

Sanja Grbić⁴⁰
Irena Magaš⁴¹

OSTVARIVANJE PRAVA DJECE S INVALIDITETOM: INKLUZIJA ILI DISKRIMINACIJA?

Izvorni znanstveni rad / Original scientific paper
UDK: 343.211.3-056.24
<https://doi.org/10.59014/OKYQ3669>

Sažetak

Ostvarivanje i zaštita prava osoba s invaliditetom posljednje desetljeće odvija se prema modelu ljudskih prava koji određuje osobe s invaliditetom kao pravne subjekte sposobne za i ovlaštene na normalan život u zajednici. Među njima se ističe jedna posebna skupina kao najranjivija skupina u društvu, a to su djeca s invaliditetom čije ostvarivanje i zaštita prava započinje od najranije dobi primjenom instrumenata rane intervencije i inkluzije. Nužna je stoga njihova adekvatna i učinkovita pravna regulacija. Autorice u ovom radu donose pregled i prikaz propisa i strategija ključnih za ostvarivanje prava djece s invaliditetom. Kako bi se utvrdilo stvarno stanje u Hrvatskoj, provedeno je istraživanje u suradnji s roditeljima djece s invaliditetom. Iz navedenog istraživanja proizaći će zaključci koji su doveli i do postavljanja pitanja u naslovu samog rada – predstavlja li ostvarivanje prava djece s invaliditetom inkluziju ili diskriminaciju.

Ključne riječi: djeca s invaliditetom, diskriminacija, inkluzija, rana intervencija

Uvod

U Europskoj Uniji danas živi oko 100-120 milijuna osoba s invaliditetom, odnosno 10% ukupnog stanovništva. Do značajnijih promjena u položaju i pravima osoba s invaliditetom dolazi u posljednjih tridesetak godina. Politika Republike Hrvatske prema osobama s invaliditetom upućuje na

40 Pravni fakultet, Sveučilište u Rijeci, sgrbic@pravri.hr

41 Udruga za muzikoterapiju i edukacijsko-rehabilitacijski rad Muzikopter, Rijeka, irena.magas@gmail.com

pozitivne pomake. Tako kreirane politike još uvijek međutim ne odgovaraju u potpunosti onima koje omogućuju stvarnu zaštitu osoba s invaliditetom u sklopu modela ljudskih prava (Petek, 2010).

Politike koje se odnose na osobe s invaliditetom počivaju na tri modela – medicinskom, socijalnom i na modelu ljudskih prava. Medicinski model osobe s invaliditetom smatra pacijentima koji se medicinski zbrinjavaju. Nakon liječenja i rehabilitacije osobu se dalje zbrinjava isključivo dobivanjem određenih naknada vezanih uz stupanj rehabilitiranosti. Medicinski model ne uzima u obzir činjenicu da je osobi ostao i dalje određeni postotak sposobnosti i mogućnosti da izvršava aktivnosti na drugačiji način nego do sada unatoč invaliditetu (Quinn, 2002). Socijalni se model temelji na inkluziji u zajednicu. Sastoji se od razumne prilagodbe okoline, ostvarivanja neovisnog življenja i od kompenzacijskih naknada koje pokrivaju troškove oštećenja pa se tako invaliditet svodi na najmanju mjeru (Shakespeare, 2013). Posljednji je nastao model ljudskih prava, i to kao nadopuna socijalnom modelu. Ovdje je stoga naglasak na ostvarivanju prava osoba s invaliditetom kao građana, nositelja ljudskih prava i njihovoj uključenosti u društvo (Petek, 2010, 107). Društvo se zbog toga mijenja i stvara se preokret prema osobama s invaliditetom pa one nisu više samo subjekti zdravstvene i socijalne zaštite, nego se smatraju osobama sposobnim za samostalan život u zajednici (Žiljak, 2005). Ovaj se rad temelji na modelu ljudskih prava, uzimajući u obzir i druge modele koji su osnova inkluzije od najranije dobi i vrlo su značajni za djecu s invaliditetom.

Kada govorimo o djeci s invaliditetom, diskriminacija je velik problem za normalan život i njihov razvoj. Danas smo svjedoci unaprjeđenja njihove zaštite i prava donošenjem novih zakona, konvencija, povelja, politika i strategija, međutim i slabom i sporom provođenju istih. Ostvarivanje prava u ime djece posebno je važno. Njihova sposobnost da ravnopravno sudjeluju u životu u zajednici ovisi o ranoj intervenciji i podrškama nužnim za njihove obitelji, pristupu redovnoj skrbi o djeci i obrazovanju tako da oni doživljavaju inkluziju od početka.

Pristup definiranju invaliditeta i odnos prema osobama s invaliditetom postaju ključni u reguliranju prava osoba i djece s invaliditetom. U ovom će se radu stoga iznijeti i objasniti međunarodni i nacionalni pravni propisi, kao i primjeri iz stvarnog života djece s invaliditetom i njihovih roditelja. U posljednjem poglavlju ovog rada autorice će konačno iznijeti

zaključke istraživanja provedenog na temelju otvorenog pisma upućenog brojnim udrugama i ustanovama za djecu s invaliditetom koje su autoricama omogućile uvid u stvarno stanje i učinke pravnih propisa kojima se u Republici Hrvatskoj ostvaruje zaštita prava djece s invaliditetom.

Pojam i definiranje invaliditeta

Prema podacima Registra osoba s invaliditetom Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo iz 2019., u Hrvatskoj je 511 281 osoba s invaliditetom, odnosno osobe s invaliditetom čine oko 12,4% ukupnog stanovništva Republike Hrvatske. Invaliditet je prisutan i u dječjoj dobi od 0 do 19 godina, i to u udjelu od 9%, odnosno 45 314 osoba. Invaliditetom se ne smatra samo oštećenje koje osoba ima, nego i rezultat interakcije oštećenja osobe s okolinom (HZJZ, 2019).

Osobe s invaliditetom, prema definiciji Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, jesu one koje imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprječavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima. Zakon o hrvatskom registru osoba s invaliditetom definira invaliditet kao trajno oštećenje, smanjenje ili gubitak sposobnosti izvršenja neke fizičke aktivnosti ili psihičke funkcije primjerene životnoj dobi osobe i odnosi se na sposobnosti u obliku složenih aktivnosti i ponašanja koje su općenito prihvaćene kao sastojci svakodnevnog života.

Do donošenja Konvencije o pravima osoba s invaliditetom za osobe s intelektualnim teškoćama uobičajen je bio naziv osobe s mentalnom retardacijom koji se zbog toga i danas može pronaći u znanstvenoj i stručnoj literaturi. U svakodnevnom razgovornom jeziku riječ „retardiran“ ima međutim pogrdno značenje pa je taj pojam zamijenio onaj koji su prihvatile i osobe s invaliditetom (Rešetar, 2017).

