



Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

# SOCIJALNA INKLUZIJA I DOBROBIT OBITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA. IZVJEŠĆE TRANSNACIONALNOG ISTRAŽIVANJA

Project no. 2016-1-RO1-KA204-024504 Building Bridges: Promoting  
Social Inclusion and Wellbeing for Families of Children with Special  
Needs

Croatia

## SADRŽAJ

### UVOD

**IZGRADNJA MOSTOVA: PROMICANJE SOCIJALNE UKLJUČENOSTI I DOBROBITI  
OBITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA – PSI\_WELL** Pogreška! Knjižna oznaka nije  
definirana.

<b>I. OPĆE INFORMACIJE O EUROPI</b> .....	6
<i>I.1. Opis situacije i položaja roditelja djece s teškoćama</i> .....	6
<i>I.2. Europska statistika</i> .....	6
<i>I.3. Inkluzivne politike</i> .....	7
<i>I.4. Programi podrške za roditelje</i> .....	8
<i>Reference</i> .....	10
<b>II. OPĆE INFORMACIJE O RUMUNJSKOJ</b> .....	12
<i>II.1. Opis situacije i položaja roditelja djece s teškoćama</i> .....	12
<i>II.2. Nacionalne statistike</i> .....	15
<i>II.3. Inkluzivne politike u Rumunjskoj</i> .....	17
<i>II.4. Programi podrške za roditelje u Rumunjskoj</i> .....	21
<i>Reference</i> .....	25
<b>III. OPĆE INFORMACIJE O ŠPANJOLSKOJ</b> .....	29
<i>III.1. Opis situacije i položaja roditelja djece s teškoćama</i> .....	29
<i>III.2. Nacionalne statistike</i> .....	30
<i>III.3. Inkluzivne politike u Španjolskoj</i> .....	31
<i>III.4. Inkluzivne politike u Kataloniji</i> .....	32
<i>Reference</i> .....	33
<b>IV. OPĆE INFORMACIJE O PORTUGALU</b> Pogreška! Knjižna oznaka nije definirana.	
<i>IV.1. Opis situacije i položaja roditelja djece s teškoćama</i> .....	<a href="#">36</a>
<i>IV.2. Nacionalne statistike</i> .....	36
<i>IV.3. Inkluzivne politike u Portugalu</i> .....	39
<i>IV.4. Programi podrške za roditelje u Portugalu</i> .....	41

<i>Reference</i> .....	43
<b>V. GENERAL BACKGROUND INFORMATION FOR CROATIA</b> .....	47
<b>V.1. Opis situacije i položaja roditelja djece s teškoćama u razvoju</b> .....	47
<b>V.2. Nacionalne statistike</b> .....	49
<b>V.3. Inkluzivne politike u Hrvatskoj</b> .....	50
<b>V.4. Programi podrške za roditelje u Hrvatskoj</b> .....	52
<i>Reference</i> .....	53
<b>VI. GENERAL BACKGROUND INFORMATION FOR LITHUANIA</b> .....	55
<b>VI.1. Opis situacije i položaja roditelja djece s teškoćama u razvoju</b> .....	55
<b>VI.2. Nacionalne statistike</b> .....	57
<b>VI.3. Inkluzivne politike u Litvi</b> .....	60
<i>Reference</i> .....	66
<b>VII. GENERAL BACKGROUND INFORMATION FOR TURKEY</b> .....	67
<b>VII.1. Opis situacije i položaja roditelja djece s teškoćama u razvoju</b> .....	67
<b>VII.2. Nacionalne statistike</b> .....	68
<b>VII.3. Inkluzivne politike u Turskoj</b> .....	70
<b>VII.4. Programi podrške za roditelje u Turskoj</b> .....	71
<i>References</i> .....	Pogreška! Knjižna oznaka nije definirana.
<b>STRES, NOŠENJE SA STRESOM I DOBROBIT RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA: KROS-KULTURALNO ISTRAŽIVANJE</b> .....	72
<i>Uvod</i> .....	Pogreška! Knjižna oznaka nije definirana.
<i>Metode</i> .....	73
<i>Postupak</i> .....	74
<i>Mjerni instrumenti</i> .....	75
<i>Rezultati</i> .....	77
<i>Rasprava</i> .....	93
<i>Reference</i> .....	96

## UVOD

### **IZGRADNJA MOSTOVA: PROMICANJE SOCIJALNE UKLJUČENOSTI I DOBROBITI OBITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA**

Projekt pod nazivom “Izgradnja mostova: promicanje socijalne uključenosti i dobrobiti obitelji djece s teškoćama” (PSI\_WELL) predlaže inovativan pristup usmjeren na povećanje socijalne inkluzije i dobrobiti obitelji s djecom s teškoćama kroz mogućnost edukacije u odrasloj dobi za roditelje ove djece. Projekt je usmjeren na specifične potrebe roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama i osmišljen je na način da pruži podršku roditeljima za razvoj njihovih strategija suočavanja i nošenja sa stresom i da se unaprijede njihove roditeljske vještine kako bi se ostvarila ciljana socijalna inkluzija i dobrobit ovih obitelji.

Prvi cilj našeg projekta je procijeniti kod ovih roditelja njihovu dobrobit ili blagostanje, faktore povezane sa stresom i partnerske odnose. Drugi cilj je povećati osobne snage (kao što su na primjer osobni način suočavanja, emocionalna regulacija), obiteljske snage (kao što je na primjer partnerski način suočavanja i nošenja u obiteljskim odnosima) i organiziranu podršku roditeljima ove djece kroz razvoj, provedbu i provjeravanje odnosno vrednovanje programa psiho-edukacijske i socijalne intervencije. Općeniti cilj projekta je promocija socijalnog uključivanja, jednakosti i dobrobiti u Europi za obitelji koje se nalaze u riziku, a kroz intervencijske programe specifično usmjerene na roditelje djece s teškoćama.

Ovaj općeniti cilj će se postići kroz sljedeće specifične ciljeve:

- (1) odrediti razinu socijalne uključenosti, stresa i dobrobiti za 1500 obitelji s djecom s teškoćama, a kroz među-sektorska i među-državna istraživanja.
- (2) razvoj programa psiho-edukacijske i socijalne intervencije za unapređenje dobrobiti obitelji s djecom s teškoćama
- (3) vrednovanje programa psiho-edukacijske i socijalne intervencije za ove obitelji u riziku provedbu istih programa s 360 roditelja iz različitih europskih zemalja uključenih u projekt

(4) podizanje svjesnosti zajednice o specifičnostima i potrebama socijalnog uključivanja obitelji u riziku te o izazovima s kojima se susreću roditelji djece s teškoćama kroz kampanje informiranja i podizanja svijesti informiranja javnosti

(5) razvoj psiho-edukacijskog komplet materijala koji sadrži dva različita edukativna alata za trenere koji imaju specifična znanja u pružanju podrške roditeljima djece s teškoćama

(6) poboljšanje roditeljskih vještina i vještina roditeljskog odnosa prema djetetu kroz izradu cjelovitog priručnika za roditelje do kraja projektnih aktivnosti

Ciljana grupa roditelja od njih 360 u svim europskim zemljama uključenim u projekt će biti uključena u edukativni program odnosno trening te će se tako poticati i njihovo umrežavanje odnosno povezivanje u svrhu unapređenja njihovih osobnih i roditeljskih vještina, a radi ostvarivanja njihove što bolje socijalne uključenosti.

Aktivnosti opisuju specifične intervencije kao što su među-državna istraživanja o socijalnoj uključenosti, stresu i dobrobiti obitelji s djecom s teškoćama, a kako bi se dobio uvid u razinu stresa i dobrobiti roditelja te stvorile pretpostavke o potrebama i sadržajima za stvaranje edukativnog programa odnosno treninga za roditelje. Zatim kroz aktivnosti se provodi kreiranje i vrednovanje programa psiho-edukacijske i socijalne intervencije (PESI) za ove obitelji, zatim razvoj specifičnih ali ujedno sveobuhvatnih alata za osiguranje održivosti stvorenih programa (kao na primjer priručnik za roditelje, psiho-edukativni set za socijalno-emocionalno usavršavanje za roditelje, a koji sadrži priručnik za trenere i materijale sa setovima vježbi odnosno praktičnih aktivnosti za trenere;

Zatim razvoj i provedbe treninga za trenere; izrada trening programa za roditelje; stvaranje mreže grupama podrške za roditelje djece s teškoćama s ciljem doprinosa dijeljenju znanja i iskustava; također uz jačanje socijalnog uključivanja; diseminacija projektnih aktivnosti i rezultata; dijeljenje projektnih rezultata kroz web stranicu, radionice, simpozije i konferencije.

Prošireni doprinos na ciljane skupine je dvostruki: jedan očekivani doprinos ide u smjeru procesa osobnog razvoja roditelja, a u drugu ruku se također očekuje ostvarivanje i poboljšanje specifičnih roditeljskih vještina (rezultati će se odnositi na

360 roditelja djece s teškoćama a biti će specifično usmjereni na potrebe odgoja djece s teškoćama ovisno o njihovoj dobi i razvojnoj teškoće kroz različite roditeljske strategije koje će se oblikovati kroz projekt; prevladati će socijalnu isključenost kroz aktivnu uključenost u proces odgoja djeteta s teškoćama i sposobnost pružanja podrške svome djetetu).

Očekuje se također da će zajednica biti inkluzivnija i osjetljivija na specifične potrebe obitelji s djecom s teškoćama i da će se sveučilište prepoznati kao važan resurs za stjecanje kvalitetnog obrazovanja i iskustava (koji se temelji na program čiji je doprinos evaluiran odnosno vrednovan). Na nacionalnoj i međunarodnoj razini očekuje se podizanje svjesnosti političkih aktera o specifičnostima obitelji s djecom s teškoćama i njihovim potrebama. Istraživanje koje se provodi u okviru ovog projekta ukazuje na neke specifičnosti obiteljskog života u okviru specifičnog društvenog konteksta i sredine i dati će neke prijedloge intervencija za unaprjeđenje kvalitete života ovih obitelji i njihovog socijalnog uključivanja. Tako da će rezultati projekta služiti kao temelj razvoja obrazovne politike za roditelje i obitelji s djecom s teškoćama.

#### Strateško partnerstvo KA2

Stefan cel Mare Sveučilište Suceava, Rumunjska - koordinator

Sveučilište Lleida, Španjolska

Politehnički Institut Braganca", Portugal

Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Hrvatska

Sveučilište Klaipeda, Litva

Sveučilište Bogazici, Turska

## I. OPĆE INFORMACIJE KOJE SE ODNOSU NA EUROPU

### *I.1. Opis situacije i položaja roditelja djece s teškoćama*

Istraživanje na primjeru 11 europskih zemalja ukazalo je da se roditelji djece s teškoćama bore sa znatno više poteškoća nego roditelji djece bez teškoća. Roditelji djece s teškoćama su često nestabilni, imaju nizak ekonomski status, također pokazuju učestalije tradicionalne obiteljske rodne uloge, imaju lošije zdravlje, njihova dobrobit je definitivno niža, majke ostvaruju vrlo rijetko socijalne kontakte, a očevi imaju značajno niže emocionalne razmjene. Općenito, ovi roditelji se češće susreću s više samoće, izolacije i socijalne marginalizacije (Di Giulio, Philipov, Jaschinski, 2014)

U nastavku važno je istaknuti kako su socijalni i mentalni uvjeti življenja ovih roditelja oblikovani neizvjesnostima zdravstvenog sustava, zatim nedovoljno razvijenim programima za pravovremeno prepoznavanje, prevenciju i razvoj servisa odnosno usluga podrške za djecu s teškoćama; česti financijski rezovi u proračunu zdravstvenog sustava i nestabilnošću u nacionalnoj politici, te također i kao odraz lokalne, regionalne i europske krize.

### *I.2. Statistika na razini Europe*

Podaci pokazuju kako oko 15% svjetske populacije ima neku vrstu invaliditeta, koja može biti složenija (višestruka) ili jednostavnija, a vjerojatno 5,1% djece živi s višestrukim teškoćama ili umjereno teškim oblikom invaliditeta prema podacima svjetskog monitoring izvještaja udruženja EFA (EFA Global Monitoring Report, 2013).

U Europi živi oko 15 milijuna djece koja imaju teškoće prema podacima Europske Komisije. Prema Svjetskom izvješću o invaliditetu (World Report on Disability, 2011) zabilježeni su sljedeći statistički podaci vezani uz invaliditet u Europi:

- višestruke teškoće ima 0,9 posto dječaka u dobi između 0 i 14 godina, a dok je 0,8% djevojčica koje imaju višestruke teškoće
- umjereno teške oblike invaliditeta ima oko 4,4 % dječaka u dobi od 0 do 14 godina, a dok je 4,0% djevojčica koje imaju ovu vrstu teškoća

Studija sa 40620 obitelji iz Europe, u kojoj su članovi u dobi između 18 i 84 godine, pronađen je prosječan podatak o uzorku obitelji s djecom s teškoćama koji iznosi 1,80% u ukupnom uzorku (Di Giulio, Philipov, Jaschinski, 2014). Neke druge studije da je prosječan broj djece s teškoćama u Europi 2,5% prema rezultatima istraživanja UNICEF istraživačkog centra Innocenti (The UNICEF Innocenti Research Centre, 2005). Ista studija provedena u Istočnoj Europi u zemljama kao što su Bugarska, Rumunjska, Gruzija, Mađarska, Rumunjska i Poljska ukazuje na veći postotak odnosno viši udio djece s teškoćama nego u drugim europskim zemljama u uzorku.

### ***1.3. Inkluzivne politike***

Jedan od najpoznatijih dokumenta o zaštiti prva osoba s invaliditetom i djece s teškoćama je "Salamanca okvir za djelovanje u području prava na obrazovanje djece s teškoćama" (The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education, 1994). Ovaj dokument je usvojen 1994 godine na svjetskoj konferenciji o posebnim obrazovnim potrebama: Uspjeh i kvaliteta (UNESCO), u Salamanci u Španjolskoj. Ovaj dokument ističe važnost nekoliko smjernica za akcijsko djelovanje u području obrazovanja djece s teškoćama.

Obrazovanje treba biti odstupno svima- djeca s teškoćama trebaju imati pristup redovnim školama, a smanjenje diskriminacije se upravo ogleda kroz uključivanje djece s teškoćama u redovan obrazovni sustav.

Salamanca okvir za djelovanje poziva također vlade država na akcijsko djelovanje odnosno da postave obrazovanje za djecu s teškoćama na prioritetno mjesto u javnoj politici i proračunu, da razviju zakone koji će omogućiti provedbu obrazovne inkluzije, da se donesu strategije predškolskog odgoja i obrazovanja, da se razvija projektna suradnja i partnerstvo među zemljama, da se uključi što veći broj roditelja u edukacije a sve kako bi se organizirala što kvalitetnija podrška za djecu s teškoćama.

Još jedan važan aspekt Salamanca okvira za djelovanje je inicijativa za razvojem inkluzivnog školovanja i poticanje stvaranja obrazovnih programa za djecu s teškoćama, priprema učitelja za ovo područje, razvoj istraživačkih projekata na ovu temu, pokretanje različitih inicijativa unutar područja obrazovanja.



U nastavku, izjednačavanje mogućnosti trebaju biti prioriteti svakoj državi. Države trebaju stvarati inkluzivne škole, i znanstveno dokazane metode poučavanja trebaju biti uklopljene u obrazovne programe prema Salamanca dokumentu (The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education, 1994).

U Salamanca dokumentu, koji je raspisan na 50 stranica, riječi "roditelj" ili "roditelji" se spominje 22 puta, a najčešće se spominju kao važni dionici i akteri u obrazovnom sustavu kao i učitelji i stručnjaci. U nastavku, ovaj okvir za djelovanje naglašava kako je važno ostvarivanje prava roditelja i ostvarivanje njihovog odnosa s djetetom te kako je važno pružiti podršku roditeljima kako bi bili što uspješniji u toj ulozi. Kada se osvrnemo na ovaj dokument i na njegovu politiku postaje jasno da njegov značaj nije dovoljno prepoznat te da danas ima samo nekoliko programa koji su usmjereni na socio-emocionalnu dobrobit roditelja i njihov trening.

#### ***1.4. Programi podrške za roditelje***

Postoje dva intervjencijska načina odnosno načina osiguravanja podrške kada su u pitanju djeca s teškoćama: ili se radi o podršci djeci kroz institucionalne oblike skrbi i intervencije, ili su roditelji prepoznati kao pružatelji skrbi i brige za svoje dijete s teškoćama. Očigledno, kada su oba oblika razvijena obitelj može imati benefite jer intervencija tada postaje holistička, jer podršku pruža sustav i djetetu i roditelju, a tu je i roditelj kao podrška. Nažalost, kada su u pitanju roditelji djece s teškoćama tada možemo reći da još uvijek nedostaje psiho-edukativne intervencije, odnosno da su one propuštene. Na primjer na stranici koja nosi naziv Europska agencija za posebne potrebe i inkluzivno obrazovanje (European Agency) ne postoji niti jedna informacija o programima intervencije za roditelje djece s teškoćama. Sličnu situaciju pronalazimo i u različitim drugim izvješćima ili dokumentima, kada se spominju roditelji u kontekstu potrebe inkluzije djece ili suradnje između škola, stručnjaka i roditelja.

Europske fondacija kao što su PHARE<sup>1</sup> ili PETI<sup>2</sup>, ili Norveška fondacija (EEA), stvorile su kontekst i za druge publikacije. Glavna strategija bila je uključiti sve ljude koji imaju važan utjecaj ili doprinos djeci s teškoćama, a to su ili oni koji donose odluke kao

<sup>1</sup> Poljska i Mađarska: Asistencija u rekonstruiranju njihove ekonomije

<sup>2</sup> Projekt za rano inkluzivno obrazovanje

što su učitelji, ravnatelji, stručnjaci u području društvenih znanosti, sveučilišni profesori i svi oni koji bi mogli pridonijeti u podršci za ovu djecu. Premda su neke od intervencija bile direktno usmjerene na educiranje roditelja, većina intervencija bila je usmjerena na dijete a roditelji su e smatrali partnerima ili suradnicima u podršci za dijete.

Sva ova nastojanja bila su specifično usmjerena na djecu i edukatore, dok su roditelji djece imali tek posljedično sekundarni benefit od obrazovanja i podrške. Većina roditelja djece s teškoćama uči o njihovim teškoćama kroz Internet stranice ili sami plaćaju tečajeve i edukacije kako bi saznali informacije i naučili metode i tehnike koje bi mogle biti od pomoći za njihovo dijete. Pružanje podrške djeci s teškoćama dolazi iz djelokruga sveučilišta i samo roditelji koji su imali prilike biti uključeni u takve oblike educiranja imaju dovoljno dobre kvalifikacije da pruže podršku svome djetetu.

Postoje nekoliko oblikovanih programa podrške za roditelje koji postoje u Europi:

- „*Vaimupuudega Laste Vanemate Ühing*“, u Estoniji, je program koji motivira roditelje djece s intelektualnim teškoćama koji je kreiran u okviru Udruženja roditelja djece s intelektualnim teškoćama (Association of Parents of Children with Intellectual Disabilities).

- “Parent Know How”, dostupan online, Velika Britanija, program koji je kreiran za roditelje 2008 godine a koji pruža podršku i savjete za roditelje koji su u potrebi kroz različite teme i interese.

- „Side by Side“, Europska Unija, program koji predstavlja trening za obitelji i dostupan je online, a nastao je u Portugalu (Svjetska zdravstvena organizacija, 2010)

- „Early Bird Programme“, Velika Britanija, program koji pomaže roditeljima prilikom uključivanja djeteta u školu, usmjeren je na oblikovanje ponašanja i komunikacije te na primjere dobre prakse prema primjeru organizacije Nacionalno udruženje za autizam (National Autistic Society, 2013).

Obrazovanje igra značajnu ulogu u razvoju djeteta i interakcijama roditelj-dijete. Djeca s teškoćama i njihovi roditelji često ostaju u pozadini ili bivaju negdje stavljeni u pozadinu, preskaču razrede, propuštaju cijepljenja, odlaze nebrojeno puno puta različitim specijalistima, imaju odnose koji su lošije kvalitete, nemaju dovoljno

moćnosti da uče korisna znanja i sve te teškoće prilično podržavaju odnosno nose se s njima ali ih i osjećaju roditelji u istoj mjeri (Filmer, 2008).

Politički akteri trebaju uzeti u obzir potrebe ovih roditelja za razvojem osobnih kapaciteta i vještina kako bi se mogli suočiti uspješno s problemima, te također kako je važno osigurati pozitivno okruženje u kojem se roditelji mogu osjećati sigurno i zaštićeno. Nastavno, roditelji djece s teškoćama nemaju uopće pristup treninzima i edukacijama koje su im pristupačne po cijeni ili besplatne, što im stvara dodatan psihološki pritisak. Istraživanje financirano sredstvima Europske Unije usmjereno je na „Obitelji s djecom s teškoćama u različitim europskim zemljama“ a u zaključku ovog istraživanja istaknuto je sljedeće: „Promocija programa usmjerenih na psihološku podršku roditeljima i unapređenje njihovog upravljanja emocionalnim kapacitetima se čini presudnim u pružanju podrške za njih“ (Di Giulio, Philipov, Jaschinski, 2014). Mnoge europske zemlje imaju nedostatak efikasnih i specifičnih programa intervencija za roditelje, tako da su sve odgovornosti u rukama roditelja koji su često bespomoćni. U drugu ruku, djeca s teškoćama imaju čitav niz ozbiljnih problema za koje je potrebno također organizirati specifičnu i efikasnu podršku koju trebaju voditi kvalitetno educirani stručnjaci. Također, programi podrške za roditelje trebaju biti usmjereni na jačanje osobnih kapaciteta i izgradnju odgovarajućih vještina nužnih za upravljanje u teškim i specifičnim situacijama s djetetom.

## **Reference**

1. Di Giulio, P., Philipov D., Jaschinski, I. (2014). *Families with disabled children in different European countries*, <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>
2. EFA Global Monitoring Report (2013). *Teaching and Learning: achieving quality for all*, 2013/4.
3. European Commission (Europska Komisija), pristupljeno online dana 24.11.2017. na web odredištu: [http://europa.eu/rapid/press-release\\_IP-12-761\\_en.htm](http://europa.eu/rapid/press-release_IP-12-761_en.htm)
4. European Agency, pristupljeno dana 24.11.2017. na web odredištu: <https://www.european-agency.org/>

5. Filmer, D. (2008). Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 22:141-163.
6. National Autistic Society (2013). *Early Interventions training: Early Bird. As of 30 March*. Preuzeto s web odredišta <http://www.autism.org.uk/our-services/residential-community-and-social-support/parent-and-familytraining-and-support/early-intervention-training/earlybird.aspx>
7. The UNICEF. Preuzeto s web odredišta:  
[https://www.unicef.org/protection/World\\_report\\_on\\_disability\\_eng.pdf](https://www.unicef.org/protection/World_report_on_disability_eng.pdf)
8. The UNICEF Innocenti Research Centre. (2005). *Children and disability in transition in CEE/CIS and Baltic states*. Preuzeto s web odredišta  
<http://www.unicef.org/ceecis/Disabilityeng.pdf>.
9. The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education (1994). Preuzeto s web odredišta:  
<http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427eo.pdf>
10. World Health Organization (2011). *World Report on Disability*. Preuzeto s web odredišta: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf)

## II. OPĆE INFORMACIJE O RUMUNJSKOJ

Rumunjska je suverena država u Jugoistočnoj Europi, a njezina površina iznosi 238,397 metara kvadratnih i ima oko 20 milijuna stanovnika. Zemlja je među sedam najnaseljenijih zemalja Europske Unije. Glavni grad Rumunjske je Bukurešt.

U listopadu 2011 godine Rumunji su činili 88.9% cjelokupne populacije. Najveća etnička manjina su Mađari, oni čine 6,1% populacije, zatim Romi koji čine 3,00% populacije. Mađari čine većinsku skupinu u regijama Harghita i Covasna. Druge manjinske skupine su Ukrajinci, Turci, Lipovani, Aromani, Tatari i Srbi. Nakon Rumunjske revolucije 1989 godine značajan broj Rumunja je emigriralo u druge europske države, sjevernu Ameriku i Australiju. Na primjer 1990-e godine 96919 Rumunja se trajno smjestilo u inozemstvu.

### ***II.1. Opis situacije i položaja roditelja djece s teškoćama***

Istraživači su istaknuli kako obitelji s djecom s teškoćama su više izloženi negativnim utjecajima što se odražava na njihovu veću nestabilnosti i disfunkcije nego kod roditelja djece bez teškoća (Watson, Hayes, Radford-Paz, 2011., Hayes, Watson, 2013). Kada roditelji saznaju da njihovo dijete ima neku teškoću ili kroničnu bolest, za njih započinje put koji je cjeloživotan i često je ispunjen snažnim emocijama, teškim izborima, interakcijama s mnogim različitim stručnjacima i specijalistima uz neprestanu potrebu za informacijama i uslugama. U suštini, roditelji se mogu osjećati izolirano i usamljeno i često ne znaju gdje početi tražiti informacije, oslonac, razumijevanje i podršku (ND20, 2003).

Briga za dijete s teškoćama je vrlo izazovna uloga i u fizičkom i u psihičkom smislu s obzirom da uglavnom obuhvaća cijeli tijek djeteta života i nadilazi okvire potreba za podrškom tipične djece što naravno doprinosi tome da roditelji kao niit cijele obitelji često nisu spremni na ove dodatne zahtjeve (Ceylan, Aral, 2007., McCubbin, McCubbin, 1987). Kao dio odgovornosti njegovatelja roditelji imaju iskustvo s različitim izazovima kao što je suočavanje s dijagnozom i prevladavanje razočaranja zbog saznanja za dijagnozu kao i potreba da koordiniraju djetetove višeznačne potrebe kao one

medicinske, obrazovne, razvojne intervencije, a u isto vrijeme brinu da obiteljske potrebe također budu zadovoljene (Silver, Westbrook, Stein, 1998). Nadalje, briga za dijete s teškoćama uglavnom uvijek zahtijeva dodatne fizičke, emocionalne, društvene i financijske izvore i snage (Murphy, Christian, Caplin, Young, 2007). Roditelji imaju strah od društvene stigme te uvijek imaju iskustvo nedostatka razumijevanja potreba njihova djeteta a neki od njih i žive u siromaštvu. Oni ostvaruju vrlo malo ili najčešće niti malo podrške za roditeljstvo djetetu s teškoćama. Kao rezultat toga djeca s teškoćama su ranjivija i izložena tome da budu smještena u institucionalni smještaj. Državna institucionalna skrb dodatno otežava razvoj djeteta s teškoćama te uglavnom djeca razvijaju još i dodatne teškoće. Djeca koja su smještena u institucije i tamo žive su odvojena od života zajednice i isključena su iz društva. Ova djeca će u pravilu zahtijevati dugotrajnu medicinsku skrb, koja rezultira povećanjem socijalnih ulaganja i troškova (<http://www.childrenontheedge.org/romania-early-intervention-for-children-with-special-needs.html>). Također primjetilo se kako imati dijete s teškoćama utječe ne samo na roditelje nego i na braću i sestru te na odnose između članova obitelji (Harris, 1994).

