babić i sur., 2023.).

4. PRAVA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

4.1. Ljudska prava

U Republici Hrvatskoj ljudska prava svakog pojedinca propisana su Ustavom RH, međunarodnim ugovorima kojih je Republika Hrvatska stranka te zakonima. Ustav

Republike Hrvatske u članku 3. zaštitu ljudskih prava određuje kao najvišu vrednotu ustavnog poretka Republike Hrvatske te se ustavo glavom III Ustava jamči i zaštita ljudskih prava i temeljnih sloboda uz velik broj pojedinačnih prava. Ustavnopravna zaštita djeci s invaliditetom jamči se odredbom prema kojoj „tjelesno i duševno oštećeno i socijalno zapušteno dijete ima pravo na osobitu njegu, obrazovanje i skrb“ (Ustav Republike Hrvatske, NN 05/14).

Republika Hrvatska ratificirala je velik broj međunarodnih ugovora kojima se jamči zaštita i promocija ljudskih prava, a ti ugovori (u koje spada Ujedinjenih naroda o ljudskim pravima prema kojima postoji obveza izvještavanja ugovornim tijelima Ujedinjenih naroda, kao i Europska konvencija o zaštiti ljudskih prava i temeljnih sloboda, sukladno odredbama Ustava) dio su unutarnjeg pravnog poretka Republike Hrvatske te su po pravnoj snazi iznad zakona (Ustav Republike Hrvatske, NN 05/14). Sudovi ih mogu neposredno primjenjivati kad odlučuju o pitanjima koja se tiču zaštite ljudskih prava pojedinaca. Ljudska prava koja proizlaze iz socijalne pravde su ona koja proizlaze iz druge generacije prava a odnose se na standard življenja, na obrazovanje, na zaštitu majčinstva i djetinjstva te su najvažnija za socijalne radnike jer ih obvezuju zbog ratificiranih međunarodnih ugovora (Hrabar, 2019.)

4.2. Dječja prava kao ljudska prava

Ajduković M. i Sladović Franz (2021.) napominju kako dobra zaštita prava djece prioritetni cilj svakog društva, dok Hrabar (2019.) ističe kako su prava djece najviša vrjednota koja, nažalost, u Ustavu RH nije dovoljno istaknuta. Ustavotvorac nije prepoznao potrebu da prava djece istakne kao posebnu skupinu ljudskih prava. Po Konvenciji o pravima djeteta, djeci su namijenjena sva tradicionalna ljudska prava a to uključuje kulturna, ekonomska, politička, građanska i socijalna prava. Također, Konvencija prepoznaje i novija ljudska prava za djecu koja uključuju npr. pravo na izražavanje vlastitog mišljenja, zaštitu od iskorištavanja, nasilja, očuvanje osobnog identiteta i slično. Osobna, zdravstvena, obrazovna, društvena, pravosudno-zaštitna prava još su neka od prava koja se pokušavaju klasificirati u Konvenciji. Neka od skupina prava

djece koja navodi hrvatsko obiteljsko zakonodavstvo su: pravo na život i zdravlje, pravo na sigurnost i odgoj, pravo na poduzimanje pravnih radnji, sklapanje pravnih poslova i preuzimanje obveza, pravo na informaciju i pravo na davanje informiranog pristanka, pravo na izražavanje mišljenja itd. (Hrabar, 2019.)

4.3. Konvencija UN-a iz 1989. godine o pravima djeteta s teškoćama u razvoju

Konvencija UN-a o pravima djeteta iz 1989. godine, osim što sadrži odredbe o temeljnim pravima svakog djeteta, sadrži i odredbe o djeci s teškoćama u razvoju. Članak 23. Konvencije navodi da države stranke (potpisnice Konvencije) priznaju da dijete s teškoćama u duševnom ili tjelesnom razvoju treba voditi ispunjen i pristojan život u uvjetima koji jamče dostojanstvo, jačaju djetetovo oslanjanje na vlastite snage i olakšavaju njegovo djelatno sudjelovanje u zajednici. Države stranke priznaju djetetu s teškoćama u razvoju pravo na posebnu skrb te će, ovisno o raspoloživim sredstvima, poticati i osiguravati svakom djetetu kao i onima koji su odgovorni za njegovu skrb, pružanje pomoći koju zatraže i koja je primjerena stanju djeteta i uvjetima u kojima žive njegovi roditelji ili drugi koji skrbe za njega. Priznajući djetetu s teškoćama u razvoju posebne potrebe, pružanje pomoći bit će besplatno kad god je to moguće, uz uvažavanje materijalnih mogućnosti djetetovih roditelja ili drugih osoba koji o njemu skrbe, te će biti organizirano tako da djetetu s teškoćama u razvoju osigura djelotvoran pristup obrazovanju, stručnoj izobrazbi, zdravstvenim službama, rehabilitacijskim službama, pripremi za zapošljavanje i mogućnostima razonode, što mu omogućuje puno uključivanje u zajednicu i osobni razvoj, uključujući njegov kulturni i duhovni napredak. Države stranke dužne su u duhu međunarodne suradnje promicati razmjenu najvažnijih obavijesti iz područja preventivne zdravstvene zaštite te medicinskog, psihološkog i funkcionalnog tretmana djece s teškoćama u razvoju, uključujući širenje i pristup obavijestima o metodama rehabilitacije obrazovanja i izbora zanimanja, kako bi unaprijedile sposobnosti i vještine te proširile domaća iskustva u tim područjima (Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži, 2001.). Konvencija o pravima djeteta i Konvencija o pravima osoba s invaliditetom jednako zahtijevaju priznavanje svakog

djeteta kao punopravnog člana društva koji može i treba sudjelovati u kulturnim, građanskim i društvenim aktivnostima svojih zajednica (UNICEF, 2020.).

