

STANJE DJECE U SVIJETU 2013.

SAŽETAK

Djeca s teškoćama u razvoju



zajedno
za djecu

unicef 

STANJE DJECE U SVIJETU 2013.

DJECA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

SAŽETAK

Ključne preporuke

Posvećenost međunarodne zajednice izgradnji društava u kojima je inkluzija djece s teškoćama u razvoju više prihvaćena rezultirala je unapređenjem položaja djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji, ali prevelik broj djece i dalje se suočava s preprekama za sudjelovanje u građanskim, društvenim i kulturnim poslovima svojih zajednica. Da bi se ispunilo obećanje jednakosti ostvarene kroz inkluziju, bit će potrebno sljedeće:

- 1 Ratificirati i provesti *Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom* i *Konvenciju o pravima djeteta*.
- 2 Boriti se protiv diskriminacije i unaprijediti svijest o teškoćama u razvoju kod šire javnosti, donositelja odluka i onih koji pružaju osnovne usluge djeci i adolescentima u područjima kao što su zdravstvo, obrazovanje i zaštita.
- 3 Ukloniti prepreke za inkluziju tako da svako okruženje djece kao što su škole, zdravstvene ustanove, javni promet itd. omogućuju pristup i potiču sudjelovanje djece s teškoćama u razvoju uz njihove vršnjake.
- 4 Okončati institucionalizaciju djece s teškoćama u razvoju, počevši s moratorijem na novi prijem u institucije koje treba biti praćeno promicanjem brige o djeci s teškoćama u razvoju i njihove rehabilitacije u obitelji, kao i većom podrškom takvom pristupu.
- 5 Pružiti podršku obiteljima tako da mogu podnijeti uvećane troškove života i izgubljene mogućnosti zarade koja je posljedica brige o djeci s teškoćama u razvoju.
- 6 Napraviti iskorak od minimalnih standarda uključivanjem djece i mladih s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji u evaluaciju podrške i usluga osmišljenih za zadovoljavanje njihovih potreba.
- 7 Koordinirati usluge u svim sektorima i rješavati cijeli spektar izazova s kojima se suočavaju djeca i mladi s teškoćama u razvoju i njihove obitelji.
- 8 Uključiti djecu i mlade s teškoćama u razvoju u donošenje odluka koje ih se tiču, ne samo kao korisnike, već i kao sudionike promjene.
- 9 Promicati izradu koordiniranog plana globalnog istraživanja o teškoćama u razvoju kako bi se generirali pouzdani i usporedivi podaci potrebni za usmjeravanje planiranja i raspodjele sredstava te za jasnije pozicioniranje djece s teškoćama u razvojnim strategijama i planovima.

Krajnji dokaz svih globalnih i nacionalnih napora bit će lokalnog karaktera, a test će biti uživa li svako dijete s teškoćama u razvoju svoja prava, uključujući pristup uslugama, podršci i mogućnostima, jednako kao druga djeca, čak i u najudaljenijim okruženjima i najnepovoljnijim okolnostima.

UVOD

Izveštaji poput ovog obično počinju statističkim podacima s ciljem naglašavanja problema. Djevojčice i dječaci kojima je ovo izdanje *Stanja djece u svijetu* posvećeno nisu problem. Svako od njih je prije svega sestra, brat ili prijatelj koji ima omiljeno jelo, pjesmu ili igru; kći ili sin sa snovima i željom da ih ostvare; dijete s teškoćama u razvoju koje ima ista prava kao bilo koja druga djevojčica ili dječak.

Kada im se pruži prilika da se ostvare kao i drugi, djeca s teškoćama u razvoju imaju potencijal u vođenju života koji ih ispunjava i doprinosu socijalnoj, kulturnoj i ekonomskoj vitalnosti svojih zajednica. Ipak, egzistencija i napredovanje može biti posebno teško kod djece s teškoćama u razvoju. Kod njih postoji veći rizik od siromaštva nego kod njihovih vršnjaka bez teškoća u razvoju. Čak i kada se djeca nalaze u istim nepovoljnim okolnostima, djeca s teškoćama u razvoju suočavaju se s dodatnim izazovima kao rezultatom svojih teškoća u razvoju i mnogih prepreka koje društvo postavlja pred njih. Kod djece koja žive u siromaštvu, na primjer, postoji najmanja vjerojatnost da će uživati dobrobiti obrazovanja i zdravstvene zaštite, ali kod djece koja žive u siromaštvu i imaju neki oblik teškoća u razvoju postoji još manja vjerojatnost da će ići u lokalnu školu ili bolnicu.

U mnogim zemljama, odgovor na situaciju djece s teškoćama u razvoju uglavnom je ograničen na institucionalizaciju, napuštanje ili zanemarivanje. Ovakvi odgovori su problem, a oni su ukorijenjeni u negativnim ili paternalističkim pretpostavkama o nesposobnosti, zavisnosti i razlici, koje su pojačane neznanjem. Potrebna je posvećenost pravima ove djece i njihovoj budućnosti, davanje prioriteta onima koji su u najnepovoljnijem položaju, kao pitanju jednakosti i u korist svih.

Djeca s teškoćama u razvoju susreću se s različitim oblicima isključenosti, koji ih pogađaju u različitoj mjeri, ovisno o faktorima kao što su: tip teškoće koju imaju, mjesta gdje žive i kulture ili sloja kojem pripadaju. Rod je također krucijalni faktor: manja je



Viktor, 13-godišnjak s cerebralnom paralizom, zabavlja se u vodi u Brazilu. © Andre Castro/2012

vjerojatnost i da će djevojčice s teškoćama u razvoju dobiti opće ili stručno obrazovanje ili naći zaposlenje nego dječaci s teškoćama u razvoju ili djevojčice bez teškoća u razvoju.

Djecu s teškoćama u razvoju često smatraju inferiornom, a ovo ih čini još ranjivijom: diskriminacija zasnovana na teškoćama u razvoju manifestirala se marginalizacijom od raspodjele resursa do donošenja odluka pa čak i čedomorstvom. Isključenost je često posljedica nevidljivosti. Malo je zemalja koje imaju pouzdane informacije o tome koliki broj njihovih stanovnika su djeca s teškoćama u razvoju, koje vrste teškoća u razvoju imaju ili kako to utječe na njihove živote. Djeca isključena na ovaj način nepoznata su za socijalne službe, na koje imaju pravo, pa su stoga isključena iz njih. Ovakve deprivacije mogu imati dalekosežne efekte ograničavanjem pristupa zaposlenju koje donosi prihod ili sudjelovanju u građanskim

poslovima kasnije u životu, na primjer. Pristup i korištenje službi i tehnologije podrške ipak može djetetu s teškoćama u razvoju omogućiti zauzimanje svojeg mjesta u društvu i pružanje vlastitog doprinosa.

Daleko od toga da je budućnost sumorna. Svojom obavezom podržavanja *Konvencije o pravima djeteta* (CRC) i *Konvencije o pravima osoba s invaliditetom* (CRPD), vlade širom svijeta preuzele su odgovornost da sva djeca, bez obzira na sposobnost ili teškoće u razvoju, uživaju svoja prava bez bilo kakve diskriminacije. Ove dvije Konvencije svjedoče o rastućem svjetskom pokretu posvećenom inkluziji djece s teškoćama u razvoju u život zajednice. Po njima, djeca s teškoćama u razvoju imaju ista prava kao sva druga djeca.

Inkluzija je više od integracije. U kontekstu obrazovanja, na primjer, integracija može biti pokušaj da se djeca s teškoćom jednostavno upišu u redovne škole. Međutim, inkluzija je moguća samo ako su škole projektirane i administrirane tako da sva djeca mogu učiti i igrati se zajedno. Ovo bi podrazumijevalo osiguravanje prilagođavanja kao što je pristup Brailleovu pismu, znakovnom jeziku i prilagođenim nastavnim planovima i programima.

Od inkluzije svi imaju koristi. Nastavimo s primjerom obrazovanja – rampe i široka vrata mogu unaprijediti

pristup i sigurnost za svu djecu, nastavnike, roditelje i posjetitelje škole, ne samo za one koji koriste kolica.

U naporima da se promoviraju inkluzija i jednakost, djeca s teškoćama u razvoju trebaju biti u stanju navesti podršku svojih obitelji, organizacije osoba s teškoćama u razvoju, udruženja roditelja i grupa u zajednici. Trebaju biti u stanju računati na saveznike na svom daljnjem putu. Vlade imaju moć pomoći tako što će uskladiti svoje politike i programe s duhom i odredbama CRPD-a i CRC-a. Međunarodni partneri mogu pružiti pomoć koja je usklađena s konvencijama. Korporacije i drugi činitelji u privatnom sektoru mogu unaprijediti inkluziju i privući najbolje talente tako što će prilikom zapošljavanja uzeti u obzir različitost prijavljenih osoba.

Mnoge deprivacije koje trpe djeca s teškoćama u razvoju potječu od njihove nevidljivosti i pojačane su njome. Istraživačka zajednica radi na tome da više djece učini vidljivom kroz unapređenje prikupljanja i analize podataka. To će pomoći da se nadvladaju neznanje i diskriminacija, usmjere sredstva i intervencije i izmjere njihovi efekti. Međutim, donositelji odluka ne trebaju čekati bolje podatke kako bi počeli graditi inkluzivnije infrastrukture i usluge. Sve što je potrebno je da ovi napori ostanu fleksibilni u što većoj mjeri kako bi se mogli prilagođavati kako budu novi podaci izlazili na svjetlost dana.

O brojkama

Prema jednoj široko korištenoj procjeni, oko 93 milijuna djece ili jedno od 20-ero djece u dobi od 14 godina ili mlađe živi s nekim oblikom umjerene ili teže teškoće u razvoju.

Ove procjene na globalnom nivou u biti su spekulativnog karaktera. Zastarjele su, a ova je u upotrebi od 2004. god. i izvedena je iz podatka čija kvaliteta suviše varira, a njene su metode suviše nekonzistentne da bi bili pouzdani. Kako bi se predstavio kontekst i ilustrirala pitanja koja su predmet diskusije, *Stanje djece u svijetu 2013.* predstavlja rezultate nacionalnih anketa i nezavisnih studija, ali čak i oni se moraju tumačiti s oprezom i ne treba ih međusobno uspoređivati jer se definicije teškoća u razvoju razlikuju po mjestima i vremenu, kao i dizajnu, metodologiji i analizi studija.

OSNOVE INKLUZIJE

Konvencija o pravima djeteta (CRC) i Konvencija o pravima osoba s invaliditetom (CRPD) preispituju pristupe zasnovane na sažaljenju koji gledaju na djecu s teškoćama u razvoju kao pasivne primatelje skrbi i zaštite. Umjesto toga, ove Konvencije zahtijevaju priznavanje svakog djeteta kao punopravnog člana svoje obitelji, zajednice i društva. To podrazumijeva fokusiranje ne samo na tradicionalne ideje „spašavanja“ djeteta već i investiranje u uklanjanje fizičkih, kulturnih, ekonomskih, komunikacijskih prepreka za kretanje i prepreka u stavovima koje sprečavaju ostvarivanje prava djeteta te pravo na aktivno uključivanje u donošenje odluka koje utječu na svakodnevne živote djece.

Podcjenjivanje sposobnosti osoba s teškoćama u razvoju glavna je prepreka za njihovu inkluziju i pružanje jednakih mogućnosti. Stavovi neuvažavanja postoje u cijelom društvu – od stručnih osoba, političara i drugih donositelja odluka do obitelji, među vršnjacima i kod samih osoba s teškoćama u razvoju, koje u odsustvu dokaza da su cijenjene i podržavane često podcjenjuju vlastite mogućnosti.

Mijenjanje stavova

Životi djece s teškoćama u razvoju malo ili nimalo će se promijeniti ako se ne promijene stavovi. Neznanje o prirodi i uzrocima nedostatka te nevidljivost same djece, ozbiljno podcjenjivanje njihova potencijala i sposobnosti i druge prepreke za jednake mogućnosti i tretman urotili su se kako bi djecu s teškoćama u razvoju držali u tišini i marginalizirane. Međutim, uključivanje pitanja teškoća u razvoju u politički i socijalni diskurs omogućuje da se donositelji odluka i pružatelji usluga senzibiliziraju, a tako se i široj javnosti pokazuje da su teškoće u razvoju dio ljudskog stanja.

