

Miroslav Brkić<sup>1</sup>

*Univerzitet u Beogradu  
Fakultet političkih nauka*

Dragana Stanković<sup>2</sup>

*Univerzitet u Beogradu  
Fakultet političkih nauka*

Nevenka Žegarac<sup>3</sup>

*Univerzitet u Beogradu  
Fakultet političkih nauka*

## Očekivanja roditelja dece sa smetnjama u razvoju od usluga u zajednici<sup>4</sup>

### *Apstrakt*

Porodice sa decom sa smetnjama u razvoju suočavaju se sa brojnim problemima u svakodnevnom funkcionisanju, kao i izostankom odgovarajućih oblika podrške, usled čega je neophodno razvijanje mreže dnevnih usluga u zajednici. Neophodno je da usluge budu fleksibilne i individualizovane da bi u što većoj meri zadovoljile potrebe roditelja i dece. To nije moguće bez razmene informacija između porodice i pružaoca usluga. Ispitivana su očekivanja roditelja dece sa smetnjama od dnevnih usluga na samom početku njihovog korišćenja. Ovo istraživanje, koje je deo veće evaluativne studije, sprovedeno je u 32 opštine u Srbiji i uključilo je 243 roditelja korisnika usluga. Roditelji generalno imaju visoka ili umereno visoka očekivanja u odnosu na razvoj kompetencija kod deteta, socijalizaciju i učešće u zajednici, unapređenje funkcionisanja cele porodice i vlastitih veština.

---

<sup>1</sup> Email: miroslav.brkic@fpn.bg.ac.rs

<sup>2</sup> Email: dragana.stankovic@fpn.bg.ac.rs

<sup>3</sup> Email: nevenka.zegarac@fpn.bg.ac.rs

<sup>4</sup> Ovaj tekst je nastao kao rezultat rada na projektu *Razvoj usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice*, koji realizuje Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu Fakulteta političkih nauka, Univerziteta u Beogradu, u partnerstvu sa UNICEF-om i Ministarstvom rada, zapošljavanja i socijalne politike.

*Cljučne reči:*

deca sa smetnjama u razvoju, perspektiva korisnika, roditelji, usluge, zajednica

## USLUGE U ZAJEDNICI

U najširem smislu, usluge se definišu kao „aktivnosti pružanja podrške i pomoći pojedincu i porodici radi poboljšanja, odnosno očuvanja kvaliteta života, otklanjanja ili ublažavanja rizika nepovoljnih životnih okolnosti, kao i stvaranje mogućnosti da samostalno žive u društvu“<sup>5</sup>.

Pored procene i planiranja, podrške za samostalan život, savetodavno-terapijskih i socijalno-edukativnih i usluga smeštaja, posebnu grupu čine dnevne usluge u zajednici<sup>6</sup>. One su važan segment u promovisanju socijalne inkluzije i holističkih odgovora na individualne potrebe korisnika u lokalnoj zajednici. Usmerene su na pojedince i porodice sa ciljem obezbeđivanja višeg nivoa kvaliteta i (ili) obezbeđivanja samostalnog života, odnosno otklanjanja i ublažavanja nepovoljnih životnih okolnosti.<sup>7</sup>

U Srbiji se trenutno obezbeđuje 31 različita socijalna usluga na nivou lokalne zajednice, od čega je 14 namenjeno deci i mladima, a 8 usluga koriste podjednako sve uzrasne grupe korisnika.<sup>8</sup> Dominira usluga dnevnog boravka za decu i mlade sa smetnjama u razvoju koja se pruža u 62 lokalne zajednice, kao i Dnevni boravak za decu i mlade sa telesnim invaliditetom (u 14 opština).<sup>9</sup>

Iako su sve ove usluge veoma značajne za socijalno uključivanje dece sa smetnjama u razvoju kao i njihovih porodica, one nisu ravnomerno raspoređene, jer je njihov broj i kvalitet u velikoj meri određen stepenom ekonomskog razvoja lokalne samouprave. Usluge su najmanje dostupne u nerazvijenim regionima zemlje, i posebno u ruralnim sredinama, gde su korisnici usluga, ali i sami pružaoci nedovoljno informisani o sadržaju samih usluga. Pružaoci usluga su u većini slučajeva institucije socijalne zaštite, pre

<sup>5</sup> „Zakon o socijalnoj zaštiti“, *Službeni glasnik Republike Srbije*, br. 24/2011, str. 2.

<sup>6</sup> Dnevne usluge u zajednici obuhvataju: dnevni boravak, pomoć u kući, svratište i druge usluge koje podržavaju boravak u porodici i neposrednom okruženju. Videti detaljnije: Ibidem, član 40, stav 1. tačka 2.

<sup>7</sup> Videti detaljnije: Nevenka Žegarac, Miroslav Brkić, *Razvoj lokalnih usluga – ka standardima kvaliteta*. Fond za socijalne inovacije i UNDP, Beograd, 2007, str. 21–34.

<sup>8</sup> Republički zavod za socijalnu zaštitu, Dostupno preko: [http://www.zavodsz.gov.rs/index.php?option=com\\_content&task=view&id=245&Itemid=245](http://www.zavodsz.gov.rs/index.php?option=com_content&task=view&id=245&Itemid=245) (Pristupljeno 15. marta 2013).

<sup>9</sup> Ibidem.

svega centri za socijalni rad, kao i udruženja osoba sa invaliditetom. Kako se usluge uglavnom obezbeđuju putem projektnih aktivnosti, njihov kvalitet, vrsta i održivost su ograničeni. Najčešće korišćena usluga u zajednici je dnevni boravak, dok se među najređe korišćenim izdvajaju pomoć u kući i personalna asistencija.<sup>10</sup>

Ove usluge se ubrzano razvijaju poslednjih nekoliko godina, te se broj njihovih korisnika znatno povećao, a kapaciteti su još uvek nedovoljni. Kako su neke od ovih usluga i dalje nedostupne u velikom broju lokalnih samouprava<sup>11</sup>, a većina dece sa smetnjama u razvoju živi u svojim porodicama, najveći teret brige pada na njihove roditelje. Prema pristupačnim procenama, 7–10% ukupne populacije dece u Srbiji ima neki oblik invaliditeta, od čega između 30.000 i 45.000 sa određenim oblicima intelektualnih teškoća.<sup>12</sup>

Neke od postojećih studija pokazuju da briga o detetu sa ozbiljnim zdravstvenim problemom povećava verovatnoću razvoda roditelja<sup>13</sup> ili njihovog odvojenog života<sup>14</sup>, da majka često nije u mogućnosti da zasnuje radni odnos<sup>15</sup> i

---

<sup>10</sup> Vlada Republike Srbije, „Prvi nacionalni izveštaj o socijalnom uključivanju i smanjenju siromaštva u Republici Srbiji“, Pregled i stanje socijalne uključenosti i siromaštva za period 2008–2010. godine sa prioritetima za naredni period, mart 2011, Dostupno preko: <http://www.inkluzija.gov.rs/wp-content/uploads/2011/03/Prvi-nacionalni-izvestaj-o-socijalnom-ukljucivanju-i-smanjenju-siromastva1.pdf> (Pristupljeno 15. marta 2013), str. 158.

