

Prikupljanje podataka o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece

Vebinar 4 - Stručni priručnik



© Dečiji fond Ujedinjenih nacija (UNICEF) 2014.

O autoru: Klaudija Kapa trenutno radi kao specijalista za statistiku u Odeljenju za podatke i analitiku, Jedinica za podatke, istraživanja i politiku, u sedištu UNICEF-a. Ona je kontakt osoba za prikupljanje podataka, analizu podataka i metodološki rad na pitanjima smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece, pitanjima ranog razvoja deteta i zaštite dece od nasilja, iskorišćavanja i zlostavljanja. Predstavnica je UNICEF-a u Vašingtonskoj grupi za statistiku u oblasti smetnji u razvoju i invaliditeta. Pre nego što se pridružila UNICEF-u, radila je na Univerzitetu u Ženevi i Institutu za društvene studije Međunarodne organizacije rada (MOR). Klaudija Kapa je stekla zvanje magistra i doktora nauka u oblasti razvojnih studija na Institutu za međunarodne i razvojne studije u Švajcarskoj..

Za umnožavanje bilo kog dela ove publikacije potrebna je dozvola. Dozvola je besplatna za obrazovne i neprofitne organizacije. Od ostalih se traži da plate malu naknadu.

Koordinacija: Paula Frederika Hant

Lektura: Stiven Bojl

Dizajn: Kamila Tuve Etan

Podaci za kontakt: Division of Communication, UNICEF,
Attn: Permissions, 3 United Nations Plaza, New York,
NY 10017, USA, Tel: 1-212-326-7434;
e-mail: nyhqdoc.permit@unicef.org



Uz izraze velike zahvalnosti Australian Aid-u na snažnoj podršci koju je pružio UNICEF-u i njegovim saradnicima i partnerima, koji su se posvetili radu na ostvarivanju prava dece i osoba sa smetnjama u razvoju i invaliditetom. UNICEF dobija podršku sa Projekta REAP – Partnerstvo za prava, obrazovanje i zaštitu – u ostvarivanju svog mandata zagovaranja zaštite prava sve dece i proširivanja mogućnosti dece da ostvare svoj puni potencijal..

Prikupljanje podataka o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece

Priručnik za vebinar

Kako vam ovaj priručnik može biti od koristi	4
Akronimi i skraćenice	6
I. Uvod	7
II. Okviri za merenje smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece	9
III. Pregled izvora podataka	11
Popisi stanovništva	11
Istraživanja	11
Administrativna evidencija	12
Kliničke procene	12
Kvalitativne studije	13
IV. Ključna razmatranja u vezi sa prikupljanjem, analizom i diseminacijom podataka	14
V. Problemi koji utiču na podatke o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece	15
VI. Pregled raspoloživosti podataka	16
VII. Zaključci	18
Rečnik pojmova	20
Bibliografija	21
Fusnote	23

Kako vam ovaj priručnik može biti od koristi

Svrha ovog priručnika i pratećeg vebinara je da pomognu osoblju UNICEF-a i našim partnerima da shvate zašto su podaci o deci sa smetnjama u razvoju i invaliditetom trenutno neadekvatni, da razumeju poteškoće koje prate prikupljanje kvalitetnih podataka o deci sa smetnjama u razvoju i invaliditetom i zašto postoji stvarna potreba za poboljšanjem prikupljanja, analize, diseminacije i korišćenja podataka o **smetnjama u razvoju i invaliditetu**.

U ovom priručniku ćete se upoznati sa sledećim:

- *kako nedostatak kvalitetnih podataka negativno utiče na dokaze o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece;*
- *kako to ugrožava sposobnost zemalja za obezbede da deca sa smetnjama u razvoju i invaliditetom ostvare svoje istinske potencijale;*
- *koja ključna pitanja treba razmotriti u vezi sa prikupljanjem, analizom i diseminacijom podataka;*
- *koji su glavni izazovi u vezi sa prikupljanjem podataka o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece;*
- *kako su pouzdani podaci ključni za zagovaranje antidiskriminatorne politike i za podsticanje uključivanja smetnji u razvoju i invaliditeta u političke planove..*

Za informacije o sledećim povezanim temama možete pogledati druge module iz ove serije:

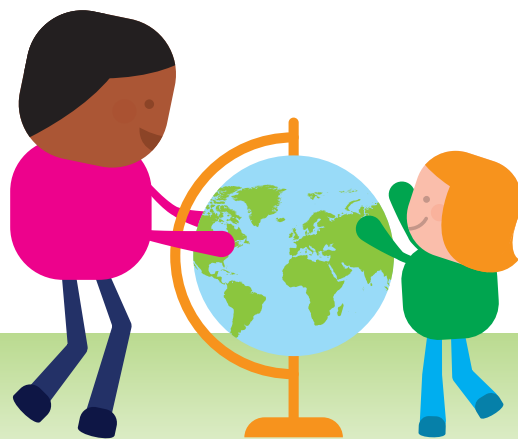
1. Konceptualizovanje inkluzivnog obrazovanja i njegovo kontekstualizovanje u okviru Misije UNICEF-a
2. Definicija i klasifikacija smetnji u razvoju i invaliditeta
3. Zakonodavstvo i politike u oblasti inkluzivnog obrazovanja
4. Prikupljanje podataka o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece (ovaj priručnik)
5. Mapiranje dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom koja nisu u sistemu obrazovanja
6. Informacioni sistem za upravljanje u obrazovanju (EMIS) i deca sa smetnjama u razvoju i invaliditetom
7. Partnerstvo, javno zagovaranje i komunikacija u cilju društvene promene
8. Finansiranje inkluzivnog obrazovanja
9. Inkluzivno predškolsko vaspitanje i obrazovanje
10. Pristup školi i obrazovno okruženje I – fizički aspekt, informisanje i komunikacija
11. Pristup školi i obrazovno okruženje II – univerzalni dizajn za učenje
12. Nastavnici, inkluzivna nastava i pedagogija usmerene na dete
13. Učešće roditelja, porodice i zajednice u inkluzivnom obrazovanju
14. Planiranje, praćenje i evaluacija

Kako da koristite ovaj priručnik

U ovom priručniku ćete pronaći ključne reči koje su istaknute podebljanim slovima. One su uključene u rečnik pojmova na kraju dokumenta.

Ako u bilo kom trenutku želite da se vratite na početak ovog priručnika, jednostavno kliknite na rečenicu „Vebinar 4 – Stručni priručnik“ na vrhu svake stranice i bićete usmereni na odeljak Sadržaj.

Da biste pristupili pratećem vebinaru, samo skenirajte QR kod.



Akronimi i skraćenice

CRC	Konvencija o pravima deteta
CRPD	Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom
OOI	Organizacija osoba sa invaliditetom
MKF	Međunarodna klasifikacija funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja
NVO	Nevladina organizacija
UNCRPD	Konvencija Ujedinjenih nacija o pravima osoba sa invaliditetom

I. Uvod

Deca sa smetnjama u razvoju i invaliditetom imaju ista prava na obrazovanje kao i sva druga deca, kao što je određeno u Konvenciji o pravima deteta (CRC) i Konvenciji Ujedinjenih nacija o pravima osoba sa invaliditetom (UNCRPD). Međutim, količina, kvalitet i obuhvat pouzdane statistike o deci sa smetnjama u razvoju i invaliditetom su ograničeni, posebno u zemljama sa srednjim i niskim dohotkom. Zbog toga je teško utvrditi koliko njih ide ili ne ide u školu, zašto ne idu u školu i koje fizičke prepreke u okruženju mogu negativno da utiču na njihovo puno učešće u školskom okruženju.