Značaj uključivanja djece s teškoćama u razvoju ne može biti previše naglašen. Predrasude se mogu smanjiti kroz interakcije, kao što su pokazale aktivnosti koje okupljaju djecu s teškoćama u razvoju



Šestogodišnji Nemanja (na samom kraju s lijeve strane) sjedi s prijateljima u Novom Sadu, u Srbiji. Njegova osnovna škola bila je prva koja je po zakonu integrirala djecu s teškoćama u razvoju s ciljem smanjenja institucionalizacije. © UNICEF/HQ2011-1156/Holt

i djecu bez teškoća. Svi imaju koristi od socijalne integracije, a djeca koja su iskusiла inkluziju, na primjer u obrazovanju, mogu biti najbolji učitelji društva za smanjenje nejednakosti i izgradnji inkluzivnog društva.

Inkluzivni mediji također trebaju igrati važnu ulogu. Uključivanjem iznijansiranih portreta djece i odraslih s teškoćama u razvoju mediji mogu poslati pozitivnu poruku da su oni članovi obitelji i susjedstava, a mogu se susresti s pogrešnim tumačenjima i stereotipima koji pojačavaju socijalne predrasude.

Slično tome, sudjelovanje u socijalnim aktivnostima pomaže da se promoviraju pozitivni stavovi o teškoćama u razvoju. Sport je posebno pomogao da se nadvladaju mnoge društvene predrasude. Inspirativno je gledati dijete kako nadmašuje fizičke i psihološke prepreke za sudjelovanje i na taj način ono može izazvati poštovanje, iako se mora voditi računa o tome da se djeca s teškoćama u razvoju, koja ne ostvaruju takve fizičke podvige, ne osjećaju inferiornima u odnosu na onu djecu koja ih ostvaruju.

Sport je također pomogao u kampanjama za smanjenje stigme, a atletičari s teškoćama u razvoju često su među najpriznatijim predstavnicima osoba s teškoćama u razvoju. Iskustva u nizu zemalja pokazuju da pristup sportu i rekreaciji ne samo da nosi direktne koristi za djecu s teškoćama u razvoju, već pomaže unaprijediti njihov položaj u zajednici jer se vidi da oni sudjeluju uz ostalu djecu u aktivnostima koje društvo cijeni.

S obzirom na činjenicu da CRPD prepoznaje obitelj kao prirodnu jedinicu društva, a za državu predviđa ulogu pružanja podrške obitelji, proces ostvarivanja prava djece s teškoćama u razvoju počinje s pružanjem podrške njihovim obiteljima i uspostavljanjem kućnog okruženja koje pretpostavlja rane intervencije.

Podrška djeci i njihovim obiteljima

Prema CRPD-u, djeca s teškoćama u razvoju i njihove obitelji imaju pravo na adekvatan standard života, a imaju pravo i na subvencionirane ili besplatne usluge podrške kao što su: dnevna skrb, privremena skrb i pristup grupama za samopomoć. Društvena zaštita djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji posebno je važna zato što su obitelji često suočene s većim troškovima života i propuštenim mogućnostima za zaradu. Procjene dodatnih troškova brige o osobama s teškoćama u razvoju od strane obitelji kreću se od 9 posto prihoda u Vijetnamu do 11 – 69 posto u Velikoj Britaniji. Uz medicinske i troškove rehabilitacije te druge direktne troškove, obitelji se suočavaju i s oportunitetnim troškovima, s obzirom da roditelji i članovi obitelji često odustaju od svog zaposlenja ili ga ograničavaju kako bi brinuli o djeci s teškoćama u razvoju.

Ispitivanja provedena u 14 zemalja u razvoju otkrila su da kod osoba s teškoćama u razvoju postoji veća vjerojatnost da će iskusiti siromaštvo nego kod onih bez teškoća u razvoju. Osobe s teškoćama u razvoju mogu biti u lošijem položaju u smislu obrazovanja,

zapošljavanja, životnih uvjeta, potrošnje i zdravlja. Veći troškovi zdravstvene zaštite nego kod onih kućanstava bez članova s teškoćama u razvoju mogu dodatno smanjiti standard života kućanstva.

Države mogu započeti uklanjanje povećanog rizika od siromaštva djece inicijativama za socijalnu zaštitu, kao što su programi socijalnog davanja, za koje se pokazalo da koriste djeci. Sve veći broj zemalja s niskim i srednjim prihodima nadograđuju rezultate širih napora i pokrenuli su ciljane inicijative socijalne zaštite koje uključuju posebna davanja za djecu s teškoćama u razvoju. Rutinski monitoring i evaluacija efekata davanja na zdravstvenu, obrazovnu i rekreativnu podršku djeci s teškoćama u razvoju bit će od velikog značaja kako bi ovi programi ostvarili svoje ciljeve.

Još jedan instrument koji vlade mogu koristiti izrada je budžeta, koja uzima u obzir osobe s teškoćama u razvoju, gdje vlade, kao dio širih inicijativa, postavljaju posebne ciljeve vezane za djecu s teškoćama u razvoju i izdvajaju dovoljan dio raspoloživih sredstava za njih. Efektivan pristup uslugama, uključujući obrazovanje, zdravstvenu zaštitu, rehabilitaciju, rekreaciju treba osigurati besplatno i na način koji osigurava najbolju moguću socijalnu integraciju i individualan razvoj djeteta.

Rehabilitacija u zajednici

Programi rehabilitacije u zajednici (CBR) koji nastoje osigurati da osobe s teškoćama u razvoju imaju jednak pristup uslugama i mogućnostima vezanim za zdravstvo, obrazovanje i osiguravanje sredstava za život primjer su osmišljene intervencije koje vode lokalne zajednice uz aktivno sudjelovanje djece i odraslih osoba s teškoćama u razvoju.

CBR može biti efikasan u rješavanju višestrukih deprivacija, poput onih s kojima se suočavaju djeca s teškoćama u razvoju koja žive u ruralnim i urođeničkim zajednicama. U okviru inicijative koja

obuhvaća urođeničku djecu u Uahaki u Meksiku, na primjer, timovi za CBR iz Centra za istraživanja i sveučilišne studije socijalne antropologije, u suradnji s UNICEF-om, promovirali su formiranje mreža lokalne podrške među obiteljima djece s teškoćama u razvoju. U više od tri godine (2007. – 2010.) inicijativa je dovela do većeg prihvaćanja djece s teškoćama u razvoju u njihovim obiteljima i zajednicama, boljeg pružanja socijalnih usluga, izgradnje rampa za kolica koju je organizirala zajednica kako bi javni prostori bili pristupačni, dogovora između državnih i federalnih bolnica za besplatno pružanje usluga, a 32 nove djece s teškoćama u razvoju upisano je u redovne škole.

Inkluzivni pristupi razvijaju se oko koncepta pristupačnosti s ciljem da se prije kreiraju redovni poslovi za sve nego da se kreiraju paralelni sustavi. Pristupačna okolina od važnog je značaja kako bi djeca s teškoćama u razvoju uživala pravo sudjelovanja u zajednici i imala priliku ostvariti svoj puni potencijal. Tako je, na primjer, pristup svim školama neophodan kako bi djeca s teškoćama u razvoju maksimalno iskoristila obrazovanje. Djeca koja se obrazuju uz svoje vršnjake imaju mnogo bolje šanse postati produktivni članovi svojih društava i integrirati se u živote svojih zajednica.

Ovisno o tipu teškoće, djetetu može biti potrebno asistivno sredstvo (na primjer proteza) ili usluga (kao što je tumač za znakovni jezik), kako bi u potpunosti funkcioniralo u različitim aspektima života. Međutim, prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji, u mnogim zemljama s niskim prihodima, samo 5 – 15 posto osoba kojima je potrebna asistivna tehnologija može je i dobiti. Troškovi takve tehnologije mogu onemogućiti nabavu, posebno kod djece, kojoj je, kako rastu, s vremena na vrijeme potrebno zamijeniti ili prilagoditi asistivna sredstva. Pristup asistivnoj tehnologiji i bilo kojoj drugoj specijaliziranoj podršci, koja je djeci potrebna kako bi bila olakšana njihova interakcija i sudjelovanje, treba biti besplatan i dostupan svima.

Univerzalno oblikovanje je pristup koji nastoji kreirati proizvode, strukture i okruženja koja svi mogu koristiti bez obzira na starost, sposobnost ili situaciju i u najvećoj mogućoj mjeri, bez potrebe za adaptacijom ili specijaliziranim dizajnom. Primjena u stvarnom životu podrazumijeva usjeke u rubniku, audioknjige, trake s čičkom i niskopodne autobuse.

Trošak integriranja pristupa u nove zgrade i infrastrukturu može biti zanemariv, i iznosi manje od 1 posto kapitalne cijene izgradnje. Nasuprot tome, trošak adaptacije završenih zgrada može iznositi čak 20 posto prvobitne cijene, stoga je razumno u projekte integrirati faktore koji se tiču pristupačnosti u ranim fazama projektiranja. Pristupačnost također treba uzeti u obzir i kada se financiraju razvojni projekti.



Vindun, 9, šeta sa svojom pomajkom u Kini.
© UNICEF/China/2010/Liu

SNAŽNA OSNOVA

Inkluzivne zdravstvene i obrazovne usluge igraju ključnu ulogu u izgradnji dobrih temelja na kojima djeca s teškoćama u razvoju mogu izgraditi kvalitetne živote.

Inkluzivno zdravstvo

Po CRC-u i CRPD-u, sva djeca imaju pravo na najviše dostižne standarde zdravstva. Djeca s teškoćama u razvoju imaju podjednako pravo na punu zaštitu, od imunizacije u ranom djetinjstvu do adekvatne prehrane i liječenja dječjih ozljeda i oboljenja, kao i pravo na pouzdane informacije o seksualnom i reproduktivnom zdravlju i uslugama tijekom adolescencije i ranog odraslog doba. Od podjednake su važnosti osnovne usluge kao što su voda i higijena (WASH).

Cilj inkluzivnog pristupa zdravlju je omogućiti djeci s teškoćama uživati ova prava na podjednakoj osnovi kao i svi ostali. To je pitanje socijalne pravde i poštovanja osnovnog dostojanstva svih ljudskih bića, kao i investiranje u budućnost, kako bi zdrava djeca izrasla u produktivnije proizvođače i roditelje.

Imunizacija, između ostalih, najuspješnija i najisplativija intervencija javnog zdravlja, ključna je komponenta globalnih djelovanja u pravcu smanjenja bolesti i smrti u djetinjstvu. Danas se može doći do mnogo većeg broja djece, ali djeca s teškoćama još uvijek nemaju koristi od povećane obuhvaćenosti imunizacijom. Uključivanje ove djece u aktivnosti imunizacije nije samo pitanje etike, već imperativ za javno zdravlje i jednakost. Univerzalna pokrivenost se ne može postići ako ova djeca ostaju isključena.

Dok imunizacija može spriječiti neke bolesti koje vode teškoćama u razvoju, podjednako je važno imunizirati djecu koja već imaju teškoće u razvoju. Ako ne dobiju punu imunizaciju, djeca s teškoćama će biti pod rizikom da budu usporena u razvoju, dobiju sekundarna stanja koja se mogu izbjeći ili umru od bolesti koje se mogu spriječiti.



Nastavnik s teškoćama sluha podučava djecu s teškoćama sluha u Guluu, Uganda.

© UNICEF/UGDA2012-00108/Sibiloni

Uključivanje djece s teškoćama u aktivnosti koje promoviraju imunizaciju, na primjer, podizanje razine svijesti time što će se prikazivati zajedno s drugom djecom na plakatima i drugim promotivnim materijalima i uspostavljanje kontakata s roditeljima i organizacijama djece s teškoćama u razvoju, pomoći će u povećanju imunizacije među ovom populacijom.