Osobe s invaliditetom dugo se usmjeravalo na njihovo institucionaliziranje, medicinsku i socijalnu pomoći. Ta se politika temeljila na pretpostavci da su osobe s invaliditetom pravni objekti socijalne pomoći, a ne pravni subjekti sposobni i ovlašteni za normalan život u zajednici (Grbić, 2019). Sukladno tome, izrazi za prikladno oslovljavanje osoba s invaliditetom mijenjaju se i razvijaju u skladu sa svježću društva. U Republici Hrvatskoj rasprava koja se odnosi na terminologiju osoba s invaliditetom provedena

je 2009. godine. Predložene izmjene dovele su i do izmjena Ustava Republike Hrvatske 2010. od kada je i u njega unesen pojam osobe s invaliditetom. Budući da Konvencija o pravima osoba s invaliditetom ne pravi razliku u nazivlju između osoba s invaliditetom i djece s invaliditetom, u ovom će se radu koristiti izraz djeca s teškoćama u razvoju ili djeca s invaliditetom.

Iznijet će se nadalje i međunarodni dokumenti kojima je regulirana materija zaštite prava djece s invaliditetom i koji su utjecali na zakonodavstvo Republike Hrvatske u ostvarivanju prava i zaštite i položaja koje danas imaju djeca s invaliditetom.

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom otvorena je za potpisivanje u ožujku 2007. godine. Republika Hrvatska bila je među prvim državama u svijetu koja ju je potpisala, a ratificirana je 1. lipnja 2007. godine.

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom međunarodni je ugovor o ljudskim pravima kojem je cilj zaštita prava i dostojanstva osoba s invaliditetom. Stranke potpisnice dužne su promicati, štiti i osigurati potpuno uživanje ljudskih prava osobama s invaliditetom i osigurati im punu jednakost pred zakonom. U cijelosti je primjenjiva na djecu s invaliditetom, ali zbog njihove velike važnosti postoje i posebne odredbe koje se odnose na djecu (članci 3., 4., 7., 13., 18., 23., 24. i 30.). Ističe se ravnopravnost djece s invaliditetom i navodi se kako u potpunosti trebaju uživati sva ljudska prava.

Konvencija o pravima djeteta usvojena je 20. studenoga 1989. godine. Hrvatska je stranka Konvencije o pravima djeteta od dana osamostaljenja, odnosno od 8. listopada 1991. godine.

Konvencija o pravima djeteta osigurava građanska, politička, ekonomska, socijalna i kulturna prava djece. Odbor za prava djeteta UN-a identificirao je četiri opća načela na kojima se temelje sva prava u Konvenciji o pravima djeteta. Prvo je načelo nediskriminacije. Drugo načelo omogućuje djeci pravo na život i razvoj u svim vidovima života, uključujući tjelesni, emotivni, psihosocijalni, kognitivni, društveni i kulturni. Treće načelo odnosi se na dobrobit djeteta pri donošenju svih odluka ili izvršenju postupaka koji utječu na dijete, ili na djecu kao skupinu. Četvrto načelo ističe da se djeci mora omogućiti da aktivno sudjeluju u rješavanju svih pitanja koja utječu na njihov život i da im se mora dopustiti sloboda izražavanja mišljenja. Dječjim se pravima štite sve osobe mlađe od 18 godina. Konvencija o

pravima djeteta važna je prekretnica i prvi dokument u kojem se djetetu pristupa kao subjektu s pravima, a ne samo kao osobi koja treba posebnu zaštitu.

Europska konvencija za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda izvorno ne sadrži odredbe koje propisuju zaštitu prava osoba s invaliditetom. Tek se odnedavno može pozivati da je do povrede Europske konvencije za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda došlo zbog povrede statusa osobe s invaliditetom i zaštite njihovih prava. Razlog tako kasne zaštite isključivo na temelju invaliditeta leži u tome da Europska konvencija za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda štiti i jamči građanska i politička prava, a prava osoba s invaliditetom svrstavana su u socijalna prava. Model zaštite ljudskih prava osoba s invaliditetom stoga je, kao što je objašnjeno u uvodu rada, i u praksi Europskog suda za ljudska prava zaživio tek u drugoj polovici 20. stoljeća.

Problem se nadalje javlja i u različitom pristupu uređenja zaštite prava osoba s invaliditetom od države do države, a ovisi i o ekonomskoj moći svake države (Waddington, 2001). Unaprjeđenje i poboljšanje njihovih prava i položaja na međunarodnom i nacionalnom planu dobiva stoga oblik političkog pritiska na nadležna tijela koje u konačnici rezultira posebnim pozitivnim mjerama (u obliku ustavnih odredbi, odgovarajućeg zakonodavstva o osobama s invaliditetom i sl.) (Arnardóttir, Quinn, 2009). Nepovoljan položaj osoba s invaliditetom proizlazio je iz njihovih posebnih potreba, a zapravo su oni rezultat diskriminacije ili nedovoljnog poštivanja ljudskih prava (Broderick, 2018).

Iako Europska konvencija za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda izričito ne navodi zaštitu prava osoba s invaliditetom, ona se smatra tzv. prilagodljivim instrumentom koji se mora interpretirati u svjetlu uvjeta današnjice i ideja koje prevladavaju u današnjem demokratskom društvu (Schabas, 2017). Zahtjevi koje su podnositelji s invaliditetom podnosili Europskom sudu za ljudska prava stvorili su značajnu sudsku praksu i načela u ovom području. Europski sud za ljudska prava koristi tzv. širu i užu definiciju invalidnosti. Prema široj definiciji, osobe s invaliditetom jesu osobe oboljele od bolesti kao što su zaraza HIV-om ili one koje boluju od AIDS-a, kao i od dugotrajnih bolesti vezanih uz stariju dob ljudi. Uža definicija navedena je u čl. 1., st. 2. Konvencije o pravima osoba s invaliditetom. Time je ostvaren velik utjecaj Konvencije o pravima osoba

s invaliditetom na sudsku praksu Europskog suda za ljudska prava kada je riječ o odlučivanju je li došlo do povreda prava osoba s invaliditetom, posebice djece s teškoćama u razvoju.

Najznačajnija presuda u odnosu na osobe s invaliditetom jest *Glor protiv Švicarske* iz 2009. godine u kojoj je prvi put Europski sud za ljudska prava utvrdio diskriminaciju isključivo na temelju invaliditeta, pozvao se na Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom i koristio pojam razumne prilagodbe. Tako je otvorio put stvaranju nove sudske prakse u odnosu na osobe s invaliditetom (Stavert, 2010).

Daljnji razvoj prava u odnosu na osobe s invaliditetom dogodio se donošenjem presude u predmetu *Cam protiv Turske*. Europski sud za ljudska prava ovdje je proširio pojam razumne prilagodbe iz Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i rekao da ona obuhvaća i olakšavanje pristupa pravu na obrazovanje osobama s invaliditetom (Harris, 2023). Utvrdio je da do diskriminacije na temelju invalidnosti dolazi i ako se odbije razumna prilagodba. Ova je presuda značajna i zato što je Europski sud za ljudska prava utvrdio povredu zbog odbijanja razumne prilagodbe iz Konvencije o pravima osoba s invaliditetom iako se podnositeljica u svojem zahtjevu na nju nije ni pozvala. U predmetu *Guberina protiv Hrvatske* Europski sud za ljudska prava utvrdio je da su nadležne vlasti, bez razumnog i opravdanog objašnjenja, odbile uzeti u obzir specifičnost podnositeljevih stambenih potreba i utvrdio da članak 14. obuhvaća i diskriminaciju od strane nadležnih vlasti, kao i to da podnositelj može biti žrtva povrede prava iz Europske konvencije za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda na temelju invalidnosti svojeg djeteta s kojim ima bliske odnose i o kojem skrbi. Europski sud za ljudska prava istaknuo je kako je u ovakvim predmetima potrebno postupati s još više pažnje jer je riječ o odlučivanju koje se odnosi na tzv. ranjive grupe, a u koje se ubrajaju i osobe s invaliditetom.