Na postojeće dokaze o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece negativno utiče nedostatak podataka, ali isto tako – u slučajevima kada su podaci prikupljeni – utiče i korišćenje različitih definicija, upitnika i metodologija, što otežava poređenje između zemalja i različitih vremenskih perioda. Ograničena dostupnost i slab kvalitet podataka o deci sa smetnjama u razvoju i invaliditetom u nekim slučajevima potiču iz ograničenog razumevanja pojma smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece, dok su u drugim slučajevima rezultat stigme ili nedovoljnog ulaganja u poboljšanje merenja. Iako sada postoji opšta saglasnost da u definicije smetnji u razvoju i invaliditeta treba uključiti društvene odrednice, merenje smetnji u razvoju i invaliditeta je još uvek pretežno medicinsko, sa naglaskom na određena fizička ili mentalna oštećenja. Podaci o ograničenjima učešća i faktorima okruženja se retko prikupljaju, iako su neophodni za potpuno razumevanje smetnji u razvoju i invaliditeta i utvrđivanje oblasti u kojima treba intervenirati na nivou programa i politike. To uključuje, na primer, identifikovanje diskriminatornih stavova, fizičkih i komunikacijskih prepreka, kao i nedostatke u zakonodavstvu i pružanju inkluzivnih usluga. Trenutno ne postoji utvrđena, najbolja praksa za izradu sveobuhvatne i pouzdane statistike o deci sa smetnjama u razvoju i invaliditetom i to već duže vremena ugrožava sposobnost zemalja i međunarodne zajednice da prate dobrobit ove dece i obezbede da ona budu uključena u politike i programe kojima se podržava ostvarivanje njihovog punog potencijala.

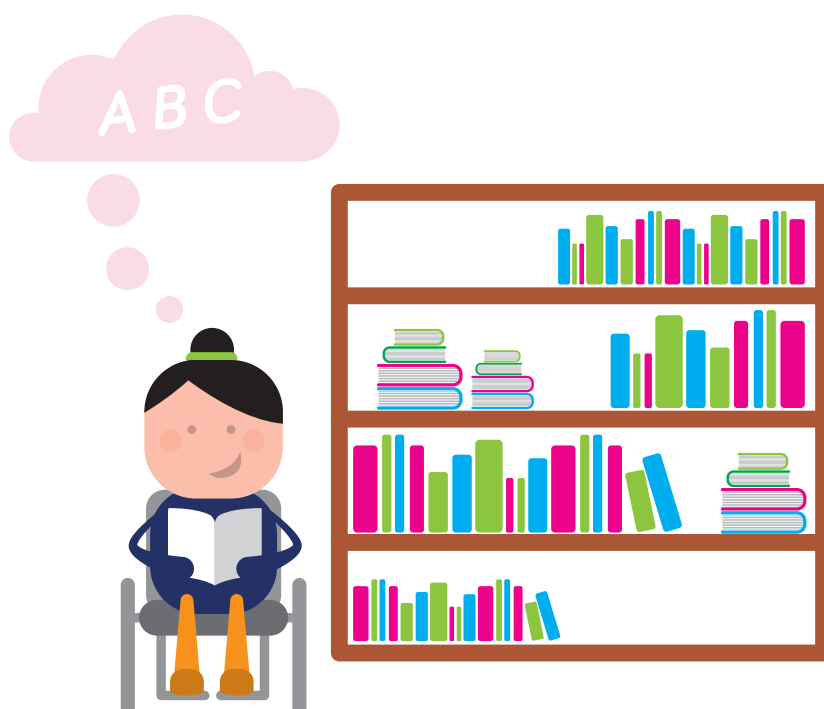
Sprovedene studije su pokazale da su deca sa smetnjama u razvoju i invaliditetom među najugroženijima u smislu učešća u školi.¹ Deca sa smetnjama u razvoju i invaliditetom se isuviše često suočavaju sa ograničenjima u učešću, jer obrazovni sistemi nisu prilagođeni ili opremljeni za ispunjavanje njihovih potreba i sve im nedostaje – od pristupačnih školskih zgrada do nastavnika obučenih da drže nastavu u **inkluzivnom okruženju**. Podaci dobijeni na osnovu ankete sprovedene u domaćinstvima 13 zemalja sa srednjim i niskim dohotkom pokazuju da je značajno manja verovatnoća da će deca sa smetnjama u razvoju i invaliditetom uzrasta od 6 do 17 godina upisati u školu ili je pohađati nego njihovi vršnjaci bez smetnji u razvoju i invaliditeta.² Konkretno, studija u Malaviju (2004) je pokazala da kod dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom postoji dvostruko veća verovatnoća da nikada nisu pohađala školu nego kod dece bez smetnji u razvoju i invaliditeta.³ U Indiji, zemlji koja je postigla gotovo univerzalni obuhvat dece osnovnim obrazovanjem, od 2,9 miliona dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom, njih 990.000, uzrasta od 6 do 14 godina (34%) nije obuhvaćeno školskim sistemom. Procenat je još viši među decom sa intelektualnim smetnjama u razvoju i invaliditetom (48%), smetnjama u govoru (36%) i višestrukim smetnjama u razvoju i invaliditetom (59%) (Istraživanje SRI-IMRB, 2009). Deca, koja žive sa oštećenjem vida i pohađaju nastavu u integrisanim odeljenjima u odabranim državnim školama u Kambodži, izjavila su da ih nastavnici ne vole i da nisu tako pažljivi sa njima kao sa drugom decom.⁴

Nepostojanje pouzdanih i uporedivih podataka o deci sa smetnjama u razvoju i invaliditetom – o njihovom broju, vrsti smetnji u razvoju i invaliditeta, i obrazovnim potrebama – samo povećava ozbiljne izazove sa kojima se ova deca suočavaju tokom obrazovanja i otežava razvoj delotvornih politika i intervencija kojima bi se povećala njihova dobrobit. Pouzdani podaci su ključni za razumevanje uticaja faktora okruženja koji otežavaju ili olakšavaju puno učešće dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom. Kao takvi, pouzdani podaci su ključni za sticanje poverenja donosilaca odluka i šire zajednice prilikom zagovaranja antidiskriminatorne politike i kreiranja programa, te za podsticanje uključivanja smetnji u razvoju i invaliditeta u političke agende na nacionalnom i međunarodnom nivou. Uporedivim statističkim podacima se takođe mogu istaći

nejednakosti na međunarodnom i nacionalnom nivou između različitih grupa dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom, na primer razvrstanih po etničkoj pripadnosti, polu, starosti, teritoriji ili vrsti invaliditeta.

Konvencija Ujedinjenih nacija o pravima osoba sa invaliditetom podstiče države da prikupljaju odgovarajuće informacije, uključujući statističke podatke i podatke dobijene na osnovu istraživanja, koji im omogućuju formulisanje i sprovođenje politika u vezi s primenom ove konvencije (član 31).

Konvencija Ujedinjenih nacija o pravima osoba sa invaliditetom podstiče države da prikupljaju odgovarajuće informacije, uključujući statističke podatke i podatke dobijene na osnovu istraživanja, koji im omogućuju formulisanje i sprovođenje politika u vezi s primenom ove konvencije (član 31).

