

## ИСКУСТВА И НОВИНИ ОД СВЕТОТ

**ИСКУСТВА ОД ОБРАЗОВНИОТ СИСТЕМ – НАРАТИВИ НА РОДИТЕЛИТЕ НА ДЕЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ ВО ХРВАТСКА**

Наталија ЛИСАК  
Даниела БРАТКОВИЌ  
Тена АНИЌ

Универзитет во Загреб, Факултет за едукациски и рехабилитациски науки, Загреб, Хрватска

Примено: 23.6.2017  
Прифатено: 31.7.2017

**Резиме**

**Вовед:** Конвенцијата за правата на лицата со попреченост (ОН, 2006) го предвидува правото за учество во нормалниот образовен систем на децата со попреченост. Социјалниот контекст утврдува до кој степен може да се реализира ова право во реалноста и социјалниот модел и принципите на инклузија ја нагласуваат одговорноста на општеството во остварувањето на ова право.

**Цели:** Ова квалитативно истражување има цел да ги увиди, од перспективата на родителите, како одделни значајни настани и фактори кои се од социјален контекст во Хрватска кои го формираат образовното искуство на децата со попреченост.

**Методи:** Со употребата на наративниот пристап, ние ги собравме податоците за животниот тек на родителите кои имаат деца со попреченост од три региони во Хрватска и добиените податоци беа анализирани со користењето на Моделот на графички приказ на историјата на животни настани (Life Event History Chart Model).

**Резултати:** Родителите укажаа на неколку фактори кои имаат негативно влијание врз

## WORLD EXPERIENCE AND CURRENT EVENTS

**EXPERIENCES FROM THE EDUCATIONAL SYSTEM – NARRATIVES OF PARENTS WITH CHILDREN WITH DISABILITIES IN CROATIA**

Natalija LISAK  
Daniela BRATKOVIĆ  
Tena ANIĆ

University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, Zagreb, Croatia

Received: 23.06.2017  
Accepted: 31.07.2017  
Original article

**Abstract**

**Introduction:** The Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006) confirms the right of children with disabilities to take part in the regular educational system. Social context determines the extent to which this right is actually fulfilled, and the social model and principles of inclusion emphasise society's responsibility to fulfill this right.

**Objectives:** This qualitative study aimed to document, from parents' perspectives, how significant events and factors in the social context in Croatia shape the educational experiences of children with disabilities.

**Methods:** Using the narrative approach, we collected the life course histories of parents of children with disabilities from three Croatian regions, and data was analysed using the Life Event History Chart Model.

**Results:** Parents reported several factors that negatively influenced their children's educational experiences: parental lack of information concerning rights and available

Адреса за кореспонденција:

Наталија ЛИСАК  
Факултет за едукациски и рехабилитациски науки  
Универзитет во Загреб  
Универзитетски кампус Боронгај  
Боронгајска 83 ф, 10 000 Загреб, Хрватска  
Е – пошта: natalija.lisak@erf.hr

Corresponding Address:

Наталија ЛИСАК  
Факултет за Едукација и Рехабилитациони Науки,  
Универзитет во Загреб  
Универзитетски Кампус Боронгај  
Боронгајска 83 ф, 10 000 Загреб, Хрватска  
Е-маил: natalija.lisak@erf.hr

образовното искуство на нивните деца: недостаток на информации за родителите кои се однесуваат на правата и достапна поддршка за нивните деца, недостаток на поддршка од страна на наставниците, недостаток на координирана проценка и поддршка при инклузијата во образованието, некомплетни тимови на експерти од одделни области во училиштата, недостаток на финансиска поддршка од локалната самоуправа, недостаток на соработка на училиштата со експерти од областа на образованието и рехабилитацијата и неуспехот за ефективна имплементација на законите. Од друга страна, родителите укажале на позитивните ефекти од активизмот на невладините организации кои ги поврзуваат родителите на деца со попреченост.

**Заклучок:** Ова истражување се однесува на улогата на хрватското општество во образовниот систем и обезбедува препораки кои треба да бидат земени предвид со цел да се обезбеди добар квалитет на образованието на децата со попреченост во овој социјален контекст.

**Клучни зборови:** социјален модел на хендикепираност, образовен систем, семејства на деца со попреченост, наративен пристап

## Вовед

Еднаквите можности за да можат сите деца да се здобијат со образование со добар квалитет, вклучувајќи ги и децата со попреченост, се гарантирани во неколку меѓународни документи кои ги има потпишано Хрватска. Парламентот на Хрватска исто така ги има ратификувано некои од следните документи, вклучувајќи ја *Конвенцијата за правата на лицата со попреченост* (1), како и *Потврдата за Конвенцијата за правата на лицата со попреченост и Опциониот протокол на Конвенцијата за правата на лицата со попреченост* (2). Активното учество во инклузивното образование е витално за обезбедување подобар квалитет на живот на сите членови во општеството, човековите права дополнително ја нагласуваат потребата од маркирање на ситуацијата и обезбедување на потребната поддршка за децата кои имаат тешкотии во нивниот развој во рамките на

support, lack of strong support from teachers, lack of coordinated assessment and support for educational inclusion, incomplete teams of school experts, lack of financial support from the local government, insufficient cooperation of schools with education and rehabilitation experts, and failure to effectively implement legislation. On the other hand, parents pointed to the positive effects of activism in non-governmental organisations that bring together parents of children with disabilities.

**Conclusion:** This research addresses the role of Croatian society in the educational system and provides recommendations that should be taken into account to ensure a good quality of education for children with disabilities in this social context.

**Keywords:** social model of disability, educational system, families of children with disabilities, narrative approach

## Introduction

Equal opportunities for all children to obtain good-quality education, including children with disabilities, are guaranteed in several international documents that Croatia has signed. The country's parliament has also ratified some of these documents, including the *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (1) as well as the *Confirmation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities Act* (2). While active participation in inclusive education is vital for the attainment of a high quality of life for all members of society, human rights concerns further emphasise the need to highlight the situation of, and provide necessary support to, children who are experiencing developmental difficulties within the educational system. International conventions oblige Croatia to protect, promote, and implement the right to education for children with disabilities at the mandatory elementary

образовниот систем. Меѓународните конвенции ја обврзуваат Хрватска да го заштити, промовира и имплементира правото на образование на децата со попреченост во задолжителните основни и средни училишта, засновано на принципите за еднакви можности, недискриминација и поддршката за индивидуалните потреби (2. чл. 24). Ова е значајно со цел да се осигура дека децата со попреченост ќе го развијат својот потенцијал, својата личност и својот талент. Образованието е клучна детерминанта за квалитетот на живот и образовните стандарди се клучни индикатори за квалитетот на живот (5) бидејќи тие го одредуваат потенцијалот за вработување и независно домување во заедницата.

Човековите права кои се засноваат врз почитта за еднаквост и правото сите членови од едно општество да учествуваат како еднакви во заедницата, се основите за општествена промена која има цел да осигура живот со подобар квалитет за сите лица. Само „човековите права кои се наоѓаат на пониско скалило – остварувањето на права преку развојот на заедницата“ имаат моќ да создадат инклузивни општества бидејќи заедницата се развива со цел да овозможи за сите групи (3). Всушност, развојот на заедницата е неразделив од квалитетот на живот што го имаат децата со попреченост во областа на образованието. Ова укажува на потребата да се обезбеди увид во тоа како поширокиот социјален контекст може да го оформи образовниот систем и образовното искуство за деца со попреченост со цел да се идентификуваат условите кои можат да обезбедат поквалитетен живот.

Поширокиот социјален контекст прво започнува со тоа да се земе предвид најблиската околина на детето, односно неговото или нејзиното семејство (4). Искуството во образовниот процес на детето вклучува клучни настани и пресвртни точки во рамките на семејниот живот. Земајќи предвид како семејствата во кои има деца со попреченост ги согледуваат одделни настани и искуства, тоа може да овозможи целосна проценка врз искуството на семејството во

and high school levels, based on the principles of equal opportunity, non-discrimination and support for individual needs (2, Art. 24). This is important for ensuring that children with disabilities fully develop their potential, their personality, and talent. Education is a key determinant of quality of life, and educational standards are key indicators of life quality (5) because they determine the potential for employment and independent living in the community.

Human rights, predicated on respect for equality and the right of all members of society to participate as equals in the community, are a basis for social change aiming to ensure good quality of life for all persons. Only “human rights from below - achieving rights through community development” have the strength to create inclusive societies as the community develops to provide for all groups (3). In fact, community development is inseparable from quality of life for children with disabilities in the area of education. This points to a need to provide insights into how the broader social context can shape the educational system and educational experiences of children with disabilities, in order to identify conditions that provide for good quality of life.

Considering the broader social context starts with taking into account the children’s immediate world of his or her family (4). The experience of educating the child involves key events and turning points in the family’s life. Considering how families with children with disabilities perceive certain events and experiences can allow a complete assessment of the family’s experience of educating the child, identify obstacles and provide evidence to support necessary changes. Understanding family experiences means taking into account relationships among members of the nuclear and wider family; relationships with friends, the school, and the community; and the social context that determines the approach and support available to these children and their families (6). The contemporary concept of disability emphasises society’s responsibility for perpetuating disability by failing to provide timely opportunities to allow children and adults

однос на воспитувањето и образованието на детето, да се идентификуваат пречките и да се обезбедат докази за да се добие поддршка за неопходните промени. За да се разберат искуствата на семејствата значи да се земат предвид врските помеѓу членовите во рамките на нуклеарното и поширокото семејство, врските со пријателите, училиштето и заедницата и социјалниот контекст кој го утврдува пристапот и поддршката која е достапна на овие деца и нивните семејства (6). Современиот концепт за попреченост става акцент на одговорноста на општеството врз овековечувањето на попреченоста со тоа што истото не успева да обезбеди временски можности за да им овозможи на децата и на возрасните лица со попреченост, како и на нивните семејства да бидат активно вклучени во нивната заедница и да ја искористат поддршката од општеството (7). Покрај семејството, овој контекст ја вклучува и социјалната, политичката и културната околина на индивидуата во одреден временски период на одредена територија (8). Овој сет на влијанија може да се поврзе со искуствата кои го обликуваат животот во иднина, како што се дискриминацијата, инклузијата/ексклузијата, нивото на поддршка, академскиот прогрес и врските помеѓу семејството и училиштето (6). Ова истражување има цел да обезбеди увид во социјалниот контекст којшто ги обликува искуствата на децата со попреченост и нивните семејства во Хрватска во однос на нивните проблеми при примената на нивното право на образование. Од 1980 година, кога специјалното образование беше норма за децата со попреченост, истражувачите го имаат утврдено значењето за организирање висококвалитетна поддршка за децата со попреченост и нивното вклучување во постојаниот образовен систем. Неколку научни истражувања кои прво биле направени во оваа област, имале цел да ги тестираат и објективните и субјективните предуслови за вклучувањето на децата со попреченост во постојаните училишта и добиените резултати укажале дека субјективните предуслови (на пример, однесувањето, знаењето и пристапот) ќе бидат развиени во иднина, односно дека сè уште се неразвиени (9). За време на овој ран период, истражувачите исто така направиле проценка на способноста на постојаните училишта да обезбедат социјализација и соодветно образование за децата со интелектуална попреченост. Ова истражување извлекло заклучок дека постои потреба од поддршка за тие деца во специјализираните програми и

with disabilities, as well as their families, to become actively involved in their communities and to take advantage of the support that society should provide (7).

In addition to the family, the context includes the social, political, and cultural surroundings of the individual at a certain time period in a certain location (8). This set of influences can be associated with experiences that shape future life, such as discrimination, inclusion/exclusion, support level, academic progress, and relationships between family and school (6). The present study aimed to provide insights into the social context that shapes the experiences of children with disabilities and their families in Croatia as they struggle to exercise their right to education. Since the 1980s, when special education was the norm for children with disabilities, researchers have recognised the importance of organising high-quality support for children with disabilities and including them in the regular education system. Some of the first scientific research in the area was aimed at testing both the objective and subjective preconditions for including children with disabilities in regular schools, and the results suggested that subjective preconditions (i.e. attitudes, knowledge, and approaches) were yet to be developed (9). During this early period, researchers also assessed the ability of regular schools to provide socialisation and education for children with intellectual disabilities. This research indicated that there was a need to support such children in specialised programmes and to include education and rehabilitation experts on in-school expert teams (10). Other studies examined instruments and implementation plans to individualise the preparatory work that goes into placing children with intellectual disabilities into regular schools (11, 12). Other work has examined attitudes towards integration among parents of children without developmental difficulties and explored ways in which support programmes can improve peer acceptance of

вклучувањето на експерти од областа на образованието и рехабилитацијата во рамките на експертските тимови во училиштата (10). Други истражувања ги проучувале инструментите и плановите за имплементација со цел да се индивидуализира подготовката на децата којашто оди во прилог на децата со интелектуална попреченост, да можат да бидат вклучени во нормални училишта (11, 12). Исто така бил истражуван и односот кон интеграцијата на овие деца помеѓу родителите на децата кои немале тешкотии во нивниот развој и биле проучувани начини преку кои програмите за поддршка можат да го подобрат прифаќањето на децата со попреченост од страна на нивните врсници (13). Како една целина, претходно споменатите истражувања имаат идентификувани неколку значајни предизвици за тоа како да се постигне инклузија на децата со попреченост во рамките на нормалните училишта. Еден од нив е развојот на инклузивни образовни програми засновани на интеграција на релевантни експерти во училиштата и соработка помеѓу експертите, родителите и наставниците, кои се значајни и есенцијални актери во напорите за инклузија на децата со попреченост (14–17). Други предизвици се развојот на поддршка помеѓу соучениците (18), развојот на поддршка за инклузивните образовни модели кои се потпираат на помош во рамките на училиштата и подвижни експертски тимови (19–21) и развојот на програмите за свест за наставниците, родителите и врсниците во нормалните училишта (22, 23).