5. PRAVA DJECE SE TEŠKOĆAMA U RAZVOJU U SUSTAVU SOCIJALNE SKRBI

5.1. Sustav socijalne skrbi

Temeljni propis za sustav socijalne skrbi jest Zakon o socijalnoj skrbi. Njime se uređuju načela socijalne skrbi, djelatnost, naknade i usluge, postupci za njihovo ostvarivanje, sadržaj i način obavljanja djelatnosti itd. Cilj same djelatnosti jest pružiti pomoć, podršku, prevenciju pojedincu, skupini, obiteljima, socijalno ugroženima kako bi se potaknula promjena, osnaživanje korisnika, unaprijedila kvaliteta života te njihova uključenost u zajednicu (Zakon o socijalnoj skrbi, NN 71/23, 156/23).

U zaštiti djece i djece s teškoćama u razvoju sustav socijalne skrbi mora nužno surađivati sa svim ostalim sustavima i biti aktivni dionik kada su u pitanju društvene reakcije na sigurnost i razvoj djeteta (Ajduković 2021.). Zaštita dobrobiti djece daje sustavu socijalne skrbi vrlo tešku i ima iznimno vidljivu ulogu jer mora djelovati u prostoru visokih očekivanja javnosti, visokih očekivanja zakonodavaca, ograničenja zbog neusklađenosti strategija, zakona, podzakonskih akata, smjernica itd., te različitog profesionalnog razumijevanja, a sve u svrhu dobrobiti i najboljeg interesa djeteta (Ajduković 2021.). Radi se o okolnostima da niti jedan drugi sustav nije istovremeno definiran kao podržavajuća/pomažuća ali i represivna djelatnost (Ajduković 2021., prema Opačić 2021.).

Za ostvarivanje pojedinih prava u sustavu socijalne skrbi potrebno je proći postupak vještačenja. Stoga ćemo se u nastavku kratko upoznati sa procesom vještačenja.

5.2. Postupak vještačenja

Vještačenje u području socijalne skrbi provodi se u skladu sa Zakonom o jedinstvenom tijelu vještačenja. Zakon se, osim na ostvarivanje prava iz socijalne skrbi, odnosi i na ostvarivanje prava iz mirovinskog osiguranja, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, ostvarivanje prava po osnovi roditeljskih i roditeljskih potpora, zaštite ratnih i civilnih žrtava rata te u svrhu utvrđivanja psihofizičkog stanja djeteta pri ostvarivanju prava u sustavu obrazovanja kao i u drugim područjima u kojima se prava ostvaruju na temelju nalaza i mišljenja tijela vještačenja. Vještačenje prema navedenom zakonu obuhvaća utvrđivanje tjelesnog, intelektualnog, osjetilnog i mentalnog oštećenja, invaliditeta, funkcionalne sposobnosti, razine potpore te radne sposobnosti osobe (Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja, 85/14, 95/15). Vještačenje obavljaju doktori medicine odgovarajuće specijalizacije, doktori medicine, socijalni radnici, psiholozi, stručnjaci edukacijsko-rehabilitacijskog profila i drugi stručnjaci prema potrebi. Tijelo vještačenja daje nalaz i mišljenje na propisanom obrascu, surađuje s tijelima državne uprave, vodi evidenciju i dokumentaciju u vezi s poslovima vještačenja itd. Jedinstveno tijelo vještačenja ustrojstvena je jedinica Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom (Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja, 85/14, 95/15).

5.3. Prava i usluge u sustavu socijalne skrbi

"Mjere obiteljske politike raznovrsne su i variraju od jedne do druge zemlje. U osnovi se mogu razlikovati tri ključna instrumenta kojima država i društvo mogu pomoći obitelji. Prvi je instrument novac (razne naknade i fiskalne olakšice obitelji), drugi instrument su usluge (skrb i podrška djeci i obitelji), a treći je vrijeme (dopusti) koje se stavlja na raspolaganje zaposlenim članovima obitelji kako bi oni prilagodili svoje profesionalne i obiteljske obveze (Puljiz i sur., 2005.:339.)."

U nastavku rada od navedena tri instrumenta, razmatraju se usluge koje država nudi kako bi pružila pomoć i podršku obiteljima i djeci s teškoćama u razvoju te prava koja oni mogu ostvariti u sustavu socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj.

Valja napomenuti da su prava djece i njihovih obitelji, osim u sustavu socijalne skrbi, osigurana i u mirovinskom sustavu, zdravstvenom sustavu i u sustavu obrazovanja (Milić Babić i sur., 2023.).

5.4. Pravo na naknade u sustavu socijalne skrbi

Prava u sustavu socijalne skrbi obuhvaćaju sljedeće naknade: jednokratna naknada, zajamčena minimalna naknada, naknada za troškove stanovanja, naknada za ugroženog kupca energenata, naknada za osobne potrebe, naknada za troškove studiranja, naknada za pogrebne troškove, naknada za troškove prijevoza zbog školovanja, plaćanje troškova smještaja u učeničkom domu. Prava također uključuju status roditelja njegovatelja i njegovatelja te od 1.1.2024. godine umjesto osobne invalidnine i doplatka za pomoć i njegu pravo na inkluzivni dodatak. Ranije u radu je već spomenuta kompleksnost i odgovornost koju sa sobom nosi rad u sustavu socijalne skrbi te između ostalog iz tog razloga Zakon o socijalnoj skrbi propisuje načela po kojima treba postupati. Radi se o načelu socijalne pravičnosti, supsidijarnosti, individualizacije, dostupnosti, pravodobnosti, informiranosti, poštivanja privatnosti, sudjelovanju u donošenja odluka, zatim načelo tajnosti i zaštite osobnih podataka, socijalnih inovacija i kombinirane socijalne politike (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

