

*Kada nam*  
**NEDELJA**  
*dolazi*  
**SREDOM**

USLUGE ZA DECU SA  
SMETNJAMA U RAZVOJU  
I NJIHOVE PORODICE



Пројекат  
финансира  
Европска  
унија



Република Србија  
МИНИСТАРСТВО РАДА И  
СОЦИЈАЛНЕ ПОЛИТИКЕ

unicef 

NEVENKA ŽEGARAC  
TAMARA DŽAMONJA IGNJATOVIĆ  
MARKO MILANOVIĆ

KADA NAM  
NEDELJA  
DOLAZI  
SREDOM

USLUGE ZA DECU SA SMETNJAMA U  
RAZVOJU I NJIHOVE PORODICE

UNIVERZITET U BEOGRADU  
FAKULTET POLITIČKIH NAUKA  
Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu

---

KADA NAM NEDELJA DOLAZI SREDOM  
USLUGE ZA DECU SA SMETNJAMA U RAZVOJU  
I NJIHOVE PORODICE

WHEN WEDNESDAYS BECOME SUNDAYS  
COMMUNITY BASED SERVICES FOR CHILDREN WITH DISABILITY  
AND THEIR FAMILIES

---

Autori

NEVENKA ŽEGARAC  
TAMARA DŽAMONJA IGNJATOVIĆ  
MARKO MILANOVIĆ

Izdavač

UNIVERZITET U BEOGRADU  
FAKULTET POLITIČKIH NAUKA

Za izdavača

PROF. DR ILIJA VUJAČIĆ

Recenzenti

PROF. DR MIRA LAKIĆEVIĆ  
*Fakultet političkih nauka, Univerzitet u Beogradu*  
PROF. DR VERA RAJOVIĆ  
*Filozofski fakultet, Univerzitet u Beogradu*

Dizajn i prelom

STEFAN IGNJATOVIĆ

Lektor i korektor

VLADO ĐUKANOVIĆ

Štampa

ČIGOJA ŠTAMPA, BEOGRAD

Tiraž

1000 PRIMERAKA

---

Publikacija „Kada nam nedelja dolazi sredom – Usluge za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice“ je pripremljena i odštampana u okviru projekta „Razvoj usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice“ koji finansira Evropska unija, a realizuje se u tročlanom partnerstvu Ministarstva rada, zapošljavanja i socijalne politike, Evropske unije i UNICEF-a.

Sadržaj i stavovi izneti u ovoj publikaciji ne izražavaju nužno stavove UNICEF-a i Evropske unije.



# Sadržaj

▶ <b>PREDGOVOR</b> .....	7
▶ <b>REZIME / EXECUTIVE SUMMARY</b> .....	9
<b>1 ISTRAŽIVANJE ISHODA USLUGA ZA DECU SA SMETNJAMA U RAZVOJU I NJIHOVE PORODICE</b> .....	25
1.1. OSNOVNE INFORMACIJE .....	25
1.2. KORIŠĆENJE POJMOVA .....	27
1.3. USLUGE USMERENE NA PORODICU .....	31
1.4. CILJEVI ISTRAŽIVANJA .....	34
1.5. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA .....	35
1.5.1. Procedura .....	35
1.5.2. Uzorak .....	38
1.5.3. Instrumenti .....	39
<b>2 KARAKTERISTIKE KORISNIKA USLUGE</b> .....	41
2.1. KARAKTERISTIKE DECE KORISNIKA USLUGA .....	41
2.1.1. Pol, uzrast i nacionalna pripadnost .....	41
2.1.2. Obrazovanje dece .....	42
2.1.3. Vrsta invaliditeta .....	43
2.1.4. Snage deteta .....	47
2.2. KARAKTERISTIKE OSOBA KOJE BRINU O DETETU I PORODICE DETETA .....	49
2.2.1. Uzrast i obrazovna struktura .....	49
2.2.2. Struktura porodice i karakteristike domaćinstva .....	50
2.2.3. Materijalno stanje, zaposlenost i prihodi .....	51

2.2.4.	Prilagođenost stambenog prostora potrebama porodice i deteta . . . . .	53
2.2.5.	Specifičnosti života porodice deteta sa smetnjama . . . . .	54
2.2.6.	Percepcija zajednice . . . . .	56
2.2.7.	Poruka zajednici . . . . .	57
<b>3</b>	<b>KVALITET ŽIVOTA PORODICE . . . . .</b>	<b>59</b>
3.1.	KONCEPT KVALITETA ŽIVOTA PORODICE . . . . .	59
3.2.	SKALA KVALITETA ŽIVOTA PORODICE (FQOL) . . . . .	60
3.3.	KVALITET ŽIVOTA PORODICA NA POČETKU KORIŠĆENJA USLUGA . . . . .	60
3.4.	POREĐENJE KVALITETA ŽIVOTA NA POČETKU KORIŠĆENJA USLUGA I GODINU DANA KASNIJE . . . . .	62
3.5.	ZAKLJUČAK: USLUGE I UNAPREĐENJE KVALITETA ŽIVOTA PORODICE . . . . .	66
<b>4</b>	<b>KORIŠĆENJE USLUGE I RODITELJSKI STRES . . . . .</b>	<b>69</b>
4.1.	KONCEPT RODITELJSKOG STRESA. . . . .	69
4.2.	INDEKS RODITELJSKOG STRESA/ KRATKA FORMA (PSI/SF) . . . . .	70
4.3.	UČESTALOST STRESA KOD RODITELJA NA POČETKU KORIŠĆENJA USLUGE. . . . .	71
4.4.	RODITELJSKI STRES, DEMOGRAFSKE VARIJABLE I KARAKTERISTIKE INVALIDITETA . . . . .	73
4.4.1.	Karakteristike deteta i porodice i roditeljski stres . . . . .	73
4.4.2.	Stanovanje, ekonomski status porodice i roditeljski stres . . . . .	75
4.4.3.	Povezanost stresa i kvaliteta života sa karakteristikama invaliditeta i teškoćama u funkcionisanju deteta . . . . .	76
4.5.	STEPEN RODITELJSKOG STRESA NA POČETKU KORIŠĆENJA USLUGE I NAKON GODINU DANA . . . . .	78
4.6.	ZAKLJUČAK: USLUGE KAO PRILIKA ZA REDUKCIJU RODITELJSKOG STRESA . . . . .	83
<b>5</b>	<b>ZADOVOLJSTVO KORISNIKA . . . . .</b>	<b>85</b>
5.1.	ZADOVOLJSTVO KORISNIKA NA POČETKU KORIŠĆENJA USLUGA . . . . .	87
5.2.	ZADOVOLJSTVO KORISNIKA NAKON GODINU DANA KORIŠĆENJA USLUGE . . . . .	88
5.3.	ZAKLJUČCI: ZADOVOLJSTVO RODITELJA KORIŠĆENIM USLUGAMA. . . . .	90
<b>6</b>	<b>OČEKIVANJA RODITELJA KORISNIKA I UOČENI EFEKTI USLUGA . . . . .</b>	<b>93</b>
6.1.	OČEKIVANJA OD USLUGE . . . . .	93
6.1.1.	Šta roditelji očekuju od usluga? . . . . .	94
6.1.2.	Razlike u očekivanju roditelja . . . . .	98
6.1.3.	Povezanost očekivanja i demografskih varijabli . . . . .	99
6.1.4.	Potreba za dodatnom podrškom na početku korišćenja usluga . . . . .	100
6.2.	KAKO RODITELJI SAGLEDAVAJU EFEKTE USLUGA . . . . .	101
6.3.	ZAKLJUČCI: VIDLJIVOST EFEKATA USLUGA . . . . .	106
<b>7</b>	<b>RODITELJI U FOKUSU: KAKO RODITELJI DECE SA SMETNJAMA VIDE USLUGE . . . . .</b>	<b>109</b>
7.1.	PERSPEKTIVA KORISNIKA – POLAZIŠTE I ISHODIŠTE KVALITETNIH USLUGA . . . . .	109
7.2.	METODOLOGIJA: FOKUS GRUPE SA RODITELJIMA . . . . .	111

7.3. KAKO RODITELJI VIDE EFEKTE USLUGE NA DETE . . . . .	112
7.4. KAKO RODITELJI VIDE UTICAJ USLUGE NA SEBE I PORODICU . . . . .	117
7.5. ŠTA RODITELJIMA TREBA, A ŠTA DOBIJAJU: „USLUGA KAO USLUGA, OVO ŠTO RADI – RADI“ . . . . .	122
7.6. PREDLOZI RODITELJA ZA UNAPREĐENJE USLUGE: „DA SE PRILAGODI, UNAPREDI I NASTAVI SA NJOM“ . . . . .	126
7.7. ZAKLJUČAK: NEOPHODNOST UKLJUČIVANJA RODITELJSKE PERSPEKTIVE . . . . .	131
<b>8 „JA U CENTRU“ – KAKO DECA VIDE USLUGE . . . . .</b>	<b>135</b>
8.1. KONTEKST ISTRAŽIVANJA SA DECOM . . . . .	135
8.2. CILJ I ISTRAŽIVANJA . . . . .	136
8.3. METODOLOGIJA, VREME, MESTO I UZORAK ISTRAŽIVANJA . . . . .	136
8.4. ISTRAŽIVAČKE TEHNIKE . . . . .	138
8.4.1. Poster „Ja u centru“ . . . . .	138
8.4.2. Intervju sa decom . . . . .	139
8.5. ETIČKA PITANJA U ISTRAŽIVANJU SA DECOM . . . . .	141
8.6. NALAZI ISTRAŽIVANJA . . . . .	141
8.6.1. Promene na nivou deteta . . . . .	142
8.6.2. Promene na nivou porodice . . . . .	144
8.6.3. Doživljaj kvaliteta usluga . . . . .	145
8.6.4. O aktivnostima u okviru usluge . . . . .	146
8.6.5. Aktivnosti koje deca ne vole . . . . .	148
8.6.6. Omiljeni prostor . . . . .	149
8.6.7. „Najbolji dan“ . . . . .	149
8.6.8. Osećanja koja deca vezuju za uslugu . . . . .	151
8.6.9. O ulozi pomagača . . . . .	152
8.6.10. Participacija dece . . . . .	153
8.6.11. Predlozi dece za unapređivanje usluge . . . . .	154
8.7. ŠTA NAM DECA PORUČUJU: ZAKLJUČCI ISTRAŽIVANJA . . . . .	157
8.7.1. Kako deca vide program usluge . . . . .	157
8.7.2. Usluga kao „mesto omiljenih aktivnosti i pozitivnih osećanja“ . . . . .	158
8.7.3. Individualni, socijalni i fizički prostor . . . . .	159
8.7.4. Participacija dece . . . . .	161
8.7.5. Od integracije ka inkluziji . . . . .	162
8.8. LITERATURA . . . . .	163
<b>9 ZAKLJUČCI I PREPORUKE . . . . .</b>	<b>165</b>
9.1. USLUGE KORISTE ONI KOJIMA JE TO ZAISTA POTREBNO . . . . .	166
9.2. DECA SU NAPREDOVALA I DOBILA SU OD USLUGA VIŠE OD OČEKIVANOG . . . . .	167
9.3. UNAPREĐEN JE KVALITET ŽIVOTA PORODICA I DELIMIČNO JE SMANJEN RODITELJSKI STRES . . . . .	168
9.4. RODITELJI SU ZADOVOLJNI USLUGAMA, A MANJE SVOJIM UČEŠĆEM . . . . .	170
9.5. PREPORUKE . . . . .	171
<b>► LITERATURA . . . . .</b>	<b>177</b>

▶ ANEKS.....	184
PSIHOMETRIJSKE KARAKTERISTIKE FQOL .....	187
PSIHOMETRIJSKE KARAKTERISTIKE PSI/SF .....	190
PSIHOMETRIJSKE KARAKTERISTIKE SKALE STAVOVA .....	194
PSIHOMETRIJSKE KARAKTERISTIKE SKALE EFEKATA USLUGE .....	195

# Predgovor

**O**va knjiga je pred čitaocima zahvaljujući tome što su u njenom nastanku učestvovali mnogi koji su uložili svoje znanje, vreme i posvećenost, osećajući da doprinose sticanju novih saznanja i većoj uključenosti dece sa smetnjama u razvoju i njihovih porodica.

Knjiga predstavlja rezultat dvogodišnjeg rada na istraživačkom projektu „Ishodi korišćenja usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove roditelje“, koji je realizovao Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu Fakulteta političkih nauka Univerziteta u Beogradu. Istraživanje je deo projekta „Razvoj usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice“ koji sprovodi UNICEF u partnerstvu sa Ministarstvom rada, zapošljavanja i socijalne politike, a finansira Evropska unija. Osnovni cilj projekta je razvoj usluga u zajednici za ovu decu i porodice.

Istraživanje su izveli profesori, istraživači i saradnici Odeljenja za socijalni rad i socijalnu politiku Fakulteta političkih nauka, kao i studenti socijalnog rada, prvenstveno postdiplomci i doktoranti. Time smo nastojali da pružimo podršku razvoju budućih istraživača, analitičara i kreatora politike socijalne zaštite dece u Srbiji. Čak 29 mladih saradnika je dobilo i iskoristilo priliku da stekne dragoceno iskustvo i usvoji napredna znanja o različitim segmentima istraživačkog rada, rada na terenu i znanja o izgradnji modela prakse. Bez njih ne bi bilo moguće sprovesti kompleksnu i obuhvatnu evaluaciju ishoda usluga u zajednici i razumeti kako korisnici usluga sagledavaju te ishode.

Knjiga je namenjena praktičarima, planerima i donosiocima odluka koji rade sa decom koja imaju smetnje u razvoju. Nadamo se da uvidi, zaključci i preporuke koje su proizvod istraživanja mogu da im obezbede korisno usmerenje u njihovom radu. Studentima društvenih nauka ova knjiga može biti korisna jer obrazlaže neke od nedovoljno poznatih teorijskih koncepata i pristupa prakse



socijalnog rada sa ovom decom i porodicama. Dat je i detaljan prikaz istraživačkog procesa, što takođe može da inspiriše nove istraživače u ovoj oblasti.

U fazi pripreme, izradi metodologije, organizaciji terenskog istraživanja, obradi i tumačenju podataka, kao i za vreme pisanja publikacije, dobili smo dragocenu pomoć i podršku od velikog broja ljudi. UNICEF tim za dečiju zaštitu nam je bio istinski partner tokom celog procesa. Posebno želimo da zahvalimo Katlin Brašić na podršci za istraživanje perspektive korisnika, i na istrajnosti u uverenju da će rezultati inspirisati razvoj novih programa. Vesna Dejanović je obezbedila sigurno vođstvo i podršku timu i dala značajna zapažanja i sugestije za konačan tekst publikacije. Tijana Marinović i Marko Đorić su obezbedili dragocenu organizacionu i tehničku pomoć za izvođenje zahtevnog terenskog istraživačkog rada.

Brojni stručnjaci iz centara za socijalni rad, dnevnih centara i nevladinih organizacija koji su pružili gostoprimstvo i podršku istraživačima, i ovaj put su bili pouzdani partneri, zainteresovani da podele svoja znanja i unaprede svoju praksu.

Posebnu zahvalnost izražavamo deci i roditeljima koji su učestvovali u istraživanju i spremno podelili sa nama svoja iskustva, zapažanja, nade i potrebe, kao i viđenje usluga socijalne zaštite. Njima dugujemo da, sa njima i uz njih, zajedničkim naporima radimo na socijalnoj inkluziji sve dece sa smetnajma u razvoju.

# Rezime / Executive Summary

## OSNOVNE INFORMACIJE

Istraživanje „Ishodi korišćenja usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove roditelje“ realizovao je Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu Fakulteta političkih nauka Univerziteta u Beogradu.

To istraživanje predstavlja deo projekta „Razvoj usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice“, koji sprovodi UNICEF u partnerstvu sa Ministarstvom rada, zapošljavanja i socijalne politike, a finansira Evropska unija. Projekat je podržao razvoj usluga dnevnog boravka, pomoći u kući i predaha u 41 opštini u Srbiji. Prepoznata je potreba da se korišćenje usluga evaluira iz korisničke perspektive. Evaluacija treba da omogući bolje razumevanje načina kako deca sa smetnjama u razvoju i njihove porodice koriste usluge u zajednici.

## BASIC INFORMATION

The research entitled “Outcomes for children with disability and their parents from accessing community-based services” was realized by the Research Centre for Social Policy and Social Work of the Faculty of Political Sciences, University of Belgrade.

The research is a part of the project entitled “Developing Community Based Services for Children with Disabilities and their Families” implemented by UNICEF in partnership with the Ministry of Labour, Employment and Social Policy, and financed by the EU. The Project has supported the establishment of Day Care, Home Assistance and Respite Care services in 41 municipalities in Serbia. The need was identified for the services to be evaluated from the perspective of beneficiaries. This evaluation should enable better understanding as to the way in which children with disabilities and their families utilize community based services.

## **SVRHA I CILJEVI ISTRAŽIVANJA**

Osnovni cilj istraživanja je sticanje bližih znanja o tome kako deca sa smetnjama u razvoju i njihove porodice koriste usluge u zajednici koje su razvijene i podržane projektom, kao i o okolnostima njihovog života, da bi se unapredila praksa socijalne zaštite u skladu sa politikom socijalne inkluzije. Ovo su specifični ciljevi istraživanja:

1. Utvrditi šta su glavne dobiti od usluga za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice te na koji način i u kojoj meri usluge doprinose poboljšanju kvaliteta njihovog života;
2. Istražiti prednosti i nedostatke usluga u zajednici usluga koje su podržane kroz projekat, a na osnovu perspektive korisnika – dece sa smetnjama u razvoju i njihovih porodica;
3. Identifikovati aspekte usluga koje treba unaprediti.

## **METODOLOGIJA**

Istraživanje je realizovano u dve faze, a primenjene su kvantitativna i kvalitativna metodologija. U prvoj fazi, tokom prvog meseca korišćenja usluga, roditelji dece korisnika usluga popunili su bateriju testova kojom su prikupljeni socio-demografski podaci i podaci o funkcionisanju deteta, o očekivanjima od usluge i o dosadašnjim iskustvima u korišćenju usluga, kao i testovi koji se odnose na roditeljski stres i kvalitet života porodice. U drugoj fazi, nakon godinu dana, ponovljena je ista baterija testova, uz dodatak skala za merenje zadovoljstva uslugom i efekata korišćenja usluga. Godinu dana od početka korišćenja usluge

## **PURPOSE AND AIMS OF THE RESEARCH**

The main aim of the research is gaining more detailed knowledge on how children with disabilities and their families use the community based services developed and supported by the project, as well as on the circumstances in which they live, in order to improve the practices of social protection according with the social inclusion policy. Specific aims of the research are:

1. Description of the major benefits of the services to children with disabilities and their families, including the way in which they contribute to the quality of their life, and to what extent;
2. Research of the advantages and disadvantages of the community based services supported by the project, based on the perspective of the service users – children with disabilities and their families;
3. Identification of the features of the services that need to be improved.

## **METHODOLOGY**

The research was implemented in two phases, with application of both quantitative and qualitative methodology. In the first phase, within the first month of service provision, the parents of the children using the services filled in a battery of tests to provide socio-demographic data and data on their child's functioning status, their expectations of the service and their past experiences in using services, as well as some tests pertaining to parental stress and quality of life within the family. In the second phase, after a year, the same battery of tests was completed in once again, with the addition of instrument for measuring satisfaction with the service and impact of the service. Furthermore, one

održane su i fokus grupe sa roditeljima dece i intervjui sa decom sa smetnjama u razvoju koja su koristila usluge.

Istraživanje je sprovedeno u 33 od 41 opštine u kojima su, u okviru projekta, razvijane usluge za decu sa smetnjama i njihove porodice. U kvantitativnom istraživanju ukupno je učestvovalo 358 ispitanika. U početnom istraživanju učestvovalo je 275, a u završnom 256 roditelja; 173 roditelja učestvovala su i u početnom i u završnom testiranju. Uslugu pomoći u kući koristilo je 50,7% dece roditelja koji su bilo uključeni u istraživanje, uslugu dnevnog boravka 34,8%, a 14,5% porodica je na fleksibilan način koristilo više usluga, uglavnom kombinaciju usluge predaha sa nekom od dve ostale usluge. Najveći broj ispitanika (80%) koristio je ove usluge prvi put.

Prosečan uzrast korisnika je 14 godina. Raspon godina kreće se od 1 do 42 godine, pri čemu je 70,2% korisnika mlađe od 18 godina. Struktura uzorka po polu ukazuje na to da je bilo 61,5% korisnika muškog i 38,2% ženskog pola. Tokom kvalitativnog istraživanja analizirani su rezultati 9 fokus grupa u kojima je učestvovalo 49 roditelja (43 majke i 6 očeva). Putem polustrukturisanih intervjua, participativnim istraživanjem „Ja u centru“, metodologijom koja je razvijena za potrebe ovog istraživanja, ispitano je 20 dece sa smetnjama korisnika usluga, i to 11 dečaka i 9 devojčica, uzrasta od 7 do 17 godina.

## GLAVNI NALAZI

► **USLUGE SU OBUHVATILE ONU DECU I PORODICE KOJIMA JE TO BILO ZAISTA POTREBNO.** Najveći broj dece uključene u neku od usluga ima višestruku

year after the start of service provision, the focus groups with the parents and interviews with the children with disabilities – service users – were also organized.

The research was undertaken in 33 out of 41 municipalities in which the project of supported community based services for children with disabilities and their families had been implemented. The total of 358 respondents participated in quantitative research. The initial testing was taken by 275 parents, while the final testing was taken by 256 parents, while the total of 173 parents participated in both the initial and final testing. Home Assistance service was used by 50.7% of the parents of children included in the research, Day Care was used by 34.8%, while 14.5% flexibly used more than one service, usually Respite in combination with one of the two remaining services.

Average age of the beneficiaries was 14, and it spanned from 1 to 42, with 70.2% service users being younger than 18. Gender structure indicates that there were 61.5% male and 38.2% female service users. In the course of qualitative research, the results of 9 focus groups were analysed, and these focus groups had been participated in by 49 parents, 43 mothers and 6 fathers. By using semi-structured interviews, participative research entitled “Me in the centre” and methodology developed specially for this research, the total of 20 children with disabilities were interviewed, 11 of which being boys while 9 being girls, their age ranging from 7 to 17.

## KEY FINDINGS

► **THE SERVICES HAVE COVERED THOSE CHILDREN AND FAMILIES THAT REALLY NEEDED THEM.** The majority of children have multiple disabilities (40%). Substantial

ometenost (40%). Izražene teškoće u svim domenima ima 15,6% dece iz uzorka, oko četvrtine (26,5%) ima dominantno kognitivne teškoće, a 25,5% fizičke. Više od polovine dece uključene u istraživanje (54,5%) ima potrebu za stalnim nadzorom.

Većina roditelja ove dece je prosečnog obrazovanja i nižeg materijalnog statusa. Trećina domaćinstava (33,5%) nema izvore prihoda na osnovu plate, penzije, honorarnog i sezonskog rada ili poljoprivrede. Primanja iz radnog odnosa ima manje od polovine porodica iz uzorka (42,2%), a 88,4% domaćinstava prima neki od stalnih vidova socijalne pomoći.