Djeca s teškoćama u razvoju

Djeca s invaliditetom 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. Djeca s invaliditetom često smatraju inferiornom, a ovo ih čini još ranjivijom. Isključenost je često posljedica nevidljivosti. Malo je zemalja koje imaju

pouzdanе informacije o tome koliki broj njihovih stanovnika čine djeca s invaliditetom, koje vrste teškoća u razvoju imaju ili kako to utječe na njihove živote. Djeca isključena na ovaj način nepoznata su za socijalne službe pa su isključena i iz njih. Sve to kasnije utječe na ograničenje pristupa školovanju, zaposlenju ili sudjelovanju u građanskim poslovima kasnije u životu (Bouillet, 2014).

Zakon o hrvatskom registru osoba s invaliditetom definira invaliditet i detaljno navodi sve vrste tjelesnih i mentalnih oštećenja. Primjenom Konvencije o pravima djeteta i Konvencije o pravima osoba s invaliditetom preuzeta je odgovornost da sva djeca, bez obzira na sposobnost ili teškoće u razvoju, uživaju svoja prava bez bilo kakve diskriminacije. Time se potiče i ističe važnost rane intervencije i inkluzije djece s invaliditetom u život zajednice.

U samom promoviranju rane intervencije, inkluzije i jednakosti djeca s invaliditetom trebaju podršku svojih obitelji, organizacije osoba s teškoćama u razvoju, udruženja roditelja i grupa u zajednici. Istraživačkoj je zajednici cilj što više djece učiniti vidljivom. Donositelji odluka ne bi međutim trebali čekati takve podatke kako bi počeli graditi inkluzivniju infrastrukturu i uslugu jer se već zna kako su one nužne u omogućavanju inkluzije osoba s invaliditetom.

Životi djece s invaliditetom teško će se promijeniti ako se ne promijene stavovi. Neznanje o prirodi i uzrocima nedostatka, ozbiljno podcjenjivanje njihova potencijala i sposobnosti i druge prepreke za jednake mogućnosti i tretman marginaliziraju djecu s teškoćama u razvoju. Zbog toga smo svjedoci i vršnjačkog zlostavljanja djece s invaliditetom. Uključivanje pitanja teškoća u razvoju u politički i socijalni dijalog omogućuje da se donositelji odluka i pružatelji usluga senzibiliziraju, a tako se i široj javnosti pokazuje da su teškoće u razvoju dio ljudskog stanja. Svi imaju koristi od socijalne integracije, a djeca koja su iskusila inkluziju mogu biti najbolji učitelji društva za smanjenje nejednakosti i izgradnju inkluzivnog društva (Magaš, 2020).

Prava i potrebe djece s invaliditetom

Teškoće koje obuhvaća invaliditet kod djece

Invaliditet nije samo ono oku vidljivo. Razlikujemo spektar poremećaja u djece s invaliditetom koji se okvirno dijeli u ove tri skupine: 1) djeca s potrebama u području ponašanja i mentalnog zdravlja, 2) djeca s razvojnim odstupanjima, 3) djeca s teškoćama u razvoju.

Proces ostvarivanja prava djece s teškoćama u razvoju počinje pružanjem podrške njihovim obiteljima i uspostavljanjem kućnog okruženja koje pretpostavlja, ranu intervenciju i upućivanje na prava koja ostvaruju. Prema Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom, djeca s invaliditetom i njihove obitelji imaju pravo na adekvatan standard života i subvencionirane ili besplatne usluge.

U Republici Hrvatskoj ta prava dodatno regulira Zakon o socijalnoj skrbi, Zakon o rodiljnim i roditeljskim potporama i Zakon o doplatku za djecu.

Rana intervencija

Rana se intervencija definira kao iskustvo i prilike koje djetetu s razvojnim teškoćama u ranoj i predškolskoj dobi pružaju roditelji i stručnjaci s ciljem unapređenja stjecanja i uporabe ponašanja koja oblikuju i utječu na djetetove interakcije s ljudima i objektima. Čine ju usluge koje se pružaju od rođenja do treće godine života. Usmjeren je na osnaživanje roditelja u donošenju svih ključnih odluka važnih za njihovu djecu i usluge koje ona primaju, uzimajući u obzir i potrebe roditelja (Dunst, 2006). Uz navedeno uključuju i zagovaranje obrazovne i socijalne inkluzije djece i njihovih obitelji i pomoć kod sprječavanja i ublažavanja zlostavljanja, zanemarivanja i napuštanja djeteta.

Pravni okvir za stvaranje nacionalnog sustava rane intervencije osiguravaju Konvencija o pravima djeteta, Konvencija o pravima osoba s invaliditetom i Opći komentar br. 7 i br. 4. uz Konvenciju o pravima djeteta. Europska Unija podupire programe rane intervencije u Hrvatskoj i usmjerena je na ostvarivanje nekoliko ključnih pitanja kao što su pristupačnost rane intervencije za djecu i njihove obitelji kao usluge lako dostupne i razumljive svima koje se odvijaju što je moguće geografski bliže uz besplatno pružanje

usluga stručnjaka iz zdravstvenog, obrazovnog i socijalnog sektora (Carpenter i sur., 2009). U Hrvatskoj komponente rane intervencije nisu ravnomjerno raspoređene što je dovelo do nejednakog pristupa uslugama i pravima u nekoliko regija. Uzroci toj nejednakosti složeni su, a u svrhu smanjivanja iste nužna je međusektorska suradnja javnog zdravstvenog sektora, sektora socijalne politike i obrazovnog sektora.

Glavni nalazi analize usluga rane intervencije u Hrvatskoj iz 2020., koju je proveo UNICEF s timom stručnjaka, pokazuju da je 24 169 djece u dobi od 0 do 5 godina potencijalni primatelj usluga rane intervencije u djetinjstvu, što čini 10,5% djece u toj dobi. Samo 1 od 8 potencijalnih primatelja te usluge, nažalost, doista i prima. Velik je problem što od 15 do 25% obitelji uključenih u program rane intervencije živi u siromaštvu. Danas u Hrvatskoj 14 županija od ukupno 21 županije ima barem 1 program rane intervencije u djetinjstvu, s tim da je 1/4 programa rane intervencije smještena u širem zagrebačkom području. Ukupno 10% obitelji koje primaju usluge žive u ruralnim područjima, a 35% u mješovitim urbano-ruralnim područjima, dakle za 85% obitelji usluge rane intervencije predaleko su od njihova doma. Ukupno 80% obitelji nadalje uopće nema saznanja o kriterijima za dobivanje usluga rane intervencije, a 45% njih ne pristupa tim uslugama zbog stigmatizacije osoba s invaliditetom (Vargas-Baron i sur., 2020).