Roditelji djece s teškoćama češće doživljavaju iskustvo uključivanja djeteta s teškoćama u obrazovni sustav kao vrlo stresno zbog nedostatka informacija i nedosljedne podrške zbog čega se mogu osjećati bespomoćno. Većina ovih roditelja žele redovno osnovnoškolsko obrazovanje za svoju djecu, a za sebe žele adekvatnu podršku kao roditelje te također ulogu prvih odgajatelja (Gliga & Popa, 2010). Nedostatak pristupa obrazovanju se promišlja kao jedno od temeljnih prava djece s teškoćama koj se najčešće krši. Nacionalno izvješće iz Rumunjske naglašava kako djeca s teškoćama imaju iskustvo nekoliko različitih prepreka u uključivanju u sustav obrazovanja (*The Country Report on Romania for the Study on Member States' Policies for Children with Disabilities*, 2013):

(1) odbijanje škole da prijave djecu s teškoćama, prvenstveno se misli na djecu s intelektualnim teškoćama

(2) seljenje djece s teškoćama za vrijeme školske godine (tu je ponovno najranjivija skupina djece s intelektualnim teškoćama) expelling children with disabilities from schools in the course of the school year (in this case children with intellectual disabilities also represent a more vulnerable segment);

(3) teškoće u formlanom sudjelovanju u obrazovnom sustavu, te ako su djeca s teškoćama i uključena u redovne škole, na njih se ne obraća dovoljno pozornosti u razredima gdje su uključena (Deteseanu, Ballesteros, Meurens, 2013).

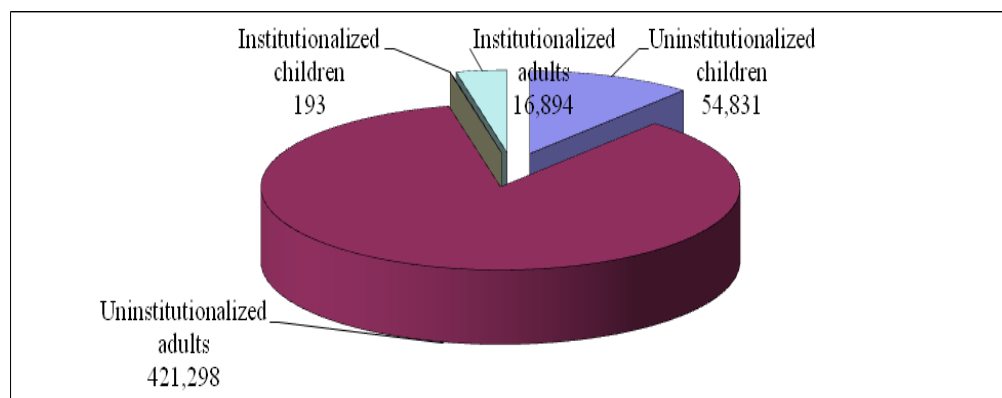
Uprava škola navodi kako uključivanje djeteta s teškoćama u redovne škole bitno otežava upravljanje jer ndostaje priagođen kuurikulum za ovu djecu, neslaganja druge djece i njihovih roditelja i zbog nedostatka infomracija i podrške. U principu, isključivanje djeteta s teškoćama iz redovne škole može biit podložno tužbama na sudu s obzirom da je to jedno o d temeljnih prava svakog čovjeka, ne međutim s obzirom da su procesi na sudovima spori, zbog toga praktična implikacija takvog poduzetnog koraka ne bi dovela do nekih bitnih promjena u skoro vrijeme, pa ljudi često odustaju od toga (Deteseanu, Ballesteros, Meurens, 2013). Resorno ministarstvo je otkrilo iz izvještaja o praćenju prava djece s intelektualnim teškoćama tijekom provedbe projekta Inclusion Europe 2011 godine (upitnici su podnijeli obiteljima) da gotovo polovica od ukupnog broja djece s intelektualnim teškoćama nije pohađala predškolski sustav odgoja i obrazovanja. Ona djeca koja su pohađala predškolski odgoj uglavnom su pohađala vrtić za djecu s teškoćama. Uključivanje u redovne sustave predškolskog odgoja i obrazovanja bilo je onemogućeno odnosno djeca su bila odbijana zbog invaliditeta koji imaju (<http://www.disability-europe.net/>).

Zbgo toga, roditelji djece s teškoćama se kontinuirano suočavaju s izazovima kao što su socijaln izolacija, financijske teškoće, teškoće u pronalaženju adekvatnih usluga sve do osjećaja potpune iscrpljenosti, osjećaja zbunjenosti ili izgaranja.

Studije pokazuju da neke zemlje planiraju razvoj usluga rane intervencije za obitelji s djecom s teškoćama s ciljem kako bi poboljšale prilike za socijalnim i obrazovnim uključivanjem ove djece. Uloga obitleji u promicanju ranog socijalnog i emociionlanog razvoja i stavova postaje neizostavno važno za jačanje potencijala djece s teškoćama (Baily, Bruder, 2005). U tom smislu neka istraživanja (Guimond, Wilcox, Lamorey, 2008) uzimaju u obzir roditeljska uvjerenja o učinkovitosti njihovih zaštitnih i obrazovnih intervencija u odnosu na ulogu okoliša na razvoj djeteta.

## II.2. Nacionalna statistika

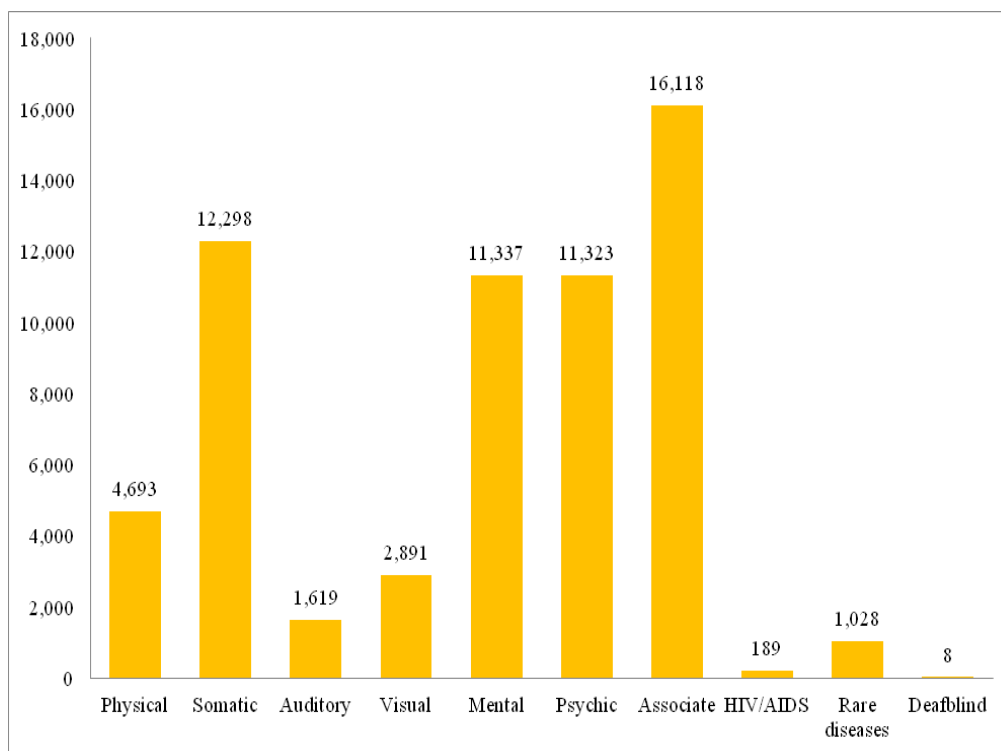
Na dan 31. ožujka 2017 godine ukupan broj osoba s invaliditetom je bio 784 527 u gradu Bukureštu i u pripadajućoj županiji prema podacima nacionalnog tijela za osobe s invaliditetom (National Authority for Disabled Persons) u okviru Ministarstva rada i socijalne pravde. Od ovog broja osoba s invaliditetom 61 504 je djece s teškoćama koje su registrirane u Rumunjskoj. Većina njih ne živi u institucijama (NADP, 2017). Podršku djeci s teškoćama pružaju članovi njihovih obitelji. Imati člana s invaliditetom u obitelji odražava se na funkcioniranje cjelokupne obitelji: roditelja, braće i sestara i članova šire obitelji. To je jedinstveno iskustvo svake obitelji i može utjecati na sve aspekte funkcioniranja obitelji. Važnost vrednovanja obitelji ove djece i mladih s teškoćama na temelju njihovih prednosti i dostupnosti čitavog niza socijalnih potpora, prihvaćena je vrlo široko u području dječjeg mentalnog zdravlja (Cheney, Osher, 1997., Karp, 1993., Koroloff, Friesen, Reilly, Rinkin, 1996).



**Grafički prikaz 1. Osobe s invaliditetom koje žive u instituciji i koje žive sa svojim obiteljima (odrasli i djeca), na dan 31.ožujak 2017. godine (NADP, 2017)**

Prema zakonu broj 448/2006 usmjerenog na zaštitu i promociju prava osoba s invaliditetom, koj je dopunjen i ponovno izdan, navedene su sljedeće vrste invaliditeta: fizički, vizualni, slušni, gluhoća, somatski, mentalni, psihički, HIV/AIDS, pridružene teškoće i rijetke bolesti.





**Grafički prikaz 2. Broj djece s teškoćama prema vrsti invaliditeta, na dan 31.ožujak 2017. godine (NADP, 2017)**

Također, prema istom zakonu broj 448/2006 usmjerenog na zaštitu i promociju prava osoba s invaliditetom stupnjevi invaliditeta su sljedeći: višestruke, naglašene odnosno značajne, umjerene i lake teškoće. Broj osoba s višestrukim teškoćama iznosi 36,91% od ukupnog broja osoba s invaliditetom, osobe s značajnim odnosno naglašenim teškoćama čine 51.66% populacije, dok osobe s umjerenim i lakim teškoćama čine 11.43% populacije osoba s invaliditetom (NADP, 2017).

Izvešća navode kako u ove statističke broječane podatke nisu uključena sva djeca s teškoćama u Rumunjskoj iz razloga što su ovo podaci samo za onu djecu koja su registrirana u službenim bazama. Ova službena baza se temelji na dobrovoljnom izvještavanju roditelja ili staratelja djece zbog toga nedostaje dobar dio informacija. U nastavku, ovi podaci ne predstavljaju stvaran broj djece s intelektualnim teškoćama iz razloga što zakonska regulativa i javne politike ne definiraju jasno što se točno ubraja u intelektualne, što u psihosocijalne teškoće a što u mentalne bolesti, pa navedeno stvara nelogičnosti u oblikovanju i provedbi posebnih sluga i i prilikom registracije ovih osoba u sustav.

### **II.3. Inkluzivne politike u Rumunjskoj**

U posljednjih 27 godina u Rumunjskoj su se događale velik e promjene na političkoj, društvenoj, ekonomskoj i obrazovnoj razini. Ekonomska i društvena transformacija u Rumunjskoj nakon komunističkog režima imala je mješoviti utjecaj na obrazovanje djece s teškoćama. U rumunjskoj obrazovnoj politici među najvažnijim prioritetima nalazi se politika, istraživanja i praktični dio iz područja posebnih potreba i inkluzije djece s teškoćama u redovan sustav odgoja i obrazovanja i njihovo uključivanje u društveni život. Osnova premisa ili pretpostavka pokreta integracije/inkluzije su principi antidiskriminacije, jednakosti, socijalne pravde i temeljnih ljudskih prava te također postavlja se kao prioritet izjednačavanje mogućnosti za djecu s teškoćama i jednak pristup obrazovanju kao i relevantan i balansiran kurikulum u školam (Gherguț, 2011).

Rumunjska vodi brigu o preporukama međunarodnih tijela prilikom kreiranja zakonske regulative u području obrazovanja djece s teškoćama, a pritom brinući također da se čine promjene koje su u skladu s međunarodnim dokumentima: Konvencijom o pravima djeteta (*United Nations Convention on the Rights of the Child, 1990*), Jomtien dokument o obrazovanju za sve (*The Jomtien Statement on Education for All, 1990*), Standardna pravila o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom (*The Standard Rules on Equalisation of Opportunities for People with Disabilities, 1993*) i Salamanca dokument (*The Salamanca Statement, 1994*) (Vrašmas, Daunt, 1997., Gherguț, 2011).

Gherguț (2011) je prikazao značajne trenutke i događaje koji su obilježili proces reforme i proces odvijanja inkluzije u rumunjskom obrazovnom sustavu nakon komunističkog režima:

- Nakon 1993 godine Ministarstvo obrazovanja Rumunjske, uz podršku UNICEF-a je započelo sa nizom inicijativa koje su trebale propitati koji je najbolji način podrške za razvoj inkluzivnih praksa u obrazovnom sustavu. Rumunjske inicijative su uključivale programe osvještavanja odnosno podizanja svijesti učitelja, osiguravanje trenera i edukacija za učitelje u cijeloj zemlji;

- Salamanca konferencija o posebnim obrazovnim potrebama (*The Salamanca Conference on Special Needs Education, 1994*) se počela vrlo brzo primjenjivati u Rumunjskoj, već jednu godinu nakon donošenja počela su dva pilot projekta koji su bili

usmjereni na proces integracije. Koncept inkluzivnog obrazovanja također se promovirao kroz ova dva pilot projekta te kroz aktivnosti nacionalne mreže informacija i koordinacija za provedbu integracije djece s teškoćama u zajednici (RENINCO-National Network of Information and Cooperation for Integration into the Community of Children with Special Needs) počevši već u jesen 1993 godine;

- Drugi primjeri obrazovnih inicijativa za učitelje su Tempus programi od 1995 godine, koji su potaknuli na suradnju i partnerstvo zapadna sveučilišta i istočnoeuropske učitelje i njihove trenere, te su na taj način postignuti koraci prema razvoju i razumijevanju toga kako organizirati kvalitetnu podršku i provesti kvalitetne promjene. Zakon o obrazovanju iz 1995 uključivao je inkluzivni pristup kroz osiguravanje jednakih prava na obrazovanje za sve Rumunje, na svima razinama obrazovanja i u svim oblicima obrazovanja neovisno o spolu, rasi, nacionalnosti, religioznosti, političkim opcijama, društvenom i ekonomskom statusu. Također, država osigurava principe demokratičnosti u obrazovanju i jamči pravo na raznovrsnost obrazovanja koji s temelji na obrazovnom pluralizmu.

- Nakon 1997 godine pojačalo se partnerstvo između škola, državnih i relevantnih međunarodnih organizacija u području obrazovanja (kao što su RENINCO, UNICEF, UNESCO, itd) kroz koje su se razvijali programi podrške integraciji za učitelje u redovnim školama, razvijali su se i lokalni projekti usmjereni na inkluziju te razvoj partnerstva između stručnjaka, roditelja i volontera.

- Izolacija odvajanjem djece s teškoćama u specijalne škole je lagano zaustavljeno 2011 godine kada je 18.000 djece preseljeno iz specijalnih u redovne škole. Nažalost, ova odluka je donijela puno otpora i negodovanja radi nastalih promjena unutar škole ali i od strane roditelja iz razloga što su potrebni uvjeti za provedbu integracije u redovnim školama nije odovoljno razvijena razvila (na primjer prilagođeni kurikulum, edukacije učitelja te razvoj podržavajućih stavova unutar škola);

- Između lipnja 2002 i listopada 2003 godine razvijen je Nacionalni program „Škola za sve“ koji je bio vođen ispred MEC a u suradnji s uredom UNICEFA Rumunjske, zajedno sa Nacionalnim tijelom za zaštitu prava djece (National Authority for Child Protection and Adoption-NACP) i RENINCO, a u okviru kojeg se provodilo osvještavanje i priprema škola i društva na integraciju djece i malih s teškoćama;

- Između 2004 i 2007 godine donesen je Nacionalni akcijski plan obrazovanja za djecu s teškoćama (*National Action Plan on Education for Children with Special Educational*) a koji ima 3 smjernice: razvoj i implementacija treninga odnosno edukativnih programa za učitelje; osvještavanje zajednice, škole i obitelji o važnosti i pozitivnim efektima socijalne inkluzije i obrazovnog uključivanja djece s teškoćama; različitosti kao dio raznovrsnosti čovječanstva i dio narmolnosti u društvu treba prihvaćati.

- Vladin dekret 1251(A Government Decree, 2005) je predstavio novi koncept-integrirano specijalno obrazovanje – koje nije jasnije definirano. Termini inkluzija, inkluzivno obrazovanje i inkluzivne škole su predstavljeni u zakonodavnom okviru ali pod okvirom integriranog specijalnog obrazovanja. introduced a new concept – *integrated special education* – not clearly defined. Definicija inkluzije u Dekretu iz 2005 godine je sljedeća:“ Inkluzivno obrazovanje znači neprestani proces nadogradnje škola s ciljem vrednovanjanpostojećih resursa, posebice ljuskih snaga, a kako bi se podržalo uključenost svakog djeteta u zajednici u proces obrazovanja“. Trebalo je proći 10 godina da se inkluzivni pristup integrira i znanstvnei i praktični rad u Rumunjskoj te da postane dio zakonodavnog okvira;

- Zakonodavstvo je bilo zamijenjeno kroz pravila, metodologije i regulacije razvijene i odobrene od strane ministra Ministarstva obrazovanja (Ministry of Education -MEC) broj 4378/7.09.1999 a onodi s en aodobravanje programa: „Mjere za organizaciju specijalanog obrazovanja (*Measures for the organization of special education*), a kako bi se odobrio nacionalni program „Integracija i rehabilitacija djece s teškoćama u/od strane zajednice“ (*The integration and rehabilitation of children with disabilities in/by community*) temeljem metodologije pokretanja i organizacije obrazovnih usluga od strane učitelja/posebnih učitelja edukacijskih rehabilitatora koji pružaju podršku djeci s teškoćama u redovnim školama.

- U nastavku je odobrena metodologija uspostavljanja i funkcioniranja obrazovanja djece s teškoćama kroz rad Komisije unutarnje sustavne procjene djece s teškoćama (Commission of Internal Continuous Assessment of children with special needs). Vladina odluka 1251(Government Decision, 2005) je strukturirala, organizirala, oblikovala i odredila tipove institucionalnih oblika i aktera koji doprinose obrazovanju djece s

teškoćama u posebnim ili specijalnim školama i na samu organizaciju posebnog ili specijalnog obrazovanja. Zatim Odluka Ministarstva obrazovanja, istraživanja i mladih broj 1529/18.07.2007 (Order Ministry of Education, Research and Youth, 2007) donosi raznovrsnost u nacionalnom kurikulumu; zatim Odluka Ministarstva obrazovanja, istraživanja i inovacija broj 3414 of 16.03.2009 (Order of Ministry of Education, Research and Innovation, 2009) odobrila je Okvirni plan za specijalne škole (Framework Plan for special education school).

Trenutačno, učestalo se raspravlja ulozu faktora iz okoline i stavova na položaj osoba s invaliditetom, a sa svrhom kako bi se istaknulo da invaliditet nije osobni problem, nego je više rezultat odnosa društva prema pojedincu odnosno rezultat stavova i pristupa društva u kojem osoba živi. Okruženje koje ne počiva na jednakim mogućnosti je ono koje čini osobe s invaliditetom „invalidnima“ odnosno „onesposobljenima“, pogotovo kroz postojanje prostornih barijera, koje je potrebno ukloniti kao i druge prepreke te potaknuti aktivno sudjelovanje osoba s invaliditetom u društvenom životu i to treba biti obaveza svakoga od nas“ (UNICEF, 2013).

Trenutačno, najjači međunarodni instrument za zaštitu prava osoba s invaliditetom je *UN-ova Konvencija o pravima osoba s invaliditetom (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006)* koja je usvojena od strane generalne skupštine UN-a na dan 13 prosinac 2006 godine, za potpisivanje je bila otvorena za sve zemlje članice na dan 30 ožujka 2007 godine u New Yorku. The Konvencija je najviši dokument koji je usmjeren na zaštitu, promicanje i provedbu punog sudjelovanja u društvu i ostvarivanja svih ljudskih prava i sloboda za sve osobe s invaliditetom. Rumunjska je potpisala Konvenciju 26. rujna 2007 godine, a ratificirala ju je 2010 godine donoseći Zakon broj 221/2010 koji je objavljen u službenog glasilu Narodne novine (Official Gazette) broj 792, a 26. Studenoga 2010 godine donesene je Fakultativni protokol za provedbu Konvencije. Kako bi se osigurala efektivna implementacija Konvencije, Europska Komisija je usvojila 15 studenoga 2010 godine dokument pod nazivom *Europska strategija za osobe s invaliditetom od 2010 do 2020 godine (The European Disability Strategy 2010-2020: a renewed commitment to a barrier-free Europe)*, ova strategija je postavila i radni plan za nadolazeće godine. Cjelokupni cilj ove strategije je usmjeren na osiguravanje punog i ravnopravnog sudjelovanja i ostvarivanja svih

ljudskih prava za osobe s invaliditetom u europskom društvenom i ekonomskom životu. Strategija je usmjerena također na micanje prepreka u osam glavnih akcijskih područja: pristupačnost, sudjelovanje, jednakost, zapodljavanje, obrazovanje i edukacije, socijalna zaštita, zdravlje i vanjski odnosi i akcije (UNICEF, 2013).

#### ***II.4. Programi podrške za roditelje u Rumunjskoj***

Podrška i briga za osobe s invaliditetom je u fokus učiteljima i stručnjacima, pedijatrima, kinezio-terapeutima, logopedima, ali također i roditeljima /skrbnicima djece s teškoćama. *Salamanca okvir za djelovanje (The Salamanca Declaration)* (UNESCO, 1994) ističe važnu ulogu koju trebaju imati roditelji u obrazovanju svog djeteta: „svrha uspješnog obrazovanja djece s teškoćama nije samo zadatak Ministarstva obrazovanja i škola. Uspješno obrazovanje zahtijeva *suradnju obitelji, zajednice, volonterskih organizacija kao i javnosti u cjelosti*“ te se također ističe „*roditelji (...)koliko god je to moguće, trebaju imati priliku da izaberu način obrazovanja za njihovo dijete*“. Iz tog razloga, trenutačno prihvaćen model inkluzivnog obrazovanja je takav da ističe partnerstvo između obrazovnog stručnjaka (psihologa) i roditelja. Ovo partnerstvo pretpostavlja distribuciju ili dijeljenje odgovornosti (O'Connor, 2003., Gliga, Popa, 2010) gdje roditelji nadilaze svoju ulogu klijenata i preuzimaju aktivnu ulogu u obrazovanju svog djeteta. Hoće li ovo partnerstvo biti uspješno ovisi o međuodnosu između tradicionalnih i modernih društvenih vrijednosti. U mnogim društvima na učitelje se gleda kao na ključni akter eu procesu obrazovanja i poučavanja dok se roditelji djece bez teškoćama uključuju vrlo malo ili nedovoljno u promjene u obrazovnom okruženju svog djeteta (Mitchell, 2005). Autori Gliga i Popa (2010) usmjereni su na roditeljske poglede na inkluzivno obrazovanje posebice jer imaju iznimno značajnu ulogu kao oni koji uče, koji surađuju i koji se zastupaju ili brane prava djeteta u razdoblju prelaska iz predškolskog u osnovnoškolsko obrazovanje. Uloga učitelja zahtijeva osiguravanje vještina potrebnih za formalno obrazovanja i poučavanje. Kao partneri, oni rade zajedno sa stručnjacima (psiholozima) da bi pomogli djetetu da se upozna s novim okruženjem i da bi se porepoznao i smanjile moguće poteškoće. Također, oni trebaju često pronalaziti rješenja unutar postojećeg zakonodavnog okvira a sve kako bi se moglo osigurati financijske i obrazovni preduvjeti za kvalitetno obrazovanje djece. Vjerovanje kako će

inkluzivno obrazovanje uspjeti z asvako dijete je ključni pokretač njihovog djelovanja, premda mnogi neće imati snage da se nose s preprekama i nedostacima (Gliga, Popa, 2010).

Kako bi se povećala mogućnost pristupa životu u zajednici za djecu s teškoćama od vitalne važnosti su centri dnevne podrške i oporavka/ponovnog uključivanja. Ograničen je broj i dostupnost takvih servisa odnosno usluga, a druge strane problem predstavlja i osiguranje prijevoza do tih servisa u zajednici. U lipnju 2013 godine organizacija The Bucharest Branch of ASCHF-R organizirala je 4 fokus grupe kako bi se istražile prepreke i izazovi s kojima se susreću roditelji djece s teškoćama i koje potrebe imaju. Izjvešće pokazuje kako je roditeljima bilo posebno teško pronaći rješenje za kompleksne situacije i potrebe svog djeteta za obrazovanjem, rehabilitacijom i ostvarivanjem prava na socijalne usluge u zajednici (UNICEF, 2013). S ciljem preveniranja ili prevladavanja situacija koje mogu voditi odvajanju djece s teškoćama od svojih obitelji što bi smoga moglo produbilo teškoće koje dijete ima, dnevni servis podrške trebaju postojati u svim lokalnim zajednicama u različitim oblicima kao na primjer dnevni centri, centri za savjetovanje i podršku roditeljima, centri za oporavak/ponovno uključivanje (recovery centers), centri za okupacijsku terapiju, asistencija i podrška, i mnogi drugi. Uprava lokalne zajednice trebala bi osigurati provedbu podrške i asistencije za roditelje tako što će razviti različite, kvalitetne i poželjne servise kako bi se zadovoljile potrebe dječjeg rasta i razvoja (UNICEF, 2013).

Zakon o društvenoj asistenciji broj 292/2011 (Social Assistance Law, 2011) spominje mogućnost organiziranja socijalnih usluga u jednom integriranom sustavu, zajedno za područje zapošljavanja, zdravlja, obrazovanja i drugih socijalnih usluga u zajednici. Ovaj način organiziranja i provedbe usluga implicira vrlo dobru suradnju i koordinaciju kativnost između stručnjaka iz različitih područja. Svrha ovakvog organiziranja integriranih sustava podrške je odgovaranje na kompleksne potrebe pojedinaca kao i stvaranje što boljih socijalnih usluga na lokalnoj razini (Social Assistance Law, 2011).

I premda postoji ohrabrujući zakonodavni okvir raznovrsne potrebe djeteta umjeravaju roditelja da traži podršku u centrima gdje se može odgovoriti na što više različitih potreba njihovog djeteta kroz što raznovrsnije usluge te kako bi mu bila

pružena podrška i ohrabrenje za sve što čini. Ponekad i sami roditelji imaju inicijativu da organiziraju ovu vrstu centara, kao što je bio i slučaj kada su roditelji djece s višestrukim i neuromotoričkim teškoćama stvorili dnevni centar Aurora u veljači 2000 godine ([www.czaurora.ro](http://www.czaurora.ro)), zatim kada su roditelji iz Udruge Sv.Ana ustanovili dnevni centar sa izravnom skrbi, oporavkom, socijalizacijom i podrškom za obrazovanje djece s mentalnim i pridruženim teškoćama ([www.sf-ana.ro](http://www.sf-ana.ro)) i može se tako nastaviti s drugim primjerima. Rumunjski Caritas ([www.caritasromania.ro](http://www.caritasromania.ro)) je osnovan 1992 godine za djecu s Down sindromom, a do 2008 godine to je postalo centar za podršku djeci s teškoćama predškolskog i školskog uzrasta i za njihove obitelji, a u okviru kojega se pored specifičnih usluga oporavka, okupacijske terapije, terapije govora, psihomotoričke podrške također za roditelje pruža usluga informiranja i vođenja, emocionalne podrške, psihološkog savjetovanja, savjetovanja i škola roditeljstva (UNICEF, 2013).