► **EFEKTI USLUGA NA KVALITET ŽIVOTA.**

Na početku korišćenja usluga, 52,9% roditelja kvalitet života svoje porodice procenjuje kao relativno visok u svim ispitivanim domenima. Trećina roditelja (33,5%) ima doživljaj visokog kvaliteta života u domenima porodične interakcije i roditeljstva, ali ne i u domenima koji se odnose na pristupačnost (vanporodične) socijalne i emocionalne podrške, raspoloživost ekonomskih resursa, kao i podrške u zajednici koja je specifična za decu sa smetnjama u razvoju. Roditelji su prvenstveno zadovoljni kvalitetom komunikacije i odnosima u porodici, kao i bliskošću sa decom. Oni istovremeno smatraju da nemaju dovoljno socijalne podrške i drugih resursa i usluga neophodnih za optimalan razvoj deteta sa smetnjama i uključivanje u zajednicu. Od ukupnog broja roditelja, 13,5% njih procenjuje kvalitet života svoje porodice kao uglavnom nizak na svim domenima. Zapravo, roditelji su više zadovoljni subjektivnim aspektima

disabilities in all the aspects are characteristic of 15.6% of the children from the sample, 26.5% have predominantly learning disabilities, while 25.5% have physical disabilities. More than a half of the children in the research (54.5%) are in need of constant supervision and support.

Majority of the parents of these children are averagely educated and have low incomes. One third of the households (33.5%) have no incomes from wages, pension, honorary work, seasonal work, or agriculture. Less than half of the families from the sample (42.2%) have any incomes from employment, while 88.4% of the households receive some of the regular social benefits.

► **EFFECTS OF THE SERVICES ON THE QUALITY OF LIFE:**

At the beginning of service provision, 52.9% of the parents assessed their family's quality of life as relatively high in all the researched domains. A third of the parents (33.5%) have an impression of the high quality of life in the domains of family interaction and parenthood, yet not in the domains of accessibility of (extra-familial) social and emotional support, availability of financial resources and community based support specifically needed by children with disabilities. The parents were primarily satisfied with the quality of communication and relationships within the family, as well as with the closeness of the relationship that they had with their children. Simultaneously they believed that they lack social support and other resources and services necessary for the optimum development of child with disability, and his/her inclusion into community. 13.5% of parents assess the quality of life of their family as mainly low in all of the researched

kvaliteta života, koji u najvećoj mjeri zavise od njihovih unutrašnjih snaga (porodična solidarnost i bliskost članova porodice), a manje aspektima koji se odnose na spoljašnje resurse. Pri tome je kvalitet života procenjen kao najniži u oblastima raspoloživosti vanporodične socijalne i emocionalne podrške i materijalnih sredstava za zadovoljenje fizičkih potreba članova.

Nakon godinu dana korišćenja usluga, došlo je do značajne, mada po intenzitetu ne i velike promene u pogledu kvaliteta života porodice. Do poboljšanja je došlo prvenstveno u onim domenima koji su na početku korišćenja usluga ocenjeni kao najniži. Roditelji procenjuju da su im korišćenjem usluga postali dostupniji vanporodična socijalna i emocionalna podrška i materijalna sredstva. To su ujedno aspekti na koje su usluge bile i usmerene, tako da su one ostvarile svoju svrhu, a roditelji su ih očigledno doživeli kao oslonac. Takođe, usluge proizvode najveće efekte upravo kod onih porodica kojima je to bilo i najpotrebnije. Kod porodica čiji je kvalitet života na početku ocenjen kao nizak, razlika između početnog ispitivanja i ispitivanja godinu dana nakon korišćenja usluga iznosi dve standardne devijacije. Usluge u ovom pogledu imaju manje dejstvo na porodice koje su svoj kvalitet života na početku procenile kao visok, pošto kod njih ima manje prostora za unapređenje.

► **EFEKTI USLUGA NA RODITELJSKI STRES.** Na početku korišćenja usluge čak 61,1% roditelja je bilo pod klinički značajnim stresom, odnosno stresom za čije je prevazilaženje potrebna profesionalna pomoć. To je znatno više nego

domains. Actually, parents are satisfied with subjective aspects of the quality of life that largely depend on their internal strengths (family solidarity and closeness between family members), while they are less satisfied with the aspects depending on external resources. Thereby, the aspects of life assessed to be of the lowest quality were related to availability of extra-familial social and emotional support and material resources for satisfying physical needs of family members.

After one year of service provision, significant, yet not very dramatic change in the quality of life of the families was recorded. The improvements primarily occurred in those domains that had been assessed to be the worst at the beginning of the research. The parents assessed that the services improved availability of extra-familial social and emotional support, as well as material resources. These are at the same time the aspects that were aimed at, so the services served their purpose, while the parents obviously relied on them. Furthermore, the services had the most substantial impact on the families who needed them the most. With the families whose quality of life was initially assessed to be low, the difference between the initial and final research amounts to two standard deviations. In this context, the services had less impact on the families that initially assessed their quality of life to be high, since there was less space for improvement.

► **EFFECT OF THE SERVICES TO PARENTAL STRESS:** At the beginning of service provision, as much as 61.1% of parents were under considerable clinical stress, i.e. stress that required professional help. That is significantly more than the assessed 10%

procenjenih 10% roditelja sa klinički značajnim nivoom stresa u opštoj populaciji. Roditeljski stres je pre svega povezan sa vrstom teškoća u funkcionisanju deteta. Stres je posebno izražen kod roditelja čija deca imaju teškoće u emocionalnom funkcionisanju, pa ona imaju slabu kontrolu ponašanja i emocionalnog ispoljavanja, podložna su naglim promenama raspoloženja, autističnom ponašanju, daju neadekvatan ili slab emocionalni odgovor i sl.

Najveće razlike u roditeljskom stresu se javljaju u proceni zahtevnosti deteta i u proceni stresa vezanog za interakciju roditelja sa detetom. Postojanje emocionalnih teškoća deteta je osnovni faktor koji dovodi do povećanog stresa kod roditelja. Stres je vezan i za uzrast deteta, i to tako što se sa uzrastom deteta povećava stres u oblasti odnosa roditelja i deteta. Najveći rast stresa kod roditelja se javlja nakon 12, a potom nakon 19. godine života deteta. Roditeljski stres je nešto niži u porodicama boljeg materijalnog statusa i u porodicama u kojima majka ima srednju školu ili fakultet.

Nakon godinu dana korišćenja usluga, klinički značajan nivo stresa je smanjen kod 12,6% roditelja. Dakle, kod gotovo polovine ispitanih roditelja (48,5%) stres je ostao visok. Detaljnije analize pokazuju da korišćenje usluga nema pozitivne efekte na stres kod roditelja koji na početku korišćenja usluga nisu bili pod značajnim stresom. Štaviše, došlo je do porasta stresa kod oko petine roditelja koji na početku korišćenja usluga nisu bili pod klinički značajnim stepenom stresa. U ovoj grupi se mogu nalaziti i roditelji koji konstruktivno prevladavaju stres, ali i oni koji se sa

of parents with clinically substantial level of stress in general population. Parental stress is predominantly related to the type of functional problems of the child. Stress is particularly prominent with the parents of children with difficulties in emotional functioning, poor control of behaviour and emotional expression, of those susceptible to sudden mood changes, autistic behaviour, of those who provide inadequate or weak emotional response, etc.

The greatest difference in parental stress arises in assessing requests of a child, as well as in the assessment of the stress related to parent-child interaction. Emotional difficulties of a child are the main factor that leads to the increased stress level in parents. Stress is also related to child's age, i.e. the level of stress related to parent-child relationship increases as the child gets older. The greatest increase in stress level occurs after the child's 12<sup>th</sup> birthday, and then there is a sudden surge in stress level once again after the child's 19<sup>th</sup> birthday. Parental stress is somewhat lower in the families of better material status and in the families in which the mother has finished highschool or has a university degree.

After one year of service provision, clinically significant level of stress was reduced in 12.6% parents. However, the level of stress remained high in almost half of the tested parents (48.5%). More detailed analysis indicates that utilization of services had no positive effects on the level of stress of the parents that had not been under significant stress at the beginning of service provision. Moreover, 20% of the parents that had not been under clinically significant level of stress initially demonstrated higher level of stress after one year. This group may include

stresom nose koristeći mehanizme otpisivanja ili negacije.

Korišćenje usluga doprinelo je velikom smanjenju stresa kod roditelja koji su bili pod veoma visokim intenzitetom stresa. Pri tome, značajnom smanjenju stresa doprinosi prvenstveno fleksibilno korišćenje i kombinovanje usluga. Istovremeno, usluge su se pokazale kao manje efikasne kod roditelja čiji stres izgleda potiče od nedovoljno razvijenih veština roditeljstva. Jedan od značajnijih ograničavajućih faktora delovanja usluga na smanjenje stresa jeste i materijalni status porodica dece sa smetnjama u razvoju. Kada je materijalni status porodice veoma loš, odnosno kada nisu zadovoljene osnovne potrebe, posmatrane usluge ne doprinose smanjenju stresa kod roditelja.

► **ŠTA SU RODITELJI OČEKIVALI, A ŠTA DOBILI OD USLUGA?** Roditelji su na početku korišćenja usluga uglavnom imali visoka očekivanja: 34,2% je imalo visoka, a 31,6% umereno visoka očekivanja. Istovremeno, 17,5% roditelja ima relativno visoka očekivanja od usluge u pogledu dobrobiti za porodicu, ali niska u pogledu napredovanja deteta. Niska očekivanja je na početku korišćenja usluga imalo 16,4% roditelja. Najviša očekivanja od usluga roditelji imaju u vezi sa umrežavanjem, odnosno informisanjem i uključivanjem u sistem podrške u zajednici, kao i u vezi sa unapređenjem roditeljskih kompetencija. Na početku korišćenja usluga roditelji su u najvećoj meri smatrali da će usluge obezbediti porodici podršku za integraciju u zajednicu, da će biti bolje informisani o pravima i

those parents that overcome stress in a constructive way, as well as those that deal with stress using the mechanisms of denial and negation.

The services contributed to a significant reduction in stress level of parents that had been under immensely high level of stress. Thereby, significant reduction of stress is primarily contributed to flexible utilization and combining of the services. Simultaneously, the services proved to be less effective with the parents whose stress originated in undeveloped parenting skills. One of the significant limiting factors in the services' capacity to reduce stress is material status of the families of children with disabilities. When material status of a family is very low, i.e. basic needs are not satisfied, then the researched services fail to contribute to the reduction of parental stress.

► **WHAT THE PARENTS EXPECTED FROM THE SERVICES AND WHAT THEY GOT:** Expectations of the parents were mainly quite high at the beginning of the services' provision: 34.2% of them had high expectations, while 31.6% of them had moderately high expectations. Simultaneously, 17.5% of the parents had relatively high expectations in the context of benefit for their family, while their expectations were low when it came to their child's development. 16.4% of the parents had low expectations at the beginning of the services' provision. The highest expectations of the parents were related to networking, i.e. informing and inclusion into the system of community support, as well as development of parental competences. In the initial phase of the services' provision, the parents mainly believed that the services would provide support to their family when it comes to integration into community, that



dostupnim uslugama, te da će biti bolje prihvaćeni i vidljiviji u zajednici.

Za dete su uglavnom očekivali uključivanje u različite aktivnosti koje predstavljaju podršku socijalizaciji, a najmanja očekivanja su imali u pogledu unapređenja funkcionisanja deteta i razvoja veština i kompetencija. Roditelji uslugu vide i kao mesto za razmenu iskustva sa drugim roditeljima koji takođe imaju decu sa smetnjama i kao način da se bolje informišu o razvojnim potrebama, nezi i postojećim tretmanima za dete. Na ličnom nivou i na nivou porodice, najveći broj roditelja (oko dve trećine) očekuje da će lakše brinuti o detetu, da će provoditi više vremena sa drugim članovima porodice i da će porodica u celini bolje funkcionisati i biti srećnija. Tek trećina roditelja je imala početna očekivanja da će im uključivanje deteta u uslugu omogućiti da se više posvete karijeri i poslu.

Godinu dana nakon korišćenja usluga 60,9% roditelja smatra da je usluga u potpunosti ispunila njihova očekivanja, 27,3% smatra da su planirani efekti uglavnom ostvareni, dok 10,2% smatra da efekti nisu ostvareni. Roditelji kao učinak usluga nešto pozitivnije ocenjuju pozitivnu promenu kod roditelja i porodice nego efekte na razvoj deteta, u skladu sa početnim očekivanjima. Međutim, uočeni napredak deteta je uglavnom veći od početnih očekivanja roditelja: oko polovine roditelja smatra da je dete poboljšalo komunikaciju sa sredinom, da ima više samopouzdanja, da je steklo nova znanja i veštine za snalaženje u svakodnevnom životu, da u većoj meri odlučuje o svom životu,

they would be better informed on their rights and available services, and that they would be more readily accepted and become more visible within their communities.

When it comes to their children, the parents mainly expected their inclusion in various activities that should serve as a support to socialization, while they least expected for their children to improve their performance status and develop their skills and competences. The parents also believe the services are places where they can exchange experiences with other parents that also have children with disabilities, as well as places where they can be informed on developmental needs, care and accessible treatments for their child. On personal and familial level, majority of the parents (around two thirds) expect that it would become easier for them to take care of their child, that they would be able to spend more time with other family members, and that family, as a whole, would become more functional and happier. As little as one third of the parents initially expected that the services would allow them to become more involved in their work and pursue their career.

One year after the beginning of service provision, 60.9% of the parents think that the services have fully fulfilled their expectations, 27.3% think that the planned outcomes are mostly achieved, while 10.2% think that the outcomes are not achieved. The parents assess that the impact of the services on the positive changes in parents and families is somewhat more substantial than the impact on the child's development, in accordance with their initial expectations. However, perceived improvement in children's development is mainly greater than what had been initially expected by the parents: around one half of the parents believe that their child has improved his/her communi-

kao i da se dete znatno bolje oseća od kada koristi uslugu. To ukazuje da su sama deca izgleda od usluge dobila više nego što su roditelji na početku očekivali.

► **ZADOVOLJSTVO RODITELJA USLUGOM.** Od početka korišćenja usluga roditelji su bili veoma zadovoljni njihovim kvalitetom, a godinu dana kasnije zadovoljstvo se zadržalo na visokom nivou (95% roditelja je u potpunosti ili uglavnom zadovoljno uslugom, a nezadovoljnih ima svega 5%). Roditelji su najviše zadovoljni odnosom osoblja prema njima i deci, zatim stručnošću osoblja, a nešto manje dostupnošću i prilagođenošću usluge potrebama porodice. Zadovoljstvo je najmanje u pogledu mogućnosti uticaja roditelja na sadržaj i način pružanja usluge. Uticaj roditelja je u tom pogledu moguć samo ukoliko oni u komunikaciji sa pružaocima usluga razviju osećaj da mogu slobodno da iznesu svoja gledišta, primedbe, potrebe i predloge.

Postoji određena uzdržanost u otvorenoj komunikaciji sa pružaocima usluga (kod 37,9% ispitanika). Čini se da roditelji strahuju kako bi otvorena komunikacija koja podrazumeva neslaganje ili kritiku pre mogla da dovede do narušavanja odnosa sa pružaocima usluga nego do unapređenja usluge. Uprkos tome, najveći deo roditelja (64,1%) u potpunosti se slaže da je podrška koju dobijaju kroz ovaj program upravo ono što je bilo

cation with the environment, he/she has more confidence, acquired new knowledge and skills for everyday life, and that he/she participates more in making choices concerning his/her life, and generally feels better since he/she has used the service. This seems to indicate that the services were more beneficial to the children than initially expected by their parents.

► **PARENTS SATISFACTION WITH THE SERVICES.** From the very beginning of service provision, the parents have been quite satisfied with the services' quality. After one year the satisfaction rate remained quite high (the total of 95% parents are completely or largely satisfied with the services, while as little as 5% of them are dissatisfied). The parents expressed their greatest satisfaction with the staff's attitude to them and their children, then with the staff's professional competences, while they were not quite as satisfied with the accessibility of the services and their capability to provide for the families' needs. The parents are the least satisfied with their own influence on the contents of the services and ways of provision. In this context, parents' influence was possible only in those cases when, during their communication with the service providers, they felt that they are free to express their opinions, remarks, needs and proposals.

A certain reserve is present when it comes to open communication with service providers (with 37.9% respondents). It seems that the parents fear that open communication which includes disagreement or criticism may damage the relationship with the provider, rather than subsidize to the improvement in service provision. Be that as it may, majority of the parents (64.1%) fully agree that the support that

najpotrebnije njihovom detetu, a 84,8% roditelja bi ovu uslugu preporučilo drugim porodicama, što su posebno značajni indikatori zadovoljstva korišćenim uslugama.

Tematska analiza podataka sa fokus grupa koje su okupile roditelje dece korisnike usluga u različitim sredinama rezultirala je nalazima koji su u velikoj meri kompatibilni sa zaključcima izvedenim iz kvantitativnih rezultata u pogledu dobiti od usluga za decu i porodice, kao i u pogledu kvaliteta samih usluga i predloga za njihovo unapređenje.

► Kao **DOBITI OD USLUGA ZA DECU** roditelji navode:

- pozitivan efekat na raspoloženje deteta;
- usluga je važna i vredna za dete, jer dete uslugu doživljava kao usmerenu na sebe, pa ona postaje prostor za povećanu autonomiju deteta;
- dete je postalo druželjubivije i otvorenije prema drugima;
- razvoj raznovrsnih veština i pozitivan uticaj na celokupan razvoj;
- veća samostalnost deteta;
- usluge su obezbedile podršku pohađanju škole i obrazovanju deteta;
- veća uključenost u zajednicu i bolje prihvatanje od strane zajednice;
- uočeni napredak deteta vodi optimističnijem viđenju njegove budućnosti.

► **DOBIT OD USLUGA ZA NJIH SAME I PORODICU KAO CELINU** roditelji vide u sledećim oblastima:

- više vremena za druge aktivnosti i odmor;
- doživljaj rasterećenja;

they receive through this programme is just what their child needed the most, while 84.8% of the parents would recommend the service to other families, which is quite a significant indicator of their satisfaction with the services they receive.

Thematic analysis of the data gathered in the focus groups of the parents of service users from different communities, resulted in findings which are quite consistent with what was concluded based on quantitative results, relating to service benefits to children and families, quality of the services themselves and proposals for their improvement.

► When it comes to **BENEFITS OF THE SERVICES TO CHILDREN**, the parents quote:

- Positive effects on children's mood;
- The service is important and valuable to a child, he/she perceives it to be aimed at him/herself, and thus it makes room for the child's greater autonomy;
- Child become more friendly and open to others;
- Development of different skills and positive effect on the overall development;
- Child's increased independence;
- The services provided support to the child's school attendance and education;
- Promoted inclusion into and greater acceptance by the community;
- Perceived improvement leads to more optimistic approach to the child's future.

► **BENEFITS OF THE SERVICES TO THEMSELVES AND FAMILY IN GENERAL** were identified by the parents in the following areas:

- More time for other activities and rest;
- Sense of relief;

- više vremena za druge članove porodice, posebno za drugu decu;
- pozitivan uticaj na celu porodicu u pogledu boljeg funkcionisanja i unapređenja odnosa;
- razvili su se doživljaj pouzdanosti pružalaca usluga i poverenje u pružaoce usluga;
- usluga je roditeljima delimično olakšala informisanje o pravima, mogućnostima i pogodnostima u zajednici;
- roditelji su stekli neka nova znanja o stanju i potrebama deteta, razvili nove veštine i stekli nove uvide;
- roditelji uviđaju korist od međusobne podrške roditelja i razmene iskustava sa drugim roditeljima;
- povećana vidljivost porodica dece sa smetnjama u zajednici.

Roditeljima je veoma važno to što su uglavnom stekli pozitivniju i optimističniju sliku o razvoju svog deteta. Oni povećanu samostalnost deteta najčešće ističu kao neočekivanu dobit od usluge. Nekim roditeljima je, međutim, teško da prihvate potrebu deteta za sticanjem autonomije i to što su u životu deteta sada prisutne i druge značajne osobe.

U fokus grupama roditelji su, slično nalazima anketnog ispitivanja, izrazili zadovoljstvo uslugom i istakli svoje dodatne ili nezadovoljene potrebe, kao i predloge za unapređenje usluge.

► Kao **DODATNE ZNAČAJNE I LEGITIMNE POTREBE KOJE NISU POKRIVENE USLUGOM** navode se:

- teškoće u ostvarivanju prava i neprilagođenost službi u zajednici (zdravstvenih, socijalnih, obrazovnih i drugih) potrebama dece sa smetnjama u razvoju;

- More time for other family members, especially other children;
- Positive effects on the entire family when it comes to improved functioning and better relationships;
- Developed sense of reliability and confidence in service providers;
- The service partly facilitated parents' informing on the rights, possibilities and conveniences within the community;
- The parents acquired new knowledge related to their children's condition and needs, developed new skills and gained fresh insights;
- The parents realize the benefit from mutual parental support and exchange;
- Increased visibility of the families of children with disabilities.

It is very important to the parents that they mostly acquired more positive and optimistic view on their child's development. Increased independence of the child is often emphasized by the parents as unexpected benefit from the service. For some of the parents, however, it is hard to accept the child's need to gain autonomy, and the fact that there are other significant persons in their child's life.

In the focus groups, similar to the results of the sample, the parents expressed satisfaction with the services and emphasized their additional or unmet needs, as well as the proposals for the improvements in service provision.

► Among **ADDITIONAL AND LEGITIMATE NEEDS THAT ARE NOT COVERED BY THE SERVICES** are the following:

- Problems in rights' realization and of the community agencies' (healthcare, social care, education and others) maladjustment to the needs of children with disabilities;

- nedovoljna materijalna sredstva porodice, povećani troškovi i smanjena mogućnost prihodovanja;
  - usluge savetovanja i terapije za roditelje.
- Iskazane su **POTREBE ZA DALJIM PRILAGODAVANJEM USLUGA** potrebama porodice u sledećim oblastima:
- fleksibilnija organizacija usluge u pogledu radnog vremena;
  - bolje profilisanje usluge pomoći u kući kako bi se ona u najvećoj meri usmerila na potrebe deteta;
  - mogućnost korišćenja usluga u kriznim i vanrednim situacijama;
  - važnost održivosti usluga i stalnosti osoblja;
  - usluge bi sadržinski i organizaciono bile znatno bolje ukoliko bi roditelji učestvovali u njihovom koncipiranju na opštem nivou, kao i u pogledu individualizacije i prilagođavanja.
- **PREDLOZI RODITELJA** prvenstveno naglašavaju potrebu da se postigne održivost usluga za decu sa smetnjama u zajednici. Ove usluge su im potrebne, značajne i korisne. One su postale važan oslonac i pomagalo za savladavanje životnih izazova koji su karakteristični za porodice dece sa smetnjama. Roditelji predlažu da se usluge dalje razvijaju i da se unaprede sledeći aspekti:
- umrežavanje roditelja, zastupanje i povećana vidljivost u zajednici, što obezbeđuje stvarnu inkluziju;
  - unapređenje zastupničke, posredničke i koordinatorske komponente usluga, kao pomoć i oslonac u ostvarivanju prava;
- Insufficient material resources of the family, increased expenses and limited opportunity to earn income;
  - Counselling and therapy services of for parents.
- The parents expressed **NEED OF FURTHER MODIFICATION OF THE SERVICES** for families in the following areas:
- Flexible organization of the services in terms of working hours;
  - Improved profiling of the Home Assistance service, so that it would be largely focused on child's needs;
  - Possibility of using services in times of crisis and emergency;
  - The importance of service sustainability and constancy of the staff;
  - The services would be largely improved in their contents and organization if the parents would participate in their general design, as well as in their individualization and fine-tuning.
- **PROPOSALS OF THE PARENTS** are primarily directed to emphasizing the need for sustainability of community based services for children with disabilities. These services are needed, significant and useful to them. They became their substantial support and aid in overcoming life challenges typical for the families of children with disabilities. The parents proposed that the following aspects of the services should be further developed and improved:
- Networking of parents, advocacy and increased visibility within the community, facilitating real inclusion;
  - Improvement of advocating, brokering and coordinating component of the services, as help and support in realizing one's rights;

- veći broj aktivnosti usluge koja je namenjena porodici kao celini, uključivanje roditelja u neke sadržaje (izleti, manifestacije, radionice i sl.);
- veća individualizacija i bolje profilisanje sadržaja usluga, posebno dalje razvijanje komponente pomoći za uključivanje deteta u školu;
- prevoz kao sastavna komponenta usluga;
- edukacija roditelja kao sastavni deo usluga;
- specijalizacija osoblja i obezbeđenje specijalističkih usluga defektološkog, logopedskog i fizijatrijskog tretmana;
- fleksibilnije radno vreme i bolje prilagođavanje drugih organizacionih aspekata usluge;
- unapređenje strukturnih aspekata usluge u pogledu prostora, opreme i broja osoblja.