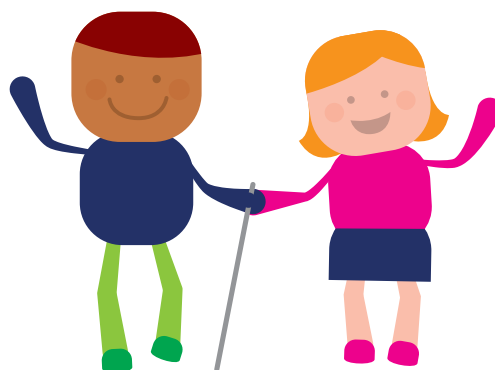


II. Okviri za merenje smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece

Kada se procenjuje rasprostranjenost smetnji u razvoju i invaliditeta u određenoj populaciji, konceptualni okvir koji se koristi za prikupljanje podataka značajno utiče na rezultate. Definicija „invaliditeta“ se razvijala tokom vremena. **Medicinski model odnosa prema osobama sa smetnjama u razvoju i invaliditetom**, prema kojem se deca dele na osnovu dijagnoze i koji je usmeren na oštećenja ili bolesti (npr, cerebralna paraliza, oštećenje vida, oštećenje sluha, spina bifida, itd), zamenjen je bio-psiho-socijalnom definicijom koja obuhvata funkcionalnu sposobnost deteta u više različitih domena. Medicinske dijagnoze i procena rasprostranjenosti koje su usredsređene na oštećenja i bolesti mogu biti korisne za planiranje medicinskih i nekih rehabilitacionih intervencija, ali mogu i smanjiti procenjeni broj dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom, jer prema bio-psiho-socijalnom modelu odnosa prema osobama sa smetnjama u razvoju i invaliditetom u tu kategoriju su uključena i deca koja se suočavaju sa funkcionalnim poteškoćama u svakodnevnim osnovnim aktivnostima (bez obzira na uzrok). U skladu sa UNCRPD-om, „osobe sa invaliditetom uključuju i one koji imaju dugoročna fizička, mentalna, intelektualna ili čulna oštećenja koja u interakciji sa raznim preprekama mogu ometati njihovo puno i efikasno učešće u društvu na jednakoj osnovi sa drugima“ (član 1). Usvajanje UNCRPD-a i bio-**socijalnog modela odnosa prema osobama sa smetnjama u razvoju i invaliditetom** dovelo je do pomaka u konceptualizaciji smetnji u razvoju i invaliditeta, što je zatim proizvelo nove i ambiciozne zahteve u pogledu podataka. To obuhvata potrebu za prikupljanjem informacija o ličnim faktorima i faktorima okruženja i njihovoj interakciji, pored informacija o oštećenjima. Većina napora koji se odnose na prikupljanje podataka o smetnjama u razvoju i invaliditetu do sada su bili usmereni na utvrđivanje oštećenja i stanja na individualnom nivou, dok je mnogo manje pažnje poklanjano razumevanju prepreka koje je stvorilo društvo, a koje bi mogle da spreče decu sa smetnjama u razvoju i invaliditetom da ostvaruju svoja osnovna prava.

Kao što se navodi u Priručniku 2 iz ove serije pod naslovom „*Definicija i klasifikacija smetnji u razvoju i invaliditeta*“, Međunarodna klasifikacija funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja (MKF) pruža širok teoretski okvir za klasifikovanje funkcionisanja ljudi u pogledu zdravstvenog stanja i uzima u obzir multidimenzionalnu i interaktivnu prirodu invaliditeta.⁵ Iako MKF ne pruža konkretna uputstva, pitanja ili konkretne tehničke detalje o merenju smetnji u razvoju i invaliditeta, ona ipak nudi korisnu kategorizaciju koja se može koristiti kao smernica u razvijanju sveobuhvatnih instrumenata za merenje smetnji u razvoju i invaliditeta, jer uzima u obzir složenu, interakcijsku prirodu životnih iskustava dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom i njihovih porodica. Sa statističkog aspekta, ako se prikupljaju samo podaci o oštećenjima, dobija se niska stopa rasprostranjenosti smetnji u razvoju i invaliditeta i ne dobija se kompletna slika iskustva života sa smetnjama u razvoju i invaliditetom, bilo na individualnom nivou ili na nivou populacije. Na primer, podaci o oštećenju vida i sluha pokazaće da postoji mala podgrupa u grupi dece sa teškim oštećenjima, ali neće pružiti detaljan opis kako ta stanja utiču na njihove živote. Drugim rečima, saznanje o tome da dete ima oštećenje vida, oštećenje sluha ili da ima kognitivne poteškoće ili smetnje pri kretanju ne govori nam ništa o tome kako ta oštećenja utiču na učešće deteta u zajednici.

Umesto da se bavimo isključivo oštećenjima, u procene smetnji u razvoju i invaliditeta koje su u skladu sa MKF-om uključili bismo i ograničenja u aktivnostima i razlike u funkcionisanju na različitim nivoima. Dodavanje određenog merenja faktora okruženja, kako olakšavajućih tako i otežavajućih, čini prikupljanje podataka složenijim i kompletnijim. MKF takođe pruža zajednički jezik koji se koristi u klasifikovanju funkcionisanja i omogućuje



poređenje podataka o smetnjama u razvoju i invaliditetu u okviru jedne zemlje i između različitih zemalja.⁶ Osim toga, korišćenje MKF-a kao okvira za merenje omogućuje da se jasno razlikuje stepen u kom smetnje u razvoju i invaliditet predstavljaju individualni faktor od stepena uticaja okruženja. Tada se može odrediti da li se učešće deteta može poboljšati ulaganjem u promene nivoa sposobnosti deteta putem rehabilitacionih intervencija i/ili ulaganjem u pristupačnost, prilagođavanje i druge promene okruženja. „Bez informacija o okruženju u kojem dete živi ne može se ništa reći o aktivnostima deteta, da li ima porodicu ili da li ide u školu. Ovi podaci daju potpunu sliku o smetnjama u razvoju i nvaliditetu, bez koje ne bismo imali nikakvu predstavu o tome koji su resursi ili usluge detetu potrebni.“⁷

Beleške



III. Pregled izvora podataka

Dostupna je široka lepeza metoda prikupljanja informacija o smetnjama u razvoju i invaliditetu, uključujući sledeće:

- Popisi stanovništva
- Istraživanja
- Administrativna evidencija
- Kliničke procene
- Kvalitativne studije

Izbor metode prikupljanja podataka je u izvesnoj meri uslovljen situacijom u zemlji u kojoj će se istraživanje sprovoditi. Što se tiče dece konkretno, zemlje sa visokim dohotkom su često sposobnije da identifikuju decu sa smetnjama u razvoju i invaliditetom kroz infrastrukturu kao što su obrazovni ili zdravstveni sistem ili nacionalni registri. Međutim, u zemljama sa srednjim i niskim dohotkom može se desiti da deca sa smetnjama u razvoju i invaliditetom nisu adekvatno identifikovana ako nisu uključena u školovanje ili obuhvaćena drugim stručnim uslugama. U tom slučaju, obično se koriste druge navedene metode, kao što je popis stanovništva i ciljane ankete u domaćinstvima, za procenu rasprostranjenosti smetnji u razvoju i invaliditeta.

Svaka metoda pruža različite informacije koje služe kao odgovori na pitanja o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece. Na primer, ankete u domaćinstvima kojima se ispituje učešće dece u školi razlikuju se od administrativne evidencije koja sadrži podatke o upisu u školu, jer učešće u školi ne mora nužno da bude isto što i upis. Prema tome, svaka od ovih metoda se može koristiti za merenje različitih aspekata smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece, pri čemu svaka ima svoju vrednost i svoja ograničenja. Ako se na koordinisan način koristi više od jedne metode, onda će se sačuvati prednosti svake od njih, a izbeći njihova ograničenja.

Popisi stanovništva

Popis stanovništva predstavlja popisivanje celokupne populacije, jer je to aktivnost koja se sprovodi u čitavoj zemlji i u okviru koje se svaka osoba i njene karakteristike odvojeno beleže. U većini nacionalnih statističkih sistema, popisi stanovništva su glavni izvori statističkih podataka o stanovništvu i njegovim karakteristikama. Karakteristike mogu uključivati godine starosti, pol, strukturu domaćinstva, migracije, materijalno stanje, jezik, versku pripadnost, obrazovanje, zaposlenje, zanimanje i smetnje u razvoju i invaliditet. Iako ovaj široki spektar tema može biti uključen u popis stanovništva, većina tema se može obraditi samo u kratkim crtama zbog budžetskih, kadrovskih i vremenskih ograničenja. Prema tome, popisi stanovništva su obimne statističke operacije koje zahtevaju znatne resurse, organizaciju i pripremu, a obično se sprovode svakih 10 godina i obuhvataju kompletnu populaciju.

Istraživanja

Istraživanja su osmišljena tako da se primenjuju na uzorku koji je izabran pomoću nekog drugog instrumenta (obično popisa stanovništva) i usredsređena su na to da odgovore na konkretna pitanja o određenoj populaciji. Cilj istraživanja zasnovanih na uzorku populacije nije popisivanje svakog domaćinstva ili pojedinca u zemlji, već su ona osmišljena tako da budu reprezentativna za ukupnu populaciju koja se proučava. Istraživanja na uzorku populacije obuhvataju razne i često specijalizovane teme, kao što su zdravlje, blagostanje, radna snaga, poljoprivreda i druga socioekonomska pitanja. Tokom sprovođenja istraživanja na uzorku populacije, istraživači ispituju i evidentiraju činjenice, zapažanja i iskustva iz uzorka. U poređenju sa drugim metodama identifikovanja

dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom, istraživanja na uzorku populacije koja se posebno bave pitanjem smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece ili koja uključuju mere posebno osmišljene za procenu smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece daju pouzdanije podatke koji se mogu porediti na međunarodnom nivou.