Во последните 20 години, успешната образовна инклузија на децата со попреченост успеа да собере доволно поддршка и ги поттикна сите значајни учесници во тој процес до највисокото можно ниво. Овие успешни напори имаат придонесено во инклузијата на поголем број деца со попреченост во рамките на системот на нормални училишта и ја имаат зацврстено позицијата на наставниците и на експертите кои имаат подобра опрема за образование на родителите и другите деца за создавање инклузивна образовна околина. Овие успеси укажуваат на неколку системски елементи поради кои е успешна образовната инклузија, а тоа се: позитивен став кон интеграцијата; активна партиципација на тренирани наставници, експерти и асистенти и висококвалитетна соработка помеѓу овие индивидуи, како и помеѓу нив и децата со попреченост и нивните врсници; поддршка за децата со попреченост и нивните родители; и позитивна околина помеѓу соучениците. Овие елементи ги претставуваат размислувањата и активноста во однос со социјалниот модел на попреченост, кој

children with disabilities (13). As a whole, this research literature on how to achieve the inclusion of children with disabilities in regular schools identified several important challenges. One is the development of educational inclusion programmes based on integration of relevant experts into schools and on collaboration of experts, parents, and teachers, all of whom are valuable and essential actors in inclusion efforts (14–17). Other challenges are the development of supportive relationships with schoolmates (18), development of support for educational inclusion models that rely on classroom assistants and mobile teams of experts (19–21), and development of awareness programmes for teachers, parents, and peers in regular schools (22, 23).

For the past 20 years, successful educational inclusion of children with disabilities has managed to garner sufficient support and empower all relevant stakeholders to the greatest possible extent. These successful efforts have contributed to the inclusion of an increasing number of children with disabilities within the regular schooling system, and they have strengthened the positions of teachers and experts, who are now better equipped to educate parents and other children about creating an inclusive educational environment. These successes point to several systemic elements for achieving educational inclusion: positive attitudes towards integration; active participation by trained teachers, experts, and assistants, and high-quality cooperation among these individuals as well as between them and the children with disabilities and their peers; support for children with disabilities and their parents; and a positive environment among schoolmates. These elements represent thinking and activity in line with the social model of disability, which accentuates the responsibility of society to provide systemic support.

става акцент на одговорноста на општеството да обезбеди системска поддршка.

Широко заснован труд со цел да се разбере искуството на децата со попреченост на крајот има потреба од проучувањето на перспективите на сите учесници во тој процес, вклучувајќи ги наставниците, родителите, врсниците, децата со попреченост, експертите, асистентите, претставниците на локалната самоуправа и невладините организации. Како чекор во овој правец, ова квалитативно истражување има цел да ги земе предвид перспективите на родителите на деца кои имаат тешкотии во нивниот развој во однос на образовното искуство на нивните деца. Нашата цел е да се добијат подлабоки согледувања на факторите кои го детерминираат ставот на образовните работници и увид во достапната поддршка и иницијативите на родителите во поддршката на инклузијата на децата во предучилишните установи и во основните училишта. Ние го употребивме наративниот пристап со цел да испитаме, од перспектива на родителите, како социјалниот контекст во Хрватска го обликува образовното искуство на децата со попреченост. Ние ги собравме историите за животниот тек на тие родители и ги маркиравме клучните настани во нивните наративи.

## Методу

Учесници во ова истражување беа родителите на деца со интелектуална попреченост или аутистичен спектар на нарушувања (АЧН) кои живеат во три региони во Хрватска: централна Хрватска, Славонија и Далмација. Историите за животниот тек беа прибавени од две семејства во секој од погоре наведените региони. Интервјуата со родителите беа снимени и потоа беа направени транскрипти од аудио снимките, а податоците беа анализирани со употребата на Моделот на графички приказ на историјата на животни настани (Life Event History Chart Model) (27). Во транскриптите ние го насочивме вниманието кон настаните и кон факторите на ниво на личноста, врските и социјалното ниво кои би можеле да придонесат во значајните настани во животниот тек на нивните семејства. Овие семејства и региони од државата беа избрани бидејќи тие ќе ни овозможат да ги утврдиме различните искуства на интеграција во рамките на нормалниот

A broad-based effort to understand the experience of children with disabilities ultimately requires exploring the perspectives of all relevant stakeholders, including teachers, parents, peers, children with disabilities, experts, assistants, representatives of local government and non-governmental organisations. As a step in this direction, the present qualitative study aimed to take into account the perspective of parents of children with developmental difficulties on their children's educational experiences. Our aim was to gain deeper insights into factors determining the attitudes of educational workers and insights into available support and parents' initiatives in support of children's inclusion in preschool and primary school. We used a narrative approach to examine, from the parents' perspective, how the Croatian social context shapes the educational experiences of children with disabilities. We collected the life course histories of those parents and traced the key events in those narratives.

## Methods

Participants were parents of children with intellectual disabilities or autism spectrum disorders (ASD) living in three regions of Croatia: central Croatia, Slavonia, and Dalmatia. Life course histories were collected for two families in each region. Interviews with parents were recorded and transcribed, and data were analysed using the Life Course Event History Model (27). In the transcriptions, we looked for significant events and factors at the personal, relationship and social levels that might have contributed to significant events in the family's life course. These families and regions of the country were chosen because they would allow us to capture different experiences of integration into the regular educational system as well as differences in community support. In Croatia, most children

образовен систем, но и да ги утврдиме разликите во рамките на поддршката којашто се добива во заедницата. Во Хрватска, повеќето деца со умерена или тешка интелектуална попреченост го добиваат своето образование во специјални училишта или локални рехабилитациони центри. Системот на специјални училишта на децата со попреченост им обезбедува поддршка од сите експерти коишто се потребни, вклучувајќи и специјален едукатор, говорен терапевт, терапевт за драма и уметност, педагози (образовни консултанти) и очен терапевт. Децата со Даун синдром и АСН може да бидат интегрирани во нормални училишта каде што образовни асистенти даваат поддршка за децата со попреченост, но во овие училишта има недостаток на експерти за поддршка на децата и наставниците со цел имплементација на инклузијата и индивидуализацијата на овие деца. Затоа, образовното искуство на децата и нивните родители значајно се разликува во зависност од тоа дали детето го добива своето образование во нормално или специјално училиште.

За ова истражување ние целевме кон регрутирање родители на деца кои се имаат запишано во нормална предучилишна установа, нормално основно училиште и специјално образование со цел да се добие слика за различните искуства на инклузија во образовниот систем. Одбравме семејства од различни региони во државата со цел да се добие слика за различниот развој на системот за поддршка од заедницата. Децата на родителите кои учествуваа во ова истражување беа на возраст од 3 до 19 години, додека родителите беа на возраст од 38 до 55 години. Сите семејства беа сочинети од двајца родители со 2-3 деца, освен едно семејство во кое имаше само едно дете. Мајките беа повеќе инволвирани од татковците во обезбедувањето на поддршка за децата. Сите родители имаа поддршка од членовите на нивните пошироки семејства.

with moderate or severe intellectual disabilities are educated in special schools or local 'rehabilitation centres'. The special school system provides children with disabilities with support from all necessary experts, including a special educator, speech therapists, art/drama therapist, pedagogies (educational consultant), and vision therapist. Children with Down syndrome and ASD may be integrated into regular schools, where teaching assistants provide support for children with disabilities, but these schools lack other experts for supporting the child and teacher implement inclusion and individualisation. Therefore, the educational experiences of children and their parents can differ strongly depending on whether the child attends a regular or special school.

For the present study, we aimed to recruit parents of children enrolled in regular preschool, regular elementary school and special education in order to capture different experiences of inclusion into the educational system. We selected these families from different regions of the country in order to capture differences in development of community support systems. The children of parents recruited into this study were aged 3-19 years, while parents themselves ranged in age from 38 to 55 years. All families comprised two parents with 2-3 children, except for one family with one child. Mothers were more involved than fathers in providing support for the child. All parents enjoyed support from members of their broader families.

**Табела 1.** Карактеристики на децата со попреченост и нивните семејства

**Table 1.** Characteristics of children with disabilities and their families

Region	Family ID	Child's disability	Age, yr	Gender	Parent interviewed	Family characteristics
Central Croatia	1	Down syndrome	12	Male	Mother	<ul style="list-style-type: none"> <li>child is integrated into regular school system</li> <li>only child in family</li> <li>mother and father work 40 hours per week</li> <li>family receives support from grandparents</li> </ul>
	2	Moderate intellectual disability	17	Male	Mother	<ul style="list-style-type: none"> <li>child is integrated into special school</li> <li>2 children in family</li> <li>father works 40 hours per week; mother, 20</li> <li>family receives support from grandparents</li> </ul>
Slavonia (eastern Croatia)	3	Autism spectrum disorder	3	Male	Mother	<ul style="list-style-type: none"> <li>child is integrated into regular preschool</li> <li>2 children in family</li> <li>father and mother work 40 hours per week</li> <li>family receives support from grandparents</li> </ul>
	4	Autism spectrum disorder	10	Male	Mother and Father	<ul style="list-style-type: none"> <li>child is integrated into special school</li> <li>3 children in family</li> <li>father is employed</li> <li>family receives support from grandparents</li> </ul>
Dalmatia (southern Croatia)	5	Down syndrome	13	Male	Father	<ul style="list-style-type: none"> <li>child is integrated into regular school</li> <li>2 children in family</li> <li>father and mother work 40 hours per week</li> <li>family receives support from grandparents</li> </ul>
	6	Moderate intellectual disability	19	Male	Mother	<ul style="list-style-type: none"> <li>child is integrated into special school</li> <li>2 children in family</li> <li>father works 40 hours per week; mother, 20</li> <li>family receives support from grandparents</li> </ul>

### **Наративен пристап и моделот за графички приказ на историјата на животниот тек**

Ова квалитативно истражување е направено со помош на наративниот пристап со цел да се добијат податоци за историјата на животниот тек на родителите и истите да се анализираат со цел да се добие одговор на следните прашања поставени во рамките на истражувањето во сите три региони на државата:

III: Како придонесуваат врските со образовните работници врз значајните образовни настани кои биле искусени

### **Narrative approach and the life course history chart model**

This qualitative study used a narrative approach to collect parents' life course histories and analyse them in order to address the following research questions across the three regions of the country:

Q1. How do relationships with education workers contribute to the significant educational events experienced by



од семејствата на деца со пречки во нивниот развој?

П2: Како придонесува постоечката поддршка врз значајните образовни настани кои биле искусени од семејствата на деца со пречки во нивниот развој?

П3: Како придонесуваат иницијативите на родителите врз значајните образовни настани кои се искусени од семејствата на деца со пречки во нивниот развој?

Ние го избравме наративниот пристап за ова истражување бидејќи може да обезбеди увид во целиот животен тек на една личност со фокусирање на сите искуства на личноста, минати и сегашни (24). Во наративниот пристап, биографско истражување се спроведува со цел да се проучи индивидуата и неговите или нејзините лични искуства, како што тие му се раскажани на истражувачот или како се забележани во неколку пишани извори (25). Методот на историја на животниот тек бил употребуван за да се разберат перспективите на лицата со попреченост и нивните семејства, можностите кои им ги обезбедува општеството, пречките со коишто се соочуваат и начините на кои сите овие влијанија го обликуваат нивниот животен тек, искуствата, перцепциите и иднината (8). Целта на историјата за животниот тек е да се идентификуваат и да се опишат клучните настани кои се јавуваат како пресвртни точки во текот на животот на една личност и потоа да се идентификуваат факторите кои придонесуваат во појавата на тие клучни настани (26).

Моделот на Касниц (27) за историјата на настаните во текот на животот, кој е адаптиран за ова истражување како модел за проучување на настаните во текот на животот, покажува како секоја индивидуа го започнува неговиот или нејзиниот животен тек од еден статус или улога, после одреден клучен настан кој поттикнува фаза на промена или транзиција, која потоа заснова нов статус или улога. Во ова истражување, клучните настани се значајни фази од животот на детето или семејството, како што е раѓањето на дете, образованието на детето и неговото воспитување, здравствената состојба на детето или на членовите во семејството, сметките за бенефитите за благосостојба и услугите, вработување, независно домување, инклузија/ексклузија, припаѓање, губитокот на сакана личност, раскинување семејни врски или други слични значајни настани. При анализирањето на можните фактори кои можеби

families of children with developmental difficulties?

Q2. How does existing support contribute to the significant educational events experienced by families of children with developmental disabilities?

Q3. How do parents' initiatives contribute to the significant educational events experienced by families of children with developmental disabilities?

We chose a narrative approach for this study as it can provide insight into a person's entire life course by focusing on all the person's experiences, past and present (24). In the narrative approach, a biographical study is conducted to study the individual and his or her personal experiences, as told to the researcher or recorded in various written sources (25). The method of life course history was used to understand the overarching perspective of persons with disabilities and their families, the possibilities afforded to them by their society, the obstacles they face, and the ways in which all these influences shape their life course, experiences, perceptions, and future (8). The goal of the life course history is to identify and describe key events that acted as turning points in the person's course of life, and then to identify factors contributing to those key events (26).