Najveću vrednost i značaj roditelji pridaju održivosti usluga te doživljaju pouzdanosti i poverenja koji su stekli u odnosu sa pružaocima usluga, kao i uočenom dobrom raspoloženju i napretku deteta u kontekstu raspoloživih resursa zajednice.

► **KAKO DECA VIDE KORIŠĆENJE USLUGA?** Nastojali smo da sagledamo dečiju perspektivu o kvalitetu usluga. Intervjui sa decom korisnicima usluga omogućili su nam da vidimo da deca prepoznaju da su putem usluge:

- dobila podsticaj da steknu i unaprede veštine svakodnevnog samostalnog funkcionisanja (higijena, obedovanje, gledanje na sat, odlazak u školu, snalaženje u zajednici i sl.);

- Increased number of the activities within the service intended for the family as a whole, inclusion of parents in some activities (excursions, events, workshops, etc.);
- Promoted individualization and better profiling of the services' contents, and particularly further development of the assistance in including children in schools;
- Transport as an integral part of the service;
- Parents education of as an integral part of the service;
- Specialization of the staff and provision of specialist services of special education, speech and physical therapy;
- Flexible working hours and adjustment of other organizational aspects of the services;
- Improved structure of the services in terms of space, equipment and number of staff.

The parents award the greatest importance to the services' sustainability, reliability of and confidence in service providers, as well as perceived wellbeing, good mood and development of their children in the context of available community resources.

► **CHILDREN'S PERCEPTION OF THE SERVICES.** We tried to apprehend children's perspective on the quality of services. The interviews with children service users made us realize that children recognize that the services helped them:

- in acquiring and developing skills of everyday functioning (hygiene, eating, reading time from a clock or watch, going to school, coping with the community, etc.);

- napredovala u opismenjavanju, savladavanju školskog gradiva i razvila veštine kreativnog izražavanja (crtanje, izrada rukotvorina, pevanje, recitovanje);
- unapredila socijalne veštine i razvila nove odnose sa vršnjacima i odraslima;
- upoznala nova socijalna okruženja (odlazak u kupovinu, restoran, šetnju, ustanove u zajednici, na izlete, zimovanje i sl.).
- to improve their reading and writing skills, learn and keep pace with the curriculum and develop skills of creative expression (drawing, handiwork, singing, recitation);
- to improve their social skills and develop new relationships with peers and adults;
- to become familiar with new social surrounding (going for walks, shopping, to a restaurant, public institutions, on trips, holidays).

Deca takođe uviđaju da roditelji i drugi ukućani primećuju i odobravaju njihov napredak, posebno aktivnosti učenja i savladavanja školskog gradiva. To je inače i jedina aktivnost koju je veliki broj dece izdvojio kao „neomiljenu“, uz naglasak da im je učenje lakše i zanimljivije kada ga obavljaju zajedno sa negovateljicom, odnosno vaspitačima, nego u školi.

Deca najviše cene kreativne i zabavne aktivnosti (crtanje, izrada predmeta, slušanje muzike), a potom društvene i didaktičke igre. Ona naglašavaju da su im značajni zajedničko obedovanje sa vršnjacima u dnevnom boravku i razgovori sa negovateljicom kada koriste pomoć u kući. Deca koja koriste organizovani prevoz kao omiljeno izdvajaju i vreme koje provode sa vršnjacima tokom vožnje.

Aktivnostima u okviru usluge deca pridaju značaj ukoliko prepoznaju smisao i svrhu svog učešća u njima, dok odrasli stvaraju kontekst u kome oni mogu da sagledaju svoj napredak i primene stečena znanja i veštine. Odrasli nastoje da stvore pozitivnu emocionalnu atmosferu i podrže decu u manje prijatnim aktivnostima (učenje, motoričke

The children also realize that the parents and other household members notice and approve of their progress, especially in terms of learning and education. This is actually the only activity that the majority of children singled out as “not favourite”, emphasizing that learning is easier and more interesting to them when performed with carer from service than in school.

They prefer creative and enjoyable activities (drawing, handiwork, listening to music), as well as board and didactic games. They stress the importance of group meals with their peers in day care centres, as well as conversations with their carers when using home assistance. The children that use organized transport also cherish the time they spend with their peers on the bus.

The children realize that the service activities are important only when they can recognize the aim and purpose of their participation, while adults should create the context in which the children can perceive their progress and apply acquired skills and knowledge. Adults intent to create emotionally positive atmosphere and to support children in less pleasant activities (learning, exercising motoric skills, etc.). On the other hand, adults do

vežbe i sl.). Istovremeno, odrasli ne razvijaju kontekst u kome deca mogu da se suoče sa negativnim osećanjima, da ih osvetle i konstruktivno prevladaju, što znatno može da osnaži i pripremi decu za život u zajednici.

Deca su uslugu doživela kao deo svog „ličnog prostora“ i „sveta“, što im omogućava da grade autonomiju i značajne odnose van porodice i škole. U izvesnoj meri deca imaju mogućnost da utiču na okolnosti i aktivnosti u okviru usluge, odnosno da ih prilagođavaju svojim potrebama, prvenstveno kroz pregovore sa odraslima. Pri tome se deca koja koriste uslugu pomoći u kući aktivnija i lakše im je da uspostave odnos blizak partnerskom sa odraslima nego ostaloj deci, verovatno zbog odnosa „jedan na jedan“. Sa stanovišta deteta, istinska participacija je moguća ukoliko su sve relevantne informacije dostupne i prilagođene i ukoliko dete vidi smisao sopstvenog učešća. Takođe, deci je značajno i da poznaju načine na koje mogu da iniciraju svoje učešće i da utiču na njega tako što će ga prilagođavati svojim interesovanjima i kompetencijama. Takva participacija ima potencijal da istinski osnaži dete, unapredi njegov razvoj i ponudi smernice za oblikovanje sadržaja i načina pružanja usluga koji obezbeđuje najbolje efekte.

## **PREPORUKE**

Ovo su preporuke koje izviru iz podataka i zaključaka ovog istraživanja:

1. Obezbediti održivost usluga u zajednici za decu sa smetnjama i njihove porodice.
2. Podržati dalji razvoj i profilisanje

not create context in which children could confront their negative feelings, clarify and constructively overcome them, which could highly empower the children and prepare them to live within community.

The children perceive the service as a part of their own “personal space” and “world” which enables them to improve their autonomy and develop important relationships outside their family and school. To a certain extent, the children are able to influence the circumstances and activities within the service, adjusting them to their needs, primarily by negotiating with adults. Thus the children that use the Home Assistance service are more active and are more likely to establish a relationship with an adult that resembles partnership, probably due to the “one-on-one” nature of the relationship. From child’s perspective, real participation is possible in case all the relevant data are available and adjusted, and the child sees the significance of his/her participation. Moreover, it is important to children that they know how to initiate and influence their participation, by adjusting it to their interests and competences. Such participation has a potential to truly empower a child, improve his/her development and would provide guidelines for the modification of the contents of service and manner in which they are provided, in order to guarantee the best results.

## **RECOMMENDATIONS**

The recommendations that stem from the data and conclusions of this research include the following:

1. Secure sustainability of community based services for children with disabilities and their families.



- sadržaja usluga prema potrebama deteta i porodice.
3. Roditelje i dete pripremati i za uslugu i za prekide u usluzi.
  4. Razviti participaciju roditelja i deteta u koncipiranju i individualizovanju usluga, kao osnov za prilagođavanje sadržaja i fleksibilniju organizaciju usluga.
  5. Usluge treba da obezbede individualizovanu podršku razvoju, školovanju i obrazovanju deteta.
  6. Informisanje, samopomoć i prostor za roditeljsku razmenu kao sastavni deo usluga.
  7. Edukacija roditelja kao komponenta usluge.
  8. Zastupanje i jačanje posredničke i koordinatorske komponente usluga.
  9. Obuka i usavršavanje organizatora, profesionalaca, drugih pomagača i osoblja.
  10. Kontinuum usluga u zajednici, posebno a) kreiranje usluga za porodice male dece, uz pristup koji podrazumeva rane intervencije, b) razvoj usluga za mlade i druge odrasle sa smetnjama i c) dostupnost usluga savetovanja i psihoterapije za roditelje dece sa smetnjama kojima je neophodna takva pomoć i intervencija za redukciju stresa.
2. Support further development and profiling of services' contents in line with the needs of children and families.
  3. The preparation of parents and children for service provision and termination is essential.
  4. Develop participation of parents and children in service design and individualization, as a basis for the adjustment of contents and more flexible organization of services.
  5. The services should provide individualized support to the development, schooling and education of a child.
  6. Informing, self-help and parental exchange as an integral part of the services.
  7. Education of parents as a crucial service component.
  8. Advocacy and strengthening of brokering and coordinating component of the services.
  9. Training and professional improvement of the organizers, professionals, other assisting persons and staff.
  10. Continuum of community based services, especially a) establishment of services for the families of small children, with an access to early intervention measures; b) development of services for youth and adults with disabilities; c) accessibility of counselling and therapy to the parents of children with disabilities, who need such support, as well as of stress reduction interventions.

# Istraživanje ishoda usluga za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice

## 1.1. Osnovne informacije

Istraživanje „Ishodi korišćenja usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove roditelje“ realizovao je Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu Fakulteta političkih nauka Univerziteta u Beogradu. Ovo istraživanje je deo projekta „Razvoj usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice“ koji sprovodi UNICEF u partnerstvu sa Ministarstvom rada, zapošljavanja i socijalne politike, a finansira Evropska unija (u daljem tekstu EU). Osnovni cilj projekta je razvoj usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice.

Kroz ovaj projekat, EU je u četrdeset i jednoj manje razvijenoj opštini u Srbiji pomogla organima lokalne samouprave, organizacijama civilnog društva i državnim institucijama koji pružaju usluge u socijalnoj zaštiti da razviju i poboljšaju različite usluge u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice. Usluge koje su razvijene kroz ovaj projekat su: dnevni centar, „predah“ smeštaj i pomoć u kući.

Projekat se bavi unapređenjem socijalne inkluzije i kvaliteta života dece sa smetnjama u razvoju i njihovih porodica. Aktivnosti su usmerene na razvijanje kapaciteta državnih institucija i organizacija civilnog društva u pružanju, monitoringu i proceni kvaliteta socijalnih usluga za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice, na lokalnom i regionalnom nivou.

Brojni međunarodni dokumenti prepoznaju pravo deteta na porodični život u zajednici (Konvencija o pravima deteta, 1990; UNICEF, 2009). Najveći broj dece sa smetnjama u razvoju živi u svojim porodicama, a o toj deci se prvenstveno staraju biološki roditelji, koji obično (zajedno sa drugim članovima porodice) pružaju stalnu i celoživotnu negu, zaštitu, usmeravanje i podršku u zadovoljavanju

potreba. Roditelji imaju najvažniju ulogu u oblikovanju razvoja i životnih iskustava dece sa smetnjama. Oni se o deci obično staraju tokom svog životnog veka, dok drugi članovi porodice, posebno rođena braća ili sestre, preuzimaju staranje kada roditelji više nisu u stanju da ga pruže. Zato je neophodno obezbediti podršku porodici da se stara o detetu sa smetnjama u razvoju ili odrasloj osobi sa invaliditetom. Kada biološka porodica ne može da obezbedi staranje, treba omogućiti alternativni aranžman u proširenoj ili supstitutivnoj (zamenskoj, hraniteljskoj ili drugoj) porodici u zajednici kako bi se izbegle nepovoljne posledice institucionalizacije (United Nations, 2006; 2011; Council of Europe, 2008).

Porodice dece sa smetnjama u razvoju, kao i sve druge porodice, imaju razvojne zadatke koje ispunjavaju tokom životnog ciklusa, sa nekoliko važnih specifičnosti. Ove porodice se od drugih razlikuju po tome što su izložene diskriminaciji vezanoj za ometenost ili invaliditet, većem riziku od suočavanja sa socio-ekonomskim teškoćama, izazovima povećane i produžene (ponekad celoživotne) nege te složenim odnosima sa službama i institucijama u zajednici. Ove okolnosti variraju u različitim društvenim i kulturnim kontekstima, kao i u vezi sa prirodom ili stepenom ometenosti deteta. Osim toga, važno je prepoznati i da je porodica dinamički sistem u kome se uloge i struktura menjaju tokom životnog ciklusa kao odgovor na promene u spoljašnjem okruženju, pod uticajem šireg političkog, kulturnog, socijalnog i ekonomskog konteksta.

U kontekstu socijalne inkluzije, usluge za decu i porodicu su usmerene na sledeće ishode:

- **Ishodi orijentisani na porodicu:** povećanje kvaliteta života, razvijanje socijalne mreže porodica dece sa smetnjama u razvoju, smanjenje opterećenja i negativnih psihičkih posledica izazvanih povećanom brigom o detetu sa smetnjama u razvoju.
- **Ishodi orijentisani na dete:** unapređenje nezavisnosti dece sa smetnjama u razvoju, podrška u obrazovanju, podrška u razvijanju životnih veština, odnosno kompetencija potrebnih za učestvovanje u društvu.
- **Ishodi orijentisani na zajednicu:** osnaživanje lokalnih kapaciteta za stvaranje, pružanje, monitoring i procenu kvaliteta socijalnih usluga, unapređenje svesti lokalne zajednice o potrebama dece sa smetnjama u razvoju i njihovih porodica, kao i izgradnja klime solidarnosti i volontizma, odnosno jačanje neformalne podrške zajednice.

Usluge u zajednici se smatraju važnim segmentom holističkog odgovora na individualne potrebe korisnika na način koji promovise socijalnu inkluziju. Međutim, naše znanje je ograničeno u pogledu toga šta je najbolji ishod za korisnike, odnosno šta im i u kojoj meri pomaže i kod njih podstiče pozitivnu promenu. Sagledavanje i razumevanje perspektive korisnika je suštinski važno u sticanju znanja o relevantnosti i efikasnosti pružanja usluga. Zato je potrebno razviti mehanizme kojima bi se korisnička perspektiva integrisala u planiranje i razvoj usluge kako bi se usluga što bolje prilagodila potrebama korisnika i tako povećao njen kvalitet.

Programski i zakonski dokumenti o socijalnoj zaštiti (Strategija razvoja socijalne zaštite, 2005, i Zakon o socijalnoj zaštiti, 2011) odgovornost za pokretanje, programsko oblikovanje (u skladu sa standardima), pružanje i razvoj usluga prenose na lokalnu zajednicu. Usluge koje su razvijene u ovom projektu predstavljaju deo napora u okviru reforme sistema socijalne zaštite, prate svojevrsan konceptualno-vrednosni i normativni okvir i uvode neke novine u pogledu načina rada, vrste i sadržaja aktivnosti i očekivanih ishoda na nivou korisnika, porodice i zajednice.

## 1.2. Korišćenje pojmova

U kontekstu socijalne zaštite, usluga se sastoji iz aktivnosti i dobara koji se nude korisniku radi unapređenja kvaliteta života, zadovoljavanja potreba, otklanjanja ili ublažavanja rizika, nedostataka ili društveno neprihvatljivog ponašanja, kao i radi najvećeg mogućeg razvoja potencijala za život korisnika u zajednici. (Žegarac i Brkić, 2007). Zakon o socijalnoj zaštiti razlikuje pet grupa međusobno povezanih usluga (čl. 40): usluge procene i planiranja, dnevne usluge u zajednici, usluge podrške za samostalan život, savetodavno-terapijske i socijalno-edukativne usluge i usluge smeštaja.

Usluge *dnevni boravak* i *pomoć u kući* grupisane su u okviru dnevnih usluga koje podržavaju boravak u porodici i neposrednom okruženju, dok usluga *predah* spada u grupu usluga smeštaja. Sve tri usluge su namenjene podršci za ostanak deteta u porodičnom okruženju i uključivanje u lokalnu sredinu.

Ove usluge deci treba da obezbede stimulatивно i konstruktivno iskustvo, bilo da se pružaju izvan porodice ili u okviru porodičnog doma. Istovremeno, one treba da obezbede porodici podršku, relaksaciju i slobodno vreme za obavljanje drugih aktivnosti.

Svrha ove tri usluge je identična, a one se prvenstveno razlikuju po mestu na kome se pružaju, zatim po vremenskom okviru u kome dete i porodica mogu da ih koriste te delimično po aktivnostima koje se realizuju u okviru pojedinih usluga. Aktivnosti koje se sprovode u pojedinim uslugama oslanjaju se na rezultate procene i individualnog planiranja. One uglavnom pokrivaju sledeće oblasti u neposrednom radu sa detetom (Grnčarski i Đolović 2013; Grmuša i Đorić 2013; Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2013):

- **Razvoj veština svakodnevnog života:** održavanje lične higijene i higijene životnog prostora, kretanje unutar i van stana, raspolaganje novcem i veštine kupovanja, bezbedno ponašanje u kući i u zajednici, priprema hrane, rukovanje kućnim aparatima i slično.
- **Razvoj socijalnih veština:** odnosi sa drugima, samokontrola ponašanja, ponašanje u interakcijama sa decom i odraslima, saradnja s drugima, poznavanje pravila socijalno prihvatljivog ponašanja u različitim životnim situacijama, veštine traženja pomoći i podrške te veštine pružanja podrške drugima.

- **Razvoj govora i pokreta:** razvoj motorike tela i govornih organa, razvoj auditivne i vizuelne percepcije, razvoj pažnje, otklanjanje artikulacionih poremećaja, razumevanje reči, formiranje funkcionalnih rečenica itd.
- **Razvoj kreativnosti deteta:** razvoj stvaralaštva, kreativnosti, mašte, individualnosti i doživljaja delotvornosti kod deteta, što doprinosi i razvoju urednosti, istrajnosti i fine motorike.

Razvoj je u ovim oblastima olakšan ukoliko se obavlja u **zabavnom i pri-  
jatnom**, a istovremeno **stimulativnom kontekstu**. To je kontekst koji deci omogućava raznovrsne socijalne kontakte, nova iskustva i doživljaj posebnosti i pripadnosti.

Okvir 1. sadrži uporedni pregled specifičnih karakteristika usluga s obzirom na mesto, vreme i druge organizacione specifičnosti pojedinih usluga te na najčešće karakteristične aktivnosti podrške u pojedinim uslugama. Uporedni pregled specifičnih karakteristika sastavljen je na osnovu uvida u aktivnosti koje su istraživačkom timu projekta saopštavali pružaoci usluga i stručnjaci republičkog i pokrajinskog zavoda zaduženi za podršku u razvoju i monitoring usluga.

Uporedni pregled karakteristika posmatranih usluga ukazuje na to da se one razlikuju uglavnom po formi, a da su ciljevi i aktivnosti u velikoj meri slični. Veći vremenski i socijalni prostor usluge dnevnog boravka omogućava širi spektar aktivnosti.

U okviru projekta, usluga *pomoć u kući* organizovana je kao inovativna usluga za decu i mlade sa smetnjama u razvoju. U organizaciji ove usluge su korišćena iskustva stečena u radu sa odraslima i starima, te je početni fokus, izgleda, bio na pomoći u obavljanju kućnih poslova (roditelju koji se stara o detetu) i pomoći oko nege deteta. U nekoliko lokalnih zajednica razvijena je varijanta ove usluge pod nazivom *dečiji pomoćnik*, sa nešto razuđenijim aktivnostima podrške detetu. U ovom istraživanju „dečijeg pomoćnika“ ne posmatramo kao izdvojenu uslugu, jer ta usluga, sudeći po njenom sadržaju, ima sve bitne odlike pomoći u kući (Grmuša i Đorić 2013).

Usluga *predah* razvijena je u okviru projekta uglavnom kao nadogradnja postojećih usluga dnevnog boravka. Čini se da *predah* u okviru ovog projekta predstavlja varijantu fleksibilnog korišćenja dnevnog boravka uz mogućnost da deca povremeno spavaju van kuće, i to uglavnom vikendom, po rasporedu pružaoca usluga.

Kvalitet i krajnji učinak svake od ovih usluga prvenstveno zavisi od toga da li dete i porodica dobijaju pomoć i podršku u onim oblastima u kojima su im one potrebne, u meri u kojoj su im potrebne i u vreme kada im to najviše odgovara. U središtu ovih usluga je dete sa smetnjama u razvoju, dok se aktivnosti usmeravaju i na dete i na roditelje, kako bi se porodica rasteretila i ojačala kapacitete za savladavanje životnih zadataka.

Sa stanovišta socijalne i dečije zaštite, deca sa smetnjama u razvoju pripadaju grupi dece čije posebne potrebe za negom prevazilaze mogućnosti njihovih porodica.

## OKVIR 1. Karakteristike usluga dnevni boravak, pomoć u kući i predah

Usluga	DNEVNI BORAVAK	POMOĆ U KUĆI	PREDAH
<b>Mesto</b>	Van kuće, u posebno opremljenim prostorijama za boravak dece	U porodičnom domu deteta	U dnevnom boravku U ustanovi za rezidencijalni smeštaj U hraniteljskoj porodici Drugo (u porodičnom domu, u roditeljskim zadrugama i sl.)
<b>Vreme</b>	Kontinuirano dostupna najmanje osam sati dnevno, obično tokom radnih dana	Kontinuirano dostupna 2 do 4 sata dnevno, obično dva dana u nedelji	Kratkoročni i privremeni celodnevni boravak (24 sata dnevno) Najduže 45 dana tokom godine, maksimalno 20 dana u kontinuitetu
<b>Organizacione specifičnosti</b>	Aktivnosti se sprovode u grupi dece	Jedna negovateljica radi sa jednim detetom	Najviše 10 korisnika u namenskim objektima za celodnevni boravak
<b>Aktivnosti</b>	<p>Crtanje, bojenje, modeliranje</p> <p>Slušanje muzike, pevanje, igranje, gluma</p> <p>Društvene igre – domine, karte, „ne ljuti se čoveče“ i igre sa didaktičkim materijalom</p> <p>Igre dece u otvorenom prostoru</p> <p>Razvijanje veština:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>održavanja lične higijene i higijene prostora</li> <li>brige o sebi (oblačenje, korišćenje toaleta, samostalno hranjenje, priprema hrane)</li> <li>raspolaganja novcem, snalaženja u vremenu, prostoru, saobraćaju</li> </ul> <p>Pomoć i podrška pri učenju</p> <p>Fiskultura i vežbe za razvoj motorike</p> <p>Šetnje, izleti, praćenje manifestacija u lokalnoj zajednici i učešće u njima, posete ustanovama</p> <p>Proslave rođendana</p> <p>Obrok</p> <p><b>Povremeno:</b></p> <p>Zajedničke aktivnosti deteta i roditelja – izleti, roštilj u prirodi i sl.</p> <p>Roditeljski sastanci i forumi</p> <p><b>Dodatno:</b></p> <p>Prevoz do usluge</p> <p>Fizikalna terapija</p> <p>Logopedski tretman</p>	<p>Crtanje, bojenje, modeliranje</p> <p>Društvene igre – domine, karte, „ne ljuti se čoveče“ i igre sa didaktičkim materijalom</p> <p>Razvijanje veština:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>održavanja lične higijene i higijene prostora</li> <li>brige o sebi (oblačenje, korišćenje toaleta, samostalno hranjenje)</li> </ul> <p>Priprema jednostavnih obroka</p> <p>Nabavka namirnica, recepata i lekova</p> <p>Pomoć i podrška pri učenju</p> <p>Šetnje</p> <p>Pomoć roditeljima u sticanju veština nege deteta</p> <p>Pomoć u obavljanju kućnih poslova</p> <p><b>Povremeno:</b></p> <p>Izleti</p> <p>Roditeljski sastanci</p> <p>Praćenje manifestacija u zajednici i učešće u njima</p>	<p>Crtanje, bojenje, modeliranje</p> <p>Razvijanje veština:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>održavanje lične higijene i higijene prostora</li> <li>brige o sebi (oblačenje, korišćenje toaleta, samostalno hranjenje)</li> </ul> <p>Obrok</p> <p>Spavanje</p> <p>Čitanje priča</p> <p><b>Povremeno:</b></p> <p>Izleti</p> <p>Roditeljski sastanci</p> <p>Praćenje manifestacija u zajednici i učešće u njima</p> <p><b>Dodatno:</b></p> <p>Prevoz do usluge</p> <p>Fizikalna terapija</p>

Njihovim porodicama je često potrebna pomoć kako bi detetu obezbedile adekvatnu negu i staranje, a samom detetu je potreban pristup uslugama koje će stimulisati njegov razvoj i učešće u društvu (Zakon o socijalnoj zaštiti, 2011).