Administrativna evidencija

Vlade redovno prikupljaju statističke podatke kako bi pratile primenu politika i programa i upravljale njima. Škole, zdravstvene ustanove i druge institucije redovno izveštavaju o podacima koji se odnose na smetnje u razvoju i invaliditet kod dece. Ti podaci se zatim koriste za merenje **ishoda** u vezi sa nacionalnim ciljevima i planovima, kao i za utvrđivanje budućih razvojnih politika, planova i modaliteta upravljanja. Zbirke administrativnih podataka mogu imati više oblika, u zavisnosti od prirode usluge, formata koji se koristi, vrste prikupljenih informacija, metode i učestalosti prikupljanja.⁸ Neki od primera su registri stanovništva, sistemi socijalnog osiguranja, centri za rani razvoj dece, programi rehabilitacije, usluge obezbeđivanja asistivnih uređaja i druge usluge posebno osmišljene da služe potrebama dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom.

Informacije se obično prikupljaju za potrebe upravljanja programom, ali mogu biti korisne i za prikupljanje podataka o deci sa smetnjama u razvoju i invaliditetom, jer obično sadrže jedinstvene podatke koje nije moguće dobiti popisom stanovništva ili istraživanjem. Na primer, može se pratiti pristup uslugama rehabilitacije tokom određenog vremena ili se može koristiti evidencija o pohađanju nastave za poređenje stope pohađanja kod dece sa invaliditetom i kod dece bez invaliditeta. Pored toga, ovi podaci se često prikupljaju na godišnjem nivou, što pruža izvor podataka tokom vremena o broju i karakteristikama korisnika usluga, kao i o vrsti, količini i troškovima pruženih usluga.

Kliničke procene

Kliničke procene pružaju detaljne i sveobuhvatne informacije o funkcionisanju dece u okviru pojedinačnih domena i zbirne podatke o funkcionisanju u više različitih domena. Svaka klinička procena može se koristiti za obezbeđivanje podataka na nivou grupe ili na nivou populacije, slično kao kod podataka iz popisa stanovništva,⁹ objedinjavanjem svih grupa.¹⁰

Kliničke procene obično uključuju uzimanje detetove anamneze i fizički pregled. Postavljaju se pitanja o prenatalnim, perinatalnim i postnatalnim događajima i napredak u pogledu ključnih događaja u razvoju deteta. Često se koriste zdravstveni kartoni, ako postoje, jer mogu biti koristan izvor informacija, zato što sadrže podatke o trudnoći, načinu porođaja, stanju nakon rođenja, vrednostima Apgar testa i težini nakon rođenja, itd. Posmatranje deteta takođe pruža vredne informacije za procenu, kao i izveštaji roditelja i drugih odraslih osoba, npr. nastavnika. Proces prikupljanja informacija je relativno dug i detaljan i često uključuje razvojne testove koje obavljaju različiti stručnjaci, i timske sastanke sa stručnjacima i roditeljima. Rezultati dijagnostičke procene se zatim koriste za utvrđivanje i obezbeđivanje usluga odgovarajućih intervencija za decu čiji razvoj kasni.

U okruženjima u kojima postoje resursi za sprovođenje kliničkih procena dece za koju je utvrđeno da imaju ograničenja u aktivnostima, procena se može proširiti tako da u sebe uključi i obezbedi dokumentaciju o rezultatima dijagnostičkih testova. Takva dokumentacija može da bude izuzetno korisna za epidemiološke studije uzroka smetnji u razvoju i invaliditeta, za planiranje i praćenje efekata preventivnih strategija, za usmeravanje lečenja i za savetovanje roditelja i dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom. Tačne i blagovremene dijagnoze su veoma važne u slučajevima kada se uzroci oštećenja povezanih sa smetnjama u razvoju i invaliditetom mogu lečiti, npr. katarakte, jer one predstavljaju osnovu za medicinske tretmane kojima se mogu eliminisati ograničenja u aktivnostima i povezana ograničenja u pogledu učešća. Prema tome, iako dijagnostičke procene kojima se utvrđuju osnovni uzroci ili medicinske klasifikacije smetnji u razvoju i invaliditeta nisu neophodne za procenjivanje učestalosti smetnji u razvoju i invaliditeta u populaciji, te procene mogu da budu korisne, ili čak od suštinske važnosti, za neke druge svrhe.

Kvalitativne studije

Ponekad se problemi ili potrebe dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom ne mogu proceniti korišćenjem informacija koje su u potpunosti numerički izražene, odnosno u procentima, iznosima, učestalosti ili veličini – u daljem tekstu: kvantitativni podaci. Kvantitativne metode, kao što su popisi stanovništva i istraživanja, imaju svoje prednosti u utvrđivanju univerzalnih podataka i u statističkim i probabilističkim generalizacijama, te u određivanju korelacije između dve merljive pojave. Ali, ne mogu da odgovore na pitanja kao što su „zašto?“ i „kako?“. Takođe, mogu da postoje i ograničenja u korišćenju kvantitativnih metoda za prikupljanje podataka o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece. Na primer, malobrojnost grupa sa različitim oštećenjima može otežati donošenje statističkih zaključaka o razlikama između grupa, a raznovrsnost oštećenja, ograničenja u aktivnostima i ograničenja u učešću otežavaju kontrolu varijansi.¹¹¹² Kako bi se ublažila neka od ovih ograničenja, može se javiti potreba za dodavanjem kvalitativnih metoda u procesu prikupljanja podataka. Kvalitativne metode su načini prikupljanja pouzdanih informacija koje se ne mogu izraziti numerički, kao što su motivi, mišljenja i osećanja ljudi, a mogu uključiti pitanja poput sledećih:

- Zašto porodice dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom ne iskoriste obrazovne programe za koje ispunjavaju uslove?
- Kako deca bez smetnji u razvoju i invaliditeta doživljavaju decu sa smetnjama u razvoju i invaliditetom koja pohađaju školu?
- Kakva su iskustva dece koja koriste pomagala za kretanje u pogledu korišćenja tih pomagala u školama koje pohađaju?

Kvalitativne metode su bolje za istraživanje subjektivnih značenja u okviru neke kulture, za razumevanje stavova i uverenja, i za otkrivanje dinamičkog sklopa kulture i društvenih tradicija.¹³ Zbog toga su kvalitativne metode posebno korisne za razumevanje smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece u određenom okruženju¹⁴ i za uključivanje perspektive dece.¹⁵ Primer nalazimo kod srednjoškolca sa oštećenjem vida, citiranog u Jamaokaovoj studiji u Gani: „Kada nastavnici pišu na tabli, pitaju me da li to vidim. Mogu da vidim tablu, ali ponekad je rukopis nastavnika slab i ponekad pišu sitna slova. Ali kad se na to nastavnicima požalim, počnu da pišu krupnije“.¹⁶ Osim toga, s obzirom na to da u mnogim zemljama postoji nedostatak podataka o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece, kvalitativne metode mogu da budu adekvatne i delotvorne kada se zna malo ili se ne zna ništa o situaciji, jer se pitanja mogu prilagoditi lokalnom kontekstu.¹⁷

Beleške

IV. Ključna razmatranja u vezi sa prikupljanjem, analizom i diseminacijom podataka

Kako bi se prikupili kvalitetni podaci, potrebno je pažljivo planiranje, osmišljavanje i sprovođenje aktivnosti, bez obzira na to da li je cilj prikupljanja podataka procena rasprostranjenosti smetnji u razvoju i invaliditeta u određenoj grupi dece ili utvrđivanje prepreka i olakšica za učešće u školi dece sa ograničenjima u aktivnostima. Iako postoje specifični izazovi koji se odnose na svako prikupljanje podataka, postoje i mnoga zajednička pitanja koja je potrebno razmotriti i koja ćemo ovde navesti:

Planiranje	Osmišljavanje	Sprovođenje
<ul style="list-style-type: none"> Definišite obuhvat i ciljeve Izaberite pokazatelje Utvrđite relevantni sadržaj Istražite etičke implikacije 	<ul style="list-style-type: none"> Odredite metode Izaberite alate Kreirajte uzorak 	<ul style="list-style-type: none"> Sprovedite kampanju za podizanje svesti javnosti Prikupite podatke Sastavite i obučite tim za prikupljanje podataka Utvrđite plan angažovanja saradnika putem preporuke.