Mnogi servisi su utemeljeni i razvijeni od strane nevladinog sektora u području rane intervencije, koju je iznimno važno pružiti no međutim i ovdje postoje određena ograničenja u sferama provedbe. Fundacija Inoceti (The Inocenti Foundation) u pokrajni Bistrita je inicirala stvaranje rane intervencije za djecu s razvojnim i neuromotoričkim teškoćama te u sklopu toga u regiji nudi terapijsku i psihološku rehabilitaciju i kinetske usluge kod kuće, uz savjetovanje i informiranje, grupe podrške za roditelje te također usluge vezane uz medicinsku rehabilitaciju odnosno oporavak djeteta ([www.inocenti.ro](http://www.inocenti.ro)). Drugi oblik rane intervencije provodi se u sklopu centra za ranu prevenciju i intervenciju neuro-psiho-motoričkih teškoća pod nazivom Târgu Mureș Centar (Târgu Mureș Center for Early Prevention and Intervention of Neuro - Psycho - Motors Disabilities), koji je organiziran od strane fundacije Alpha Transilvana. Centar pod nazivom „The Impuls Center“ ima razvijen oblik suradnje i partnerstva s lokalnom zajednicom kao što je klinika za neonatologiju (Neonatology Clinic) i klinika za prematuritete (The Premature Clinic) iz kliničke bolnice regije Mureș (Mureș County Clinic Hospital), s liječnicima posebno što za 1000 djece s neuro-psiho-motoričkim teškoćama znači ostvarivanje prava na rano prepoznavanje i intervenciju u dobi od 0 do 3 godine a njihovi roditelji imaju pravo na savjetovanje i asistenciju odnosno pomoć ([www.alphatransilvana.ro](http://www.alphatransilvana.ro)).



Mogućnost za stvaranje specijaliziranih usluga otvorila se eunatrag nekoliko godina kroz snažne struje financiranja od strane strukturalnih fondova (Structural Funds). Kroz projekt „I oni moraju imati šansu“ ( "And they must have a chance!") – program podrške za društvenu i profesionalnu integraciju osoba s poremećajima iz spektra autizma“ na primjer, 40 centara za savjetovanje i asistenciju je stvoreno i pokrenuto za djecu i mlade s poremećajima iz spektra autizma (UNICEF, 2013). U istom kontekstu, Ministarstvo rada, obitelji, socijalne zaštite i starijih“ provodio je projekt pod nazivom „Povećanje kapaciteta lokalnih javnih uprava u Rumunjskoj za pružanje podrške djeci s teškoćama i njihovim obiteljima“ ("Increasing the Capacity of Local Public Authorities in Romania to Support Children with Disabilities within Their Own Family"). Dvadeset multidisciplinarnih timova podrške koji se sastoje od logopeda, fizioterapeuta, okupacijskog terapeuta, pedijatar, edukacijskih rehabilitatora te socijalnih radnika kreirani su sa svrhom da bi pružili podršku djeci s teškoćama, njihovim roditeljima i stručnjacima u lokalnoj zajednici koji trebaju provesti plan podrške za dijete i to u svim ovim regijama odonso pokrajnama: Arad, Arges, Bihor, Bistrita Nasaud, Braila, Brasov, Dambovita, Dolj, Galati, Giurgiu, Gorj, Mehedinti, Vaslui, sektor 4 and sektor 6 - Bucharest. Mobilni timovi su uspostavljeni kroz usluge koje provodi lokalni servis DGASPC u ovim pokrajnama ([www.mmuncii.ro](http://www.mmuncii.ro)).

Funkcioniranje obitelji ne može biti odvojeno od funkcioniranja šireg društvenog konteksta. Koliko god jake poveznice i čvrste odnose imali članovi obitelji među sobom oni ipak trebaju podršku članova zajednice u kojoj žive. Nadalje, društveno promišljanje o invaliditetu nije uvijek poželjno, jer je socijalna inkluzija neminovno pod utjecajem društvenih i kulturnih barijera (Gherguț, 2007., Roth, Rebeleanu, 2007). Kao što ovdjemo možemo vidjeti, uloga društva kroz vrijednosti koje promovira, intervencije također zapravo doprinosi integraciji populacije u zajednicu.

Povezujući nalaze kvantitativnog i kvalitativnog istraživanja autor Chercheș (2011) izvještava o najvažnijim problemima /potrebama obitelji koje imaju dijete s teškoćama: teškoće u pristupanju i ostvarenju medicinskih usluga, problem uključivanja djeteta u obrazovni sustav, financijske teškoće, posebno se ističu teškoće roditelja i djeteta u ruralnim područjima zbog nemogućnosti da pristupe uslugama (kao što su posebni terapeuti, medicinska podrška itd), oni također nemaju informaciju o uslugama koji

ima mogu biti od pomoći, imaju teškoće u razumijevanju informacija koje im prenose stručnjaci, zatim ne postoje usluge kao što su: različite radionice, centri za okupacijsku terapiju, centri za smještaj i podršku, centri za zdravstvene probleme (kao probleme s disanjem) i tako dalje. Uzimajući u obzir ove specifične potrebe djece s teškoćama i njihovih obitelji a sa svrhom poboljšanja kvalitete osobnog i obiteljskog života istraživači su predložili nekoliko koraka: pristupačnost bespovratnim sredstvima za razvoj onih novih servisa koji do sada nisu bili razvijeni, zatim pokretanje javnih kampanja o osvještavanju toga kako invaliditet može imati utjecaj i na društveni i na osobni i na obiteljski život te o naglašavanju važnosti uključivanja svih članova društva u podršku onima koji se susreću s ovim problemima, iniciranje i i provođenje istraživanja u području pristupa samom fenomenu i radi prijedloga potrebnih intervencija i u vrednovanju njihove provedbe; zatim razvoj partnerstva između javnih, privatnih i građanskih društvenih institucija te kompatibilnost zakonodavstva u području gdje postoje stvarne potrebe za ove osobe (Chercheș, 2011).

### **Reference**

1. Bailey, D. B. & Bruder, M. B. (2005). Family outcomes of early intervention and early childhood special education: Issues and considerations. Washington, D.C.: Office of Special Education Programs, Early Childhood Outcomes Center.
2. Ceylan, R. & Aral, N. (2007). An examination of the correlation between depression and hopelessness levels in mothers of disabled children. *Soc Behav Pers* 35: 903–908.
3. Cheney, D., & Osher, T. (1997). Collaborate with families. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 5, 36–44.
4. Chercheș, C. (2011). Calitatea vieții în familiile copiilor cu dizabilități neuro-motorii. Doctoral Thesis, Babeș-Bolyai University, Cluj-Napoca.
5. Deteseanu, D.-A., Ballesteros M. & Meurens, N. (2013). Country Report on Romania for the Study on Member States' Policies for Children with Disabilities. European Parliament, Brussels.

6. Gherguț, A. (2011). Education of Children with Special Needs in Romania; Attitudes and Experiences. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 12, 426–435.
7. Gherguț, A., (2007). *Sinteze de psihopedagogie specială. Ghid pentru concursuri și examene de obținere a gradelor didactice*, Editura Polirom, Iași;
8. Gliga, F. & Popa, M. (2010). In Romania, parents of children with and without disabilities are in favor of inclusive education. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 2, 2, 4468-4474.
9. Guimond, A. B., Wilcox, M.J. & Lamorey, S.G. (2008). The early Intervention Parenting Self-Efficacy Scale ( EIPSES). *Journal of Early Intervention*, 30, 4, 295-320.
10. Harris, S.L. (1994). *Topics in Autism: Siblings of Children with Autism: A Guide for Families*. Bethesda, MD: Woodbine House.
11. Hayes, S. A. & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43:629 - 642.
12. Karp, N. (1993). Collaboration with families: From myth to reality. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 2, 21–23.
13. Koroloff, N. M., Friesen, B. J., Reilly, L., & Rinkin, J. (1996). The role of family members in systems of care. In B. A. Stroul (Ed.), *Children's mental health: Creating systems of care in a changing society* (pp. 409–426). Baltimore, MD: Paul H. Brooks Publishing Company.
14. Law no. 292/2011 of the social assistance, published in the Official Gazette of Romania, Part I, no. 905 of December 20, 2011, art. 28.
15. McCubbin, M.A. & McCubbin, H.I. (1987). *Family stress theory and assessment: the T-double ABCX model of family adjustment and adaptation*. Madison, WI, USA: University of Wisconsin-Madison.
16. Mitchell,D.(2005). *Contextualizing Inclusive Education.Evaluating old and new international perspectives*, Routlege David&Francis Group, USA, 1-37.

17. Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D.A. & Young, P.C. (2007) The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev* 33: 180–187.
18. National Authority for Disabled Person (NADP). (2017). Statistic Data, Ministry of Labor and Social Justice  
<http://anpd.gov.ro/web/transparenta/statistici/trimestriale/>
19. ND20, 3<sup>rd</sup> Edition. (2003). Parenting a Child with Special Needs. National Information Center for Children and Youth with Disabilities.
20. O'Connor, U. (2003). Parental Views on Inclusive Education for Children with Special Educational Needs, National Disability Authority, Ireland.
21. Pinkerton, D. (1991). Preparing Children with Disabilities for School, ERIC Clearinghouse on Handicapped and Gifted Children, Reston, VA
22. Roth, M. & Rebeleanu, A. (2007). Asistența socială. Cadru conceptual și aplicații practice, Presa Universitară Clujeană, Cluj-Napoca.
23. Silver, E.J., Westbrook, L.E. & Stein, R.E. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *J Pediatr Psychol* 23: 5–15.
24. UNICEF. (2013). Children with disabilities. Raport, București
25. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). (1994). The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Need Education, Spain.
26. Vrasmas, T. and P. Daunt (1997). The Education and Social Integration of Children and Young People with Special Needs in Romania: A National Programme. *European Journal of Special Needs Education*, Vol. 12, No. 2, pages 137-147.
27. Watson, S. L., Hayes, S. A., & Radford-Paz, E. (2011). 'Diagnose me please!': A review of research about the journey and initial impact of parents seeking a diagnosis of developmental disability for their child. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 41, 31
28. <http://www.disability-europe.net/>
29. [www.sf-ana.ro](http://www.sf-ana.ro)

30. [www.czaurora.ro](http://www.czaurora.ro)
31. <http://caritasromania.ro/>
32. [www.inocenti.ro](http://www.inocenti.ro)
33. [www.alphatransilvana.ro](http://www.alphatransilvana.ro)
34. [www.mmuncii.ro](http://www.mmuncii.ro)
35. <http://www.childrenontheedge.org/romania-early-intervention-for-children-with-special-needs.html>

### III. OPĆE INFORMACIJE O ŠPANJOLSKOJ

Španjolska je zemlja smještena na pirinejskom poluotoku (The Iberian Peninsula) u južnozapadnoj Europi i sadrži dva velika arhipelaga, jedan čine Balearski otovi smješteni u Sredozemnom moru i Kanarski otoci smješteni na obali Sjeverne Afrike i Atlantika. Također pripadaju joj i dva velika grada, Ceutu i Melillu, na sjevernoafričkoj obali i nekoliko malih otočića u Alboranskom moru blizu Marokanske obale. Totalna površina obuhvaća 505,990 km<sup>2</sup> i smatra se najvećom državom u jugozapadnoj Europi.

Španjolska je uglavnom parlamentarna demokratska država ali i konstitutivna monarhija. Trenutačni španjolski kralj je Filip VI. (Felipe VI.) Uglavnom se radi o srednje jakoj ali dobro razvijenoj zemlji. Španjolski kapitalizam je učinio neke promjene u ekonomiji pa je Španjolska sada 14 po razvijenosti zemlja u svijetu, a 5 najveća i najrazvijenija zemlja Europske Unije, također i u Eurozoni (Eurozone) je četvrta od najvećih.

Populacija Španjolske 2008. godine iznosila je 46 milijuna ljudi. Od tog broja populacije 88% su izvorni Španjolci. Drugih 12% stanovništva čine imigranti, uglavnom iz Latinske Amerike i Sjeverne Afrike. Glavni grad je Madrid, koji ima 3,165,235 stanovnika. Španjolska se također smatra višenacionalnom državom s jasnim tradicionalnim identitetom ali s različitim jezicima. Populacija tako uključuje Baskijce, Katalonce, Galijce, Andlužane i Valencijane (Basques, Catalans, Galicians, Andalusians and Valencians).

Obrazovanje u Španjolskoj je besplatno i obavezno od šeste do šestnaeste godine života. Trenutačni obrazovni sustav je reguliran Zakonom o obrazovanju iz 2006. godine - LOE (Ley Orgánica de Educación, 2006), ili temeljnim zakonom o obrazovanju (Fundamental Law for the Education).

#### ***III.1. Opis situacije i položaja roditelja djece s teškoćama***

U skladu s postojećim regulativama, i učenici i roditelji su dio zajednice i aktivno u njoj sudjeluju odnosno može se reći da su oni glavni protagonisti. I obitelji i škola djele

zajednički cilj a to je obrazovni uspjeh učenika. Obitelji i škole su dva svijeta koja se moraju prepoznati i upoznati kako bi mogli odgovoriti na potrebe učenika i stvoriti dobru suradnju.

Iako roditelji razmišljaju kako ne postoje odgovarajući sustavi podrške prema podacima Odsjeka za obrazovanje (Department of Education) obitelji su konstitutivan i središnji dio obrazovne zajednice i škole trebaju zamišljene tako da su temeljni entiteti za razvoj projekta i podrške. Roditelji djece s teškoćama se uzimaju tijekom cijelog procesa u obzir. Zapravo, odnosi između obitelji i škole se baziraju na uzajamnom poštovanju, povjerenju i prihvaćanju individualnosti svakoga od njih. Ne postoje dva identična učitelja niti dvije jednake obitelji. Kontakt i odnos s obiteljima mora dopuštati provedbu programa intervencije i stvaranja odnosa s djetetom. Potrebno je da s obitelji osjećaju da ih netko razumije, da imaju prostor da sudjeluju u obrazovnim projektima i da s njima računaju za razvoj obrazovne podrške za njihovu djecu.

Edukativne politike su usmjerene prema ostvarivanju inkluzivnih škola što znači ostaviti iza sebe jednostavno sudjelovanje obitelji u određenim programima za učitelje nego se radi o osmišljavanju novih načina za uključivanje roditelja u donošenje odluka i u obrazovnom procesu svog djeteta. Navedeno uključuje implikaciju o suradničkom modelu između stručnjaka i obitelji u kojem obje strane prepoznaju potrebu za prenošenje znanja i iskustava međusobno a s usmjerenošću na međusobno obogaćivanje i stvaranje novih mogućnosti koji proizlaze iz ovakog međusobnog pristupa.

Naravno ovaj pristup je dodatno opravdan kada razmišljamo o dječic s teškoćama jer se često radi o njihovoj ranjivosti koja često zna obilježiti njihov razvojni proces i proces učenja. Zbog toga upravo suradnja s obiteljima je ključna za prepoznavanje svih potreba učenika i za provedbu psihopedagoških evaluacija kada je to potrebno.

### ***III.2. Nacionalna statistika***

Prema podacima iz institucionalnog tijela *Estadística de las Enseñanzas no Universitarias*, koji je pod upravom nadređenom državnog tijela odnosno ministarstva *Subdirección General de Estadística y Estudios del Ministerio de Educación, Cultura y*

*Deporte*, Španjolska ima 2,0% učenika s teškoćama (njih 173.797 od ukupnog broja učenika koji iznosi 8.101.473) (vidi Tablicu 1).

		<b>Postotak</b>
<b>Spol</b>	<i>Dječaci</i>	66.84
	<i>Djevojčice</i>	33.16
<b>Vrsta invaliditeta</b>	<i>Oštećenja sluha</i>	4.33
	<i>Motoričke teškoće</i>	7.71
	<i>Psihološke teškoće</i>	37.39
	<i>Oštećenja vida</i>	1.84
	<i>Razvojne teškoće</i>	17.45
	<i>Problemi u ponašanju</i>	22.35
	<i>Višestruke teškoće</i>	6.01
	<i>Drugo</i>	2.91

**Tablica 1**

U skladu s posljednjim izvještajima dvoje od njih troje djece s teškoćama su dječaci te je također Španjolska kao i Luxemburg, Italija i Velika Britanija zemlje u kojima postoji niži postotak učenika s teškoćama.

### ***III.3. Inkluzivne politke u Španjolskoj***

Obrazovni sustav u Španjolskoj uređuje sve potrebne resurse za učenike s privremenim ili trajnim teškoćama kako bi se mogli ostvariti ciljevi koji su zajamčeni svim učenicima.

Javna administracija daje učenicima svu potrebnu podršku od početka njihova obrazovanja odnosno od trenutka kada im je postavljena dijagnoza. Iz tog razloga treb auzeti u obzir kako je proces poučavanja učenika s teškoćama uvijek prilagođeno potrebama djeteta. Didaktički planovi vode programima koji se provode tako da se brine o potrebama i karakteristikama svakog djeteta. Nastavno postoji obrazovni prioriteti koji su stvoreni te također su promišljeni načini provedbe tih prioriteta.



Dokument o unapređenju kvalitete obrazovanja-LOMCE (The Act on the Improvement of the Quality of Education, 2013) promišlja o četiri tipa posebnih obrazovnih potreba i učenika s tim potrebama:

1. učenici s posebnim obrazovnim potrebama
2. učenici s izraženim sposobnostima ili nadareni učenici
3. učenici koji su se kasnije uključili u obrazovni sustav Španjolske
4. učenici sa specifičnim teškoćama učenja

Pored redoviti provjera i mjerenja koje se provode u okviru španjolskog obrazovnog sustava kako bi se odogovrilo na sve različitosti postoji još i sljedeće: uzastopne razine kurikularnog oblikovanja, uključivanje usvajanja službenog kurikuluma i opcionalnih mogućnosti za izbor određenih područja i predmeta, razine oblikovanja kurikuluma, organiziranje aktivnosti za jačanje i pružanje podrške u obrazovanju i specifično grupiranje.

Nakon provedbe uredovnih mjera vrednovanja uspješnosti obrazovnog sustava koje su pokazale da s ejoš uvijek nedovoljno odgovara na raznovrsne obrazovne potrebe pojedinog djeteta obrazovni sustav je počeo promišljati o čitavom nizu dodatnih praćenja i vrednovanja. Navedeno uključuje provjeravanje cjelovitosti poučavanja u školskoj godini, značajne promjene u kurikulumu, mjere pružanja podrške za učenike s teškoćama, raznovrsnost kurikuluma i prilagodba potrebama, te n akraju društveno zagantirani programi koji se provode.

### ***III.4. Inkluzivne politike u Kataloniji***

Autor Booth (2002) naglašava kako se inkluzivna edukacija sastoji od vrijednosti koji udružuje obje kulture u sebi, a to su obrazovne politike i učiteljske praktične načine poučavanja a koji trebaju osigurati da svi ljudi, neovisno o njihovom socio-ekonomskom ili kulturnom statusu i porijeklu i neovisno o njihovim sposobnostima, ostvaruju jednake mogućnosti obrazovanja. To naravno pomaže u stvaranju još jednakijih i poštenijih društava.

S namjerom stvaranja inkluzivnih kultura, Odjel za obrazovanje (Education Department) razumijeva kako je iznimno važno i nužno provoditi trajan i obnovljen

dijalog između obitelji i njezine okoline. Razvoj inkluzivnih politika u centrima se temelji na razvoju škole za sve učenike. Škole trebaju organizirati adekvatne i potrebne resurse kako bi se mogla posvetiti pažnja na različitosti unutar obrazovnih programa, a koje u isto vrijeme uzima u obzir sudjelovanje učenika i njihovih obitelji kao središnji dio razvoja i napretka programa. U provedbi tih planova postoje vrednovanja i podrška koja nastoji minimalizirati postojeće prepreke na koje može naići učenik s teškoćama.

Inkluzivne prakse su odraz inkluzivne politike i kulture. Razvoj ove inkluzivne prakse se temelji na dva aspekta:

- provođenje resursa odnosno usluga za proces učenja i mobilizacija usluga za promoviranje fleksibilnih obrazovnih projekata unutar koji postoji uzajamna odgovornost svih uključenih u tim za poučavanje
- organiziranje aktivnosti u učionicama na način da se potiče samostalnost i suradničko učenje među učenicima.

### **Reference**

1. Booth, T. & M. Ainscow (2002). Index for inclusion. Developing learning and participation in schools. Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE). <http://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20English.pdf>
2. LOMCE, L. G. E. LLEI GENERAL DE L'EDUCACIÓ (1970).
3. Fernández-González, N. (2015). PISA como instrumento de legitimación de la reforma de la LOMCE. *Bordón. Revista de Pedagogía*.
4. González Fernández, Y. (2016). Discapacidad y educación en la enseñanza obligatoria: percepciones docentes sobre el alumnado. ODISMET.

## VI. OPĆE INFORMACIJE O PORTUGALU

S etičkog i pravnog gledišta, Ustav Portugalske Republike (članci 67, 69 i 70) obvezuju društvo i državu da pruže zaštitu obitelji, djeci i mladima, s ciljem njegovog sveukupnog razvoja, i određuje posebno pravo za zaštitu siročadi, napuštene djece ili djece lišene tipičnog obiteljskog okruženja. Dakle, postoje tri razine intervencije za različite vrste institucija, koje će biti navedene u nastavku, s različitim i / ili zajedničkim odgovornostima.

U okviru bitnih aspekata za provedbu Intervencijskih programa radimo prema osnovi "... obitelj je prva zajednica u kojoj se odvija razvoj djeteta i učenje, čime je središnji interes na području rane intervencije u dječjoj dobi ...» (Sanguinho, 2011), zbog čega se provodi sve više nacionalnih programa rane intervencije (IP). Svaka nacionalna ili regionalna jedinica koja promiče ili sudjeluje u intervencijskim programima koji uključuju djecu ili mlade mora poštivati devet (9) načela na kojima se temelji bilo koja inicijativa, kako slijedi:

1. djelovanje prvo mora biti usmjereno prema najboljem interesu djeteta i mlade osobe, ne dovodeći u pitanje druge legitimne interese;
2. privatnost, koja se odnosi na poštivanje intimnosti i prava slikanja djeteta ili mlade osobe;
3. intervencija, trebalo bi se provoditi što je ranije moguće, čim se pokaže rizik za razvoj teškoća
4. minimalna intervencija, čime se osigurava uključivanje samo stručnjaka potrebnih za promicanje prava i zaštite djeteta ili mlade osobe u opasnosti;
5. proporcionalna i trenutna intervencija, osigurava da se njezina provedba odvija u skladu s načelima razumnosti i neposrednog trenutka do donošenja odluka, minimalno utječući na život djeteta, mlade osobe i obitelji;
6. poticanje roditeljske odgovornosti, što znači da je intervencija usmjerena na roditeljsko preuzimanje odgovornosti prema djetetu ili mladima;

7. obavezne informacije, što znači da treba imati na umu da se dijete, mlada osoba, roditelji, zakonski zastupnik ili skrbnik mora obavijestiti o njihovim pravima, razlozima koji određuju intervenciju i način na koji će se ta intervencija provoditi;
8. sudjelovanje u aktivnostima, određivanje aktivnosti u kojima treba sudjelovati dijete, mlada osoba, zakonski zastupnik ili skrbnik;
9. supsidijarnost / stupnjevi intervencije u društvu, u prvom stupnju bi za pitanja djece i mladih trebala biti nadležna tijela zadužena za djecu i mlade, u drugom stupnju Nacionalni odbori za promicanje prava i zaštite djece i mladih (CPCJ) i, u trećem stupnju, sudovi.

Sve nabrojano čini skup nužne i globalne brige za otkrivanje i podršku, smatraju se od ključne važnosti od strane svih institucija na ovom području.

Portugal, službeno je Portugalska Republika i jedinstvena je suverena zemlja smještena u jugozapadnoj Europi, čiji se teritorij nalazi u zapadnom dijelu Iberijskog poluotoka u arhipelagu na Sjevernom Atlantiku. Portugalski je teritorij na sjeveru i istoku graniči sa Španjolskom, a na jugu i zapadu izlazi na Atlanski ocean. Sastoji se od kontinentalnog dijela i dvije autonomne regije: Azori i Madeiri arhipelag. Portugal je najzapadnija država na europskom kontinentu. Ime zemlje dolazi iz drugog po veličini grada, Porto, čiji je latinski keltski naziv Portus Cale. Portugal je razvijena zemlja, s vrlo visokim s indeksom ljudskog razvoja (HDI). Zemlja je na 19. mjestu u kvaliteti života (2005.), ima jedan od najboljih zdravstvenih sustava na svijetu, a također je jedna od najmirnijih nacija u svijetu. Član je Ujedinjenih naroda (UN), Europske unije (uključujući eurozonu i šengensku zonu), Sjevernoatlantskog saveza (NATO), Organizacije za gospodarsku suradnju i razvoj (OECD) zemalje portugalskih govornika (CPLP). Portugal također sudjeluje u nekoliko mirovnih misija Ujedinjenih naroda. Službeni jezik Portugalske Republike je portugalski, usvojen 1290. godine odlukom kralja D. Dinisa, s više od 210 milijuna izvornih govornika. To je peti najrašireniji jezik na svijetu i treći najčešće govoreni u zapadnom svijetu. To je službeni jezik Angole, Brazila, Cape Verde, Gvineja Bissau, Mozambika i Sao Tome i Principe, a službeni jezik zajedno s drugim službenim jezicima u Timor-Leste, Makao i Ekvatorijalna Gvineja. Također ima službeni

status u Europskoj uniji, Uniji južnoameričkih naroda (UNASUR), Zajedničkom tržištu južne (Mercosur) i Zajedničkom tržištu južne (Mercosur) i Afričkoj uniji. Na razini religije, Portugalski Ustav jamči vjersku slobodu i jednakost među religijama, unatoč Concordatu koji privilegira Katoličku crkvu u različitim dimenzijama društvenog života.

Postoji više velikih gradova u Portugalu, Lisabon (ima oko 500,000 stanovnika – 3 milijuna stanovnika živi u području Lisabona) je glavni grad od trinaestog stoljeća (smješten je u Coimbri). Najveći je grad u državi, glavni ekonomsko središte, u njemu su glavna luka i aerodrom. Drugi važni gradovi su Oporto (u njemu živi oko 240,000 stanovnika, 1,5 milijun u Velikom Portu). Drugi je najveći grad i ekonomski centar. Aveiro (ponekad ga nazivaju „portugalska Venecija“), Braga („Grad nadbiskupa“), Chaves (povijesni stoljetni grad), Coimbra (s najstarijim sveučilištem u zemlji), Guimaraes („Grad-kolijevka“), Evora („Grad – muzej“), Setubal (treća najveća luka), Portimao (luka za kruzere i sjedište AIA), Faro i Viseu.

#### **IV.1. Opis situacije i položaja roditelja djece s teškoćama**

Obitelji nije glavni fokus na dijagnozi i intervenciji. U stvari, u Portugalu, aktivnosti na razini obitelji, osobito s djecom s teškoćama, počinju od svih institucija koje rade u izolaciji ili u multidisciplinarnih timova. Provede se aktivnosti koje signaliziraju, prate, štite i interveniraju u obiteljima s djecom s teškoćama. Ovaj proces je razvijen kako je prezentirano u sljedećim poglavljima.

#### **IV.2. Nacionalne statistike**

Zbog usvojene metodologije, a u svrhu lakšeg razumijevanja, podaci koji će ovdje biti prikazani su novi i dobiveni iz portugalskih institucija koje su odgovorne za zaštitu djece i mladih u riziku, odnosno s teškoćama.