Kada je reč o terminu „dete sa smetnjama u razvoju“, opredelili smo se za definiciju Svetske zdravstvene organizacije i ovde podrazumevamo da je to dete koje:

” ima teškoće u razvoju i nije u mogućnosti da postigne ili održi zadovoljavajući nivo zdravlja i razvoja ili čije zdravlje i razvoj mogu značajno da se pogoršaju bez dodatne podrške ili posebnih usluga u oblasti zdravstvene zaštite, rehabilitacije, obrazovanja, socijalne zaštite ili drugih oblika podrške. (WHO, 1997)

U priručniku za rad sa decom sa smetnjama u razvoju (Lazor, Marković, Nikolić, 2008:7), autorke se pozivaju na dokument „Strategija obrazovanja i vaspitanja dece i učenika sa smetnjama i teškoćama u razvoju“, u kome se daje klasifikacija funkcionalnih razvojnih poremećaja dece sa smetnjama i teškoćama u razvoju koja ima 6 kategorija:

1. **Oštećenje senzornih funkcija** (oštećenje vida, sluha, senzorni poremećaji taktilne osetljivosti, bola, dodira, kretanja i ravnoteže);
2. **Poremećaji kognitivnih funkcija** – intelektualnih, perceptivnih i funkcija pažnje (mentalna zaostalost svih stepena, teškoće u učenju – opšte i selektivne po predmetima, govorne disfunkcije, distrakcija pažnje raznog stepena, okulomotorni perceptivni poremećaji i dr.);
3. **Poremećaji kontrole mišića** (posebno oni koji ometaju ili bitno otežavaju kretanje, neposrednu komunikaciju i komunikaciju deteta sa sredinom kao što su: cerebralna paraliza, ortopedski poremećaji, poremećaji u govornoj artikulaciji, amputacije, dismorfički sindromi, mišićna atonija i sl.);
4. **Oštećenja fizičkog zdravlja deteta** (metabolički i fiziološki poremećaji kao što su: hipotiroidizam, galaktosemija, fenilketonurija, astma, juvenilni dijabetes, urođene bolesti srca, zavisnost od aparata za održavanje života i sl.);
5. **Emocionalni dečji poremećaji i poremećaji u organizaciji ponašanja** (situacioni poremećaji emocija i ponašanja, hiperaktivno i hipotaktivno ponašanje, dečje neuroze, dečje psihoze, autizam, emocionalne promene i promene u ponašanju izazvane oštećenjima nervnog sistema i sl.);
6. **Spoljašnji faktori u odnosu na dete koji ometaju njegov razvoj i funkcionisanje u granicama sposobnosti** (disfunkcionalne ili haotične porodice, neodgovorno ponašanje roditelja, zlostavljanje dece od strane roditelja, teži oblici materijalnog, socijalnog i kulturnog zaostajanja porodice, psihotični roditelji...)

Ova klasifikacija ima za cilj stvaranje odgovarajućih uslova za pružanje pomoći i podrške detetu i predstavlja samo jedan od elemenata koji nam govore o tome kakva je i kolika pomoć potrebna detetu.

U Srbiji nije razvijena jedinstvena klasifikacija funkcionalnih razvojnih smetnji i poremećaja, te smo nastojali da prikupimo podatke o načinu na koji su deca označena u vezi sa svojim smetnjama ili invaliditetom na osnovu rešenja nekađasnje Komisije za razvrstavanje dece ometene u razvoju. Takođe smo nastojali da od roditelja prikupimo podatke o simptomima, teškoćama ili specifičnostima u ponašanju, regulisanju emocija i socijalnom funkcionisanju deteta. Ovi podaci su nam bili značajni za razumevanje izazova sa kojima se sreću deca sa smetnjama i njihove porodice koje su učestvovala u istraživanju.

### 1.3. Usluge usmerene na porodicu

Danas su istraživanja o karakteristikama porodica osoba sa smetnjama i invaliditetom brojna, mađa je većina sprovedena na engleskom govornom području i u ekonomski razvijenijem delu sveta. Istraživanja koja su specifično usmerena na evaluaciju intervencija i podrške za članove porodice limitirana su po broju i kvalitetu primenjene istraživačke metodologije (Emerson et al., 2008; Emerson, Barron et al., 2012). Ova istraživanja se mogu uslovno svrstati u tri grupe:

1. evaluacija obuka za roditelje, odnosno treninga za unapređenje roditeljskih veština;
2. psihološke intervencije sa roditeljima usmerene na smanjenje roditeljskog stresa i
3. podrška usmerena na pomoć porodici kao celini, odnosno na druge članove porodice (one koji nisu roditelji).

Poslednjih godina došlo je do značajnih promena u načinu pružanja usluga. Naročito je uočljiva promena koncepta kod usluga koje su usmerene na decu sa smetnjama u razvoju, pri čemu je postignut konsenzus da je neophodno razviti usluge koje obezbeđuju podršku porodici deteta sa smetnjama (Turnbull et al., 2001).

Najveća promena ogleđa se u rekonceptualizaciji položaja korisnika usluga i porodice. Uloga roditelja deteta sa smetnjama evoluirala je od „objekta intervencije“ koji dobija usluge bez kontrole nad tim procesom do partnera u donošenju odluka i određivanju sadržaja i ciljeva usluga. Termini *usluga usmerena na porodicu* i *usluga usmerena na dete* obično se koriste da obrazlože novi pristup pružanju usluga. Prilikom formiranja usluga za decu sa smetnjama važno je razmotriti i načine učešća roditelja i deteta u oblikovanju sadržaja usluge te u proceni i planiranju kako bi se usluge u najvećoj mogućoj meri individualizovale (King, Teplicky, King, Rosenbaum, 2004).

Usluga usmerena na porodicu sažima specifičan skup vrednosti, stavova i pristupa deci sa smetnjama u razvoju i njihovim porodicama. Ometenost i



invaliditet pogađaju celu porodicu. Profesionalci koji rade u partnerstvu sa porodicom, kao najboljom sredinom za odgajanje dece, omogućavaju potpunije zadovoljavanje potreba deteta (Turnbull et al., 2006, Dunst, 1997). Veoma je važno da se prepozna jedinstvenost svake porodice – ona je konstanta u životu deteta, a njeni članovi su „eksperti“ za procenu i podršku u zadovoljenju potreba. Porodica, zajedno sa pružaocima usluga, donosi odluke zasnovane na potpunim informacijama o uslugama i podršci koju koriste, pri čemu se razmatraju snage i potrebe svih članova porodice (Law, Rosenbaum, King, 2004).

Tri osnovne pretpostavke se nalaze u osnovi ovog pristupa:

1. da roditelji najbolje poznaju svoju decu,
2. da su porodice jedinstvene i raznolike,
3. da dete optimalno funkcioniše u porodičnom okruženju i u zajednici ako mu se pruža podrška.

Usluge usmerene na porodicu dece sa smetnjama u razvoju zasnivaju se na saradnji i partnerstvu, međusobnom poštovanju i prihvatanju odluka porodice te aktivno uključuju i roditelje i decu u donošenje odluka. Usluge su individualizovane, fleksibilne i fokusirane na snage, a podrazumevaju stalnu razmenu informacija i osnaživanje porodice (Duns, Trivette, Davis, 1988; King, King, Rosenbaum, 1996; King, Teplicky, King, Rosenbaum, 2004). Cilj pružanja usluga u zajednici deci sa smetnjama i njihovim roditeljima je poboljšanje kvaliteta života svih članova porodice, njihovo uključivanje u relevantne aktivnosti i učešće u zajednici.

Uticaj pristupa usmerenog na porodicu u pružanju usluga ovoj grupi dece vidi se na različitim nivoima ishoda. Dete treba sagledati kao celinu i razmotriti ishode njegovog fizičkog, emocionalnog, socijalnog i kognitivnog funkcionisanja. Veliki broj istraživanja se usmerava na zadovoljstvo roditelja, smanjenje stresa i zabrinutosti te na aktivnosti odvojene podrške roditeljima koje su sastavni deo brojnih programa (King et al., 1996). Osim toga, za razmatranje koristi od usluga usmerenih na porodicu relevantni su i ishodi vezani za drugu decu u porodici, porodicu kao celinu, profesionalce i drugo osoblje koje pruža usluge, kao i oni vezani za organizaciju (službu ili agenciju) koja pruža usluge i zajednicu.

Ovo ukazuje i na to da treba razmotriti u kojoj meri usluge odgovaraju na potrebe deteta i porodice sa stanovišta roditelja, način na koji su oni uključeni u proces pružanja usluge i njihovo zadovoljstvo uslugom. Pristup usmeren na porodicu otvara pitanja prilagođenosti usluga stvarnim potrebama porodice. Važno je razmotriti kako na porodicu utiče to što ima ometeno dete i na koje konkretne uticaje usluge treba da se usmere. Koje usluge i konkretne aktivnosti podrške dovode do optimalnih ishoda za porodice? Ishodi na nivou porodice se mogu odrediti kao pozitivan ili negativan uticaj koji članovi porodice doživljavaju kao rezultat podrške i usluga. Poželjno je da usluge umanjuju negativne i jačaju pozitivne uticaje koje na porodicu ima dete sa smetnjama (Summers et al., 2005).

Istraživanja koja su se bavila uticajem dece sa smetnjama u razvoju na porodicu i funkcionisanje porodice pokrivaju tri osnovne teme:

1. **Stres, depresija ili teškoće u odgajanju deteta sa smetnjama.** Neka istraživanja ukazuju na to da se roditelji dece sa smetnjama u razvoju nalaze pod većim stresom i da su u većoj meri pogođeni depresijom od onih čija deca nemaju takve smetnje (Crinic et al., 1983; Olson et al., 2001). Druga istraživanja ukazuju na to da uticaj stesa varira u zavisnosti od karakteristika deteta, pa je stres najveći kod roditelja čija deca imaju probleme u ponašanju (Baker et al., 2005).
2. **Način na koji dete utiče na funkcionisanje porodice.** Istraživanja iz ove grupe usmerena su na komunikaciju, koheziju, fleksibilnost, obavljanje uloga i procese snalaženja (*coping*) (Olson & Gorall, 2003).
3. **Eko-kulturološka adaptacija na porodičnu rutinu** pod uticajem ometenosti člana porodice. Polazi se od shvatanja da porodica ima uobičajenu dnevnu rutinu života, rada i druženja, dok karakteristike ometenosti deteta zahtevaju da se porodica reorganizuje ili da prilagodi tu rutinu (Diamond & Kontos, 2004). Ova pristup je definisao više domena adaptacije: socio-ekonomski status, orijentacija u karijeri i zaposlenju, strukturiranje kućnog okruženja, porodične aktivnosti vezane za negu deteta sa smetnjama u razvoju, povezanost roditelja i korišćenje informacija koje se dobijaju od profesionalaca.

Pregledi istraživanja koja su se bavila efektima podrške na nivou porodice ukazuju na to da usluge usmerene na porodicu unapređuju samoefikasnost roditelja, unapređuju uzajamni odnos podržavanja između roditelja i profesionalca funkcionisanje deteta (Dunst, Trivette & Hamby, 2007; Gabovitch & Curtin, 2009).

Kvalitet života porodice je definisan kao dragoceni ishod usluga i politike za decu sa smetnjama i njihove porodice. Komparativna istraživanja Brauna i drugih (Brown et al., 2003) doprinela su da se razviju teorijski koncept i instrumenti za prikupljanje podataka u devet glavnih oblasti: zdravlje, finansijsko (materijalno) blagostanje, porodični odnosi, podrška drugih ljudi, podrška usluga i službi, negovatelji i priprema za negovanje, duhovni i kulturni život, slobodno vreme i uključenost u zajednicu.

Porodice su u ovom istraživanju procenjivale svoje mogućnosti za participaciju, inicijative u korišćenju mogućnosti, realizaciju u ostvarivanju ciljeva koji su im značajni i ukupno zadovoljstvo životom. Zaključeno je da porodični odnosi, duhovna i kulturna uverenja i sposobnost pružanja nege ometenom članu snažno doprinose kvalitetu porodičnog života. Porodice su u manjoj meri bile zadovoljne odsustvom praktične podrške od šire porodice, prijatelja i suseda, kao i mogućnostima da se organizuju porodično slobodno vreme i odmor. One su, takođe, ispoljile nezadovoljstvo uslugama za osobe sa smetnjama, pošto te usluge često ne odgovaraju adekvatno na njihove prioritete potrebe.

Drugi pristupi (Summers et al., 2005) ističu da kratkoročni ishodi usluga i podrške (npr. osnaživanje roditelja da steknu veštine zastupanja i uspostavljanja partnerstva) vode opštem unapređenju kvaliteta porodičnog života.

Raste broj uverljivih saznanja i pokazatelja da programi podrške u zajednici, pogotovu oni koji su organizovani tako da budu usmereni na porodicu, povećavaju doživljaj roditeljskog samopouzdanja i kompetencija. Posebno su delotvorne participatorne prakse pomaganja koje aktivno uključuju roditelje u određivanje koja su im znanja i veštine važne i na koji način žele da dobiju informacije koje su im potrebne (Dunst et al., 2006; Dunst et al., 2007). Istraživanja ishoda na nivou deteta, roditelja i porodice obuhvataju zadovoljstvo odnosom sa pomagačima i drugim osobljem, zadovoljstvo programom pružaoca usluge, delotvornost programa (u kojim oblastima je ostvaren napredak), pristup socijalnoj podršci i resursima, funkcionisanje roditelja i porodice, sposobnosti roditelja te ponašanje i razvoj deteta. Nalazi velike većine različitih istraživanja i sinteza ukazuju na to da je praksa usmerena na porodicu i izgradnju roditeljskih kapaciteta, pogotovu kod dece mlađeg uzrasta, povezana sa pozitivnim ishodima i kod deteta sa smetnjama, i kod roditelja, i na nivou porodice kao celine. Glavna korist od različitih programa i usluga ne proizilazi iz onoga što se nudi (odnosno onoga što je konkretni sadržaj usluge), već iz načina na koji se podrška pruža.

## 1.4. Ciljevi istraživanja

Istraživanje „Ishodi korišćenja usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove roditelje“ kao cilj postavlja sticanje bližih znanja o načinima na koje deca sa smetnjama u razvoju i njihove porodice koriste usluge u zajednici i o okolnostima njihovog života kako bi se unapredila praksa socijalne zaštite u skladu sa politikom socijalne inkluzije. Istraživanje je usmereno na ishode koje ove usluge imaju za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice iz perspektive korisnika. Saznanja stečena ovim istraživanjem treba da unaprede prepoznavanje onih aspekata usluga koji doprinose socijalnoj inkluziji ove dece i njihovih porodica.

Specifični ciljevi istraživanja su:

- Istražiti prednosti i nedostatke usluga u zajednici koje su podržane kroz projekat „Razvoj usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice“ na osnovu perspektive korisnika – dece sa smetnjama u razvoju i njihovih porodica.
- Identifikovati glavne koristi za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice, što se odnosi i na to koliko i kako službe u zajednici doprinose poboljšanju kvaliteta njihovog života.
- Identifikovati aspekte usluga koje treba unaprediti u budućnosti i formulisati konkretne preporuke kako bi se obezbedila bolja podrška u skladu sa raznolikim potrebama korisnika.

U realizaciji istraživanja učestvovali su profesori, istraživači i saradnici Odeljenja za socijalni rad i socijalnu politiku Fakulteta političkih nauka, kao i studenti socijalnog rada, prvenstveno postdiplomci i doktoranti. Na taj način ovo istraživanje daje i podršku razvoju budućih istraživača, analitičara i kreatora politike socijalne zaštite dece u Srbiji. Mlađi saradnici u ovom istraživanju imali su priliku da steknu dragoceno iskustvo i usvoje napredna znanja o različitim segmentima istraživačkog rada, rada na terenu te znanja o izgradnji modela prakse.

## 1.5. Metodologija istraživanja

U metodološkom pogledu, istraživanje je organizovano kao test-retest studija. Planirano je da se prikupe raznovrsni podaci od roditelja dece sa smetnjama u razvoju na samom početku korišćenja usluga (tokom prvog meseca) i nakon perioda od godinu dana (10–12 meseci) od početka korišćenja usluge. Za ovaj pristup smo se opredelili kako bi se uočile promene u različitim aspektima funkcionisanja korisnika i identifikovali aspekti usluga koji u najvećoj meri doprinose poboljšanju kvaliteta života deteta i porodice. Prikupljeni su sledeći podaci: socio-demografski podaci, podaci o funkcionisanju deteta, podaci o očekivanju roditelja od usluge, podaci o stepenu zadovoljstva uslugom, podaci o dosadašnjem iskustvu roditelja dece sa smetnjama u zajednici, podaci o kvalitetu života porodice i roditeljskom stresu, kao i podaci o percipiranim efektima usluge.

Za prikupljanje podataka korišćena je kvantitativna i kvalitativna metodologija, pri čemu smo anketno testiranje obavili u početnoj fazi istraživanja i nakon godinu dana korišćenja usluga. Tokom završnog dela istraživanja, osim retesta, koristili smo i kvalitativnu metodologiju, tj. organizovali smo 11 fokus grupa sa roditeljima i 20 intervjua sa decom sa smetnjama koja su koristila dnevne usluge.

### 1.5.1. PROCEDURA

Podatke su prikupljali obučeni anketari, studenti master i doktorskih studija socijalnog rada i socijalne politike sa Fakulteta političkih nauka Univerziteta u Beogradu.<sup>1</sup> U kvalitativnom delu studije su učestvovali i obučeni moderatori fokus grupa i intervjueri, koji su takođe diplomirani socijalni radnici, masteri

---

1 Anketari koji su prikupljali podatke za prvi deo ovog istraživanja su diplomirani socijalni radnici i masteri socijalnog rada: Gordana Pavlović, Jovana Jelenić Nedeljković, Miroslava Karadžić, Bojana Pucarević, Vladimir Paunović, Ivan Petrović, Jovan Pavlović, Sandra Perić, Marina Lešnjak, Marina Pantelić, Ljiljana Skrobić, Gordana Dobrosavljević, Branka Ilić, Bojana Vasilović i Milka Petronijević, a u drugom delu istraživanja i Miloš Antičić.

socijalnog rada i masteri pedagogije, od kojih većina pohađa postdiplomske studije na Fakultetu političkih nauka.<sup>2</sup>

Istraživanje je realizovano u 35 opština u Srbiji u kojima su, u okviru projekta, organizovane dnevne usluge za pomoć deci sa smetnjama i njihovim porodicama. Instrumenti su pilotirani u dve opštine koje potom nisu bile uključene u prvi deo istraživanja. U 32 opštine roditelji dece sa smetnjama u razvoju popunili su upitnike u početnom, a u 31 opštini i u završnom testiranju. U kvalitativnom delu studije, fokus grupe su organizovane u 11 opština, a intervjui sa decom u 9 lokalnih zajednica. Tako su gotovo sve opštine iz uzorka bile uključene u istraživanje.

Kako se radi o roditeljima koji imaju malo slobodnog vremena, a spiskovi korisnika nisu postojali u vreme početnog testiranja, početni uzorak je formiran od svih dostupnih roditelja koji su prihvatili učešće, što je više od polovina roditelja korisnika usluga. Samo ispitivanje je organizovano kao grupno testiranje u malim grupama, uz prisustvo i asistenciju anketara. U završnom ispitivanju nastojali smo da obuhvatimo što više roditelja koji su učestvovali u početnom testiranju, ali i neke koji nisu učestvovali u prvom delu.

Roditelji koji su učestvovali i u početnom i u završnom delu istraživanja popunjavali su tokom prvog testiranja upitnik sa socio-demografskim podacima, podacima o funkcionisanju deteta, karakteristikama života porodice, očekivanjima od usluge i nekim aspektima zadovoljstva uslugom na samom početku korišćenja usluge. Kod ovih ispitanika su, u početnom i završnom delu istraživanja, ponovljeni upitnici koji se odnose na roditeljski stres i kvalitet života (kao definisani indikatori ishoda usluge). Osim ovih aktivnosti, roditelji koji su učestvovali u oba dela ispitivanja popunjavali su, u završnom delu, upitnik za evaluaciju usluge i skalu zadovoljstva uslugom.

Ispitanici koji su učestvovali samo u završnom testiranju popunili su upitnike koji se odnose na socio-demografske podatke i podatke o funkcionisanju deteta koje su popunjavali roditelji u prvom delu ispitivanja, kao i upitnik za evaluaciju usluge i skalu zadovoljstva uslugom. Upitnike je popunjavao jedan od roditelja deteta (rede bliski srodnik ili hranitelj), odnosno osoba koja brine o detetu.

Nakon svakog grupnog testiranja, anketari su sačinjavali izveštaj u kome su opisivali dešavanja vezana za organizaciju ispitivanja (komunikacija sa menadžerima, pružaocima usluga, prostor, transport i odziv ispitanika) i za kontakt sa ispitanicima (motivacija, komunikacija, nejasna pitanja i potreba ispitanika za povratnom informacijom). Opis se odnosio na ono što se dogodilo, način

---

2 U kvalitativnom delu istraživanja fokus grupe su vodili Filip Birčanin, Marija Vučinić, Miroslava Karadžić, Maja Radosavljević, Bojana Pucarević, Ljiljana Skrobić, Miloš Antonić, Tijana Manojlović, Sandra Perić, Ivana Seratlić. Intervjue sa decom su radile Maša Avramović, dr Sanja Trgovčević, Sanja Abu Omar, Nina Stamenković i Jovana Pavlović.

na koji je ispitanik reagovao i utisak anketara o tom događaju. Na kraju su anketari na osnovu terenskog iskustva davali predloge, ukazivali na dodatne potrebe i plan daljih aktivnosti.

Organizacija terenskog istraživanja u tako velikom broju razuđenih opština predstavljala je priličan izazov za sve saradnike. Izazov je savladan prvenstveno zahvaljujući posvećenosti, fleksibilnosti i motivisanosti anketara, ali i menadžera koji su bili zaduženi u pojedinim grupama opština (klasterima), neposrednih pružalaca usluga i samih ispitanika – roditelja dece sa smetnjama u razvoju.

Teškoće su se, u nekim opštinama, javljale oko usklađivanja termina koji odgovara roditeljima, anketarima i pružaocima usluga, organizovanja prevoza za neke roditelje i pravovremenog informisanja roditelja o ispitivanju. Prilikom testiranja neki roditelji su imali teškoće da odgovore na petostepene skale, dešavalo se da dođu nepripremljeni (npr. bez naočara), a bilo je i primedbi da popunjavanje upitnika traje duže nego što im koncentracija omogućava. Važno je naglasiti da su se ove teškoće tokom ponovljenog ispitivanja javljale samo marginalno. Ovo svedoči o tome su u prvoj fazi istraživanja neki ispitanici strepeli od testiranja usled nedostatka iskustva, što se kasnije promenilo, kada su očekivanja postala jasnija i kada je uspostavljeno poverenje u anketare i istraživački proces. Takođe, komunikacija istraživačkog tima sa pružaocima usluga i menadžerima se tokom ponovljenog ispitivanja znatno poboljšala i bila je veoma profesionalna i kolaborativna.