5.4.1. Inkluzivni dodatak

Inkluzivni dodatak novitet je u hrvatskom zakonodavstvu (Zakon o inkluzivnom dodatku ne snazi je od 1.1.2024. godine) te predstavlja jednu od vrsta novčane naknade u sustavu

socijalne skrbi a namijenjena je osobama s invaliditetom te objedinjuje dosadašnji doplatak za pomoć i njegu i osobnu invalidninu. Cilj i svrha ovog novčanog dodatka su prevladati različite prepreke kako bi osobe s invaliditetom mogle učinkovitije sudjelovati u društvu jednako i ravnopravno sa osobama koje nemaju utvrđeni invaliditet (Zakon o inkluzivnom dodatku, 156/23). Osim osobama s invaliditetom namijenjen je i djeci s teškoćama u razvoju. Priznaje se onoj odrasloj osobi s invaliditetom koja ima mentalna, tjelesna, intelektualna ili osjetilna oštećenja trećeg ili četvrtog stupnja a oštećenja se utvrđuju prema propisima o vještačenju i metodologijama vještačenja te ona mora imati status osobe s invaliditetom sukladno zakonu kojim se uređuje registar osoba s invaliditetom. Djetetu sa istim navedenim oštećenjima a da je utvrđen drugi, treći ili četvrti stupanj težine invaliditeta, priznaje se pravo bez obzira na status osobe s invaliditetom. Isto tako bez obzira na status osobe s invaliditetom pravo se priznaje osobi ili djetetu sa gore navedenim oštećenjima ako im je utvrđen drugi ili treći stupanj težine invaliditeta (Zakon o inkluzivnom dodatku, 156/23). Određena razina potpore koja se može ostvariti kreće se od 115 % do 600 % osnovice ovisno o razini potpore koju utvrđuje Zavod za socijalni rad na temelju mišljenja i nalaza Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom (Zakon o inkluzivnom dodatku, 156/23).

5.4.2. Pravo na status roditelja njegovatelja ili njegovateljica

Pravo na status roditelja njegovatelja ili njegovateljica jest pravo njege koje se može priznati osobi s invaliditetom ili djetetu s teškoćama u razvoju koje: u potpunosti je nepokretno i uz pomoć ortopedskih pomagala; u potpunosti je ovisno o njezi i pomoći druge osobe (zbog potrebe održavanja života potrebno je raditi specifičnu njegu izvodeći medicinsko – tehničke zahvate za čije je izvođenje je njegovatelj osposobljen); ima poremećaj iz autističnog spektra četvrtog stupnja; ili se radi o višestrukim oštećenjima četvrtog stupnja zbog kojih je potpuno ovisno o pomoći i brizi druge osobe. Različite su mogućnosti propisane zakonom zbog različitih životnih situacija u kojima se dijete s teškoćama i obitelji mogu naći. Pa ukoliko dijete nema roditelje, ako ne žive s njim ili

zbog psihofizičkog stanja nisu u mogućnosti brinuti o djetetu pravo na status njegovatelja može se priznati izvanbračnom ili bračnom drugu roditelja djeteta s teškoćama u razvoju, srodniku u ravnoj i pobočno lozi u drugom stupnju srodstva, životnom formalnom ili neformalnom životnom partneru. Što se tiče jednoroditeljskih obitelji, ako u njoj ima dvoje ili više djece s teškoćama u razvoju ili osoba s invaliditetom, pravo na status njegovatelja može se također priznati drugoj osobi koja ispunjava uvjete koji su propisani. Moguće su i situacije u kojima obitelj ima dvoje ili više djece s teškoćama u razvoju pa status roditelja njegovatelja mogu imati oba roditelja (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

Istraživanje Gović i Buljevac (2022.) pokazalo je da dio roditelja djece s teškoćama u razvoju status roditelja njegovatelja doživljava više negativno nego pozitivno („*Tu me taj zakon o statusu roditelja njegovatelja, odnosno šta on traži, nije mi jasan i strašno me ljuti jer se ne prilazi osobi individualno, nego se sve stavilo u nekakav paket. Taj paket...aaa...puno nas roditelja zadovoljava nažalost, i onda dolazi ta nekakva stanka...roditelj pokretne osobe ne može dobiti status... „Ja sam prije pet godina imala plaću 5000 kuna...a za sve ovo vrijeme ja ostvarujem naknadu za upola manje...međutim, nije mi pomoglo u kontekstu gdje sam ja zapravo morala se odreći posla koji je bio puno bolje plaćen i uzet naknadu koja mi nije dostatna za život.*“).

5.4.3. Jednokratna naknada

Jednokratna naknada je pravo koje se može priznati samcu ali i kućanstvu koje zbog se zbog nekih iznenadnih i trenutačnih životnih okolnosti može naći u neizvjesnim financijskim okolnostima te ne može podmiriti troškove. Uz navedenu trenutačnu nastalu životnu situaciju zakonodavac je omogućio da naknada može biti odobrena i u slučaju: potrebe nabave osnovnih predmeta za kućanstvo, nabave nužne odjeće i obuće (ako se to ne može osigurati putem humanitarnih organizacija), mlađoj punoljetnoj osobi ili djetetu koje polazi srednju školu a korisnik je prava na uslugu smještaja u udomiteljskoj obitelji za kupnju obveznih školskih udžbenika (ako to pravo ne može ostvariti po drugoj osnovi), korisniku usluge smještaja ili organiziranog stanovanja u slučaju trenutačne potrebe koja

ne može biti zadovoljena u okviru organiziranog stanovanja ili usluge smještaja, korisniku smještaja u kriznim situacijama zbog naknade troškova prijevoza u vlastitu ili udomiteljsku obitelj, mjesto prebivališta, kod drugog pružatelja usluge, odnosno u drugu ustanovu, te u dom socijalne skrbi. Ova naknada ne mora uvijek biti novčana, može biti i u naravi ako se procijeni da korisnik naknadu neće koristiti namjenski. U jednoj kalendarskoj godini može za kućanstvo iznositi 464, 53 eura dok je maksimalni iznos koji se godišnje može priznati 1327, 23 eura (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

Da briga za odgoj i zdravlje djeteta s teškoćama u razvoju roditeljima iziskuje povećane financijske troškove a financijska podrška najmanje se dobiva i njome su roditelji najmanje zadovoljni zaključili su u istraživanju Leutar i Oršulić (2015.). U istraživanju provedeno sa roditeljima i stručnim radnicima u sustavu socijalne skrbi 2020. godine, samo je jedna stručna radnica navela jednokratnu naknadu dok je jedan od ispitanih roditelje naveo da o pravu na naknadu nisu ni znali („...nitko službeno ne da nikakvu informaciju...“) (Leutar i Buljevac, 2023.).