Kada analiziramo obiteljske prilike mladih u praćenju možemo primijetiti dvije stvari:

- Visoki udio mladih potječe iz obitelji s jednim roditeljem (36,5%) ili ponovno okupljene (13,4%) obitelji, što je visoko iznad postojećeg nacionalnog postotka u općoj populaciji.

- Iako je taj broj u opadanju, broj skrbnika (obitelji/roditelja) čiji prihod ovisi o socijalnoj pomoći (14%) ili prihod za nezaposlene ili mirovinu (12,8%) što je vrlo visok broj u odnosu na opću populaciju

Broj djece u praćenju sustavno raste od 2007. Samo je između 2010. i 2011. zabilježen blagi pad broja djece s teškoćama. U godini u kojoj je učinjena revizija, zabilježeno je 2339 djece manje nego u 2015, što odgovara padu od 3,2%. Potrebno je Nacionalno povjerenstvo za praćenje i promociju prava i zaštitu djece i mladih upitati koje su to teškoće koje su u porastu.

U 2016. je Nacionalnom povjerenstvu za praćenje i promociju prava i zaštitu djece i mladih upućeno 39194 djece i mladih u riziku. Uputili su ih javne i privatne ustanove i građani. Treba napomenuti da postoji porast od 148 slučajeva fizičkog zlostavljanja i 101 slučaj seksualnog zlostavljanja u odnosu na 2015.

Uspoređujući glavne čimbenike rizika koji su prijavljeni tijekom posljednjih šest godina (2011-2016), ističemo sljedeće:

- Najčešće prepoznat čimbenik rizika od 2012. bila je izloženost ponašanju koja može kompromitirati dobrobit i razvoj djeteta. Ovaj čimbenik rizika je imao eksponencijalni rast od 12% bodova u posljednjih šest godina; Zanimljivo, koje je do 2012. bilo najčešće prepoznat čimbenik rizika, smanjuje se u postotku, ali se u apsolutnim brojevima blago povećava od 2014. godine; Stanje rizika na pravo na obrazovanje značajno se smanjilo u postotnim vrijednostima od 2014 .; Situacija rizika CJACABED je porasla u postotku i apsolutnim vrijednostima.

Međutim, postoje dva aspekta koja vrijedi spomenuti:

- U četvrtoj kategoriji, CJACABED (dijete / mlada osoba s ponašanjima koja utječu na dobrobit i razvoj), subkategorija "ozbiljna ponašanja asocijalnog i / ili neiskusnog" broji 1492 (25,1% ukupno), a prepoznato je čak 440 situacija ubijanja (7,4% od ukupnog broja).

Zaštita djece: Dijagnostika i provedene mjere - Godine 2016., nakon procjene djece i mladih dijagnosticirano je 35 950 čimbenika rizika koje potkrepljuju provedbu mjera promicanja i zaštite.

## Čimbenici invaliditeta ili teškoće

U opisivanju djece s teškoćama postoje dvije posebne skupine koje su posebno ranjive, djeca s teškoćama u razvoju i djeca s mentalnim problemima. Ova djeca imaju pravo na praćenje u skladu s preporukama Odbora za prava djeteta Vijeća Europe, trećeg i četvrtog periodičnog izvješća Portugala o važnosti potpore nediskriminaciji i socijalnoj uključenosti djece s teškoćama i djece s mentalnim problemima. Konačno, 980 (1,4%) od svih 71 016 djece u praćenju, identificirano je kao s teškoćama i/ili problemima.

Tablica 1. Broj djece i mladih prema vrsti teškoće

<b>Vrsta teškoće</b>	<b>Ukupno</b>	<b>%</b>
Intelektualne teškoće	345	35,2
Drugo	128	13,1
Problem govora	110	11,2
Drugi psihološki problem	65	6,6
Cerebralna paraliza	56	5,7
Višestruke teškoće	55	5,6
Oštećenja sluha	48	4,9
Tjelesne teškoće	41	4,2
Oštećenja vida	40	4,1
Opće, senzoričke i druge teškoće u funkcijama	29	3,0
Mišićno koštani problem	27	2,8
Bez informacija	19	1,9
Oštećenja drugih organa	14	1,4
Estetska oštećenja	3	0,3
	980	100,0

U CPCJ (2017). Relatório de Avaliação da Atividade das CPCJ – 2016. Maio 2017

### IV.3. Inkluzivne politike u Portugalu

U Portugalu su 1999. godine od strane Skupštine Republike donesena dva nova zakona o djeci i mladima, koji ne isključuju roditelje i obitelji:

- Zakon o zaštiti djece i mladih u riziku (Zakon br. 147/99, od 1. rujna, Ministarstvo rada i socijalne solidarnosti, izmijenjen Zakonom br. 31/2003 od 22. kolovoza), i
- Zakon o odgoju i obrazovanju (Zakon br. 166/99 od 14. rujna, Ministarstvo pravosuđa).

Ova dva zakona stupila su na snagu 1. siječnja 2001. U ova dva zakona pojmovi "djeteta i mlade osobe" predstavljaju novi pristup u području prava, budući da ovi zakoni predviđaju da je dijete ili mlada osoba "osoba mlađa od 18 godina ili osoba mlađa od 21 godine koja traži nastavak intervencije pokrenute prije nego što navrší 18 godina života" (članak 5. ZKP-a). Temeljem tih zakona - a osobito na osnovu Zakona o zaštiti djece i mladih u riziku - mjere promicanja i zaštite u Portugalu su:

- a) podrška roditeljima;
- b) podrška drugim članovima obitelji;
- c) povjerenje stručne osobe;
- d) podrška samostalnog življenja;
- e) udomiteljstvo;
- f) domski smještaj;
- g) povjerenje osobi izabranoj za usvajanje ili instituciji radi budućeg usvajanja (potonji je definiran Zakonom br. 31/2003 od 22. kolovoza).

Što se tiče praktične provedbe, a uzimajući u obzir Zakon o zaštiti djece i mladih u riziku, od presudne je važnosti činjenica da je zaštita djece i mladih i promicanje njihovih prava zakonska odgovornost 3 dionika:

#### 1. Dionici s kompetencijama u području djetinjstva i mladosti

#### 2. Odbori za zaštitu djece i mladih

#### 3. Sudovi

1. Dionici s kompetencijama u području djetinjstva i mladeži (ECMIJ) moraju u okviru svoje misije promicati primarne i sekundarne preventivne akcije, posebice definiranjem lokalnih planova djelovanja za djecu i mladež, s ciljem



promicanja, zaštite i provedbe prava djece i mladih (članak 6. ZKP-a). Kako interveniraju? Oni procjenjuju, dijagnosticiraju i interveniraju u situacijama rizika i opasnosti; Provode neophodne i odgovarajuće intervencijske strategije za smanjenje ili uklanjanje čimbenika rizika; Prate dijete, mladu osobu i njihovu obitelj u okviru izvršenja definiranog intervencijskog plana (članak 7. ZKPP-a). Nadalje, obavljaju promidžbu i zaštitne mjere koje primjenjuje Odbor za zaštitu ili Sud i sastavlja i ažurira registar koji bi trebao sadržavati sažeti opis izvedenih postupaka i odgovarajuće rezultate.

Nacionalni plan rane intervencije provode dionici s kompetencijama u području djetinjstva i mladih (ECMIJ): Drugim riječima, Zakon br. 281/2009 uvodi u Portugalu Nacionalni sustav rane intervencije u djetinjstvu (SNIPI) o "organiziranom skupu institucionalnih subjekata obiteljske prirode, s ciljem osiguranja uvjeta za razvoj djece s tjelesnim teškoćama ili teškoćama koje ograničavaju osobni i društveni rast i njihovo sudjelovanje u aktivnostima tipičnim za dob kao i kod djece s ozbiljnim rizikom od kašnjenja u razvoju. "To je integrirana mjera podrške koja se fokusira na dijete i obitelj kroz provedbu preventivnih aktivnosti u okviru obrazovanja, zdravstva i socijalne akcije“.

Što je zapravo taj nacionalni plan?

- Skup akcija, koji se sastoji od više profesionalnih timova i intervencijskih mjesta (ELI) namijenjenih obiteljima s djecom od rođenja do šest godina, a koji ima za cilj osigurati uvjete za pravilan razvoj. Program intervencije u ranom djetinjstvu (IPI) ima za cilj stvoriti uvjete koji olakšavaju cjelokupan razvoj djeteta; stvoriti uvjete za interakciju između djeteta i obitelji, jačajući njihove vještine i sposobnosti; sustavno davati podršku djeci i obitelji, optimizirati postojeće resurse u zajednici i stvoriti formalne i neformalne mreže podrške. Treba napomenuti da je uključivanje roditelja ključ za razvoj djeteta s obzirom da obitelj mora sudjelovati u svim fazama intervencijskog procesa, usredotočujući se na vještine svoje djece i stvarajući perspektivu za budućnost.

2. Odbori za zaštitu djece i mladih su službene institucije s funkcionalnom autonomijom za promicanje prava djeteta i mlade osobe ili zaustavljanje situacija koje mogu utjecati na njihovu sigurnost, zdravlje, obuku, obrazovanje ili puni

razvoj. Funkcioniranje Odbora za zaštitu djece i mladih uređeno je Zakonom 147/99 od 1. rujna. Stoga i sukladno zakonu, Odbor za zaštitu djece i mladih ima odgovornost - kad god nije moguće dionicima s kompetencijama u području djetinjstva i mladih - intervenirati kako bi se izbjegla opasnost, spriječiti ili ukinuti situacije koje bi mogle utjecati na sigurnost, zdravlje, edukaciju, obrazovanje i cjelovit razvoj djece (Zakon br. 147/99, od 1. rujna, članci 8. i 12.). U Portugalu je već djeluje 309 odbora za zaštitu djece i mladih, a uskoro će početi s radom šest odbora, kako bi se postiglo potpuno pokrivanje nacionalnog teritorija.

Sustav nacionalne skrbi za djecu i mlade koji su u opasnosti organiziran je po strukturi koja uključuje, u skladu sa zakonom, tri različite razine: 1) hitnu skrb; 2) privremenu njegu i 3) produženu njegu.

Nacionalni plan djelovanja za socijalnu uključenost (PNAI) definiran je u okviru Europskog procesa socijalnog uključivanja, referentni je dokument za usmjeravanje intervencije potrebne u nacionalnom procesu socijalne uključenosti. U tom kontekstu, prvenstveno prevenira situacije socijalne isključenosti koje utječu na djecu, te postavlja prioritet promicanja i zaštite prava. Da bi djetinjstvo postiglo nacionalni prioritet, XVII. Portugalska vlada uspostavila je Inicijativu za djecu i adolescente (INIA), kojom se nastoji definirati plan djelovanja za zaštitu univerzalnih prava djece.

Među mjerama koje su posebno usmjerene na sustav institucionalne skrbi u posljednjem desetljeću, valja napomenuti:

- Priručnik o najboljim praksama - vodič za kućnu njegu djece i mladih, namijenjen voditeljima, stručnjacima, djeci, mladima i njihovim obiteljima, CID (2005).
- Plan DOM - izazovi prilike i promjene (2007)
- Plan SERE + (za senzibiliziranje, angažiranje, obnovu, nadu, VIŠE) (2012)

#### **IV.4. Programi podrške za roditelje u Portugalu**

Zakladi Calouste Gulbenkian su djeca mladi u riziku na vrhu liste prioriteta. U razdoblju od četiri godine (2008.-2011.) pružali su potporu obiteljima s djecom i

mladima u riziku, provođenjem projekata edukacije roditelja, shvaćenom kao preventivnom mjerom protiv institucionalizacije.

Portugal trenutno "provodi akcije svijesti i prevencije", kao što su npr. Radnje pod Project Tecer a Prevenção (PTP) ili Mjesec za sprečavanje zlostavljanja djeteta (MPMTI).

Kako bi se na nacionalnoj razini stvorile prilike za informiranje, senzibiliziranje i refleksiju - sveobuhvatno i s velikim utjecajem - svi oni koji su uključeni u obrazovanje, od institucija do roditelja i odgajatelja, razvijaju nekoliko aktivnosti uz sudjelovanje.

Tijekom ove godine u tim aktivnostima sudjelovalo je 1263 dionika/institucija na nacionalnoj razini s naglaskom na visokom sudjelovanju općina, škola, IPSS-a i zdravstvenih službi.

### **Promicanje prava i prevencije rizika**

Aktivnosti na području promicanja prava i sprječavanja rizika, koje su razvili svi Odbori za zaštitu djece i mladih diljem zemlje vršeći ovlasti koje su im dodijeljene člankom 18. LPCJP-a uglavnom su usmjerene na provedbu Projekta Tecer a Prevenção (PTP) i Mjeseca za sprečavanje zlostavljanja djeteta (MPMTI), od 2008. i 2010. Godine 2016. Odbor za zaštitu djece i mladih je pratio 34 497 djece i mladih u promidžbenim i zaštitnim mjerama, što odgovara 47,8% od ukupnog broja djece i mladih koji se prate. Najviše se primjenjuje mjera "podrška roditeljima", s 27 060 slučajeva (78,4% ukupnih mjera). Mjere "podrška drugom članu obitelji" slijedile su 3427 (9,9%), a mjere "stambene kuće" primijenjene su na 3242 slučaja (9,4%).

Analiza mjera provedenih na nacionalnoj razini, kako je prikazano u tablici 2, pokazuje da se najčešće provodila mjera potpore roditeljima (78,4%). Sljedeće su, prema silaznom redoslijedu, podrška ostalim članovima obitelji (9,9%), stambenoj skrbi (9,4%), povjerenju pouzdanoj osobi (1,4%), podrška za samostalan život (0,6%) i udomiteljska kuća 0,3%).

Tablica 2 – Provođene mjere u odnosu na životnu dob

Podrška	N/R	0 m 5 g	6 m 10 g	11 m 14 g	15 m 21 g	ukupno	%
Podrška roditeljima	274	4942	5588	6308	9948	27060	78,4
Podrška drugim članovima obitelji	22	760	696	769	1180	3427	9,9
Povjerenje stručne osobe	3	71	78	122	193	467	1,4
Podrška samostalnog življenja	4			1	202	207	0,6
Udomiteljstvo	1	12	17	26	38	94	0,3
Domski smještaj	19	483	377	682	1681	3242	9,4
	323	6268	6756	7908	13242	34497	100

Iz CPCJ. (2017). *Relatório de Avaliação da Atividade das CPCJ - 2016. Maio 2017*

Analiza 27 060 provedenih mjera podrške roditeljima pokazuje da se broj primijenjenih mjera povećava u izravnoj mjeri s povećanjem dobi djece i mladih. Dobna skupina od 15 do 21 godine - 36,8% od ukupne ove mjere - ističe se značajna za razlika u odnosu na dobne skupine od 0 do 5 godina, koje broje 18,3%. U raspodjeli po spolu, prevladavaju djeca i mladi muškog spola (56,3%, 15 225).

Sve u svemu, ovo je slika dijagnostičkih i intervencijskih projekata osmišljenih za roditelje i djecu s teškoćama.

### Reference

1. Ager, A. (2013). Annual Research Review: Resilience and child well-being – public policy implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(4), 488-500. doi:10.1111/jcpp.12030.
2. Blacher J, McIntyre LL. (2006). Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50(Pt 3):184–198

3. Choi, E. K., & Yoo, I. Y. (2015). Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 21(5), 532-541. doi:10.1111/ijn.12321
4. Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens. (2017). Relatório de Avaliação da Atividade das CPCJ – 2016. Comissões de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ). Maio 2017.
5. Coutinho, J., Ribeiro, E., Ferreirinha, R., Dias, P. (2010). Versão portuguesa da Escala de Dificuldades de Regulação Emocional e sua relação com sintomas psicopatológicos. *Rev Psiq Clín.* 2010;37(4):145-51.
6. Cunha, Sandra, (2012), “A tomada de decisão na Proteção à Infância. Como decidimos o que é o Supremo Interesse da Criança?”, Atas do VII Congresso Português de Sociologia: Sociedade, Crise e Reconfigurações, Porto, Associação Portuguesa de Sociologia.
7. Decreto-Lei nº 332-B/2000 de 30 de Dezembro. Regulamentação da Lei de Proteção às Crianças e Jovens em Risco. DIÁRIO DA REPÚBLICA — I SÉRIE-A Nº 300 — 30 de Dezembro de 2000.
8. DeLambo D., Chung W, Huang W. (2011). Stress and age: a comparison of Asian American and Non-Asian American parents of children with developmental disabilities. *J Dev Phys Disabil.* 23:129–141. doi: 10.1007/s10882-010-9211-3.
9. Diener, E. & Suh, E. (2003). National differences in subjective well-being. In Kahneman, Diener & Schwarz (Eds.), *Well-being: The foundations of hedonic psychology* (pp. 434-450). New York: Russell Sage Foundation.
10. Diener, E., Oishi, S., & Lucas, E. (2003). Personality, culture and subjective wellbeing: Emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review Psychology*, 54, 403-425. doi: 10.1146/annurev.psych.54.101601.145056.
11. Diener, E., Scollon, C. & Lucas, R. (2003). The evolving concept of subjective well-being: The multifaceted nature of happiness. *Advances in Cell Aging and Gerontology*, 15, 187-219, doi: 10.1007/978-90-481-2354-4\_4.
12. Diener, E., Suh, E. & Oishi, S. (1997). Recent findings on subjective well-being. *Indian Journal of Clinical Psychology*, 24 (1), 25-41.

13. Galinha, I. (2008). Bem-estar subjectivo: factores cognitivos, afectivos e contextuais. Quarteto: Coimbra.
14. Huang, C.-Y., Yen, H.-C., Tseng, M.-H., Tung, L.-C., Chen, Y.-D. and Chen, K.-L. 2014. Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1383–1390
15. Jesus, N. (2006). Bem-estar em Psicologia da Saúde. In Leal, I. (coord.), *Perspectivas em Psicologia da Saúde* (pp. 81-87). Coimbra: Quarteto.
16. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2006;50(Pt 3):172–183. Lei n.º 23/2017 de 23 de maio. Terceira alteração à Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo, aprovada pela Lei n.º 147/99, de 1 de setembro, alargando o período de proteção até aos 25 anos. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 99 — 23 de maio de 2017.
17. Lee, J. K. & Chiang, H. (2017): Parenting stress in South Korean mothers of adolescent children with autism spectrum disorder, *International Journal of Developmental Disabilities*, DOI: 10.1080/20473869.2017.1279843
18. Lei n.º 4/2015. Procede à primeira alteração à Lei Tutelar Educativa, *Diário da República* n.º 10/2015, Série I de 2015-01-15, Ministério da Justiça.
19. Lei n.º 142/2015 de 8 de setembro. Segunda alteração à Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo, aprovada pela Lei n.º 147/99, de 1 de setembro. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 175 — 8 de setembro de 2015.
20. Lei n.º 31/2003, de 22 de agosto. Medidas de promoção e proteção. Ministério do Trabalho e da Solidariedade.
21. Lei n.º 147/99, de 1 de setembro. Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo.
22. Lei n.º 166/99, de 14 de setembro. A Lei Tutelar Educativa entrada em vigor no dia 1 de janeiro de 2001, Ministério da Justiça.

23. Lei nº 98/98 de 18 de Abril. Criação da Comissão Nacional de Proteção das Crianças e Jovens em Risco, Diário da República — I Série - A, nº 91, 18-4-1998. Ministério do Trabalho e da Solidariedade.
24. Lucas, R., Diener, E. & Suh, E. (1996). Discriminant validity of well-being measures. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 616-628. doi: 10.1037/0022-3514.71.3.616.
25. Mixão, M., Leal, I., e Maroco, J. (2007). Escala de Stress Parental. In I. Leal (Ed.). *Avaliação em Sexualidade e Parentalidade*, 199-210. Porto: Livps
26. Ng Deep, C. A. & Leal, I. (2012). Adaptation of “The Resilience Scale” for the adult population of Portugal. *Psicologia*, 23 (2), 417-433. doi:10.1590/S0103-65642012005000008.
27. Simões, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 26(3), 503-515.
28. Simões, A., Ferreira, J., Lima, M., Pinheiro, M., Vieira, C., Matos, A. & Oliveira, A. (2003). O bem-estar subjectivo dos adultos: um estudo transversal. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 37 (1), 5-30.
29. Smith, A. M., & Grzywacz, J. G. (2014). Health and Well-being in Midlife Parents of Children with Special Health Needs. *Families, Systems & Health : The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 32(3), 303–312. <http://doi.org/10.1037/fsh0000049>
30. Su R., Tay L, Diener E. (2014). *Appl Psychol Health Well Being*. 2014 Nov;6(3):251-79. doi: 10.1111/aphw.12027. Epub 2014 Jun 12.
31. UNICEF (1989). A Convenção sobre os Direitos da Criança 20 de Novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990.
32. Veiga-Branco, A. (2007). Competência Emocional em Professores. In. A.A. Candeias, & L.S. Almeida (Coord), *Inteligência Humana: Investigação e aplicações* (p. 361-379). Coimbra: Quarteto.
33. Walsh, F. (2012). *Strengthening family resilience* (3rd Ed). New York: Guilford.
34. Wiener, J., Biondic, D., Grimbos, T. and Herbert, M. 2016. Parenting stress of parents of adolescents with attention - deficit hyperactivity disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 44, 561–574. doi:10.1007/s10802-015-0050-7

## V. OPĆE INFORMACIJE O HRVATSKOJ

Hrvatska je cjelovita parlamentarna ustavna republika i prekrasna zemlja (zemlja tisuću otoka), smještena u jugoistočnom dijelu Europe na području 56.594 km<sup>2</sup> (21.851 četvornih kilometara). Ima prekrasan krajolik, bogatu kulturu i tradiciju. Hrvatska ima 4,224 milijuna ljudi koji su članovi različitih etničkih skupina: 90,4% Hrvata, 4,4% Srba i 5,2% drugih (Bosanci, Mađari, Talijani, Slovenci, Nijemci, Česi, Romani i drugi). Djeca i adolescenti čine 21,1% ukupne procijenjene populacije - relativno mali udio djece u ukupnoj populaciji. Natalitet i prirodna inkrementalna stopa ukazuju na to da hrvatsko društvo raste i da se stanovništvo stalno smanjuje.

Postoje velike razlike u gustoći naseljenosti i razvoju među hrvatskim regijama, jer se većina stanovništva koncentrira u četiri županijska centra: Zagreb, Split, Rijeka i Osijek.

Glavni grad Hrvatske je Zagreb, a službeni je hrvatski jezik. Ukupni BDP u Hrvatskoj iznosi 59.911,00 milijardi dolara (2015.) i BDP po glavi stanovnika: 13.994,00 dolara. Valuta u Hrvatskoj je kuna (HRK).

### V.1. Opis situacije roditelja djece s teškoćama

Prevalencija djece s teškoćama u razvoju u općoj populaciji djece iznosi 4,4%. (Benjak, 2017). To također znači da može postojati oko 4% roditelja djece s teškoćama u razvoju u općoj populaciji roditelja u Hrvatskoj. Činjenica je da su ti roditelji ranjiva skupina s nekim specifičnim potrebama. Postoje razlike u obiteljima u odnosu na dob djece.

"Mlade" obitelji s malom djecom s teškoćama u razvoju često su pune očekivanja, aktivne i usredotočene na pružanje najbolje moguće usluge podrške svojoj djeci. Zakon iz 2012. godine regulira ranu intervenciju, iako je obrazovanje za ranu intervenciju otpočeo oko šest godina ranije. Ipak, postoji velika razlika u broju, raznolikosti, kvaliteti i dostupnosti usluga između Zagreba i drugih velikih gradova u usporedbi s malim gradovima i ruralnim i / ili udaljenijim dijelovima Hrvatske (npr. otoci). Zato roditelji



izražavaju osjećaj frustracije i nezadovoljstva zbog nedostatka informacija, kao i zbog nespojivosti i slabe koordinacije između usluga (Pećnik i sur., 2013).

Nadalje, nekoliko je studija pokazalo da roditelji iskazuju nedostatak podrške ne samo za svoju djecu nego i za njih u smislu psihološke i emocionalne podrške, osobito u razdoblju tijekom i poslije postavljanja dijagnoze djetetu (Leutar & Štambuk 2007, Milić Babić & Leutar 2014., Pećnik i sur., 2013).

Roditelji su također pokazali nezadovoljstvo neprofesionalnim stavovima stručnjaka prema njima. (Milić Babić & Leutar 2014.).

Rezultati jedne studije pokazuju da roditelji djece s teškoćama u razvoju primaju prvenstveno podršku članova obitelji, kolega, crkve, nevladinih organizacija i konačno socijalnih radnika iz Centra za socijalnu skrb (Leutar & Štambuk, 2007).

Tijekom školske dobi roditelji kažu da nedostaje podrška od škole, osobito ističu nesporazum i slabu komunikaciju s učiteljima. Majke su kao razlog rastave braka navode nedostatak uloge oca i prijenos odgovornosti s oca na majku. Majke navode da su očevi nedovoljno angažirani s djecom s teškoćama u razvoju. Unatoč činjenici da većina majki izjavljuje da imaju podršku od supružnika, majke nose većinu tereta. Ne samo da majke podržavaju svoju djecu u procesu učenja i rehabilitacije, nego i zagovaraju svoja prava (Veldić 2012. prema Igrić i dr., 2014)

S druge strane roditelji u "starim" obiteljima sa starijim osobama s invaliditetom često su izolirani, iscrpljeni, umorni, stari i katkad bolesni. Postoji ozbiljan nedostatak usluga za starije osobe s invaliditetom i njihove obitelji. Oni se oslanjaju na vlastite snage. Dobivaju podršku od bliskih članova obitelji ili susjeda. Zbog starenja imaju sve manje energije da svoju djecu vode na programe u Centre za dnevnu skrb ili nevladine udruge, ako uopće postoji ta mogućnost. Najveća im je briga kako osigurati skrb svojoj djeci kad se više ne budu mogli sami brinuti za njih ili kad umru (Wagner Jakab, al., 2016.).

Svijest o važnosti pružanja podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj raste. Sve je više usluga podrške, ali još uvijek nedovoljno. Ipak, nedostaje usluga za braću i sestre, kao i za bake i djedove djece s teškoćama u razvoju. Vrlo je

važno razvijati kontinuiranu i sustavnu emocionalnu podršku cijelim obiteljima djece s teškoćama u razvoju.

## V.2. Nacionalne statistike

Podaci iz 2017. godine (Benjak, 2017) pokazuju da Hrvatska ima 4.224 milijuna građana. U Hrvatskoj živi 511.850 djece s teškoćama u razvoju i odraslih osoba s invaliditetom, od toga je 307.934 muškaraca (60%) i 203.916 žena. Dječaka s invaliditetom je također više (24.278) nego djevojaka (14.777). U odnosu na svu populaciju djece u Hrvatskoj prevalencija djece s teškoćama u razvoju iznosi 4,4%. Najveći broj djece s invaliditetom (29%) živi u Gradu Zagrebu i Splitskoj Dalmatinskoj županiji. Ipak, kada usporedimo udio djece s teškoćama u razvoju u odnosu na sve građane u županiji, možemo zaključiti da je najveći udio djece s teškoćama u razvoju u Koprivničko-križevačkoj županiji.

Većina djece u Hrvatskoj ima višestruke teškoće (43,1%), kao što je prikazano u tablici 1. Većina djece s višestrukim invaliditetom ima intelektualne teškoće. Intelektualne teškoće se nađu u 16,3% djece, gdje 49% od te djece ima blage intelektualne teškoće.