Roditelji su pokazali zavidnu motivaciju za učešće u istraživanju i zadovoljstvo što dobijaju priliku da iznesu svoje potrebe i stavove. Svi ispitanici su potpisali saglasnost za učešće u istraživanju i dobili su punu informaciju o poverljivosti i ciljevima istraživanja.

► **U KVALITATIVNOM DELU** istraživanja organizovano je ukupno 11 fokus grupa sa roditeljima dece korisnika usluga. Svi učesnici su potpisali saglasnost o učešću u istraživanju i dobili su punu informaciju o istraživanju. Pošto je prilikom dve fokus grupe bilo teškoća u obezbeđenju poverljivosti (ima se utisak da su pružaoci usluga nastojali da svojim prisustvom na fokus grupama ustanove kontrolu, pa nisu postojale okolnosti u kojima su ispitanici mogli slobodno da iznose stavove), daljom obradom su obuhvaćeni materijali iz 9 fokus grupa.

U 9 obrađenih fokus grupa učestvovalo je 49 roditelja, uglavnom majke (43) i svega 6 očeva. Učesnici fokus grupa su roditelji dece koja su koristila sve posmatrane usluge – *dnevni boravak* (3 fokus grupe), *predah* (2), *pomoć u kući* (4); jedna fokus grupa za uslugu *pomoć u kući* odnosila se na verziju te usluge *dečiji pomoćnik*. Sve posmatrane fokus grupe su se odvijale po razrađenom scenariju koji je obrađivao četiri celine ili teme:

1. promene kod deteta (percepcija doprinosa usluga);
2. promene kod porodice (percepcija doprinosa usluga);
3. doživljaj kvaliteta usluga;
4. predlozi za unapređivanje usluga.

Fokus grupe su snimane diktafonom, potom su transkribovane, a učesnici su označeni šiframa u cilju poverljivosti. Odgovori roditelja su grupisani pomoću tematske analize, pri čemu su zadate teme uzete kao polazni okvir za označavanje podtema i kategorija koje su izvirale iz narativa koji su roditelji obezbedili u fokus grupama.

U 9 opština je održano i 20 intervjua sa decom korisnicima svih posmatranih usluga, prema posebno razvijenoj participativnoj kvalitativnoj metodologiji „Ja u centru“, o čemu će biti više reči u posebnom poglavlju. Ispitano je ukupno dvadesetoro dece, 11 dečaka i 9 devojčica, uzrasta 7–17 godina. Prosečna starost ispitanika u vreme istraživanja bila je 13,1 godina. Najveći broj dece je srpske nacionalnosti (18), a po jedno dete su mađarske i ukrajinske nacionalnosti. Sedmero dece ima intelektualne smetnje, šestoro višestruku ometenost, mentalne bolesti imaju četiri ispitanika, a dvoje dece ima telesni invaliditet.

Sa decom sa smetnjama u razvoju koja su korisnici usluga razgovarali smo o sličnim temama kao i sa roditeljima na fokus grupama:

1. kako vide doprinos usluge svom razvoju, učenju i kvalitetu života;
2. kako vide uticaj usluge na promene u porodici;
3. kako doživljavaju samu uslugu;
4. šta su njihovi predlozi za unapređivanje usluge.

Prva, početna faza terenskog dela istraživanja trajala je od decembra 2011. do marta 2012. godine, a završna faza (retest) odvijala se godinu dana kasnije, u periodu od decembra 2012. do marta 2013. godine. Kvalitativni deo istraživanja organizovan je u završnoj fazi, u aprilu i maju 2013. godine.

### 1.5.2. UZORAK

U anketnom istraživanju je učestvovalo ukupno 358 ispitanika. U početnom testiranju učestvovalo je 275 roditelja, u završnom 256. U oba testiranja učestvovala su ukupno 173 roditelja dece sa smetnjama koja koriste dnevne usluge.<sup>3</sup>

Struktura uzorka u odnosu na vrstu usluge koju koriste ispitanici prikazana je u Tabeli 1. Najveći broj ispitanih čine roditelji dece koja koriste uslugu *pomoć u kući*, potom *dnevni boravak*, a veoma mali broj korisnika iz uzorka je koristio samo uslugu *predah* (6,2% u prvom i 4,3% u ponovljenom istraživanju). Oko 10% ispitanika je koristilo kombinaciju više usluga istovremeno (tu se zapravo radi o kombinaciji usluga *dnevni boravak* i *predah*).

---

3 U Aneksu istraživanja, u Tabeli A1., data je struktura učesnika po opštini, odnosno gradu u kojem se usluga pruža, posebno za ispitanike koji su učestvovali samo u početnom, završnom, kao i za ispitanike koji su učestvovali u oba istraživanja.

**TABELA 1.** *Struktura uzorka roditelja po vrsti usluga koju koriste deca sa smetnjama*

	TEST		RETEST	
	N	%	N	%
<b>Dnevni boravak</b>	72	26,2	89	34,8
<b>Pomoć u kući</b>	152	55,3	130	50,7
<b>Predah</b>	17	6,2	11	4,3
<b>Više od jedne usluge</b>	34	12,4	26	10,2

Iz Tabele 1. uočavamo da se struktura uzorka nije značajno promenila prema vrsti usluga u početnom i završnom testiranju.

Oko četiri petine roditelja koji su učestvovali u početnom testiranju prvi put su u okviru ovog projekta bili uključeni u korišćenje date usluge (79,6%). Ostali ispitanici su koristili usluge – uglavnom usluge dnevnog boravka – u proseku 4 godine ( $M=4,02$ ,  $SD=3,40$ ), a raspon vremena korišćenja usluge kreće se od 1 do 12 godina.

Tokom prvog ispitivanja, roditelji dece su popunili upitnik u 89,8% slučajeva. U 69,0% ( $N=189$ ) slučajeva upitnik je popunila majka, a u 20,0% ( $N=57$ ) otac deteta. Svega 3,3% ( $N=9$ ) upitnika popunili su baba ili deda, a 6,9% ( $N=19$ ) hranitelji. Kako većinu ispitanika čine roditelji dece, u daljem tekstu terminom *roditelj* označavamo i druge osobe koje brinu o detetu, ukoliko eksplicitno nije navedeno drugačije.

Potpunije informacije o strukturi porodice dece sa smetnjama u razvoju, prihodima i karakteristikama funkcionisanja deteta biće predstavljene u nastavku.

### 1.5.3. INSTRUMENTI

Upitnicima su prikupljeni podaci o socio-demografskim karakteristikama, funkcionisanju deteta i porodice, očekivanjima od usluga, aspektima zadovoljstva uslugom, roditeljskom stresu i kvalitetu života porodice. Set instrumenata procene koji je razvijen za potrebe ovog istraživanja pilotiran je u novembru 2011. godine u Boru (usluga dnevnog centra) i Užicu (usluga pomoći u kući). Nakon probnog istraživanja napravljen je konačni izbor i preformulisane su stavke u upitniku. Konačni set instrumenata sastoji se od sledećih upitnika:

1. Upitnik za prikupljanje **socio-demografskih podataka i podataka o funkcionisanju deteta**, koji je razvijen za potrebe ovog istraživanja.
2. Upitnik o **očekivanjima od usluge, stepenu zadovoljstva uslugom i dosadašnjim iskustvima u zajednici**, koji je razvijen za potrebe ovog istraživanja.
3. **PSI/SF – Parenting Stress Index** (Abidin, 1995) predstavlja instrument koji obuhvata tri domena: disfunkcionalnu interakciju roditelja i deteta,



funkcionisanje deteta i domen roditeljstva. Svaka supskala ima 12 stavki koje su rangirane od 1 (uopšte se ne slažem) do 5 (u potpunosti se slažem). Visoki skorovi na supskalama i visok opšti skor ukazuju na viši nivo stresa.

- a. Supskala *domen roditeljstva* odnosi se na ograničenost drugih važnih uloga roditelja (karijera, druženje, odmor i sl.) usled povećane brige o detetu i na opštu iscrpljenost roditelja;
  - b. Supskala *disfunkcionalne interakcije roditelja i deteta* odnosi se na roditeljsku percepciju da dete ne ispunjava očekivanja i da interakcije sa detetom nisu pojačane;
  - c. Supskala *funkcionisanja deteta* prikazuje roditeljski doživljaj samog deteta, njegovih sposobnosti i veština, ograničenja u funkcionisanju ili zahtevnosti u vezi sa brigom (temperament, prkos, nepoštovanje i sl.).
4. **FQLS – Family Quality of Life Scale** (Hoffman, et al., 2006) predstavlja instrument koji obuhvata domene porodične interakcije, roditeljstva, emocionalne-socijalne dobrobiti, fizičkog/materijalnog blagostanja te podrške orijentisane na invaliditet:
- a. *porodična interakcija* se odnosi na kvalitet komunikacije u porodici, međusobnu podršku članova porodice i provođenje vremena;
  - b. *roditeljstvo* se odnosi na podršku koju roditelji pružaju deci i uopšteno na bliskost sa decom;
  - c. *emocionalna dobrobit* se odnosi na dostupnost socijalne podrške kao važnog regulatora stresa;
  - d. *fizička/materijalna dobrobit* meri dostupnost različitih službi u zajednici i opšte osećanje bezbednosti;
  - e. *podrška dodatnim potrebama deteta* odnosi se na podršku za napredovanje u školi, sticanje veštine i ostvarivanje socijalnih kontakata, kao i na opštu povezanost sa pružaocima usluga.
5. **Skala zadovoljstva uslugom** je instrument posebno kreiran za potrebe ovog istraživanja. Skalom se mere opšte zadovoljstvo uslugom, zadovoljstvo odnosom osoblja prema roditelju i deci, kompetentnost osoblja, dostupnost usluge, participacija i međusobno razumevanje. Ova skala je korišćena samo u završnom delu istraživanja.
6. **Skala percipiranih efekata usluge** je instrument kreiran za potrebe ovog istraživanja. Skala obuhvata sledeće aspekte: efekti na nivou deteta (npr. veštine, samostalnost, provođenje slobodnog vremena, prihvaćenost u društvu), efekti na nivou roditelja (npr. rasterećenje, više vremena za druge uloge, informisanje) i efekti na nivou porodice (npr. bolje funkcionisanje, uspešnije rešavanje problema). Ova skala je korišćena samo u završnom delu istraživanja, godinu dana nakon korišćenja usluge.

# Karakteristike korisnika usluge

## 2.1. Karakteristike dece korisnika usluga

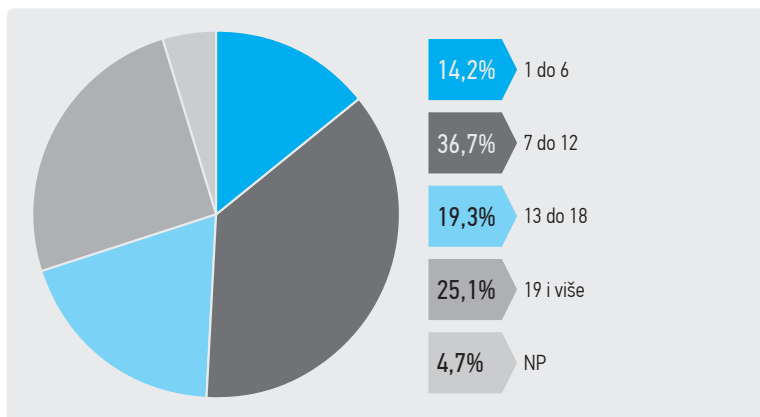
Podaci o deci sa smetnjama u razvoju koja su korisnici usluga odnose se na osnovne sociodemografske podatke (pol, uzrast, nacionalnu/etničku pripadnost, pohađanje škole) i podatke o smetnjama i funkcionisanju deteta. To obuhvata podatke o vrsti invaliditeta, procenu roditelja o fizičkom, emocionalnom, kognitivnom i socijalnom funkcionisanju deteta i podatke o komorbiditetu invaliditeta sa drugim zdravstvenim problemima. Pitanja su se odnosila i na roditeljsko sagledavanje snaga i resursa deteta.

### 2.1.1. POL, UZRAST I NACIONALNA PRIPADNOST

Prema polu dece sa smetnjama u razvoju, u uzorku su nešto zastupljenije porodice sa decom muškog pola (N=168, 61,5%) nego porodice sa decom ženskog pola (N=105, 38,2%).

**Prosečna starost korisnika je 14 godina** ( $M=13,98$ ,  $SD=7,83$ ), a kreće se u rasponu od 1 do čak 42 godine (Slika 1). Najmanje je dece uzrasta do 6 godina (N=39, 14,2%), a najviše dece školskog uzrasta od 7 do 12 godina (N=101, 36,7%). Adolescenata od 13 do 18 godina u uzorku ima 19,3% (N=53). Četvrtina korisnika su mlade odrasle osobe (N=69, 25,1%).

Najveći broj dece je srpske nacionalnosti (85,8%), a zatim romske (5,5%) i mađarske (2,2%).

**SLIKA 1.** Struktura korisnika prema uzrastu

### 2.1.2. OBRAZOVANJE DECE

**U ukupnom uzorku školu pohađa 39,7% dece.** Redovnu školu pohađa 21,5% korisnika, specijalnu školu 15,6%, a posebno odeljenje pri redovnoj školi 2,5% korisnika. **Van obrazovnog sistema je 59,6% ispitanika (N=164).** Samo tri korisnika starija od 18 godina pohađaju školu – jedan redovnu, a dva specijalnu školu.

U grupi dece uzrasta od 7 do 12 godina redovnu školu pohađa 44,6% dece. U uzrastu od 13 do 18 godina samo 17,0% dece ide u redovnu školu, čak polovina ne ide u školu (50,9%), a 5,7% ide u posebno odeljenje pri redovnoj školi (Tabela 2).

**TABELA 2.** Pohadanje škole u odnosu na godine starosti

	UZRAST 7-12 (N=101)		UZRASTA 13-18 (N=53)	
	N	%	N	%
<b>Redovna škola</b>	45	44,6	9	17,0
<b>Specijalna škola</b>	24	23,8	14	26,4
<b>Posebno odeljenje pri redovnoj školi</b>	4	4	3	5,7
<b>Ne ide u školu</b>	28	27,7	27	50,9

Od dece koja idu u školu, njih 47,7% školu je pohađalo prema **individualnim obrazovnim planovima.**

Na pitanje o **razlozima zbog kojih deca ne idu u školu** odgovor je dalo 85 ispitanika, odnosno 51,8% ispitanika čije dete ne pohađa školu. Razlozi se mogu svrstati u pet kategorija:

1. **Završeno školovanje** – dete je završilo osnovnu školu (redovnu ili specijalnu) ili srednju specijalnu školu. Četrnaestoro ispitanika je odgovorilo da su deca završila osnovnu školu (N=10), redovnu ili specijalnu, troje dece je završilo srednju specijalnu školu, a jedno dete srednju školu za slabovide.
2. **Dete nije školskog uzrasta.** Uzorkom je obuhvaćeno 39 dece uzrasta do 6 godina. (Četiri deteta pohađaju predškolsku ustanovu, dok dvoje dece ide u obdanište).
3. **Sprečenost usled smetnji u razvoju deteta.** Ovaj razlog naveli su roditelji jedanaestoro dece. Za troje dece koja iz ovih razloga ne pohađaju školu roditelji su naveli da su višestruko ometena, šestoro dece ne hođa, a četvoro nema razvijen govor:

” Po mišljenju psihologa, nije sposoban za školovanje.  
Zbog mentalnog i telesnog oštećenja.

4. **Nepostojanje ili nepristupačnost resursa za školovanje** – nepostojanje ili udaljenost odgovarajuće škole, odnosno inkluzivnog programa u lokalnoj zajednici. Ovakav odgovor je dalo četvoro ispitanika:

” Opština nema uslove za školovanje slepe dece.  
Velika udaljenost kuće od specijalne škole.  
Ne postoji odeljenje za decu sa Daunovim sindromom.

5. Ostali odgovori odnose se na **druge vidove obrazovanja** (profesionalno osposobljavanje, nastavu u kući deteta, obrazovanje odraslih) i **negativna iskustva** deteta i roditelja sa školom koja su dovela do napuštanja školovanja:

” Ispisan je iz V razreda specijalne škole zbog nemogućće komunikacije sa učiteljicom.  
Krenuo je, pa su se javili problemi.

### 2.1.3. VRSTA INVALIDITETA

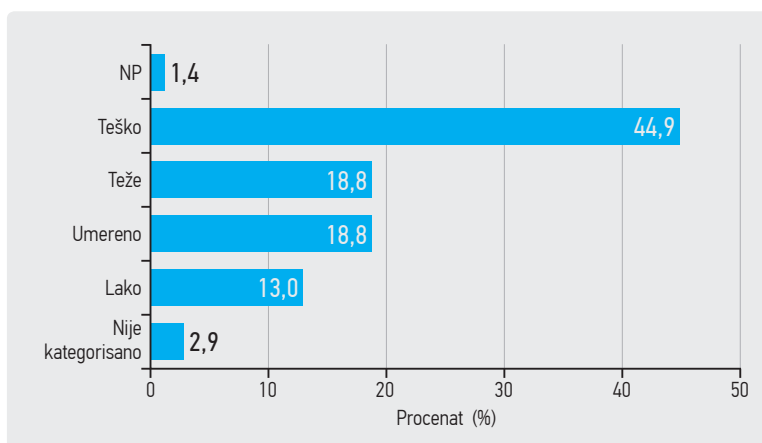
**Najveći broj korisnika ima višestruku ometenost** (N=110, 40%), a zatim slede korisnici sa intelektualnom, telesnom invalidnošću i mentalnim poremećajima (Tabela 3).

**TABELA 3.** *Struktura korisnika prema vrsti invaliditeta*

	N	%
<b>Telesni</b>	39	14,2
<b>Intelektualni</b>	44	16,0
<b>Mentalne bolesti</b>	35	12,7
<b>Čulni - sluh</b>	1	0,4
<b>Čulni - vid</b>	6	2,2
<b>Autistični spektar</b>	9	3,3
<b>Višestruki</b>	110	4,0
<b>Drugo</b>	20	7,3
<b>NP*</b>	11	4

\*NP – nema podataka

Nekadašnja Komisija za kategorizaciju<sup>1</sup> je 63,7% (N=111) korisnika kategorisala kao **teže ili teško ometene** (Slika 2). Kao lako ometena deca kategorisano je 13% dece, kao umereno ometena deca 18,8% dece, a 34,2% korisnika ima i neku od hroničnih bolesti ili poremećaja osim dominantnog oblika invaliditeta.

**SLIKA 2.** *Struktura korisnika prema stepenu ometenosti koji je odredila Komisija za kategorizaciju*

1 Komisije za kategorizaciju su usvajanjem novog pravilnika (2010) transformisane u interesorsne komisije za procenu dodatne podrške za obrazovnom, zdravstvenom i socijalnom podrškom detetu i učeniku.

Podaci o **funkcionisanju deteta** su u prvom delu istraživanja prikupljeni pomoću skale napravljene za potrebe ovog istraživanja. Skala ima 26 stavki, a stepen prisustva teškoće je meren na trostepenoj skali: 1 – nije prisutno, 2 – povremeno prisutno ili umereno izraženo, 3 – često prisutno ili veoma izraženo.

Na osnovu eksploratorne faktorske analize za varijable merene na ordinalnom nivou, uz korišćenje WLSMV procene, izdvojila su se četiri faktora. Prema RMSEA koji iznosi .044 (.035, .052), CFI koji iznosi .97 i TLI koji iznosi .96 vidimo da četvorofaktorsko rešenje adekvatno opisuje podatke. Dobijene faktore možemo da opišemo na sledeći način:

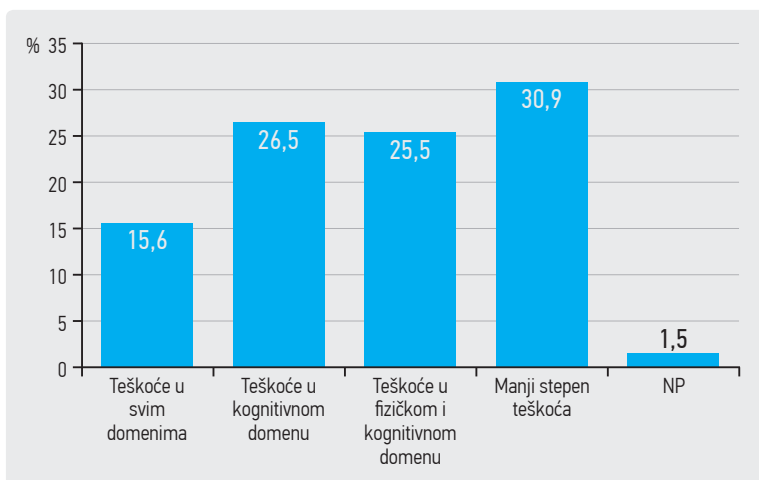
1. **Teškoće kretanja i motorike i sposobnosti brige o sebi.** Ovaj faktor odnosi se na ograničenu sposobnost kretanja po kući i u spoljašnjoj sredini te na ograničenja u pokretima i koordinaciji ruku, održavanju lične higijene, hranjenju i oblačenju. Ove teškoće u velikoj meri ograničavaju samostalnost dece u svakodnevnim životnim aktivnostima brige o sebi.
2. **Teškoće u kognitivnom funkcionisanju i pažnji.** Ovaj faktor odnosi se na teškoće u usmeravanju pažnje, teškoće u učenju i pamćenju, hiperaktivnost i nemir. Sa ovim karakteristikama povezane su i teškoće u samozaštiti usled neprepoznavanja potencijalno opasnih situacija. Korisnici koji imaju teškoće u ovoj oblasti često imaju potrebu za stalnim nadzorom i pažnjom ili teškoće u govoru.
3. **Teškoće u emocionalnom funkcionisanju.** Ovaj faktor odnosi se pre svega na teškoće u kontroli besa i agresivnosti, na napade plača i česte promene raspoloženja. Korisnik je često uznemiren, nervozan, neposlušan, prisutan je negativizam, postoje poremećaji spavanja. Ovo je povezano za nezainteresovanost za okolinu, bezvoljnošću, javljaju se neraspoloženje, zabrinutost, dete lako odustaje i od onoga što može da postigne. Sa ovim karakteristikama povezani su i samopovređivanje i suicidalne misli.
4. **Teškoće u socijalnom funkcionisanju.** Ovaj faktor se pre svega odnosi na povlačenje deteta iz društva, usamljivanje, osećaj krivice i stida ako nešto ne uradi prema socijalnim standardima, kao i na izbegavanje i odbacivanje od strane drugih.

Ukoliko zastupljenost smetnji u funkcionisanju posmatramo pojedinačno, uočavamo da najčešću teškoću predstavlja potreba da dete bude pod stalnim nadzorom (54,5%), a zatim dolaze teškoće u samostalnom održavanju lične higijene (38,5%), teškoće u učenju i pamćenju (37,5%) i nemogućnost kontrole ponašanja u smislu traženja stalne pažnje (36,0%). Kod oko trećine ispitanika javljaju se ograničenja u kretanju u spoljašnjoj sredini, teškoće u usmeravanju ili premeštanju pažnje i teškoće u govoru (Slika A1 u Aneksu izveštaja). Prema izveštajima roditelja, u 2,5% slučajeva korisnici su pokušali i samoubistvo.