U Hrvatskoj ne postoje nacionalna pravila za uključivanje u program rane intervencije ni jasne smjernice za koordinaciju i upućivanje na tu uslugu. Isto vrijedi za smjernice i standarde same usluge. Potrebna je i baza podataka pružatelja i korisnika tih usluga. Iako je dobar početak ostvaren, ne postoji dovoljno obuke za stručnjake koji ju provode. Slabost je nepostojanje nacionalnog, univerzalnog, razvojnog probira i sustava praćenja, nedostatak planiranja i smjernica za radnu snagu, neodgovarajuće usluge u ruralnom i otočnom dijelu i sl. Potrebno je posebnu pažnju posvetiti i financiranju rane intervencije, posebice u ruralnim, polururalnim, otočkim i drugim udaljenim područjima kao što su to učinile druge zemlje (Vargas-Baron i sur., 2019). Zaključno možemo reći da je programima rane intervencije potrebna snažnija i detaljnija pravna osnova kako bi se stvorio djelotvoran, sveobuhvatan, učinkovit, pravedan, odgovoran i održiv nacionalni sustav.

Inkluzija

Programi rane intervencije neophodni su kako bi se dalje kod te djece nastavila njihova inkluzija u obrazovni sustav. Društvene promjene u pristupu odgoju i obrazovanju odvijaju se usporedo s promjenom pristupa osobama s invaliditetom. Medicinski je model stoga doveo do segregacije osoba s invaliditetom što je rezultiralo stvaranjem pokreta integracije (Ivančić, Stančić, 2013). Integracija je uključivanje djece s manjim teškoćama u redovni sustav odgoja i obrazovanja. Usmjerena je na smanjenje ili otklanjanje teškoća socijalne integracije. Integracija, za razliku od segregacije, sprječava isključivanje djeteta iz prirodne sredine zbog njegove teškoće. Djeca s invaliditetom djelomično sudjeluju u aktivnostima s djecom bez poteškoća što predstavlja nužan element rane socijalizacije. Inkluzija je više od integracije. Ona u duhu ostvarivanja modela ljudskih prava upućuje na odnos društva prema osobama s teškoćama. Inkluzija djece u vrtiće omogućuje djeci s invaliditetom promatranje, oponašanje i doticaje s ostalom djecom. Tako razvijaju odnose s vršnjacima i omogućuje im se socijalno-emocionalni razvoj. Djeca tako uče i razvijaju se kroz igru i aktivnosti s ostalom djecom. Inkluzija omogućuje i djeci bez poteškoća prihvaćanje i razumijevanje posebnih potreba čime postaju osjetljivija prema potrebama drugih, tolerantnija i bolje razumiju različitosti (Guštin, Sošić Antunović, 2013). U kontekstu obrazovanja integracija može biti pokušaj da se djeca s teškoćama jednostavno upišu u redovne škole, no inkluzija je moguća samo ako su škole projektirane i administrirane tako da sva djeca mogu učiti i igrati se zajedno. Isto vrijedi i za omogućavanje upisa u ustanove predškolskog odgoja, kao i mogućnosti korištenja asistenta za djecu s invaliditetom.

Odredbe Konvencije o pravima osoba s invaliditetom predviđaju poduzimanje različitih mjera podrške inkluzivnom obrazovanju. Nalažu osiguravanje inkluzivnog obrazovanja na svim razinama, razumno prilagodbu individualnim potrebama djeteta, kao i svu potrebnu pomoć unutar općeg obrazovnog sustava. Predškolski je odgoj dio cjelovitog obrazovnog sustava u Republici Hrvatskoj. Zakon o predškolskom odgoju i obrazovanju utvrđuje da se predškolski odgoj ostvaruje u skladu s razvojnim osobinama i potrebama djece, kao i socijalnim, kulturnim, vjerskim i drugim potrebama obitelji. Prednost pri upisu djece u dječje vrtiće, koji su u vlasništvu jedinice lokalne i područne (regionalne) samouprave ili u državnom

vlasništvu, imaju djeca s teškoćama u razvoju. Zakonom o izmjenama i dopunama Zakona o predškolskom odgoju i obrazovanju iz 2022. zakonodavac je konačno odlučio regulirati radno mjesto pomoćnika za djecu s teškoćama. Vrtići su rijetko do zakonskih izmjena uvodili takvo radno mjesto. Ono se tada trebalo regulirati vrtićkim pravilnicima o unutarnjem ustrojstvu i načinu rada u čemu je vrtićima, do ovih izmjena i dopuna, bila na raspolaganju jedino praksa drugih vrtića i Pravilnik o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima.

Nacionalni kurikulum za rani i predškolski odgoj i obrazovanje utvrđuje načela koja čine vrijednosna uporišta za izradu i ostvarenje nacionalnog kurikuluma, a prema njemu vrtići osiguravaju uvjete za ostvarivanje visoke razine fleksibilnosti odgojno-obrazovnog procesa koja omogućuje prilagodljivost konkretnim mogućnostima, potrebama i interesima djece i odraslih. Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe određuje programe, trajanje programa, tko se smatra djetetom s teškoćama i kako se dijete s teškoćama uključuje u redovne ili posebne skupine. Zakon o osobnim asistentima trebao bi stupiti na snagu u siječnju 2024., a Ministarstvo znanosti i obrazovanja u roku od najviše šest mjeseci mora donijeti pravilnike koji će određivati sve važne stavke koje se odnose na pomoćnike u nastavi.

Pravo na inkluzivno obrazovanje osigurava se bez diskriminacije i na temelju jednakih mogućnosti. Inkluzija obuhvaća proces sustavne reforme, promjene i modifikacije u sadržaju, nastavnim metodama, pristupu, prevladavanje prepreka, strukturu i strategije u obrazovanju. Ako učenika s teškoćama smjestimo u redovni razred bez strukturnih promjena, to nije uključenje.

Iako postoji snažan trend u mnogim državama članicama da se djeca s invaliditetom uključe u redovne škole, dug je put do inkluzivnog obrazovanja. Da bi se prevladale prepreke inkluzivnom obrazovanju, potrebno je produbiti svijest da su djeca s teškoćama u razvoju bolje integrirana i više dobivaju u inkluzivnom obrazovanju nego u odvojenim školama i da se vještine suočavanja s različitostima razvijaju bolje u inkluzivnim školama. Inkluzija djece s poteškoćama u redovne škole prvi je korak njihovu uključivanju u šire društvo.

Istraživanje

Provedeno je istraživanje među roditeljima djece s teškoćama u razvoju u dvije etape. Prvi poziv upućen je za potrebe oblikovanja diplomskog rada na temu *Diskriminacija djece s invaliditetom u okviru Europske konvencije o ljudskim pravima* putem društvenih mreža, osobnom molbom roditeljima korisnicima udruge Muzikopter i e-poštom nekoliko udruga za djecu s teškoćama u razvoju. Drugi poziv upućen je za potrebe konferencije e-poštom 28 udruga za djecu s teškoćama u razvoju na području cijele Hrvatske.