Prehrana je također veoma važna. Nedovoljna ili neuravnotežena prehrana, kojoj nedostaju određeni vitamini i minerali, može dojenčad i djecu učiniti podložnom obolijevanju od određenih bolesti ili niza infekcija koje mogu dovesti do fizičkih, senzornih ili intelektualnih teškoća u razvoju. Smatra se da kod 250 000 do 500 000 djece svake godine postoji rizik da će imati poremećaje vida zbog nedostatka vitamina A. Ovaj sindrom se može lako spriječiti oralnom suplementacijom koja stoji svega nekoliko centi po djetetu. Slično tome, niskobudžetne mjere su dostupne u smislu sprečavanja teškoća u razvoju koje nastaju kao rezultat nedostataka u prehrani.

Zaostajanje u razvoju u ranom djetinjstvu uzrokovano je slabom prehranom i proljevom, što je indicirano niskim rastom za određeni uzrast, a to može rezultirati slabim kognitivnim i obrazovnim učinkom koji može imati posljedice tijekom čitavog života. Neuhranjenost majki može dovesti do niza dječjih teškoća u razvoju koje se mogu spriječiti. Jedan od najčešćih uzroka teškoća u razvoju u svijetu je anemija, koja pogađa oko 42 posto trudnih žena u zemljama s niskim i srednjim prihodom (više od polovine pati od anemije uzrokovane nedostatkom željeza). Ona također pogađa više od polovine djece predškolskog uzrasta u zemljama u razvoju.

Neuhranjenost može biti uzrok teškoća u razvoju, ali može biti i njihova posljedica. I zaista, kod djece s teškoćama u razvoju postoji veći rizik od pothranjenosti. Djeca s teškoćama u razvoju su pod povećanim rizikom od pothranjenosti. Fizički nedostaci povezani sa stanjima kao što su rascjep nepca ili cerebralna paraliza mogu stvarati poteškoće pri uzimanju hrane. Određena oboljenja, kao što je cistična fibroza, mogu spriječiti apsorpciju hranjivih sastojaka, a za neku dojenčad i djecu s teškoćama u razvoju mogu biti potrebne specifične dijetete ili veći unos kalorija kako bi se održala zdrava težina.

Ipak, neka djeca s teškoćama mogu biti skrivena od inicijativa za promatranje i hranjenje u zajednici. Djeca s teškoćama u razvoju koja ne idu u školu propuštaju i školske programe prehrane. Kombinacija fizičkih faktora i stavova može negativno utjecati na prehranu djece. U nekim društvima, majke možda neće biti poticane da doje dijete s teškoćama u razvoju. Također se događa da dijete s teškoćama u razvoju bude hranjeno manje, da mu se uskraćuje hrana ili da mu se daje manje hranjiva hrana nego njegovoj braći i sestrama koja nemaju teškoće. Djeca s nekim tipom fizičkih ili intelektualnih teškoća u razvoju mogu također imati poteškoća s hranjenjem ili im može biti potrebno dodatno vrijeme i pomoć pri hranjenju. Postoji vjerojatnost da se u nekim slučajevima pretpostavlja da je slabo zdravlje i

gubljenje na težini povezano s teškoćama u razvoju, a zapravo može biti povezano s problemima hranjenja.

Opće je prihvaćena, ali slabo dokumentirana činjenica da se širom zemalja u razvoju osobe s teškoćama u razvoju rutinski suočavaju sa specifičnim poteškoćama u pristupu sigurnoj vodi za piće i osnovnim sanitarnim uvjetima. Objekti su često nepristupačni, a negdje su novi objekti tako projektirani i napravljeni da ne uzimaju u obzir djecu s teškoćama. Iako su niskobudžetne i tehnički izvedive intervencije, kao što su toaleti sa stepenicama, veoma dostupne, informacije o njima tek trebaju biti širom rasprostranjene i inkorporirane u WASH politike i prakse.

Socijalne barijere također otežavaju pristup. Djeca s teškoćama u razvoju često su suočena sa stigmom i diskriminacijom kada koriste kućne i javne toalete, na primjer, zbog neosnovanog straha da će se zaraziti. Kada su djeca ili mladi, a posebno djevojčice s teškoćama u razvoju, prisiljene koristiti druge toalete od onih koje koriste drugi članovi njihovih domaćinstava, postoji veći rizik od nezgoda ili fizičkog napada, uključujući i silovanje.

Djeca s teškoćama u razvoju možda neće ići u školu zbog nedostatka toaleta koji im je pristupačan. Oni često navode da pokušavaju piti i jesti manje, kako bi smanjili učestalost odlaska u toalet, čime ugrožavaju prehranu.

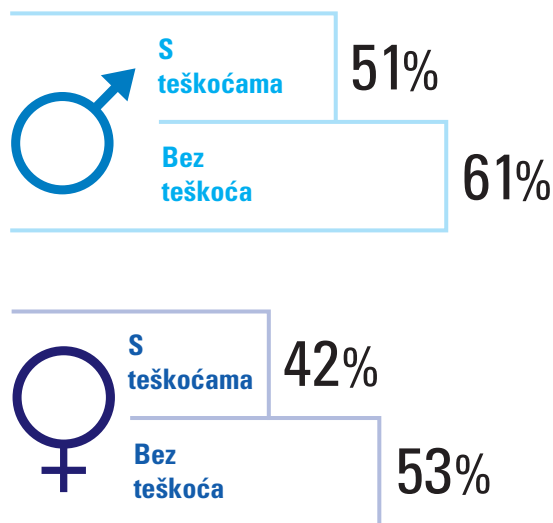
Programi za seksualno i reproduktivno zdravlje i HIV/AIDS program gotovo da u potpunosti zapostavljaju djecu i mlade s teškoćama u razvoju, jer se često vjeruje, što je netočno, da su oni seksualno neaktivni, da kod njih ne postoji vjerojatnost upotrebe droga ili alkohola i da je kod njih manji rizik od zloupotrebe nego kod njihovih vršnjaka bez teškoća u razvoju. Mnogi mladi ljudi s teškoćama u razvoju ne primaju čak ni osnovne informacije o tome kako se njihova tijela razvijaju i mijenjaju, a zbog toga što su mnogi od njih tihi i poslušni, oni su pod povećanim rizikom

od zloupotrebe, a samim time i pod povećanim rizikom od HIV infekcije.

Kod osoba s teškoćama u razvoju svih uzrasta koje su HIV pozitivne manja je vjerojatnost da će dobiti odgovarajuće usluge nego kod njihovih vršnjaka bez teškoća u razvoju jer su objekti i programi rijetko prilagođeni njihovim potrebama, a osoblje zdravstvenih ustanova rijetko je obučeno da se bavi djecom i adolescentima s teškoćama u razvoju.

Djeca se brzo razvijaju tijekom prve tri godine života, tako da su rano otkrivanje i intervencije od posebnog značaja za djecu s teškoćama u razvoju. Razvojni skrining je efikasan način otkrivanja teškoća u razvoju kod djece i on ih može uputiti na daljnje ocjenjivanje i intervencije, ako je to potrebno, na primjer da se utvrdi nedostatak željeza, da se propišu antiepileptični lijekovi ili da se osigura rehabilitacija u zajednici, kao i da se članovima obitelji pruže osnovne informacije. Takve su intervencije sve dostupnije zemljama s niskim i srednjim prihodom.

Procijenjene stope završetka osnovne škole



Izvor: Svjetska zdravstvena organizacija, zasnovano na istraživanju iz 51 zemlje

Otkrivanje i liječenje nedostataka nije odvojeno područje medicine već integralni dio javnog zdravlja. Kada kreatori politika i istraživači karakteriziraju ove mjere kao konkurentne u odnosu na promoviranje zdravlja osoba bez teškoća u razvoju, oni samo pojačavaju diskriminaciju i nejednakost.

Zdravstvene usluge dostupne djeci s teškoćama mogu biti loše kvalitete. Zdravstveni radnici i druge stručne osobe koje se bave djecom imaju koristi od obrazovanja o višestrukim pitanjima razvoja djece s teškoćama u razvoju, kao i od obuke za pružanje integriranih usluga, uz sudjelovanje šire obitelji kada je to moguće. Uz to, treba pozvati djecu da kažu svoje mišljenje tako da se objekti i usluge mogu unaprijediti kako bi se zadovoljile njihove potrebe.

Inkluzivno obrazovanje

Djeci s teškoćama u razvoju disproporcionalno je uskraćeno pravo na obrazovanje, što potkopava njihovu sposobnost da uživaju puno pravo na državljanstvo i da u potpunosti uživaju i preuzimaju svrsishodnu ulogu u društvu. Podaci iz ankete domaćinstava iz 13 zemalja s niskim i srednjim prihodom pokazuju da je kod djece s teškoćama između 6 i 17 godina života znatno manja vjerojatnost da će biti upisani u školu nego kod njihovih vršnjaka bez teškoća u razvoju.

Dok god se djeci s teškoćama u razvoju uskraćuje jednak pristup njihovim lokalnim školama, vlade ne mogu postići *Milenijski razvojni cilj ostvarivanja univerzalnog osnovnoškolskog obrazovanja* (MDG2), a države potpisnice *Konvencije o pravima osoba s invaliditetom* ne mogu ostvariti svoje obaveze u skladu s članom 24.

Umjesto da odvaja djecu s teškoćama u posebne škole, inkluzivno obrazovanje podrazumijeva osiguravanje dobrih mogućnosti za učenje za sve učenike u okviru redovnog školskog sustava. U idealnom slučaju, ono omogućuje djeci s teškoćama

i bez teškoća u razvoju da pohađaju iste satove prilagođene uzrastu u lokalnoj školi, uz dodatnu individualno prilagođenu podršku prema potrebi. Za to je potrebno prilagođavanje fizičkog uređenja, kao i novi, djetetu prilagođen nastavni plan i program koji uključuje vidljivost različitosti koje se mogu naći u društvu i odražava potrebe sve djece.

Studije zemalja pokazuju jaku vezu između siromaštva i teškoća u razvoju, što je opet povezano sa spolom, zdravljem i zaposlenjem. Djeca s teškoćama u razvoju često su zarobljena u krugu siromaštva i isključenosti, na primjer, djevojčice počinju voditi brigu o svojim sestrama i braći, a ne idu u školu ili je možda cijela obitelj stigmatizirana, što rezultira time da oni nisu voljni obznaniti da dijete ima teškoće u razvoju ili izvesti dijete u javnost. Obrazovanje onih koji su isključeni ili marginalizirani dovodi do smanjenja siromaštva.

Prvi koraci prema inkluziji poduzimaju se kod kuće tijekom ranih godina. Ako djeca s teškoćama u razvoju ne dobiju ljubav, senzornu stimulaciju, zdravstvenu brigu i socijalnu inkluziju na koju imaju pravo, mogu propustiti važne razvojne točke, a njihov potencijal može biti nepravredno ograničen, sa značajnim socijalnim i ekonomskim implikacijama za njih same, njihove obitelji i zajednice u kojima žive.

Dijete čija su teškoća u razvoju ili zastoj u razvoju rano otkriveni imaće mnogo bolje šanse u dostizanju svog punog potencijala. Obrazovanje u ranom djetinjstvu je važno zato što se 80 posto kapaciteta mozga razvije prije treće godine i što razdoblje između rođenja i osnovne škole pruža mogućnosti za prilagođavanje razvojnog obrazovanja potrebama djeteta. Studije sugeriraju da djeca koja su u najnepovoljnijem položaju imaju najviše izgleda u izvlačenju koristi. Jasno je da uz podršku obitelji i zajednice od najranijih dana života djeca s teškoćama u razvoju imaju bolju poziciju koja im omogućuje da na najbolji način iskoriste svoje školske godine i pripreme se za odraslo doba.

U školi, stvaranje inkluzivnog i stimulativnog okruženja za učenje kod djece s teškoćama u velikoj mjeri ovisi o nastavnicima, tako da je važno da oni jasno razumiju inkluzivno obrazovanje i da budu posvećeni učenju sve djece. Međutim, vrlo često nastavnicima nedostaje odgovarajuća priprema i podrška za podučavanje djece s teškoćama u razvoju u redovnim školama i to je jedan od faktora u spomenutoj nespremnosti pedagoga u mnogim zemljama u podržavanju inkluzije djece s teškoćama u razvoju na njihovim satovima.