Na osnovu teškoća u funkcionisanju, pomoću analize latentnih klasa<sup>2</sup>, korisnike možemo klasifikovati u četiri grupe (Slika 3 i Slika 4):

1. Korisnici sa izraženim teškoćama **u svim domenima** (Grupa 1). Ovu grupu čini 15,6% korisnika.
2. Korisnici sa izraženim teškoćama **u kognitivnim i umerenim** teškoćama u **emotivnom, fizičkom i socijalnom domenu** (Grupa 2). Ovu grupu čini 26,5% korisnika.
3. Korisnici sa teškoćama **u fizičkom domenu, umerenim teškoćama u kognitivnom** i retkim teškoćama u socijalnom i emocionalnom domenu (Grupa 3). Ovu grupu čini 25,5% korisnika.
4. Korisnici sa **manje izraženim teškoćama** (Grupa 4). Ovu grupu čini 30,9% korisnika.

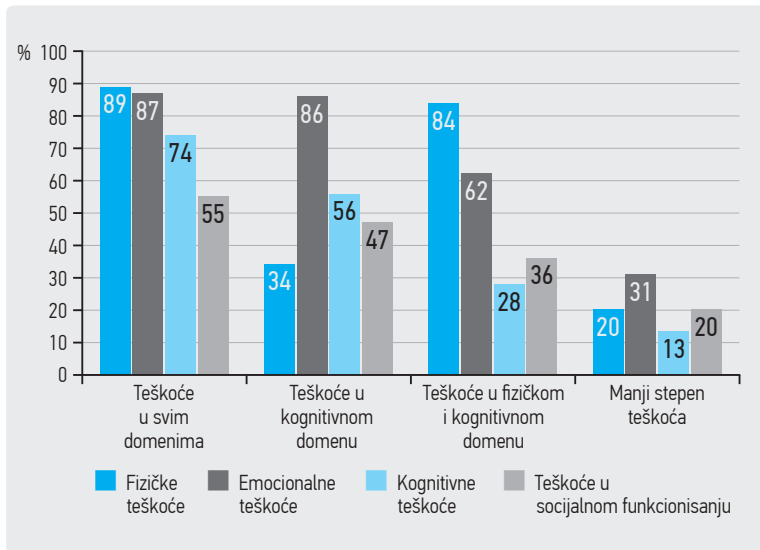
**SLIKA 3.** Prikaz strukture korisnika prema vrsti teškoća<sup>3</sup>



<sup>2</sup> Koeficijent entropije iznosi .96, što ukazuje na visok nivo kvaliteta klasifikacije.

<sup>3</sup> Grupa NP označava ispitanike za koje su podaci nepotpuni.

SLIKA 4. Zastupljenost teškoća u pojedinim grupama korisnika



#### 2.1.4. SNAGE DETETA

Na pitanje o snagama, prednostima i jakim stranama svoje dece odgovorilo je 219 (76%) ispitanika. Odgovore možemo razvrstati u četiri osnovne kategorije u okviru kojih su roditelji opisali snage svoje dece: osobine ličnosti, talenti, veštine i sposobnosti i interesovanja.

► **OSOBINE LIČNOSTI.** Roditelji najčešće navode poslušnost, druželjubivost i umiljatost kao jake strane i prednosti svoje dece. Dvadeset dvoje roditelja je opisalo svoju decu kao poslušnu, isto toliko (22) ističe druželjubivost deteta, petoro navodi da je dete umiljato i mirno:

” Poslušna je, socijalizovana, komunikativna.  
Saoseća sa drugima, umiljat.

Upornost i otvorenost ka novinama i saznanjima takođe se navode kao prednosti deteta. Osmoro roditelja smatra da su njihova deca uporna i komunikativna, a šestoro navodi da su njihova deca vredna:

” Veoma je jaka osoba.  
Kada nešto želi da uradi, to uradi.  
Jako je uporna, ponekad tvrdoglava.  
Zainteresovan za društvena zbivanja.



Roditelji vrednuju i sposobnost ispoljavanja emocija kao značajnu prednost svoje dece:

” *Jasno ispoljava emocije zadovoljstva i ljubavi prema osobama koje brinu o njemu.*

*Voli ljude.*

*Uzvrća ljubav koju dobije.*

*Voli porodicu i život u okviru nje.*

*Vežan za porodicu.*

► **VEŠTINE, SPOSOBNOSTI, TALENTI.** Dvanaest roditelja ističe da njihova deca dobro pamte i zapažaju:

” *Ima fantastičnu matematičku memoriju, sposobnost brzog računanja, pamti datume i telefonske brojeve.*

*Dobro pamti, voli da crta, peva.*

*Moć zapažanja, uspešno imitiranje drugih i dobro služenje pantomimom.*

Desetoro roditelja navodi da njihova deca učestvuju u obavljanju kućnih poslova, petoro da deca sama održavaju ličnu higijenu, dok se dva odgovora odnose na motornu spretnost kao veštinu:

” *Ima razvijene higijenske navike.*

*Pomaže nam u kući.*

*Motorno je spretn, voli da se penje, skače.*

Osmoro roditelja navodi talenat za muziku, a dvoje da dete poseduje talenat za igru:

” *Muzički je talentovana, zahvaljujući muzici je progovorila.*

*Muzički talentovan, svira klavir, peva.*

► **INTERESOVANJA.** Dvadeset troje roditelja navodi da su njihova deca zainteresovana za muziku, šestoro da su deca zainteresovana za sport, a šestoro navodi da njihova deca vole da se šetaju. Roditelji kao interesovanja dece navode računar, ples, da vole da im neko čita i sl.:

” *Zainteresovanost za edukativne igre i priče.*

*Voli da joj se čita, recituje i peva, voli da igra.*

*Voli da svira, peva, raduje se veseloj muzici.*

Od ukupnog broja ispitanika, petoro roditelja smatra da njihova deca nemaju jake snage i kvalitete:

” Nema karakteristika koje mogu opisati.

## 2.2. Karakteristike osoba koje brinu o detetu i porodice deteta

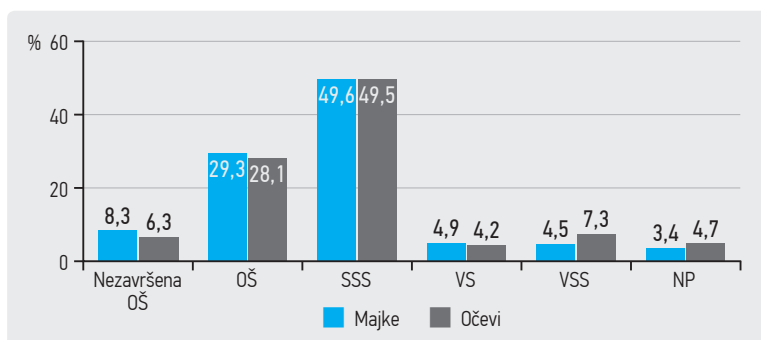
Upitnikom su prikupljeni socio-demografski podaci o osobama koje brinu o detetu: uzrast i obrazovanje roditelja ili drugih odgajatelja, zaposlenost, porodična struktura i prihodi.

### 2.2.1. UZRAST I OBRAZOVNA STRUKTURA

Prosečan **uzrast** osoba ženskog pola koje brinu o detetu (najčešće su u pitanju majke – 85%) iznosi 43 godine ( $n=264$ ,  $M=42,97$ ,  $SD=10,00$ ), u rasponu od 22 do 79 godina. Prosečna starost osoba muškog pola koje brinu o detetu korisniku (od toga 61,8% očeva) iznosi 47 godina ( $n=192$ ,  $M=47,06$ ,  $SD=9,04$ ), u rasponu od 32 do 69 godina.

**Obrazovna struktura** žena i muškaraca je slična. Skoro polovina roditelja ima završenu srednju školu, a po učestalosti slede završena osnovna škola i nezavršena osnovna škola. Nešto veći procenat žena ima visoko obrazovanje (Slika 5).

**SLIKA 5.** Obrazovanje roditelja



Po zanimanju, najveći broj žena su domaćice (52,7%) i kvalifikovane radnice (13,8%). Najveći broj muškaraca su kvalifikovani radnici (27,6%), a slede nekvalifikovani radnici (17,2%) i poljoprivrednici (12,0%).

### 2.2.2. STRUKTURA PORODICE I KARAKTERISTIKE DOMAĆINSTVA

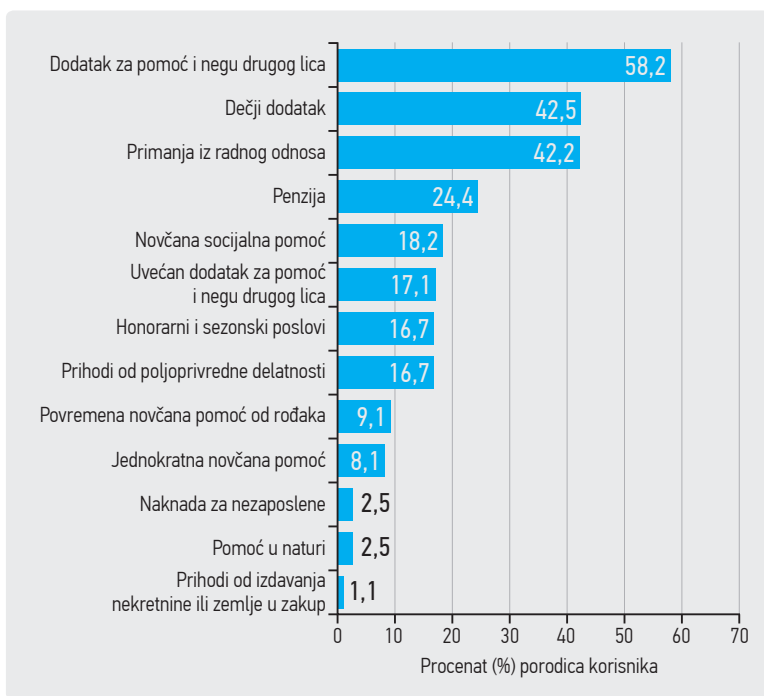
- Među korisnicima usluga **relativno ujednačeno su zastupljeni oni koji žive u gradskim i seoskim naseljima**: 39,3% korisnika živi u gradu, 13,8% u prigradskom naselju, a 46,5% u seoskom naselju.
- Deca korisnici u **91,1% domaćinstava žive sa bar jednim od bioloških roditelja** – u 66,9% slučajeva žive sa oba biološka roditelja, u 21,5% slučajeva samo sa jednim biološkim roditeljem, a u 8,7% domaćinstava korisnik živi sa hraniteljima ili srođnicima.
- **U porodicama sa oba odgajatelja živi 78,7% korisnika**, samo žena brine o detetu u 19,5% porodica, a muškarac samostalno brine o detetu u 1,8% porodica.
- Žene odgajateljke koje su razvedene ili udovice (N=49, 17,8%) **u skoro dve trećine slučajeva žive same** (60,8%), u 25,3% slučajeva sa partnerom, dok je novu bračnu zajednicu zasnovalo 6,9% žena.
- Muškarci koji su se izjasnili da sami brinu o detetu nisu odgovarali na pitanje o svom bračnom statusu, tj. nisu dali podatak o tome da li žive sami, sa partnerom, odnosno partnerkom ili u novoj bračnoj zajednici.
- Kada dete ne živi sa oba biološka roditelja (N=91), najčešći razlog je razvod roditelja (40,7%), zatim smrt jednog roditelja (22,0%) i lišavanje roditeljskog prava (16,5%). Istovremeno, 15,4% ispitanika nije navelo razlog zašto dete ne živi sa oba roditelja.
- Broj članova porodice kreće se od 1 do 21. Najveći broj domaćinstava **ima od 3 do 5 članova (74,2%)**, manje od tri člana ima svega 8,4% porodica, a 17,5% porodica ima 6 ili više članova.
- **Broj dece u domaćinstvu kreće se od 1 do 8**. U 45,8% domaćinstava živi po dvoje dece, u jednoj četvrtini domaćinstava živi jedno dete (25,1%), a u 20,7% domaćinstava troje dece. U 7,6% domaćinstava živi četvoro ili više dece.
- **Nuklearne porodice su dominantne: 72,4% porodica čine samo roditelji i deca**, a proširene porodice čine 27,3% domaćinstava iz uzorka.
- **U 16,0% domaćinstava, osim korisnika, žive i drugi članovi domaćinstva kojima je potrebna dodatna podrška** usled hronične bolesti ili invaliditeta.
- **U 41,2% domaćinstava briga o detetu pada isključivo na jednog roditelja**, dok u 40,4% domaćinstava oba roditelja brinu o detetu, usklađujući posao i druge obaveze prema potrebama deteta. U 26,5% domaćinstava oko deteta pomažu i srođnici. Dete je pohađalo obdanište ili neki drugi oblik dnevnog boravka tek u 14,5% slučajeva.

### 2.2.3. MATERIJALNO STANJE, ZAPOSLENOST I PRIHODI

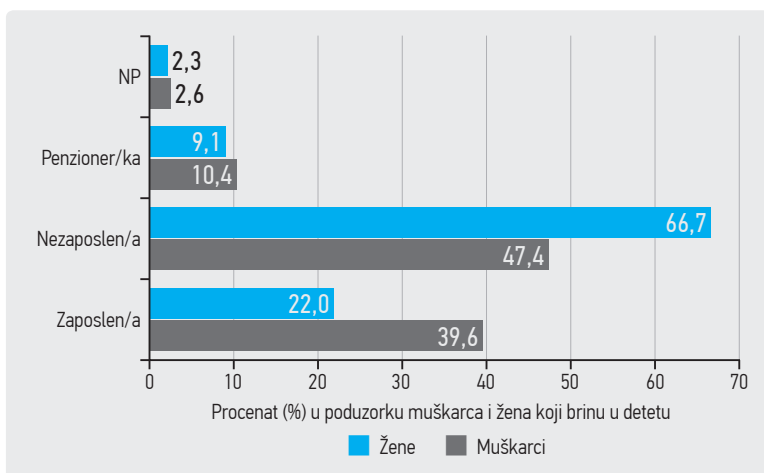
Podaci prikupljeni upitnikom o ekonomskom statusu porodica dece sa smetnjama u razvoju ukazuju na nizak materijalni status porodica, na to da se one prvenstveno oslanjaju na prihode po osnovu prava iz socijalne i dečije zaštite i na nezaposlenost.

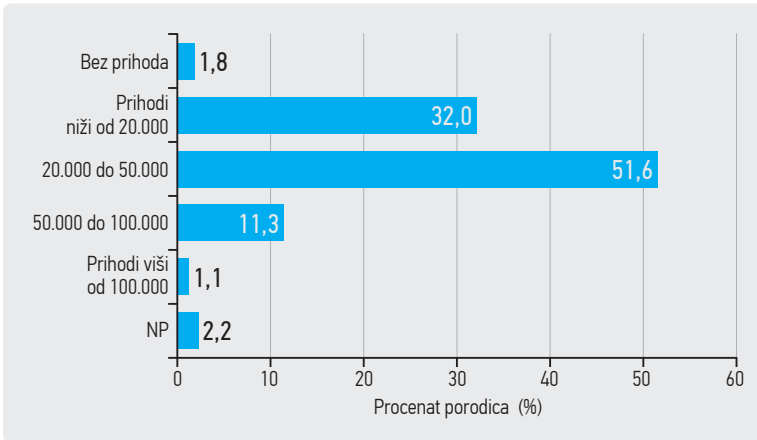
- Najčešći izvori prihoda domaćinstva su  **dodatak za pomoć i negu drugog lica (58,2%) i dečiji dodatak (42,5%)**. **Primanja iz radnog odnosa** ima manje od polovine porodica iz uzorka (42,2%). Važan izvor prihoda predstavljaju i prihodi od poljoprivredne delatnosti (24,4%). Novčanu socijalnu pomoć koristi 18,2% porodica iz uzorka, a uvećan dodatak za tuđu negu i pomoć 17,1% porodica (Slika 6).
- **Izvore prihode na osnovu plate, penzije, honorarnog i sezonskog rada ili poljoprivrede nema 33,5% domaćinstava**. Ukoliko posmatramo samo stalne izvore prihode (plate ili penzije), onda 60,7% domaćinstava ima makar jedan ovakav prihod, a povremene prihode od honorarnih i sezonskih poslova ili poljoprivrede ima 35,5%.
- **Neki vid stalne socijalne pomoći prima 88,4% domaćinstava**: novčanu socijalnu pomoć, dodatak ili uvećani dodatak za pomoć i negu drugog lica, dečiji dodatak ili naknadu za nezaposlene.
- Jednokratnu socijalnu pomoć ili socijalnu pomoć u naturi koristilo je 9,8% domaćinstava.
- Naknade troškova u predškolskoj ustanovi za decu sa smetnjama u razvoju i naknadu na osnovu prava na profesionalno osposobljavanje ne koristi nijedno domaćinstvo.
- **U 9,8% domaćinstava zaposlene su obe osobe koje brinu o detetu**, u 11,3% domaćinstava zaposlena je samo žena, a u 17,8% samo muškarac.
- **U 25,1% porodica nezaposlene su obe osobe koje brinu o deci**.
- Ukoliko posmatramo samo osobe ženskog pola koje brinu o detetu ( $N=258$ ), nezaposleno je čak 68,2% žena. Među muškarcima koji brinu o detetu ( $N=187$ ) nezaposleno je 48,7% njih (Slika 7). Vidimo da ima **više nezaposlenih žena nego muškaraca**.
- **Najviše porodica (51,6%) ima ukupne prihode od 20.000 do 50.000 dinara mesečno**, dok 32,0% ima prihode niže od 20.000 dinara mesečno (Slika 8).
- Nikakve prihode nema 1,8% porodica.
- **Najviše ispitanika smatra da ukupni prihodi nisu dovoljni da se zadovolje potrebe porodice (54,9%)**. U 31,6% porodica članovi smatraju da prihodi delimično zadovoljavaju potrebe porodice, dok 12,7% korisnika smatra da su prihodi porodice dovoljni za zadovoljavanje potreba porodice.
- Kuću ili stan u svom vlasništvu ima 77,5%, 5,8% ima stanarsko pravo, a 10,5% korisnika žive kao podstanari. Na ovo pitanje 5,8% ispitanika je odgovorilo „Drugo“, a 0,4% nije dalo odgovor.

SLIKA 6. Izvori prihoda domaćinstva



SLIKA 7. Radni status osoba koje brinu o detetu prikazan po polu – žene (N=264) i muškarci (N=192)



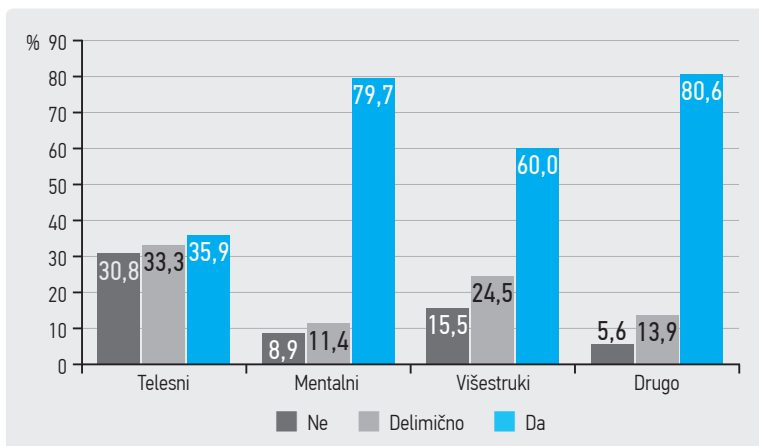
**SLIKA 8.** Visina mesečnih prihoda domaćinstava

#### 2.2.4. PRILAGOĐENOST STAMBENOG PROSTORA POTREBAMA PORODICE I DETETA

Prilagođenost stambenog prostora potrebama porodice i deteta je važan segment kvaliteta života, posebno kod porodica dece sa smetnjama. Raspored, veličina i opremljenost stambenog prostora te arhitektonske prepreke mogu znatno da utiču na organizaciju svakodnevnog života i učešće deteta i porodice u zajednici.

- Rezultati analize latentnih klasa upućuju na to da **64,7% korisnika smatra da su uslovi stanovanja prilagođeni potrebama porodice i deteta, 20,7% da su delimično prilagođeni, dok 14,5% smatra da nisu prilagođeni.**
- Da veličina i struktura stambenog prostora odgovaraju njihovim potrebama izjavilo je 61,8% korisnika, 19,6% smatra da delimično odgovaraju, a 17,1% ispitanika da ne odgovaraju potrebama njihove porodice.
- **Postoje znatne razlike u stepenu prilagođenosti različitih aspekata stambenog prostora u zavisnosti od vrste invalidnosti deteta:** pristup stanu ili kući (prilazi, stepenice i sl.), prilagođenost veličine i strukture stambenog prostora, mogućnost kretanja unutar stambenog prostora, oprema i nameštaj (Slika 9).
- **Kada dete ima telesni invaliditet, tek 35,9% korisnika smatra da su uslovi stanovanja prilagođeni potrebama porodice i deteta, 33,3% da su delimično prilagođeni, dok 30,8% saopštava da uslovi stanovanja nisu prilagođeni potrebama porodice i deteta.**

**SLIKA 9. Prilagodjenost stambenog prostora potrebama porodice i deteta i vrsta invaliditeta**



### 2.2.5. SPECIFIČNOSTI ŽIVOTA PORODICE DETETA SA SMETNJAMA

Na otvoreno pitanje o **specifičnostima ili teškoćama sa kojima se porodica sreće** u svakodnevnom životu usled ometenosti deteta odgovorilo je 219 ispitanika (79,6%). Specifičnosti ili teškoće sa kojima se porodica suočava razvrstani su na osnovu tematske analize. Najviše odgovora roditelja spada u prve tri prikazane kategorije, dok su ostali odgovori ređe zastupljeni, što je ilustrovano karakterističnim odgovorima.

1. **Potreba za celodnevnom nadzorom i negom.** Gotovo polovina ispitanih roditelja navodi da je detetu sa smetnjama neophodna celodnevna nega i da ne može da ostane bez nadzora. Potrebno je da se bar jedna odrasla osoba celodnevno stara o ishrani, nezi i bezbednosti deteta. Takođe, starija deca su zahtevnija u pogledu nadzora i nege (održavanje lične higijene, podizanje dece sa teškoćama u kretanju, sklonost lutanju i sl.), a situaciju komplikuje i to što roditelji nemaju sa kime da podele brigu o detetu:

” Detetu je potreban stalni nadzor, ne može samostalno da jede i održava ličnu higijenu, koristi pelene.

Jede svoje fekalije, davi se kada jede, mora biti pod nadzorom.

Ne sme da ostaje sam, hoće da pobegne od kuće, ne zna da se vrati.

Ne sme da bude sama zbog epi- napada, a niko se ne usuđuje zbog toga da je čuva, pa roditelji to moraju sami da rade.

2. **Teškoće u brizi o detetu koje ima smetnje na afektivnom planu** – agresivnost i autoagresivnost, hiperaktivnost, česte i brze promene raspoloženja, plač, vika ili nezainteresovanost za okolinu:

” Stalno je u pokretu, neposlušan je, slabo sluša naredbe.

*Nervoza, agresivnost, nemir, a na sve to i napad epilepsije.*

*Hiperaktivan, autoagresivan, nezainteresovan.*

3. **Teškoće u komunikaciji sa detetom i potreba za podrškom u učenju.** Dete ne priča, ne zna da izrazi svoje želje:

” Najveći problem je nedovoljna komunikacija sa njom zbog nemogućnosti izgovaranja reči.

*Dete slabo čuje i govori.*

*Teško mi je što moram da pružam pomoć oko učenja i domaćih zadataka.*

*Ne možemo da mu pomognemo oko domaćeg iz matematike.*

4. **Nedostatak vremena** za ostalu decu, za radno angažovanje, za kućne poslove, sopstvena interesovanja i svakodnevne aktivnosti u zajednici (roditelj ne može da ode u kupovinu, po lekove i sl.), što je kao posebnu teškoću navelo dvadeset četvoro ispitanika:

” Smatram da sam ja kao roditelj hendikepirana pošto ne mogu da radim i nemam svoj život ispunjen drugim stvarima.