Kasnitz's (27) *life course event history model*, adapted in this study as a life course event model, shows how every individual starts his or her life course from a certain status or role, after which a key event triggers a phase of change or transition, which then establishes a new status or role. In the present study, the key events were important phases in the life of the child or the family, such as the child's birth, the child's education and upbringing, a medical condition of the child or a family member, receipt of welfare benefits and services, employment, independent living, inclusion/exclusion, belonging, loss of loved ones, breaking of family ties, or other similarly important events. In analysing possible



## Резултати

### Наоди од две животни приказни од централна Хрватска

Првата историја на животниот тек се однесува на Семејство 1, кое има син на 12-годишна возраст со Даун синдром и кое дете оди во нормално основно училиште (Табела 1). И двајцата, таткото и мајката, имаат стекнато високо образование и работат на работни места со полно работно време. Покрај меѓусебната поддршка којашто си ја даваат сопружниците, тие исто така имаат и поддршка од поширокото семејство, особено од нивните родители, на кои семејството може да смета. Мајката на детето е активист во невладина организација која се бори за правата на родителите кои имаат деца со Даун синдром. Тоа што следи е краток преглед на животниот тек на ова семејство во фазите на предучилишните установи и основно училиште, согласно со Моделот за значајни настани.

Во одговорот на П1, мајката стави акцент на следните теми: врска со предучилишните наставници во која има поддршка од истите и нивната иницијатива за поддржување на детето; добра соработка помеѓу предучилишниот наставник и мајката на детето со цел да се осигура поддршката која ќе има добар квалитет; флексибилност на родителите на врсниците кои одат во истата предучилишна установа, покрај поддршката за инклузија на детето; поддршка од врсниците и нивно прифаќање на детето; предлози на наставниците дека детето треба да оди во специјално училиште наместо во нормално училиште; активизмот на мајката во приклучувањето на детето во нормално училиште; и добрата соработка со асистентите и наставниците кои го поддржуваат детето. Следните извадоци од интервјуто со мајката обезбедуваат примери за **добрата соработка помеѓу предучилишните наставници и наставниците во нормалното училиште, како и соработката помеѓу наставниците, асистентите и мајките:** „Предучилишниот наставник беше многу пријателски настроена и оптимистична личност, подготвена да ни даде поддршка... ме праша, што е најзначајната работа што таа треба да ја направи со моето дете?... таа ми призна дека немала претходно искуство со давање поддршка на

## Results

### Findings from two life stories from central Croatia

The first life course history concerns Family 1, who has a 12-year-old son with Down syndrome attending regular elementary school (Table 1). Both father and mother are highly educated and work full-time. Apart from the mutual support provided by the spouses to each other, they also have the support of the broader family, particularly their parents, on whom the family can rely. The child's mother is an activist in a non-governmental organisation advocating for the rights of parents with children with Down syndrome. What follows is the life course overview of this family's phases of inclusion in preschool and elementary school, according to the significant events model.

In response to question Q1, the mother emphasised the following themes: supportive relationship with preschool teachers and their initiative in supporting the child; good cooperation between preschool teacher and child's mother, with the aim of ensuring good-quality support; flexibility of parents of the child's peers in preschool, along with their support for inclusion of the child; peer support and acceptance; initial calls by teachers that the child should attend special school instead of regular school; mother's activism in getting the child included in regular school; and good cooperation with assistants and teachers supporting the child. The following excerpts provide examples of **good cooperation between preschool teachers and the regular school teacher as well as cooperation among teachers, assistants and mothers:**

*The preschool teacher...she was very friendly, optimistic and supportive...she asked me what is the most important thing that she needs to do with my child...she admitted to me that she didn't have previous experience in giving*

деца со Даун синдром, но таа беше желна да научи... потоа, таа стана дел од образованието или како што го нарекуваме ние тренингот... ова беше најзначајно за мене: експертите во градинката ми даваа голема поддршка и тие обезбедија некои активности за да се поддржат социјалните вештини и вештините за адаптација... ова беше од голема помош.

Во основното училиште, јас имав главно добро искуство... моето дете доби асистент на наставникот и таа имаше голема поддршка кон нас... таа соработуваше со наставникот и работеше со моето дете на значајните училишни задачи со цел да го вклучи во процесот на учење... таа ми ги даваше сите информации за да можеме да работиме со него дома... исто така, мојот сопруг и јас бевме вклучени во училишни активности, па јас прочитав многу книги за подучување по математика и јазик за деца со Даун синдром... и јас им ги дадов тие информации на наставникот и асистентот... тие беа согласни да ги прават овие вежби со него“.

Наредните извадоци ги илустрираат **искуствата со родителите на неговите врстници:**

„Кога станува збор за родителите на врстниците, ние имавме многу среќа... тие ја поддржуваа инклузијата на нашето дете во предучилишната програма... тој имаше добра врска со неговите врстници... тој не правеше никакви проблеми... тој само имаше потреба од нови вештини за тоа како да комуницира со нив... па, родителите беа позитивни... тие ми даваа поддршка на родителските состаноци“.

Следниот извадок го илустрира искуството со **врсните со врстниците:**

„Децата беа среќни кога тој ќе влезеше во просторијата... тие го сакаа... тие се обидуваа да му помогнат при соблекувањето на палтото или обувките... и предучилишниот наставник даваше поддршка за нивната врска... таа создаваше ситуации за да можат тие да играат со него, да прават некои активности или да пеат песна и да танцуваат заедно бидејќи мојот син сака да игра/танцува и пее“.

На почетокот на основното образование на детето, мајката од Семејството 1 **имала искуство со еден наставник кој не го**

*support to children with Down syndrome...but she was willing to learn. Later on she took part in education, or we can say training. This was the most important thing to me: the experts in kindergarten were very supportive and they provided some activities to support his social skills and adaptive skills...this was helpful.*

*In the elementary school, I have had mainly good experiences...my child got a teaching assistant and she was very supportive, she cooperated with the teacher and worked with my child on important school tasks to make him more included in learning. She gave me all the information so we could work with him at home... also my husband and I were very involved in school activities...so I read a lot of books about how to teach maths and language for children with Down and I gave that information to the teacher and assistant...They were willing to do those exercises with him...*

The following excerpt illustrates **experiences with parents of peers:**

*[Regarding] parents of peers...we were very lucky...they were so supportive for the inclusion of our child in the preschool program... he had a good relationship with peers, and... he didn't cause any problems, he just needed some new skills about how to communicate with them...so parents were very positive... and they gave me support at parents' meetings.*

The following excerpt illustrates experiences with **relationships with peers:**

*Children were so happy when he would come into the room, they just loved him...they were trying to help him with taking off his coat or shoes...and the preschool teacher was supportive of their relationship...she arranged situations that they could play together with him, make some activities or sign a song and dance together...because my son loves to dance and sing...*

At the start of the child's elementary education, the mother of Family 1 **experienced one teacher who did not support including children with disabilities in regular schools:**

подржувал вклучувањето на деца со попречености во нормални училишта:

„Ние имавме лошо искуство на почетокот на основно училиште... училишниот тим одржа состанок со родителите, наставниците и директорот на училиштето... тој наставник беше многу негативен... и таа кажа дека кога детето има попреченост подобро за него е да биде со врстници кои исто така имаат попреченост... таа рече, тоа е најдобро за моето дете бидејќи во специјалните училишта ќе му ја дадат потребната професионална поддршка и тој ќе биде прифатен... тука, во нормалните училишта нема експерти, наставниците не го поседуваат потребното знаење и родителите може да бидат против инклузијата... и ова е многу тешко... ми рече таа. Јас мислам дека таа беше исплашена бидејќи таа немала претходно искуство со ова... но, сепак, има толку многу одлични искуства на инклузија на деца со Даун синдром во нормални училишта во оваа област... јас ѝ реков на неа како ова може добро да функционира... но, таа беше против тоа“.

Нејзините искуства довеле до одлуката, мајката од Семејство 1 да стане активна во вклучувањето на нејзиното дете во нормално училиште:

„Ги знам моите права и јас сум подготвена да се борам за нив, заедно со другите мајки... ние се согласивме за нашите деца да добиваме поддршка од асистентите на наставниците во училиштата... јас можам да кажам дека жената од градскиот оддел за образование беше пријателски настроена и нè поддржуваше... таа беше на состанок со нас на училиште... ние средивме сè“.

(Семејство 1)

Во одговорот на П2, мајката во Семејство 1 ги нотира следните позитивни и негативни искуства: недостаток на транспарентност на информации кои ги дава системот, добивањето на информации од поширокото семејство за поддршка и инклузија во образовниот систем, добивањето на поддршка од Агенцијата за образование и тренинг на наставниците која ја води државата како резултат на иницијативата и активизмот на мајката и добивањето на искуства и совети од други родители на деца со пречки во развојот.

*We had a bad experience at the beginning of elementary school...the school team held a meeting with parents and teachers and the principal...that teacher was very negative and she said that when a child has a disability that it is much better for him to be with peers who also have disabilities...[she said] that is the best for my child...[that] in special schools they will give him all necessary professional support and he will be accepted...[that] here in regular schools there are no experts, teachers don't have [necessary] knowledge, [and] parents can be against inclusion...and this is very hard, she told me so...I think she was scared because she didn't have any previous experience [with this]..but still there so many great experiences of inclusion of children with Down syndrome in regular schools in this area...I told her how this [could] function well... but she was still so against it...*

Her experiences led the mother in Family 1 to become active in getting the child included in regular school:

*I know my rights and I was ready to fight for them...together with other mothers... we arranged for our kids to receive support from teaching assistants in schools. I can say that the woman from the city education department was friendly and supportive, she got together with us in a school...we arranged everything...*

(Family 1)

In response to question Q2, the mother in Family 1 noted the following positive and negative experiences: lack of transparency in the information provided by the system, obtaining information from the broader family about support and inclusion in the educational system, obtaining support from the state-run Education and Teacher Training Agency as a result of the mother's initiative and activism, and receiving experiences and advice from other parents of children with developmental difficulties.

The following excerpt illustrates **lack of transparency in information**: “Our educational system sometimes is really discriminatory...I think that every child and parent needs to be

Следниот извадок го илустрира **недостатокот на транспарентност на информациите**: „*Нашиот образовен систем некогаш навистина е дискриминаторен... јас мислам дека секое дете и секој родител треба добро да бидат информирани за гарантираните права... ја прашав за некои права, како на пример за присуството на асистент на наставникот во училиницата... тие ми рекоа дека некој треба да плати за тоа... јас одлучив да напишам предлог за финансирање преку асоцијации... но, тоа не е вистина... локалната заедница е обврзана да плати за асистент на наставникот... Може да кажам дека жената од Агенцијата за образование и тренинг на наставниците ми даде поддршка... се сретна со нас во училиштето... јас знам дека треба да бидам вклучена во развивањето на планот бидејќи можам да им кажам каков метод е корисен за моето дете, кои се неговите омилен предмет и јаки страни во однос на вештините кои ги поседува... тие ми рекоа, ова не е твоја работа“.* (Семејство 1)

Следниот цитат ја илустрира **поддршката од другите родители кои имаат деца со попреченост**: „*Сите битни информации јас ги добив од другите мајки... тие ми кажаа каде да одам, што треба да прашам и какви права има моето дете“.* (Семејство 1)

Во одговорот на ПЗ, мајката во Семејството 1 ги нагласи следните точки: таа е особено активна во барањето на правото на нејзиното дете за инклузија во нормалниот образовен систем; таа се има здобиено со тренинг во странство и го користи нејзиното знаење да предложи одредени додатоци на постоечките образовни стандарди со цел да се обезбеди инклузија на децата со попреченост; таа добро ги познава постоечките права и прави сè за да се осигура дека нејзиното дете ја има поддршката од образовен асистент и од другите експерти во училиштето, кои претходно ги немало обезбедено училиштето; и таа е активна во невладина организација, преку која таа им дава поддршка на други родители во борбата за инклузија во нормални училишта.

Следниот извадок ја илустрира **активната улога на мајката во уживањето на правата кои ги има нејзиното дете за инклузија,**

*well informed about guaranteed rights..I asked about some rights for example about having a teaching assistant in the classroom, and they told me that someone needs to pay for it...[so] I decided to write a funding proposal through associations...but this is not the truth... the local community is obligated to pay for an assistant... I can say that the woman from the Education and Teacher Training Agency was supportive, she met with us in a school...and the individual educational plan..I know that I need to be included [in developing that]..because I could tell them what kind of method is useful for my child, what are his favorite subjects and skill strengths..they told me this is not your job... (Family 1)*

The following quotation illustrates **support from other parents of children with disabilities**:

*All relevant information I got from other mothers..they told me where to go, what I needed to ask and what kind of rights my child has ... (Family 1)*

In response to question Q3, the mother of Family 1 emphasised the following points: she is exceptionally active in seeking the right for her child's inclusion in the regular educational system; she received training abroad and is using her new knowledge to propose additions to existing educational standards to facilitate inclusion of children with disabilities; she is well-acquainted with existing rights and ensures that her child has the support of an educational assistant and other experts in the school, which the school did not previously provide; and she is active in a non-governmental organisation, through which she supports other parents in advocating for inclusive regular schooling.

The following excerpt illustrates the mother's **active role in exercising her child's right to inclusion, her training abroad and her support to other parents**:

*Well...I put a lot of effort into looking after the rights of my child... I was reading legislation, laws and sublaws in the area of education...I*

нејзиниот **тренинг во странство** и нејзината **поддршка за другите родители**:

*„Јас имам направено поголем напор за да ги зачувам правата кои ги има моето дете... јас читам закони, подзаконски акти во областа на образованието... јас, исто така, се борам за некои нови права во нашите национални педагошки стандарди за нашиот образовен систем... на пример, за улогата на асистентите на наставниците, дополнителниот тренинг за наставниците, процедурите за создавање индивидуални образовни планови... јас се здобив со дополнително образование во Англија... Јас научив како да обезбедам добра поддршка за децата со Даун синдром, кои методи се корисни при образованието на овие деца... потоа, јас започнав да обезбедувам образование за родителите во нашата асоцијација за тоа како да се борат за правата кои им се гарантирани и како тие може да им дадат поддршка на нивните деца“.* (Семејство 1)

Семејството 2 има син на 17-годишна возраст со интелектуална попреченост кој посетува специјално училиште. Мајката работи со пола работно време, додека таткото работи со полно работно време. Двајцата родители имаат завршено средно образование. Семејството живее во повеќе генерациски семеен дом, со родителите на таткото. Во ова семејство има две деца.