Sredstva za djecu s teškoćama u razvoju obično se izdvajaju za odvojene škole prije nego za inkluzivni redovni sustav obrazovanja. Može se pokazati skupim, ali i neprimjerenim da, na primjer, u Bugarskoj budžet po djetetu obrazovanom u posebnoj školi može biti i do tri puta veći nego za slično dijete u redovnoj školi.

Kada su nastavnici i drugo osoblje obučeni za rad s djecom s teškoćama u razvoju, onda oni pozitivnije sagledavaju inkluziju djece s teškoćama. Najpozitivnije stavove imaju nastavnici koji su imali iskustva s inkluzijom. Pokazalo se da pozitivni stavovi nastavnika smanjuju ograničenja smještaja učenika s teškoćama.

Ipak, obuka prije zaposlenja rijetko priprema nastavnike za inkluzivnu nastavu. Kada obuka postoji, njena kvaliteta varira. Nastavnici s teškoćama u razvoju su vrlo rijetki i to predstavlja dodatni izazov za inkluzivno obrazovanje. Odrasli s teškoćama u razvoju često se sreću s velikim preprekama kada žele steći kvalifikacije nastavnika. U Kambodži, na primjer, nastavnici „po zakonu“ ne smiju imati teškoće u razvoju.

Partnerstva s civilnim društvom pružaju poticajne primjere načina za unapređenje obuke i raznovrsnosti nastavnog kadra. U Mozambiku, Ajuda de Desenvolvimento de Povo para Povo, nacionalna nevladina udruga, tijesno surađuje s *Nacionalnom organizacijom osoba s teškoćama u razvoju*, poznatoj

kao ADEMO, u obuci nastavnika za rad s djecom s teškoćama u razvoju i u obuci nastavnika koji imaju teškoće u razvoju.

Inkluzivno obrazovanje zahtijeva fleksibilan pristup organizaciji škole, izradi nastavnog plana i programa i ocjenjivanju učenika. Takva fleksibilnost omogućuje izradu pedagogije koja više promovira inkluziju i pomiče fokus s nastavnika na djecu kako bi se uključili različiti stilovi učenja.

Nastavnici često nemaju adekvatnu pomoć u učionici, a trebali bi imati mogućnost zatražiti stručnu pomoć od stručnjaka. Na primjer, savjet o upotrebi Brailleova pisma ili podučavanju putem računala, kada su potrebe njihovih učenika s teškoćama u razvoju izvan njihove ekspertize. Takvih stručnjaka je malo, osobito u područjima s niskim prihodom kao što je Subsaharska Afrika. Ovo je prilika za odgovarajuću podršku od strane onih koji pružaju financijsku i tehničku pomoć od međunarodne do lokalne razine.

Inkluzivnom obrazovanju također su potrebni resursi izvan učionice. Roditelji imaju potencijala da doprinesu na mnoge načine, od osiguravanja prijevoza do podizanja razine svijesti i povezivanja sa sektorima zdravstva i socijalne skrbi za dobivanje opreme, podrške i bespovratnih financijskih sredstava.

Najmanje korišten resurs u školama i zajednici svuda u svijetu su djeca. Iako je važnost sudjelovanja djece dobro dokumentirana, ona ipak nemaju svoje mjesto u postojećim strukturama i sustavima obrazovanja. Uključivanja djece s teškoćama u razvoju u procese odlučivanja mogu predstavljati poseban izazov i zbog toga što postoji uvriježeno mišljenje i ponašanje kojima se ona doživljavaju kao pasivne žrtve.

U participatornom istraživanju, djeca najčešće naglašavaju važnost čistog okruženja i higijenskih toaleta, stoga su za djecu s teškoćama privatnost

i dostupnost osnova. Djeca s teškoćama u razvoju mogu i moraju predvoditi i procjenjivati aktivnosti za unapređenje dostupnosti i inkluzije. Na kraju, tko će bolje razumjeti načine i utjecaj isključenosti?

Kao i u drugim područjima, za ostvarivanje inkluzivnog obrazovanja bilo bi od pomoći kada bi vlade i roditelji jasno znali tko treba što raditi, kako i kome treba podnositi izvještaje. Ako se ne ispune preuzete obveze, jedan od problema koji ostaje jest pitanje nadležnosti. U Bangladešu, na primjer, za većinu aspekata obrazovanja djece s teškoćama zaduženo je Ministarstvo socijalne skrbi, a ne Ministarstvo obrazovanja. Da bi inkluzivno obrazovanje postalo stvarnost, Ministarstvo obrazovanja treba poticati na preuzimanje odgovornosti za svu djecu školskog uzrasta. Koordinacija s partnerima i drugim akterima može predstavljati značajnu podršku u ovom procesu.

Isključenost uskraćuje djeci s teškoćama u razvoju koristi koje im obrazovanje pruža za cijeli život: bolji posao, socijalnu i ekonomsku sigurnost, kao i mogućnosti za puno sudjelovanje u društvu. Nasuprot tome, investiranje u obrazovanje djece s teškoćama u razvoju može doprinijeti njihovoj budućoj efikasnosti kao radne snage. Zaista, potencijalni prihod neke osobe može se povećati čak i za 10 posto sa svakom dodatnom godinom obrazovanja.

Nadalje, osnovne vještine čitanja i pisanja također unapređuju zdravlje. Za dijete čija majka zna čitati veća je vjerojatnost da će živjeti duže od pet godina, a niže razine obrazovanja kod majki vezane su za veće stope zaostajanja u razvoju među djecom u urbanim sirotinjskim četvrtima u Keniji, u Kambodži i u romskim naseljima u Srbiji.

Obrazovanje je i koristan instrument i pravo. Kako se navodi u *Konvenciji o pravima djeteta*, ono promovira razvoj osobnosti, talenata te mentalnih i fizičkih sposobnosti djeteta do njegovih punih potencijala.

OSNOVE ZAŠTITE

Djeca s teškoćama u razvoju među najugroženijim su članovima društva. Za njih će od posebne koristi biti postojanje adekvatnih mjera, koje će omogućiti da se zna njihov broj, koje će ih zaštititi od zlostavljanja i koje će garantirati adekvatan pristup pravosuđu. U društvima gdje su stigmatizirana i gdje su njihove obitelji izložene društvenoj ili ekonomskoj isključenosti, mnoga djeca s teškoćama u razvoju ne mogu čak ni dobiti osobne dokumente. Sve ovo predstavlja kršenje ljudskih prava ove djece i osnovnu prepreku njihovu sudjelovanju u društvu. To ih može učiniti trajno nevidljivim i još ugroženijim pred mnogim oblicima eksploatacije, koja proistječe iz toga što nemaju vlastiti identitet.

Države potpisnice *Konvencije o pravima osoba s invaliditetom* (CRPD) jasno su se obvezale na garantiranje djelotvorne pravne zaštite djece s teškoćama u razvoju. Da bi zakonodavstvo i naponi u promjeni diskriminatorne socijalne norme imali osnovno značenje, potrebno je da se zakoni zaista provode i da djeca s teškoćama u razvoju budu obaviještena o svom pravu na zaštitu od diskriminacije i o tome kako ostvariti svoja prava. Načelo „razumnog smještaja“ zahtijeva neophodne i adekvatne adaptacije, tako da djeca s teškoćama u razvoju mogu uživati svoja prava na jednakim osnovama s drugima. Gurati djecu s teškoćama u razvoju u odvojene sustave bilo bi neprimjereno jer je cilj postizanje jednakosti kroz inkluziju.

Diskriminacija djece s teškoćama u razvoju i njihovo isključivanje čini ih disproportionalno osjetljivima na nasilje, zanemarivanje i zlostavljanje. Neki oblici nasilja karakteristični su za djecu s teškoćama u razvoju. Ova djeca mogu biti objekt nasilja koje se čini pod plaštom liječenja radi promjene ponašanja, uključujući elektrokonvulzivne terapije, terapije lijekovima ili elektro-šokovima. Djevojčice s teškoćama u razvoju u mnogim zemljama izložene su prisilnoj sterilizaciji ili abortusima. U mnogim zemljama, djeca s teškoćama u razvoju i dalje se smještaju u institucije. Ovakve ustanove rijetko mogu



Dječaci s albinizmom čita Brailleovo pismo u školi u gradu Moši, Ujedinjena Republika Tanzanija.
© UNICEF/HQ2008-1786/Pirozzi

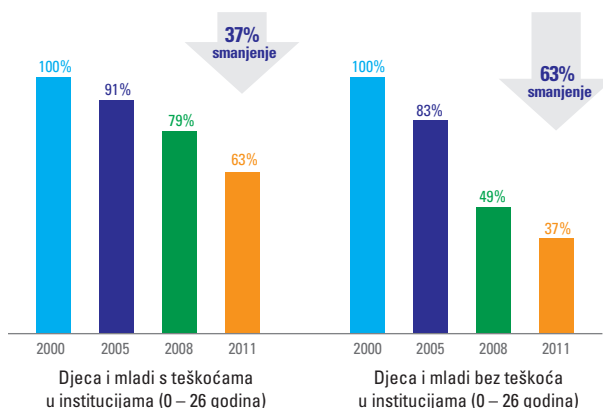
pružiti individualnu pažnju koja je djeci potrebna da se razviju u punom potencijalu. Kvaliteta obrazovne, medicinske i rehabilitacijske njege koja se pruža u ovakvim ustanovama obično je nedovoljna ili zbog niskog standarda ili neadekvatne primjene.

Odvajanje djece od njihovih roditelja predstavlja kršenje njihova prava da se o njima brinu roditelji, osim ako nadležno tijelo ne procijeni da je to u djetetu najboljem interesu. Ako neposredna obitelj nije u mogućnosti brinuti o djetetu s teškoćama u razvoju, CRPD obvezuje države potpisnice u osiguravanju alternativne njege u okviru proširene obitelji ili zajednice, na primjer u hraniteljskoj obitelji.

U zemljama koje su odlučile vratiti djecu njihovim obiteljima ili zajednici, djeca s teškoćama u razvoju posljednja su otpušтана. To je bio, na primjer, slučaj u Srbiji, iako je spoznaja da su reforme zaobišle djecu s teškoćama u razvoju u prošlom desetljeću od tada dala vjetar u leđa ovakvim naporima (vidi sliku, str.12). Obveza države je štititi prava sve djece, a u domeni njene odgovornosti su i djeca s teškoćama u razvoju koja su u kontaktu sa zakonom, bez obzira na to jesu li ta djeca žrtve, svjedoci, osumnjičeni ili osuđenici. U tom smislu treba primijeniti posebne mjere, ako je potrebno. Na primjer, s djecom s teškoćama u razvoju možda bi trebalo razgovarati i komunicirati

Posljednji koji imaju koristi

Tijekom reforme sustava socijalne skrbi u Srbiji, djeca s teškoćama otpuštana su iz institucija sporije nego djeca bez teškoća.



Izvor: Republički zavod za socijalnu zaštitu, Srbija.

Veličina uzorka: Djeca i mladi (0 – 26 godina) s teškoćama: 2020 djece i mladih – 2000. godine, 1280 djece i mladih – 2011. godine. Djeca i mladi (0 – 26 godina) bez teškoća: 1534 djece i mladih – 2000. godine, 574 djece i mladih – 2011. godine.

na adekvatnom jeziku, bilo da se radi o pisanom ili usmenom govoru. Policijski službenici, socijalni radnici, pravnici, suci i druge relevantne stručne osobe mogu se obučavati u radu s djecom s teškoćama u razvoju. Sistematska i kontinuirana obuka svih stručnih osoba uključenih u procese maloljetničkog pravosuđa od ključnog je značaja, kao što je i donošenje propisa i protokola koji potiču podjednak tretman djece s teškoćama u razvoju.

Također je vrlo važno da postoje i alternativna rješenja u odnosu na formalne pravosudne postupke, koja moraju uzeti u obzir stupanj individualnih potencijala djece s teškoćama u razvoju. Djecu s teškoćama u razvoju ne treba smještati u redovne ustanove za pritvor maloljetnika. Umjesto toga, toj djeci treba osigurati odgovarajući tretman s ciljem rasvjetljavanja okolnosti koje su navele to dijete na počinjenje kaznenog djela. Takvo postupanje treba se provesti u odgovarajućim ustanovama s obučanim osobljem, gdje se u punoj mjeri poštuju ljudska prava i pravna zaštita.