Tablica 1. Učestalost pojedinih vrsta teškoća u djece s teškoćama u razvoju

Vrsta teškoće	Broj djece	Učestalost (%)
Oštećenje vida	969	3,0
Oštećenje sluha	1069	3,3
Specifični poremećaji govora	12078	37,6
Poteškoće u lokomotornom sustavu	1746	5,4
Oštećenja središnjeg živčanog sustava	6035	18,8
Oštećenja perifernog živčanog sustava	363	1,1
Oštećenja drugih organa	2847	8,9
Intelektualne teškoće	5246	16,3
Emotivni i poremećaji ponašanja	3221	10
Pervazivni razvojni poremećaj	1257	3,9
Kongenitalne anomalije i kromosomopatije	2662	14,6

Višestruke teškoće	8673	43,1
--------------------	------	------

Najčešća dijagnoza oštećenja središnjeg živčanog sustava su distonija u 2161 djece; cerebralna paraliza (1627 djece) i epilepsija u 1510 djece. Najčešća kromosomopatija je sindrom Down u 675 djece.

Prema dostupnim statističkim podacima, petero djece s invaliditetom pokušala su samoubojstvo, 36 ih je zlostavljano. Prema dostupnim podacima 21555 djece s invaliditetom u Hrvatskoj uključena su u obrazovni proces. Djeca se najčešće obrazuju u inkluzivnim uvjetima s individualiziranim planom. Uglavnom su to djeca s posebnim jezičnim smetnjama, oštećenjem vida ili sluha, teškoćama u učenju, višestrukim teškoćama i intelektualnim teškoćama.

Djeca s invaliditetom uglavnom žive u obitelji (97,5%), od kojih su neke udomiteljske (0,6%), a 275 djece s teškoćama u razvoju žive unutar ustanova.

### **V.3. Inkluzivno obrazovanje u Hrvatskoj**

Uključivanje zahtijeva odgovaranje na raznolikost potreba među svim učenicima kroz povećanje sudjelovanja u učenju, kulturama i zajednicama, te smanjenje isključivanja iz i unutar obrazovanja. To uključuje promjene u sadržaju, pristupima, strukturama i strategijama koje proizlaze iz zajedničke vizije za svu djecu i vjerovanje da je odgovornost redovnog sustava obrazovanje svih (UNGEI, 2010). Uključivanje podrazumijeva prilagodbu i otvorenost obrazovnog sustava svim učenicima, bez obzira na vrstu i stupanj težine, kulturu kojoj pripadaju, jezik ili bilo koju drugu moguću razliku.

Inkluzivno obrazovanje u Hrvatskoj je u procesu razvijanja sposobnosti škole da se prilagodi svim učenicima. Sustav obrazovanja u Republici Hrvatskoj potiče uključivanje na svim razinama obrazovanja sve djece i mladih ljudi - uključujući djecu s teškoćama u razvoju, djecu pripadnike nacionalnih manjina, darovite učenike, djecu i mlade u nepovoljnom položaju (EASNIE, 2017).

Hrvatska je potpisnica svih glavnih međunarodnih konvencija o ljudskim pravima, kao što je UNESCO-ova Konvencija o pravima djeteta (1989). Hrvatska je ratificirala Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (2007) i usvojila Fakultativni

protokol za provedbu Konvencije. Uspostavljanje kabineta pravobranitelja za osobe s invaliditetom bila je korak naprijed u suzbijanju diskriminacije po toj osnovi, ali po svakoj drugoj osnovi.

Razvoj inkluzivne školske prakse u osnovnom i srednjem školstvu Republike Hrvatske unaprijeđen je Zakonom o obrazovanju u osnovnim i srednjim školama (NN 87/08, 86/09, 92/10 i 105/10) i Pedagoškim standardom iz 2008. Zakonodavni okvir važan je preduvjet za uključivanje u obrazovanje, ali je također važno informirati, povećati svijest i senzibilizirati dionike u obrazovnom procesu o pravima djeteta, kao i osnaživati nastavnike, informirati i osnaživati roditelje i djecu (Žic Ralić, 2012.).

Djeca s blažim stupnjem invaliditeta se upisuju u redovni obrazovni sustav, a djeca s većim invaliditetom se upisuju u posebne obrazovne ustanove. Postupak upisa sastoji se od zakonski utvrđenog postupka ocjenjivanja psihofizičkog statusa djeteta kako bi se odredio najprikladniji odgojno obrazovni program i nužna potpora, prilagodba metoda i nastavnih postupaka za vrijeme obveznog obrazovanja (NN 102/06). Cilj je svakom djetetu pružiti priliku za učenje u prirodnom okruženju i stoga postoji tendencija uključivanja djece u redovni obrazovni sustav.

Obrazovno uključivanje se provodi prema dva modela obrazovanja, punu i djelomičnu uključenost. Puna uključenost podrazumijeva uključivanje učenika s teškoćama u razvoju u redovni razred u kojem se oslanjaju na redovne nastavne planove i programe prilagođene individualiziranim načinima učenja ili kurikulumima prilagođenim djetetovim mogućnostima. Djelomično uključivanje znači da učenici s teškoćama (uglavnom blažim intelektualnim teškoćama) dio obrazovanja (matematika, jezik, znanost) stječu u zasebnom razredu s nastavnikom edukacijskim rehabilitatorom, a drugi dio (umjetnost i tjelesno zdravlje i kulturu) u redovnom razredu s redovitim nastavnikom. Program djelomične integracije se ne provodi u svakoj školi.

Uključivanje zahtijeva profesionalnu podršku i prostorno, pedagoško i didaktičko prilagođavanje kako bi se osiguralo odgovarajuće obrazovanje i socijalizacija djeci s teškoćama u razvoju. Profesionalci u području obrazovanja, koji rade s djecom s teškoćama u razvoju i pružaju podršku nastavnicima i roditeljima, obuhvaćaju stručnjake edukacijske rehabilitacije, logopede i socijalne pedagoge koji su članovi

školskog stručnog tima. Uglavnom postoji barem jedan od navedenih stručnjaka koji pruža podršku djeci s teškoćama u svakoj školi, ali još uvijek postoje škole bez stručnjaka odgovornih za djecu s teškoćama u razvoju. Unatoč tome, inkluzivno obrazovanje u Hrvatskoj još uvijek nije razvijeno u skladu s potrebama svih učenika kako bi se svim učenicima pružila ista kvaliteta podrške.

Hrvatska je slijedila međunarodne trendove i donijela odredbe u svojim nacionalnim obrazovnim planovima, strategijama i zakonodavstvu vezano za regulaciju djelatnosti asistenta učitelja. Pomoćnica (asistentica) nastavnika i mobilna stručna timska podrška za djecu s teškoćama u razvoju, implementirane su u Hrvatskoj od 2007. godine, i predstavlja jedan od modela podrške usmjerene na poboljšanje pristupa redovnom obrazovanju.

Djeca s posebnim potrebama koji završavaju osnovnu školu mogu nastaviti sa srednjim obrazovanjem. Učenici s posebnim potrebama koji žele položiti ispit državne mature mogu to učiniti uz korištenje prilagođene tehnologije. To se provodi u suradnji s Nacionalnim centrom za vanjsko vrednovanje obrazovanja.

Statuti i propisi visokih učilišta u Republici Hrvatskoj uključuju ustavna načela o zabrani svakog oblika diskriminacije i jednakom pravu svih učenika na kvalitetne studijske programe. Četiri od sedam sveučilišta u Republici Hrvatskoj (Sveučilišta u Zagrebu, Zadru, Rijeci i Osijeku) postavili su cilj olakšavanja pristupa visokom obrazovanju i pružanju potpore studentima s invaliditetom.

#### **V.4. Programi podrške roditeljima u Hrvatskoj**

Nedostaje literatura o programima podrške roditeljima u Hrvatskoj. Iako postoji zajedničko razumijevanje da je podrška obiteljima vitalni dio svakog sustava potpore za djecu s teškoćama u razvoju, taj princip često nije vidljiv u praksi.

Posebno obrazovanje i podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju osigurana je u okviru programa obrazovnih i društvenih ustanova. Obično roditelji dobivaju pojedinačnu podršku ili podršku malim skupinama. Podrška obično uključuje teme poput poboljšanja roditeljskih vještina i podučavanja roditelja kako poticati dijete u stjecanju novih vještina ili kako se nositi s problemima ponašanja. Podrška je obično neformalna, a kvaliteta podrške obično ovisi o motivaciji i naporima pojedinog

edukacijskog rehabilitatora, nastavnika ili drugog stručnjaka i nije sustavno organizirana unutar ustanove. Također se ne planira niti ocjenjuje u većini institucija.

Postoje neki obrazovni paketi koji su kreirani za obitelji djece s teškoćama u razvoju. Radionice "Rastimo zajedno plus" razvijene su uz podršku ureda UNICEF-a za Hrvatsku u svrhu podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju. Namjera programa je pružiti roditeljima informacije, znanja i vještine koje će ih podupirati u roditeljskim obvezama i promicati njihov osobni rast i kompetencije roditelja, kao i sposobnosti djeteta. Ove radionice provode obrazovani stručnjaci u raznim institucijama za djecu s teškoćama i nevladinim organizacijama, a sam program se evaluira (Starc, 2014). Program koji je usmjeren na obitelji poremećaja spektra autizma djece (PSA) Razvija se u sklopu ESIPP ERASMUS + projekta na temelju ankete roditelja (Preece et al., 2017), "Pozitivni pristupi autizmu". Cilj programa je pružiti roditeljima znanje o PSA i specifičnim roditeljskim vještinama i strategijama (Preece et al, 2017a).

Grupe za podršku braći i sestrama organizirane su u različitim institucijama i nevladinim organizacijama različitih stručnjaka. Model Wagner Jakab, Cvitković i Hojanić (2006) koristi se u nekim nevladinim organizacijama i institucijama.

Zaključujemo da postoje neke inicijative i aktivnosti za pomoć roditeljima, ali postoje i brojni izazovi:

- Podrška koja se nudi često je temeljena na projektu, što znači da nije održiva
- Obrazovni programi su različiti, ali nisu sustavni i dosljedni
- Nema sustavne edukacije roditelja diljem zemlje, obrazovanje nije dostupno svim roditeljima
- Postojeći programi edukacije roditelja uglavnom se ne vrednuju
- Nakon što se roditelje nauči kako provoditi neki program, nema praćenja, nadzora ili bilo kakve druge podrške nakon što počnu koristiti te programe s djecom

## **Reference**

1. Benjak, T. Report about people with disabilities in Republic of Croatia, Croatian Institute for Public Health, 2017. Available at: [https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2016/04/Invalidi\\_2017.pdf](https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2016/04/Invalidi_2017.pdf)

2. European Agency for Special Needs and Inclusive Education, Croatia - Special needs education within the education system, visited on July 10th 2017 <https://www.european-agency.org/country-information/croatia/national-overview/special-needs-education-within-the-education-system>
3. Igrić, Lj., Fulgosi-Masnjak, R. & Wagner Jakab, A. Roditelji i djeca s teškoćama, Centar inkluzivne potpore IDEM. 2014 <https://bib.irb.hr/prikazi-rad?&rad=763032>
4. Leutar, Z. & Štambuk, A. Invaliditet u obitelji i izvori podrške, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 43(1):2007 pp 47 - 61 <http://hrcak.srce.hr/22099>
5. Milić Babić, M. & Leutar Z. Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju, Ljetopis socijalnog rada, 20(3):2014 pp 453-480 <http://hrcak.srce.hr/118484>
6. Pećnik et al. Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlade dobi, Printera Grupa d.o.o. 2013, available at: [http://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Kako\\_roditelji\\_i\\_zajednice\\_brinu\\_o\\_djeci\\_najmlade\\_dobi.pdf](http://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Kako_roditelji_i_zajednice_brinu_o_djeci_najmlade_dobi.pdf)
7. Preece, D., Symeou, L., Stošić, J., Troshanska, J., Mavrou, K., Theodorou, E. & Frey Škrinjar, J. Accessing parental perspectives to inform the development of parent training in autism in south-eastern Europe. European Journal of Special Needs Education, 32 (2):2017, pp 252-269.
8. Preece, D., Stošić, J., Frey Škrinjar, J., Troshanska, J., Symeou, L., Mavrou, K., Theodorou, E. & Trajkowski, V. (a) Education for Families of Children with ASD. 9th International Conference of the Faculty of Education and Rehabilitation Sciences University of Zagreb. 17-19 May 2017, Zagreb

## VI. OPĆE INFORMACIJE O LITVI

### VI.1. Opis situacije roditelja djece s teškoćama

Potporu roditeljima djece s teškoćama osiguravaju i vladine i nevladine ustanove. Cilj vladinih i nevladinih institucija je pomoći obiteljima da ispune svoje funkcije prilagođavajući se promjenjivim uvjetima, bez gubljenja njihovog identiteta.

Podrška je usko povezana s zdravstvenim, obrazovnim i socijalnim službama.

Zakon o socijalnoj integraciji osoba s invaliditetom Republike Litve (2000.) utvrđuje pravo osoba s invaliditetom na skup medicinskih, profesionalnih i socijalnih mjera rehabilitacije.

Medicinska rehabilitacija provodi se u poliklinikama, ambulantnim klinikama, kod kuće, u odjelima sanatorija. Socijalnu i profesionalnu rehabilitaciju provode općinske ustanove za skrb i socijalnu skrb, ustanove za obrazovanje, socijalne ustanove za osobe s invaliditetom, posebne strukovne i socijalne ustanove za rehabilitaciju osoba s invaliditetom.

Posebno su važne usluge rane rehabilitacije, koje određuju uspjeh daljnjeg rada s obitelji. One pružaju ranu kompleksnu pomoć djeci od rođenja do 3 godine. A u posebnim slučajevima i do 7 godina. Oni pomažu osigurati rano otkrivanje teškoća djeteta i pravovremeno pružiti složenu pomoć i djeci s teškoćama u razvoju i njihovim roditeljima. Usluge rane intervencije pružaju se što bliže djetetovu prebivalištu, ustanovama primarne zdravstvene zaštite i dječjim odjelima zdravstvenih ustanova.

Odjel za ranu intervenciju pruža pomoć roditeljima djece s teškoćama u razvoju ili djece s rizikom za razvojne teškoće. Svrha odjela je pružanje medicinske, psihološke i socijalne rehabilitacije djece i obitelji, poboljšavajući njihovu društvenu prilagodbu i funkcioniranje. Nakon procjene razvoja djeteta, nakon dijagnoze poremećaja u razvoju, sve se informacije pružaju roditeljima. Organiziran je program rehabilitacije djece, informacije o najprikladnijim rehabilitacijskim i obrazovnim metodama za dijete, a roditelji se poučavaju kako ih primijeniti kod kuće. Roditeljske grupe za samopomoć, podrška timskim radovima. Informacije se dijele s roditeljskim i specijalističkim organizacijama.



Svaka gradska općina uspostavila je centre za socijalnu podršku čija je svrha pružanje socijalnih usluga i koristi stanovnicima koji se ne mogu priuštiti samostalno brinuti o svom osobnom (obiteljskom) životu i koji trebaju pomoć u ispunjavanju osnovnih potreba i rješavanju socijalnih problema.

Usluga obiteljske podrške organizira se u Centru za socijalnu podršku. Njegova je svrha pružiti pomoć u rješavanju kriznog stanja u obitelji. Glavna je zadaća Obiteljske službe pružanje podrške, individualno informiranje i savjetovanje članova obitelji o socijalnim i psihološkim pitanjima te posredovanje između klijenta i drugih agencija za socijalnu pomoć. Te su usluge za obitelji djece mlađe od 18 godina koja su u kriznoj situaciji zbog jednog ili više socijalnih problema (različite ovisnosti, teškoće, siromaštvo, nedostatak socijalnih vještina itd.) I koji su zbog okolnosti ne mogu sami nositi se s krizom. Također pruža pojedinačne informacije i savjete o širokom rasponu društvenih i psiholoških problema putem telefona, u domu obitelji i ustanovi, koje se pružaju kroz suradnju stručnjaka različitih institucija u rješavanju zajedničkih pitanja socijalne podrške za klijente.

U Litvi djeluju mnoge nevladine organizacije, smatraju se istovrsnim partnerima u razvoju socijalnih usluga, posebno u kontekstu roditelja djece s teškoćama u razvoju. Na ovom području nevladine udruge su inicijatori novih i učinkovitih oblika organizacije usluga, a njihovi predstavnici pozvani su kao konzultanti u oblikovanju socijalne politike.

Nevladine udruge pružaju socijalne usluge u dva oblika: osnivanjem novih nevladinih udruga za podršku ili pomoć i podrška kroz programe postojećih nevladinih organizacija.

## VI.2. Nacionalne statistike

Tablica 1 broj djece s teškoćama, dijagnosticirane prvi put

Godina	2011	2012	2013	2014	2015
Teške teškoće	157	147	143	138	156
Umjerene teškoće	718	850	818	1 015	949
Blage teškoće	1 165	1 110	762	767	655

Brojke preuzete iz odjela za statistiku [https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=06a08946-fb13-41ed-a85e-edf57950ea82#](https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=06a08946-fb13-41ed-a85e-edf57950ea82#/)/

Tablica 2. Učenici redovnih škola s posebnim edukacijskim potrebama

		2014-2015	2015-2016	2016-2017
Posebni i razvojni razredi (djelomična integracija)	<b>Ukupno</b>	959	986	1 023
	Učenici s teškoćama	915	929	909
	Učenici s teškoćama učenja	43	53	112
	Učenici s nedostacima u učenju	1	4	2
Redovni razredi (potpuna integracija)	<b>Ukupno</b>	34 596	34 032	34 143
	Učenici s teškoćama	4 407	4 284	4 145
	Učenici s teškoćama učenja	29 785	29 388	29 567
	Učenici s nedostacima u učenju	404	360	431
Specijalne škole i posebni centri za edukaciju	<b>Ukupno</b>	3 663	3 638	3 680
	Učenici s teškoćama	3 390	3 433	3 446
	Učenici s teškoćama učenja	271	205	231
	Učenici s nedostacima u učenju	2	-	3

Brojke preuzete iz odjela za statistiku [https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=06a08946-fb13-41ed-a85e-edf57950ea82#](https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=06a08946-fb13-41ed-a85e-edf57950ea82#/)/

U 2015.-2016. Oko 2.600 djece s teškoćama je uključeno u usluge socijalne podrške u dnevnim centrima.<sup>3</sup>

U Litvi je 2016. godine postojalo 29 posebnih škola i specijalnih obrazovnih centara s 1.062 djece; 4 Doma socijalne skrbi za djecu i mlade osobe s invaliditetom s 460 djece. Zatim, 67 predškolskih ustanova s posebnim skupinama. Prema tablici 3, 1.555 djece je pohađalo je te ustanove u urbanim i ruralnim područjima.<sup>4</sup>

Tablica 3. Broj djece u posebnim skupinama u predškolskim ustanovama

Ukupno	2014	2015	2016
		1 801	1 737
Intelektualne teškoće	69	56	60
Govorno jezični poremećaji	836	832	694
Oštećenje vida	18	18	8
Oštećenje sluha	74	57	66
Tjelesni i neurološki poremećaji	35	52	18
Višestruke teškoće	589	561	504
Drugo	180	161	205

Brojke preuzete iz odjela za statistiku [https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=08e0868a-7428-4bdc-8a04-3554398f7747#/#/](https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=08e0868a-7428-4bdc-8a04-3554398f7747#/)

U razdoblju 2016.-2017. oko 16.976 djece s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama integrirane su u redovne skupine predškolskih ustanova.<sup>5</sup> U razdoblju od 2016. do 2017. godine oko 37760 djece s posebnim potrebama integrirane su u redovne škole (tablica 4).

<sup>3</sup><https://osp.stat.gov.lt/informaciniai-pranesimai?articleId=5178560>

<sup>4</sup><https://osp.stat.gov.lt/informaciniai-pranesimai?articleId=5178560>

<sup>5</sup>[https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=69881f7a-ef0d-4e81-b5b3-637f4cb9ce4f#/#/](https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=69881f7a-ef0d-4e81-b5b3-637f4cb9ce4f#/)

Tablica 4. Djeca s teškoćama u razvoju u redovnoj školi

		2014-2015	2015-2016	2016-2017
Posebni i razvojni razredi (djelomična integracija)	<b>Ukupno</b>	959	986	1 023
	Nedostaci učenja	1	4	2
	Intelektualne teškoće	495	504	479
	Teškoće učenja	-	-	-
	Govorno jezične teškoće	11	18	40
	Oštećenje vida	1	3	1
	Oštećenje sluha	17	8	-
	Tjelesni i neurološki poremećaji	7	6	14
	Ponašajne i/ili emocionalne teškoće	-	-	1
	Višestruki razvojni poremećaji	13	13	40
	Višestruke i druge teškoće	382	395	375
	kompleksni poremećaji	31	33	69
	Druge teškoće	1	2	2
	Redovni razredi (potpuna integracija)	<b>Ukupno</b>	34 546	33978
Nedostaci učenja		404	360	431
Intelektualne teškoće		2 553	2 413	2 326
Teškoće učenja		6 482	6 110	5 952
Govorno jezične teškoće		17 228	16 837	16 723
Oštećenje vida		85	86	90
Oštećenje sluha		177	185	199
Tjelesni i neurološki poremećaji		551	550	536
Ponašajne i/ili emocionalne teškoće		451	460	446
Višestruki razvojni poremećaji		232	312	332
Višestruke i druge teškoće		759	684	609
kompleksni poremećaji		5 624	5 981	6 446
Druge teškoće		-	-	-
Specijalne škole i specijalni edukacijski centri		<b>Ukupno</b>	3 639	3 606
	Nedostaci učenja	2	-	3
	Intelektualne teškoće	1 650	1 660	1 643
	Teškoće učenja	-	-	-

	Govorno jezične teškoće	1	-	-
	Oštećenje vida	68	67	59
	Oštećenje sluha	202	178	172
	Tjelesni i neurološki poremećaji	92	112	105
	Ponašajne i/ili emocionalne teškoće	71	15	14
	Višestruki razvojni poremećaji	31	43	41
	Višestruke i druge teškoće	1 319	1 339	1 393
	kompleksni poremećaji	2	5	16
	Druge teškoće	197	185	201

Brojke preuzete iz odjela za statistiku [https://osp.stat.gov.lt/web/guest/statistiniu-rodikliu-analize?portletFormName=visualization&hash=2de1e301-befe-441b-af67-ed7d04779452#/#/](https://osp.stat.gov.lt/web/guest/statistiniu-rodikliu-analize?portletFormName=visualization&hash=2de1e301-befe-441b-af67-ed7d04779452#/)

### VI.3. Inkluzivne politike u Litvi

Godine 1991. nakon što je usvojen prvi Zakon o odgoju u neovisnoj Republici Litvi (1991.), osigurano je pravo svake osobe s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama za razvojem i odabirom obrazovne ustanove koja je najbliža domu. Ova odredba postala je početak formalnog obrazovanja i integriranog obrazovanja za djecu s posebnim obrazovnim potrebama.

U to je vrijeme u Europi postojala velika raznolikost obrazovnih sustava i njihovih modela financiranja: zemlje s jednim sustavom, s dva sustava te zemlje s više sustava. Odlučeno je odabrati model zemalja s više sustava, nadajući se da će to osigurati priliku odabira niza usluga koje bi osigurale i koherentno funkcioniranje općeg i posebnog obrazovnog sustava (Aidukienė, Labinienė, 2003). Obrazovanje djece s posebnim odgojno obrazovnim potrebama osigurano je kroz obvezne i redovne škole, a u posebnim slučajevima u školama (razredima) za učenike s posebnim obrazovnim potrebama.

Prema Zakonu o posebnom obrazovanju (1998), osobe s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama su "djeca i odrasli koji, zbog kongenitalnih ili stečenih poremećaja, imaju ograničene mogućnosti sudjelovanja u obrazovnom procesu i

društvenom životu". Prema Zakonu, posebne obrazovne potrebe mogu biti blage, umjerene, teže ili teške. Skupine učenika s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama određuju se prema postupku koji propisuju ministar obrazovanja i znanosti, ministar zdravstva i ministar socijalne sigurnosti i rada, a njihove posebne obrazovne potrebe dijele se na blage, umjerene, teže i teške.

Članak 14. novog zakona koji dopunjuje Zakon o obrazovanju (2011.) definira posebne obrazovne potrebe kao potrebu za pružanjem pomoći i usluga u obrazovnom procesu koji nastaju zbog nadarenosti, kongenitalnih ili stečenih poremećaja ili nedostatkom podrške u okolini. Ministar obrazovanja i znanosti, ministar zdravstva i ministar socijalne sigurnosti i rada Republike Litve donijeli su 13. srpnja 2011. zakonodavni akt o identifikaciji osoba s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama. Taj akt omogućuje prepoznavanje djece s teškoćama, teškoćama u učenju i drugim teškoćama te određuje razine posebnih obrazovnih potreba prema A, B i C programu (temeljeno na tripartitnom sustavu za kategorizaciju propisanom od organizacije za ekonomsku suradnju i razvoj: učenici s teškoćama, teškoćama u učenju i drugim teškoćama).

Članak 14. novog zakona kojim se mijenja Zakon o obrazovanju (2011.) navodi: Svrha obrazovanja za učenike s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama jest pomoć učenicima u učenju i obučavanju prema njihovim sposobnostima, postizanje razine obrazovanja i stjecanje kvalifikacije prema njihovim sposobnosti. Obrazovanje učenika s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama organizira se u skladu s postupkom koji propisuje ministar obrazovanja i znanosti.

U sadašnjem sustavu obrazovanja u Litvi, opće obrazovne škole podijeljene su u redovne škole i škole za učenike s posebnim obrazovnim potrebama (posebne škole).

Bez obzira koju će školu odabrati, učenik sa SEN-om treba imati priliku učiti prema svojim sposobnostima i stjecati obrazovanje i kvalifikacije, prepoznavati i razvijati sposobnosti i vještine. Dostupnost obrazovanja mora se osigurati prilagodbom školske sredine, pružanjem psihološke, pedagoške, posebne i socijalne pedagoške pomoći, pružanjem tehničke podrške za školovanje u školi i prilagodbom nastavnih materijala. U općoj obrazovnoj školi za učenike s posebnim obrazovnim potrebama " ... prihvaćaju se osobe koje imaju teže i teške posebne obrazovne potrebe".

Obrazovanje učenika s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama provode sve škole koje obavljaju obvezno obrazovanje, druge pružatelje obrazovanja, a u drugim slučajevima - škole namijenjene učenicima s posebnim obrazovnim potrebama.

Obrazovanje u školi za učenike s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama može se ponuditi samo za učenike s kongenitalnim ili stečenim teškoćama s težim ili teškim posebnim obrazovnim potrebama. U osnovnim školama učenici s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama mogu se obrazovati učenici s težim ili teškim obrazovnim potrebama do 21. godine života.

Vrste škola općeg obrazovanja za učenike s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama su: posebne škole, posebni odgojni centri, posebni obrazovni višenamjenski centri itd.

Posebne škole namijenjene su učenicima u dobi od 7 (6) do 20 godina da se školuju prema prilagođenim osnovnim, osnovnim obrazovnim programima i rehabilitacijskim programima. Posebni odgojni centri namijenjeni su učenicima u dobi od 7 (6) do 20 godina da se školuju prema prilagođenim osnovnim, osnovnim i srednjim obrazovnim programima i rehabilitacijskim programima, dobivanjem potrebne obrazovne pomoći i pružanjem metodološke pomoći učiteljima drugih škola, stručnjaka za obrazovnu pomoć prilagodbe općih obrazovnih programa, obrazovnog okruženja, odabir posebnih materijala za obuku, savjetovanje roditelja (ili staratelja), što omogućuje poboljšanje kvalifikacija nastavnika i stručnjaka za obrazovnu pomoć. Posebna škola - posebni obrazovni višenamjenski centri namijenjeni su učenicima u dobi od 7 (6) do 16 godina koji imaju teže ili teške obrazovne potrebe za školovanjem prema prilagođenim osnovnim i osnovnim obrazovnim programima i rehabilitacijskim programima. U ovim centrima se provode i drugi neformalni obrazovni programi za djecu i (ili) neformalno obrazovanje odraslih, koji pružaju mogućnosti za kulturno, socijalno i drugo uključivanje u lokalnoj zajednici.