Во одговорот на П1, мајката стави акцент на тоа дека семејството има дете со умерена интелектуална попреченост и дека тие имаат врска на поддршка со експерт за образование и рехабилитација, кој го поддржувал запишувањето на детето во нормално училиште и ја земал предвид позицијата на мајката во однос на проблемот. Мајката забележала дека тој експерт не обезбедил системска подготовка за инклузијата на детето во училиштето, ниту пак наставниците или другите деца биле подготвени за пристигнувањето на детето со интелектуална попреченост во нивното училиште. Ова направило мајката да се чувствува несигурно за нејзината одлука да го запише своето дете во нормално училиште. На крајот, таа одлучила да го запише својот син во специјално училиште, како што кажа таа, професионална поддршка за нејзиното дете и вклученоста на наставниците би придонеле во прогресот на детето.

*also fought for some new rights in our national pedagogical standards for the educational system...for example about the role of teaching assistants, extra training for teachers, procedures for individual educational plans...I attended extra education in England...I learned how to provide good support for children with Down...what kind of methods are useful in education...later on...I started to provide education for other parents in our association ...[about] how to fight for guaranteed rights and how they can give support to their child... (Family 1)*

Family 2 has a 17-year-old son with intellectual difficulties who is attending a special educational system. The mother is working half-time, while the father works full-time. Both parents have a secondary education. The family lives in a multi-generational family home, with the father's parents. The family has two children.

In response to question Q1, the mother emphasised that the family has a child with moderate intellectual disability and that they have a supportive relationship with an educational rehabilitation expert, who supported the child's enrollment in regular school and took into account the mother's positions on the issue. The mother noted, however, that the expert did not provide systematic preparation for the child's inclusion in the school itself, nor were the teachers or other children prepared for the arrival of a child with intellectual disability. This made the mother feel insecure about her decision to enrol the child in regular school. Ultimately she decided to enrol her son in a special school, where she said that professional assistance for her child and the involvement of the teachers have contributed to the child's progress.

The following excerpt illustrates **the mother's struggle with the decision** about whether her son would be better off in a regular or special school: **relationship with the educational rehabilitation expert**:

Следниот извадок го илустрира **двоумењето на мајката за одлуката** дали на нејзиниот син ќе му биде подобро во нормално или во специјално училиште: **врската со експертот за образование и рехабилитација:** „Училиштето не беше подготвено... наставникот беше уплашен... децата не беа вклучени во врската со мојот син... тој беше тажен... јас бев исплашена за тоа што би можело да му се случи... знаете, јас не сакам тој само да седи во училницата бидејќи тоа не е идејата на инклузијата... затоа, јас бев во дилема“. (Семејство 2)

Следниот извадок ни дава увид во донесувањето на **одлуката да го запише нејзиниот син во специјално училиште:**

„Јас бев исплашена... сакав моето дете да добие експерт којшто ќе го поддржува и ќе ги развие неговите вештини... сакав наставници кои ќе знаат како да обезбедат индивидуализација за да има напредок моето дете... специјалните училишта имаат експерти... и тие имаат поголемо искуство во давањето на поддршка на деца со интелектуална попреченост... тие беа пријателски настроени и ме поддржуваа... тие ме прашаа како функционира моето дете... и токму тоа ми помогна за да донесам одлука“. (Семејство 2)

Во одговорот на П2, мајката го истакна следното: недостаток на соработка и подготовка на нејзиното дете за инклузија во училиштето, недостаток на подготовка на наставниците за да се промовира поддршка за инклузија и улогата на лекарот кој предложил нејзиното дете да биде дел од специјалниот образовен систем, што укажало на некохерентни и некоординирани позиции на образовна инклузија. Следниот извадок го илустрира **недостатокот на соработка и подготовка** за инклузија на детето во училиште, како и **советувањето од страна на лекарите:**

„Ние не добивме никаков вид системска поддршка за образовна инклузија на моето дете... кога дојдов во училиштето, педагогот и психологот ми рекоа дека моето дете не е за нормално училиште... што треба да направам тогаш?... ги прашав... знаете, сакам моето дете да заврши одреден степен на образование и да има шанса да живее независно... одговорот беше дека ќе биде подобро за моето дете да оди во специјално

*The school was not prepared...the teacher was scared...the children were not included in the relationship with my son...he was sad and I was scared about what was going to happen with him..you know I don't want him just to stay in the classroom..because this is not the idea of inclusion....that is why I was in a dilemma...(Family 2)*

The following excerpt reveals insight into her **decision to enrol her son in a special school:** *I was scared...I wanted my child to have an expert who would support him...[and] develop his skills...I wanted teachers who would know how to provide individualisation..so that my child could progress...that special school has experts and they have a lot of experience giving support to children with intellectual disabilities...they were friendly and supportive to me also..they asked me about my child's functioning...this helped me to decide...(Family 2)*

In response to question Q2, the mother highlighted the following: lack of cooperation and preparation for her child's inclusion in school, lack of teacher preparation to promote support of inclusion, and the role of physicians who guided her child into the special educational system, which indicated incoherent, uncoordinated positions on educational inclusion. The following excerpt illustrates **lack of cooperation and preparation** for the child's inclusion in school as well as **guidance from physicians:**

*We didn't have any kind of systematic support for educational inclusion of my child... when I came to school the pedagogue and psychologist told me that my child was not for regular school...when I asked, 'ok what should I do then?' ...you know I would like my child to complete an education and have a chance to live independently...the answer was that it would be better for my child to attend a special school with other children with disabilities, and that the state protects their rights...I don't want protection and I want to exercise my rights...make it*



училиште со други деца со попреченост... и државата ги заштитува нивните права... не сакам заштита и јас сакам да ги уживам моите права... да направам тоа да се случи, да му дадам шанса на моето дете... но, тие секогаш ми одговараа: 'не можеме да му дадеме поддршка на твоето дете во нормално училиште. Ова не е добра опција за него'... само нашите лекари ми рекоа: 'знам каде може да биде твоето дете интегрирано и тоа училиште е специјализирано за него'... тие прават одлична работа за поддржување на неговите вештини и за академскиот успех... и тогаш јас не се двоумев повеќе за тоа по кој пат да одиме'. (Семејство 2)

Во договорот на ПЗ, интервјуто со мајката од Семејство 2 откри неколку значајни елементи: иницијативата на мајката да организира второ интервју за да го запише детето во нормално основно училиште, како и неколкуте причини зошто мајката на крајот одлучила да го запише нејзиниот син во специјално училиште, вклучувајќи ги стравот и несигурноста во недостатокот на системска поддршка во нормалното училиште и искуствата на другите родители чии деца биле „пренасочени“ кон специјално училиште откако најпрво започнале да одат во нормално училиште.

Следниот извадок ја опишува **иницијативата на мајката да организира состанок** за да го запише нејзиното дете во нормално основно училиште:

„Го прашав експертскиот тим во училиштето да одржи уште еден состанок... јас сакав да ги прашам нив уште неколку прашања... сакам да ми објаснат што можат да му понудат на моето дете... и каква поддршка нему му е потребна... но, тие ми го повторуваа постојано истото... 'вашиот син не е за нормално училиште, подобро би било за него ако тој се интегрира во некое специјално училиште'... кога ги прашав, 'кое специјално училиште треба да го одберам за моето дете?', тие не знаеја каде треба да одам... јас мислам дека тие треба да комуницираат со специјални училишта за да можат да даваат одредени предлози или да дадат релевантни информации за родителите... па, јас бев изгубена, целосно изгубена“. (Семејство 2)

*happen...give my child a chance...[but] they would tell me every time ... 'we cannot support your child in regular school..this is not a good option for him' ...only our physicians told me ... 'I know where your child could be integrated and that school is specialised for him' ...they are doing great things supporting his skills and academic success... and then I didn't hesitate anymore about which path to take ...*(Family 2)

In response to question Q3, the interview with the mother of Family 2 revealed several important elements: the mother's initiative to arrange a second interview to enrol the child in regular elementary school, as well as several reasons why the mother ultimately decided to enrol her son in a special school, including fear and insecurity in light of the lack of systemic support in regular school and the experiences of other parents whose children had been “redirected” into a special school after first attending regular school.

The following excerpt describes the **mother's initiative to arrange meetings** about enrolling her child in regular elementary school:

*I asked the expert school team to hold another meeting...I wanted to ask them some more questions...I wanted them to explain to me what can they offer my child...[and] what kind of support he needs...but they were just saying one thing:... 'your son is not for regular school...it would be better for him if you integrate him into some special school'...when I asked them, 'OK, what special school should I choose for my child?', they didn't know where I should go...I think that they should communicate with special schools so that they can make some suggestions or give relevant information to parents...so I was lost, totally lost.* (Family 2)

The following excerpt illustrates what the mother learned from **the experiences from other parents** of children with disabilities:

Следниот извадок илустрира што научила мајката од **искуствата на другите родители** кои имаат деца со попреченост:

*„Тие ми кажаа дека нормалното училиште не може да даде таков вид поддршка за нивните деца... детето само седи во училиницата и не покажува никаков напредок... после 4 години од одење на училиште, академските вештини на детето биле толку лоши, а исто така и социјалните вештини... па, затоа, родителите морале да ги префрлат нивните деца во специјално училиште“.* (Семејство 2)

Овие приказни од две семејства кои живеат во централна Хрватска укажуваат на недостатокот на врска што може да го поддржува вклучувањето на деца кои имаат Даун синдром или умерена интелектуална попреченост во нормалниот образовен систем. Од гледна точка на родителите, овој проблем потекнува од недостатокот на координирана проценка, поддршка и соработка во нормалните училишта, како што е тоа дека наставниците имаат недостаток на време за подготовка за инклузија на овие деца. Овие недостатоци се уште пострашни бидејќи истите се случиле во главниот град на Хрватска, Загреб, каде образовната поддршка е понапредна и подостапна отколку што е тоа во другите региони на државата. Иницијативите поведени од родителите и невладините организации, како на пример онаа на мајката чие дете има Даун синдром, укажуваат на потребата за системска поддршка за да не бидат родителите присилени сами да ги образнуваат своите деца и да делуваат како адвокати за своите деца. Родителите во овие две животни приказни беа запознаени со правата на нивните деца и се бореа да ја добијат потребната поддршка за детето, како што е осигурување на плата за присуство на асистент во рамките на училиницата и организирањето на услугите од страна на терапевт за говор во училиштето.

### **Наоди од две животни приказни од источна Хрватска (Славонија)**

Семејството 3 има тригодишен син со АСН кој е запишан во нормална предучилишна установа. И мајката и таткото имаат универзитетска диплома и работат со полно работно време. Родителите исто така имаат и двегодишен син. Семејството добива

*They told me that regular schools didn't give any kind of support for their child...the child was just sitting in the classroom...and didn't show any progress...after 4 years of schooling, the [child's] academic skills were so bad, and the social skills as well...so parents had to move their children into a special school...“* (Family 2)

These stories from two families in central Croatia point to a lack of relationships that would be supportive of including children with Down syndrome or with moderate intellectual disability in the regular educational system. From the parents' perspective, this problem stems from a lack of coordinated assessment, support, and cooperation in regular school, such that teachers lack timely preparation for inclusion of such children. These deficiencies are all the more striking because they occur in the capital city of Zagreb, where educational support is more advanced and available than in other regions of the country. Initiatives instigated by parents and non-governmental organisations, as in the example of the mother whose child has Down syndrome, suggest a need for systemic support so that parents are not necessarily forced to educate themselves and act as advocates for their children. The parents in these two life stories were acquainted with their children's rights and fought to obtain necessary support for the child, such as by ensuring the allocation of a classroom assistant and organising the services of a speech therapist in the school.

### **Findings from two life stories in eastern Croatia (Slavonia)**

Family 3 has a three year-old son with ASD who attends regular preschool. Both the mother and the father have a university education and work full-time. The parents also have a two-year-old son. The family receives support from both sets of grandparents, who do not live with the family.

поддршка од бабата и дедото од двете страни кои не живеат со семејството.

Во одговорот на П1, мајката ги нагласува следните проблеми: непостоењето на врска за поддршка која ќе му овозможи инклузија на детето во нормална предучилишна установа, нечувствителност и предрасуди поради незнаењето како да му се пристапи на дете кое има АСН и негирањето на правото на мајката да остане со нејзиниот син додека тој не се приспособи во установата.

Следниот извадок го илустрира **непостоењето на врски со поддршка** за инклузијата на детето во нормална предучилишна установа, како и **нечувствителноста и незнаењето за вклучувањето на дете кое има АСН во нормална предучилишна установа:**

„Јас бев фрустрирана... кога појдов во градинката којашто се наоѓа во близина на нашиот дом, и кога им кажав дека имам дете кое има аутизам, тие беа полни со предрасуди... тие ми кажуваа дека другите родители нема да прифатат бидејќи моето дете може да има проблеми со прифаќањето од страна на врстниците... им кажав 'Но, моето дете добро функционира, не е агресивен... тој само има потреба од некои методи кои ќе ја поддржат неговата комуникација'... на почетокот, тие ми кажаа дека моето дете нема право на асистент... и секогаш кога нешто ќе се случеше во градинката, тие ми се јавуваа само мене, но не и на другите родители... мене ми изгледаше дека на моето дете секогаш му беше пресудувано однапред дека е виновно за сè... и мене исто така... кога ќе прашав нешто за моето дете, тогаш изгледаше како тие да ме игнорираат... и не ми даваа информации за тоа како тој функционира во групата... кога побарав да обезбедат нови методи за него... тие ме игнорираа“. (Семејство 3)

Во одговорот на П2, мајката нагласи дека промена се случила во однесувањето во рамките на вработените во нормалната предучилишна установа и менаџментот кон инклузијата на нејзиното дете кое има АСН, но само откако тие се здобиле со одредено ниво на искуство. Всушност, самата градинка организираше тренинг за наставниците за подобра поддршка за нејзиното дете.