Nasilje nad djecom s teškoćama u razvoju

Vjerojatnost da će djeca s teškoćama u razvoju biti žrtve nasilja tri do četiri puta je veća nego kod drugih. Istraživački timovi na Sveučilištu John Moores u Liverpoolu i Svjetska zdravstvena organizacija proveli su prva sustavna istraživanja, uključujući i metaanalize postojećih studija o nasilju nad djecom s teškoćama u razvoju. Ovaj pregled obuhvaća 17 studija, koje su rađene u zemljama s visokim prihodom, u nedostatku visokokvalitetnih studija iz zemalja s niskim ili srednjim prihodom.

Procjene rizika ukazivale su na to da su djeca s teškoćama u razvoju bila pod značajno većim rizikom da budu žrtve nasilja nego njihovi vršnjaci bez teškoća u razvoju: 3,7 puta je bila veća vjerojatnost pojave kombiniranih mjera nasilja, 3,6 puta vjerojatnost pojave fizičkog nasilja i 2,9 puta vjerojatnost pojave seksualnog nasilja. Djeca s mentalnim ili intelektualnim teškoćama imala su 4,6 puta veću šansu da budu žrtve seksualnog nasilja nego njihovi vršnjaci bez teškoća u razvoju.

Zašto su djeca s teškoćama u razvoju pod mnogo većim rizikom od nasilja nego djeca bez teškoća? Postoji nekoliko objašnjenja. Prvo, briga o djetetu s teškoćama u razvoju predstavlja veliki teret za one koji se brinu o djetetu što povećava rizik od zlostavljanja. Drugo, značajan broj djece s teškoćama u razvoju i dalje se smješta u ustanove što je najveći faktor rizika za seksualno i fizičko zlostavljanje. I na kraju, djeca s teškoćama u komunikaciji mogu biti posebno ugrožena kada je zlostavljanje u pitanju jer prepreke u komunikaciji mogu spriječiti otkrivanje zlostavljanja.

Sva djeca s teškoćama trebaju se promatrati kao grupa visokog rizika kod koje je od ključne važnosti identificiranje nasilja. Ona mogu imati koristi od intervencija, kao što su kućni posjeti i pomaganje roditeljima u stjecanju roditeljskih vještina, koje su se pokazale efikasnim u sprečavanju nasilja ili ublažavanju posljedica među djecom bez teškoća.

HUMANITARNI ODGOVOR

Humanitarne krize, poput onih koje nastaju kao rezultat ratova ili prirodnih katastrofa, predstavljaju poseban rizik za djecu s teškoćama u razvoju. Inkluzivni humanitarni odgovor je hitno potreban i izvediv.

Oružani sukobi su glavni uzroci teškoća u razvoju kod djece, a na njih utječu direktno i indirektno. Djeca zadobivaju fizičke ozljede od napada, artiljerijske vatre i eksplozije nagaznih mina i nakon što se završi oružani sukob. Također, imaju psihološke posljedice koje nastaju zbog zadobivenih ozljeda ili zato što su svjedočila traumatičnim događajima. Indirektni utjecaj uključuje nefunkcioniranje zdravstvenih službi, što za posljedicu ima neliječenje mnogih bolesti, neizvjesnost po pitanju hrane, što dovodi do neuhranjenosti. Također se događa da djeca budu odvojena od svojih obitelji, svojih domova ili svojih škola, ponekad i godinama.

Do sličnih posljedica može doći i uslijed prirodnih katastrofa, koje će se – posebno one uvjetovane klimatskim promjenama koje su sve češće i sve intenzivnije - u budućnosti nepovoljno odraziti na sve veći broj djece i odraslih osoba, posebno u opasnim regijama kao što su niske priobalne zone.

Djeca s teškoćama u razvoju suočavaju se s posebnim izazovima u takvim izvanrednim situacijama. Događa se da djeca s teškoćama u razvoju budu isključena ili da možda ne mogu pristupiti redovnim uslugama podrške ili programima podrške, kao što su zdravstvene usluge ili distribucija hrane, zbog fizičkih prepreka kod nepristupačnih zgrada ili zbog negativnih stavova. Također se događa da djeca s teškoćama u razvoju budu zaboravljena prilikom definiranja ciljnih usluga ili da budu zaboravljena u sustavima ranog upozoravanja koji često ne uzimaju u obzir komunikaciju i mobilnost djece s teškoćama u razvoju.

Inkluzivna humanitarna akcija koja uključuje osobe s teškoćama u razvoju utemeljena je na:



Vidžej, 12 godina, koji je preživio eksploziju nagazne mine i postao edukator za rizike od mina u Šri Lanci.
© UNICEF/Sri Lanka/2012/Tuladar

- pristupu zasnovanom na pravima iz *Konvencije o pravima djeteta* (CRC) i *Konvencije o pravima osoba s invaliditetom* (CRPD). Članak 11 CRPD-a posebno poziva nadležne na preuzimanje svih neophodnih mjera kako bi se osigurala zaštita i sigurnost osoba s teškoćama u razvoju u situacijama humanitarne krize
- inkluzivnom pristupu, koji prepoznaje da djeca s teškoćama u razvoju, pored svojih specifičnih potreba uzrokovanih njihovim teškoćama u razvoju, imaju iste potrebe kao i druga djeca, i poklanja pažnju socijalnim preprekama, fizičkim i drugim, koje onemogućuju djeci s teškoćama u razvoju sudjelovanje u redovnim programima
- osiguravanju dostupnosti i univerzalnog plana infrastrukture i informacija
- promoviranju nezavisnog života i maksimalnog sudjelovanja u svim aspektima života djece s teškoćama u razvoju
- integriranju svijesti o uzrastu, spolu i različitosti s posebnim osvrtom na diskriminaciju s kojom se susreću djevojčice i žene s teškoćama.

Ovaj pristup zahtijeva holističke i inkluzivne programe, a ne samo izolirane projekte i politike koje se tiču teškoća u razvoju.

Ključne intervencije uključuju sljedeće:

- unaprijediti podatke i procjene s ciljem stvaranja baze podataka za posebne potrebe i prioritete djece s teškoćama u razvoju
- učiniti redovne humanitarne usluge dostupnima djeci s teškoćama u razvoju i uključiti ih u planiranje i kreiranje istih
- kreirati specijalizirane usluge za djecu s teškoćama u razvoju i osigurati provođenje oporavka i reintegracije u okruženjima koja potiču dobrobit, zdravlje, samopoštovanje i dostojanstvo
- uspostavljati mjere sprečavanja povreda i zloupotrebe te promoviranje pristupačnosti
- uspostavljati partnerstvo sa zajednicom, regionalnim i nacionalnim akterima, uključujući

organizacije osoba s teškoćama u razvoju kako bi se stalo na put diskriminatornom ponašanju, percepcijama i promovirala jednakost

- promicati sudjelovanje djece s teškoćama u razvoju u dogovoru s njima i stvarati prilike da se njihov glas čuje.

Strane u sukobu imaju obvezu štititi djecu od učinka oružanog nasilja i osigurati pristup odgovarajućoj zdravstvenoj i psihosocijalnoj njezi kako bi pomogli njihov oporavak i reintegraciju. Odbor za prava djece preporučio je da države potpisnice CRC-a eksplicitno stave naglasak na djecu s teškoćama u razvoju i da se obvežu, u najširem smislu, da se djeca ne smiju regrutirati u oružane snage.

Rizik, fleksibilnost i inkluzivna humanitarna akcija

Djeca s teškoćama i njihove obitelji suočavaju se sa specifičnim izazovima u humanitarnim krizama. Događa se da se moraju suočiti s novim preprekama u okolini, kao što su srušene rampe, oštećena ili izgubljena pomagala i gubitak usluga, na primjer, prevoditelja znakovnog jezika ili patronažnih sestara.

Ako umru članovi obitelji, može se dogoditi da ne ostane nitko tko zna kako se brinuti o djetetu s fizičkim teškoćama ili tko može komunicirati s djetetom sa senzornim teškoćama. Ako su obitelji prisiljene pobjeći, događa se da za sobom ostave djecu koja ne mogu hodati, krhkog su zdravlja ili se događa da ostavljaju za sobom djecu s teškoćama u razvoju jer se boje da neće dobiti azil u drugoj zemlji ako je jedan od njihovih članova obitelji osoba s teškoćama u razvoju. Događa se i da stručno osoblje napusti ustanove i domove ostavljajući djecu za koju su zaduženi bez ikakve skrbi.

Djeca s teškoćama u razvoju, posebno ona s teškoćama u učenju, također mogu biti prisiljena sudjelovati u borbama, biti kuhari ili nosači zato što ih smatraju manje vrijednima ili se vjeruje da će se manje opirati od djece bez teškoća u razvoju. Događa se da programi namijenjeni reintegraciji djece koja su bivši borci ne odgovaraju potrebama djece s teškoćama pa ona ostaju marginalizirana i isključena, često su prisiljena na prosjačenje, kao što je to slučaj u Liberiji i Sierra Leoneu.

Djeci s teškoćama u razvoju treba dati priliku da sudjeluju u planiranju i implementaciji smanjenja rizika od katastrofe i strategijama izgradnje mira, kao i u odgovoru na katastrofu i u procesima oporavka. Ovo se već počelo ostvarivati, kao što to pokazuju aktivnosti u Pakistanu i na Haitiju.

Teškoće u razvoju također su postale sastavni dio ovakvih smjernica kroz *Humanitarnu povelju* i *Minimum standarda u humanitarnom odgovoru* u okviru Sfer projekta. Ovi iskoraci trebaju se proširiti i na područja kao što su prehrana i zaštita djece, a djeca s teškoćama u razvoju trebaju biti uključena u humanitarni odgovor kako bi se rezultati mogli analizirati i unapređivati.

Eksplzivni ostaci rata

Eksplzivni ostaci rata (EOR) i protupješađijske nagazne mine imaju razarajući utjecaj na djecu i predstavljaju faktor koji u ogromnoj mjeri doprinosi izazivanju teškoća u razvoju kod djece. Instrumenti kao što je *Sporazum o zabrani korištenja mina* iz 1997. godine pomogli su u smanjenju ukupnog broja žrtava koje su smrtno stradale od nagaznih mina ili su zadobile ozljede, ali postotak djece u ukupnom broju civilnih žrtava je porastao.

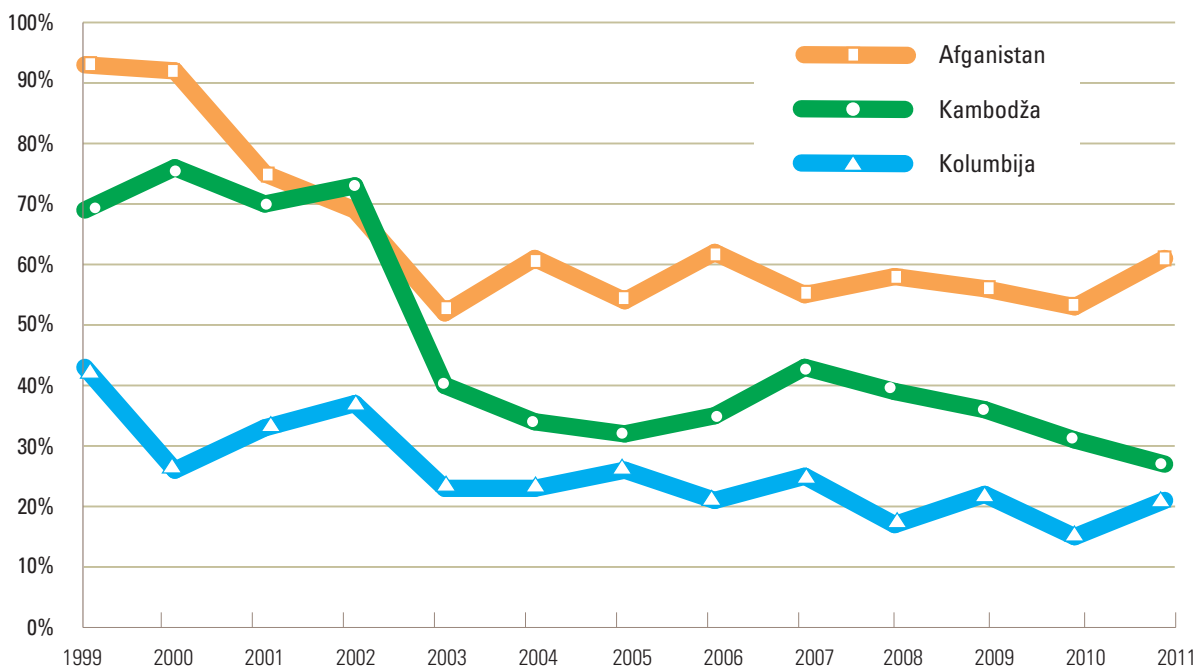
Od 2005. godine djeca su godišnje činila oko 20 – 30 posto svih civilnih žrtava i bilo je najmanje 1000 djece civilnih žrtava svake godine od kako se počelo s praćenjem 1999. godine. Djeca su 2010. činila 55 posto svih civilnih žrtava, što ih čini civilnom grupom za koju su nagazne mine i EOR najsmrtonosniji. U nekim zemljama svijeta koje su najviše pogođene minama, kao što su Afganistan i Kambodža, postotak civilnih žrtava među djecom je čak i veći (pogledajte sliku).