5.5. Pravo na usluge u sustavu socijalne skrbi

Socijalne usluge obuhvaćaju aktivnosti namijenjene prepoznavanju, sprječavanju i rješavanju problema i poteškoća pojedinaca i obitelji te poboljšanju kvalitete njihovog života u zajednici (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

Socijalne usluge su: prva socijalna usluga, usluga sveobuhvatne procjene i planiranja, savjetovanje, stručna procjena, psihosocijalno savjetovanje, socijalno mentorstvo, obiteljska medijacija, psihosocijalni tretman radi prevencije nasilničkog ponašanja, psihosocijalna podrška, rana razvojna podrška, pomoć pri uključivanju u programe redovitog odgoja i obrazovanja, pomoć u kući, organizirano stanovanje, boravak i smještaj. Navedene usluge mogu se pružati privremeno ili tijekom duljeg razdoblja, priznaju se na temelju procjene potreba, rizika, snaga i resursa u skladu sa planovima

napravljenima prema cjelokupnoj procjeni (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

5.5.1. Prva socijalna usluga

Prvu socijalnu uslugu pruža stručni radnik Zavoda za socijalni rad pri prvom susretu sa korisnikom (kojem nije priznato pravo u sustavu socijalne skrbi tj. nije poduzeta mjera ili iz nadležnosti Zavoda za socijalni rad ili ako je od njezinog poduzimanja prošlo više od šest mjeseci, a korisnik se obraća radi istih ili novih potreba), a uključuje: inicijalni razgovor, primjenu instrumenata za procjenu općih rizika za dobrobit djeteta, informiranje korisnika o pravima i pružateljima usluga, iniciranje žurnih intervencija u slučaju ugrožene sigurnosti i/ili osnovnih životnih potreba korisnika (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

Iz istraživanja provedenog 2020. godine roditelji djece s teškoćama naveli su da su informirani o pravima i uslugama osim od stručnih radnika centara za socijalnu skrb („...socijalna radnica mi je najviše pomogla oko svega toga.“), od drugih roditelja („Najviše sam zapravo informacija dobila od mama...“), poznanika („Najviše smo koristili u dolaženju do informacija imali od poznanika...“), zdravstvenih radnika („Prvu službenu informaciju smo dobili kod okuliste na nekoj XY kontroli.“) i slično (Leutar i Buljevac, 2023.). Roditelji iz istraživanja provedenog 2022. govore o sličnim situacijama („...ali većinom je sve bilo sazna majka na internetu. Od centra za socijalnu skrb ja nisam...a ja sam samohrana majka. Nitko mi nikad nije rekao da imam pravo i na produženje i doplatu...nitko ništa iz socijalnog centra...“) (Gović i Buljevac, 2022.).

5.5.2. Usluga sveobuhvatne procjene i planiranja

Usluga sveobuhvatne procjene i planiranja obuhvaća procjenu rizika i snaga korisnika i članova obitelji, potreba i stanja te u suradnji s navedenima određuje mjere, zadatke,

aktivnosti te koordinacije usluga, praćenje i procjenjivanje radi zaštite najboljeg interesa korisnika (članova obitelji i drugih osoba značajnih za korisnika). Ovu uslugu provodi socijalni radnik u Zavodu za socijalni rad u suradnji sa drugim stručnim radnicima (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

U istraživanju iz 2020., Milić Babić i sur., moguće je vidjeti da se stručni radnici drže ovakvog načina rada kojim se planira razvoj i podrška (*„Napravimo Individualni plan promjene i plan rada za svako razvojno područje sa ciljevima, uglavnom za 6 mjeseci te popis aktivnosti kojima će se doći do cilja.“* „...onda ako se kroz rad utvrdi potreba i drugih stručnih radnika, poput psihologa, individualno s roditeljima ili djetetom...“).

5.5.3. Stručna procjena

Stručna procjena je usluga kojom se utvrđuju potrebe korisnika i njegove sposobnosti kako bi se dalo mišljenje o primjerenom trajanju i učestalosti te vrsti usluge a odobrava se: djetetu s razvojnim rizikom, odstupanjem, teškoćama u razvoju ili osobi s invaliditetom radi priznavanja drugih prava kao npr.; pomoći pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja, rane razvojne podrške, boravka itd. a provodi ju tim stručnjaka doma socijalne skrbi na temelju uputnice ili zaključka Zavoda za socijalni rad (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

5.5.4. Savjetovanje

Savjetovanje (iako zakonodavac ne naglašava kao posebnu vrstu korisnika roditelje/obitelj djeteta s teškoćama u razvoju), može biti od koristi jer u nekoliko predviđenih susreta koliko predlaže zakonodavac stručna osoba može intervenirati i utjecati na neke promijene i/ili napredak. Dakle savjetovanjem stručna osoba neposredno može potaknuti korisnika na mogućnost sagledavanja životne situacije sa razumijevanjem, stvoriti uvjete za očuvanje i razvoj te potaknuti pojedinca za odgovoran

odnos prema sebi, obitelji i društvu (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

5.5.5. Psihosocijalno savjetovanje

Psihosocijalno savjetovanje je usluga kojom stručna osoba pomaže korisniku otkloniti teškoće u svakodnevnom funkcioniranju u različitim područjima a s naglaskom na socijalne, ponašajne, interpersonalne, emocionalne, obrazovne, razvojne i organizacijske aspekte u neposrednom kontaktu stručnim postupcima i aktivnostima. To je vrsta terapijskog odnosa a može biti individualna i/ili grupna (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

Ranije je u radu u dijelu koji govori o obitelji i djetetu s teškoćama u razvoju navedena obitelj kao vrlo važan ako ne i ključan čimbenik u procesu ostvarivanja boljitka za dijete. Savjetovanje i psihosocijalno savjetovanje su takve socijalne usluge koje zagovaraju uključivanje obitelji kao neizostavnog segmenta djetetovog cjelokupnog razvoja. S istim su se složili stručni radnici i roditelji u istraživanju provedenom 2020. godine (*„Potiče se sudjelovanje ostalih članova obitelji u tim terapijama, kako bi se postigla svrha tog dvotjednog terapijskog termina, da se svi članovi obitelji nauče kako pravilno poticati dijete.“* „...mi roditelji ostanemo s njima, ne mora biti roditelj, može i stariji brat, djed, baka. Oni sjednu za stol i svi sudjeluju...“) (Milić Babić i sur., 2023.).