<sup>11</sup> Tako je npr. 2008. godine svega 53 opštine finansiralo uslugu dnevnog boravka (od čega 33 za decu), a u 2009. godini ukupno 65 lokalnih samouprava finansiralo je ovu uslugu. U 43 opštine ona je bila namenjena deci, a u preostalim opštinama drugim korisničkim grupama. Videti detaljnije: Ibidem, str. 157.

<sup>12</sup> Miroslav Brkić, Aleksandar Jugović, Nenad Glumbić, „Residential care for children with intellectual disabilities in the social protection system in Serbia“, *European Journal of Social Work*, DOI:10.1080/13691457.2012.754740, Dostupno preko: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13691457.2012.754740> (Pristupljeno 15. marta 2013), pp. 1–15.

<sup>13</sup> Hope Corman and Robert Kaestner, „The effects of child health on marital status and family structure“, *Demography*, Vol. 29, No. 3, pp. 389–408. Shailender Swaminathan, Greg R. Alexander and Sheree Boulet, „Delivering a very low birth weight infant and the subsequent risk of divorce or separation“, *Maternal and Child Health Journal*, Vol. 10, No. 6, pp. 473–479.

<sup>14</sup> Nancy E. Reichman, Hope Corman and Kelly Noonan, „Effects of Child Health on Parents' Relationship Status“, *Demography*, Vol. 41, No. 3, pp. 569–584.

<sup>15</sup> Hope Corman, Kelly Noonan and Nancy E. Reichman, „Mothers' labor Supply in Fragile Families: The Role of Child Health“, *Eastern Economic Journal*, Vol. 31, No. 4, pp. 601–616.

da se stoga oslanja na programe pomoći<sup>16</sup>, a da otac radi manji broj radnih sati<sup>17</sup>. Pored ovih, mogu se izdvojiti i druge negativne implikacije:

- Nedostatak vremena usled svakodnevne brige o deci i čestih odlazaka kod lekara;
- Pojava fizičkih i psihičkih zdravstvenih problema kod roditelja;
- Veći medicinski troškovi;
- Ograničenja prilikom zapošljavanja i izbora radnog mesta;
- Niži prihodi;
- Veći stres, neizvesnost, anksioznost, nedostatak sna;
- Zanimarivanje razvojnih potreba zdravog deteta.

Sa druge strane, briga o detetu sa smetnjama u razvoju može povećati svest članova porodica o unutrašnjim snagama, ojačati porodičnu koheziju ili podstaknuti veze sa grupama, odnosno organizacijama u zajednici.<sup>18</sup> U kojoj meri će se to i desiti zavisi od vrste smetnje, fizičkog, emocionalnog i finansijskog stanja porodice, dostupnih resursa.

Iz svih ovih razloga, usluge u zajednici spadaju među najznačajnije u sistemu socijalne zaštite, jer treba da doprinesu poboljšanju kvaliteta života celokupne porodice, pružanju mogućnosti za redovne aktivnosti roditelja i brigu o detetu bez socijalne izolacije.<sup>19</sup>

Usluge dnevnog boravka, pored usluge pomoći u kući, personalne asistencije, odnosno dečijeg asistenta i predah smeštaja su od posebnog značaja za porodice sa decom sa smetnjama u razvoju. U okviru EU programa, počevši od 2011. godine, podržan je razvoj ovih usluga u 42 opštine u Srbiji koje spadaju u manje razvijene sredine (u pogledu dohotka i dostupnosti lokalnih usluga). Više od 2/3 opština nije imalo nijednu od ovih usluga pre početka programa, a drugi su nadogradili već postojeće usluge proširenjem aktivnosti, uključivanjem novih korisnika, opremom i sl. Programom je podsticana saradnja državnog i nevladinog sektora, te su se kao pružaoci ovih usluga javili centri za socijalni rad u 17 opština, nevladine organizacije (uglavnom udruženja roditelja dece sa smetnjama) u 8 opština, zatim škole, druge ustanove socijalne zaštite, Crveni krst, ili su organizovane u partnerstvu različitih aktera. Centar za socijalni rad je, shodno zakonu, imao ulogu

<sup>16</sup> Nancy E. Reichman, Hope Corman and Kelly Noonan, „Effects of child health on sources of public support“, *Southern Economic Journal*, 73, pp. 136–156.

<sup>17</sup> Hope Corman, Kelly Noonan and Nancy E Reichman, „Mothers' labor Supply in Fragile Families: The Role of Child Health“, op. cit., pp. 601–616.

<sup>18</sup> Nancy E. Reichman, Hope Corman and Kelly Noonan, „Impact of Child Disability on the Family“, *Matern Child Health Journal*, Vol. 12, No. 6, pp. 679–683.

<sup>19</sup> Ibidem, p. 602.

da proceni potrebe i uputi na uslugu korisnike, te da učestvuje u planiranju načina korišćenja usluge, monitoringu i evaluaciji.

Znanja o efikasnosti usluga i njihovim ishodima nepotpuna su bez sagledavanja i razumevanja perspektive korisnika. Poslednjih godina je došlo do značajnih izmena u načinu pružanja usluga. Najveća promena ogleda se u rekonceptualizaciji položaja korisnika i porodice. Uloga roditelja deteta sa smetnjama je evoluirala od „objekta intervencije“, koji dobija usluge bez kontrole nad tim procesom, do partnera u donošenju odluka u toku korišćenja usluga, kao i određivanju njihovih sadržaja i ciljeva. Zato je kod formiranja novih dnevnih usluga za decu sa smetnjama važno razmotriti i načine učešća roditelja i deteta u oblikovanju sadržaja usluge, proceni i planiranju, kako bi usluge bile u najvećoj mogućoj meri individualizovane.<sup>20</sup>

Jedan od načina učešća roditelja je i ispitivanje njihovih očekivanja od usluge pre ili na samom početku korišćenja usluga (tokom prvog meseca), kako bi se identifikovale promene u različitim aspektima psihosocijalnog funkcionisanja korisnika, kao i aspekti usluga koji u najvećoj meri doprinose poboljšanju kvaliteta života deteta i porodice. Pokazalo se da očekivanja roditelja u većoj ili manjoj meri variraju u zavisnosti od brojnih faktora kao što su: pol, stručna sprema, zanimanje, vrsta i težina smetnje kod deteta, postojeći resursi porodice (finansijski i mreža podrške pre svega) i sl.