Следниот извадок ги истакнува напорите на градинката да **организира тренинг за нејзините вработени и менаџментот:**

In response to question Q1, the mother emphasised the following problems: non-existence of supportive relationships that would allow for the child's inclusion in regular preschool, insensitivity and prejudice due to ignorance about how to approach a child with ASD, and denial of the mother's right to stay with her son during his adjustment to preschool.

The following excerpt illustrates **the non-existence of supportive relationships** for the child's inclusion in regular preschool, as well as the **insensitivity and ignorance about including children with ASD in regular preschool:**

*I was so frustrated...when I went to the kindergarten near our home...and when I told them that my child has autism...they were so full of prejudice...they were telling me that other parents would not accept that [and] that my child could have problems with peer relations...I told them, 'But my child is functioning well, he is not aggressive...he just needs some method to support his communication'...they told me at the beginning that my child doesn't have the right to an assistant...and every time when something happened in kindergarten, they would call only me, not other parents...it seemed to me that my child was judged guilty of everything in advance ...and me as well...when I would ask something about my child, they would appear to ignore me...[and] wouldn't give me any information about how he is functioning in the group...when I requested that they provide some new methods for him... they ignored me...(Family 3)*

In response to question Q2, the mother emphasised that a change did occur in the attitudes of the regular preschool staff and management towards inclusion of a child with ASD, but only after they had gained some experience. In fact, the preschool itself organised training for the teachers and better support for her child.

The following excerpt mentions the preschool's efforts to **organise training for staff and management:**

*When I explained to them that I just wanted my child to be happy and to belong to some group and have contact with peers, that I didn't*

„Кога им објаснив дека само сакам моето дете да биде среќно и да припаѓа на некоја група и да има контакт со врсниците, дека не очекувам ништо повеќе од тоа... мислам дека ова ги релаксираше... мислам дека тие беа исплашени од моите очекувања и од нивната одговорност бидејќи тие немале претходно искуство... подоцна тие започнаа да се борат за асистент и тие поканија експерт да ги научи вработените како да се однесуваат со деца кои имаат аутизам и за сите видови методи кои можат да се користат со моето дете“. (Семејство 3) Во одговорот на ПЗ, мајката укажа на нејзините **напори да го придружува нејзиното дете** во градинка за време на неговото приспособување. Таа, исто така, коментираше на **размената на искуства** коишто таа сметала дека се потребни за нејзиното дете. Овие нејзини тврдења се илустрирани во следните извадоци:

„Јас бев преплашена... признавам... јас се обидував да им ја објаснам мојата перспектива... и им кажав дека ја разбираам нивната перспектива... и дека може да направиме измени доколку работиме заедно... тие можат да научат како да го поддржуваат моето дете... и тие требаа да ми дадат шанса за да им помогнам... за моето дете многу е значајно да има позната личност со него... после тоа, тој ќе ги прифати останатите... но, на почетокот беше многу значајно за него да ме има мене во негова близина“. (Семејство 3)

Семејството 4, исто така од Славонија, има 10-годишен син кој има АСН и умерена интелектуална попреченост и оди во специјално училиште. Покрај нивниот син, тие се родители на уште две ќерки кои се на возраст од 2 и 8 години. И двајцата родители имаат завршено средно образование. Таткото работи полно работно време, додека мајката не е вработена. Семејството живее во повеќе генерациски дом со родители на таткото во центарот на градот Осиек. Во одговорот на П1, мајката и таткото ги нагласиле следните предизвици: неможноста да добијат информации за правата на децата со попреченост во предучилишниот систем, недостатокот на водичи за тоа како да се поддржуваат такви деца во нормалните предучилишни установи, недостатокот на поддршка од менаџментот во предучилишните установи за вклучување асистент за детето, неможноста да се добијат информации за да се договори присуство на

*expect anything more...I think that this put them at ease ...I think that they were scared about my expectations and about the responsibilities... because they didn't have any previous experience...later they started to fight for an assistant and they invited an expert to educate their staff about children with autism and about what kinds of methods they could use with my child...(Family 3)*

In response to question Q3, the mother pointed to her **efforts to accompany her child** in preschool during his adjustment. She also commented on the **transfer of experience** that she found to be required for her child. These points are illustrated in the following excerpt:

*I was fighting...I admit it...I was trying to explain my perspective..and I said that I understood their perspective...so we could make some changes only together...they could learn how to support my child.. and they needed to give me a chance to help them...for my child it is very important to have someone familiar with him...after that he will accept the others...but at the beginning it was very important for him to have me close by...(Family 3)*

Family 4, also from Slavonia, has a 10-year-old son with ASD and moderate intellectual disability who attends a special school. Aside from the son, the parents also have two daughters aged 2 and 8 years. Both parents have a secondary education. The father works full-time while the mother does not work. The family lives in a multigenerational home with the father's parents in central Osijek.

In response to question Q1, the mother and father emphasised the following challenges: inability to obtain information about the rights of children with disabilities in the preschool system, lack of guidelines on how to support such children in regular preschool, lack of support from preschool management to include an assistant for the child, inability to obtain information about arranging for an assistant if the child is in a regular preschool, and pressure for the child to attend a special school in the belief that the child cannot participate in the regular system.

The following excerpt from the father illustrates the **inability to acquire information**

асистент ако детето оди во нормална градинка, и притисокот за детето да оди во специјално училиште со верба дека детето не може да биде дел од нормалниот систем.

Следните извадоци од тоа што го кажа таткото ја илустрираат **неможнoста да се прибават информации за правата на децата со попреченост** во рамките на предучилишниот систем, **недостатокот на водичи** во предучилишните установи за тоа како да се обезбеди поддршка за такви деца, и **тешкотните да се договори присуството на асистент** за детето: „Јас бев уморен во периодот на интеграција во регуларниот предучилиштен систем... тие не ми дадоа никаква информација... слушнав дека моето дете има право на асистент, но тие ми рекоа дека не знаат за тоа право... потоа отидов повторно и им реков дека проверив и дека моето дете има право и дека локалните власти треба да платат за тоа... тие не сакаа да побараат асистент... потоа отидов во Факултетскиот центар за рехабилитација во Загреб... потоа тие им напишаа писмо и им се јавија за да им објаснат дека моето дете има потреба од асистент и дека некои посебни методи треба да се имплементираат со моето дете за да може подобро да ги каже своите потреби“. (Семејство 4)

Одговор на прашањето 2, мајката и таткото забележале дека има недостаток во систематизацијата, координираната поддршка за вклучувањето на деца со попреченост во нормалниот предучилиштен систем. Тие, исто така, забележале недостаток на координација помеѓу експертите во комисијата која одлучувала за запишувањето на детето во училиште и агенциите за социјална благосостојба кои обезбедувале експертиза за правата на детето и достапната поддршка. Следните извадоци од тоа што го кажала мајката го илустрираат **недостатокот на координација помеѓу експертите**:

„Мојот сопруг беше многу инволвиран во барањето на поддршка за нашиот син... еден експерт ви кажува една работа и тогаш кога одите кај другиот експерт во училиштето ви кажува дека тоа не е точна информација... експертите не комуницираат помеѓу себе... јас мислам дека ова е многу значајно... ако моето дете има некои права во системот за социјална благосостојба, тогаш експертите во образовниот систем треба да се информираат за тие права... знаете,

**about the rights of children with disabilities** in the preschool system, **lack of guidelines** to preschools on how to provide support for such children, and **difficulty arranging for an assistant** for the child:

*I was so tired in that period of integration into the regular preschool system...they didn't give me any information...I heard that my child has the right to an assistant, but they told me that they don't know about that...then I came again and told them that I checked and my child does have that right and the local government should pay for it ...they didn't want to ask for an assistant...after that I went to the Faculty Center for Rehabilitation in Zagreb ...then they wrote them a letter and called them to explain that my child needs an assistant and that some special methods should be implemented with my child...so that he could communicate his needs better ... (Family 4)*

In response to question Q2, the mother and father noted the lack of systematic, coordinated support for including children with disabilities into the regular preschool system. They also noted a lack of coordination between the experts on the commission that decided about the child's enrolment in school, and the social welfare agencies providing expertise on the child's rights and available support. The following excerpt from the mother illustrates this **lack of expert coordination**:

*My husband was very involved in looking for support for our son... one expert tells you one thing and then when you go to the other experts in school they tell you that this is not correct information...experts don't communicate between each other...I think this is very important...if my child has some rights in the social welfare system, then experts in the educational system need to be informed about that...you know then they could give him better support...so we lost a lot of time just going from one expert to another... (Family 4)*

In response to question Q3, the mother and father emphasised that the father initiated the interview in the local government office in order to obtain necessary information; none of

тогаш тие би можеле да му дадат подобра поддршка... па, ние изгубивме многу време одејќи од еден до друг експерт“ (Семејство 4)

Во одговорот на ПЗ, мајката и таткото го нагласиле тоа дека таткото иницирал интервју во канцеларијата на локалните власти со цел да ги добијат потребните информации. Ниту една од тие информации не била дадена од менаџментот на градинката. Исто така, таткото собирал информации за примери на успешна инклузија и провизија за поддршка на асистенти за деца со попреченост во Загреб. Таткото ги презентирал овие опции кај градинката и кај локалните власти и, исто така, тој волонтирал за да обезбеди финансиска поддршка за неговото дете да има асистент во градинката. Таткото платил за приватна консултација со експерти за образовна рехабилитација. Следниот извадок од тоа што го кажал таткото ги илустрира неговите **напори за да добие информација за правата и да комуницира со локалните власти:**

„Јас само требаше да се борам... ако не, ништо немаше да се случи... моето дете ќе останеше дома за време на предучилишната возраст и немаше да добие никаков вид поддршка... во ред, денес тој оди во специјално училиште... но, ако тој не ја добиеше поддршката за развивање комуникациски способности и социјални вештини, сега јас мислам дека тој воопшто немаше да зборува... денес тој решава математички задачи... јас прашував за помош на различни места, одев во канцеларијата на локалните власти, зборував со менаџерот на градинката, со експерти, со наставници... јас се обидував да им објаснам дека за моето дете значајно е тоа да добие одреден степен на поддршка на рана возраст... знаете, ова е најважно“ (Семејство 4)

Од перспективата на родителите во Славонија, овие две приказни го нагласија недостатокот на мултидисциплинарен тим кој ќе може, на координиран начин, да ги процени потребите, правата и да ја прошири поддршката за дете со попреченост. Родителите чувствувале дека постои недостаток во организацијата на поддршката за успешна инклузија во регуларниот предучилиштен систем, недостаток на транспарентност за правата на децата со попреченост и недостаток на координација помеѓу институциите за социјална благосостојба и образовните институции. Сите овие недостатоци резултирале со тенденција да се насочат децата кон системот за специјална едукација, дури и кога детето веќе било примено во нормалниот систем и

that information was provided by preschool management. The father also collected information about examples of successful inclusion and provision of support by assistants to children with disabilities in Zagreb. The father presented these options to the preschool and the local government office, and he also volunteered to provide financial support for an assistant for his child in regular preschool. The father paid for private consultations with experts in educational rehabilitation.

The following excerpt from the father illustrates his **efforts to obtain information about rights** and to **communicate with local government:**

*I just needed to fight..if not, nothing would happen...my child would stay at home in preschool time and would not get any kind of support...ok, today he is going to a special school...but if he hadn't gotten support for developing communication and social skills, now I think he would not speak at all, today he is doing math...I was asking at different places for help, I went in local government offices, I was talking with the preschool manager, with experts, with teachers...I was trying to explain that for my child it is very important that he get some support at an early age...you know this is the most important... (Family 4)*

These two stories from parents' perspectives in Slavonia highlight the lack of a multidisciplinary team of experts that could, in a coordinated manner, assess the needs, rights, and extent of support required by a child with disability. The parents felt there is a lack of organised support for successful inclusion in the regular preschool system, a lack of transparency about children's rights, and a lack of coordination across social welfare and educational institutions. All these deficiencies result in a tendency to guide children towards the special education system, even when the child has already been attending the regular system and when the

кога самите родители можат да организираат и финансираат поддршка од страна на образовно-рехабилитациски експерт.

### **Наоди од две животни приказни од јужна Хрватска (Далмација)**

Семејството 5 има 13-годишен син кој има Даун синдром и оди во редовно училиште. Двајцата родители имаат завршено високо образование и работат со полно работно време. Исто така, тие имаат и 21-годишен син и 19-годишна ќерка.

Во одговорот на П1, таткото нагласил дека потребно е да се бараат успешните примери на инклузија на деца во редовните основни училишта. Таткото открил дека локалното училиште е отворено за вклучување дете кое има Даун синдром и дека наставниците можат и сакаат да вложат време и труд за да му помогнат на детето да се интегрира. Двата фактори биле одлучни во успешната интеграција на детето. Поддршката од страна на наставниците исто така била клучна за создавање средина во која детето ќе има поддршка од врсниците, која придонела детето да биде прифатено и да може да напредува.

Следниот извадок ги илустрира овие **позитивни искуства и поддршката од експертите и од наставниците:**

*„Јас мислам дека ние имаваме позитивно искуство... добро, и јас работев во едно основно училиште, па јас можам да разберам како функционира системот... но, експертите во нормално училиште имале претходно искуство во обезбедување поддршка за деца со Даун синдром. Тие ми кажаа дека тој ќе добие асистент и дека наставниците се пријателски настроени. Тие имаат одредено искуство во учењето за индивидуализацијата и како да се поддржува дете со попреченост... тоа е добро искуство за нашето семејство“.* (Семејство 5)

Одговорот на П2, таткото го нагласи силниот придонес на наставниците чиј позитивен став, иницијатива и соработка едни со други, и со родителите и со учениците на детето, овозможува да се организира соодветна поддршка за детето – сето тоа кога не постои системска поддршка за образовна инклузија.