5.5.6. Rana razvojna podrška

Rana razvojna podrška je usluga stručne poticajne pomoći i podrške djetetu kada je kod njega u ranoj dobi utvrđeno odstupanje u razvoju, razvojne poteškoće ili razvojni rizik. Podrazumijeva i stručnu savjetodavnu pomoć roditeljima i drugim članovima obitelji ili udomitelju (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23). Kao što je ranije u radu navedeno dijete treba biti uključeno u zajednicu i širu socijalnu mrežu pa se to pokušava ostvariti ovakvom uslugom. Ako se ova usluga ne ostvaruje u zdravstvenom sustavu, moguće ju je ostvariti u ovom sustavu. Usluga se pruža djetetu do navršene treće

godine (najdulje do sedme godine), u trajanju do pet sati tjedno, pruža ju dom socijalne skrbi ili drugi pružatelji usluga te se može pružiti u obitelji ili kod pružatelja usluga (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

Kao što će kasnije u radu još biti spomenuto, mnoge općine nemaju veliki dio socijalnih usluga koje je zakonodavac predvidio. Pa tako, istraživanje Gović i Buljevac iz 2022. navodi razne probleme s kojima se susreću roditelji u sustavu socijalne skrbi a neki se tiču i rane razvojne podrške (*„Ti si ima papirnato, ali nisi ima di to ostvariti.“* „*Evo mi u Grad Q do prije godinu dana nismo uopće imali ranu intervenciju. Nije to ni prava rana intervencija kakva bi trebala biti jer rana intervencija je ona koja ide po terenu i radi s djecom...međutim, to ne postoji. Sve ovo što ste vi meni sad nabrojali, to vam sve stoji na papiru, ali u praksi ne postoji. Psihosocijalna pomoć ne postoji, pomoć u kući ne postoji.“*).

5.5.7. Psihosocijalna podrška

Psihosocijalna podrška je usluga kojom se potiče razvoj i unapređenje socijalnih, odgojnih, komunikacijskih, funkcionalnih, kognitivnih i govorno-jezičnih vještina korisnika a obuhvaća stručne postupke i druge oblike pomoći i podrške. Odobrava se između ostalog i osobama sa invaliditetom te djeci s teškoćama u razvoju, može se odobriti pojedincu, obitelji ili udomitelju te se pruža individualni ili grupno. Osobi s invaliditetom i djetetu s teškoćama u razvoju odobrava se na temelju stručne procjene pružatelja usluge o trajanju, vrsti i učestalosti usluge a na temelju procjene radi se individualni plan promjene (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

Govoreći o ovoj vrsti podrške stručnjaci u istraživanju provedenom 2020., navode da prostora za razvoj ima i kada je u pitanju psihosocijalna podrška (*„Prostora za napredak vidim u većoj psihološkoj podršci roditeljima od početka.“* „...a terapija se prilagođava djeci sukladno dobi i stupnju razvoja i mogućnostima djece...“), (Milić Babić i sur., 2023.).

5.5.8. Pomoć pri uključivanju u programe redovitog odgoja i obrazovanja

Pomoć pri uključivanju u programe redovitog odgoja i obrazovanja jest socijalna usluga koja se pruža odgojiteljima i stručnim suradnicima u predškolskim ustanovama te nastavnicima, učiteljima, stručnim suradnicima i asistentima u školskim ustanovama a podrazumijeva pomoć pri uključivanju djeteta s teškoćama u razvoju ili mlađe punoljetne osobe s invaliditetom u programe predškolskog odgoja ili školskih ustanova. Može ju pružiti dom socijalne skrbi, centar za pružanje usluga u zajednici i drugi pružatelji usluga (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

Ranije u samom uvodu ukratko je opisano kako je trebalo mnogo vremena i promjena kako bi djeca s teškoćama u razvoju bila potpuno uključena u sustave obrazovanja te kao bi se ostvarila inkluzija. Morling i O'Connell (2018.), govore o razumnoj prilagodbi odgojno-obrazovnih ustanova kako bi ne bi došlo do diskriminacije djece s teškoćama u razvoju. U smislu da su navedene ustanove obvezne napraviti odgovarajuće prilagodbe koje uključuju osiguravanja dodatne podrška i pomagala, posebne nastave i/ili opreme (odgovarajući plan sjedenja, upotrebu informacijsko-komunikacijske tehnologije itd.). Predškolske i školske ustanove trebale bi biti jedan produžetak onoga što djeca steknu i nauče u svojoj obitelji, to je uvijek veliki izazov a pogotovo kada se radi o djeci koja imaju teškoće. Da je to tako svjedoče roditelji istraživanja iz 2020. godine („...svi dođu i svi dobiju isto, a ne mogu svi isto. To nema logike.“ „...učiteljica je htjela da krenu s pisanim slovima, ali ovaj iz ustanove XY nije dao, već da prvo mora usavršiti tiskana slova.“).

Obrazovna inkluzija djece s teškoćama u razvoju trebala bi biti standard i cilj svakog društva. Vican i Kramatić Brčić (2013.), skreću pozornost na to da bi suvremeni kurikulumi odgoja i obrazovanja u školskoj praksi trebali promijeniti metode i oblike rada kako bi se u potpunosti ostvario inkluzivni odgoj i obrazovanje.

Boravak, smještaj i organizirano stanovanje su usluge koje propisuje Zakon o socijalnoj skrbi a koriste se kada u obitelji nije moguće osigurati primjerenu skrb. Zakonodavac je

propisao još uslugu smještaja radi provođenja rehabilitacijskih programa i uslugu smještaja u drugim slučajevima.