## KARAKTERISTIKE UZORKA I OSNOVNI SOCIOEKONOMSKI PODACI O RODITELJIMA

Istraživanje je obavljeno u periodu decembar 2011 – mart 2012. godine u 32 opštine,<sup>21</sup> u kojima su u okviru EU programa organizovane dnevne usluge za pomoć deci sa smetnjama u razvoju i njihovim porodicama. Ispitivanjem su obuhvaćena 243 korisnika usluga. Upitnik je popunjavao jedan od roditelja, odnosno osoba koja brine o detetu. Roditelji su popunjavali upitnik u 89,8% slučajeva, u 76,8% majka, a u 23,2% otac. U 6,9% slučajeva upitnik su popunili hranitelji, a u 3,3% baba ili deda.

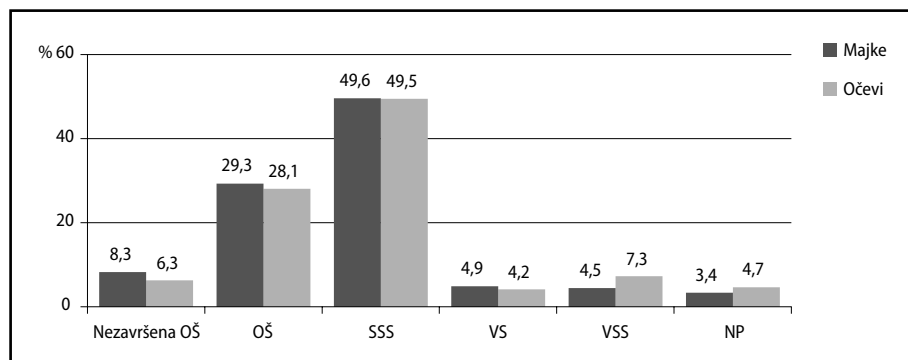
<sup>20</sup> Sussane King, Rachel Teplicky, Gilian King, Peter Rosenbaum, Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, Vol.11, No.1, pp. 78–86.

<sup>21</sup> Opštine u kojima je obavljeno istraživanje su: Paraćin, Despotovac, Rekovac, Čičevac, Vrnjačka Banja, Trstenik, Prokuplje, Gornji Milanovac, Stara Pazova, Irig, Pećinci, Ruma, Aleksinac, Knjaževac, Boljevac, Svrlijig, Pirot, Požega, Čajetina, Kosjerić, Ivanjica, Dimitrovgrad, Bela Palanka, Negotin, Kladovo, Žagubica, Čoka, Novi Kneževac, Topola, Kikinda, Nova Crnja, Žitište, Sečanj.

## Obrazovanje i zanimanje roditelja

U proseku, ispitanici imaju 45 godina, uzrasni raspon se kreće od 22 do 79 godina kod žena, odnosno 32 do 69 godina kod muškaraca.

Grafikon 1. Obrazovanje i zanimanje roditelja



Oko 50% roditelja ima srednju školu, a zatim slede završena, odnosno nepotpuna osnovna škola. Najređe poseduju visoku i višu stručnu spremu. Ovi podaci nesumnjivo govore o niskom obrazovnom statusu roditelja, s obzirom na to da 37,6% osoba ženskog i 34,4% muškog pola ima završenu, odnosno nezavršenu osnovnu školu. Niži obrazovni status najčešće je povezan sa nezadovoljavajućom finansijskom situacijom, a može doprineti nižim očekivanjima od deteta, odnosno usluga koje se obezbeđuju.

Nepovoljnija obrazovna struktura najčešće uslovljava zanimanja koja su slabije plaćena, bez redovnih prihoda. Među majkama su najzastupljenije domaćice (52,7%) i kvalifikovane radnice (13,8%), a kod očeva kvalifikovani (27,6%), nekvalifikovani radnici (17,2%) i poljoprivrednici (12,0%).

## Struktura porodice i karakteristike domaćinstva

U odnosu na mesto prebivališta, ispitanici su relativno ujednačeni: 39,3% živi u gradu, 13,8% u prigradskom, 46,5% u seoskom naselju. Najzastupljenije su potpune porodice, 74,4% dece žive sa oba roditelja, 24,4% sa jednim, uglavnom majkom (19,5%). Razvod (40,7%) je najčešći razlog nepotpunosti, potom sledi smrt jednog od roditelja (22,0%) i lišavanje roditeljskog prava (16,5%).

Domaćinstva se najčešće sastoje od 3 do 5 članova (74,2%), a značajno su prisutna (17,5%) i domaćinstva koja imaju od 6 do 11 članova porodice. U 45,8% domaćinstava živi po dvoje dece, u 25,1% jedno, u 20,7% troje, a

u 7,6% 4-oro ili više dece. U 16,0% domaćinstava, osim korisnika, postoje i drugi članovi kojima je potrebna dodatna podrška usled hronične bolesti ili invalidnosti. Rezultati pokazuju da briga o deci nije podjednako raspoređena. Iako najčešće žive u potpunoj porodici (74,4%), u 38,3% slučajeva jedan od roditelja, obično majka, primarno vodi celodnevnu brigu o detetu. Situacija je još nepovoljnija ako žive razdvojeno. U 78,3% slučajeva roditelj kod kojeg dete živi skoro isključivo vodi brigu o njegovim potrebama. Podrška srodnika je delimično prisutna, skoro podjednako kod roditelja koji žive zajedno (26,8%) i odvojeno (26,7%). Roditelji veoma retko angažuju spoljnu podršku (bebi-siterke), nezavisno od toga da li žive u zajednici (3,8%) ili odvojeno (3,3%). Takođe, oblici organizovane društvene podrške su im uglavnom nedostupni, budući da je dnevne usluge (vrtiće, dnevne centre) koristilo samo 14,2% dece čiji roditelji žive u bračnoj zajednici, odnosno 15,0% onih čiji su roditelji razdvojeni.

Rezultati pokazuju da najveći deo tereta brige o deci sa invaliditetom pada na roditelje, neretko na samo jedno od njih. Podrška srodnika je delimično dostupna, a usluge u zajednici uglavnom su nedostupne. Imajući izneto u vidu, razvijanje što šire mreže usluga u zajednici, koje će se obezbeđivati od strane socijalnog, zdravstvenog i obrazovnog sistema, zahtev je koji se postavlja u cilju integracije dece i mladih sa smetnjama u razvoju, odnosno podrške roditeljima ili staraocima.<sup>22</sup>