Organizacija obrazovanja u posebnim školama. Škole, u ispunjavanju posebnih obrazovnih potreba učenika, moraju osigurati obrazovanje u prilagođenom obrazovnom okruženju, pružanjem obrazovne podrške, posebnih materijala za podučavanje i učenje i tehničku podršku.

Posebni i razvojni razredi organiziraju su u posebnim školama. Posebni razred - razred za učenike s kongenitalnim ili stečenim teškoćama s težim ili teškim posebnim obrazovnim potrebama. Razvojni razred - razred za učenike s "blagim, umjerenim ili teškim intelektualnim teškoćama, višestrukim poremećajima ili drugim razvojnim poremećajima".

Obrazovni nastavni planovi prilagođeni su i individualizirani u odnosu na posebne obrazovne potrebe učenika, potrebe roditelja (staratelja) i preporuke pedagoško psihološke službe ili stručnjaka za obrazovnu podršku. Učenici s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama zbog intelektualnih teškoća se obrazuju prema individualiziranim osnovnim obrazovnim programima koji mogu rezultirati stalnom stručnom izobrazbom ili obrazovanjem u skladu s programom razvoja društvenih vještina.

Individualni obrazovni plan učenika - plan učenja prilagođen njegovim sposobnostima i potrebama učenja. Osmišljen je kako bi se pomoglo učeniku da dosegne viša obrazovna postignuća u skladu sa svojim sposobnostima, razvija osobnu odgovornost, vještine i ispuni postavljene ciljeve. Individualni obrazovni plan kreira se za učenika čija posebna obrazovna potreba ne može biti ispunjena redovnim školskim programom. Individualni obrazovni plan osmišljen je prema intelektualnim teškoćama učenika (blage, umjerene ili teške), obliku učenja, načinu organiziranja nastave i svrsi škole koja provodi obrazovanje.

Programi razvoja društvenih vještina mogu se provoditi u školama za učenike s posebnim obrazovnim potrebama, prema preporukama pedagoško psihološke službe.

Škola koja provodi rehabilitacijski program može odabrati oblik organizacije, a obrazovni sadržaj se provodi kroz teme i druge aktivnosti, uzimajući u obzir sposobnosti učenika, školske stručnjake i nastavnike predmeta. Kako bi se osigurala učinkovitost obrazovanja učenika sa SEN, sve bi škole trebale osigurati potrebnu obrazovnu potporu.

Obrazovna podrška - podrška odgojno-obrazovnih stručnjaka učenicima, njihovim roditeljima (starateljima), nastavnicima i obrazovnim ustanovama. Podrška i posebna pomoć (tumač znakovnog jezika, pomoćnik učitelja), školska zdravstvena skrb, savjetovanje, unaprjeđenje kvalifikacija nastavnika i uključivanje stručnih suradnika u nastavu, obrazovne informacije, psihološke, socijalne pedagogije, posebne pedagoške



(logopedar, specijalni učitelj, tiflopedagog, surdo pedagog) drugu podršku.

Prema Zakonu o obrazovanju (2011.) završetak formalnih obrazovnih programa može, u svrhu posebnog obrazovanja, potrajati dulje od utvrđenog razdoblja. Učenik koji se školuje u intervalima može dovršiti programe putem diskretnih modula. Pojedinci s posebnim potrebama koji studiraju prema programima koji zadovoljavaju nacionalne standarde za postizanje razine obrazovanja mogu postići takvu razinu i / ili kvalifikaciju. U određenim slučajevima kvalifikacija se stječe bez postizanja razine obrazovanja. Učenici s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama mogu završiti formalne obrazovne programe kraće ili dulje od određenog vremena, mogu se školovati povremeno, a mogu završiti ove programe s odvojenim modulima. Učenici s umjerenim, težim ili teškim posebnim obrazovnim potrebama mogu se obrazovati do 21 godine u osnovnim školama namijenjenim učenicima s posebnim obrazovnim potrebama.

Trenutačno se u Litvi provodi pedagoško psihološka pomoć za djecu s potrebom za posebnim modelom obrazovanja (Inkluzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui, 2011) na tri razine:

- Školsko povjerenstvo za socijalnu skrb,
- Lokalna pedagoško-psihološke služba,
- Nacionalni centar za obrazovanje djece s posebnim potrebama i psihologiju.

Svaka institucija obavlja svoje funkcije. Prva razina - Školska komisija za socijalnu skrb. Funkcije ove komisije su:

1. osigurati primarnu posebnu pedagošku, psihološku, socijalnu pedagošku, socijalnu pomoć učenicima u njihovom neposrednom okruženju;
2. pružiti metodičku pomoć nastavnicima, roditeljima;
3. provesti preliminarnu procjenu djece s posebnim obrazovnim potrebama;
4. analizirati učinkovitost obrazovne pomoći pružene učeniku.

Druga razina - pedagoško-psihološka služba. Njihovo je glavno područje djelovanja pružiti pomoć učeniku, učiteljima i školi:

1. psihološka, socijalna pedagoška, obrazovna pomoć za učenike;
2. posebna pedagoška pomoć za djecu s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama;

3. pružanje informacija, stručnih i savjetodavnih usluga roditeljima i školskom osoblju;
4. psihološka, socijalno pedagoška, posebna pedagoška pomoć za škole bez podrške stručnjaka za obrazovanje.

Prema Zakonu o obrazovanju (2011.), Komisija za socijalnu skrb za djecu imenuje obrazovnu pomoć, dok pedagoško-psihološka služba označava odredbu o posebnom obrazovanju. Komisija za socijalnu skrb za djecu provodi početnu procjenu posebnih obrazovnih potreba učenika. Pedagoško-psihološka služba mora procijeniti posebne obrazovne potrebe učenika (osim onih koje se događaju zbog iznimnih talenata) u smislu pedagoških, psiholoških, medicinskih i socio-pedagoških aspekata. Posebno obrazovanje dodjeljuje voditelj pedagoško-psihološke službe i - u određenim slučajevima - ravnatelj škole uz suglasnost roditelja ili skrbnika, u skladu s postupkom koji propisuje ministar prosvjete i znanosti.

Treća razina - Nacionalni centar za obrazovanje djece s posebnim potrebama i psihologiju je institucija pod litavskim Ministarstvom obrazovanja i znanosti odgovorna za razvoj sustava posebne pedagoške i psihološke podrške u Litvi. Glavne funkcije Centra su:

1. uskladiti prvu i drugu razinu posebnog pedagoškog i psihološkog sustava podrške;
2. organizirati programe obuke stručnjaka općinskih pedagoških psiholoških usluga;
3. pružiti savjete o procjeni ili nadzoru teških ili problematičnih slučajeva i uputiti psiholozima, logopedima i edukacijskim rehabilitatorima koji rade u općinskim službama;
4. izraditi ili prilagoditi psihološke i testove postignuća i davati preporuke za njihovo korištenje u općinskim pedagoškim psihološkim službama;
5. razvijati i prilagoditi zakonske akte koji slijede primjenu Zakona o posebnom obrazovanju;
6. surađivati s općinskim pedagoškim psihološkim uslugama;
7. pružiti metodološku potporu općinskim pedagoškim psihološkim uslugama.

## **Reference**

1. Aidukienė, T., Lapinienė, R. (2003). Vaikų, turinčių specialiųjų poreikių, ugdymo tendencijų apžvalga tarptautiniame bei Lietuvos švietimo reformos kontekste (1990–2002 m.). Specialiojo ugdymo pagrindai (Sud. J. Ambrukaitis, A. Ališauskas, R. Labinienė, J. Ruškus). Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
2. Inkluzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui. Metodinės rekomendacijos mokytojams, švietimo pagalbos teikėjams, 2011
3. LR švietimo įstatymas (2011).
4. LR Specialiojo ugdymo įstatymas (1998).
5. LR sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gruodžio 14 d. įsakymas Nr. 728 „Dėl Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų“.
6. Mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymo organizavimo tvarkos aprašas (2011). Valstybės žinios, 2011-10-11, Nr. 122-5771.
7. 2015–2016 ir 2016–2017 mokslo metų pagrindinio ir vidurinio ugdymo programų bendrieji ugdymo planai. TAR, 2015-05-08, Nr. 6951.
8. Mokyklų, vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklės, 2011, 2016-04-20.

## VII. OPĆE INFORMACIJE O TURSKOJ

Turska je demokratska, sekularna, jedinstvena, parlamentarna republika. Smještena je na raskrižju Balkana, Anatolije, Bliskog istoga i istočnog Mediterana. Turska je također okružena Crnim morem na sjeveru, Egejskim morem na zapadu i Mediteranskim morem na jugu. Zemlja također ima unutarnje more, Marmara more koje povezuje Crno i Egejsko more.

Glavni grad Turske je Ankara i službeni jezik je Turski koji se piše latinicom. Populacija Turske iznosi 80,477,188 milijuna, prema popisu iz 2017.g. Glavni veći gradovi su Istanbul, Ankara (glavni grad), Izmir, Bursa i Adana.

### VII.1. Opis situacije roditelja djece s teškoćama

Roditelji djece s teškoćama u razvoju su najranjivija skupina ljudi u Turskoj jer njihove potrebe nisu prepoznate i identificirane od strane donositelja odluka, stručnjaka iz obrazovanja i medicinskog polja i drugih članova obitelji.

Roditeljska uključenost u cijeli proces odgoja i obrazovanja vrlo je važna za dobrobit djece s teškoćama. Kvaliteta interakcije između roditelja i sustava škola ovisi o socio-kulturnim karakteristikama obitelji i razumijevanju roditelja o teškoćama, što može imati utjecaja na obrazovni i društveni razvoj djeteta (Diken, 2006). Važnost ovog sudjelovanja nedavno je vrednovana, razumljiva i prepoznata od strane vlade. Stoga profesionalci koji su kompetentni, kulturno osjetljivi i dobro upoznati o tome kako doći do i komunicirati s roditeljima mogu igrati ključne uloge u ispunjavanju potreba roditelja i obrazovnih postignuća njihovih učenika. Istraživanje koje je proveo Diken (2006) je izvijestio da roditelji nisu prihvatili da njihova djeca imaju teškoće i da to nije privremena situacija. Najviše su tražili vjersku podršku kako bi se nosili s poteškoćama s kojima se suočavaju. Nažalost, čini se da većina stručnjaka na ovom području nije primjereno educirana i spremna za rad s djecom s teškoćama i njihovim obiteljima. Diken (2006) također ukazuje na poticanje angažmana roditelja koji bi trebali biti dio

procesa donošenja odluka u vezi s posebnim obrazovnim uslugama i budućim obrazovnim planovima za njihovu djecu.

Potpora roditeljima djece s teškoćama u razvoju se više vrednuje i njegova je važnost sve više prepoznata u Turskoj. Iako postoji mnogo različitih usluga podrške za obitelji s djecom s teškoćama u razvoju, daleko je od onoga što je dovoljno. Sve dok potrebe u bliskoj okolini obitelji i njihove djece nisu temeljito priznate, prepoznate i riješene, zanemarujuće i nedostajuće veze (npr. braća i sestre, ostali bliski srodnici), što će negativno utjecati na odnose u obitelji. Stoga kontinuirana i sustavna emocionalna podrška obiteljima djece s teškoćama igra ključnu ulogu u liječenju ožiljaka članova obitelji.

Diken (2006) izvještava da mnoge majke ostaju osamljene od članova obitelji i ne dobivaju podršku od njih. Majke su izvijestile da su vrlo zabrinute za budućnost svoje djece ako im se dogodi nešto loše. Uz depresiju, paniku i anksioznost, mnoge se majke bave bračnim sukobima, ponekad i razvodima. Ekonomski poraz, nedostatak podrške i resursa očeva, koji su odgovorni za previše zadataka, mogu potpuno negativno utjecati na majku ako ne dobije nikakvu emocionalnu i socijalnu podršku. Stoga je vrlo važno razviti dovoljno emocionalnih i socijalnih programa potpore osnaživanju majki i obitelji.

## **VII.2. Nacionalne statistike**

Nacionalno istraživanje o invalidima u Turskoj (DIE, 2005) izvijestilo je da u Turskoj ima 9 milijuna osoba s invaliditetom, koje čine 12,3% opće populacije (Tufan, Yaman, Arun, 2007). Od ove populacije, blizu 2 milijuna je djece s teškoćama (Eres, 2010) (vidi tablicu 1 i 2).

Osnovno obrazovanje zajamčeno je ustavnim zakonom u Turskoj. Obvezno je, besplatno i pod nadzorom Ministarstva nacionalnog obrazovanja (MoNE). Unatoč mogućnosti otvorenog i slobodnog pristupa obrazovanju, osobe s invaliditetom nažalost ne mogu imati koristi od obrazovanja na način na koji djeca tipičnog razvoja imaju pristup i mogućnosti za postizanje pismenosti (Arun, 2014.). Pojedinci s teškoćama u razvoju često su zanemareni u obrazovnom sustavu, a škole nisu dovoljno opremljene da

služe tim pojedincima, u smislu obrazovnih postavki, nastavnika, ostalih stručnjaka za posebno obrazovanje, resursa i obrazovnih materijala.

Tablica 1. Profil teškoća u Turskoj (podaci iz Podataka o teškoćama u Turskoj, 2002)

Vrsta teškoće								
spol		Ortoped -ske teškoće	Ošteće- nja vida	Oštećenj a sluha	Poremeća ji jezika i govora	Intelektualn e teškoće	Višestruk e teškoće	Ukupno
M	N	416.338	194.816	73.083	57.683	139.845	158.172	1.039.937
	%	40,0	18,7	7,0	5,5	13,4	15,2	100,00
Ž	N	301.490	139.996	62.493	26.279	92.821	109.288	732.367
	%	41,2	19,1	8,5	3,6	12,7	14,9	100,00
Σ	N	717.828	334.812	135.576	83.962	232.666	267.460	1.772.304
	%	40,5	18,9	7,6	4,7	13,1	15,1	100,00
<b>Podaci preuzeti od Arun (2014).</b>								

Tablica 2. Broj učenika od rođenja do 18 godina u posebnom obrazovanju, 2004-05

Vrste teškoće	%	Broj učenika
Oštećenje vida	0.2	49.920
Oštećenja sluha	0.6	149.760
Tjelesne teškoće	1.4	349.440
Intelektualne teškoće	2.3	574.080
Poremećaji jezika i govora	1	873.600
Zdravstvene teškoće	1	249.600
Emocionalne i ponašajne teškoće	2	249.600
Nadareni	2	499.200
Ukupno	14	3.494.400
<b>Podaci dostupni na:</b>		
<a href="http://orgm.meb.gov.tr/Istatistikler/2007%20yil%20genel%20sonuc.doc">http://orgm.meb.gov.tr/Istatistikler/2007%20yil%20genel%20sonuc.doc</a>		

### VII.3. Inkluzivne politike u Turskoj

Pojedinci s invaliditetom zaštićeni su Zakonom o posebnom obrazovanju 573 (Cavkaytar, 2006). Međutim, ideja uključivanja relativno je nova u turskom obrazovnom sustavu, iako se o tome govori već više od 25 godina (Rakap & Kaczmarek, 2010). MoNE je odgovorna za organizaciju općeg i posebnog obrazovanja. MoNE opisuje koncept inkluzivnog obrazovanja kako slijedi: "Inkluzivno obrazovanje je posebna obrazovna praksa temeljena na načelu da pojedinac s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama nastavlja školovanje sa svojim vršnjacima bez invaliditeta u službenim i privatnim školama na predškolsko, osnovno školsko, srednjoškolsko obrazovanje i obrazovanje odraslih pružajući im usluge školovanja" (MoNE, 2006).

Iako je u Turskoj postignuto mnogo pozitivnih koraka u smislu inkluzivnog obrazovanja, i dalje neke od obitelji s djecom s teškoćama u razvoju nisu svjesne svojih prava i usluga koje su im pružene. Druga važna točka je negativni stav i percepcija prema inkluzivnom obrazovanju i djeci s teškoćama u razvoju. Razredni učitelji i školski administratori nerijetko diskriminiraju i izoliraju djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji školskom sustavu. Drugi problem s kojim se suočavaju učenici s teškoćama u učionici je sposobnost nastavnika (znanja i vještina) i nedostatak implementacije učinkovitih i dovoljnih obrazovnih usluga. Na kraju, fizički uvjeti, škola i učionica, nisu prikladni za obrazovanje učenika s teškoćom u inkluzivnim učionicama.

Iako se čini da velik broj učenika ima koristi od inkluzivnog obrazovanja u ranim godinama, teško je ove učenike vidjeti u srednjoškolskom obrazovanju zbog povećanih i nezadovoljenih potreba u odgojno-obrazovnim ustanovama (vidi tablicu 3).

Tablica 3. Broj učenika u inkluzivnim uvjetima, 2010-13

Inkluzivno obrazovanje	Broj učenika	
	2010-2011	2012-2013
Osnovna škola	84.580	147.048
Srednja škola	7.775	14.247
Ukupno	92.355	161.295

#### VII.4. Programi podrške roditeljima u Turskoj

Djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima pružaju se neke podrške u školskom sustavu i nacionalnim rehabilitacijskim centrima. Obično roditelji imaju potporu pojedinačno ili u malim skupinama, ali ti pokušaji nisu dovoljni za pomoć obiteljima. Podučavanje roditeljskih vještina u radu s djetetom ili podučavanje roditelja za rehabilitaciju djeteta moglo bi se osigurati u školskom sustavu uz pomoć stručnjaka za posebno obrazovanje, ali to je vrlo ograničeno i nije dovoljno za podršku obiteljima. Neke udruge i neprofitne organizacije (nevladine udruge) organiziraju seminare, održavaju radionice i podučavaju roditelje. Ipak, ti programi ne mogu doprijeti do šireg stanovništva, jer je teško ostvariti kontakt s obitelji. Drugi problem je taj da nema sustavnog praćenja roditelja u svrhu utvrđivanja postoji li održivosti u njihovom načinu provođenja onoga što su naučili tijekom edukacije. Također ne postoje programi podrške koji su razvili MoNE ili druge organizacije.

#### **Reference:**

1. Arun, O. (2014). Disability in Turkey: The risks in being disabled for accessing educational opportunities. *Mediterranean Journal of Humanities*, IV/1, 53-62.
2. Cavkaytar, A (2006). Teacher training on special education in Turkey. *The Turkish Online Journal of Educational Technology (TOJET)*, 5 (3), 1-5.
3. DIE (Turkish Republic Government Statistical Institute) (2005). *Research on the Disabled in Turkey*, Report for 2005. Ankara: DIE Publishing House
4. Diken, I. (2006). Turkish mothers' interpretations of the disability of their children with mental retardation. *International Journal of Special Education*, 21 (2), 8-17.
5. Eres, F. (2010). Special education in Turkey. *US-China Education Review*, 7(4), 94-100.
6. Rakap, S., & Kaczmarek, L. (2010). Teachers' attitudes towards inclusion in Turkey. *European Journal of Special Needs Education*, 25 (1), 59-75.
7. Tufan, I, Yaman, H., & Arun, O. (2007). Disability in Turkey: Suggestions for overcoming current problems. *International Social Work*, 50(6), 839-846.



## STRES, NOŠENJE SA STRESOM I DOBROBIT RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA: KROS-KULTURALNO ISTRAŽIVANJE

Petruța Rusu<sup>1</sup>, PhD

Adina Colomeischi<sup>2</sup>, PhD

<sup>1,2</sup> *Department of Education Sciences,*

*“Ștefan cel Mare” University of Suceava, Romania*

### Uvod

Važnost roditeljskog stresa u obiteljskom životu pokazana je u različitim studijama. Općenito, istraživanje pokazuje da je roditeljstvo povezano s značajnim promjenama u životu roditelja, a roditeljstvo u sebi može biti stresno. U kontekstu obitelji, stres negativno utječe na dobrobit roditelja, kvalitetu njihovog odnosa i kvalitetu interakcije roditelja i djece. Studije iz obiteljske psihologije analizirale su utjecaj različitih tipova stresora na interakciju roditeljskog para i odnosa roditelj-dijete (tj. manji, veći, akutni, kronični, vanjski i unutarnji stresori, Bodenmann, 2005). Općenito, veći i kronični stresori (poput djeteta s teškoćama) određuju veću nestabilnost i disfunkciju u obitelji od drugih vrsta stresora. Stres povezan s roditeljstvom djeteta s teškoćama utječe na dobrobit roditelja i kvalitetu roditeljstva. Ova kategorija roditelja predstavlja ranjivu skupinu pojedinaca u svakom društvu. Istraživanja su pokazala da obitelji djece s teškoćama imaju viši stupanj stresa u usporedbi s obiteljima djece tipičnog razvoja (Delambo, Chung & Huang, 2011; Lee, 2013). Dijete s teškoćom zahtijeva više truda i sudjelovanja roditelja (tj. dugoročne psihološke terapije, medicinske tretmane). Stres s kojim se suočavaju obitelji koje podižu djecu s teškoćama mogu se nastaviti tijekom adolescencije i odraslog života djece, što dugoročno utječe na kvalitetu obiteljskih odnosa.

Stres s kojim se susreću obitelji djece s teškoćama može se nastaviti tijekom adolescencije i odraslog života, što će dugoročno utjecati na kvalitetu obiteljskih odnosa. Roditelji djece s teškoćama imaju višu razinu emocionalnih teškoća (Lecavalier, 2006),

depresiju (Benson, 2006), anksioznost (Pakenham, Sofronoff, & Samios, 2004) i društvenu izolaciju. Ova kategorija roditelja može biti preplavljena problemima povezanim s teškoćom njihove djece. Stoga su nužne intervencije za pomoć roditeljima djece s teškoćama u razvoju kako bi se smanjio stres i poboljšala dobrobit.

Cilj projekta izgradnja mostova: promicanjem socijalne uključenosti i dobrobiti obitelji djece s teškoćama u svrhu pomoći roditeljima djece s teškoćama i poboljšanja strategija suočavanja i roditeljskih vještina s krajnjim ciljem poticanja njihove socijalne uključenosti i dobrobiti. Roditelji djece s teškoćama trebaju znati da nisu sami i da se mogu osloniti na pozitivne društvene izvore kao što su savjetnici i skupine roditelja koji se suočavaju s istim problemom. Socijalna podrška važan je zaštitni čimbenik za obitelji djece s teškoćama.

Svrha ovog istraživanja je povećavanje razumijevanje stresa, suočavanja i dobrobiti roditelja djece s posebnim potrebama provođenjem istraživanja u svrhu utvrđivanja utjecaja stresa na individualne i obiteljske pokazatelje dobrobiti. Glavni ciljevi ovog istraživanja su: 1) analizirati povezanost roditeljskog stresa, suočavanja, negativnih emocija, emocija, socijalne podrške, obiteljske komunikacije i psihološkog blagostanja roditelja, 2) procijeniti utjecaj pojedinih varijabli (strategije nošenja sa stresom, negativne emocije, regulacija emocija) o obiteljskim pokazateljima (obiteljska komunikacija i psihološko blagostanje roditelja), 3) istražiti važnost moderiranja roditeljske socioemocionalne kompetencije i socijalne podrške u povezanosti stresa i roditeljske psihološke dobrobiti. Hipoteze se temelje na: teorijskim modelima obiteljskog stresa i suočavanja (Bodenmann, 2000), literaturi o stresu, suočavanju sa stresom, emocijama, obiteljskoj komunikaciji i psihološkoj dobrobiti.

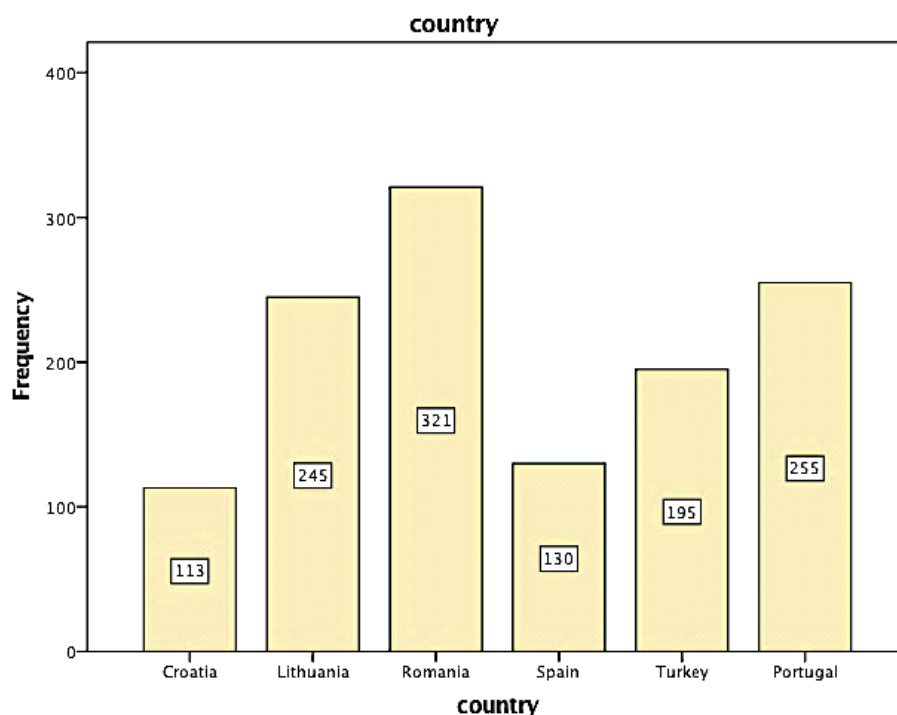
## **Metode**

### **Uzorak**

#### **Ukupni uzorak**

Podaci istraživanja prikupljeni su iz uzorka od 1259 roditelja (ukupno 796 majki i 400 očeva, 63 ispitanika nije dala informacije o spolu). Od ukupnog uzorka, 321 roditelja bilo je iz Rumunjske, 255 iz Portugala, 245 roditelja iz Litve, 195 iz Turske, 130 iz

Španjolske i 113 iz Hrvatske. Distribucija roditelja u pojedinim zemljama prikazana je na slici 1. Većina roditelja (43,6%) bila je između 35 i 44 godine, 25,5% između 45 i 54 godine, 20,7% ispitanika bilo je u dobi između 25 i 34 godine, 6% između 18 i 24 godine i 0,6 sudionika starije od 65 godina. U prosjeku su obitelji imale po 2 djece (SD = 0,86, raspon = 1-8 djece). Prema socioekonomskom statusu uzorka, mjereno obiteljskim prihodom, 37,7% roditelja zabilježilo je obiteljski dohodak manji od 500 eura, 19,9% prijavio prihode između 500 i 1000 eura, 14,3% imalo je dohodak obitelji između 1000 i 1500 eura i samo 18,9% roditelja imalo je više od 1500 EUR mjesečno. Što se tiče bračnog statusa roditelja koji su uključeni u ovu studiju, njih 74,4% bilo je oženjen, 12,1% razvedeni, 2,8% bili su udovice, 4,3% samohrani roditelji i 5,6 u paru.