*Više pažnje se posvećuje detetu, ostaje manje vremena za rad na njivi.*

*Ne mogu da se posvetim sebi i poslu koji volim.*

*Ne mogu na duže da odem kod rodbine ili prijatelja.*

*Manje se posvećujem drugom detetu.*

5. **Finansijski problemi** (obuhvataju i visoke troškove lečenja i nemogućnost zaposlenja zbog potrebe da se stalno bude uz dete). Odgovore iz ove grupe je dao 21 ispitanik:

” Troškovi lečenja su visoki, a socijalno osiguranje ih ne pokriva.

*Nemamo primanja.*

*Ne možemo da snosimo troškove za specijalnu školu.*

*Nemogućnost zaposlenja zbog potrebnog stalnog nadzora nad detetom.*

*Majka ne može da radi.*



6. **Neprilagodенost prostora** – teškoće u korišćenju toaleta, loši stambeni uslovi, nepostojanje rampi u ustanovama, što kao problem navodi 12 ispitanika:

” Ulaženje u zgradu, javni prevoz.

*Zbog neodgovarajućih uslova za življenje, na petom spratu, bez lifta, pojavile su se zdravstvene tegobe.*

*Loš put, nedostatak rampe, neadekvatan prevoz, nije omogućen ulazak kolicima niti ima mesta za njih.*

7. **Nepristupačnost institucija i usluga u zajednici** – nerazumevanje okoline i poslodavca:

” *Problem je što moram da je pratim svakog dana u školu i što nam prevoz nije usklađen.*

*Odlazak kod lekara.*

*Neprihvatanje sredine i problemi sa svim institucijama koje se bave zaštitom i pravima deteta.*

*Odbačenost od sredine.*

*Teško je uspostaviti balans između porodice i okruženja.*

8. **Bez posebnih teškoća.** Neki roditelji (11) navode da nemaju posebnih teškoća:

” *Ništa mi ne pada teško jer mi je to jedino dete i jedva sam čekao da se rodi.*

*Nemamo teškoća, tj. ne obraćamo pažnju na njih.*

Najveći broj roditelja (polovina od ukupnog broja ispitanika) na pitanje o specifičnostima i teškoćama sa kojima se porodica suočava naveo je potrebu celodnevno nadzora i brige o detetu, kao i nemogućnost da se dete ostavi samo jer mu je neophodna stalna pomoć u svakodnevnom funkcionisanju.

#### 2.2.6. PERCEPCIJA ZAJEDNICE

Od ukupnog broja ispitanika iz prvog dela istraživanja, samo su 53 roditelja (20%) članovi nekog udruženja građana. Uglavnom su to udruženja roditelja ili osoba sa invaliditetom na teritoriji opštine u kojoj žive, a koja okupljaju osobe sa nekom vrstom invaliditeta i njihove porodice.

Roditeljima je, u prvoj fazi istraživanja, postavljeno pitanje šta misle o tome kako ih kao osobe i porodice doživljavaju zajednica i neposredno okruženje. Na ovo pitanje odgovor je dalo 177 roditelja (68%). **Najveći broj roditelja (76) smatra da zajednica pozitivno doživljava njihovu porodicu sa detetom sa**

**smetnjama u razvoju**, odnosno da ih ne posmatra različito od ostalih porodica u okruženju. Ovi roditelji ukazuju na to da imaju razumevanje i podršku od svoje zajednice, što potvrđuju sledeći iskazi:

” Nemamo problema, nismo diskriminirani, prihvaćeni smo u punoj meri.  
Okolina ju je prihvatila, deca u školi i ostali, ohrabruju me;  
prezadovoljna sam što je prihvaćena.  
Kao hrabru, upornu, skladnu porodicu koja se najbolje što može nosi  
sa svojim problemima.

Jedan deo roditelja (42) samo je **delimično zadovoljan** odnosom okruženja. Oni navode da prijatelji i bliža rodbina imaju razumevanja, prihvataju ih i podržavaju, dok šira zajednica ne pokazuje nikakvo interesovanje za njihov problem ili roditelje poštuje, a dete 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; niko se ne bavi  
suštinom i dubinom problema.  
Neki nas sažaljevaju, a neki nas ohrabruju.

Gotovo isti broj roditelja (44) **nije zadovoljan odnosom zajednice i okruženja**, osećaju se izolovano, nemaju kontakata sa okruženjem koje ih ne razume i izbegava, što je posebno izraženo u manjim sredinama. Sledeće izjave roditelja ilustruju ovakav odnos okruženja prema porodici deteta sa smetnjama u razvoju:

” Doživljavaju nas kao čudne ljude i kao pomalo nenormalne,  
pošto je i dete po njima takvo.  
Kao strance i neznance, ne doživljavaju nas kao svoju porodicu,  
već kao tuđince, diskriminacija je velika.  
Ponižavanje od strane okoline, zato što smo siromašni i zato što  
imam dete ometeno u razvoju.  
Pošto živimo u selu, naši problemi nisu prihvaćeni i skoro svi zaziru  
od nas.

### 2.2.7. PORUKA ZAJEDNICI

Na otvoreno pitanje u prvoj fazi istraživanja: „Koju poruku biste uputili svojoj zajednici i ljudima u Vašem okruženju?“ odgovorilo je 167 roditelja (64%). Poruke se mogu svrstati u sledeće kategorije:

1. **Veće razumevanje i prihvatanje od strane zajednice.** Od 167 poruka koje su roditelji uputili zajednici i ljudima u okruženju, nešto manje od trećine (52) predstavlja apel društvu da bude humanije i otvorenije

i da ima više razumevanja za ljude sa smetnjama u razvoju. To se prvenstveno odnosi na potrebu da se osobe sa smetnjama prihvate takve kakve su, da se okolina ne podsmeva njihovoj deci i njima i da ih više ceni i poštuje:

” Da imaju razumevanje za nas i našu decu pošto smo i mi deo ovog društva.

*Da ostanu pristojni.*

*Da se više družimo, a ne izbegavamo i da shvate naš problem.*

2. **Aktivizam i ravnopravnost.** Neki roditelji (50) uputili su poziv na aktivizam svih članova društva i poruku da se ljudi sa smetnjama u razvoju prihvate ravnopravno, kao i ostali članovi zajednice:

” Ljudi bi trebalo da shvate da nisu sami na ovoj planeti, ne treba živeti učeuren u svojim problemima, prihvatite različitost osoba.

*Viši stepen otvorenosti i tolerancije.*

*Osobe sa invaliditetom se ne razlikuju od drugih i ne treba ih smatrati osobama drugog reda.*

*Svi smo mi različiti, ali se kod naše dece to vidi, a kod drugih ne.*

3. **Podrška od strane lokalne samouprave i države.** Znatna broj roditelja (31) ukazuje na potrebu za većom podrškom svih nivoa vlasti kako bi se mreža usluga za osobe sa smetnjama u razvoju dalje razvijala i unapređivala i kako bi se eventualno popravio njihov materijalni položaj. Odgovori iz ove grupe ukazuju na potrebu da u zajednici postoje različiti sadržaji (bazeni, obdaništa, dnevni boravci) i da različiti objekti u zajednici budu dostupni osobama sa invaliditetom. Roditelji su u odgovorima na ovo pitanje naglašavali potrebu za daljim pružanjem podrške deci sa smetnjama i za unapređenjem usluga za ovu decu na lokalnom nivou, kao i na potrebu za materijalnom pomoći:

” Proširiti program, jer je društvu veoma koristan.

*Očekujem da se lokalna samouprava još više angažuje u rešavanju našeg problema, obzirom da su sve aktivnosti do sada vodile nevladine organizacije.*

*Da društvo izdvaja više para za decu sa problemima.*

# Kvalitet života porodice

## 3.1. Koncept kvaliteta života porodice

Kvalitet života predstavlja multidimenzionalni konstrukt, a razmatranje uticaja usluga na kvalitet života jedna je od glavnih mera za proveru delotvornosti različitih politika, programa i tretmana. Kvalitet života se može definisati na mnogo načina, ali sve definicije ukazuju na **individualnu percepciju učinka sredine, osoba i grupa sa kojima je pojedinac u kontaktu na dobrobit tog pojedinca**. Aspekti dobrobiti obuhvataju životne domene koji se odnose na porodični život, rad, zdravlje, slobodno vreme, finansije, nivo samostalnosti, socijalne odnose, zadovoljstvo sobom i sl.

Tokom poslednjih petnaestak godina, u oblasti vezanoj za smetnje u razvoju i invaliditet došlo je do znatnog napretka u konceptualizaciji i merenju kvaliteta života dece i odraslih sa invaliditetom, kao i kvaliteta života njihovih porodica. Šalok i saradnici (2002) definisali su osam domena kvaliteta života osoba sa invaliditetom: emocionalna dobrobit, interpersonalni odnosi, materijalna dobrobit, lični razvoj, fizička dobrobit, samoodređenje, socijalna inkluzija i prava vezana za invaliditet.

Do fokusiranja na kvalitet života porodice osobe, a posebno deteta sa smetnjama u razvoju došlo je kada se uvideo značaj modela usluga usmerenih na porodicu (Poston et al., 2003; Brown et al., 2006; Dunst et al., 2006; Turnbull et al., 2007). Ovi modeli polaze od shvatanja da ometenost utiče na celu porodicu i da dete najveću korist od usluga ima ukoliko se one pružaju u kontekstu porodičnog života.

Danas je opšteprihvaćeno shvatanje da porodica predstavlja osnovni izvor podrške detetu sa smetnjama u razvoju. Članovi porodice apsorbiraju povećane zahteve za negom, vremenom, emocionalnim i finansijskim resursima koji se

javljaju kada se podiže dete sa smetnjama (Baker-Ericzen, Brookman-Fraze & Stahmer, 2005). Pored specifičnih teškoća i zahteva za negom koji su vezani za pojedine vrste ili neke stepene smetnji, odnosno invaliditeta, rezultati brojnih istraživanja ukazuju na to da roditelji i drugi članovi porodice ili osobe koje se staraju o detetu sa smetnjama imaju mnogo više sličnosti nego razlika u pogledu teškoća, briga, posledica i potrebe za podrškom.

## 3.2. Skala kvaliteta života porodice (FQOL)

Kvalitet života porodice je u ovom istraživanju meren skalom FQOL (*Beach Center Family Quality of Life*) Likertovog tipa, koja sadrži 25 stavki (Hoffman et al., 2006). Ova skala se koristi kao mera ishoda i delotvornosti usluga namenjenih osobama sa invaliditetom. Skala obuhvata pet indikatora – dva se odnose na subjektivnu procenu kvaliteta života (procenu porodične interakcije i roditeljstva), dok se preostala tri indikatora odnose na resurse koji stoje na raspolaganju porodici deteta sa smetnjama – emocionalnu dobrobit (koja se odnosi na dostupnost socijalne podrške), fizičku/materijalnu dobrobit (tj. dostupnost različitih službi u zajednici i opšte osećanje bezbednosti porodice) i podršku dodatnim potrebama deteta sa smetnjama (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003; Park et al. 2003).

Supskale „Porodična interakcija“ i „Roditeljstvo“ odnose se na subjektivni osećaj dobrobiti, a ostale skale konceptualizovane su kao resursi kojima raspolaže porodica i mogu da doprinesu subjektivnoj percepciji dobrobiti. Pouzdanost supskala izražena alfa koeficijentom je dobra i kreće se od .74 do .90 (Hoffman et al., 2006).

U prvoj fazi istraživanja skalu FQOL popunilo je 260 roditelja, a godinu dana kasnije, u završnom testiranju, učestvovalo je 160 od tih roditelja, što čini 61,5% ispitanika koji su učestvovali u početnom testiranju.<sup>1</sup>

## 3.3. Kvalitet života porodica na početku korišćenja usluga

U prvoj fazi istraživanja, oko trećine roditelja navelo je da nema obezbeđen prevoz do mesta do kojih treba da dođu u lokalnoj zajednici (37,8%), da ne može da obezbedi dovoljno materijalnih sredstava za uobičajene troškove (35,3%) i da dete nema podršku da napreduje u školi (33,5%). Roditelji se u najvećoj meri

---

1 Pošto je skala prvi put korišćena u Srbiji, njene karakteristike su posebno ispitane, što je prikazano u Aneksu.

slažu sa tvrdnjama da imaju dobar odnos sa pružaocem usluga (86,1%) i da njihova porodica uživa da provodi vreme zajedno, odnosno da se članovi vole i brinu jedni o drugima (85,5%).

Na početku korišćenja usluge postojale su značajne razlike u proceni kvaliteta života porodica u različitim domenima,  $F(4,256)=256,00$ ,  $p<.001$ ,  $\eta^2=.46$ . Roditelji najveći kvalitet života zapažaju u oblasti porodične interakcije i roditeljstva, a potom u oblasti podrške dodatnim potrebama deteta. Najniže su ocenjeni aspekti kvaliteta života porodice vezani za emocionalnu i fizičku/materijalnu dobrobit (Tabela 4).

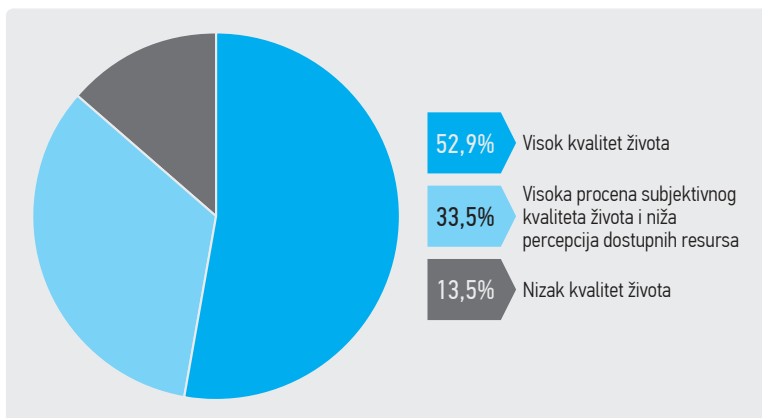
**TABELA 4.** Prikaz standardizovanih skorova na supskalama kvaliteta života na početku korišćenja usluge

	M	SD
<b>Porodična interakcija</b>	4,39	0,92
<b>Roditeljstvo</b>	4,31	1,04
<b>Emocionalna dobrobit</b>	3,49	1,16
<b>Fizička/materijalna dobrobit</b>	3,59	1,18
<b>Podrška dodatnim potrebama deteta</b>	3,99	1,07

Zanimalo nas je koliko grupa porodica možemo da razlikujemo na osnovu procenjenog kvaliteta života. Na osnovu analize latentnih klasa razlikuju se tri grupe porodica u ovom pogledu (Slika 10):

1. 52,9% roditelja procenjuje kvalitet života svoje porodice kao visok. Ovu grupu karakteriše relativno ujednačena percepcija visokog kvaliteta života u svim aspektima, što obuhvata subjektivne (kvalitet roditeljstva i porodične interakcije) i objektivne faktore, spoljne resurse koji se ogledaju u socijalnoj podršci koja vodi emocionalnoj dobrobiti, materijalne resurse i podršku zajednice detetu sa smetnjama.
2. 33,5% roditelja ima visoku percepciju kvaliteta života u subjektivnoj sferi (porodična interakcija i roditeljstvo), uočava i relativnu dostupnost podrške za dodatne potrebe deteta sa smetnjama, dok kvalitet života u pogledu socijalno-emocionalne podrške i materijalnih resursa ocenjuje kao snižen.
3. 13,5% roditelja procenjuje kvalitet života svoje porodice kao uglavnom nizak u svim domenima.

**SLIKA 10.** Grupe korisnika u odnosu na percipirani kvalitet života



Karakteristike grupa korisnika sa različitim kvalitetom života predstavljene su u Aneksu, Slika A2.

### 3.4. Poređenje kvaliteta života na početku korišćenja usluga i godinu dana kasnije

Analiza razlika u kvalitetu života na početku korišćenja usluga i godinu dana kasnije ispitana je na osnovu skora na supskalama i konačnog skora na skali.

Kako nisu svi korisnici koji su učestvovali u početnom testiranju učestvovali i u završnom, najpre je analizom varijanse provereno da li postoje statistički značajne razlike u proceni kvaliteta života između ove dve grupe korisnika. Rezultati ove analize ukazuju na to da između grupe korisnika koji su učestvovali i u početnom i u završnom istraživanju ( $M=101,10$ ,  $SD=18,72$ ) i grupe korisnika koji su učestvovali samo u početnom ispitivanju ( $M=98,15$ ,  $SD=21,76$ ) ne postoji statistički značajna razlika u percipiranom kvalitetu života,  $F(1,259)=1,37$ ,  $p=.24$ . Ovo znači i da nije došlo do sistematskog osipanja uzorka korisnika po tom kriterijumu.

Rezultati analize varijanse za ponovljena merenja ukazuju na to da se statistički značajne i po intenzitetu relevantne razlike u percipiranom kvalitetu života na početku pružanja usluge i godinu dana kasnije javljaju u domenima fizičke/materijalne dobrobiti i emocionalne dobrobiti, kao i u konačnom skoru (Tabela 5).

TABELA 5. Analiza varijanse za ponovljena merenja na skali FQOL (N=160)

	TEST		RETEST		F	df <sub>b</sub>	df <sub>w</sub>	sig.	η <sup>2</sup>
	M	SD	M	SD					
<b>Porodična interakcija</b>	26,67	5,16	27,40	4,64	2,74	1	158	.100	.02
<b>Roditeljstvo</b>	25,81	5,64	26,86	4,779	3,82	1	155	.052	.02
<b>Emocionalna dobrobit</b>	14,44	4,42	15,62	4,02	9,55	1	157	.002	.06
<b>Fizička/materijalna dobrobit</b>	18,00	5,43	19,68	4,90	14,52	1	156	.000	.09
<b>Podrška dodatnim potrebama deteta</b>	16,27	4,05	17,02	3,40	4,12	1	155	.044	.03
<b>FQOL skor</b>	101,10	18,72	106,54	17,17	9,67	1	152	.002	.06

Statistički značajna, ali ne i relevantna razlika postoji na supskalama *Podrška dodatnim potrebama deteta* i *Roditeljstvo*, dok razlike nema na supskali *Porodične interakcije*. Čini se da roditelji ne percipiraju da su usluge doprinele kvalitetu života u oblasti koja se odnosi na međusobne odnose članova porodice. To je oblast koju su roditelji najviše vrednovali na samom početku pružanja usluga i ona je pod „njihovom kontrolom“, u privatnom domenu na koji usluge i inače nisu bile usmerene.

**Do promena je došlo u onim aspektima kvaliteta života koji su u početku procenjeni kao najniži.** Aspekti kvaliteta života koji se odnose na fizičku/materijalnu i emocionalnu dobrobit članova porodice (u smislu rasterećenja i podrške) u velikoj meri zavise od spoljašnjih resursa, a roditelji u ovim domovima kvaliteta života vide znatno poboljšanje usled toga što su usluge kreirane tako da utiču upravo na te aspekte života deteta i porodice.

► **EFEKTI USLUGA NA KVALITET ŽIVOTA PORODICE U ODNOSU NA POČETNI NIVO KVALITETA ŽIVOTA.** Ispitana je povezanost početnog nivoa stresa i efekata usluge na kvalitet života porodice godinu dana kasnije, s obzirom na to da je teško očekivati znatan napredak kod roditelja koji su kvalitet života na početku korišćenja usluga ocenili kao veoma visok (polovina uzorka).

Na osnovu analize varijanse za ponovljena merenja, sa početnim stresom merenim PSI skalom kao neponovljenim faktorom, uočavamo da je efekat interakcije značajan i na nivou svake supskale i na nivou konačnog skora (Tabela 6).



TABELA 6. Značajnost efekta interakcije skorova FQOL i početnog nivoa FQOL

	F	df <sub>b</sub>	df <sub>w</sub>	sig.	η <sup>2</sup>
Porodična interakcija * početni nivo FQOL	29,55	2	156	.000	.24
Roditeljstvo * početni FQOL	27,80	2	153	.000	.27
Emocionalna dobrobit * početni nivo FQOL	14,75	2	155	.000	.16
Fizička/materijalna dobrobit * početni nivo FQOL	15,38	2	154	.000	.17
Podrška dodatnim potrebama deteta * početni nivo FQOL	17,19	2	153	.000	.18
FQOL skor * početni nivo FQOL	34,18	2	150	.000	.31

Detaljnija analiza ukazuje na to da je došlo do povećanja subjektivnog doživljaja kvaliteta života (vidi Aneks, Tabela A4), odnosno da se **beleži opšti pozitivni trend unapređenja kvaliteta života** nakon godinu dana korišćenja usluga. Takođe, **nije došlo do promena u pogledu kvaliteta života kod grupe koja je na početku korišćenja usluge kvalitet života svoje porodice ocenila kao visok.**

**Percipirani kvalitet života najviše je napredovao kod porodica koje su na početku korišćenja usluge sopstveni kvalitet života ocenile kao nizak.** Kod ovih porodica razlika u kvalitetu života godinu dana nakon korišćenja usluge iznosi i do dve standardne devijacije.

Do blagog povećanja kvaliteta života je došlo kod grupe koja je na početku imala visok subjektivni doživljaj kvaliteta života, a niže (spoljašnje) resurse. Kod ovih porodica najveća razlika se javlja na dimenzijama *Fizička/materijalna dobrobit* i *Emocionalna dobrobit*.

Ovi nalazi **potvrđuju prethodne navode da usluge deluju na unapređenje spoljnih resursa, a posebno da je kvalitet života unapređen kod onih porodica kojima je to bilo i najpotrebnije.** Unapređenje spoljnih resursa u toj grupi dovelo je i do poboljšanja unutrašnjih porodičnih resursa, koji su mereni supskalama *Roditeljstvo* i *Porodična interakcija*.

► **EFEKTI USLUGA NA KVALITET ŽIVOTA PORODICE U ODNOSU NA VRSTU I DUŽINU KORIŠĆENJA USLUGE.** Analiza varijanse za ponovljena merenja ukazuje na to da interakcije između vrste usluge i efekata usluge na opšti kvalitet života nije statistički značajna,  $F(2,150)=2,11$ ,  $p=.082$ . **Kvalitet života porodica je, prema oceni roditelja, poboljšan nakon godinu dana korišćenja usluga, nezavisno od vrste korišćene usluge.** Uočena je blaga interakcija kada se dimenzija

Roditeljstvo posmatra zasebno, Wilks  $\Lambda$  iznosi .94,  $F(4,158)=2,45$ ,  $p<.05$ . Efekti usluge na kvalitet života ne zavise od toga da li je porodica ranije koristila sličnu uslugu ili ne,  $F(1,147)=.03$ ,  $p=.85$ .

► **EFEKTI USLUGA NA KVALITET ŽIVOTA PORODICE U ODNOSU NA KARAKTERISTIKE PORODICE, RODITELJA I DETETA.** Efekti usluge na kvalitet života nisu povezani sa materijalnim statusom i veličinom porodice, sa time da li se radi o jednoroditeljskoj porodici, sa tipom naselja, starošću, obrazovanjem i zaposlenošću roditelja. Takođe, efekti usluga nisu povezani sa polom, uzrastom, vrstom i težinom invaliditeta i problemima u funkcionisanju deteta koje navode roditelji.

► **EFEKTI USLUGA NA KVALITET ŽIVOTA PORODICE U ODNOSU NA OČEKIVANJA OD USLUGE I PERCEPCIJU PARTICIPACIJE.** Kvalitet života porodice nakon godinu dana korišćenja usluga menjao se nezavisno od početnog nivoa očekivanja,  $F(3,149)=.74$ ,  $p=.53$ .