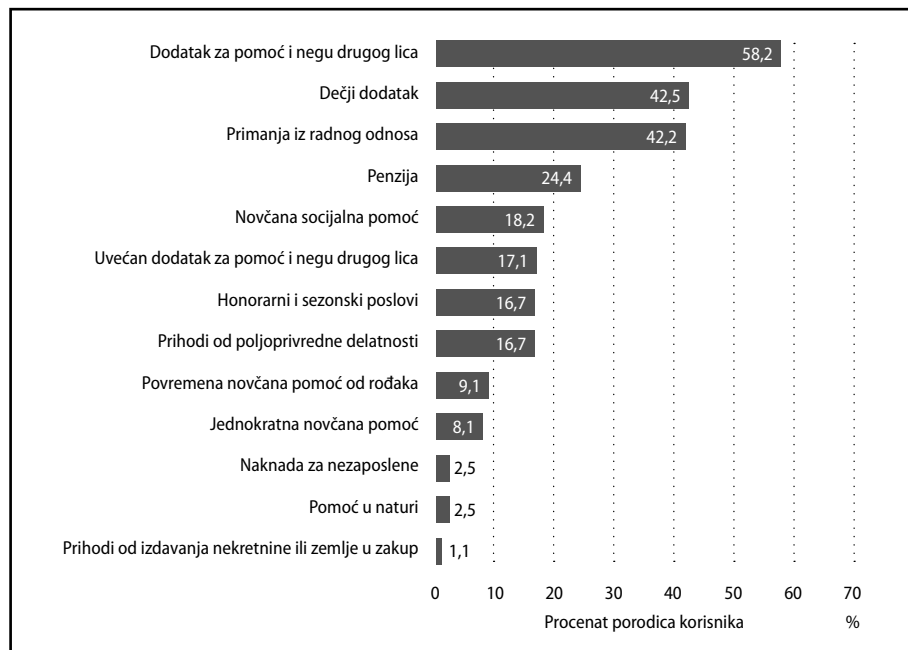
### *Porodični prihodi*

Pretpostavka da nizak obrazovni status i nepovoljna kvalifikaciona struktura utiču na nizak materijalni status se potvrdila. Značajan broj roditelja/odgajatelja se oslanja na prihode po osnovu prava iz socijalne i dečije zaštite, odnosno za slučaj nezaposlenosti.

---

<sup>22</sup> Nevenka Žegarac, Tamara Džamonja Ignjatović, Anita Burgund, Marko Milanović, „Razlike u stepenu stresa roditelja i kvaliteta života kod dece sa smetnjama u razvoju“, Duhaček, D. i Lončarević, K. (ur.) *Kultura, rod, građanski status*, Centar za studije roda i politike, Univerzitet u Beogradu, Fakultet političkih nauka, Beograd, 2012, str. 187–197.

Grafikon 2. Izvori prihoda domaćinstva

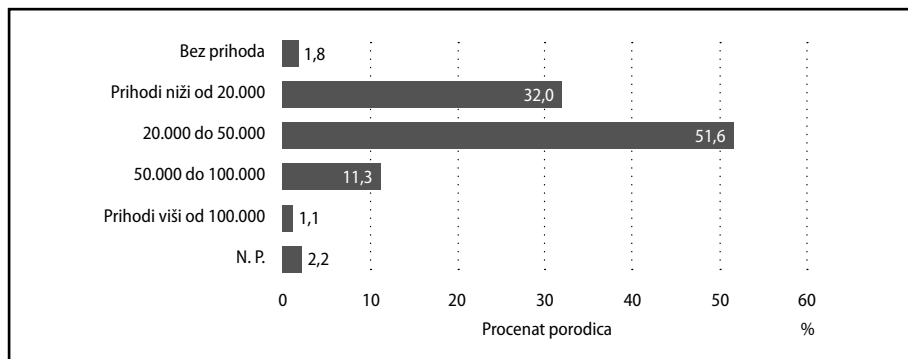


Imajući u vidu činjenicu da je reč o roditeljima dece sa invaliditetom, razumljivo je zašto čak 88,4% porodica prima neki od stalnih oblika socijalne pomoći, odnosno finansijske podrške. Pravo na dodatak za pomoć i negu drugog lica ostvaruje 58,2% dece, a uvećani dodatak za tuđu negu i pomoć 17,1%. Dečiji dodatak koristi 42,5%, a novčanu socijalnu pomoć 18,2% ispitanika. U 16,5% slučajeva zaposlena su oba roditelja, u 6,1% samo majka, a u 25,0% otac. Čak u 40,9% porodica oba roditelja su nezaposlena i ostvaruju samo prihode iz socijalne zaštite, odnosno povremenog rada. Iako redovne, novčane pomoći su nedovoljne za zadovoljenje osnovnih životnih potreba, prihodi od sezonskih i poljoprivrednih poslova su povremeni i niski, iz čega je očigledno da se značajan broj porodica nalazi u riziku od siromaštva.<sup>23</sup>

<sup>23</sup> Ilustracije radi, u 2013. godini visine nekih od ovih naknada na koje se najveći broj ispitanih roditelja oslanja iznose: novčana socijalna pomoć – 7.275,00 dinara, dečiji dodatak – 2.594,88 dinara (za prvo dete), roditeljski dodatak – 35.045,28 dinara, dodatak za pomoć i negu drugog lica – 9.157,00 dinara i uvećani dodatak za negu i pomoć drugog lica – 24.699,00 dinara.



Grafikon 3. Visina mesečnih prihoda domaćinstava



Najveći procenat domaćinstava (51,6%) ima ukupne prihode od 20.000 do 50.000 dinara mesečno, 32,0% niže od 20.000 dinara, a 11,3% od 50.000 do 100.000. Većina ispitanika (54,9%) smatra da su oni nedovoljni za zadovoljenje osnovnih potreba, 31,6% je mišljenja da prihodi delimično zadovoljavaju potrebe, dok 12,7% ističe da u potpunosti zadovoljavaju sve potrebe. Potpuniju sliku o dovoljnosti prihoda dobijamo kada ih uporedimo sa veličinom domaćinstva.

Tabela 1. Mesečni prihodi u odnosu na broj članova domaćinstva

Broj članova domaćinstva	Mesečni prihodi domaćinstva					Ukupno
	Bez prihoda	Do 20.000	20.000–50.000	50.000–100.000	Preko 100.000	
1–2	0,00%	50,0% (N=10)	45,0% (N=9)	5,0% (N=1)	0,0%	100,0% (N=20)
3–5	2,1% (N=4)	34,2% (N=64)	51,3% (N=96)	11,2% (N=21)	1,1% (N=2)	100,0% (N=187)
6 i više	2,8% (N=1)	25,0% (N=9)	66,7% (N=24)	2,8% (N=1)	2,8% (N=1)	100,0% (N=36)
ukupno	2,1% (N=5)	34,2% (N=83)	53,1% (N=129)	9,5% (N=23)	1,2% (N=3)	100,0% (N=243)

Najveći procenat (53,1%) domaćinstava ostvaruje mesečne prihode 20.000–50.000 dinara, odnosno (34,2%) do 20.000 dinara. Najzastupljenija je grupacija 3–5 članova, koja u 51,3% slučajeva prihoduje od 20.000–50.000, a u 34,2% do 20.000 dinara. Iz ovih podataka je jasno da je ekonomski status većine porodica veoma nepovoljan. Još potpuniji uvid dobijamo ukoliko procenimo

primanja po članu porodice, kao količnika srednje vrednosti kategorije koja je obeležena i broja članova domaćinstva.<sup>24</sup> Rezultati pokazuju da je visina prihoda domaćinstava od 3–5 po članu 8.856 dinara, a preko 6 samo 5109 dinara. Dakle, sa sredstvima od 50–80 evra mesečno po članu treba zadovoljiti sve potrebe, pri čemu se mora imati u vidu da nega i podrška detetu sa invaliditetom zahteva dodatne finansijske troškove. Na osnovu ovih podataka jasno je da se oko 80% porodica nalazi u izuzetno teškoj ekonomskoj situaciji.