Следниот извадок обезбедува примери за **позитивните ставови и иницијативи на**

parents themselves are willing to organise and finance the support of an educational rehabilitation expert.

### **Findings from two life stories in southern Croatia (Dalmatia)**

Family 5 has a 13-year-old son with Down syndrome who attends a regular school. Both parents are highly educated and work full-time. They also have a 21-year-old son and 19-year-old daughter.

In response to question Q1, the father emphasised looking at successful examples of a child's inclusion in a regular elementary school. The father found the local school to be open to including a child with Down syndrome and the teachers to be willing to invest time to help the child integrate. Both factors have been decisive in the child's successful integration. The teachers' supportiveness was also vital for creating a supportive peer environment, contributing to the child's acceptance and progress. The following excerpt illustrates these **positive experiences and support from experts and teachers:**

*I think that we have had a positive experience.. well I also worked in one primary school so I can understand how the system works...but.. experts in [the child's] regular school have had previous experience in providing support for children with Down Syndrome. They told me that he will get an assistant, and the teachers were very friendly. They have some experience in education about individualisation and how to support children with disabilities... this was a good experience for our family... (Family 5)*

In response to question Q2, the father emphasised the strong contribution of the teachers, whose positive attitudes, initiative and cooperation with one another and with the parents and child's schoolmates allowed support for the child to be organised – all in the absence of systematic support for educational inclusion.

The following excerpt provides examples of **teachers' positive attitudes and initiative** as well as **cooperation with parents and peers:**

**наставниците, како и за соработката со родителите и врниците:**

„Наставниците беа многу заинтересирани за организирањето на поддршка за нашето дете... тие комуницираа помеѓу себе, разменуваа искуства и тие комуницираа со нас за каков вид поддршка ќе биде потребна за нашето дете... тој доби асистент... еден наставник организира состанок со другите родители... им објасни дека нашиот син ќе биде дел од класот во кој одат нивните деца, дека тој ќе има поддршка во процесот на учење и дека тој е многу пријателски настроен... наставникот ни кажа да го претставиме нашиот син на другите родители... кои ни дадоа поддршка... и другите исто така беа многу пријателски настроени... тие се обидуваа да му помогнат на нашиот син со читањето и играњето... тие поминуваа одредено време заедно со него на игралиштето“. (Семејство 5)

Во договорот на ПЗ, таткото нагласил дека тој бил добро информиран за образовните права на неговото дете и за предностите кои ги нуди одењето во редовно училиште. Улогата на таткото во обезбедувањето на редовно образование за неговиот син е илустрирано во наредниот извадок:

„Имав многу информации за правата за редовно образование... тоа беше многу значајно... и јас знаев како функционира тој систем... и каде може да прашам... јас мислам дека ова беше одлична можност за добра инклузија на моето дете“. (Семејство 5)

Семејството 6 од Далмација има 19-годишен син со интелектуална попреченост кој оди во специјално училиште. Таткото и мајката имаат завршено средно образование и мајката работи со пола работно време. Синот со попреченост има брат близнак. Семејството живее во семејна куќа со поддршката на родителите и на таткото и на мајката.

Во одговорот на П1, мајката зборува за врската со образовните работници во која немало поддршка од нивна страна и недостатокот на локална системска проценка и поддршка за вклучувањето на нејзиното дете во образовниот систем. Таа кажа дека системот првично не ја давал можноста за вклучување на детето во нормално училиште на локално ниво. Детето само одело во специјално училиште во Сплит и живеело одвоено од неговото семејство.

*Teachers were very interested in organising support for our child...they communicated between each other, sharing experiences and they were communicating with us about what kind of support would be necessary for our child...he got an assistant...a teacher organised a meeting with other parents...and explained that our son will attend class with their children, that he will have support in learning, and that he is very friendly...[the] teacher asked us to introduce our son [to the other parents]...[who] were supportive...and the other children were very friendly...they would try to help our son with reading and playing... they spent time together with him on the playground... (Family 5)*

In response to question Q3, the father emphasized that he was well-informed about the child's educational rights and about the advantages of attending a regular school.

The father's **role in pushing regular education for his son** is illustrated in this excerpt:

*I had a lot of information about the rights to regular education...this was very important... and I did know how the system works...[and] where I could go to ask [questions]...I think this was a great possibility for good inclusion of my child also... (Family 5)*

Family 6 from Dalmatia has a 19-year-old son with intellectual disabilities who attends a special school. Both father and mother have a secondary school education, and the mother works half-time. The son with disabilities has a twin brother in the family. The family lives in a family home with the support of both the mother's and father's parents.

In response to question Q1, the mother spoke of a non-supportive relationship with education workers and a lack of local systematic assessment and support for including her child in the educational system. She said that the system originally did not allow for the possibility of including the child in a regular school locally; the child could only attend a special school in Split and live away from the family.

The following excerpt illustrates a **non-supportive relationship** with education workers and a **lack of systematic organised**



Следниот извадок ја илустрира **врската со образовните работници во која немало поддршка и недостатокот на системски организирана проценка и поддршка за локална образовна инклузија:**

*„Во нашето нормално училиште тие не сакаа да го слушнат зборот инклузија... тие одлучија дека децата со интелектуална попреченост не се добредојдени... тоа беше тешко за мене... знаете... јас можев да разберам дека тие не знаат што да прават со него... или како да му дадат поддршка... но, јас се обидов да им објаснам ако тие не се обидат да организираат нешто за него... им кажав дека можам да му обезбедам материјали за работа... и да работам со него... ова значи дека моето дете ќе биде одделено од неговото семејство бидејќи другата можност е да оди во специјално училиште кое е 70 километри оддалечено од нашиот дом... и дека тој има само 7 години“.* (Семејство 6)

Во одговорот на П2, мајката ја нагласи поддршката што ја добила семејството од еден експерт за образовна рехабилитација. Тој експерт ја водел мајката да бара поддршка и да се поврзе со другите родители кои имаат деца со пречки во развојот. На крајот ги довело до тоа, родителите да отворат невладин организација која бара и иницира процес за отворање локална гранка за специјално училиште, што ќе направи децата со попреченост да добијат образование и во исто време да останат заедно со своите семејства и во рамките на нивната заедница. На овој начин, поддршката од експертите во центарот за специјална едукација и активизмот на родителите придонеле да се организира локална поддршка за децата со попреченост.

Следниот извадок ја споменува **поддршката од експертот за образовна рехабилитација и отворањето на невладин организација:**

*„Добрата работа беше дека ние имавме експерт од областа на образовната рехабилитација... таа се вратила дома по нејзиното дипломирање во Загреб... пред тоа, ние немавме експерт кој може да работи со нашите деца во нашата локална заедница... затоа децата требаше да одат во специјално училиште кое се наоѓа 70 километри од нивните домови... таа беше добро информирана бидејќи*

**assessment and support for local educational inclusion:**

*In our regular school they didn't want to hear a word about inclusion...they decided that children with intellectual disabilities are not welcome...this was hard for me...you know...I could understand that they didn't know what to do with him...[or] how to give him support... but I tried to explain to them that if they didn't try to organise something for him...[I told them that] I could help him with materials... [and] work with him...that then this means my child would be separated from his family because the other possibility is that he goes to a special school 70 kilometers away from our home...and he was just 7 years old... (Family 6)*

In response to question Q2, the mother emphasised the support the family received from an educational rehabilitation expert. The expert guided the mother to seek support and connect with other parents with children with developmental difficulties. Ultimately this led the parents to set up a non-governmental organisation, which advocated for and initiated the process of establishing a local branch of the special school, making it possible for children with disabilities to receive an education while remaining with their parents and their community. In this way, support from experts in the specialised education centre and parental activism contributed to local organised support for children with disabilities.

The following excerpt mentions the **support from an educational rehabilitation expert and the setting up of a non-governmental organisation:**

*The great thing was that we had an educational rehabilitation expert... she came back home after graduating in Zagreb...[previously] we didn't have an expert who could work with our children in our local community...that is why they [the children] have to go to a special school 70 kilometers away....she was well informed as she worked at one association in Zagreb while a student...she invited all parents in the local area...we established*

работела со една асоцијација во Загреб додека била студент... таа ги покани сите родители од локалната област... ние отворивме асоцијација за родителите... таа ни даде поддршка и напиша предлози за проект со нас... исто така, таа работеше со нашите деца... по изминати две години, ние основавме Центар во нашата локална заедница за да можат нашите деца да останат дома и да присуствуваат во образовна програма“. (Семејство 6)

Во одговорот на ПЗ, мајката нагласила дека заложбите на родителите придонеле до подобрување на квалитетот на поддршка и услугите кои биле обезбедени за нивните деца. Родителите активно учествувале во пишувањето на предлозите за грантови за нивната невладина организација и тие успеале во создавањето на мрежа за поддршка во нивниот регион, кој овозможил да има соработка помеѓу родителите и размената на информации кои се однесуваат на законските права. Овие **родителски иницијативи** се прикажани во следниот извадок:

„Јас имав среќа што другите родители на децата со попреченост беа подготвени да организираат поддршка... да работат заедно... да создадат нешто... работите беа полесни на тој начин... не бев сама... и ние заедно ги правевме работите“. (Семејство 6)

Овие две истории на животниот тек од Далмација укажаа на недостатокот на систематска грижа за поддршката на деца со попреченост и нивните родители. Родителите споменаа несоодветен пристап до потребните експерти и тешкотиите во координирањето на активностите, добивањето навремена проценка и планирањето и организирањето на поддршка. Овие услови може да се одраз на недоволното признание на правата и потребите на децата со попреченост и нивните семејства.

## Дискусија

Врз основа на специфичните животни искуства и значајните настани, родителите во овие шест семејства кои беа интервјуирани укажаа на неколку пречки и предизвици во образовната инклузија на децата со АСН или интелектуална попреченост во Хрватска. Иако е невозможно да се генерализира од ова квалитативно истражување кое беше спроведено врз неколку семејства кои беа селектирани поради нивните различни истории на

*an association of parents...she gave us support and wrote project proposals together with us... she also worked with our children...after 2 years we established a center in our local community so that our children could stay at home and attend an education program...(Family 6)*

In response to question Q3, the mother emphasised that the parents' efforts contributed to the improvement in quality of the support and services provided to their children. The parents actively engaged in writing grant proposals for their non-governmental organisation, and they succeeded in creating a support network in their region, which allowed for cooperation among parents and exchange of information regarding legal rights and entitlements. These **parent initiatives** are exemplified in the following excerpt:

*I was lucky that other parents of children with disabilities were ready to organise support... to work together...to create something...things were easier then you know...I was not alone.. and we were doing things together...(Family 6)*

These two life course histories from Dalmatia accentuate the lack of systematic care for supporting children with disabilities and their parents. The parents mentioned inadequate access to relevant experts and difficulties in coordinating activities, receiving timely assessments, and planning and organising support. These circumstances may reflect insufficient recognition of the rights and needs of children with disabilities and their families.

## Discussion

Based on their specific life experiences and significant events, the parents in the six families interviewed here highlight several obstacles and challenges to the educational inclusion of children with ASD or intellectual disabilities in Croatia. While it is impossible to generalise from this qualitative study of a handful of families, the families were selected for their different life course histories, their geographic spread across the country

животниот тек, нивната географска распространетост низ државата и нивните различни искуства на инклузија во редовни и специјални училишта, но нивните истории за нивниот животен тек обезбедија корисен увид во образовните искуства на родителите кои имаат деца со попреченост во Хрватска. Нашата цел беше да испитаме како образовните искуства можат да варираат со одреден социјален контекст (8, 25). Анализата на историјата на животен тек на интервјуираните семејства укажа на тоа дека родителите нагласуваат три фактори како значајни за нивното искуство и искуството на нивните деца во однос на инклузијата: врските со образовните работници, поддршката за децата и членовите во нивните семејства и иницијативите на родителите.

### ***Врските со образовните работници***

И двете истории за животниот тек од централна Хрватска укажаа на тоа дека образовниот систем не го поддржува приклучувањето на децата со попреченост во нормалните училишта, што создава страв и несигурност помеѓу родителите кои потоа мораат да донесат одлука за начинот на преземање активности за образованието на нивните деца. Од друга страна, Семејството 1 искусило врски во кои имале поддршка од невладините организации кои ја поддржуваат инклузијата во редовно училиште. Семејството 2 добило одреден степен на поддршка од страна на експертите за приклучување на нивното дете во специјалното образование. Одделни истражувања во неколку земји укажуваат дека голема пречка за инклузивното образование и почитувањето на правата на децата со попреченост се ставовите, односно однесувањето и вредностите на оние кои се во контакт со децата (32–34). Ставовите на наставниците во редовните училишта кон инклузијата се дефинирани врз основа на нивното знаење, тренингот и претходното искуство во обезбедување поддршка за децата со интелектуална попреченост. Владата има преземно неколку значајни чекори во овој контекст со изедначувањето на образованието на наставниците со меѓународните стандарди, обезбедувањето на финансии за дополнителни наставници и експерти за тренинг во

and their different inclusion experiences with regular and special schools. Therefore their life course histories provide useful insights into the educational experiences of parents with children with disabilities in Croatia. Our aim was to examine how educational experiences might vary with specific social context (8, 25). Life course history analysis of the interviews we conducted suggests that the parents emphasised three factors as significant in their own and their child's experiences around inclusion: relationships with education workers, support for the children and their family members, and parents' initiatives.