Molba je koncipirana u obliku otvorenog pisma kojim smo željele ispitati pozitivne i negativne strane inkluzije, tj. utvrditi je li inkluzija djece s invaliditetom uspješno provedena ili je došlo do diskriminacije u njezinu ostvarivanju. Budući da smo dobile samo jedan pozitivan odgovor, a uzimajući u obzir osjetljivost tematike i činjenicu da roditelji teško progovaraju o velikim problemima s kojima se susreću, kao i zbog ograničenja duljine rada, ovdje ćemo iznijeti dio istraživanja koji se odnosi na diskriminaciju jer smo ustanovile velik broj problema koji se opetovano ponavljaju kod pokušaja inkluzije djece s invaliditetom. Zbog volje roditelja i voditelja udruga koji su pridonijeli rezultatima istraživanja autorice će glavne probleme u ovom radu prikazati objavljujući ključne dijelove pisama roditelja djece s invaliditetom jer su oni željeli da se njihove životne priče čuju i da se barem tako pokuša omogućiti da njihova djeca više ne budu „nevidljiva“ djeca. Sve to dovodi do isticanja problema i do zaključaka o samoj tematici koja nas, nažalost, upućuje na to da su djeca s invaliditetom i dalje uvelike diskriminirana.

Upitnik koji se odnosio na diskriminaciju sastojao se od sljedećega: 1. Jeste li bili diskriminirani s obzirom na invaliditet svojeg djeteta? 2. Što je po pitanju navedene situacije učinjeno? 3. Postoji li nešto što smatrate iznimno bitnim na što želite skrenuti pozornost?

Stiglo je ukupno 18 odgovora. U prvoj etapi, osim jedne izjave osobe s invaliditetom, odgovori su bili isključivo roditelja iz udruge Muzikopter (8 odgovora). U drugoj etapi bilo je deset odgovora i otvoreno pismo Mile Čuljak, majke dječaka s Downovim sindromom i autizmom u obliku poezije. Glavni problemi usustavljeni su na poprilično velikom popisu diskriminirajućih situacija: prihvaćanje samog invaliditeta, ostvarivanje prava na

invalidninu, ostvarivanje prava statusa roditelja njegovatelja, upis u vrtić i školu, ostvarivanje prava na asistenta, isključenja iz aktivnosti, pravo na i dostupnost terapija, nedovoljna podrška roditeljima, komunikacija medicinskog osoblja i osoblja Centra za socijalnu skrb, edukacija i senzibilizacija odgojitelja. U radu će se nadalje iznijeti najvažniji dijelovi pristiglih otvorenih pisama i zaključci proizašli iz njih.

Diskriminacija od najranije dobi i prije rođenja

Naš prvi susret s diskriminacijom počinje još u vrijeme trudnoće. Znali smo da očekujemo dječaka s Downom i ponuđen mi je prekid trudnoće. Moja odluka da zadržim dijete je u više navrata reispitivana od strane medicinskog osoblja još u vrijeme trudnoće, a još više nakon Matejevog rođenja. Nije najugodnije doći na terapiju gdje vas taj isti terapeut kraj živog djeteta pita ili kaže: “A šta niste radili testove?”, “Niste ga trebali roditi.”, “Bilo bi Vam bolje da ste drugačije odlučili.”, “Osudili ste se na cijeli život.”. I onda, zbog općenitog nedostatka terapija u zemlji, primoran si nastaviti terapiju kod tih ljudi koji misle da to dijete uopće nije trebalo postojati. Možete i sami zamisliti kvalitetu truda i rada istih.

Mia je rođena s kongenitalnom citomegalovirusnom infekcijom koja joj je ustanovljena u prvom mjesecu života i mikrodelecijским sindromom 1p36. Obzirom da je od rođenja bilo jasno da će imati teškoće u razvoju u dobi od 3-4 mjeseca krenula je s fizikalnom terapijom na Kantridi. Izabrala sam opciju hospitalizacije na koju se manje čeka. Tek kad je bila starija smo prešle u dnevnu bolnicu. U prvoj godini života Mia je imala nekoliko hospitalizacija po dva tjedna zbog rehabilitacije. U tom periodu sam saznala za Goljak i zatražila da nas se uputi tamo. Na Goljak smo došle kad je Mia imala oko godinu i pol. Tada još nije puzala, gugutala, žvakala. Kada smo došle, rečeno nam je da gdje smo do tada.

Jedno od ružnijih iskustava s početka naše priče je prvi dolazak u Centar za socijalnu skrb. Kad je Lucija imala 3 mjeseca, neuropedijatrica mi je prva rekla da postoje neka prava koja mogu ostvariti s obzirom na Lucijinu dijagnozu, da ih ona ne zna, ali da sve informacije i upute mogu dobiti u našem Centru za socijalnu skrb. Tada nisam znala koja bi to prava mogla biti niti da uključuju novčane

naknade u vidu invalidnine ili sličnog. Bilo mi je važno da saznam što više toga. Mislila sam da je jedini i ispravn put preko službi koje su za to nadležne. Kad sam pokucala na vrata službenici u našem CZSS-u, pitala me koliko je Lucija stara i kad sam rekla 3,5 mjeseca, razrogačila je oči, pogledala me s prezirom i rekla: “Pa šta ste VEĆ došli!”. Rekla sam joj da su me uputili na njih s Kantride i da trebam savjet, uputu, podršku..., a ona kaže da se ne nadam da ću tako brzo dobit novce. Osjećala sam se tako jadno, posramljeno i poniženo kao zadnji prosjak koji prosi za nešto što ga ne pripada. Izašla sam u suzama i rekla sebi da nikad više neću ući u tu ustanovu. Nekoliko tjedana kasnije sam to pričala psihologinji i rekla mi je da će me tužiti za zanemarivanje djeteta ako ne odem ponovno k njima jer da je moja dužnost pobrinuti se i ostvariti sva prava koje Lucija ima i da se moram naoružati strpljenjem i da se ne obazirem na neljubazne službenike. Po meni je diskriminacija što se većina naših prava ostvaruje preko Centra za socijalnu skrb koji skrbi i o ljudima teškog materijalnog stanja ili se „bakću“ s onima koji takvo stanje fingiraju da bi iskamčili što više novčanih potpora. A pošto kucamo na ista vrata, moj dojam je da se često nas roditelje djece s teškoćama trpa u taj isti koš i to, što je najžalosnije, od djelatnika tog isgot Centra...

Diskriminacija pri upisu u vrtić i pristup ranoj intervenciji i terapijama

U radu su navedeni pravni izvori koji obvezuju hrvatske institucije da osiguraju svoj djeci predškolski odgoj i da se osiguraju uvjeti provođenja istog. Roditelji djece s invaliditetom prolaze ipak pravu muku pri upisu djeteta u vrtić. Neki uspijevaju upisati dijete u vrtić, međutim i u vrtićkom se okruženju javljaju problemi. Velik broj djece s invaliditetom ne uspije ostvariti to pravo jer dok teče vrijeme u borbi za pravo na vrtić, djetetu također prolazi vrijeme za vrtić.