## OČEKIVANJA OD USLUGE

Očekivanja roditelja su važan faktor u planiranju i pružanju usluge. Posebno je značajno sagledati ih u ranoj fazi, budući da krajnji efekti u velikoj meri zavise od toga da li su usluge usklađene sa stvarnim potrebama porodice i dece, odnosno njihovim očekivanjima.

Za potrebe ovog istraživanja razvijen je upitnik, koji se sastoji od trostepene skale (1-*da*, 2-*delimično*, 3-*ne*), sa 30 pitanja, na osnovu kojih se utvrđuju očekivanja od usluge na samom početku korišćenja. Osim skale, roditelji su davali odgovore na otvorena pitanja koja su, nakon tematske analize, korišćena za bliže pojašnjavanje njihovih očekivanja.

### Osnovna očekivanja

Na osnovu eksploratorne faktorske analize za varijable merene na ordinarnom nivou, rezultati ukazuju na postojanje četiri glavne grupe očekivanja.<sup>25</sup>

1. Razvoj kompetencija deteta. Roditelji očekuju da će dete steći ili razviti različita znanja i veštine, posebno komunikacijske i za snalaženje u svakodnevnim i rizičnim situacijama, da će biti odgovornije i samopouzdanije (*Da lakše uspostavlja komunikaciju i da ojača; Da poboljša samopouzdanje i spoznaju sopstvenih ličnih kvaliteta*).
2. Aktivitet deteta – socijalizacija i učešće u zajednici. Roditelji čija deca koriste usluge dnevnih boravaka i predah smeštaja – odmorišta očekuju da će dete biti u većoj meri uključeno u aktivnosti van kuće, imati više prilika da se sretne sa različitim ljudima i situacijama, da

<sup>24</sup> Ako je kategorija od 50.000 do 100.000 (srednja vrednost 75.000) a broj članova porodice 5 onda je procenjeno primanje po članu porodice  $75.000 / 5 = 15.000$ .

<sup>25</sup> Nevenka Žegarac, Tamara Džamonja Ignjatović, Marko Milanović, Dragana Stanković, Ljiljana Skrobić i Bojana Pucarević, *Ishodi korišćenja usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove roditelje – Rezultati prvog dela istraživanja*, Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu, Fakultet političkih nauka, Univerzitet u Beogradu, 2012, *neobjavljeni materijal*.

provodi vreme sa vršnjacima, da će biti prihvaćenije od onih koji nemaju smetnje u razvoju (*Bolja komunikacija sa drugom decom, Uspješnije uključivanje u društveni život*).

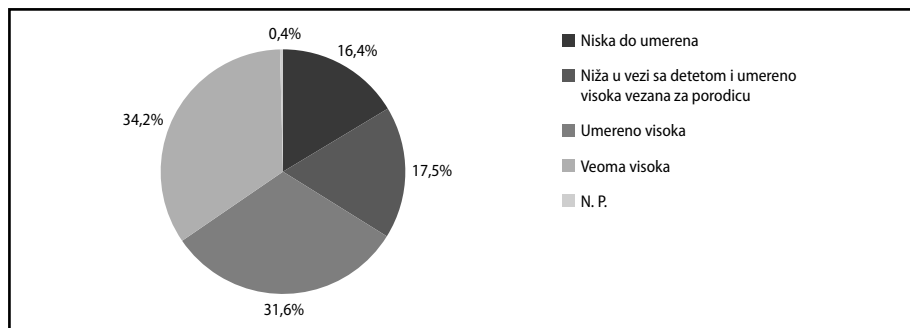
Nešto su skromnija očekivanja roditelja dece koja koriste uslugu pomoći u kući. S obzirom na to da je uglavnom reč o deci za težim oblikom invaliditeta, očekivanja nisu kao u prethodnom slučaju vezana za uspješniju integraciju u zajednicu, već pre svega za prevazilaženje usamljenosti i nove socijalne kontakte (*Žena koja dolazi jako je dobra, dosta vremena provodi sa njom, učeći je svemu što ja ne znam, Neće se mnogo promeniti, ali će mu biti interesatnije druženje sa drugom osobom*).

- Unapređenje funkcionisanja roditelja i porodice. Ovaj faktor se generalno odnosi na očekivanja da će porodica u celini biti funkcionalnija, da će roditelji biti zadovoljniji i uspješniji u ostvarivanju različitih društvenih uloga. Smatraju da će imati intenzivnije i sadržajnije kontakte sa okolinom, da će imati više vremena za odmor i posvećivanje drugim članovima porodice (*Više vremena za drugo dete i ostale obaveze; Više vremena za obaveze na poslu, za druge kontakte*).
- Informisanje i uključivanje u sistem podrške u zajednici (umrežavanje) i unapređenje kompetencija kroz usluge. Roditelji primarno očekuju da će u većoj meri biti informisani o razvojnim potrebama deteta, pravima i uslugama koje su im na raspolaganju, razmeniti iskustva sa drugima koji imaju dete sa invaliditetom (*Da budem bolje informisana; Da dete dobije adekvatno lečenje i potrebne lekove u našem gradu, kako bi nam bilo lakše, podrška svih članova udruženja*).

### Grupe korisnika u odnosu na očekivanja od usluge

Primenom metode analize latentnih klasa, izdvajaju se četiri grupe korisnika u odnosu na očekivanja od usluga. Kvalitet klasifikacije je visok, s obzirom na to da je koeficijent entropije .97.

Grafikon 4. Grupe korisnika u odnosu na izraženost očekivanja



Prva grupa korisnika (16,4%) ima niska do umerena očekivanja od usluga, pri čemu su očekivanja vezana za razvoj deteta nešto niža u odnosu na očekivanja u ostalim domenima. Druga (17,5%) ima niska očekivanja vezana za dete i umereno visoka za porodicu. Treća (31,6%) i četvrta (30,9%) imaju umerena, odnosno visoka očekivanja u svim domenima. Generalno, najveći procenat ispitanika (62,5%) ima značajna očekivanja od usluge u sva četiri domena: razvoj deteta, socijalizacija, funkcionisanje porodice i uključenost u zajednicu.

Najveći broj roditelja (65,5% potpuno i 25,8% delimično) očekuje od usluge da će dete kvalitetnije provoditi vreme. Takođe, više od 60% očekuje da će usluga doprineti boljoj informisanosti o razvojnim potrebama i nezi deteta, kao i o pravima i dostupnim uslugama. Korišćenje usluga je za značajan broj (65,1%) prilika da razmene iskustva sa drugim roditeljima koji takođe imaju decu sa invaliditetom.