Od 2008. dječaci čine najveću pojedinačnu grupu civilnih žrtava, oko 50 posto svih civilnih žrtava. Te godine oni su predstavljali 73 posto djece civilnih žrtava. U kontaminiranim zemljama mnogo su veće šanse da dječaci naiđu na mine ili EOR nego djevojčice, zato što se oni mnogo više bave aktivnostima izvan kuće, kao što su čuvanje stoke, prikupljanje drva

(nastavak na str. 16)

Djeca civilne žrtve u zemljama koje su teško pogođene minama i ostacima eksploziva rata, 2011.god.*

Postotak djece među civilnim žrtvama (1999–2011)



* Tri države potpisnice Sporazuma o zabrani korištenja nagaznih mina s najvećom godišnjom stopom civilnih žrtava

Izvor: Praćenje nagaznih mina i kasetne municije.

Eksplzivni ostaci rata

(nastavak sa str. 15)

i hrane ili sakupljanje starog željeza. Mnogo je veća vjerojatnost da će dječaci dirati eksplozivne naprave na koje nailaze nego djevojčice.

Za djecu je generalno mnogo veća mogućnost da će doći u kontakt s eksplozivnim napravama nego što to može biti slučaj s odraslima. Često i ne znajući što je to, prilaze im iz radoznalosti ili zato što greškom pomisle da su to igračke. Detaljno isplanirana edukacija o riziku stoga je posebno važna za djecu.

Kod više od jedne trećine svih preživjelih potrebna je amputacija, a postotak je veći kod djece, zbog njihove manje visine. Fizička rehabilitacija djece je kompleksnija od rehabilitacije odraslih preživjelih. Njihove kosti rastu brže od mekih tkiva i događa se da im je potrebno nekoliko ponovnih amputacija. Također su im potrebne nove proteze, koje će pratiti njihov rast.

Psihološke posljedice preživjelih EOR-a ili eksplozije nagazne mine obično su pogubne za razvoj djeteta. One uključuju osjećaj krivice, gubitak samopoštovanja, fobije i strahove, poremećaj sna i nesposobnost govora. Ako se ne liječe, kod te se djece može razviti dugoročni mentalni poremećaj.

Potrebe društvene i ekonomske reintegracije djece koja su preživjela također su značajno drugačije u odnosu na potrebe odraslih. U mnogim zemljama preživjela djeca prisiljena su prekinuti obrazovanje zbog toga što je potrebno dugo vremena da se oporave i rehabilitacija predstavlja financijski teret za obitelj. Ta djeca možda ne mogu fizički hodati do škole ili nemaju alternativni prijevoz, možda im učionice nisu dostupne, a nastavnici možda nisu obučeni na odgovaranje njihovim potrebama. Pristup slobodnom obrazovanju za djecu s teškoćama koje nastaju kao posljedica povrede od nagazne mine ili EOR-a neophodan je da bi se potaknuo osjećaj normalnosti u njihovim životima i kako bi se reintegrirali s vršnjačkom grupom, što bi im omogućilo puno sudjelovanje u društvu.

Svega nekoliko programa pomoći žrtvama pokriva specifična pitanja koja se tiču uzrasta i spola. Istraživanje iz 2009. godine, koje je obuhvatilo više od 1600 preživjelih iz 25 pogođenih zemalja, koje je proveo Handicap International, pokazalo je da gotovo dvije trećine ispitanika smatra da usluge za djecu nisu „nikad“ ili „gotovo nikad“ prilagođene njihovim posebnim potrebama ili uzrastu.

Kako djeca čine jedan rastući postotak ukupnog broja civilnih žrtava od EOR-a i nagaznih mina, od ključne je važnosti da se provode posebne politike i programske preporuke za pomoć žrtvama koje bi zadovoljile potrebe djece preživjelih. One trebaju uključivati mjere razdvajanja podataka o civilnim žrtvama po godištu i spolu, obuku zdravstvenih i stručnih osoba u obrazovanju kako bi mogli sagledati potrebe djece preživjelih, kao i poticanje pomoći žrtvama, što je na kraju krajeva ključni stup odgovora na utjecaj EOR-a gdje bi postojale posebne smjernice koje bi se odnosile na djecu.

PROCJENA TEŠKOĆA U RAZVOJU KOD DJECE

Društvo ne može biti jednako ako sva djeca nisu uključena, a djeca s teškoćama u razvoju ne mogu biti uključena ako ih prikupljanje podataka i prava analiza ne učine vidljivima.

Procjena djetetovih teškoća u razvoju predstavlja jedinstveni skup izazova. Zato što se djeca razvijaju i uče obavljanju različitih zadataka različitom brzinom, može biti teško procijeniti njihovo funkcioniranje i razlikovati značajna ograničenja od varijacija u normalnom razvoju. Različita priroda i ozbiljnost teškoća u razvoju, zajedno s potrebom primjenjivanja definicija i mjera prema određenom uzrastu, još više kompliciraju postupke prikupljanja podataka.

Uz to, nekvalitetni podaci o teškoćama u razvoju kod djece u nekim slučajevima dolaze od ograničenog razumijevanja toga što su to teškoće u razvoju kod djece, a u drugim slučajevima od stigme ili nedovoljnog ulaganja u unapređenje mjerenja. Nedostatak dokaza koji su rezultat takvih poteškoća usporava razvoj dobrih politika i pružanje vitalnih usluga.

I dok postoji opći dogovor da definicije teškoća u razvoju trebaju uzeti u obzir medicinska i društvena određenja, procjena teškoća u razvoju je i dalje dominantno medicinsko pitanje fokusirano na posebne fizičke i mentalne teškoće u razvoju.

Jedan od okvira za promatranje zdravlja i teškoća u razvoju u okviru šireg konteksta društvenih prepreka jest i *Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, teškoća u razvoju i zdravlja* (ICF), koju je izradila Svjetska zdravstvena organizacija. Ova klasifikacija promatra teškoće u razvoju na dva glavna načina: kao pitanje strukture i funkcija tijela i kao pitanje aktivnosti i sudjelovanja osobe. Teškoća u razvoju, kako je definirana po ICF-u, predstavlja običan dio ljudskog postojanja i svaka osoba ju može iskusiti do određenog stupnja. Definicija ICF-a također prepoznaje da se funkcioniranje i teškoće u razvoju događaju u istom kontekstu, stoga je sasvim



Zdravstveni radnik procjenjuje dječaka u Atfaluna društvu za djecu s teškoćama sluha, Država Palestina. Organizacija nudi obrazovanje i stručnu obuku, besplatnu zdravstvenu zaštitu, psiho-socijalne usuge i pronalaženje zaposlenja. © UNICEF/HQ2008-0159/Davey

razumljivo da se procjenjuju ne samo tjelesni već društveni i faktori životne sredine. I dok je ICF primarno kreiran za teškoće u razvoju odraslih osoba, klasifikacija koja je iz nje izrasla, tj. *Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, teškoća u razvoju i zdravlja djece i mladih* (ICF-CY) ide korak naprijed u inkorporiranju socijalne dimenzije obuhvaćanjem ne samo teškoća u razvoju, već i njenih efekata na funkcioniranje djece i sudjelovanje u njihovoj životnoj sredini. Klasifikacija pokriva četiri glavna područja: tjelesnu strukturu (npr. organe, udove), funkcije tijela (slušanje, pamćenje), ograničenja obavljanja određenih radnji (npr. hodanje, odijevanje) i reakcije na sudjelovanje (npr. igranje s onima koji se brinu o djetetu ili s drugom djecom te obavljanje jednostavnih radnji).

Podatke treba tumačiti u kontekstu. Procjene o učestalosti teškoća u razvoju u funkciji su i slučaja i preživljavanja. Tamo gdje su stope mortaliteta visoke, prijavljena učestalost teškoća u razvoju je niska, a niska prijavljena učestalost teškoća u razvoju može biti posljedica niskih stopa preživljavanja male djece s teškoćama u razvoju ili može odražavati nemogućnost prebrojavanja djece s teškoćama u

razvoju koja žive u institucijama, koju su obitelji sakrile ili žive i rade na ulici.

Kultura također igra vrlo značajnu ulogu. Tumačenje onoga šta se smatra „normalnim“ funkcioniranjem razlikuje se od konteksta do konteksta i utječe na ishod mjerenja. Određena očekivana postignuća ne variraju samo među djecom već se razlikuju od kulture do kulture jer se djeca mogu poticati u eksperimentiranju s novim aktivnostima na različitim razinama razvoja, stoga je važno procijeniti djecu u odnosu na referentne vrijednosti koje odgovaraju lokalnim okolnostima i shvaćanjima.

Zbog toga se načini procjenjivanja koji su razvijeni u zemljama s visokim stupnjem prihoda, kao što

je Wellerova skala inteligencije za djecu, ne mogu primijeniti neselektivno u drugim zemljama i zajednicama. Okviri referentnosti često mogu varirati i može se dogoditi da metode ispitivanja ne uspiju u potpunosti obuhvatiti lokalne običaje, kulturološko shvaćanje, jezike ili izraze.

Velika je vjerojatnost da će posebni ciljevi prikupljanja podataka utjecati na definiciju onoga što čini „teškoće u razvoju“, na pitanja koja se postavljaju i rezultirajuće brojke. Na primjer, kriteriji koji se koriste u definiranju podobnosti za teškoće u razvoju imaju veću šansu biti restriktivniji nego kriteriji za istraživanje koje se provodi kako bi se identificirale sve osobe s funkcionalnim ograničenjima, što rezultira nevjerovatno različitim brojkama.

Lekcije

Od 1995. god. UNICEF podržava zemlje koje prate napredak u ključnim područjima života djece i žena putem istraživanja višestrukih pokazatelja stanja i položaja djece i žena (MICS). Od 2000. do 2001. god. neka od ovih istraživanja uključila su module koji su kreirani s ciljem da se procjenjuju teškoće u razvoju i ove informacije se sada koriste u izradi unaprijeđenih načina mjerenja.

Standardni modul za procjenu teškoća u razvoju, koji je uključen u MICS istraživanja provedena između 2000. i 2010. godine, jest *Procjena kroz deset pitanja* (TQ), a izrađen je kao dio Međunarodne pilot studije o težini teškoća u razvoju kod djece iz 1984. godine. TQ proces počinje razgovorom s primarnim skrbnicima djece starosti 2 – 9 godina života, od kojih se traži da daju osobnu procjenu fizičkog i mentalnog razvoja i funkcioniranja djeteta pod njihovom skrbi. Odgovori su ili pozitivni ili negativni i nema prostora za nijanse.

Valjanost pristupa Deset pitanja u velikoj se mjeri ispituje, ali rezultati se moraju pažljivo tumačiti. TQ je instrument za procjenu i zahtijeva postojanje daljnje medicinske i razvojne procjene kako bi se dobile pouzdane procjene o broju djece u danoj populaciji koja imaju teškoće u razvoju. Nekoliko zemalja je imalo sredstava ili kapaciteta za provedbu kliničke procjene na višoj razini i za ocjenu rezultata, ali su njihove daljnje aktivnosti obustavljene zbog nedostatka standardizirane metodologije za provođenje procjene.