Kada je navršila šest godina, smatrala sam da je došao krajnji čas da bude malo više okružena djecom i dala sam zahtjev za upis u dječji vrtić. Tražila sam da joj omoguće boravak od barem dva sata gdje bi Taša bila među svojim vršnjacima, okružena uobičajenim dječjim pričama i aktivnostima. Dobila sam službeni odgovor ravnateljice

vrtića da Taša ne može biti primljena. Uputila sam prigovor gdje sam između ostalog navela da sam spremna i platiti osobu koja bi se brinula za nju za vrijeme boravka u vrtiću (asistenta) i opet dobila negativan odgovor. Najviše me je zasmatalo što su oba puta odgovori bili dugi, navodilo se pravo svakog djeteta na socijalizaciju, boravak među vršnjacima i sva sila ostalih dječjih prava, a ispalo je da moje dijete nema pravo na ništa od navedenog.

Tako smo Matejev upis u vrtić obavili u roku, no njegovo se ime na popisu djece nije našlo. Jer je “specijalan slučaj” za kojeg se trebaju stvoriti uvjeti. Tako da Matej nije krenuo u rujnu u vrtić, već tek iduće godine u veljači kada je vrtić uspio dobiti asistenticu za njega.

Vrtić, iako Arian ne smeta vršnjacima u grupi, i biva uredno adaptiran na jaslice i vrtić, inzistira da ga se što prije premjesti u posebnu skupinu za djecu s poremećajima autističnog spektra na četiri sata dnevno, te da ja ostanem doma na njezi. Iako im objašnjavam da do službene dijagnoze ne mogu prestati raditi, jer uz Ariana imamo i starijeg sina i uobičajene troškove kućanstva, te dodatno zbog privatnih terapija koje već plaćamo Arianu, ali njihov je pritisak sve veći. Do konačne dijagnoze prošlo je pune dvije godine balansiranja između vrlo neusklađenog sustava i institucija.

Nevjerojatna mi je činjenica da Lucija nije dobila niti jedan jedini sat logopeda u svom cijelom životu (17 i pol godina) niti u jednoj ustanovi sustava Republike Hrvatske, niti u zdravstvu niti u obrazovanju niti u socijalnoj skrbi.

Tamo su joj napisali na svakom nalazu da i u mjestu boravka treba imati iste terapije, ali ih nismo imali gdje ostvariti jer Mia nigdje nije zadovoljavala uvjete tako da ona do škole nikada nije imala logopeda niti edukacijskog rehabilitatora na uputnicu u mjestu boravaka. Sve se svodilo na privatno plaćanje terapija.

Na pregledu u KBC-u čekamo prosječno tri do šest mjeseci. U međuvremenu privatno učimo o autizmu, koji je i moja inicijalna sumnja, i odlazimo terapeutima koje sami plaćamo.

Diskriminacija u osnovnoškolskom obrazovanju i pravo na asistenta

Djeca s teškoćama u razvoju upisuju se i u redovne i u posebne škole. Neka dobiju priliku integrirati se u redovnim školama, a neka su nakon prvotne integracije segregirana što definitivno utječe na njihov razvoj i socijalizaciju u negativnom smjeru.

To sve se jako odrazilo na psihičko stanje djeteta i bili smo je prisiljeni premjestiti u drugu školu u 6. razredu. Jedina opcija je bio Centar za odgoj i obrazovanje jer su sve druge škole već imale formirane razrede. Time je naše dijete jako zakinuto za mogućnost daljnjeg školovanja.

Upis u školu bio je opet mini horor priča. Kad sam shvatila da u našem gradu i našoj matičnoj školi nema ni u peti sluha za integraciju i inkluziju, i da je upis u redovan razred uz asistenta za nas „science fiction“, pristala sam na prijedlog lokalne psihologinje koja pokriva 3 škole da krenemo u posebni razredni odjel koji se upravo tada krenuo formirati u obližnjem gradu i školi 15-ak km udaljenom od nas ... Lucija je u školu krenula na početku drugog polugodišta školske godine.

Tad nam je rečeno da bi trebali imati i produženi stručni postupak, ali da za sad za to nemaju rješenje niti odobrenje za zaposlenje osobe za taj produženi ... pa produženi boravak nismo dobili ni dan danas.

Asistenta u nastavi smo uspjeli dobiti ubrzo nakon našeg neobičnog početka školovanja, ali tada se otkrio problem kako su naša djeca (mislim sva djeca s teškoćama) opet diskriminirana i bačena na rub društva jer asistenti ni do danas nisu sustavno riješeni, već se svake godine svima prekidaju ugovori o radu, i ponovno tokom ljeta, u dobrim godinama početkom ljeta, a često krajem ljeta, objavljuju novi natječaji za pomoćnike u nastavi i često se dogodi da nastava krene, a pomoćnici još nisu odabrani i prođe nekoliko tjedana dok se sve posloži. Tu se često ponavlja ona priča da imam dojam da naše službe iznenadi početak školske godine, svake godine.

Diskriminacija i srednjoškolsko obrazovanje

Sva su djeca s teškoćama iz istraživanja još uvijek u osnovnoj školi, osim mlade osobe s invaliditetom koja je proces upisa i pohađanja srednje škole prošla u relativno bliskoj prošlosti.

Onda je došla profesionalna orijentacija pri upisu u srednju školu na kojoj sam trebao rješavati test inteligencije, odnosno dobili smo ravnu žicu od koje je trebalo napraviti ključ. I sad, ja, s obzirom da sam imao puno iskustva s testovima inteligencije, ja sam u strahu nekoliko puta pitao gospođu da li ako ja nešto krivo napravim, odnosno ne napravim na način na koji se od mene očekuje, da li će ispast da sam ja glup? Jer mi se događalo da s obzirom da se ja ne krećem toliko, odnosno krećem se na drugačiji način od tebe ili nekoga tko hoda. Ne mora to nužno biti osoba bez invaliditeta da pojednostavimo stvar. Moja percepcija prostora je drugačija nego kod osobe koja nema invaliditet. Ja bih na tim testovima inteligencije redovito ostvarivao nulu i u strahu od takvog ishoda sam pitao da li ću ispast glup ako nešto ne napravim na način na koji se od mene očekuje. Da bih nakon toga dobio rješenje za specijalnu školu.

Diskriminacija očima osobe s invaliditetom

Ciljana skupina ovog istraživanja djeca su s teškoćama u razvoju, ali s obzirom na to da većina njih nije mogla samostalno sudjelovati u istraživanju, u njihovo ime izjasnili su se roditelji. Ta je percepcija iznimno važna, no u smislu samog istraživanja viđenje osobe, koja se donedavno ubrajala u ciljanu skupinu, mnogo je intimnije. Sa željom da osobno sudjeluje u istraživanju javio se Tino, dvadesetpetogodišnjak s cerebralnom paralizom. Tako smo dobili informacije o diskriminaciji očima onoga tko ju je i sam osjetio na svojoj koži kroz djetinjstvo, a i dalje s njom živi. S obzirom na to da je Tino već formirana odrasla osoba, kroz njegovu priču jasno se vidi diskriminacija u svim segmentima odrastanja, od vrtića do studija. Izdvojili smo nekoliko citata koji zorno prikazuju sliku diskriminacije.

Kad bih krenuo govoriti o diskriminaciji, obično bih uvijek nekako cijelu stvar započinjao sa obrazovnim sustavom jer smatram da je tu nekakav korijen problema, zbog toga što... znači ja sam išao u vrtić

na Krnjevu jer je u doba kad sam išao u vrtić to bio jedini vrtić koji je prihvaćao osobe s invaliditetom.