Od usluga se u manjoj meri očekuje da unaprede snalaženje deteta u svakodnevnim i rizičnim situacijama (16,4% roditelja ima visoka, a 33,5% delimična očekivanja). Skoro trećina (33,1%) ima delimična očekivanja da će usluga doprineti većem samopouzdanju deteta. Oko polovine roditelja (45%) nema očekivanja da će usluga pomoći detetu da pohađa odgovarajuću obrazovnu instituciju (45%), dok trećina nema ni očekivanja da će usluga povećati mogućnosti dece za samostalnije odlučivanje o stvarima koje su važne za njih, kao što su izbor ciljeva ili aktivnosti.

Očigledno da su najveća očekivanja roditelja vezana za pristup novim informacijama i razmeni iskustava. Smatraju da će usluga doprineti da deca kvalitetnije provode vreme, ali nemaju velika očekivanja od poboljšanja njihovih kompetencija, što se može tumačiti uverenjima da su deca dostigla optimalni nivo razvoja koji je potrebno održavati. Međutim, razlozi se mogu ogledati i u nesagledavanju stvarnih potencijala deteta, kao posledice paternalističkog pristupa u odgajanju ili izostanka odgovarajućih usluga u prethodnom periodu, koje bi trebalo da podstaknu razvoj deteta.

### *Povezanost očekivanja i drugih varijabli*

Očekivanja su povezana sa uzrastom majke,  $\chi^2(15, N=189)=29.54, p<.05$ , Cramer's  $V .21$ , pri čemu opadaju sa povećanjem godina. Visoka ili viša očekivanja ima 73,0% majki starosne dobi od 26 do 35 godina, dok ista očekivanja ima samo 48,0% majki od 55 do 65 godina. Ovi rezultati se mogu objasniti činjenicom da se starije majke duži niz godina suočavaju sa:

- brojnim problemima i osujećenjima u zadovoljavanju ličnih i potreba dece;
- izostankom odgovarajućih sistema podrške,
- većim rizikom od „sagorevanja“ (burn out).

Postoji visoka povezanost između uključenosti deteta u obrazovni proces i očekivanja od usluge,  $\chi^2(9, N=243)=22.05, p<.01, Cramer's V .16$ . Viša i visoka očekivanja imaju svi roditelji (100%) čija deca idu u posebno odeljenje redovne škole, kao i 83,1% roditelja čija deca pohađaju redovnu školu. Nasuprot tome, podjednako visoka očekivanja ima samo 58,3% roditelja dece koja ne idu u školu.

Očekivanja su povezana i sa procenom stepena teškoće od strane komisije za kategorizaciju,  $\chi^2(12, N=243)=33.19, p<.05, Cramer's V .21$ . Roditelji dece koja su teže i teško ometena imaju niža očekivanja od usluga.

Utvrđena je povezanost kvaliteta života merenog skalom kvaliteta života (FQLS – Family Quality of Life Scale)<sup>26</sup> i očekivanja,  $\chi^2(6, N=243)=16.1, p<.05, Cramer's V .17$ . Porodice sa najvišim kvalitetom života imaju najveća očekivanja. Što je kvalitet života niži, tako i opadaju očekivanja od usluge.

Na osnovu prezentovanih rezultata, zaključuje se da mlađi roditelji, čija su deca uključena u obrazovni proces, sa boljim kvalitetom života, imaju veća očekivanja od usluge u svim domenima.

### *Zadovoljstvo korisnika na početku korišćenja usluge*

Decenijama se promovise učešće korisnika u planiranju i evaluaciji usluga.<sup>27</sup> Smatra se da procena kvaliteta nije moguća bez razmatranja njihovog zadovoljstva.<sup>28</sup> Korisnici imaju jedinstven uvid u uvremenjenost aktivnosti, ponašanje i kvalitet odnosa osoblja i u mnoge druge aspekte usluge. Brojna istraživanja ukazuju da je zadovoljstvo korisnika povezano sa funkcionalnim<sup>29</sup> i kliničkim ishodima usluge.

---

<sup>26</sup> Lesa Hoffman, Janet Marquis, Denis Poston, Jean Ann Summers and Rud Turnbull, „Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the family quality of life scale“, *Journal of Marriage and Family*, No. 68, pp. 1069–1083.

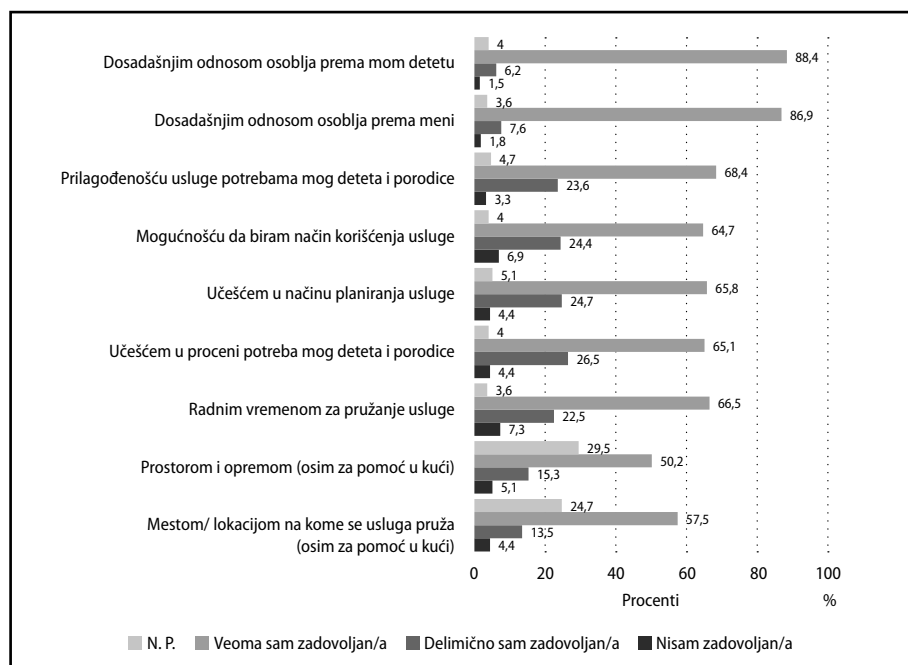
<sup>27</sup> Anthony Maluccio, *Learning from Clients: Interpersonal helping as viewed by clients and social workers*, Free Press, New York, 1979, p. 67.

<sup>28</sup> Rich Gilman and Scott Huebner, „Characteristics of adolescents who report very high life satisfaction“, *Journal of Youth and Adolescence*, No.35, pp. 311–319.

<sup>29</sup> Brigitte Manteuffel, Robert Stephens and Rolando Santiago, „Overview of the national evaluation of the Comprehensive Community Mental Health Services for Children and Their Families Program and the summary of current findings“, *Children's Services*, Vol. 5, No. 1, pp. 3–20; Michele Berg, „Learning disabilities in children with Borderline Personality-Disorder“, *Bulletin OF the Menninger Clinic*, Vol. 56, No. 3, pp. 379–392; James Cook and Ryan Kilmer, „Evaluating systems of care: Missing links in children's mental health research“, *Journal of Community Psychology*, Vol.32, No. 6, pp. 655–674.