U svim fazama, angažovanje lokalnih saradnika, terenskih saradnika, predstavnika lokalnih organa, državnih službi i OOI / NVO, pripadnika lokalne zajednice, učesnika i njihovih porodica, povećava uspeh aktivnosti prikupljanja podataka. Takođe je neophodno rano uključivanje zajednice osoba sa smetnjama u razvoju i invaliditetom, jer su one često najbolje informisane o potrebama, prioritetima i ciljevima osoba sa smetnjama u razvoju i invaliditetom. Dobre informacije omogućuju vladama, OOI / NVO i zajednicama da pruže usluge deci i njihovim porodicama – uključujući obrazovne programe.

Kada se pravilno analiziraju, tumače i predstave svim zainteresovanim stranama, podaci o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece mogu se najdelotvornije koristiti za procenu učešća i izjednačavanja mogućnosti za decu sa smetnjama u razvoju i invaliditetom. Kako bi se što više povećala upotrebljivost podataka, važno je da se utvrde ciljne grupe i njihove potrebe i da se onda to uzme u obzir prilikom predstavljanja rezultata.

Kako bi se kreatorima politike i onima koji planiraju programe prenele što sadržajnije informacije, u tabelama treba prikazati karakteristike dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom u pogledu njihovih iskustava življenja sa smetnjama u razvoju i invaliditetom, kao i njihove socioekonomske karakteristike i karakteristike okruženja. Plan sveobuhvatne analize za podatke o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece treba da uključi i tabele ukrštanja u kojima se porede deca sa i bez smetnji u razvoju i invaliditeta u pogledu ključnih društvenih i ekonomskih odlika. Uključivanje dece bez smetnji u razvoju i invaliditeta obezbeđuje referentnu populaciju u odnosu na koju se procenjuje učešće i izjednačavanje mogućnosti za decu sa smetnjama u razvoju i invaliditetom. Analiza podataka može biti jednostavna, npr, pretvaranje broja dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom u procenat ukupne populacije, ili složena, npr, primena sofisticiranih matematičkih tehnika modeliranja u tumačenju podataka.

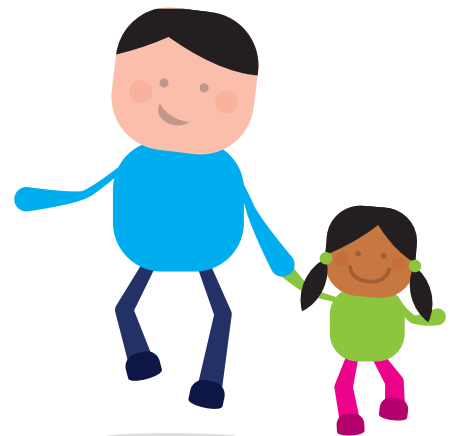
Beleške

V. Problemi koji utiču na podatke o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece

S obzirom na to da mnoge zemlje prikupljaju podatke o smetnjama u razvoju i invaliditetu u okviru opštih istraživanja sprovedenih na grupama odraslih ljudi, deca su manje vidljiva u programima prikupljanja podataka. U literaturi se jasno ukazuje na to da ankete u domaćinstvima i popisi stanovništva koji uključuju opšta pitanja o osobama sa smetnjama u razvoju i invaliditetom svih starosnih grupa nisu adekvatne za utvrđivanje broja dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom.¹⁸ Istraživanja pokazuju da deca mogu ostati neprimećena u ispitivanjima, koja ne sadrže konkretna pitanja o njima.¹⁹ Korišćenjem ove vrste instrumenta za prikupljanje opštih podataka naročito se može umanjiti broj dece niskog socioekonomskog statusa i devojčica uopšte. Tendencija procenjivanja niže vrednosti od stvarne postoji naročito kod popisa stanovništva. Statističko odeljenje Ujedinjenih nacija u svojim „Načelima i preporukama za popis stanovništva i domaćinstava, Revizija 1“, u vezi sa uključivanjem smetnji u razvoju i invaliditeta kao teme, eksplicitno ističe da: „Ograničen broj pitanja uključenih u popis stanovništva ne može obezbediti precizno utvrđivanje broja osoba sa smetnjama u razvoju i invaliditetom, posebno među decom...“²⁰

Bolje rezultate dale su ciljane ankete u domaćinstvima, osmišljene posebno za razmatranje pitanja smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece, ili istraživanja koja uključuju mere osmišljene posebno za decu.²¹ Međutim, čak se i u tim vrstama studija mogu predstaviti pogrešni podaci o smetnjama u razvoju i invaliditetu ako se ista grupa pitanja primenjuje na decu svih uzrasta. Postoji opšta saglasnost da nije moguće dobiti podatke o smetnjama u razvoju i invaliditetu među decom mlađom od dve godine putem istraživanja na uzorku populacije, zbog složenih razvojnih procesa koji se odvijaju u tako ranom uzrastu. Pored toga, deca se stalno razvijaju i u prolaznim su fazama – od najranijeg do srednjeg detinjstva i od srednjeg detinjstva do adolescencije – a njihova sposobnost za obavljanje određenih osnovnih aktivnosti menja se od jedne do druge životne faze. U pogledu merenja, to podrazumeva potrebu za konkretnim pitanjima koja odražavaju razvojne faze i razvojne mogućnosti različitih starosnih grupa, što dodatno komplikuje rad na prikupljanju podataka.

Dodatan problem u vezi sa merenjem proizilazi iz činjenice da se prikupljanje podataka o deci sa smetnjama u razvoju i invaliditetom oslanja na informacije koje pruža zastupnik ispitanika. Ankete u domaćinstvima i popisi stanovništva počivaju na samostalnom odgovaranju na pitanja koja se obično postavljaju roditeljima ili drugim starateljima. Iako roditelji / staratelji često veoma dobro zapažaju da njihova deca imaju poteškoće u obavljanju određenih zadataka, samo njihovi odgovori nisu dovoljni za utvrđivanje rasprostranjenosti smetnji u razvoju i invaliditeta. Na primer, u Istraživanju mikronutritivnog statusa u Tadžikistanu, sprovedenom 2008. godine, ispitanicima je postavljeno sledeće pitanje: „Da li u ovom domaćinstvu ima dece mlađe od pet godina sa sledećim smetnjama u razvoju i invaliditetom: oštećenje vida, oštećenje sluha, motoričke smetnje u razvoju i invaliditet, mentalne smetnje u razvoju i invaliditet?“ U ovom primeru se pretpostavlja da su roditelji / staratelji u stanju da pravilno procene šta su smetnje u razvoju i invaliditet i da li dete ima smetnje u razvoju i invaliditet ili ne. U mnogim zemljama u razvoju, mnoga deca nisu prethodno bila obuhvaćena postupkom utvrđivanja oštećenja i roditelji možda nisu u stanju da sami otkriju ispoljavanja određenih stanja. Čak i kada su pitanja osmišljena tako da se dobiju podaci o funkcionalnim poteškoćama, a ne o zdravstvenim stanjima, znanje roditelja o normama i standardima, očekivanja o performansama dece, stavovi prema dečjim pravima i mišljenja o njihovoj ulozi u porodicama i zajednicama mogu uticati na procene smetnji u razvoju i invaliditeta. Stoga su potrebna pravilno osmišljena i testirana pitanja kako bi se smanjio uticaj roditeljske percepcije u proceni sposobnosti dece i dobila se pouzdana slika o faktorima okruženja koji mogu da utiču na učešće dece.