5.5.9. Boravak

Boravak osigurava aktivnosti tijekom dana uz stručnu pomoć i podršku kako bi se zadovoljile potrebe koje ne mogu biti zadovoljene u obitelji korisnika usluge. Kada je korisnik usluge dijete radi se o djeci s teškoćama u razvoju, djetetu bez odgovarajuće roditeljske skrbi i djetetu s problemima u ponašanju a osigurava se u trajanju 4-6 sati dnevno (poludnevni boravak) ili 6-10 sati dnevno (cjelodnevni boravak), jedan dan u tjednu do svih radnih dana u tjednu (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

5.5.10. Organizirano stanovanje

Organizirano stanovanje je usluga koja se osim djeci s teškoćama u razvoju, pruža i drugim predviđenim skupinama korisnika. Osim djece s teškoćama u razvoju koja mogu ostvariti pravo na uslugu su i djeca bez odgovarajuće roditeljske skrbi, djeca s problemima u ponašanju i djeca strani državljanima bez pratnje ili bez državljanstva. Organiziranjem stanovanjem smatra se stanovanje u stambenoj jedinici uz privremenu ili stalnu stručnu i drugu pomoć radi osiguravanja osnovnih životnih i drugih potreba kako bi se potaknula aktivnost, samostalno življenje, poboljšala kvaliteta života i slično (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

5.5.11. Smještaj

Kada se pružanjem ostalih socijalnih usluga ne može zadovoljiti skrb i zadovoljavanje osnovnih životnih potreba i nije ih moguće ostvariti u obitelji, zakonodavac nudi uslugu smještaja. Djetetu do sedme godine pravo se priznaje ili do pet ili svih sedam dana u tjedno i to prvenstveno u udomiteljskoj obitelji (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

Uloga smještaja radi provođenja rehabilitacijskog programa jest da djetetu s teškoćama u razvoju, ukoliko je upućeno na rehabilitacijski program, omogući ostvarivanje prava na smještaj. To pravo može se priznati i roditelju djeteta kako bi on aktivno sudjelovao u

programu. Usluga smještaja u drugim slučajevima jest pravo koje se može priznati djetetu s teškoćama u razvoju i osobi s invaliditetom radi: privremene nesposobnosti za rad roditelja njegovatelja (ili njegovatelja), korištenja odmora roditelja njegovatelja (ili njegovatelja), školovanja po posebnom programu izvan mjesta prebivališta ako se školovanje ne može osigurati u mjestu prebivališta (najdulje do 21. godine života) te kada je potrebno osigurati intenzivnu skrb i podmirenje osnovnih životnih potreba zbog oštećenja zdravlja i oštećenja funkcionalnih sposobnosti (ako skrb nije moguće osigurati u vlastitom domu i pružanjem drugih socijalnih usluga) (Zakon o socijalnoj skrbi, 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23).

Istraživanje o dostupnosti socijalnih prava i usluga za obitelji koje žive na ruralnim područjima Republike Hrvatske donijelo je, između ostalog, rezultate koji se tiču djece s teškoćama u razvoju a pokazuju da je u općinama u ruralnim područjima najdostupnija usluga pomoćnika u vrtiću/nastavi (59,5% općina). Usluge dnevnog boravka nema 76% općina, usluge rane intervencije nema 63% općina, 62,3 % nema udomiteljske obitelji ili obiteljski dom, a više od 76,5 % nema stambene zajednice. S time da treba napomenuti da više od 10 % ispitanika djelatnika općina ne znaju postoje li u njihovoj općini usluge rane intervencije i dnevnog boravka za djecu s teškoćama u razvoju, pomoćnik u nastavu, usluge savjetovanja te usluge smještaja (Berc i sur., 2019.).

U ovom dijelu potrebno je spomenuti to da su usluge pravnih i fizičkih pružatelja usluga u privatnom sektoru prepoznate i od stručnih osoba i od strane roditelje. Međutim do njih se teško dolazi upravo zbog financijskog segmenta što i navode sami roditelji („*Privatno se može, 200,00 kn sat, ali put i sve, bilo bi 1000,00 kn mjesečno...*“) u istraživanju Milić Babić i sur., (2023.).

5.6. Pružatelji usluga u socijalnoj skrbi

Pružatelji usluga socijalne skrbi su:

- Hrvatski zavod za socijalni rad (javna ustanova s pravima, obvezama te odgovornošću koji svoju djelatnost, nadzor, korisnike, ovlasti, sadržaj ima utvrđenu zakonom i statutom),
- Obiteljski centar (javna ustanova s pravima, obvezama te odgovornošću koja također svoju djelatnost ima utvrđenu zakonom i statutom),
- dom socijalne skrbi (javna ustanova koja se osniva za pružanje različitih socijalnih usluga),
- centar za pomoć u kući (ustanova socijalne skrbi koja se osniva za pružanje svih ili pojedini aktivnosti usluge pomoći u kući),
- Akademija socijalne skrbi (javna ustanova koja ima svojstvo pravne osobe s pravima, obvezama i odgovornostima utvrđenima zakonom i statutom),
- udruge, vjerske zajednice, druge pravne osobe te obrtnici koji pružaju socijalne usluge (mora biti upisana u sudski registar ili kod drugog nadležnog tijela u skladu s posebnim propisom kojim je uređen njegov pravni status) (Zakon o socijalnoj skrbi, 156/73).

U Republici Hrvatskoj djeluju različite udruge koje su pružatelji usluga za djecu s teškoćama u razvoju te djeluju na području cijele Hrvatske. Njihov broj razlikuje se od županije do županije, te ih neke imaju više a neke tek nekoliko. MI udruga roditelja djece i osoba s poteškoćama u razvoju (Požega), Razvojni prozorčić-obrt za edukacijsku podršku i savjetovanje (Križevci), Udruga cerebralne i dječje paralize doline Neretve-Leptirići (Ploče), Srce-Udruga djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji (Sveti Ivan Zelina), Rehabilitacijski centar Inkludo- udruga za djecu s teškoćama u razvoju (Split), Udruga roditelja djece s teškoćama u razvoju-Vukovarski leptirići (Vukovar), Udruga roditelja djece s teškoćama u razvoju Brački pupoljci (Supetar), Život i radost, udruga za djecu s teškoćama i osobe s invaliditetom (Cestica), Udruga za pomoć djeci s teškoćama u razvoju ADHD I JA (Dugo Selo), Centar za ranu intervenciju u djetinjstvu MURID (Čakovec), Udruga za autizam-Pogled (Nedelišće), samo su neke od udruga koje pružaju usluge djeci s teškoćama u razvoju (Milić Babić i sur., 2023.).