Za ispitivanje zadovoljstva korisnika na početku korišćenja usluge korišćena je trostepena skala (nisam zadovoljan/a, delimično sam zadovoljan/a, veoma sam zadovoljan/a), koja je kreirana za potrebe ovog istraživanja. Ispitivani su sledeći aspekti zadovoljstva uslugom: lokacija, prostor i oprema, radno vreme, učešće u proceni potreba deteta, učešće u planiranju, mogućnost izbora načina korišćenja usluge, prilagođenost usluga potrebama deteta i porodice, odnos osoblja prema roditelju i detetu.

Grafikon 5. Zadovoljstvo korisnika



Većina roditelja je izrazila zadovoljstvo svim ispitivanim aspektima usluge. Najzadovoljniji su odnosom osoblja prema njima (86,9%) i detetu (88,4%). Najmanje su zadovoljni radnim vremenom pružaoca usluge (7,3% nije zadovoljno, a 24,7% je delimično zadovoljno), kao i mogućnošću da biraju način korišćenja usluge (6,9% nije zadovoljno, a 24,4% je delimično zadovoljno). Otprilike četvrtina roditelja iskazala je delimično zadovoljstvo (26,6%), kada je u pitanju njihovo učešće u proceni potreba deteta i učešća u planiranju usluge.<sup>30</sup>

<sup>30</sup> Nevenka Žegarac, Tamara Džamonja Ignjatović, Marko Milanović, Dragana Stanković, Ljiljana Skrobić, Bojana Pucarević, *Ishodi korišćenja usluga u zajednici za decu*

### *Potreba za dodatnom podrškom*

Na pitanje o potrebi za drugom vrstom pomoći podrške, osim usluga koje sada koriste, odgovorilo je 40% roditelja iz uzorka. Odgovori se mogu grupisati na sledeći način:

1. Finansijska podrška. Najveći procenat (27%) onih koji su odgovorili naglašava potrebu za finansijskom pomoći (za nabavku lekova i zdravstvene usluge, za banjsko lečenje, za plaćanje troškova stanovanja i poboljšanje ukupne materijalne situacije porodice).
2. Osim usluge koju koriste, 21,3% roditelja, koji su dali odgovor, navodi potrebu i za drugim socijalnim uslugama (dnevnom boravkom, personalnom asistencijom, predahom), kao i za proširenjem sadržaja ili prilagođenijim radnim vremenom usluge koju trenutno koristi.
3. Isti procenat roditelja (21,3%) zalaže se za uključivanje stručnih radnika, određenih specijalnosti, pre svih logopeda, fizioterapeuta i defektologa.
4. Transport u smislu prevoza do obrazovnih, zdravstvenih i drugih usluga u zajednici istaklo je 9% roditelja koji su dali odgovor.

Ostali (15,7%) su odgovorili da im nije potrebna druga vrsta podrške osim one koju koriste.

## OČEKIVANJA OD LOKALNE ZAJEDNICE

Odnos lokalne zajednice, u smislu nepostojanja predrasuda i stereotipija, prihvatanja različitosti, i pružanja različitih vidova podrške, od izuzetnog je značaja za što uspešniju integraciju svih vulnerabilnih društvenih grupa.<sup>31</sup> Iz tih razloga, roditeljima je postavljeno pitanje šta misle, kako njih kao osobu i njihovu porodicu doživljava neposredno okruženje. Na ovo pitanje odgovorilo je 177 roditelja (68%).

Najveći procenat (42,9%) smatra da zajednica pozitivno doživljava njihovu porodicu, da ih ne posmatra različito od ostalih porodica u okruženju (*Nemamo problema, nismo diskriminisani, prihvaćeni smo u punoj meri*).

Jedan deo (23,7%) delimično je zadovoljan odnosom okruženja i navode da prijatelji i bliža rodbina imaju razumevanja, prihvataju ih i podržavaju, dok šira zajednica ili ne pokazuje interesovanje za njihov problem ili

---

*sa smetnjama u razvoju i njihove roditelje – Rezultati prvog dela istraživanja*, Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu, Fakultet političkih nauka, Univerzitet u Beogradu, 2012, *neobjavljeni materijal*.

<sup>31</sup> Milisav Milosavljević i Miroslav Brkić, *Socijalni rad u zajednici*, Republički zavod za socijalnu zaštitu, Beograd, 2010, str. 80.

ih sažaljeva (*Neki nas gledaju sa sažaljenjem, a neki kao normalnu porodicu; Uglavnom nas razumeju, znaju da nam je teško i naporno, ali to je više sažaljenje, a ne razumevanje*).

Gotovo isti procenat (24,9%) nije zadovoljan odnosom zajednice, osećaju se izolovano, nemaju bliže kontakte sa okruženjem, što je posebno izraženo u manjim sredinama (*Doživljavaju nas kao čudne ljude i kao pomalo ne-normalne, pošto je i dete po njima takvo; Pošto živimo u selu, naši problemi nisu prihvaćeni i skoro svi zaziru od nas*).

Na osnovu ovih rezultata, može se zaključiti da je potreban dodatni rad na podizanju svesti građana, prevazilaženju predrasuda i stereotipija, stvaranju povoljnih mogućnosti za integraciju dece sa smetnjama u razvoju u lokalnu zajednicu.

## ZAKLJUČAK

Korisnička grupa je veoma dobro targetirana, imajući u vidu podatke o socioekonomskoj situaciji. Očigledno da usluge u okviru ovog programa dobijaju oni kojima su najpotrebnije, siromašni, nezaposleni, u značajnoj meri izolovani od lokalne zajednice. U tom smislu, lokalne usluge predstavljaju značajan izvor pomoći i podrške roditeljima u staranju o detetu sa smetnjama, prevazilaženju socijalne izolacije, zapošljavanju, strukturisanom provođenju slobodnog vremena.

Roditelji su, na početku korišćenja usluge, u velikoj meri zadovoljni uslugama, naročito odnosom osoblja. Mišljenja su da će usluge doprineti njihovoj, pre svega, boljoj informisanosti i razmeni iskustava o razvojnim potrebama dece i načinima za njihovo zadovoljavanje. Sugestije za poboljšanje kvaliteta usluga uglavnom se kreću ka fleksibilnijem radnom vremenu i, što je naročito značajno, zahtevom za većim učešćem u proceni i planiranju usluga. Na ovaj način roditelji iskazuju svoju odgovornost i spremnost da se aktivno uključe u zadovoljavanje različitih potreba dece. Smatraju da lokalna zajednica treba da bude otvorenija prema deci sa smetnjama u razvoju, da ih prihvata kao ravnopravne članove društva, koji imaju iste potrebe kao svi drugi, ali i specifične načine za njihovo zadovoljavanje. Svrha razvoja lokalnih usluga za ovu grupu korisnika je smanjenje socijalne isključenosti i siromaštva i smanjenje potrebe za korišćenjem rezidencijalnog smeštaja. Participacija dece i roditelja u različitim fazama dizajniranja i razvoja usluge i u procesu individualne procene i planiranja može da u velikoj meri unapredi kvalitet usluga u različitim domenima.