VI. Pregled raspoloživosti podataka

Razlike u metodologijama koje se koriste za prikupljanje podataka o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece doprinele su stvaranju velikih teškoća u izradi pouzdane i uporedive statistike o smetnjama u razvoju i invaliditetu na međunarodnom nivou. Način na koji se definišu smetnje u razvoju i invaliditet u velikoj meri utiče na stope rasprostranjenosti smetnji u razvoju i invaliditeta. Definicija „smetnji u razvoju i invaliditeta“ nije bila ista u svakom vremenu, na svim prostorima i u svakoj aktivnosti prikupljanja podataka. Način na koji se definišu smetnje u razvoju i invaliditet utiče na to koji podaci se prikupljaju, uključujući i to ko je identifikovan kao osoba sa smetnjama u razvoju i invaliditetom.²² Skoro sve zemlje na svetu su prikupile neke informacije o smetnjama u razvoju i invaliditetu. Većina zemalja koje su sprovele više od jednog istraživanja o smetnjama u razvoju i invaliditetu već veoma dugo prikupljaju podatke (u nekim slučajevima još od početka 19. veka), a u proteklih 50 godina se drastično povećalo uključivanje pitanja o smetnjama u razvoju i invaliditetu u popise stanovništva i istraživanja. Međutim, nedoslednost u definisanju i merenju smetnji u razvoju i invaliditeta je dovela do stvaranja podatak koji se razlikuju po vrsti i kvalitetu, što nas sprečava da razumemo obim i prirodu smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece.

Kao što je ranije pomenuto, pitanja koja se postavljaju odraslim osobama obično su neodgovarajuća ili se ne mogu primeniti na decu (npr, pitanja o padovima, gubitku memorije, itd), a ipak se u mnogim istraživanjima koriste ista pitanja za odrasle i za decu za procenu statusa osobe sa smetnjama u razvoju i invaliditetom. Sledeće pitanje je korišćeno za utvrđivanje rasprostranjenosti smetnji u razvoju i invaliditeta u čitavoj populaciji (uključujući decu) u Popisu stanovništva, domaćinstava i stanova u Crnoj Gori 2011. godine: „Da li osoba ima neku smetnju u razvoju ili invaliditet koji je sprečava da obavlja svakodnevne aktivnosti usled duže bolesti, invaliditeta ili starosti?“ Eksplicitno navođenje starije populacije odnosno populacije sa invaliditetom očigledno nije relevantno za procenu funkcionalnih poteškoća među decom i nameće ispitaniku mišljenje o tome šta bi trebalo smatrati smetnjama u razvoju i invaliditetom.

Postavljanje uopštenih ili usmerenih pitanja o tome da li u domaćinstvu postoji osoba sa smetnjama u razvoju i invaliditetom takođe stvara poteškoće u izradi pouzdanih statistika o smetnjama u razvoju i invaliditetu u dečjoj populaciji. Na primer, u Popisu stanovništva i domaćinstava sprovedenom 2004. godine u Sijera Leoneu, nosiocu domaćinstva je postavljeno sledeće pitanje o svakom članu domaćinstva: „Da li je (ime) osoba sa smetnjama u razvoju i invaliditetom?“ Širina ovog pitanja znači da se tumačenje onoga što predstavlja smetnje u razvoju i invaliditet u potpunosti ostavlja ispitanicima. Ne iznenađuje činjenica da su dobijene stope rasprostranjenosti smetnji u razvoju i invaliditeta bile neuobičajeno niske: manje od jedan odsto za populaciju mlađu od 25 godina i oko dva odsto za populaciju od 25 godina i stariju. U Popisu stanovništva iz 2004. u Jordanu stajalo je pitanje: „Da li neki član domaćinstva ima neki hendikep?“, a dobijeni su podaci prema kojima je rasprostranjenost smetnji u razvoju i invaliditeta jedan odsto među decom uzrasta od 0 do 14 godina, kao i među osobama uzrasta od 15 godina i starijim. Poslednjih godina više zemalja koristi instrumente za prikupljanje podataka zasnovane na detaljnijem navođenju stanja i širem obuhvatu funkcionisanja. Jedan od primera je grupa pitanja korišćena za utvrđivanje rasprostranjenosti smetnji u razvoju i invaliditeta u čitavoj populaciji (uključujući decu) u „Istraživanju o smetnjama u razvoju i invaliditetu“, sprovedenom 2009. godine u Ujedinjenoj Republici Tanzaniji.

Kao rezultat takve raznolikosti u kreiranju pitanja, stope rasprostranjenosti smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece o kojima različite zemlje izveštavaju kreću se od manje od jedan odsto do skoro 50 odsto. Zemlje koje izveštavaju o niskim stopama rasprostranjenosti smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece su, npr, Avganistan, Angola, Argentina, Burkina Faso, Kanada, Kambodža, Čad, Kina, Kolumbija, Egipat, Salvador, Grčka, Jordan, Lesoto, Država Palestina, Oman, Ruanda, Južna Afrika, Uzbekistan i Vijetnam. Na drugom kraju skale nalaze se zemlje koje izveštavaju o visokim stopama rasprostranjenosti smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece i one uključuju Jermeniju, Australiju, Belize, Butan, Centralnu Afričku Republiku, Etiopiju, Bivšu Jugoslovensku Republiku Makedoniju, Madagaskar, Maldive, Novi Zeland, Surinam i Jemen. Ekonomski i društveni razvoj ovih zemalja predstavlja širok spektar koji se kreće od niskog do visokog dohotka sa naglašenim razlikama

u kulturama, obrascima oboljevanja, stopama mortaliteta i iskustvima konflikta ili katastrofa izazvanih prirodnim nepogodama.

Velike razlike u stopama rasprostranjenosti smetnji u razvoju i invaliditeta ne postoje samo između različitih zemalja, već se na njih nailazi i u okviru jedne zemlje kada se sprovodi više istraživanja korišćenjem različitih upitnika i različito osmišljenih studija. Na primer, u Ugandi su stope rasprostranjenosti smetnji u razvoju i invaliditeta varirale u rasponu od 1 do 20 odsto u periodu od 15 godina. Primera radi, u popisu stanovništva Ugande, iz 1991. godine, dobijeni su podaci da oko jedan odsto stanovništva ima neki oblik smetnje u razvoju i invaliditeta nakon što je postavljeno pitanje: „Da li iko u domaćinstvu ima smetnje u razvoju i invaliditet?“, a u „Demografskom i zdravstvenom istraživanju“ iz 2006. godine utvrđena je stopa smetnji u razvoju i invaliditeta od oko 20 odsto za osobe starosti 5 godina i više, na osnovu male grupe od šest pitanja koje je osmislila **Vašingtonska grupa** Ujedinjenih nacija za statistiku u oblasti invaliditeta. Slično pitanje je bilo postavljeno za sve članove domaćinstva u Popisu stanovništva i domaćinstava sprovedenom 2002. godine u Ugandi i Nacionalnom istraživanju domaćinstava u Ugandi 2005–2006. godine: „Da li (ime) ima poteškoće sa kretanjem, vidom, sluhom, govorom ili učenjem, koje traju ili se očekuje da traju šest meseci ili duže?“ Na osnovu toga, u popisu stanovništva iz 2002. godine ustanovljeno je da je oko četiri odsto populacije prijavilo neki oblik smetnje u razvoju i invaliditeta, dok je prema istraživanju iz 2005–2006. godine stopa rasprostranjenosti nekog oblika smetnje u razvoju i invaliditeta iznosila sedam odsto.

Beleške



VII. Zaključci

Iako su podaci o smetnjama u razvoju i invaliditetu neadekvatni i izuzetno potrebni na nivou celokupnog stanovništva, deca predstavljaju posebnu grupu koja zaslužuje naročitu pažnju, ali i postavlja posebne izazove u pogledu merenja. I dalje postoje velike praznine u raspoloživim podacima o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece. To se odnosi na broj dece koja se susreću sa ograničenjima i način na koji okruženje (uključujući fizičke i društvene faktore, kao i faktor stavova) utiče na učešće dece u njihovim zajednicama. Postoji jasna potreba da se poboljša prikupljanje, analiza, diseminacija i korišćenje podataka o smetnjama u razvoju i invaliditetu i da se usklade alati za merenje kako bi se dobile procene koje su pouzdane, validne, sveobuhvatne i uporedive na međunarodnom nivou. Pored toga, postoji potreba za prikupljanjem takvih informacija tokom vremena kako bi se podržalo praćenje politika i programa vezanih za smetnje u razvoju i invaliditet. Time bi se olakšao odgovor vlada i njihovih međunarodnih partnera u vidu odgovarajućih politika i programa, te bi se tako ispunili zahtevi iz Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom i Konvencije o pravima deteta.