Slika 1 Raspodjela sudionika u istraživanju prema zemljama

## Postupak

U istraživanje su u svim zemljama sudionicama, roditelji pozvani preko lokalnih centara za posebno obrazovanje za djecu i lokalne organizacije koje nude usluge roditeljske podrške. U proces prikupljanja podataka uključeni su nastavnici posebnih škola, školski menadžeri, savjetnici, psiholozi i studenti; oni su upućeni na svrhu studije,

na privatnost podataka i od njih je zatraženo da distribuiraju upitnike roditeljima djece s različitim teškoćama (autizam, ADHD, Downov sindrom, intelektualne teškoće, tjelesni invaliditet). Roditelji su dobrovoljno pristali sudjelovati u studiji na. Odbor za institucionalni pregled rumunjskog sveučilišta odobrio je studiju. Svi roditelji potpisali su informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju.

Engleske verzije upitnika prvo su prevedene na svaki jezik (rumunjski, hrvatski, španjolski, portugalski, turski i litavski jezik), a zatim su ih nezavisni prevoditelji ponovno preveli na engleski. Ispravljene verzije su analizirane, a odstupanja u prijevodu riješena su sporazumom.

## Mjerni instrumenti

Svrha ovog istraživanja bila je prikupljanje podataka o različitim čimbenicima koji utječu na obiteljske odnose roditelja djece s teškoćama. Ovim istraživanjem ispitivani su aspekti obiteljskog stresa, strategije suočavanja i komunikacije u obitelji, emocije roditelja, socijalna podrška, zadovoljstvo bračnog druga i dobrobit roditelja. Socio-demografske varijable mjerene su stavkama o dobi, spolu, bračnom stanju, dohotku, broju djece, obrazovanju i vrsti teškoće djeteta. Istraživanje je sadržavalo mjerenja sljedećih varijabli:

**Opći stres.** Upotrijebljena je jedna podskupina iz Multi-Dimenzionalnog upitnika o stresu parova (MSF-P, Bodenmann, Schär i Gmelch, 2008) kako bi se izmjerili stresori koji su bili podrijetlom izvan obitelji (vezano za posao, socijalne kontakte, slobodno vrijeme, životnu situaciju, financije). Stavke ove podskale vrednovane su na Likertovoj ljestvici od 1 (uopće) do 4 (jaka).

**Roditeljski stres.** Rodna stresna skala (Berry & Johnson, 1995) korištena je u ovom istraživanju za mjerenje stresa u roditeljskom odnosu. Ljestvica sadrži 18 stavki, vrednovana je pomoću Likertove ljestvice od 5 točaka (1 – uopće se ne slaže, 5 – u potpunosti se slažete).

**Interakcija roditelja djece.** Upitnik roditeljskog ponašanja (Jausch, 2003) i Podskala negativne komunikacije iz roditeljskog upitnika (Schwarz, Walper, Götde i

Jurasic, 1997) korišteni su za procjenu roditeljske interakcije djece. Stavke iz ove dvije podskale vrednovane su na Likertovoj skali od 5 stupnjeva (1 - nikada do 5 - uvijek).

**Zajedničko roditeljstvo** s trenutnim partnerom mjereno je kratkom verzijom Roditeljske problemske čekliste (Parent Problem Checklist PPC) (Dadds & Powell, 1991). Stavke procjenjuju roditeljsku suradnju na roditeljskim pitanjima. Odgovori se kreću od 1 - nikada do 5 - vrlo često.

**Bračna podrška.** Dijadic Coping Inventory (DCI, Bodenmann, 2008) korišten je za procjenu davanja podrške partneru (Supportive Dyadic Coping by Self) i procjene primanja podrške partnera (Supportive Dyadic Coping by Partner). Sudionici su zamoljeni da ocjenjuju na Likertovoj ljestvici od 5 točaka (1 = nikada do 5 = uvijek) koliko često pružaju podršku partneru u nošenju s emocijama (npr. pokazuju suosjećanje i razumijevanje partneru) i problemima (npr. Pokušavam analizirati situaciju zajedno sa svojim partnerom na objektivan način i pomoći mu/joj da shvati i promijeni problem) i koliko često dobivaju podršku od svojih partnera.

**Zadovoljstvo odnosa s partnerom.** Skala procjene odnosa (Hendrick, 1988) korištena je za mjerenje općeg zadovoljstva odnosom. Ljestvica je vrednovana na Likertovoj skali od 5 točaka, od 1 (nisko zadovoljstvo) do 5 (visoka zadovoljstva).

**Emocionalna sposobnost.** U ovoj studiji korištena je kratka inačica Skala teškoća u emocionalne regulacije (Gratz & Roemer, 2004.), koja sadrži 18 tvrdnji i mjeri sljedeće dimenzije: nedostatak emocionalne svijesti, nedostatak emocionalne jasnoće, neprihvatanje emocionalnih odgovora, teškoće u strategijama reguliranja emocija, teškoće pri usmjeravanju na cilj i teškoće kontrole impulsa. Stavke su ocijenjene na ljestvici s 5 točaka od 1 - gotovo nikada do 5 - gotovo uvijek.

**Vjera.** U ovoj studiji koristili smo kratki upitnik o važnosti vjere u životu pojedinca (RCOPE) (Pargament, Koenig, & Perez, 2000) kako bismo procijenili pozitivno vjersko suočavanje (pronalaženje smisla u stresnoj situaciji, preispitivanje stresora kao prilika za duhovni rast) i negativno vjersko suočavanje (doživljavanje stresnog događaja kao kaznu od Boga). Stavke su ocijenjene na Likert skali od 4 točke u rasponu od 1 - nikako do 4 - mnogo.

**Psihološka dobrobit / Pozitivno funkcioniranje** mjereno je podskalom odnosa iz sveobuhvatnog upitnika uspješnosti (CIT, Su, Tay, & Diener, 2014). Ljestvica sadrži

sljedeće dimenzije: podršku, zajednicu, povjerenje, poštovanje, osamljenost i pripadnost. Stavke ovog upitnika ocjenjuju se na Likertovoj ljestvici s 5 točaka, od 1 - jako se ne slažu sa 5 - jako se slažu.

## Rezultati

Srednja vrijednost, standardna devijacija i rezultati Mann-Whitney testa za usporedbu razlika po spolu, prikazani su u tablici 1. Rezultati su pokazali da očevi osjećaju značajno veću razinu općeg stresa nego majke, dok majke procjenjuju da imaju značajno veći stupanj negativne komunikacije s djecom i veći stupanj podrške iz zajednice nego očevi. Tablica 2 daje informacije o povezanosti među varijablama istraživanja.

Tablica 1. Deskriptivna statistika i razlike po spolu na varijablama istraživanja

Varijabla	Srednja vrijednost	SD	Mann-Whitney test
<b>1. Opći stres</b>			<b>.00</b>
Majke	2,19	0,83	
Očevi	2,40	0,94	
<b>2. Roditeljski stres</b>			<b>.86</b>
Majke	2,23	0,61	
Očevi	2,22	0,58	
<b>3. Emocionalna toplina</b>			<b>.76</b>
Majke	4,43	0,63	
Očevi	4,41	0,70	
<b>4. Negativna komunikacija</b>			<b>.01</b>
Majke	2,51	0,81	
Očevi	2,39	0,85	
<b>5. Pozitivno vjerovanje</b>			<b>.74</b>
Majke	2,75	1,08	
Očevi	2,78	1,04	
<b>6. Negativno vjerovanje</b>			<b>.26</b>
Majke	1,97	1,02	
Očevi	1,92	1,01	

<b>7. Podrška partneru</b>			.15
Majke	3,94	0,91	
Očevi	3,84	0,97	
<b>8. Podrška od partnera</b>			.72
Majke	3,68	1,16	
Očevi	3,65	1,15	
<b>9. Zadovoljstvo vezom</b>			.47
Majke	3,38	0,61	
Očevi	3,42	0,84	
<b>10. DER</b>			.39
Majke	2,39	0,64	
Očevi	2,42	0,66	
<b>11. Podrška</b>			.02
Majke	4,21	0,90	
Očevi	4,06	0,92	
<b>12. Zajednica</b>			.08
Majke	3,67	1,30	
Očevi	3,61	1,35	
<b>13. Povjerenje</b>			.90
Majke	3,36	0,78	
Očevi	3,42	1,21	
<b>14. Poštovanje</b>			.27
Majke	3,96	0,70	
Očevi	4,02	0,72	
<b>15. Usamljenost</b>			.20
Majke	2,18	1,13	
Očevi	2,24	0,98	
<b>16. Pripadanje</b>			.15
Majke	3,48	1,06	
Očevi	3,59	1,00	

---

napomena:  $n = 295$  žena and  $295$  muškaraca,  $df = 293$

\*\* $p < .01$  (two-tailed)

Tablica 2 Povezanost među varijablama istraživanja

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1. Opći stres															
2. Roditeljski stres	.402**														
3. Emocionalna toplina	-.023	.242**													
4. Negativna komunikacija	.201**	.290**	.128**												
5. Pozitivno vjerovanje	.116**	.011	.041	-.018											
6. Negativno vjerovanje	.047	.173**	-.025	.047	.573**										
7. Podrška partneru	.109**	.209**	.250**	.095**	.074*	.008									
8. Podrška od partnera	.189**	.247**	.184**	.125**	.011	-.058	.740**								
9. Zadovoljstvo vezom	-.050	.113**	.102**	.102**	.017	-.010	.425**	.474**							
10. DER	.352**	.403**	.151**	.278**	.003	.006	.217**	.243**	-.194**						
11. Podrška	.146**	.229**	.175**	-.071*	.166**	-.181**	.234**	.203**	.196**	.225**					
12. Zajednica	-.043	.121**	.064*	.005	.200**	.054	.145**	.067*	.066*	-.048	.158**				
13. Povjerenje	.177**	.150**	.019	-.034	.018	-.089*	.121**	.159**	.069*	.115**	.233**	.266**			
14. Poštovanje	.112**	.190**	.181**	.151**	.059	-.149**	.235**	.239**	.264**	.272**	.381**	.198**	.405**		
15. Usamljenost	.300**	.354**	-.044	.109**	.201**	.330**	.206**	.268**	-.224**	.352**	.326**	.122**	.160**	.272**	
16. Pripadanje	.026	-.048	.083**	-.069*	.314**	.089*	.073*	.092**	.176**	.087**	.133**	.230**	.255**	.352**	.052

\*\* povezanost je značajna na razini 0.01 (2-Tailed).

\* povezanost je značajna na razini 0.05 (2-tailed).



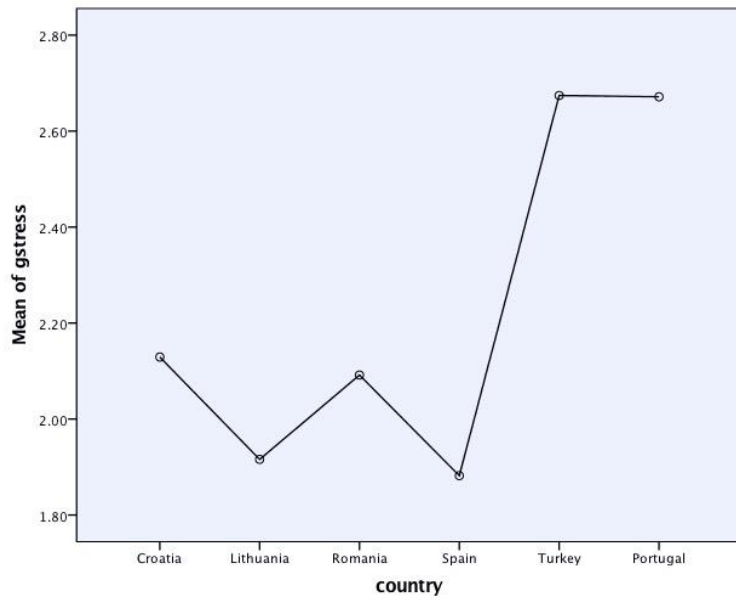
Kako bismo usporedili rezultate različitih zemalja uključenih u istraživanje, koristili smo one-way ANOVA. Uzimajući u obzir da naši podaci nisu homogene varijance i razlike u veličini uzorka, koristili smo Games Howell post hoc test. Srednje vrijednosti rezultata za svaku zemlju koja je sudjelovala u istraživanju prikazane su u tablici 3.

Tablica 3 – srednje vrijednosti rezultata svih zemalja

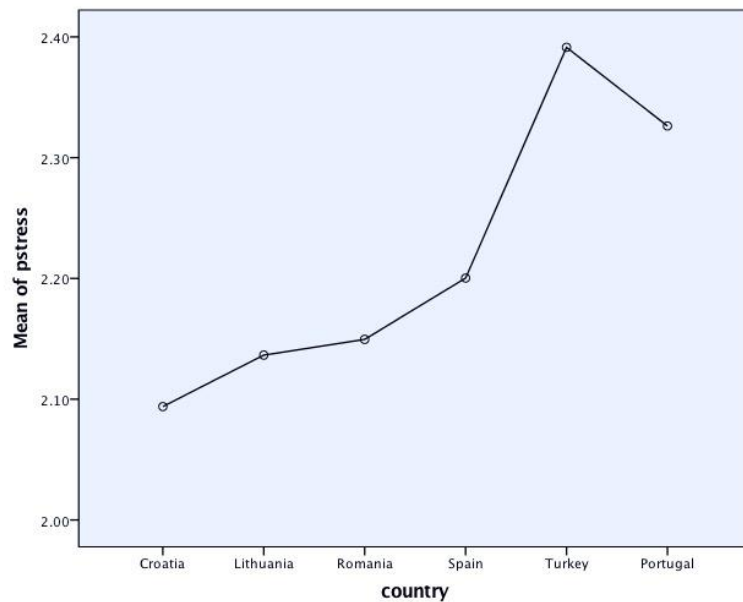
	Ostres	Rstres	ET	NK	PV	NV	PP	PoP	DERS	DB
Hrvatska	2,13	2,09	4,59	2,62	2,09	1,28	3,84	3,85	2,42	3,82
Litva	1,92	2,14	4,35	2,58	1,86	1,44	4,04	3,86	2,39	3,79
Rumunjska	2,09	2,15	4,42	2,40	3,42	2,69	3,97	3,68	2,16	3,71
Španjolska	1,88	2,20	4,19	2,30	-	-	3,81	3,66	2,31	3,77
Turska	2,67	2,39	4,31	2,67	3,18	1,73	3,71	3,33	2,85	3,82
Portugal	2,67	2,33	4,60	2,31	-	-	3,91	3,66	2,37	3,82
Ukupno	2,25	2,22	4,42	2,47	2,76	1,96	3,90	3,67	2,39	3,78

Ostres = Opći stres; Rstres = roditeljski stres; ET = emocionalna toplina; PV = pozitivno vjersko suočavanje; NV = negativno vjersko suočavanje; PP= podrška partneru; PoP = podrška od partnera; DERS = teškoće emocionalne regulacije; DB = dobrobit (odnosi).

Rezultati su pokazali da roditelji koji žive u Turskoj i Portugalu iskazuju najvišu razinu općeg stresa i roditeljskog stresa. Štoviše, razina općeg stresa koje su prijavili roditelji iz Turske i Portugala znatno su viši od stresa koje su izvijestili roditelji iz drugih zemalja (Slika 1, Slika 2), dok su razina roditeljskog stresa koje su roditelji iz Turske i Portugala izvijestili značajno veći od stresa koje su izvijestili roditelji iz Hrvatske, Litve i Rumunjske, ali nisu znatno veći od stresa španjolskih roditelja. Rezultati nisu pokazali značajne razlike između Turske i Portugala u općem i roditeljskom stresu, roditelji iz obje zemlje imaju sličnu visoku razinu stresa.

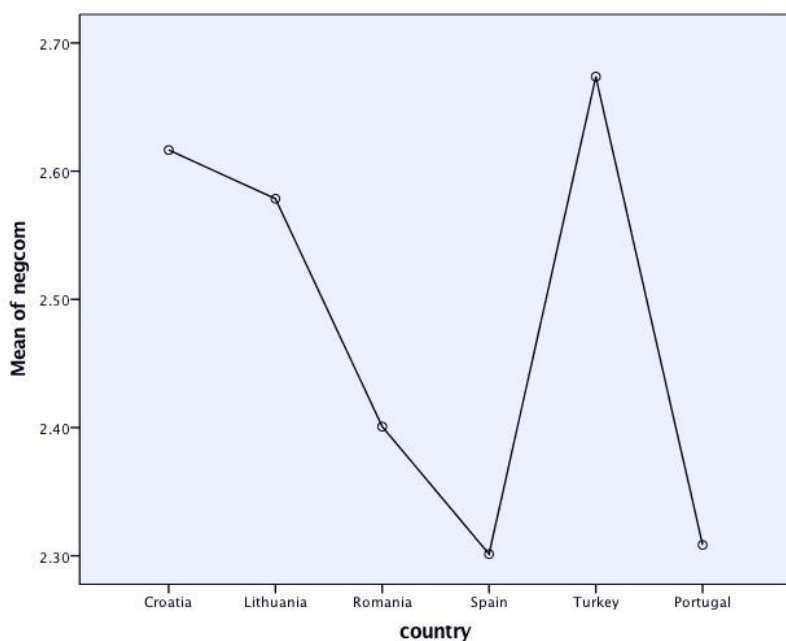


Slika 2. Opći stres roditelja u različitim zemljama (stres uzrokovan poslom, socijalnim kontaktima, slobodnim vremenom, životnom situacijom, materijalnim statusom)



Slika 3. Roditeljski stres u zemljama

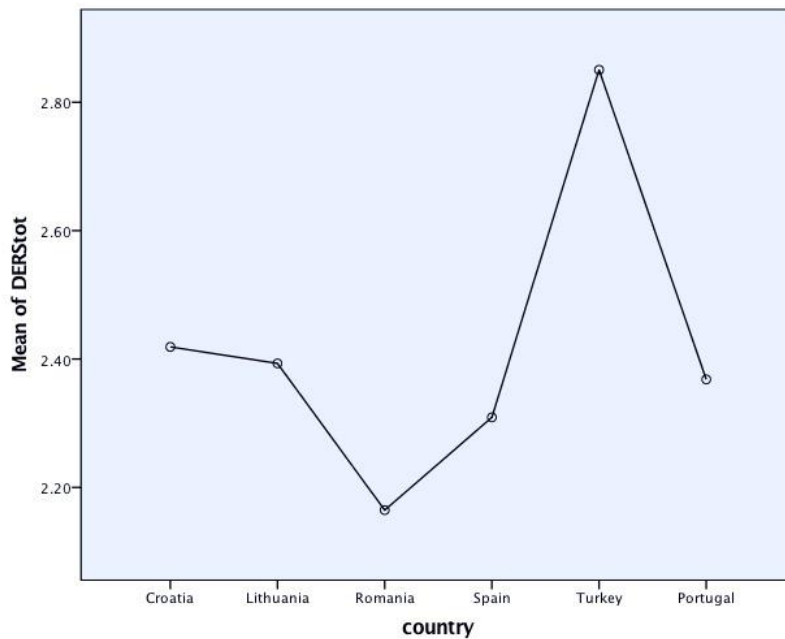
Prema rezultatima negativne komunikacije u interakciji roditelj-dijete, roditelji iz Turske iskazali su najvišu razinu negativne komunikacije s djecom, dok su roditelji iz Španjolske prijavili najnižu razinu. Razina negativne komunikacije u turskim obiteljima bila je znatno veća nego u rumunjskim, španjolskim i portugalskim obiteljima. Rezultati su također pokazali nižu razinu negativne komunikacije u španjolskim obiteljima nego u hrvatskim i litavskim obiteljima.



Slika 4. Negativna komunikacija i interakcija roditelj – dijete

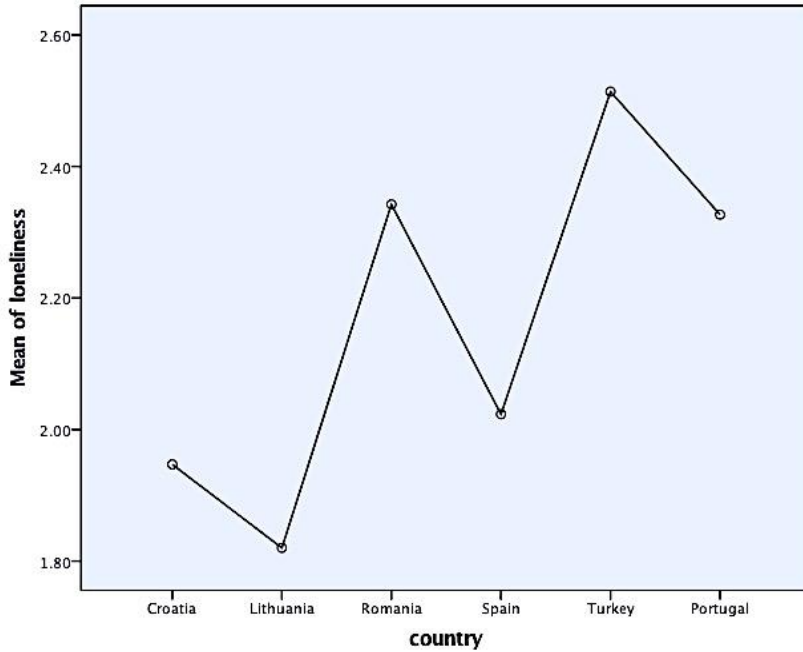
Rezultati na varijabli teškoća u regulaciji emocija, turski roditelji prijavili su najveći rezultat (više teškoća u emocionalnoj regulaciji), dok su rumunjski roditelji prijavili najniži rezultat (manje teškoće u regulaciji emocija). Usporedbe između zemalja ukazuju da roditelji djece s teškoćama iz Turske imaju znatno više poteškoća u reguliranju svojih osjećaja od roditelja iz Hrvatske, Litve,

Rumunjske, Španjolske i Portugala. S druge strane, rezultati pokazuju da rumunjski roditelji značajno bolje reguliraju svoje osjećaje od roditelja iz Hrvatske, Litve, Turske i Portugala. Španjolski roditelji također su izvijestili o dobrim strategijama za regulaciju emocija; nije bilo značajnih razlika između španjolskih i rumunjskih roditelja.



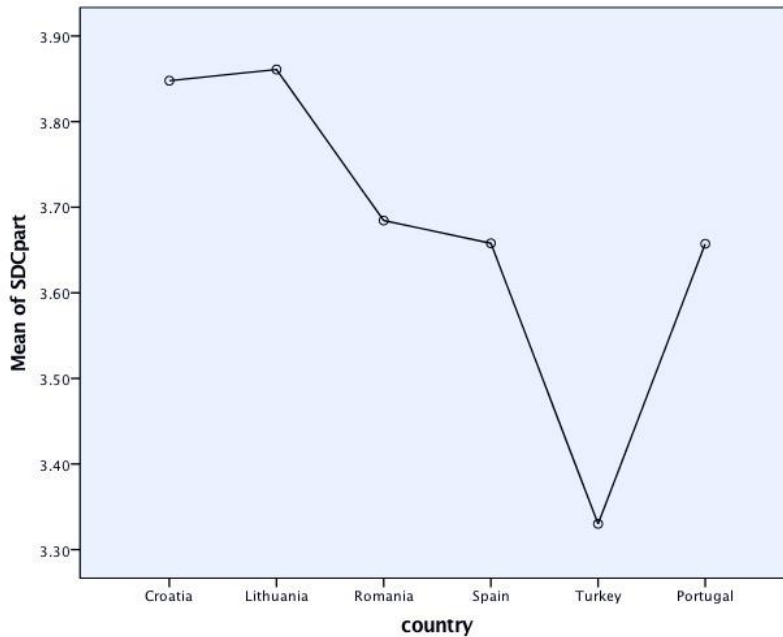
Slika 5. Teškoće u emocionalnoj regulaciji roditelja u različitim zemljama

Kao što je prikazano na slici 6, turski, portugalski i rumunjski roditelji djece s teškoćama iskazali su najvišu razinu osjećaja usamljenosti u usporedbi s roditeljima iz ostalih triju zemalja. Osjećaj usamljenosti koje su procijenili turski, portugalski i rumunjski roditelji bili su značajno veći od onih hrvatskih, litavskih i španjolskih roditelja.



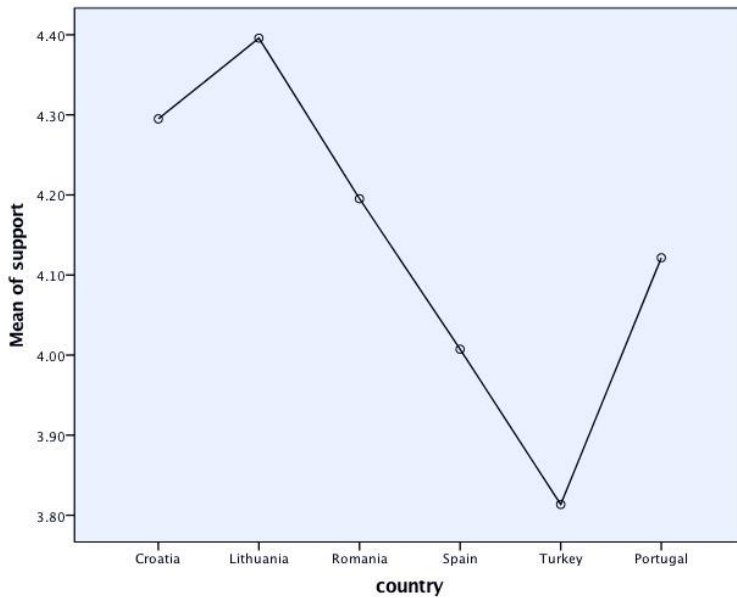
Slika 6 Procijenjena usamljenost roditelja u različitim zemljama

Rezultati procjene podrške od strane partnera (podrška usmjerena na emocije i podrška usmjerena na probleme dobivena u vrijeme stresa), najvišu razinu podrške od partnera primaju roditelji litavskih i hrvatskih roditelja, dok su turski roditelji prijavili najnižu razinu. Podrška partnera turskih roditelja bila je znatno niža nego podrška partnera koju su procijenili roditelji iz Hrvatske, Litve, Rumunjske i Portugala.



Slika 7. Podrška dobivena od partnera

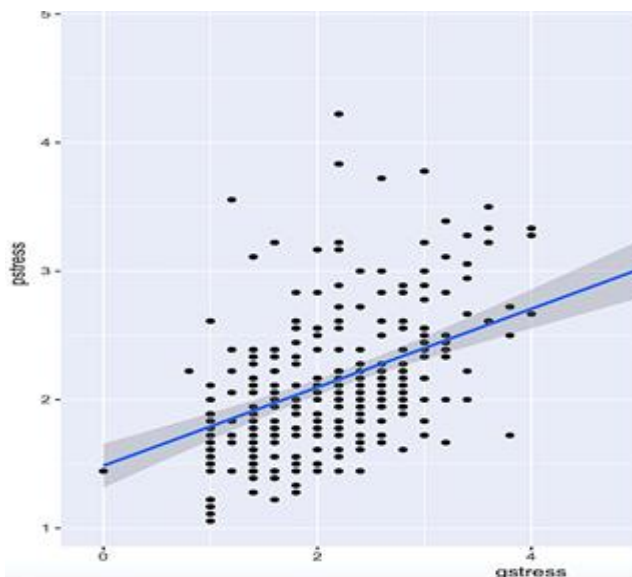
Rezultati procijene dobivanja podrške od zajednice pokazali su da su litavski i hrvatski roditelji zabilježili veću razinu podrške, dok su turski roditelji pokazali najniži stupanj. Litvanski roditelji prijavili su znatno veću razinu podrške od zajednice nego španjolski, turski i portugalski roditelji. Štoviše, potpora turskih roditelja bila je znatno niža od potpore roditelja iz Hrvatske i Rumunjske.