Sprovođenje reformi u oblasti socijalne zaštite tokom proteklih godina odvijalo se preko reformskih projekata i posebnih fondova. Rezultat ovih napora je sve veći broj opština i gradova koji obezbeđuju ove usluge, širi obuhvat korisnika i povećano uključivanje različitih udruženja u pružanje usluge, kako



bi se premostio jaz između potreba korisnika i nedostataka mreže usluga, sa ciljem da usluge u zajednici postanu osnovni oblik socijalne zaštite.

Istraživanje perspektiva korisnika je značajno jer predstavlja osnovu za sticanje uvida u relevantnost i efektivnost usluga, što ima povratni uticaj na planiranje, monitoring i implementaciju usluga u zajednici. Potencijal za unapređenje kvaliteta nalazi se u integraciji perspektive korisnika u proces planiranja, koji je ključni deo individualizacije usluga.

## BIBLIOGRAFIJA

- [1] Berg, Michele, „Learning disabilities in children with borderline Personality-disorder“, *Bulletin OF the Menninger Clinic*, Vol. 56, No. 3, pp. 379–392.
- [2] Brkić, Miroslav, Jugović, Aleksandar and Glumbić, Nenad, „Residential care for children with intellectual disabilities in the social protection system in Serbia“, *European Journal of Social Work*, Available from: <http://www.tandfonline.com/loi/cesw20> (Accessed 26 March 2013).
- [3] Cook, James and Kilmer, Ryan, „Evaluating systems of care: Missing links in children's mental health research“, *Journal of Community Psychology*, Vol. 32, No. 6, pp. 655–674.
- [4] Corman, Hope and Kaestner, Robert, „The effects of child health on marital status and family structure“, *Demography*, Vol. 29, No. 3, pp. 389–408.
- [5] Corman, Hope, Noonan, Kelly and Reichman, Nancy, „Mothers' labor Supply in Fragile Families: The Role of Child Health“, *Eastern Economic Journal*, Vol. 31, No. 4, pp. 601–616.
- [6] Gilman, Rich, Huebner, Scott, „Characteristics of adolescents who report very high life satisfaction“, *Journal of Youth and Adolescence*, No. 35, pp. 311–319.
- [7] Hoffma, Lesa, Marquis, Janet, Poston, Denis, Summers, Jean Ann, Turnbull, Rud, „Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the family quality of life scale“, *Journal of Marriage and Family*, No. 68, pp. 1069–1083.
- [8] Maluccio, Anthony, *Learning from Clients: Interpersonal helping as viewed by clients and social workers*, Free Press, New York, 1979
- [9] King, Sussane, Teplicky, Rachel, King, Gilian and Rosenbaum, Peter, „Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of literature“, *Seminars in Pediatric Neurology*, No. 11, pp. 78–86.
- [10] Manteuffel, Brigitte, Stephens, Robert, Santiago, Rolando, „Overview of the national evaluation of the Comprehensive Community Mental Health Services for Children and Their Families Program and the summary of current findings“, *Children's Services*, Vol. 5, No. 1, pp. 3–20.
- [11] Milosavljević, Milisav, Brkić, Miroslav, *Socijalni rad u zajednici*, Republički zavod za socijalnu zaštitu, Beograd, 2010.

- [12] Reichman, Nancy, Corman, Hope and Noonan, Kelly, „Effects of child health on sources of public support“, *Southern Economic Journal*, No. 73, pp. 136–156.
- [13] Reichman, Nancy, Corman, Hope and Noonan, Kelly, „Impact of child disability on the family“, *Matern Child Health Journal*, Vol.12, No. 6, pp. 679–683.
- [14] Reichman, Nancy, Corman, Hope and Noonan, Kelly, „Effects of Child Health on Parents' Relationship Status“, *Demography*, Vol. 41, No. 3, pp. 569–584.
- [15] Swaminathan, Shailender, Alexander, Greg and Boulet, Sheree, „Delivering a very low birth weight infant and the subsequent risk of divorce or separation“, *Maternal and Child Health Journal*, Vol. 10, No. 6, pp. 473–479.
- [16] Vlada Republike Srbije, Prvi nacionalni izveštaj o socijalnom uključivanju i smanjenju siromaštva u Republici Srbiji, Pregled i stanje socijalne uključenosti i siromaštva za period 2008–2010. godine sa prioritetima za naredni period, mart 2011, Dostupno preko: <http://www.inkluzija.gov.rs/wp-content/uploads/2011/03/Prvi-nacionalni-izvestaj-o-socijalnom-ukljucivanju-i-smanjenju-siromastva1.pdf> (Pristupljeno 2. maja 2013).
- [17] Zakon o socijalnoj zaštiti, *Službeni glasnik Republike Srbije*, br. 24/2011, Beograd, 2011.
- [18] Žegarac, Nevenka, Džamonja Ignjatović, Tamara, Burgund, Anita, Milanović, Marko, „Razlike u stepenu stresa roditelja i kvaliteta života kod dece sa smetnjama u razvoju“, u: Duhaček, Daša i Lončarević, Katarina (urs), *Kultura, rod, građanski status*, Centar za studije roda i politike, Univerzitet u Beogradu, Fakultet političkih nauka, Beograd, 2012, str. 187–197.
- [19] Žegarac, Nevenka, Džamonja Ignjatović, Tamara, Milanović, Marko, Stanković, Dragana, Skrobić, Ljiljana, Pucarević, Bojana, *Ishodi korišćenja usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove roditelje – Rezultati prvog dela istraživanja*, Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu, Fakultet političkih nauka, Univerzitet u Beogradu, Beograd, 2012, *neobjavljeni materijal*.
- [20] Žegarac, Nevenka, Brkić, Miroslav, *Razvoj lokalnih usluga – ka standardima kvaliteta*, Fond za socijalne inovacije i UNDP, Beograd, 2007.

*Miroslav Brkić, Dragana Stanković and Nevenka Žegarac*

EXPECTATIONS OF PARENTS  
OF CHILDREN WITH DISABILITIES  
FROM COMMUNITY-BASED SERVICES

*Abstract*

Families with children with disabilities are faced with many problems in their daily functioning and the absence of adequate forms of support due to which is necessary to develop a network of daily services in community. These daily services have to be flexible and individualized so they can meet to the greater extent the needs of the parents and children. This is not possible without the exchange of information between families and service providers. The parents' expectations of daily services at the very beginning of their use are examined. This research, which is the part of larger evaluation study, is conducted in 32 municipalities in Serbia and included 243 parents who are the service users. Parents generally have high or moderately high expectations in relation to the development of child's competencies, socialization, participation in community, improvement the functioning of their own skills and whole family.

*Key words:*

children with disabilities, service users' perspective, parents, services, community