### ***Relationships with education workers***

Both life course histories from central Croatia suggest that the educational system is unsupportive towards including children with disabilities in regular schooling, which creates fear and uncertainty among the parents who must then decide on a course of action to take for their children's education. On the other hand, Family 1 experienced supportive relationships with non-governmental organisations advocating for inclusion in regular school. Family 2 found some support among experts for including their child in special education. Studies in several countries indicate that a major obstacle to inclusive education and respect for the rights of children with disabilities are the attitudes and values of those in contact with the children (32–34). Attitudes of teachers in regular schools toward inclusion are defined by their knowledge, training and previous experience providing support for children with intellectual disabilities. The government has taken important steps in this regard by aligning teacher education with international standards, providing funding for additional teacher and expert training in educational inclusion, and funding teacher assistants in regular schools. Overall, the

образовната инклузија, и финансирањето на асистенти на наставниците во нормалните училишта. Свкупно, политичката клима во државата се промени во корист на инклузијата, дозволувајќи им на домашните експерти и на невладините организации, како и на Европската Унија (преку програмите за финансирање) да се фокусираат на подобрување на образованието, вработување и можности за независно живеење за деца и лица со интелектуална попреченост.

Првите искуства на деца со попреченост и нивните родители со едукативниот систем и со достапната поддршка може да ја детерминираат веројатноста за наредната социјална инклузија (8) (35). Ова е аргументот на пристапот за „човековите права одоздола“ (36), што значи обезбедување на истите можности за развивање вештини и знаење за сите индивидуи (адаптирани по потреба) со цел да се осигура инклузијата на секое лице. Во овој контекст, животните искуства и перспективите на родителите од Славонија укажаа на значителните системски дефицити: тие прикажаа врски на неподдржување помеѓу образовните работници за вклучувањето на децата со попреченост во нормалните училишта и тие придонеле ваквиот недостаток на поддршка да доведе до игнорирање, предрасуди и недостаток на информации. Социјалната поддршка на семејствата во овие ситуации треба да вклучува: емотивна поддршка, почитување на искуството, свест за поврзувањето во заедницата и поддршката од заедницата, поврзувањето на членови во семејството со обезбедување повратна информација и укажување на значајноста на улогата на одреден член од семејството како начин на поддршка со цел да се подобри чувството на детето за неговата вредност и самодовербата (37).

Историјата за животниот тек на Семејството 5 од Далмација обезбедува пример за добра практика, особено за иницијативата која ја покажал менаџментот на училиштето и наставниците со цел организирање поддршка за детето во нормално училиште. Оваа поддршка од раководството на училиштето и од наставниците прави да биде повеќеројатно дека детето ќе биде прифатено, дека родителите ќе се чувствуваат почитувано и дека некој ги сослушал. Сосема поразлична е сликата која беше создадена од

country's political climate has changed in favour of inclusion, allowing in-country experts and non-governmental organisations as well as the European Union (through its funding programs) to focus on improving education, employment and independent living opportunities for children and people with intellectual disabilities.

The first experiences of children with disabilities and their parents with the educational system and with available support can determine the likelihood of subsequent social inclusion (8) (35). This is indeed the argument of the approach of 'human rights from below' (36), which means providing the same possibilities for developing skills and knowledge for all individuals (adapted as needed) in order to ensure everyone's inclusion. In this context, the life experiences and perspectives of parents from Slavonia point to significant system defects: they reported unsupportive relationships among education workers about including children with disabilities in the regular school, and they attributed this lack of support to ignorance, prejudice, and lack of information. Social support for families in these situations should include: emotional support, respect for experience and support, awareness of community affiliation and community support, linking family members by providing feedback and pointing to the importance of the role of a family member as a support to enhance the child's own sense of value and self-confidence (37).

The life course history of Family 5 in Dalmatia provides an example of good practice, particularly in the initiative shown by school management and teachers to organise support for the child in regular school. This support from school leadership and teachers makes it more likely that the child will be accepted in the long term and that parents will feel respected and listened to. A very different picture was painted by Family 6 in Dalmatia: they found no systematic approach

Семејството 6 од Далмација: тие не открија никаков системски пристап или стандардни решенија за успешна инклузија. Под овие услови, успехот зависи од мотивираноста и активностите на родителите и училишните работници. Историјата за животниот тек на Семејството 6 укажа на недостаток на свест кај локалната заедница за децата со попреченост. Како резултат на тоа, родителите се соочиле со фактот дека нивното дете треба да живее во друг град со цел да добие соодветно образование.

Носењето на позитивни промени во локалната заедница и во редовните училишта, нивните ставови и поддршката за инклузија на учениците со попреченост има потреба од соодветна подготовка на наставниците и отвореност за нови искуства. Исто така, има потреба од желба помеѓу сите релевантни чинители, како што се наставниците, родителите и детето да комуницираат и да се координираат едни со други (38).

### **Поддршка за децата со попреченост и нивните семејства**

Анализите на историите на животните текови на двете семејства од централна Хрватска укажаа дека не постои системски координиран систем на проценка и поддршка којшто може да започне рано во животот на децата со попреченост. Во овој контекст, невладините организации играат значајна улога со тоа што ги поврзуваат родителите на деца со попреченост и со тоа што обезбедуваат тренинг и работилници. Интервјуата со родителите укажаа дека други услуги за поддршка се достапни во заедницата, како што се рехабилитациони центри, дневни центри за грижа на децата, независни експерти и советодавни центри. Значењето на локалната заедница за поддршката на децата со попреченост и нивните родители не може да биде извадена од контекст бидејќи ја формира основата за подоцнежна социјална и образовна инклузија. Невладините организации може да бидат ефективни во пополнувањето на празнините во локалните механизми за поддршка кога училиштата, владите и заедниците не успеале да ја обезбедат таа поддршка. Во исто време, ние треба да бидеме свесни за опасноста од тоа што Завиршек го нарекува „НВО-изација“

or standard solutions for successful inclusion. Under these circumstances, success depends on motivation and actions by parents and school workers. The life course history of Family 6 suggests a lack of awareness in the local community about the rights and needs of children with disabilities. As a result, the parents faced the prospect that their child would need to live in another city in order to receive an education.

Bringing positive changes in the local community and in regular schools in their attitudes and support of inclusion of students with disabilities requires concerted preparation by teachers and an openness to new experiences. It also requires willingness among all relevant actors, such as teachers, parents and the child, to communicate and coordinate with one another (38).

### **Support for children with disabilities and their families**

Analysis of life course histories of both families in central Croatia suggests that there is no systematic, coordinated system of assessment and support that could begin early in the life of children with disabilities. In this respect, non-governmental organisations play an important role by bringing together parents of children with disabilities and by providing training and workshops. The interviews with parents also suggest that other support services are available in the community, such as rehabilitation centres, day-care centres, independent experts, and counseling centres. The importance of local community services for supporting children with disabilities and their parents cannot be exaggerated because it forms the basis for subsequent social and educational inclusion. Non-governmental organisations can be extremely effective at filling gaps in these local support mechanisms when schools, governments and communities fail to provide them. At the same time, we should be aware of the dangers of what Zavaršek might call the “NGO-ization” of

на провизијата за поддршка на деца со попреченост, во кои овие организации стануваат единствените де факто актери одговорни за општествените промени (39). Ова е неконзистентно со модерните пристапи на инклузија и човековите права генерално (36). Семејствата 3 и 4 од Славонија опишуваат дури и поголема празнина во провизиите за поддршка отколку во централна Хрватска. Овие семејства укажуваат на системскиот проблем на недоволна поддршка, дури и за помали деца и особено за оние деца со аутизам. Родителите го споменуваат отсуството на локални центри за поддршка коишто можат да спроведат проценка на потребите за поддршка на децата. Несигурни и не можејќи да добијат соодветни информации, родителите патуваат до главниот град во потрага по проценка и поддршка. Родителите укажуваат на недостаток на ресурси во локалната заедница, како што се рехабилитациони или дневни центри за грижа на децата и несоодветни бројки на приватни експерти кои обезбедуваат услуги на подготовка и поддршка.

Слично, Семејствата 5 и 6 од Далмација укажуваат на непостоењето тела за поддршка во заедницата кои можат да обезбедат проценка и поддршка, повторно водејќи кон тоа родителите да бараат поддршка во главниот град. Во еден момент, интервенцијата на невладината организација на родители кои имаат деца со попреченост доведе до создавањето на локална гранка до специјалното училиште, овозможувајќи им на децата да добијат образование и притоа да не живеат одвоено од своето семејство.

Овие искуства укажуваат на проблемите на локално ниво кои не се земени предвид на регионално ниво. Да се биде исклучен од локалната заедница бидејќи заедницата нема желба или не е соодветно опремена да прифати различност е дискриминаторно и може да доведе до изолација и низок квалитет на живот за децата со попреченост и за нивните членови во семејството (36). Овие интервјуа укажуваат дека за многу родители на деца со попреченост во Хрватска, поддршката за децата најчесто е резултат на активизмот на родителите и нивното вклучување во тој процес бидејќи не се достапни системските решенија.

Овие животни приказни зборуваат што е тоа што го иницира активизмот на родителите, а

support provision for children with disabilities, in which these organisations become the only *de facto* actors responsible for social change (39). This is inconsistent with modern approaches to inclusion and human rights in general (36).

Families 3 and 4 from Slavonia described an even larger gap in support provision than in central Croatia. Those families pointed to a systemic problem of insufficient support, even for quite young children and particularly for those with autism. The parents mention the absence of local referral support centres that could conduct assessments of the child's support needs. Unsure and unable to obtain adequate information, the parents traveled to the capital in search of assessment and support. The parents reported a lack of local community resources such as rehabilitation or day-care centres, and inadequate numbers of private experts who could provide preparation and support services.

Similarly, Families 5 and 6 in Dalmatia reported the non-existence of community support services that could provide assessment and support, again leading parents to seek support in the capital. In one instance, intervention by a non-governmental organisation of parents with children with disabilities led to the creation of a local branch of the special school, allowing children to receive an education without having to live apart from their families.

These experiences suggest that problems at the local level are not being considered at the regional level. Being excluded from the local community because the community is unwilling or ill-equipped to accept diversity is discrimination and can lead to isolation and low quality of life for children with disabilities and their family members (36). Our interviews suggest that for many parents of children with disabilities in Croatia, support for the children arises primarily as a result of parents' activism and their strong involvement, since systemic solutions are lacking. These life stories suggest that what initiates parents' activism is their recognition of being different and excluded,

тоа е препознавањето да се биде различен и исклучен, што ги охрабрува да се поврзат со другите родители кои имаат деца со пречки во развојот. Свесна личност со семејство кое го поддржува (40) и добрата самосвест има потреба од интеракција со лица со слични искуства и создава мрежа или заедница низ која таа личност може активно да се бори за нејзините права во рамките на пошироката заедница.

### **Иницијативите на родителите**

Родителите од централна Хрватска кои беа опфатени во нашето истражување беа упорни во напорите да успеат да постигнат квалитетна поддршка и тие учествуваат во иницијативи за информирање на родителите за нивните права и добиваат второ мислење и поддршка. Тие ја искористиле веќе постоечката функционална мрежа на родители кои имаат деца со пречки во развојот, низ која тие можеле да разменуваат информации. Иницијативата на родителите во Славонија се состои од нивно вклучување за нивните деца да ги уживаат правата што им се загарантирани во однос на образованието во нормалниот образовен систем, барајќи помош од образовни асистенти, патување до главниот град со цел да се добие проценка и плаќањето од сопствен џеб за асистент за нивните деца и консултација со експерт. Родителите во Далмација беа информирани за нивните права и за предностите од одењето во нормално училиште. Исто така, тие ги искористиле и иницијативите на родителите кои работеле за обезбедување поддршка на локално ниво за да можат децата да бидат вклучени во образовниот систем и да живеат заедно со своите семејства.

### **Ограничувања на истражувањето**

Ова квалитативно истражување го користи наративниот пристап и обезбедува податоци за животната историја на семејствата во кои има деца со попреченост, земајќи го предвид хрватскиот контекст. Квалитативните истражувања можат да обезбедат побогати податоци и значајност на искуствата и гледиштата на учесниците во истражувањето и нивните семејства (25), фактот дека ние интервјуиравме само шест семејства од три региони од државата. Во прилог на тоа, нашата анализа на животните истории од

which encourages them to associate with other parents of children with developing disabilities. A conscientious person with a supportive family environment (40) and good self-awareness requires interaction with people with similar experiences and creates a network or community through which she can actively fight for her rights in the wider community.

### **Parents' initiatives**

Parents in central Croatia in our study were persistent in struggling to achieve good-quality support, and they participated in initiatives to inform parents of their rights and receive second opinions and support. They took advantage of a functional network of parents of children with developmental difficulties, through which they could exchange information. The initiatives of parents in Slavonia consisted in being engaged to exercise their children's right to education in the regular school system, seeking the aid of an educational assistant, traveling to the capital to seek assessment, and paying out-of-pocket for the assistant and expert consulting. Parents in Dalmatia were informed about their rights and the advantages of keeping the child in regular education. They also took advantage of parent initiatives working to provide support at the local level, so that children can be included in the educational system while living with their families.

### **Limitations of the study**

This qualitative study uses the narrative approach and provides life histories of families with children with disabilities in the Croatian context. While qualitative studies can provide richness and depth about the experiences and point of view of the study participants and their families (25), the fact that we interviewed only six families from three regions of the country prevents generalisations. In addition, our life history analysis from parent perspectives is not

перспективата на пациентите не е комплементарна со квантитативните податоци за поддршката која се заснова на заедницата, а се однесува на децата со попреченост и нивните семејства. Таквата квантитативна работа е значајна за поставување граница помеѓу одделни региони во Хрватска и разграничување на Хрватска од останатите држави. Идните истражувања во оваа област треба да ги земат перспективите на останатите битни лица, вклучувајќи ги и самите деца со попреченост, нивните браќа и сестри, баби и дедовци и роднини, и секако, наставниците и експертите кои обезбедуваат поддршка за образовната инклузија. Идните истражувања исто така би можело да го земат предвид холистичкиот пристап во однос на прашањето за образовна инклузија на децата со попреченост со цел да се согледа поширокото влијание на културниот и социјалниот контекст врз ова прашање (8).