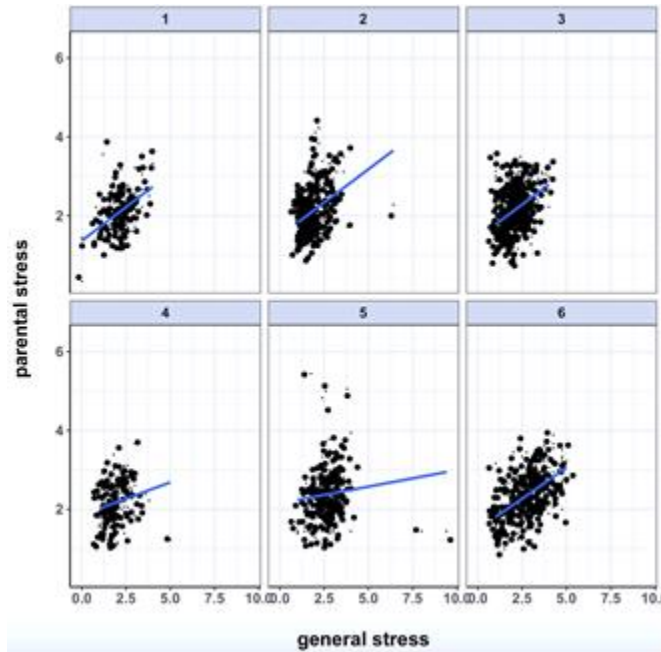
Slika 8. Podrška zajednice

U sljedećem dijelu bit će prezentirano nekoliko slika (9 – 19) s najznačajnijim povezanostima između rezultata na različitim varijablama. Sve prikazane povezanosti su statistički značajne u opisnim smjerovima.

### Opći i roditeljski stres

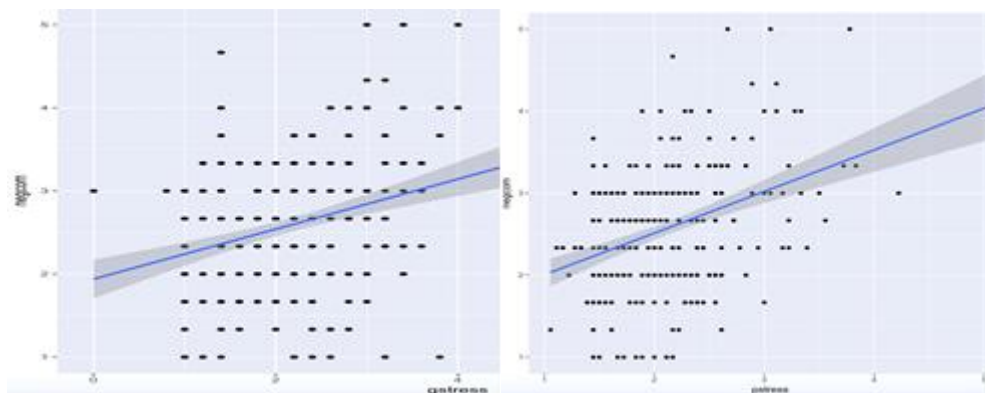


Slika 9. povezanost općeg stresa (stres na poslu, materijalna primanja, socijalni stres) i roditeljskog stresa



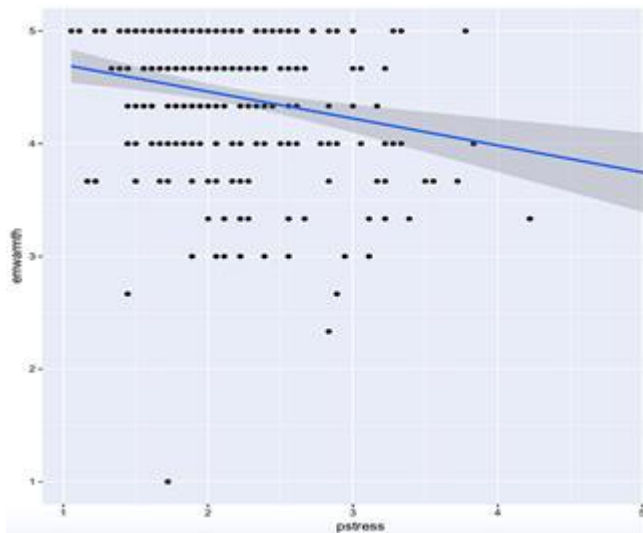
Slika 10. Povezanost općeg stresa (stres na poslu, materijalna primanja, socijalni stres) i roditeljskog stresa u različitim zemljama: 1 - Hrvatska; 2 – Litva; 3 – Rumunjska; 4 – Španjolska; 5 – Turska; 6 – Portugal

### Stres i interakcija roditelj – dijete



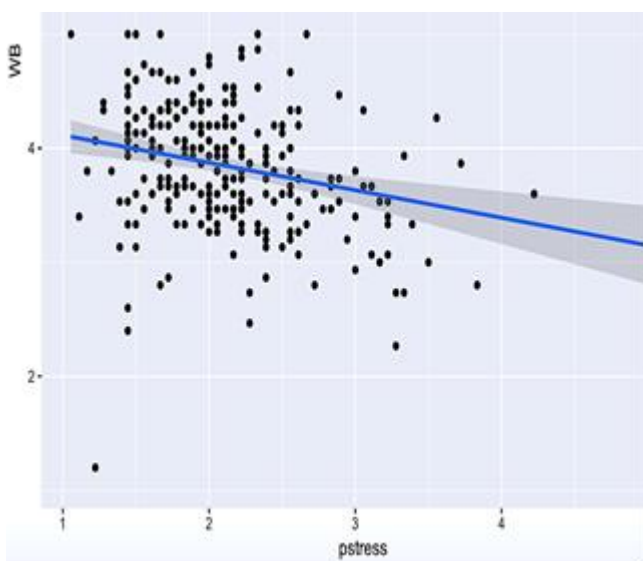
Slika 11. Povezanost općeg i roditeljskog stresa sa negativnom komunikacijom između roditelja i djeteta





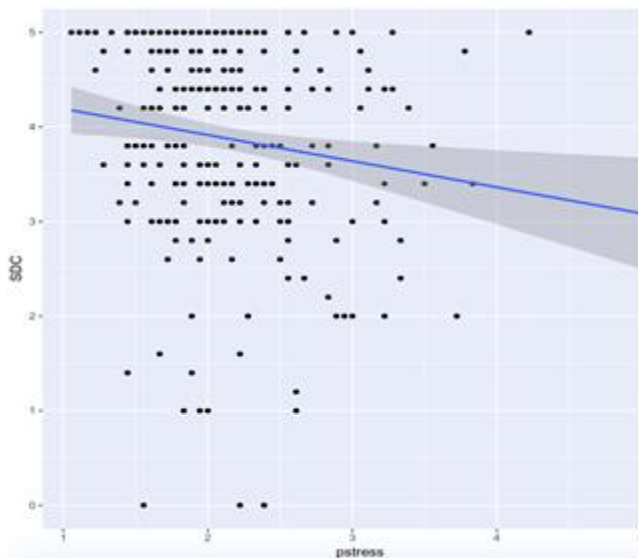
Slika 12. Povezanost između roditeljskog stresa i emocionalne topline

### Stres i dobrobit partnera

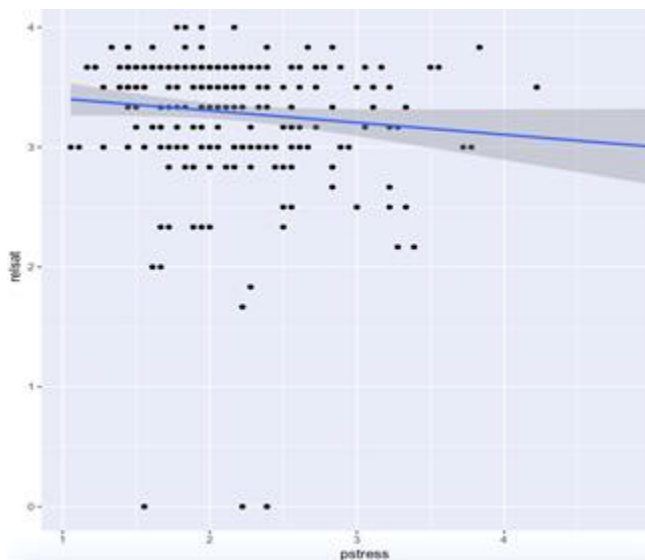


Slika 13. Povezanost roditeljskog stresa i dobrobiti partnera

## Stres i interakcija među partnerima

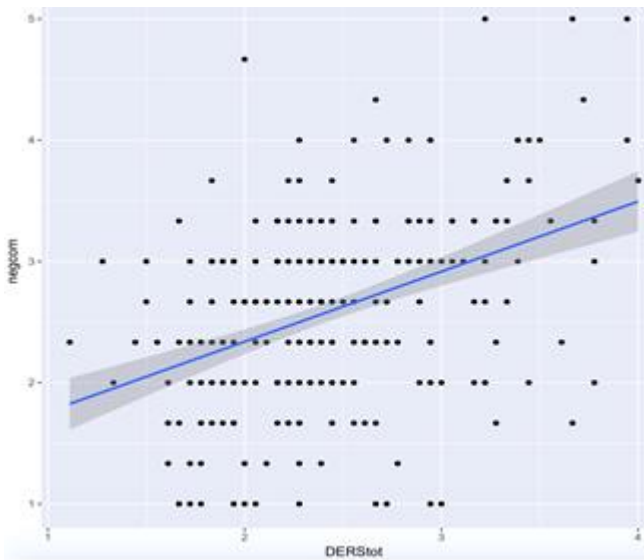


Slika 14. Povezanost roditeljskog stresa i podrške partnera u partnerskom odnosu (podrška pružena partneru u stresnim situacijama)

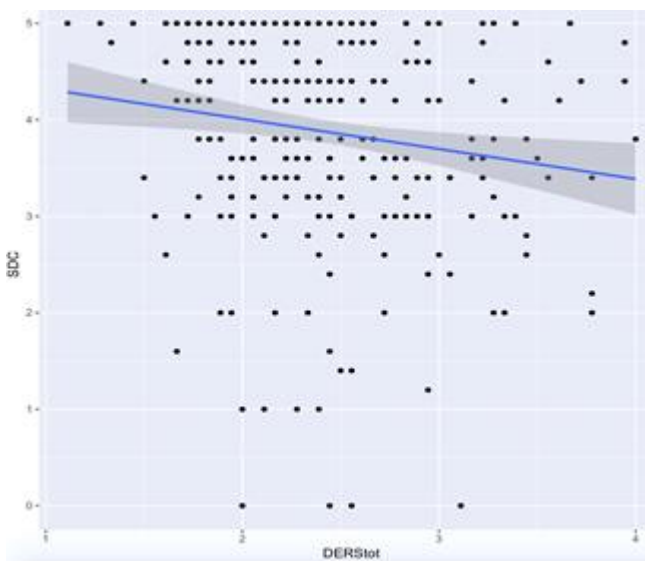


Slika 15. Povezanost roditeljskog stresa i zadovoljstva partnerskom vezom

## Roditeljske teškoće u emocionalnoj regulaciji i obiteljskoj interakciji

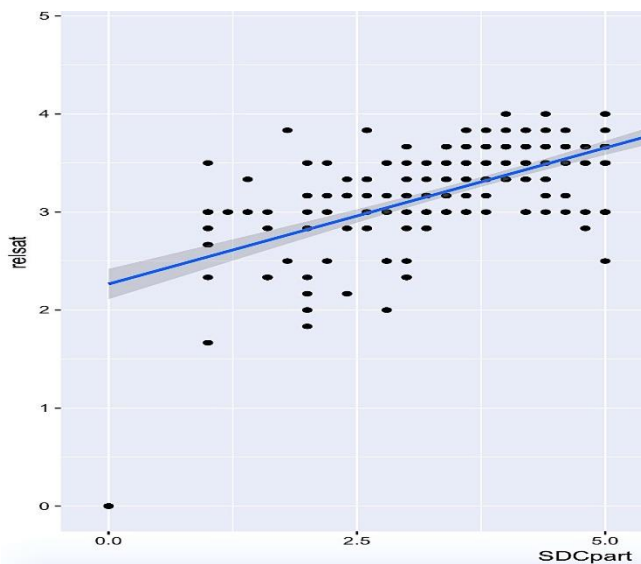


Slika 16. Povezanost teškoća emocionalne regulacije u roditelja i negativne komunikacije između roditelja i djeteta

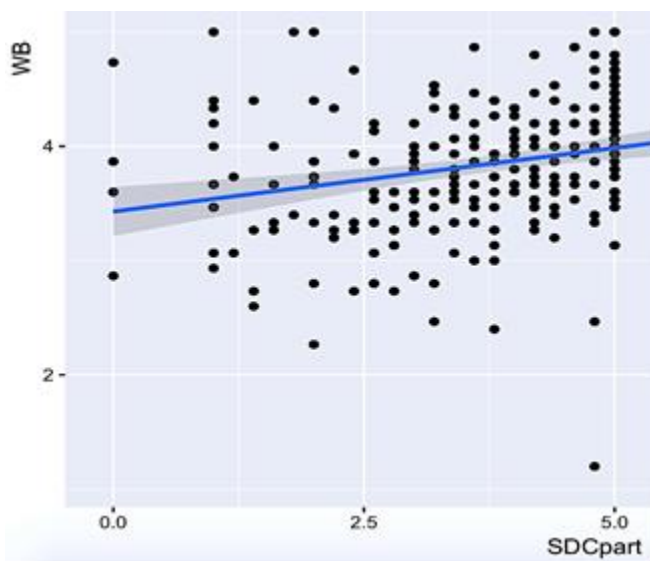


Slika 17. Povezanost između teškoća emocionalne regulacije u roditelja i podrške partneru

## Dobivena podrška i zadovoljstvo partnerskim odnosom i dobrobiti



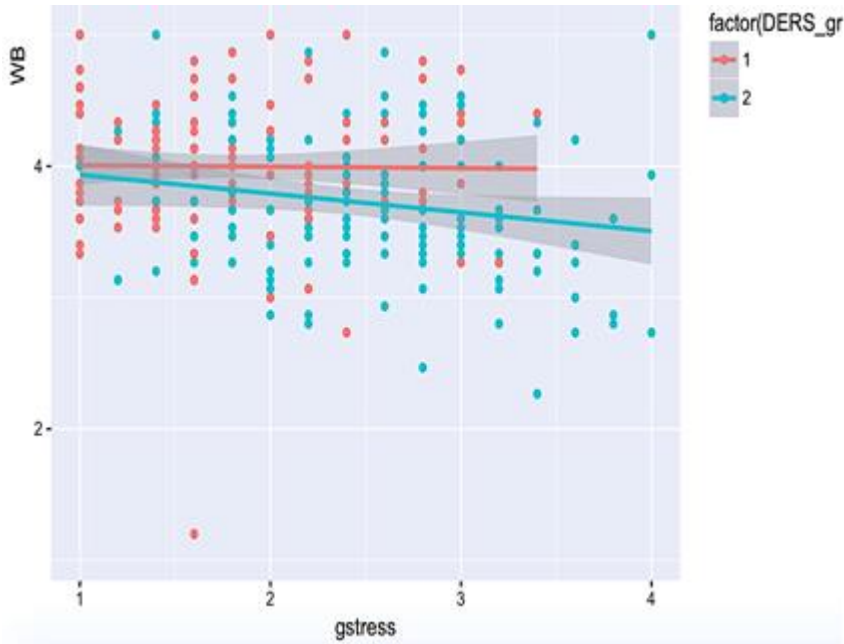
Slika 18. Povezanost podrške dobivene od partnera i zadovoljstva partnerskim odnosom



Slika 19. Povezanost podrške dobivene od partnera i dobrobiti

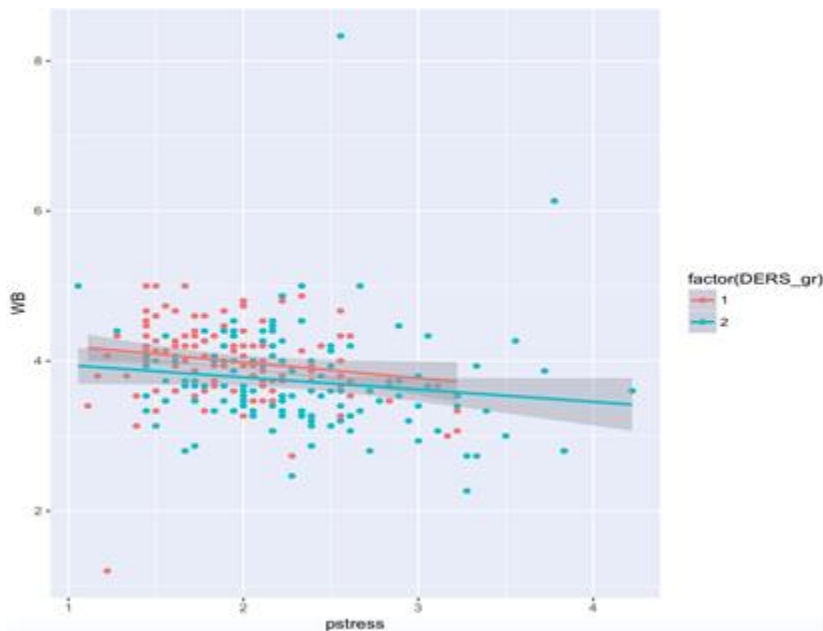
## Čimbenici predviđanja

Prezentirani rezultati upućuju na značajnu interakciju između općeg stresa i poteškoća u emocionalnoj regulaciji u predviđanju roditeljske dobrobiti ( $b = -.18$ ;  $p < .001$ ) CI  $[-.29; -.07]$ .



Slika 20. Čimbenici predviđanja teškoća emocionalne regulacije u odnosu na opći stres i roditeljsku dobrobit

Nadalje je pronađena i značajna interakciju između roditeljskog stresa i teškoća emocionalne regulacije u predviđanju roditeljske dobrobiti ( $b = -.15$ ;  $p < .05$ ) CI  $[-.31; -.01]$ .



Slika 21. Čimbenik predviđanja teškoća emocionalne regulacije u odnosu na roditeljski stres i roditeljsku dobrobit

## Rasprava

### Prelijevanje vanjskog stresa u obiteljski život

Rezultati ovog istraživanja pokazali su da stresori izvan obitelji (vezani za posao, društvene kontakte, slobodno vrijeme, socijalna životna situaciju i financije) utječu na obiteljske odnose i na interakciju roditelja i djece. Fenomen prelijevanja stresa nastaje kada se stres iz jednog područja života osobe (npr. stres na poslu) prenosi u druga područja (npr. obiteljsku interakcije između roditelja i između roditelja i djece). U našem istraživanju, roditelji koji su iskusili veću razinu stresa izvan svoje obitelji (vezani uz posao, financijski stres, stres vezan uz socijalnu životnu situaciju, kao što su veličina doma i socijalni stres), također su pokazali veću razinu roditeljskog stresa.

Istraživačke studije o obiteljskom stresu često se odnose na prelijevanje stresa, koje pokazuju da na funkcioniranje obitelji negativno utječu dnevni stresori (Bodenmann, 2005; Karney, Storry & Bradbury, 2005). Ovi nalazi

također su u skladu s rezultatima drugih studija koje pokazuju interakciju između različitih tipova stresora. Na primjer, Karney i sur. (2005) pokazali su da kronični stres može odrediti utjecaj akutnog stresora na odnos, što znači da akutni stres ima veći negativni utjecaj na funkcioniranje obitelji kada je prisutan i kronični stres.

Nadalje, drugi učinak prelijevanja označen je značajnom negativnom povezanosti između općeg stresa i negativne komunikacije roditelja i djece. Kako se stres izvan obitelji povećava, negativna komunikacija roditelj-dijete postiže višu razinu.

Istraživanje je također pokazalo da je opći stres značajno negativno povezan interakcije između partnera (podrška pružena i podrška primljena od partnera) i dobrobiti roditelja (osjećaja usamljenosti).

### **Preljevanje stresa povezanog s djetetom u partnerski odnos**

Roditeljski stres bio je značajno negativno povezan s podržavajućim partnerskim ponašanjem (podrška partneru i od strane partnera) i sa zadovoljstvom u odnosu. Te negativne povezanosti mogu se tumačiti u svjetlu nedavnih istraživanja koja ukazuju da stres povezan s djetetom ometa kvalitetu odnosa partnera i pogoršava komunikaciju s partnerom (Zemp, Nussbeck, Cummings & Bodenmann, 2017).

### **Poteškoće regulacije emocija roditelja i obiteljske interakcije**

Rezultati su pokazali da poteškoće u reguliranju emocija roditelja (neprihvatanje emocionalnih odgovora, poteškoće pri uključivanju u ciljano usmjereno ponašanje prilikom doživljavanja negativnih emocija, poteškoća u kontroli impulsa, nedovoljna svjesnost emocija, ograničeni pristup strategijama regulacije i nedostatak emocionalne jasnoće) bili su značajno pozitivno povezani s roditeljskim stresom i negativnom komunikacijom roditelj-dijete, dok je odnos između poteškoća u regulaciji emocija i emocionalne topline bio značajan i

negativan. Ovi rezultati proširuju rezultate prethodnih istraživanja koje se odnose na poteškoće u regulaciji emocije na stres, depresiju i anksioznost (Bardeen, Fergus, & Orcutt, 2012). Slično tome, postojeće studije ukazuju na negativnu povezanost emocionalne regulacije s majčinom podrškom. Drugi negativni učinak poteškoća u regulaciji emocija povezan je s njihovim negativnim učinkom na roditeljski odnos. Poteškoće u regulaciji emocija bile su značajno negativno povezane s pruženom podrškom i podrškom primljenom od partnera i sa zadovoljstvom u odnosu. Drugim riječima, poteškoće u regulaciji emocija smanjuju pozitivno suočavanje u odnosu roditelja i smanjuju njihovo zadovoljstvo u odnosu. Ovi rezultati su konzistentni s prethodnim istraživanjima koja pokazuju da poteškoće partnera u regulaciji emocija dovode do kritika, nasilja i niske razine zadovoljstva odnosima (Bloch, Haase i Levenson, 2014; Klein, Renshaw i Curby, 2016; McNulty i Hellmuth, 2008).

Pretpostavljena uloga čimbenika predviđanja emocionalne regulacije u povezanosti između stresa i dobrobiti potvrđena su našim rezultatima. Naime, poteškoće u emocionalnoj regulaciji povezane s općim stresom i dobrobiti roditelja te s roditeljskim stresom i dobrobiti roditelja. Dakle, i opći i roditeljski stres imat će značajno veći negativni učinak na dobrobit za one roditelje s višom razinom poteškoća u regulaciji emocija. Dobrobit roditelja s boljim strategijama regulacije emocija neće utjecati na njihovu razinu stresa.

### **Primljena podrška i zadovoljstvo partnerskim odnosom i dobrobiti**

Važni su i rezultati našeg istraživanja koji odnose se na pozitivan učinak podrške partnera na njihovu dobrobit. Iako su obje vrste podrške, od partnera i zajednice, značajno pozitivno povezane s dobrobiti roditelja, rezultati su pokazali da je podrška partnera više povezana s blagostanjem nego podrška zajednice. Ovi rezultati su u skladu s prethodnim studijama, što upućuje na to da je partnerska podrška pozitivno povezano s boljitkom partnera (Rusu, 2016.).



## Implikacije

Rezultati ovog istraživanja ukazuju na važnost usvajanja strategija nošenja sa stresom, regulacije emocija i komunikacije roditelj-dijete u kontekstu savjetovanja roditelja djece s teškoćama. Programi osposobljavanja i savjetovanja za ove roditelje trebali bi biti usmjereni na regulaciju emocija i trebali bi se usredotočiti na roditeljske individualne i partnerske vještine u nošenju sa stresom izazvanim životom s djetetom s teškoćama. Strategije emocionalne regulacije i prilagodbe mogu biti vrlo korisne za interakciju roditelj - dijete i roditelj - roditelj. Prema Sustavnoj Transakcijskoj Teoriji (Bodenmann, 2005), kada se roditelji mogu nositi sa stresom i individualno regulirati svoje osjećaje, niža razina stresa će se prenijeti u i obiteljsko okruženje.

## Reference

1. Bardeen, J. R., Fergus, T. A., & Orcutt, H. K. (2012). An examination of the latent structure of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 34(3), 382-392.
2. Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(5), 685-695.
3. Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The parental stress scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12(3), 463-472.
4. Bloch, L., Haase, C. M., & Levenson, R. W. (2014). Emotion regulation predicts marital satisfaction: More than a wives' tale. *Emotion*, 14(1), 130-144.
5. Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping*, 1(1), 33-50.
6. Bodenmann, G., Schär, M., & Gmelch, S. (2008). Multidimensional stress questionnaire for couples (MDS-Q). Unpublished questionnaire, 49-57.

7. DeLambo, D., Chung, W., & Huang, W. (2011). Stress and age: A comparison of Asian American and non-Asian American parents of children with developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(2), 129-141.
8. Gratz, K. L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of psychopathology and behavioral assessment*, 26(1), 41-54.
9. Hendrick, S. S. (1988). A generic measure of relationship satisfaction. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 93–98.
10. Jaurisch, S. (2003). *Erinnertes und aktuelles Erziehungsverhalten von Müttern und Vätern: Intergenerationale Zusammenhänge und kontextuelle Faktoren*: Dissertation Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg.
11. Jones, J. D., Brett, B. E., Ehrlich, K. B., Lejuez, C. W., & Cassidy, J. (2014). Maternal attachment style and responses to adolescents' negative emotions: The mediating role of maternal emotion regulation. *Parenting*, 14(3-4), 235-257.
12. Klein, S. R., Renshaw, K. D., & Curby, T. W. (2016). Emotion Regulation and Perceptions of Hostile and Constructive Criticism in Romantic Relationships. *Behavior Therapy*, 47(2), 143–154.
13. Lee, J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: A literature review. *Research in developmental disabilities*, 34(11), 4255-4273.
14. Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: Relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(8), 1101-1114.
15. McNulty, J. K., & Hellmuth, J. C. (2008). Emotion regulation and intimate partner violence in newlyweds. *Journal of Family Psychology*, 22(5), 794–797.

16. Pakenham, K. I., Sofronoff, K., & Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: Correlates of sense making and benefit finding. *Research in developmental disabilities, 25*(3), 245-264.
17. Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of clinical psychology, 56*(4), 519-543.
18. Rusu, P.P. (2016). Dyadic coping in Romanian couples. In *Couples coping with stress: A cultural perspective*, edited by M. K. Falconier, A. K. Randall, & G. Bodenmann. New York: Routledge.
19. Schwarz, B., Walper, S., Gødde, M., & Jurasic, S. (1997). Dokumentation der Erhebungsinstrumente der 1. Haupterhebung (überarb. Version). *Berichte aus der Arbeitsgruppe "Familienentwicklung nach der Trennung" # 14/1997*.
20. Su, R., Tay, L., & Diener, E. (2014). The development and validation of the Comprehensive Inventory of Thriving (CIT) and the Brief Inventory of Thriving (BIT). *Applied Psychology: Health and Well-Being, 6*(3), 251-279.
21. Zemp, M., Nussbeck, F. W., Cummings, E. M., & Bodenmann, G. (2017). The Spillover of Child-Related Stress into Parents' Relationship Mediated by Couple Communication. *Family Relations*.