Primjenom *Procjene kroz deset pitanja* tijekom 2005. – 2006. godine MICS je došao do širokog spektra rezultata u raznim zemljama koje su sudjelovale. Postotak djece koja su se pokazala pozitivna u smislu postojanja teškoća u razvoju bila su u rasponu od 3 posto u Uzbekistanu do 48 posto u Centralnoj Afričkoj Republici. Nije bilo jasno odražava li ova varijacija prave razlike među populacijama koje su uzete kao uzorak ili su u pitanju bili dodatni faktori. Na primjer, prijavljena niska stopa u Uzbekistanu možda je značila, između ostalog, da velik broj djece s teškoćama u razvoju koja žive u institucijama nisu predmet ankete kućanstava.

Kod mnoge djece su identificirane teškoće u razvoju onda kada dođu u kontakt s obrazovnim ili zdravstvenim sustavom. Međutim, u zemljama i zajednicama s niskim prihodima, školsko i kliničko osoblje možda ne može rutinski prepoznati ili registrirati prisustvo djece s teškoćama u razvoju. Nedovoljne informacije o djeci s teškoćama u razvoju, koje su rezultat takvog stanja, u zemljama s niskom stopom prihoda doprinijele su pogrešnom shvaćanju da teškoće u razvoju ne ulaze u globalne prioritete. Instrumenti prikupljanja općih podataka, kao što su popis ili anketa kućanstva, često ne

iskazu broj djece s teškoćama u razvoju, pogotovo ako ta istraživanja ne postave konkretna pitanja o takvoj djeci. Ciljane ankete kućanstava, koje su to učinile, dale su točnije rezultate od onih koje su postavljale pitanja o teškoćama u razvoju uopćeno, bez upućivanja na djecu. Veći broj pitanja i detaljnija pitanja o toj temi prikazuju i veće stope učestalosti.

Da bi se točno izvještavalo o teškoćama u razvoju kod djece, izbor pitanja mora se prilagoditi djetetovom uzrastu, kako bi se pokazale razvojne faze i razvojni potencijali djeteta. Imajući u vidu

Od pregleda do procjene

Stručnjaci za procjenjivanje teškoća u razvoju kod djece slažu se da aktivnosti procjene moraju biti dubinske. Iskustva iz Kambodže, Butana i Bivše Jugoslavenske Republike Makedonije značajan su primjer za procjenu teškoća u razvoju kod djece i prilagođavanje metodologije lokalnom kontekstu. Oni također svjedoče o transformativnoj moći prikupljanja podataka.

Sastav glavnog tima za procjenu i vrstu instrumenata, koja se koriste prema lokalnim kapacitetima, prilagođeni su lokalnim kapacitetima. U vrijeme provođenja ovog ispitivanja i Kambodža i Butan su se sretali s nedostatkom kvalificiranih procjenjivača. U Kambodži, ova se situacija nadvladala tako što su zaposlili mobilni tim za procjenu, a vodeći stručnjak za sluh bio je doveden iz inozemstva, dok je u Butanu naglasak stavljen na obuku stručnih osoba srednje razine.

Procjena je pokazala da instrumenti, kao što su upitnici i testovi, trebaju procjenjivati na lokalnom nivou i moraju odgovarati određenoj kulturi. Jeziku treba pokloniti posebnu pažnju, kao na primjer, pronalaženju jezičnih ekvivalenata za pojmove *impairment* (oštećenje) i *disability* (teškoća u razvoju).

S procjenom se otvara i potencijal za direktnu intervenciju. U Kambodži, za neku djecu koja su procijenjena kao pozitivna na oštećenje sluha, utvrđeno je da imaju infekciju uha ili čep od ušne smole. Kada su jednom utvrđena, njihova stanja su lako tretirana i ozbiljnije sekundarne infekcije i duža oštećenja bili su spriječeni.

Procjena također može pomoći podizanju razine svijesti i potaknuti promjenu, čak i kad su procesi prikupljanja i analiziranja podataka još uvijek u tijeku. Kada su kliničke procjene u Butanu pokazale veću pojavu blagih kognitivnih teškoća među djecom iz siromašnijih domaćinstava i kod onih čije su majke bile manje obrazovane, Vlada je odlučila fokusirati se na rani razvoj djeteta i usluge brige o djeci u ruralnim krajevima gdje su niže razine obrazovanja i prihoda.

Strategija za intervenciju u ime djece koja su identificirana da imaju teškoće u razvoju trebaju se ujediniti u procjeni od najranijih faza planiranja. Takva strategija treba uključiti mapiranje raspoloživih usluga, razvoj protokola upućivanja i pripremu informativnih materijala za obitelji o tome kako prilagoditi djecu okruženju, s ciljem unapređenja funkcioniranja i sudjelovanja u životu obitelji i zajednice.

kompleksnost procesa tijekom prve dvije godine života, može biti teško razlikovati teškoće u razvoju od odstupanja u normalnom razvoju bez specijaliziranih instrumenata ili procjena. Mnogi instrumenti prikupljanja podataka zasnovani su samo na odgovorima roditelja koji možda nemaju znanja o određenim pokazateljima koji se koriste za procjenu djece na različitim razinama razvoja. Roditelji nekada prijavljuju teškoće koje proizilaze iz privremenih stanja, kao što su infekcije uha, a može se dogoditi da previde određene znakove ili oklijevaju u prijavi slučaja zbog nedostatka prihvaćanja ili stigme koja se javlja uz teškoće u njihovoj kulturi.

Napori pri izmjeri teškoća kod djece predstavljaju priliku u povezivanju procjena i strategije intervencije. Iako je rana intervencija od ključne važnosti, obično su skućeni kapaciteti i resursi za daljnju procjenu, kao i podrška djeci koja su procijenjena kao pozitivna za teškoće u razvoju.

Podaci koji obuhvaćaju vrstu i ozbiljnost teškoća kod djece, kao i prepreke u funkcioniranju i sudjelovanju

djece s teškoćama u razvoju u zajednici, kada se kombiniraju s relevantnim socioekonomskim indikatorima, pomažu u donošenju osnovane odluke o tome kako izdvajati resurse, eliminirati prepreke, kreirati i osigurati usluge i procjene takve intervencije.

Na primjer, podaci se mogu koristiti u označavanju utječu li prihod, spol ili status manjine na pristup obrazovanju, imunizaciji ili suplementaciji prehrane za djecu s teškoćama. Redovno praćenje omogućuje procjenjivanje ispunjavaju li svoj cilj inicijative kreirane za pomaganje djeci.

Postoji jasna potreba u usklađivanju procjene teškoća kod djece kako bi se došlo do procjena koje su pouzdane, valjane i međunarodno usporedive. Međutim, trenutno fragmentirano stanje prikupljanja podataka o teškoćama u razvoju kod djece ne smije biti izgovor za izostajanje bitnog djelovanja u odnosu na inkluziju. Kako se novi podaci i analize pojavljuju, oni će biti prilika u predstavljanju mogućnosti usvajanja postojećih i planiranih programa za djecu s teškoćama u razvoju i njihove obitelji.

Putem napretka

UNICEF, s washingtonskom grupom za prikupljanje podataka o teškoćama u razvoju (Washington Group on Disability Statistics) i raznim drugim akterima koji se bave prikupljanjem podataka nastoji unaprijediti metodologiju i doći do usporedivih podataka na nacionalnoj razini i promovirati ujednačavanje podataka o funkcioniranju djeteta s teškoćama u razvoju na međunarodnoj razini.

Instrumenti za procjenu razvoja obuhvaćaju djecu u dobi od 2 do 17 godina i procjenjuju govor i jezik, sluh, vid, učenje (kognitivni i intelektualni razvoj), mobilnost i motoričke vještine, emocije i ponašanje. Pored ovih, instrument procjene također obuhvaća aspekte djetetove sposobnosti sudjelovanja u raznim aktivnostima i društvenim interakcijama. Također, standardizirana je cjelokupna metodologija zbog još dublje procjene teškoća u razvoju kod djece, s protokolima za prikupljanje podataka i instrumentima procjene, kao i okvirima za analizu nalaza.

Kako se može dogoditi da nema dovoljno stručnjaka za određena područja, izrađen je skup alata koji će omogućiti nastavnicima, radnicima u zajednici i drugim stručnim osobama u administraciji nove metodologije. Omogućit će jačanje lokalnih mogućnosti za identificiranje te procjenu djece s teškoćama u razvoju koja su pod rizikom socijalne isključenosti i smanjenog sudjelovanja.

PLAN AKCIJE

Kako države u svijetu neprekidno potvrđuju svoju posvećenost izgradnji inkluzivnijeg društva, situacija mnoge djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji se popravila. Ali, napredak varira od zemlje do zemlje i unutar samih zemalja te se mnogo djece s teškoćama u razvoju i dalje suočava s preprekama prilikom uključivanja u građanske, društvene i kulturološke tokove svojih zajednica. Realizacija obećanja o jednakosti kroz inkluziju zahtijevat će djelovanje različitih aktera u različitim područjima.

Ratifikacija i implementacija konvencija

S početkom 2013. godine, 127 zemalja i Europska unija ratificirale su CRPD, a 193 zemalja ratificiralo je CRC pokazujući na taj način posvećenost svim svojim građanima. Ratifikacija sama po sebi neće biti dovoljna. Proces primjene ove obveze u praksi zahtijeva ne samo snažnu primjenu, već i rigorozno praćenje, odgovornost i prilagodbu. Ovaj proces će zahtijevati angažiranje nacionalnih vlada, lokalnih vlasti, poslodavaca, organizacija osoba s teškoćama i udruženja roditelja. Međunarodne organizacije i donatori mogu svoju pomoć uskladiti s ovim međunarodnim instrumentima.

Borba protiv diskriminacije

Diskriminacija predstavlja osnovu mnogih izazova s kojima se susreću djeca s teškoćama u razvoju i njihove obitelji. Načela jednakih prava i nediskriminacija trebaju se reflektirati kroz zakon i politike te trebaju biti dopunjena nastojanjima u povećanju razine svijesti o teškoćama u razvoju među općom javnošću, počevši od onih koji pružaju osnovne usluge za djecu u područjima kao što su zdravstvo, obrazovanje i zaštita.

Države potpisnice CRPD-a i Ujedinjenih naroda i njihove agencije obvezali su se na provođenje kampanja za podizanje razine svijesti.



Ngajen, koji ima autizam, pohađa nastavu koja je posebno prilagođena njegovim potrebama u Da Nang inkluzivnom obrazovnom resursnom centru u Vijetnamu. Takvi centri uspostavljeni su za pomoć djeci u pripremi za prijem u redovne inkluzivne škole. © UNICEF/Viet Nam/2012/Bisin

One također trebaju osigurati informacije djeci i njihovim obiteljima o tome kako spriječiti eksploataciju, nasilje i zlostavljanje te kako izvještavati o njima.

U tom cilju, međunarodne agencije, vlade i zajednice koje su njihovi partneri, mogu povećati napore da svi državni službenici i rukovoditelji na svim razinama dublje razumiju prava, potencijale i izazove s kojima se susreću djeca s teškoćama u razvoju. Organizacije roditelja mogu igrati ključnu ulogu i trebale bi se osnažiti tako da djeca s teškoćama u razvoju budu cijenjena, poštovana i podržavana od strane svojih obitelji i zajednica.

Diskriminacija po osnovi teškoća u razvoju oblik je ugnjetavanja. Uspostavljanje jasnijeg zakonskog prava na zaštitu od diskriminacije od ključnog je značaja za smanjenje ugroženosti djece s teškoćama u razvoju. Kada ne postoji zakon koji zabranjuje diskriminaciju po osnovi teškoće u razvoju, organizacije osoba s teškoćama u razvoju i organizacije civilnog društva kao cjelina nastaviti će imati važnu ulogu u vršenju pritiska za usvajanje takvih zakona.