UNICEF-ove inicijative za merenje smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece

UNICEF i njegovi partneri trenutno rade na brojnim inicijativama koje se bave potrebom za pouzdanim podacima o deci sa smetnjama u razvoju i invaliditetom, i uporedivim na međunarodnom nivou. One obuhvataju kreiranje i testiranje novih upitnika, kao i izradu smernica za prikupljanje, analizu i diseminaciju podataka.

Modul o funkcionisanju, smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece koji su kreirali UNICEF i VG

UNICEF i Vašingtonska grupa Ujedinjenih nacija za statistiku u oblasti invaliditeta (VG)²³ razvili su i testirali novi modul za prikupljanje podataka o funkcionisanju, smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece, koji bi se koristio u anketama u domaćinstvima i popisima stanovništva.

U skladu sa bio-psiho-socijalnim modelom odnosa prema osobama sa smetnjama u razvoju i invaliditetom, ovaj modul je usredsređen na prisustvo i obim funkcionalnih poteškoća, a ne na telesnu funkciju i strukturu ili stanja, tj. uzroke ovih poteškoća. Ove funkcionalne poteškoće mogu da predstavljaju rizik za decu u smislu ograničenog učešća u neprilagođenom okruženju.

Modul obuhvata osnovne oblasti funkcionisanja za dve starosne grupe: od dve do četiri godine i od pet do sedamnaest godina. Zajedničke oblasti za obe starosne grupe su: vid, sluh, hodanje, komunikacija, kognicija / učenje i ponašanje. Posebne oblasti za mlađu starosnu grupu uključuju funkcionisanje fine motorike i igru, dok oblasti za stariju starosnu grupu uključuju brigu o sebi, emocije, pažnju i nošenje sa promenama i odnosima.

Modul je predstavljen, razmotren i revidiran na nekoliko stručnih konsultacija od 2011. godine, u koje su bili uključeni predstavnici organizacija osoba sa invaliditetom, akademskih ustanova, međunarodnih organizacija i nacionalnih službi za statistiku. Modul je podvrgnut obimnim kognitivnim testiranjima kako bi se utvrdio kvalitet pitanja koja se postavljaju i potvrdilo kulturološko razumevanje među ispitanicima. Modul je testiran u Indiji, SAD, Belizeu, Omanu i Crnoj Gori. Testiranje na terenu obavljeno je u Kamerunu, Indiji, Italiji, Haitiju i Samoi, a planira se da bude obavljeno u još jednoj zemlji početkom 2015. godine. UNICEF i VG takođe rade na izradi priručnika koji će pomoći u primeni modula. Očekuje se da do kraja 2015. godine modul i priručnik budu spremni tako da ih zemlje mogu koristiti za prikupljanje podataka.

Modul o inkluzivnom obrazovanju koji su kreirali UNICEF i VG

UNICEF i VG izrađuju novi modul za istraživanja koji se odnosi na merenja u pogledu školskog okruženja i učešća dece u obrazovanju. Ovim modulom mere se prepreke i olakšice u obrazovanju za decu sa i bez smetnji u razvoju i invaliditeta. Ovaj modul će upotpuniti modul o funkcionisanju, smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece. Ova dva modula zajedno predstavljaju sveobuhvatno merenje smetnji u razvoju i invaliditeta kroz procenu funkcionalnih poteškoća, kao i interakcija dece sa okruženjem. Modul će obuhvatiti: stavove, pristupačnost, putovanje do škole i finansijsku dostupnost.

Svrha ovog niza pitanja je da pruži informacije koje mogu uticati na kreiranje politike, da obezbedi zbirni statistički pregled uticaja okruženja na učešće u školi, kao i da se njime utvrde oblasti sa glavnim zaprekama koje se mogu pratiti. Ova grupa pitanja može se dodati drugom istraživanju. Pitanja su usmerena na obrazovanje kroz formalni mehanizam i faktore okruženja koji utiču na učešće u tom obrazovanju. Pitanja su osmišljena tako sa se dobiju podaci o interakciji između učesnika i okruženja, jer da bi se razumeli problemi sa kojima se učenici sa smetnjama u razvoju i invaliditetom suočavaju u školi neophodno je istražiti interakciju između učenika i faktora okruženja koji utiču na učešće. Kada bude izrađen, modul će biti podvrgnut kognitivnom i terenskom testiranju. Očekuje se da modul bude spreman krajem 2016. godine tako da ga zemlje mogu koristiti za prikupljanje podataka.

Smernice za merenje smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece

Ovaj dokument pruža smernice za one koji razmatraju mogućnost prukupljanja podataka o deci sa smetnjama u razvoju i invaliditetom. U smernicama se razmatraju konceptualna i teoretska pitanja u vezi sa merenjem smetnji u razvoju i invaliditeta kod dece i preispituju se metode i alati koji su ranije korišćeni za prikupljanje podataka u ovoj oblasti. Predstavljena su pitanja koja treba razmotriti prilikom osmišljavanja, planiranja i sprovođenja aktivnosti prikupljanja podataka o smetnjama u razvoju i invaliditetu kod dece. Smernice su trenutno u procesu izrade, uz doprinos koji daje nekoliko međunarodnih stručnjaka. Očekuje se da će njihova izrada biti završena početkom 2016. godine.

Beleške

Rečnik pojmova

Smetnje u razvoju i invaliditet. Član 1. CRPD-a opisuje osobe sa invaliditetom kao „one koje imaju dugoročna fizička, mentalna, intelektualna ili čulna oštećenja koja u interakciji sa raznim preprekama mogu ometati njihovo puno i efikasno učešće u društvu na jednakoj osnovi sa drugima“.

Inkluzivno obrazovanje je „proces u kojem se uzima u obzir i odgovara na različitost potreba svih učenika povećanjem učešća u učenju, kulturama i zajednicama i smanjenjem isključenosti unutar i van sistema obrazovanja. To podrazumeva izmene i modifikacije sadržaja, pristupa, struktura i strategija, sa zajedničkom vizijom koja obuhvata svu decu odgovarajućeg uzrasta i uverenjem da država ima odgovornost da obrazuje svu decu“ (videti Priručnik 1).

Inkluzivna okruženja su mesta (škole, fakulteti, centri za učenje u zajednici, itd) u kojima svi učenici mogu učiti i zajedno učestvovati na svrsishodan način.

Medicinski model odnosa prema osobama sa smetnjama u razvoju i invaliditetom objašnjava smetnje u razvoju i invaliditet kao zdravstveni problem ili zdravstveno stanje pojedinca koje se može lečiti uz lekarsku pomoć. Prema tome, invaliditet je rezultat zdravstvenog stanja. Pojedinaac sa invaliditetom se posmatra kao osoba koja ima potrebu za lečenjem, a dužnost zdravstvenog radnika je da joj ublaži bol i patnju. *(UNICEF osporava ovaj model kad god na njega naiđe kako bi pružio podršku sistemskom uvođenju socijalnog modela odnosa prema osobama sa smetnjama u razvoju i invaliditetom – videti Priručnik 1).*

Ishodi su planirani, očekivani efekti obrazovnog sistema.

Termin pedagogija se obično koristi u okviru obrazovanja za označavanje čina podučavanja i njegovog pratećeg diskursa. Odnosi se na ono što treba da se zna i na veštine koje treba da se savladaju.

Socijalni model odnosa prema osobama sa smetnjama u razvoju i invaliditetom objašnjava smetnje u razvoju i invaliditet kao rezultat interakcija između pojedinca sa specifičnim fizičkim, intelektualnim, čulnim ili mentalnim zdravstvenim oštećenjima i društvenog i kulturnog okruženja u kojem živi. Prema tome, smetnje u razvoju i invaliditet shvataju se kao društveno-politički konstrukt, pri čemu psihološke, institucionalne i prepreke u okruženju, koje su neodvojivo ugrađene u društvo, sistematski isključuju i diskriminišu osobe sa smetnjama u razvoju i invaliditetom. Smetnje u razvoju i invaliditet mogu se smanjiti samo ako se uklone prepreke. *(UNICEF se zalaže za ovaj model – videti Priručnik 1).*

Vašingtonska grupa je grupa koju je uspostavila Statistička komisija Ujedinjenih nacija u svrhu izrade preporuka za poboljšanje merenja smetnji u razvoju i invaliditeta, uporedivog na međunarodnom nivou, za potrebe praćenja i evaluacije. Članstvo u ovoj grupi je otvoreno za sve nacionalne službe za statistiku zemalja članica UN. Statistička komisija Ujedinjenih nacija naziva svoje grupe po prvom gradu u kojem se sastanu, pa otud ime Vašingtonska grupa.