## **Заклучок**

Ова квалитативно истражување ги проучува искуствата на одреден број родители на деца со попреченост во Хрватска, каде од 80-тите и особено во последните неколку години, се направени напори за вклучување на децата со поголеми/покомплексни попречености во нормалниот систем на образование. Иако, како што нашите интервјуа имаат разјаснето, сериозни пречки остануваат при вклучувањето на деца со попреченост во нормалниот образовен систем. Овие пречки вклучуваат ставови на неподдржување во образовниот систем, недостаток на свест, искуство и тренинг на работа со деца со попреченост, немање транспарентност на достапните информации, слаба соработка помеѓу професионалците, недостаток на системска поддршка и локално финансирање за инклузијата. Недостатокот на рано откривање и интервенција превенира во создавањето на предуслови за инклузија на децата со попреченост во нормалниот образовен систем. Ова се однесува на 'страх од непознатото', што создава негативни и ставови на ексклузија, кои доведуваат до наклонетост кон групата на деца кои немаат попреченост (29).

Нашите интервјуа утврдија дека под одредени услови, достапноста на информациите за правата на децата со попреченост и иницијативите кои се започнати од родителите

complemented with quantitative data about community-based support for children with disabilities and their families. Such quantitative work is important for benchmarking different regions of Croatia with one another and with other countries.

Further research in this area should consider the perspectives of other stakeholders, including the children with disabilities themselves, their siblings, grandparents and relatives, and of course, teachers and experts who provide support for educational inclusion. Future studies may also wish to take a more holistic approach to the question of educational inclusion of children with disabilities in order to capture the broad range of influences in the cultural and social context (8).

## **Conclusion**

This qualitative study examined the experience of a sample of parents of children with disabilities in Croatia, where since the 1980s and especially in recent years, efforts have been made to include more children with greater/complex disabilities into the regular system of education. Nevertheless, as our interviews make clear, serious obstacles remain to including children with disabilities into the regular educational system. These obstacles include unsupportive attitudes in the educational system; lack of awareness, experience and training for working with children with disabilities; non-transparency of available information; poor cooperation among professionals; and the lack of systemic support and local financing for inclusion. The lack of early recognition and intervention prevents the creation of preconditions for inclusion of children with disabilities into the regular educational system. This perpetuates the 'fear of the unknown', which creates negative and exclusionary attitudes, leading to a tendency to group children by ability (29).

Our interviews make clear that under certain circumstances, the availability of information about the rights of children with disabilities



придонесуваат во промените на локално ниво во однос на исполнување на правото за поддршка на децата. Во некои случаи, постигнувањето на претходно наведеното значи дека родителите морале да ја финансираат поддршката, услугите и тренинзите. Искуствата прикажани во нашите интервјуа доведоа до следните препораки насочени кон образовната инклузија на децата со попреченост:

- Треба да бидат пристапни и достапни информации за правата на децата и поддршка во рамките на образовниот систем.
- Треба да биде промовирана локалната свест за правата и потребите на децата со попреченост и да бидат дел од образованието.
- Треба да се подигне свеста во однос на дискриминацијата на децата со попреченост кои сакаат да ги уживаат своите права за учество во нормалното образование.
- Треба да се промовираат и да се поддржуваат успешните приказни кои резултирале од иницијативите на родителите и од напорите на наставниците.
- Наставниците во градинките и основните училишта кои работат во нормалниот образовен систем треба да добијат соодветен тренинг за инклузија на децата со попреченост.
- Треба да бидат препознаени активностите и придонесите на невладините организации кои обезбедуваат квалитетна поддршка за образовна инклузија.

Повеќе од 20.000 деца во Хрватска одат во некоја форма на адаптирано училиште, но им е скратено правото на образование на многу од нив бидејќи сè уште постојат суштинските пречки за нивна инклузија (30). Ова е во спротивност на Законот за образование во основните и средните училишта (31, чл.4), во чии одредби стои дека образовниот систем е заснован на еднакви образовни можности за сите и истиот гарантира образование во согласност со општите културни и граѓански вредности, човекови права и права на децата. Наведената цел на оваа визија е да се воспостави почит за различностите, толеранција и активно и одговорно учество во развојот на демократско општество.

Предизвиците за остварување на оваа визија во Хрватска сè уште се големи, особено

and initiatives started by parents can contribute to changes at the local level to fulfill children's right to support. In some cases, achieving this meant that parents had to finance the support, services, and training themselves. The experiences in our interviews lead to the following recommendations toward educational inclusion of children with disabilities:

- Transparent information about children's rights and support in the educational system should be accessible.
- Local awareness of the rights and needs of children with disabilities to participate in education should be promoted.
- Awareness should be raised about discrimination against children with disabilities who want to exercise their right to participate in regular education.
- Success stories resulting from parent initiatives and teacher efforts should be promoted and supported.
- Preschool and elementary school teachers working in the regular educational system should receive training in inclusion of children with disabilities.
- The activities and contribution of non-governmental organisations that provide good-quality support for educational inclusion should be recognised.

More than 20,000 children in Croatia attend some form of adapted schooling, but many of them are denied the right to an education, since substantial obstacles to inclusion remain (30). This runs counter to the *Elementary and High School Education Act* (31, Art. 4), which states that the educational system is based on equal educational opportunities for all, and which guarantees education in line with general cultural and civilisational values, human rights and rights of children. The stated goal of this vision is to foster respect for differences, tolerance, and active, responsible participation in society's democratic development.

The challenges to realising this vision in Croatia remain significant, especially when one takes into account that as many

koга bi se zemal predvid faktot deka okolu 40 % od decata so poprecenost stradata od nekolku pracki vo nivniot razvoj. Zakonskite ramki na nacionalno i megunarodno nivo se jasni vo odnos na obrazovnata inkluzija na deca so poprecenost i istata ne moze da bide една алтернатива за лицата кои ги засега овој проблем туку да биде обврска за целиот образовен систем. Затоа е неопходно и понатаму да се прават напори во истражувањето на процесот на образовна инклузија на децата со попеченост, со цел дизајнирање на квалитетен систем кој ќе понуди неколку модели на поддршка на децата, нивните родители, наставниците и другите значајни чинители во овој процес.

as 40% of children with disabilities suffer multiple disabilities. Nevertheless, national and international legal frameworks make clear that educational inclusion of children with disabilities can no longer be simply one option for stakeholders but is an obligation for the entire educational system. It is thus necessary to invest further efforts in researching the process of educational inclusion of children with disabilities, with the aim of designing a good-quality system offering various models of support for children, their families, teachers, and other stakeholders.

## Референци / References

1. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. General Assembly. New York: United Nations, 2006.
2. Hrvatski sabor. Zakon o potvrđivanju konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, 2007. Zagreb: Narodne novine 6/07, 5/08.
3. Ife J. Human Rights from Below. Achieving Rights through Community Development. Cambridge: Cambridge University Press, 2010.
4. Wagner Jakab A. Obitelj-sustav dinamičnih odnosa u interakciji. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja 2008; 44(2):119-128.
5. Bratković D. Rozman B. Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja 2006; 42(2):101-112.
6. Lisak N. Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života obitelji i razvoju podrške zajednice u Hrvatskoj. Dissertation. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 2013.
7. Bynoe I. The Case for Antidiscrimination Legislation. In: Bynoe I, Oliver M, Barnes C, eds. Equal Rights for Disabled Persons: The Case for a New Law. London: Institute for Public Policy Research, 1991:18-60.
8. Priestley M. Introduction the Global Context of Disability. In Priestley M, eds. Disability and the Life Course Global Perspective. Cambridge: Cambridge University Press, 2001:32-15.
9. Zovko G. Neke objektivne pretpostavke odgojno-obrazovne integracije djece sa smetnjama u razvoju. Zagreb: Fakultet za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu, 1983.
10. Stančić V, Mavrin-Cavor LJ, Levandovski D. Evaluacija socijalizacijskih i obrazovnih efekata odgoja, obrazovanja i rehabilitacije djece usporenog kognitivnog razvoja. Zagreb: Fakultet za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu, 1984.
11. Krleža-Barbić J. Utvrđivanje psihosocijalnih karakteristika mentalno retardirane djece predškolskog uzrasta. MA thesis. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1983.
12. Levandovski D, Teodorović B. Program rada s djecom s teškoćama u razvoju. Zagreb: Fakultet za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu, 1989.
13. Fulgosi Masnjak R. Ispitivanje stavova roditelja prema integraciji učenika usporenog kognitivnog razvoja u redovnu osnovnu školu. Defektologija 1989; 25(2):195-204.
14. Kiš-Glavaš L, Nikolić B, Igrić LJ. Stavovi prema integraciji učenika usporenog kognitivnog razvoja. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 1997; 33(1):62-77.
15. Kiš Glavaš L. Promjena stava učitelja prema integraciji djece usporenog kognitivnog razvoja. Dissertation. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 1999.
16. Igrić LJ, Cvitković D, Wagner Jakab A. Djeca s teškoćama učenja u interaktivnom sustavu obiteljsko-škola-vršnjaci. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 2009; 45(1):31-38.
17. Stančić Z, Horvatić S, Nikolić B. Neki aspekti percipirane kompetencije za ulogu učitelja u inkluzivnoj školi. In: Jurčević Lozančić A, Opić S, eds. Škola, odgoj i učenje za budućnost. Zagreb: Učiteljski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 2011:91-102.
18. Žic Ralić A. Uloga učitelja u socijalnoj integraciji učenika s posebnim potrebama. In: Bacalja R, eds. Zbornik radova znanstveno-stručnog skupa s međunarodnim sudjelovanjem: Dijete odgojitelj i učitelj. Zadar: Sveučilište u Zadru, Stručni odjel za izobrazbu učitelja i odgojitelja predškolske djece, 2004:35-47.

19. Kobetić D. Podrška edukacijskom uključivanju učenika s teškoćama u razvoju putem mobilnog stručnog tima i asistenta u nastavi - rezultati praćenja jednog učenika s ADHD poremećajem. BA thesis. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 2008.
20. Igrić LJ, Kobetić D, Lisak N. Evaluacija nekih oblika podrške edukacijskom uključivanju učenika s posebnim potrebama. *Dijete i društvo*, 2008; 10(1/2):179-195.
21. Žic Ralić A, Krampač-Grljušić A, Lisak N. Peer tolerance and contentment in relationship with peers in inclusive school. In: Felce D, eds. Abstracts of the Third International Conference of IASSID-Europe: Integrating Bio-medical and Psycho-Social-Educational Perspectives. Oxford: Wiley-Blackwell, 2010:536.
22. Igrić Lj, Nikolić B, Lisak N, Rakić V. Ispitivanje nekih čimbenika uže okoline za razvoj tolerancije prema djeci s teškoćama. *Dijete i društvo*, 2010; 12(1/2):19-39.
23. Fulgosi Masnjak R, Igrić Lj, Lisak N. Roditeljsko poimanje tolerancije i primjena tolerancije u odgoju djeteta i suradnji s učiteljima. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 2013; 49 Suppl:23-36.
24. Miller RL. *Researching life stories and family histories*. London: SAGE Publications, 2000.
25. Creswell JW. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Approaches*. London: SAGE Publications, 1998.
26. Denzin NK. *Interpretive biography*. London: SAGE Publications, 1989.
27. Kasnitz D. Life event histories and the US independent living movement. In: Priestley M, eds. *Disability and the Life Course: Global perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press, 2001:67-79.
28. Kiš Glavaš L. Inkluzija/integracija učenika s posebnim potrebama i stavovi sudionika procesa. In: Bobuš Z, eds. *Zbornik radova šestog hrvatskog simpozija o invalidima: Standardno pravilo 6*. Zagreb: Savez organizacija invalida Hrvatske, 2001:59-62.
29. Downing JE, Eichinger J. Educating students with diverse strengths and needs together: Rationale for inclusion. In Downing JE, eds. *Including students with severe and multiple disabilities in typical classrooms: Practical strategies for teachers* (3rd ed.). Baltimore: Brookes Publishing, 2008:1-16.
30. UNICEF Ured za Hrvatsku. *Stanje djece u svijetu. Djeca s teškoćama u razvoju*. Zagreb: UNICEF Ured za Hrvatsku, 2013.
31. Hrvatski sabor. *Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi*, 2012. Zagreb: Narodne novine 126/12.
32. Sinason V. *Mental Handicap and the Human Conditions: New Approaches from the Tavistock*. London: Free Association Book, 1992.
33. Niedecken D. *Nameless. Understanding Learning Disability*. London: Brunner-Routledge, 2003.
34. Clapton JA. *Transformatory Ethic of Inclusion: Rupturing concepts of disability and inclusion*. Rotterdam: Sense Publishers, 2009.
35. Oliver M. *Understanding disability: From theory to practice*. New York: Palgrave, 1996.
36. Ife J. *Human rights from below: Achieving rights through community development*. Cambridge: Cambridge University Press, 2010.
37. McCubbin HI, Thompson AI, McCubbin MA. *Family Assessment: Resiliency, Coping and Adaptation*. Madison, WI: University of Wisconsin Publishers, 1996.
38. Forlin C, Watkins A, Meijer C. (ed). *Implementing inclusive education: Issues in bridging the policy-practice gap*. Bingley: Emerald Group Publishing Limited, 2016.
39. Zaviršek D. Pathologized Ethnicities and Meaningful Internationalism. In Zaviršek D et al., eds. *Ethnicity in Eastern Europe: A Challenge for Social Work Education*. Ljubljana: Faculty for Social Work, 2007: 7-18.
40. Seligman M, Benjamin DR. *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: The Guilford Press, 1997.