Stručni radnici u sustavu vide mogući napredak što se tiče baze podataka o pružateljima usluga (*„...da naše ministarstvo napravi transparentno, dakle sve...ali, sve one s kojima su sklopili ugovor...Neka naprave bazu podataka koga financiraš. I onda ti imaš bazu podataka svih tih udruga... koliko koja udruga ima odobrenih usluga, koje su to usluge, koliko koštaju usluge, da se vidi isto tako koliko je potrebno participirati u troškovima* Odgovornost koju sustav socijalne skrbi ima u zaštiti djece s teškoćama u razvoju je velika. Iako se sustav unaprijedio pod utjecajem međunarodnih dokumenata, pogotovo dokumenata koji se vode praksom EU, ostaje još mnogo prostora za napredak.

Istraživanje provedeno 2022. godine na 13 sudionika iz cijele Hrvatske pokazalo je neke prednosti i nedostatke u sustavu socijalne skrbi a tiču se djece s teškoćama u razvoju i ostvarivanju njihovih prava na naknade i prava na usluge. Negativni aspekti sustava po mišljenju ispitanika su: rad centara za socijalnu skrb, neprofesionalno postupanje socijalnih radnika, nefunkcioniranje jedinstvenog tijela vještačenja, probleme vezane uz ostvarivanje prava i usluga te pravne izvore kojima je sustav uređen. Pozitivni aspekti su profesionalnost zaposlenika sustava socijalne skrbi, poboljšanje kvalitete njihova života u nekim aspektima i mogućnost ostvarivanja prava i usluga u drugim sustavima formalne podrške (Gović i Buljevac, 2022.). Krajnje zadovoljstvo roditelja i poboljšanje kvalitete života djece s teškoćama u razvoju trebalo bi biti i svrha i cilj svakog sustava koji ima odgovornost zaštititi obitelj u onim segmentima u kojima to ne može samostalno ostvariti.

6. ZAKLJUČNO RAZMATRANJE

Zaključno, skrb o djeci s teškoćama u razvoju značajno utječe na kvalitetu života roditelja, obuhvaćajući fizičke, psihološke, financijske i socijalne aspekte. Roditelji često doživljavaju veći stres, socijalnu izolaciju, te narušeno fizičko i mentalno zdravlje. Fizički aspekti uključuju umor i iscrpljenost zbog intenzivne skrbi i nadzora, dok psihološki aspekti obuhvaćaju doživljaj visoke razine stresa, anksioznost, depresiju i osjećaj bespomoćnosti. Financijski teret može biti značajan, zbog povećanih troškova liječenja, terapija i specijaliziranih usluga, ali i kao rezultat nemogućnosti rada roditelja zbog zahtjeva skrbi o djetetu. Socijalni aspekti uključuju smanjenje socijalnih kontakata i podrške, što može dovesti do izolacije i smanjenja kvalitete života. Međutim, adekvatna podrška i razumijevanje iz okoline mogu značajno poboljšati situaciju roditelja. Pružanje informacija, emocionalne podrške, te praktične pomoći mogu olakšati svakodnevne izazove. Također, pristup specijaliziranim službama i resursima može smanjiti teret na roditelje. Ova saznanja su ključna za socijalne radnike pri oblikovanju i pružanju usluga podrške, osnaživanju obitelji i poboljšanju njihove kvalitete života. Integrirani pristup, koji uključuje cijelu zajednicu, može pružiti sveobuhvatnu podršku roditeljima.

Na temelju istražene literature čini se opravdanim zaključiti da pravnu legislativu u sustavu socijalne skrbi kroji veliki broj prava i socijalnih usluga. Orijehtirajući se i uzimajući u obzir presjek istraživanja koja su se bavila mogućnošću ostvarivanja prava u sustavu socijalne skrbi i izazovima često se navode poteškoće vezane uz same Područne urede za socijalnu skrb. Poteškoće se odnose i na samo informiranje o pravima. Stručnjaci se usmjere na svoju domenu brige i roditelji teže dobivaju potpune informacije. Nekad stručnjaci nisu upućeni u pojedine teškoće i roditelji im daju informacije o pojedinim teškoćama, osobito je to izraženo kad se radi o djetetu s nekim rijetkim bolestima. Roditelji puno više informacija dobivaju od drugih roditelja nego od stručnjaka ili u samom sustavu socijalne skrbi. Došlo se i do uvida stigme u slučaju korištenja sustava socijalne skrbi. Nadalje nalazi spomenutih istraživanja govore i o neprofesionalnom postupanju stručnjaka i nedovoljnoj stručnosti. Roditelji nailaze na izazove i u postupku vještačenja.

Primanja novčanih naknada nisu dovoljna da roditelji mogu njima zadovoljiti potrebe svoje djece, a i socijalne usluge su nedostatne u odnosu na potrebe i stoga su nefunkcionalne. Često roditelji dobiju pravo na korištenje određene usluge ali stvarno korištenje toga prava iziskuje protok vremena, a rana rehabilitacija je iznimno bitan faktor u uspješnosti funkcioniranja djeteta.

Stoga je važno ulagati više u socijalne usluge i učiniti da budu dostupne roditeljima. Čini se to posebno važnim na području socijalnih usluga.

Više ulaganja u istraživanja, dobra praksa, međuresorna suradnja, bolja komunikacija na svim razinama, veća individualizacija, ulaganja u stručnjake i infrastrukturu, transparentnost, decentralizacija itd., neki su od segmenata na kojima je potrebno ozbiljno raditi u budućnosti ukoliko je krajnji cilj razvoj i napredak kako sustava tako i društva.