Vrtići su kod djece s invaliditetom i danas problem. Iako govorimo o inkluziji, djeca s teškoćama najčešće bivaju u vrtićima s posebnim skupinama, i dalje odvojeni, ili u potpuno posebnim ustanovama.

Bili smo u grupi samo osobe s invaliditetom. Ono što bih definitivno mogao reći je i da se već u samom vrtiću događala diskriminacija u smislu preferencija određenog djeteta u odnosu na druge.

Od najranije dobi djeca s invaliditetom ovise o empatiji i educiranosti ljudi koji o njima brinu. Sam koncept inkluzije ovisi i o načinu na koji odrasli tretiraju dijete jer njegovi vršnjaci najbolji primjer dobivaju od odraslih s kojima borave. Empatija i prihvaćanje vještine su koje se uče od malih nogu.

Pri upisu u osnovnu školu ponavlja se priča upisa u vrtić. Izboru nema jer je samo jedna škola prilagođena prihvatu djece s Tinovom vrstom invaliditeta.

Znači išao sam na Gornju Vežicu, opet zato što je jedina primala u moje vrijeme... mislim da se meni kao osobi s invaliditetom učiteljica razredne nastave nije posvetila u dovoljno mjeri da bi mogao raditi stvari jednako kao moji kolege iz razreda, unutar mojih mogućnosti.

Drugi segment osnovne škole je bio taj, ja bih rekao „wanna be“ produženi boravak, koji se zvao produženi stručni, ja bih to stručni stavio pod ogromne navodnike, postupak... i to je opet manjak zainteresiranosti samih djelatnika i rekao bih manjak edukacije koji dolazi jako do izražaja, a s druge strane ono što mi je užasno iritantno to konstantno iskazivanje stručnosti.

U nastavku kod diskriminacije od strane obrazovnog sustava nije izostala ni diskriminacija od strane društva i vršnjaka.

Onda s druge strane doživiš da ti kolega iz razreda kaže na pitanje zašto nisam pozvan na proslavu rođendana? Jer ne želim imati posla s invalidima.

Sam kraj osnovnoškolskog obrazovanja i profesionalna orijentacija koja je uslijedila već su citirani gore u podnaslovu srednjoškolsko obrazovanje.

Tino je dobio rješenje za specijalnu školu na koje je njegova majka uložila žalbu pa je Tino ipak primljen u redovnu školu po redovnom programu.

Moj je inicijalni plan bio upisati gimnaziju. Jedina gimnazija koja je bila dostupna u arhitektonskom smislu bila je Salezijanska i moji roditelji su išli na razgovor s ravnateljem i ravnatelj je čim su spomenuli da imam cerebralnu, rekao „Ni slučajno!“ Tako da sam onda bio prisiljen ići u ekonomsku.

Znam slučaj gdje je osoba iz škole sa cerebralnom koja se samostalno kreće i koja je pohađala redovni razred... profesorica mu je rekla da ga neće povesti na izlet jer bi usporavao cijelu grupu.

Pogotovo mogu reći za obrazovni sustav toliko očitih primjera diskriminacije. Ako nas već diskriminiraš pa daj to malo zakamuflijaj pogotovo dok smo djeca, ali eto, ljudi idu „drito“ i uopće ne razmišljaju. Nismo mogli imati maturalnu zabavu, ne sjećam se više točno zašto, ali opet je invaliditet bio u pitanju.

Osim diskriminacije pri odabiru škole – jer izbora nema – dolazi do isključivanja iz svih društvenih aktivnosti mlade osobe s invaliditetom što dovodi do potpune segregacije unutar same inkluzije.

Mene frustrira da ljudi koji rade u sustavu za osnovnoškolsko i srednjoškolsko obrazovanje jednostavno prolaze pored određenih ogromnih problema kao da ih nema ili stvari rade previše automatski ili ih stvarno društveni boljitak ne zanima općenito, nemam pojma.

I na kraju sam bio na prijemnom na Filozofskom u Zagrebu na testu inteligencije... pretpostavljaš koji je bio rezultat?... Nula! Ono baš nula nula! Joj... Stvar je u tome da su svi ti testovi inteligencije standardni testovi. Ja sam tek kasnije saznao da postoje prilagođeni testovi pomoću kojih se dođe do identičnog rezultata, samo su prilagođeni, sad ne znam da li individualno ili na temelju dijagnoze, ali kod nas se koriste ti generički testovi na kojima sam ja ostvario nulu.

U vrijeme kada govorimo o pravima i inkluziji, nije u redu da osoba mora sama saznati da postoje prilagođeni testovi. Ne bi li obveza struke trebala biti unaprijed osigurati osobi s invaliditetom ili djetetu s teškoćama prilagođeni test?

Na kraju sam upisao kulturalne studije jer to jedino što je bilo u jesenskom roku, a ja sam pao maturu iz matematike, odnosno cijeli razred je pao. S obzirom da se drugačije krećem u prostoru, drugačije ga percipiram i to je povezano s matematikom...

Na pitanje što je najbitnije sada učiniti po pitanju sprječavanja diskriminacije djece i osoba s invaliditetom Tino je promptno odgovorio:

Edukacija građana! Ne samo građana povezanih s osobama s invaliditetom nego baš edukacija građana u najširem smislu o nekakvim osnovama tipa da je svakoj osobi sa invaliditetom, pa makar bile dvije osobe jedna pored druge sa istom dijagnozom, potreban individualan pristup... Jednostavno kroz tu edukaciju maknut stigmom s osobe. Percipirati da ako je osoba u kolicima ne znači da automatski ima i mentalno oštećenje. Uključiti osobe s invaliditetom u društveni život. Smatram da svaka osoba bez obzira na stupanj oštećenja može doprinijeti društvu. Upozorio bih i na mogućnost samostalnog kretanja po Rijeci...

Zaključak

Istražujući ovu temu, iščitavajući literaturu i tražeći relevantne podatke, može se zaključiti da se pozitivan razvoj prava djece s teškoćama u razvoju i zabrana diskriminacije očituju samo kao mrtvo slovo na papiru. Legislativa je učinila puno, od Europske konvencije za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda i Konvencije o pravima djeteta preko Konvencije o pravima osoba s invaliditetom koja je utjecala na stvaranje zaštite i očuvanje prava u odnosu na djecu s invaliditetom. Doneseni su mnogi zakoni o suzbijanju diskriminacije, provedene su strategije i donesene su nove. Prošlo je međutim vrijeme tijekom kojeg one nisu ostvarene, tj. nisu ostvareni ciljevi i jednostavno su prepisani u strategije za sljedeće razdoblje. Svi spomenuti dokumenti i propisi do sada obvezuju, određuju, preporučuju i nalažu ostvarenje i zaštitu određenih prava, međutim postupak institucija koje bi trebale biti na usluzi djeci s invaliditetom umjesto ostvarenja i zaštite pronalaze izlike zašto se nešto ne može provesti.