Adresa internet prezentacije: http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm.

Bibliografija

Creswell, John W. *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. 3rd Edition. Los Angeles: Sage Publications, Inc., 2009.

Croft, Alison (2012) *Promoting access to education for disabled children in low-income countries: do we need to know how many disabled children there are?* *International Journal of Educational Development*, 33 (3).

Dubois J.L. and Trani, J. (2009), *Enlarging the Capability Paradigm to Address the Complexity of Disability*, *ALTER-European Journal of Disability Research*, 3(3).

Durkin MS (1991), *Population-based studies of childhood disability in developing countries: Rationale and study design*. *International Journal of Mental Health*, 20(2).

Durkin, M. *Measurement of childhood disabilities in population studies*. in *International Seminar on Measurement of Disability*, New York. 2001.

Eide, A. H. and Loeb, M. E. (2005) *Data and statistics on disability in developing countries*. Disability Knowledge and Research Programme, Norwich/London: Overseas Development Group, University of East Anglia/Healthlink Worldwide.

Hartley Sally, Mohammad Muhit (2003) *Using Qualitative Research Methods For Disability Research In Majority World Countries*, *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, Vol. 14 No. 2, 2003.

Janus, M. & Offord, D. (2007). *Development and psychometric properties of the Early Development Instrument (EDI): A measure of children's school readiness*. *Canadian Journal of Behavioral Science*, 39(1).

Jeffery, R. and Singal, N. (2008) *Disability estimates: implications from a changing landscape of socio-political struggle*. Policy Brief no 3. Cambridge: Research Consortium on Educational Outcomes and Poverty. University of Cambridge.

Kariuki D, Ani CC, Mc Gregor G. *Attitude to School and psycho-social function of visually impaired children included in regular schools in Kenya*. *Archives of diseases of childhood* 2001; 86 (1).

Mak, M., & Nordtveit, B. H. (2011 June) *Reasonable Accommodations or Education for All? The Case of Children Living With Disabilities in Cambodia*. *Journal of Disability Policy Studies*, 22 (1).

Monica Bartley (2001). *Pros and cons of data collected using a census: the experience of the Caribbean*, *ESA/STAT/AC.81/6-2*, UN New York.

Robson, C. and P. Evans (2003) *Educating Children with Disabilities in Developing Countries: The Role of Data Sets*. Paris: OECD.

Susana Silva and Sílvia Fraga (2012). *Qualitative Research in Epidemiology*, *Epidemiology – Current Perspectives on Research and Practice*, Prof. Nuno Lunet (Ed).

UNDESA 2001, Guidelines and Principles for the Development of Disability Statistics, UN New York.

UNESCO (2004), The Right to Education for Persons with Disabilities: Towards Inclusion. EFA Flagship. Paris: UNESCO.

UNESCO (2010), Reaching the marginalized. EFA Global Monitoring Report. Paris/Oxford: UNESCO/Oxford University Press.

UNESCO (2013). "Children still battling to go to school". EFA GMR policy paper 10. Paris: UNESCO. Available at: <http://unesdoc.unesco.org/images/0022/002216/221668E.pdf>

UNICEF & University of Wisconsin School of Public Health (2008) 'Monitoring child disability in developing countries: Results from the Multiple Indicator Cluster Surveys' New York: UNICEF Division of Policy and Practice/University of Wisconsin.

UNICEF, *The State of the World's Children*, UNICEF, New York, 2013.

United Nations (2006) Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol. New York: United Nations.

WHO ESCAP (2008), Training Manual on Disability Statistics, United Nations, Bangkok.

WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF, Geneva, 2001.

Wirz S, Hartley S, Woll B, Lichtig I, Couto M, Carvello R, Report on work relating to Low cost provision for deaf children in Developing countries. In: Callaway A. (Ed) Deafness and development, University of Bristol Print services. 2001.

World Bank (2007). "Measuring disability prevalence". SP Discussion Paper No. 0706. Washington, D.C.: World Bank.

Fusnote

1. UNESCO (2013). Children still battling to go to school. EFA GMR policy paper 10. Paris: UNESCO. Available at: <http://unesdoc.unesco.org/images/0022/002216/221668E.pdf>
2. UNICEF, *The State of the World's Children*, UNICEF, New York, 2013.
3. Ibid.
4. Mak, M., & Nordtveit, B. H. (2011 June) Reasonable Accommodations or Education for All? The Case of Children Living With Disabilities in Cambodia. *Journal of Disability Policy Studies*, 22 (1), 55-64.
5. UNDESA 2001, Guidelines and Principles for the Development of Disability Statistics, UN New York.
6. WHO ESCAP (2008), Training Manual on Disability Statistics, United Nations, Bangkok.
7. Ibid.
8. Ibid.
9. Janus, M. & Offord, D. (2007). Development and psychometric properties of the Early Development Instrument (EDI): A measure of children's school readiness. *Canadian Journal of Behavioral Science*, 39(1), 1-22.
10. Ibid.
11. Wirz S, Hartley S, Woll B, Lichtig I, Couto M, Carvello R, Report on work relating to Low cost provision for deaf children in Developing countries. In: Callaway A. (Ed) Deafness and development, University of Bristol Print services. 2001.
12. Kariuki D, Ani CC, Mc Gregor G. Attitude to School and psycho-social function of visually impaired children included in regular schools in Kenya. *Archives of diseases of childhood* 2001; 86 (1): 34-34.
13. Hartley Sally, Mohammad Muhit (2003) Using Qualitative Research Methods For Disability Research In Majority World Countries, *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, Vol. 14 No. 2 2003.
14. Jeffery, R. and Singal, N. (2008) Disability estimates: implications from a changing landscape of socio-political struggle. Policy Brief no 3. Cambridge: Research Consortium on Educational Outcomes and Poverty. University of Cambridge.
15. Robson, C. and P. Evans (2003) *Educating Children with Disabilities in Developing Countries: The Role of Data Sets*. Paris: OECD.
16. Croft, Alison (2012) *Promoting access to education for disabled children in low-income countries: do we need to know how many disabled children there are?* *International Journal of Educational Development*, 33 (3). pp. 233-243.
17. Creswell, John W. *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. 3rd Edition. Los Angeles: Sage Publications, Inc., 2009.
18. Durkin MS (1991), Population-based studies of childhood disability in developing countries: Rationale and study design. *International Journal of Mental Health*, 20(2):47-60.
19. Ibid.
20. Monica Bartley (2001). Pros and cons of data collected using a. Census: the experience of the Caribbean, ESA/STAT/AC.81/6-2, UN New York.
21. Durkin MS (1991), Population-based studies of childhood disability in developing countries: Rationale and study design. *International Journal of Mental Health*, 20(2):47-60.
22. Dubois J.L. and Trani, J. (2009), Enlarging the Capability Paradigm to Address the Complexity of Disability, *ALTER-European Journal of Disability Research*, 3(3): 2-28.
23. The WG is a voluntary working group made up of representatives of over 100 National Statistical Offices and international, non-governmental and disability organizations. It was organized under the aegis of the United Nations Statistical Division and has been in existence since 2001. The main purpose of the WG is the promotion and coordination of international cooperation in the area of health statistics focusing on disability measures suitable for censuses and national surveys. Its major objective is to provide basic necessary information on disability that is comparable throughout the world. A major accomplishment of the Washington Group has been the development, testing and endorsement of a short set of questions that can be used in censuses, sample-based national surveys or other statistical formats for the

primary purpose of informing policy on the full inclusion of persons with disability into civil society. The WG has also developed an extended question set on functioning to be used as a component of population surveys, as a supplement to surveys or as the core of a disability survey for use in surveys that expand on the short set.

Beleške