Ukloniti prepreke inkluziji

Okruženje svakog djeteta - škole, zdravstvene ustanove, javni prijevoz, igrališta i ostalo - mogu se izgraditi da omoguće pristup i sudjelovanje djece s teškoćama u razvoju rame uz rame s vršnjacima. Kada su djeca u interakciji jedna s drugom i kada se razumiju na razini sposobnosti, onda su svi na dobitku. Univerzalni koncept koji promovira ideju da svi proizvodi, zgrade, programi i usluge trebaju biti takvi

da ih mogu koristiti na najvećem mogućem stupnju svi ljudi, bez obzira na njihovu sposobnost, godine ili status, trebaju se primjenjivati za izgradnju javne i privatne infrastrukture, izradu inkluzivnih školskih programa, stručnih programa obuke i zakona za zaštitu djece, politika i usluga.

Vlade imaju odlučujuću ulogu u uvođenju i implementaciji zakonodavnih, administrativnih i obrazovnih mjera za zaštitu djece s teškoćama

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativni protokol: potpisan i ratificiran

155

ZEMALJA
POTPISALO JE
KONVENCIJU*

- Afganistan
- Albanija
- Alžir
- Andora
- Angola
- Antigva i Barbuda
- Argentina
- Armenija
- Australija
- Austrija
- Azerbajdžan
- Bahami
- Bahrein
- Bangladeš
- Barbados
- Bjelorusija
- Belgija
- Belize
- Benin
- Butan

128

ZEMALJA
RATIFICIRALO JE
KONVENCIJU*

- Bolivija (višenacionalna država)
- Bosna i Hercegovina
- Bocvana
- Brazil
- Brunej Darussalam
- Bugarska
- Burkina Faso
- Burundi
- Kambodža
- Kamerun
- Kanada
- Cape Verde
- Centralna Afrička Republika
- Čad
- Čile
- Kina
- Kolumbija
- Comoros
- Kongo
- Kukovo Otočje

91

ZEMALJA
POTPISALA JE
PROTOKOL

- Kostarika
- Obala Bjelokosti
- Hrvatska
- Kuba
- Cipar
- Češka Republika
- Demokratska Narodna Republika Koreja
- Demokratska Republika Kongo
- Danska
- Džibuti
- Dominika
- Dominikanska Republika
- Ekvador
- Egipat
- El Salvador
- Ekvatorijalna Gvineja
- Eritreja
- Estonija

76

ZEMALJA
RATIFICIRALO JE
PROTOKOL

27

ZEMALJA
JOŠ NIJE
POTPISALO

- Etiopija
- Fidži
- Finska
- Francuska
- Gabon
- Gambija
- Gruzija
- Njemačka
- Gana
- Grčka
- Grenada
- Gvatemala
- Gvineja
- Gvineja Bisau
- Gvajana
- Haiti
- Honduras
- Mađarska
- Island
- Indija

*Uključuje Europsku uniju

Izvor: UN Enable; Zbirka sporazuma Ujedinjenih naroda (UN Treaty Collection). Za informacije o korištenim terminima, vidi str. 25.

u razvoju od svih oblika eksploatacije, nasilja i zlostavljanja u svim situacijama. Neprihvatljivo je stvaranje odvojenih sustava za djecu s teškoćama u razvoju. Cilj moraju biti mehanizmi inkluzivne zaštite djeteta na visokoj razini koji odgovaraju i pristupačni su svoj djeci.

Jedan takav mehanizam je registracija rođenja kao osnovni mehanizam zaštite. Aktivnosti registracije djece s teškoćama, što ih čini vidljivim, zaslužuje prioritet.

Kraj institucionalizacije

Ustanove su slaba zamjena za odrastanje i život u obitelji čak i kada su dobro vođene. Neposredne mjere u smanjenju prevelikog oslanjanja na institucije mogle bi uključiti moratorij na nove prijeme. Ovo bi trebalo biti praćeno promoviranjem brige u obitelji i rehabilitacije u zajednici koje bi trebalo više podržavati. Time što će usluge, škole i sustavi zdravstva postati dostupni i odgovoriti će potrebama



djece s teškoćama i njihovim obiteljima smanjit će se, prije svega, pritisak da se djeca smještaju u institucije.

Podrška obiteljima

Postojanje osobe s teškoćom u razvoju u obitelji često se povezuje s višim troškovima života i gubitkom prilika za zaradu, što može povećati rizik od siromaštva ili neprekidnog života u siromaštvu. Djeci s teškoćama u razvoju koja žive u siromaštvu može biti posebno teško doći do usluga kao što su rehabilitacija i tehnička pomagala.

Socijalne politike trebaju uzeti u obzir novčane i vremenske troškove koji prate teškoće u razvoju. Ovi troškovi mogu se neutralizirati socijalnim davanjima, donacijama za prijevoz ili sredstvima za osobnog asistenta ili privremeni odmor za one koji brinu o osobama s teškoćama u razvoju. Lakše je upravljati gotovinskim davanjima, a uz to su i



Djeca s teškoćama u razvoju i bez teškoća sudjeluju na školskoj proslavi u Bangladešu.

© UNICEF/BANA2007-00655/Siddique

mnogo fleksibilnija kada treba zadovoljiti posebne potrebe djece s teškoćama u razvoju i potrebe njihovih obitelji. Postojeći programi osiguravanja novčane pomoći mogu se prilagoditi tako da obitelji djece s teškoćama u razvoju ne budu nenamjerno izostavljene ili da se ne događa da im bude ponuđena neodgovarajuća pomoć.

Iskorak iz minimalnih standarda

Postojeću podršku i usluge treba stalno procjenjivati da bi se postigla najbolja moguća kvaliteta. Cilj mora biti izlazak izvan minimuma standarda. Pažnja se mora usmjeriti na pružanje usluga svakom pojedinačnom djetetu s teškoćama u razvoju, kao i na transformiranje čitavih sustava ili društava.

U ovom procesu evaluacije važnost ovog sudjelovanja ne može se preneglasiti. Djeca i mladi ljudi s teškoćama u razvoju su među najautoritativnijim izvorima informacija o tome što im treba ili jesu li njihove potrebe zadovoljene.

Koordinirane usluge za podršku djeci

Budući da se utjecaj teškoća u razvoju odražava na sve razine u svim sektorima, usluge trebaju biti koordinirane kako bi se uzeli u obzir svi izazovi s kojima se susreću djeca s teškoćama u razvoju i njihove obitelji. Pokazalo se da intervencije u ranom djetinjstvu rezultiraju većim koristima u smislu funkcionalnih kapaciteta i uklanjanja prepreka, a smanjuju i efekt višestrukih prepreka s kojima se suočavaju djeca s teškoćama u razvoju.

Poboljšane sposobnosti imat će veći utjecaj ako su školski sustavi spremni i sposobni prihvatiti i zadovoljiti njihove obrazovne potrebe, dok će inkluzivni programi od školovanja do zaposlenja, kao i aktivnosti na polju ekonomije koji imaju cilj promovirati zapošljavanje osoba s teškoćama u razvoju, učiniti da stjecanje obrazovanja ima više smisla.

Konvencije, fakultativni protokoli, potpisi i ratifikacije

Konvencija je formalni ugovor između država članica.

Fakultativni protokol uz konvenciju predstavlja pravni instrument koji ima cilj dopuniti originalni sporazum uspostavljanjem dodatnih prava i obveza. Takav protokol je fakultativni u smislu da države potpisnice konvencije automatski ne obvezuju njegove odredbe, već ih moraju nezavisno ratificirati. Stoga, država može biti potpisnica konvencije, ali ne i fakultativnih protokola.

Proces po kome država postaje strana u konvenciji sastoji se, u većini slučajeva, od dva koraka: potpisivanja i ratifikacije.

Potpisivanjem konvencije država izražava svoju namjeru u poduzimanju koraka i ispitivanju konvencije i njene usuglašenosti s domaćim pravom. Potpis ne stvara pravnu obvezu po osnovi odredaba konvencije; međutim, ona ukazuje na to da će država postupati u skladu s njom i neće poduzimati korake koji će potkopavati namjeru konvencije.

Ratifikacija je konkretni događaj gdje država pristaje pravno se obvezati uvjetima konvencije. Postupak varira u odnosu na pravni sustav svake zemlje. U nekim slučajevima država će **pristupiti** konvenciji ili fakultativnom protokolu. U osnovi, **pristupanje** je kao ratifikacija, a da se prije toga ne mora obaviti potpisivanje.

Za druge informacije i detaljnije definicije ovih ili drugih termina pogledajte <http://treaties.un.org/Pages/Overview.aspx?path=overview/definition/page1_en.xml>. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom je dostupna na <http://treaties.un.org/doc/Publication/CTC/Ch_IV_15.pdf>. Fakultativni protokol je dostupan na <<http://treaties.un.org/doc/Publication/CTC/Ch-15-a.pdf>>.

Uključivanje djece s teškoćama u donošenje odluka

Djeca i mladi s teškoćama u razvoju moraju biti u središtu djelovanja usmjerenog na izgrađivanje inkluzivnih društava, ne samo kao korisnici, već kao nositelji promjene. Oni su jednako kvalificirani u pružanju informacije o tome zadovoljavaju li se njihove potrebe.

Države potpisnice CRPD-a potvrdile su pravo djece s teškoćama u razvoju na slobodno izražavanje svojih stavova o pitanjima koja ih se tiču i obvezale su se konzultirati djecu s teškoćama u razvoju kada budu izrađivali i implementirali zakone i politike koji ih se tiču. Dakle, donositelji odluka će morati komunicirati na njima prilagođene načine i pomoću sredstava koja su lako dostupna i koja mogu koristiti djeca i mladi s teškoćama u razvoju.

Pravo da se čuje njihov glas odnosi se na svu djecu. Dijete koje je sposobno izraziti se je ono dijete za koje je mnogo manja šansa da će biti zlostavljano ili iskorištavano. Sudjelovanje je posebno važno za marginalizirane grupe djece koja žive u institucijama.

Globalno obećanje, lokalni test

Kako bi ispunili obećanja CRPD-u i CRC-u, međunarodne agencije, donatori i njihovi nacionalni i lokalni partneri mogu uključiti djecu s teškoćama u razvoju u opće i pojedinačne ciljeve, i u praćenje svih razvojnih programa.

Pouzdani i objektivni podaci su važna pomoć u planiranju i izdavanju resursa kako bi djecu s teškoćama u razvoju na mnogo jasniji način uključili u plan i program razvoja. Bit će potrebno vrijeme za statistički posao, ali to će u značajnoj mjeri međunarodnim donatorima omogućiti promoviranje organiziranog globalnog pristupa istraživanju o teškoćama u razvoju. U međuvremenu, programi i budžeti mogu se napraviti tako da budu otvoreni za izmjene radi novih informacija.

Posljednji dokaz svih globalnih i nacionalnih aktivnosti bit će lokalne aktivnosti, gdje će se testirati uživa li svako dijete s teškoćama u razvoju svoja prava, uključujući pristup uslugama, podršku i jednake šanse, rame uz rame s drugom djecom, čak i u najudaljenijim mjestima i najnepovoljnijim okolnostima.

// Negdje u svijetu jednom dječaku je rečeno da se ne može igrati zato što ne može hodati, a jednoj djevojčici je rečeno da ne može učiti zato što ne vidi. Taj dječak zaslužuje priliku da se igra, a svi mi imamo koristi kad i ta djevojčica i sva djeca mogu čitati, učiti i dati svoj doprinos.

Put prema naprijed bit će pun izazova, ali djeca ne prihvataju nepotrebna ograničenja. Ni mi ih ne bismo trebali prihvatiti. //

Anthony Lake
izvršni direktor, UNICEF

Naslovna fotografija:

Djeca u redu ulaze u učionicu na fotografiji koja je snimljena 2007. godine u Sirijskoj Arapskoj Republici. © UNICEF/HQ2007-0745/Noorani

Dizajn Prographics, Inc.

Fond Ujedinjenih naroda za djecu
3 United Nations Plaza
New York, NY 10017

pubdoc@unicef.org
www.unicef.org/sowc2013

© Fond ujedinjenih naroda za djecu (UNICEF)
svibanj 2013. godine



Ako želite pročitati ovaj izvještaj u elektronskom obliku, skenirajte ovaj QR kod ili idite na www.unicef.hr