Pristup ranoj intervenciji, upis u vrtić i školu predstavljaju iznimno stresne situacije za roditelje. Pristup terapiji ovisi o popunjenosti kapaciteta koji je uvijek pretrpan. Financijska opterećenja roditelja ogromna su, a

financijska pomoć države minimalna. Pravo na ostvarivanje invalidnine regulirano je besmislenim pravilima. Stopostotni invaliditet koji ne pretpostavlja invalidninu prilično je kontradiktorna stavka u sustavu. Mnoga djeca, nažalost, neće ni dobiti priliku ispuniti svoj puni potencijal niti upisati fakultet iako imaju predispozicije. Sustav će ih ugušiti negdje putem i ostaviti kao još jednog člana društva koji mu služi samo na teret iako ne mora biti tako.

Živimo u podijeljenom društvu. Društvu pojedinaca i malih skupina senzibiliziranih za ovu pojavu i masa koje ili ne vide ili zatvaraju oči. Djeca s teškoćama u razvoju djeca su kao i svaka druga djeca. Zaslužuju ista prava, čak i biti privilegirana u nekim slučajevima, ali ono što nikako ne zaslužuju jest da budu diskriminirana.

Literatura

- Arnardóttir, M., Quinn, G. O. (2009). *The Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Leiden: Martinus Nijhoff Publisher.
- Bouillet, D. (2014). *Nevidljiva djeca od prepoznavanja do inkluzije*. Zagreb: UNICEF.
- Broderick, A. (2018). The United Nations Convention on the Rights of persons with Disabilities and the European Convention on Human Rights: a tale of two halves or a potentially unified vision of human rights?. *Cambridge International Law Journal*, 2, 199-224.
- Carpenter, B., Schloesser, J., Egerton, J. (2009.) *European Developments in Early Childhood, Intervention*. Luxembourg: Eurllyaid.
- Harris, D. J., O'Boyle, M., Bates, E. P., Buckley, C. M. (2023), *Law of the European Convention on Human Rights*. Oxford: Oxford University Press.
- Dunst, C. J. (2006). Early Intervention Service Coordination Models and Service Coordinator Practices. *Journal of Early Intervention*, 3, 155-165.
- Grbić, S. (2019). Pravni transplant i razvoj prava: zaštita prava osoba s invaliditetom i Europska konvencija o ljudskim pravima. *HARMONIUS: Journal of Legal and Social Studies in South East Europe*, 139-165.
- Guštin, D., Sošić Antunović, I., (2013.) <http://www.zzjzpgz.hr/nzl/37/spajanje.htm>, 30. 9. 2021.
- Ivančić, Đ., Stančić, Z. (2013). Stvaranje inkluzivne kulture škole. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 2, 139-157.
- Magaš, I. (2020). Diskriminacija djece s invaliditetom u okviru Europske konvencije o ljudskim pravima. Neobjavljen diplomski rad.

- Petek, A. (2010). Transformacija politike prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj: analiza ciljeva. *Anali Hrvatskog politološkog društva: časopis za politologiju*, 7(1), 101-121.
- Rešetar, B. (2017). Prava djece s invaliditetom – prava djece s problemima mentalnog zdravlja. *Socijalna psihijatrija*, 45, 4-15.
- Quinn, G. i Degener, T. (2002). The moral authority for change: human rights values and the worldwide process of disability reform. U G. Quinn, T. Degener (Prir.), *Human Rights and Disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability* (str. 14-27) New York, Geneva: United Nations.
- Schabas, W. A. (2017). *The European Convention on Human Rights*. Oxford: Oxford University Press.
- Shakespeare, T. (2013). The Social Model of Disability. U: J. L. Davis (prir.), *The Disability Studies Reader* (str. 214-221). Oxon: Taylor & Francis.
- Stavert, J. (2010). Glor v Switzerland: Article 14 ECHR, Disability and Non-Discrimination. *Edinburgh Law Review*. 14(2010). 141-146.
- Vargas-Baron, E., Diehl, K., Kakabadze, N., Bouillet, D., Miljević-Ridički, R., Moran, M. A. (2020). *Analiza stanja Programa rane intervencije u djetinjstvu u Republici Hrvatskoj*. Washington, DC: Rise Institute.
- Waddington, L. (2001). Evolving Disability Policies. From Social-Welfare to Human Rights: An International Trend from European Perspective. *Netherlands Quarterly of Human Rights*, 2, 141-142. 7, 101-121.
- Žiljak, T. (2005). Invaliditet je pitanje ljudskih prava: može li obrazovanje pomoći njihovu ostvarenju. *Anali Hrvatskog politološkog društva: časopis za politologiju*, 2, 247-259.
- Hrvatski zavod za javno zdravstvo. *Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj* (2019). URL: https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2019/05/Osobe_s_invaliditetom_2019.pdf
- (Europska) Konvencija za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda, Narodne novine, Međunarodni ugovori br. 18/97, 6/99, 14/02, 13/03, 9/05, 1/06, 2/10, 13/17,
- Konvencija o pravima djeteta, Službeni list SFRJ, br.5/90, Narodne novine, Međunarodni ugovori br. 12/93, 13/98
- Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom Europska konvencija za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda, Narodne novine br. 6/07
- Zakon o doplatku za djecu, Narodne novine, br. 94/01, 138/06, 107/07, 37/08, 61/11, 112/12 i 82/15,
- Zakon o hrvatskom registru osoba s invaliditetom, Narodne novine, br. 64/01

Zakon o mirovinskom osiguranju, Narodne novine, br. 57/13, 151/14, 33/15, 93/15, 120/16, 18/18, 62/18, 115/18, 102/19, 84/21, 119/22,

Zakon o predškolskom odgoju i obrazovanju, Narodne novine, br. 10/97, 107/07, 94/13,

Zakon o izmjenama i dopunama Zakona o predškolskom odgoju i obrazovanju, Narodne novine, br. 57/22,

Zakon o roditeljskim i roditeljskim potporama Narodne novine, br. 85/08, 110/08, 34/11, 54/13 i 152/14,

Zakon o socijalnoj skrbi Narodne novine, br. 157/13, 152/14 i 99/15

Nacionalni kurikulum za rani i predškolski odgoj i obrazovanje Narodne novine, br. 05/15

Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe Narodne novine, br. 63/08, 90/10

Glor protiv Švicarske, presuda, 30. travnja 2009., br. 13444/04.

Cam protiv Turske, presuda, 22. ožujka 2016., br. 23682/13.

Guberina protiv Hrvatske, presuda, 22. ožujka 2016., br. 23682/13.

EXERCISING THE RIGHTS OF CHILDREN WITH DISABILITIES: INCLUSION OR DISCRIMINATION?

Abstract

The realization and protection of the rights of persons with disabilities in the last decade have been based on the human rights model, which incorporates the thesis that persons with disabilities are legal entities capable of and entitled to live normally in society. Among them, one special group stands out as the most vulnerable group in society, namely children with disabilities, whose exercise and protection of rights begin from an early age by applying the instruments of early intervention and inclusion. Therefore, adequate and effective legal regulation is necessary. In this paper, the authors provide an overview and presentation of regulations and strategies crucial for exercising the rights of children with disabilities. To determine the real situation in Croatia, a survey was conducted in cooperation with the parents of children with disabilities. The above research will lead to conclusions that lead to the question in the title of the paper, whether the exercise of the rights of children with disabilities is inclusion or discrimination.

Keywords: children with disabilities, discrimination, early intervention, inclusion.