7. POPIS LITERATURE:

1. Ajduković M. (2021). *Smjernice za unapređenje međuresorne suradnje u zaštiti dobrobiti djece - Kako postići "novi pogled" na "staru temu" suradnje?* Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku u suradnji sa Društvom za psihološku pomoć.
2. Ajduković M. i Sladović Franz B., (2021). *Sigurnost i dobrobit djeteta: Strukturirani pristup zaštiti djece u sustavu socijalne skrbi.* Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku u suradnji sa Društvom za psihološku pomoć
3. Albrecht, G. L. (2006). Chronology. U: G. L. ALBRECHT (ur.), *Encyclopedia of Disability* (str. C1-C27). London: Sage Publications.
4. Berc G., Blažeka Kokorić S. i Opačić A. (2019). Dostupnost socijalnih prava i usluga za obitelji u općinama u ruralnim područjima Hrvatske. *Revija za socijalnu politiku*, 27 (2), 113-135.
5. Bezuk-Jakovina J., Bokulić Z., Cipek S., Fulgosi-Masnjak R., Ivančić Đ., Jirasek S., Kiš-Glavaš L., Pantić Z., Galešev-Sekušak S., Stančić Z., Šimunović-Škunca M., Žic A., (2002). *Do prihvaćanja zajedno: integracija djece s posebnim potrebama. Priručnik za učitelje.* Zagreb: Hrvatska udruga za stručnu pomoć djeci s posebnim potrebama – IDEM.
6. Braddock, D. L., Parish. SL (2001). An Institutional History of Disability. U: G, Albrecht. K, Seelman. M, & Bury (ur.), *Handbook of Disability Studies.* London: Sage Publications, 11- 68.
7. Brajša-Žganec A., (2003). *Dijete i obitelj: emocionalni i socijalni razvoj.* Jastrebarsko: Naklada Slap.
8. Buljan Flander G. i Karlović A., (2004). *Odgajam li dobro svoje dijete? Savjeti za roditelje.* Zagreb: Marko M. usluge d.o.o.
9. Gović J. i Buljevac M., (2022). Sustav socijalne skrbi iz perspektive roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 29 (2), 213-228.
10. Hauser-Cram, Penny; Warfield, Marji Erickson; Shonkoff, Jack P.; And Krauss, Marty Wyngaarden. (2001). Children with Disabilities: A Longitudinal Study of Child Development and Parent Well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66 (3), 266.
11. Hrabar D., (2019). *Obiteljsko pravo u sustavu socijalne skrbi.* Zagreb: Narodne novine.

12. Konvencija o pravima djeteta. *Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži*. Zagreb, 2001.
13. Kopic Ž. i Korajac V. (2010). Djeca i djetinjstvo u dokumentima o pravima djece. *Život i škola*, 56 (24), 45-54.
14. Leutar Z. i Buljevac M., (2020). *Osobe s invaliditetom u društvu*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet - Studijski centar socijalnog rada, Zavod za socijalni rad, Biblioteka socijalnog rada.
15. Leutar Z. i Oršulić V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22 (2), 153-176.
16. Milić Babić M., Hranj Zeko M., Leutar M., (2023). *Prava i usluge u sustavu socijalne skrbi za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet - Studijski centar socijalnog rada, Biblioteka socijalnog rada.
17. Milić Babić, M. (2012). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost: časopis za intelektualna i duhovna pitanja*, 10(2), 207-223.
18. Milić Babić, M., Franc, I., Leutar, Z. (2014). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 20(3), 453-480.
19. Miljković D., Đuranović M., Vidić T., (2019). *Odgoj i obrazovanje – iz teorije u praksu*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet.
20. Morling E. i O'Connell C., (2018). *Autizam-Podrška djeci i učenicima s poremećajem iz spektra autizma*. Zagreb: EDUCA.
21. Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju (2015). Zagreb: Ministarstvo znanosti, obrazovanja i športa.
22. Priručnik za provođenje osnovnog i dodatnog osposobljavanja udomitelja za djecu. *UNICEF*. Ured UNICEF-a za Hrvatsku u suradnji sa Sirius-Centrom za psihološko savjetovanje, edukaciju i istraživanje, 2020.
23. Puljiz V., Bežovan G., Šućur Z., i Zrinščak S. (2005). *Socijalna politika*. Zagreb: Pravni fakultet.

24. Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima i djeci u zahtjevnijim okolnostima (2021). Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku u suradnji s Centrom za podršku roditeljstvu „Rastimo zajedno“.
25. Ustav Republike Hrvatske (1990., 1997., 2000., 2001., 2010., 2014.). *Narodne novine* 56/1990., 135/1997., 8/1998., 113/2000, 124/2000, 28/2001, 41/2001, 55/2001, 76/2010, 85/2010, 05/2014.
26. Vasta R., Haith M. M., Miller A. S., (2005). *Dječja psihologija*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
27. Vican D., Karamatić Brčić M., (2013). Obrazovna inkluzija u kontekstu svjetskih i nacionalnih obrazovnih politika-s osvrtom na hrvatsku obrazovnu stvarnost. *Život i škola: časopis za teoriju i praksu odgoja i obrazovanja*, 59 (30), 48-65.
28. Zakon inkluzivnom dodatku (2023). *Narodne novine*, br. 156/23.
29. Zakon o djelatnosti socijalnog rada (2019, 2022). *Narodne novine*, 16/2019., 18/2022.
30. Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja (2014, 2015). *Narodne novine*, 85/2014., 95/2015.
31. Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi (2008, 2009, 2010, 2011, 2012, 2013, 2014, 2017, 2018, 2019, 2020). *Narodne novine*, 87/2008., 86/2009., 92/2010., 105/2010., 90/2011., 5/2012., 16/2012., 86/2012., 126/2012., 94/2013., 152/2014., 07/2017., 68/2018., 98/2019., 64/2020., 151/2022., 155/2023., 156/2023.
32. Zakon o socijalnoj skrbi (2023). *Narodne novine*, 18/2022., 46/2022., 119/2022., 71/2023., 156/2023.
33. Zovko, G. (1996). *Odgoj izuzetne djece*. Zagreb: Hrvatska akademija odgojnih znanosti i Katehetski salezijanski centar.
34. Zrilić S., (2022). *Djeca s teškoćama u inkluzivnom vrtiću i školi-suvremeni pristup i metode učenja*. Zadar: Hrvatska sveučilišna naklada, Sveučilište u Zadru.