Slaba povezanost sa efektima se uočava kod participacije roditelja u proceni potreba na početku korišćenja usluge,  $F(2,143)=3,96$ ,  $p<.05$ ,  $\eta^2=.05$ , kao i kod načina planiranja usluge,  $F(2,143)=3,96$ ,  $p<.05$ ,  $\eta^2=.05$ .

**TABELA 7.** Efekat usluge na kvalitet života porodice i participacija na početku korišćenja usluge

Učešće u proceni	TEST		RETEST	
	M	SD	M	SD
<b>Nezadovoljni</b>	82,50	36,82	111,17	10,94
<b>Delimično zadovoljni</b>	97,58	16,29	103,89	13,40
<b>Veoma zadovoljni</b>	103,50	17,75	107,02	18,82

U Tabeli 7 uočavamo da je grupa roditelja koja je u početnoj proceni bila nezadovoljna participacijom, na početku korišćenja usluge procenjivala kvalitet svog života kao nizak. Istovremeno, oni koji su bili veoma zadovoljni učešćem, procenjivali su kvalitet svog života kao viši. **Najveći napredak u kvalitetu života postoji kod grupe koja je na početku bila nezadovoljna učešćem u proceni, odnosno učešćem u planiranju usluge.** Ova naizgled čudna povezanost može se objasniti time da je usluga imala efekat na povećanje kvaliteta života prvenstveno kod porodica sa percipiranim niskim kvalitetom života, gde istovremeno ima najviše roditelja koji su nezadovoljni učešćem. U nekim narednim istraživanjima bilo bi korisno ispitati da li postoje razlike u participaciji porodica različitog kvaliteta života i socijalnog statusa, što može da bude osnov za diskriminaciju korisnika.

### 3.5. Zaključak: usluge i unapređenje kvaliteta života porodice

Nešto preko polovine roditelja (52,9%) procenjivalo je, na početku korišćenja usluga, kvalitet života svoje porodice kao relativno visok u svim procenjivanim aspektima, od onih na koje imaju direktan lični uticaj (kvalitet roditeljstva i porodične interakcije) do onih koji delom zavise od spoljnih resursa (socijalna podrška koja doprinosi doživljaju emocionalne dobrobiti, materijalni resursi i podrška zajednice detetu sa teškoćama). Trećina roditelja (33,5%) ima doživljaj visokog kvaliteta života u subjektivnoj sferi (porodična interakcija i roditeljstvo), ali ne i u domenu socijalno-emocionalne podrške i materijalnih resursa, dok manji broj roditelja (13,5%) kvalitet života svoje porodice procenjuje kao uglavnom nizak u svim domenima.

Očekivalo se da će, nakon godinu dana korišćenja usluga, doći do unapređenja prvenstveno onih aspekata kvaliteta života na koje su usluge imale direktan uticaj, a moguće su bile promene i u oblastima na koje usluge deluju indirektno. Rezultati potvrđuju promene u percipiranom kvalitetu života u domenima *Fizička/materijalna dobrobit* i *Emocionalna dobrobit*, kao i u ukupnom doživljaju kvaliteta života.

Izvesno poboljšanje se opaža i u domenima *Podrška dodatnim potrebama deteta* i *Roditeljstvo*, dok nema razlike u domenu *Porodična interakcija*. Izgleda da roditelji ne opažaju promene u načinu komunikacije i u odnosima između članova porodice, što je oblast koju su roditelji inače i na samom početku opažali kao visokokvalitetnu i koja im je bila osnovni resurs (unutrašnja snaga i podrška) u borbi sa svakodnevnim teškoćama koje se tiču brige i nege deteta. Ovo je ujedno domen pod „njihovom kontrolom“, privatni domen na koji usluge i nisu bile usmerene. Najznačajnije je to što je **do promena došlo u onim aspektima kvaliteta života koji su početno procenjeni kao najniži**. To su aspekti kvaliteta života koji se odnose na fizičku/materijalnu i emocionalnu dobrobit članova porodice u smislu doživljaja rasterećenja i podrške, a koji u velikoj meri zavise od spoljnih resursa. Usluge i jesu kreirane tako da utiču upravo na ove aspekte života deteta i porodice.

**Percipirani kvalitet života najviše je napredovao kod porodica koje su na početku korišćenja usluge kvalitet svog života ocenile kao nizak.** Do promena nije došlo kod grupe koja je na početku korišćenja usluge kvalitet života svoje porodice ocenila kao visok.

Ovi nalazi potvrđuju da **usluge znatno utiču na unapređenje kvaliteta života u domenu spoljnih resursa i da najveće efekte imaju upravo kod porodica kojima je to bilo i najpotrebnije.**

Prema ovom istraživanju, participacija roditelja u proceni potreba na početku korišćenja usluge i u načinu planiranja usluge slabo je povezana se efektima usluge na kvalitet života porodice. Roditelji koji su bili nezadovoljni participacijom

na početku korišćenja usluge istovremeno su i kvalitet svog života procenjivali kao nizak, dok su oni koji su bili veoma zadovoljni učešćem, kvalitet svog života procenjivali kao viši.

Ipak, **najveći napredak u kvalitetu života postoji upravo kod grupe koja je na početku bila nezadovoljna učešćem u proceni i planiranju usluge.** Ovaj naizgled paradoksalni nalaz se može objasniti time da je usluga imala efekat na povećanje kvaliteta života prvenstveno kod porodica sa percipiranim niskim kvalitetom života, koje su izgleda profesionalci manje bili spremni da uključe i saslušaju, pa je **moguće da se radi o diskretnoj, nesvesnoj diskriminaciji korisnika iz marginalizovanih grupa.** U nekim narednim istraživanjima bilo bi korisno ispitati da li postoje razlike u participaciji porodica različitog socijalnog statusa, što u profesionalnoj praksi može da predstavlja osnov za nesvesnu diskriminaciju korisnika. Ukoliko bi se ovakva pretpostavka potvrdila, u buduće programe obuke profesionalaca svakako bi trebalo uvesti teme o antidiskriminatornoj praksi.



# Korišćenje usluge i roditeljski stres

## 4.1. Koncept roditeljskog stresa

Suočavanje roditelja sa činjenicom o stanju deteta sa smetnjama u razvoju i stalna, praktično doživotna briga o njemu predstavljaju snažan izvor roditeljskog stresa, te je veliki broj istraživanja posvećen ovom fenomenu. Stresori imaju izvor u karakteristikama deteta, karakteristikama roditelja i spoljnim životnim događajima, ali ovi izvori ne deluju nezavisno, već se međusobno pojačavaju i umnožavaju (Johnston et al., 2001).

Stresori su multidimenzionalne prirode, od objektivnih, spoljnih okolnosti i smetnji deteta do subjektivne procene detetovih teškoća od strane roditelja i njihovog osećanja „da su uhvaćeni u zamku“ kontinuiranih obaveza i odgovornosti prema detetu. S druge strane, karakteristike roditelja, njegove kompetencije da brine o detetu i porodični kontekst utiču na stepen roditeljskog stresa koji se odražava na kvalitet odnosa sa detetom i na potencijalne disfunkcionalne obrasce nege deteta i staranja o detetu. Brojna istraživanja ukazuju na to da su roditelji dece, a kasnije odraslih osoba sa invaliditetom izloženi višem nivou stresa, a posebno stresu vezanom za roditeljske uloge. Takođe, roditeljski stres u vezi sa karakteristikama deteta, koji je izraženiji u porodicama u kojima dete ima razvojne teškoće nego u drugim porodicama (Beckman, 1991; Baker-Ericzen et al., 2005), obično se povećava sa uzrastom deteta (Shonkoff et al., 1992).

Efekti roditeljskog stresa mogu da se odraze na kvalitet roditeljstva i odnos sa detetom, što dodatno otežava funkcionisanje porodice i razvoj deteta. Zbog toga je izuzetno važno preduzeti aktivnosti za prepoznavanje, prevenciju i preduzimanje blagovremenih intervencija kako bi se smanjio stres kod roditelja i unapredili njihovi kapaciteti za brigu o detetu.

Na osnovu kliničkog iskustva i empirijskih istraživanja, Abidin (1995) izdvaja sledeće relevantne aspekte izvora stresa:

- karakteristike deteta (hiperaktivnost, raspoloženje, responzivnost, zahtevnost i prihvaćenost);
- karakteristike roditelja (kompetencije, izolacija, emocionalna privrženost, zdravlje, restrikcija uloga, depresija i partnerski odnosi);
- spoljni životni događaji.

Procena aspekta u kome su stresori prisutni ili najizraženiji može da ukaže na intervencije potrebne za redukciju stresa i unapređenje roditeljskih kompetencija. Na primer, kod većine roditelja dece sa smetnjama u razvoju povišeni su skorovi na skali stresa koji potiče od karakteristika deteta. Stres je, međutim, najveći ako je prisutna hiperaktivnost deteta, što dalje rezultira povišenim stresom u gotovo svim aspektima (Beckman, 1991). S druge strane, veoma nizak stepen stresa roditelja uz visoke izvore stresa iz domena karakteristika deteta može ukazivati i na zanemarivanje deteta ili odbrambeno ponašanje roditelja koji su na pragu sloma porodičnog sistema jer nisu u stanju da se suoče sa stresom. Takođe, visok nivo stresa kojem su izloženi roditelji uz nizak nivo stresa koji potiče iz domena deteta može ukazivati na nedovoljno razvijene roditeljske veštine potrebne za brigu o detetu.

## 4.2. Indeks roditeljskog stresa: kratka forma (PSI/SF)

U ovom istraživanju roditeljski stres meren je skalom PSI/SF – Indeks roditeljskog stresa: kratka forma (Abidin, 1995). Skala se sastoji od 36 stavki sa petostepenom Likertovom skalom procene, a stavke su grupisane u tri supskale: 1) roditeljski distres, 2) disfunkcionalna interakcija roditelja i deteta i 3) teško dete.

Supskala *Roditeljski distres* odnosi se na distres koji roditelji doživljavaju u vezi sa svojom roditeljskom ulogom i obuhvata doživljaj nekompetentnosti u obavljanju uloge roditelja, stres usled restrikcija u domenu drugih životnih uloga roditelja, konflikt sa drugim roditeljem deteta, nedostatak socijalne podrške i prisustvo depresije.

Supskala *Disfunkcionalna interakcija* odnosi se na odnos roditelja prema detetu – roditelj smatra da dete ne ispunjava njegova očekivanja pa interakcija sa detetom ne gratifikuje i ne podstiče, već obesnažuje roditelja. Roditelj sa visokim stresom na ovoj supskali najčešće se oseća odbačeno ili kao da ga dete zloupotrebljava ili se, zbog razočaranja u dete, oseća otuđeno od deteta.

Supskala *Teško dete* odnosi se na roditeljsku procenu karakteristika deteta kao što su temperament i prisustvo obrazaca prkosnog, tvrdoglavog i zahtevnog ponašanja koje mogu da otežaju brigu o detetu.

Pouzdanost supskala je dobra i kreće se od .68 do .85, dok je pouzdanost konačnog skora .84 (Abidin, 1995).

U početnom testiranju skalu PSI/SF popunila su 272 roditelja, a od njih je 167 popunilo test i u završnom testiranju, što predstavlja 60,7% ispitanika koji su učestvovali u početnom testiranju. Pouzdanost skala na našem uzorku je veoma dobra, u rasponu od .80 do .94.<sup>1</sup>

### 4.3. Učestalost stresa kod roditelja na početku korišćenja usluge

Interesovalo nas je da li se roditelji mogu razlikovati prema strukturi stresa koji doživljavaju. Roditelji se razlikuju na osnovu prelomnih (kritičnih) skorova za prisustvo klinički značajnog nivoa stresa za čije prevazilaženje je potrebna profesionalna pomoć (Abidin, 1995). Kako test nije standardizovan kod nas, korišćena je i analiza latentnih klasa (LCA).

**Skoro dve trećine roditelja dece sa smetnjama (64%) bilo je na početku usluge pod klinički značajnim stresom (Tabela 8), što je znatno više od procenjenih 10% u opštoj populaciji (Abidin 1990).**

**TABELA 8.** Procenat roditelja sa klinički značajnim nivoom stresa na početku korišćenja usluge, na supskalama i ukupnom skoru (N=272)

	DA		NE	
	N	%	N	%
<b>Roditeljski distress</b>	176	64,0	96	34,9
<b>Disfunkcionalna interakcija</b>	163	59,3	109	39,6
<b>Teško dete</b>	101	36,7	171	62,2
<b>PSI skor</b>	163	59,3	109	39,6

Stepen prisustva klinički značajnog stresa viši je nego kod drugih osetljivih grupa kao što su maloletne samohrane majke i roditelji sa mlađom decom obolelom od cerebralne paralize, kod kojih se zastupljenost stresa kreće oko 30,0% (Larson, 2004; Button, Pianta, Marvin, 2001). Procenat roditelja sa izraženim kliničkim stresom je u našem uzorku tek nešto niži nego kod majki dece sa autizmom (Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004), od kojih 66,7% ima klinički značajan nivo stresa.

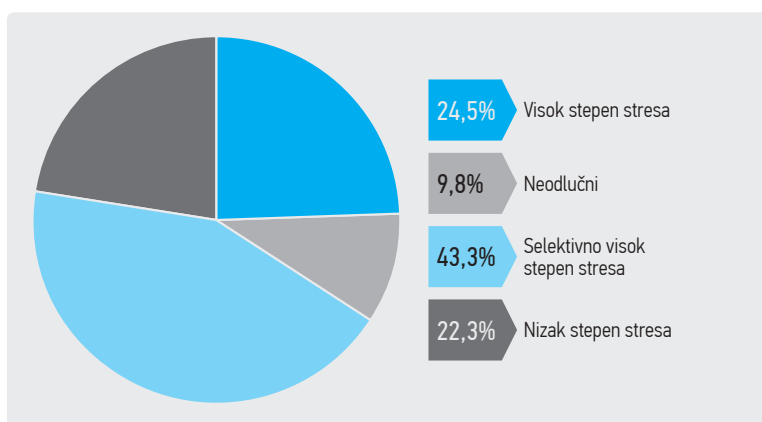
1 Osnovne psihometrijske karakteristike PSI/SF prikazane su u Aneksu, u Tabeli A5.



Kada sagledavamo izraženost različitih aspekata stresa, na osnovu analize latentnih klasa<sup>2</sup>, možemo identifikovati četiri grupe roditelja (Slika 11):<sup>3</sup>

1. Prvu grupu čine roditelji sa **visokim stepenom stresa** (24,5%). Za ovu grupu karakteristično je da su roditelji pozitivno odgovorili na skoro sve stavke u domenu roditeljskog stresa i na približno polovinu stavki u ostalim domenima.
2. Drugoj grupi pripadaju ispitanici koji su pre svega **neodlučni** u odnosu na procenu stresa (9,8%). Ovi roditelji nemaju jasan odnos prema svom stresu, jer oko 60% odgovora spada u kategoriju „nisam siguran/a“. To se može objasniti ambivalencijom roditelja u proceni svog stresa, nesigurnošću u pogledu samoprocene ili odnosom prema ispitivanju (nedostatak iskustva u popunjavanju testova, nemotivisanost za učestvovanje ili nepoverenje).
3. Treću grupu čine roditelji koji doživljavaju **selektivno visok stepen stresa** i oni čine 43,3% ispitanika. Roditelji iz ove grupe znatno češće prepoznaju prisustvo stresa u roditeljskom domenu nego u drugim domenima. Ovi roditelji osećaju izvesnu osujećenost i doživljavaju da ih roditeljstvo ograničava u drugim životnim ulogama. Istovremeno, nivo stresa u ostalim domenima je znatno niži. Na osnovu tumačenja koje daje Abidin (1995), velika razlika između stresa na supskalama *Roditeljski distres* i *Teško dete* upućuje na to da se uzroci roditeljskog stresa verovatno kriju u nedostatku veština i kompetencija roditeljstva, što delom dovodi do visokog stepena distresa.
4. U četvrtoj grupi su roditelji koji doživljavaju **nizak stepen stresa** (22,3% ispitanika).

**SLIKA 11.** Zastupljenost različitih grupa korisnika prema stepenu izloženosti stresu



<sup>2</sup> Entropija iznosi .97, a LMR test nije statistički značajan ( $p=.78$ ).

<sup>3</sup> Grupe roditelja u odnosu na percipirani stepen različitih aspekata stresa prikazane su u Aneksu, Slika A3.

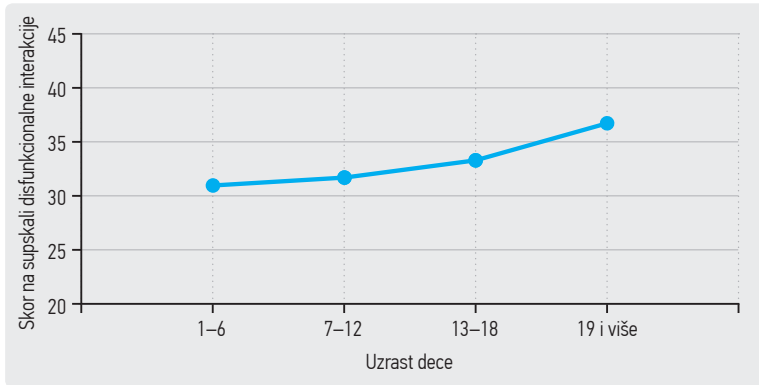
## 4.4. Roditeljski stres, demografske varijable i karakteristike invaliditeta

### 4.4.1. KARAKTERISTIKE DETETA I PORODICE I RODITELJSKI STRES

Kako bi se potpunije razumela priroda stresa roditelja dece sa smetnjama u razvoju i planirale efikasne intervencije, ispitana je povezanost različitih varijabli sa stresom na početku korišćenja usluge. Analizirana je povezanost stresa sa sledećim varijablama: polom i uzrastom deteta, starošću, obrazovanjem i radnim statusom roditelja te strukturom i brojem članova porodice. Zbog velikog broja varijabli predstavljeni su samo statistički značajni nalazi.

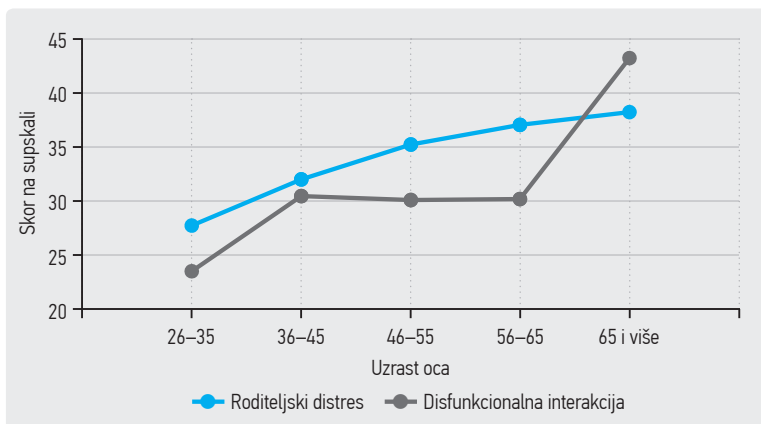
Postoji statistički značajna povezanost između uzrasta deteta i supskale *Disfunkcionalna interakcija*, na šta ukazuju rezultati analize varijanse  $F(3,247)=4,04$ ,  $p<.01$ ,  $\eta^2=.05$ . **Sa porastom uzrasta deteta raste i stres vezan za disfunkcionalnu interakciju**, uz uočljivu tendenciju porasta roditeljskog stresa od 12. godine života deteta, a posebno nakon 18. godine (Slika 12).

**SLIKA 12.** Razlike u disfunkcionalnoj interakciji prema uzrastu deteta



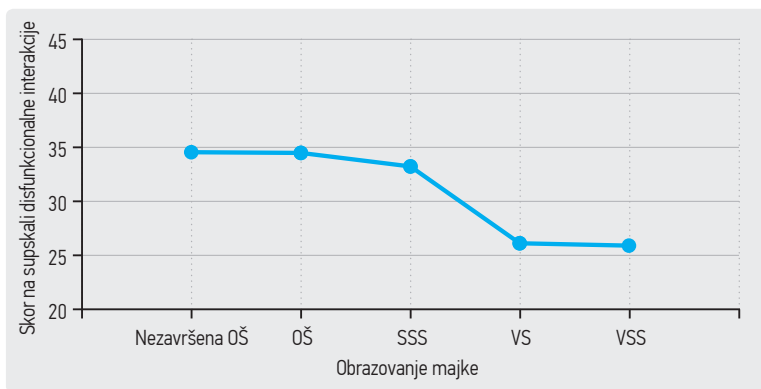
Povezanost postoji i između stresa i starosti očeva, na supskali *Roditeljski distres*,  $F(4,146)=3,54$ ,  $p<.01$ ,  $\eta^2=.09$ , i supskali *Disfunkcionalna interakcija*,  $F(4,143)=2,47$ ,  $p<.01$ ,  $\eta^2=.07$  (Slika 13). **Stariji očevi pokazuju veći stepen stresa u domenu roditeljstva i disfunkcionalne interakcije sa detetom.**

**SLIKA 13.** Razlike u disfunkcionalnoj interakciji i roditeljskom distresu prema starosti oca



Obrazovanje majke je povezano sa supskalom *Disfunkcionalne interakcije*,  $F(4,244)=3,37$ ,  $p<.05$ ,  $\eta^2=.05$  (Slika 14). **Kod majki sa višim i visokim obrazovanjem prisutan je niži nivo stresa u domenu disfunkcionalne interakcije sa detetom** nego kod majki sa srednjom i osnovnom školom.

**SLIKA 14.** Razlike u disfunkcionalnoj interakciji prema obrazovanju majke



Druge varijable su pokazale statistički značajnu ali manju povezanost sa pojedinim aspektima stresa:

- **Pol deteta i Disfunkcionalna interakcija:**  $F(1,260)=4,22$ ,  $p<.05$ ,  $\eta^2=.02$ , stres je viši ukoliko je dete muškog pola;
- **Jednoroditeljska ili dvoroditeljska porodica i Roditeljski distres:**  $F(1,238)=8,28$ ,  $p<.01$ ,  $\eta^2=.03$ . Roditelji u jednoroditeljskim porodicama u većoj meri doživljavaju stres vezan za roditeljsku ulogu;

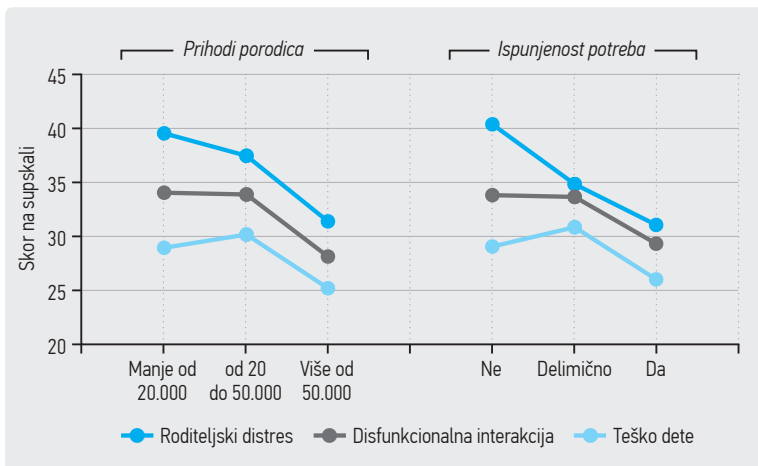
- **Radni status majke i Disfunkcionalna interakcije:**  $F(2,246)=5,39$ ,  $p<.05$ ,  $\eta^2=.04$ . Stepen disfunkcionalne interakcije je izraženiji kod nezaposlenih majki;
- **Radni status majke i supskala Teško dete:**  $F(2,241)=4,09$ ,  $p<.05$ ,  $\eta^2=.03$ . Zaposlene majke procenjuju svoje dete kao manje zahtevno u odnosu na nezaposlene majke.

#### 4.4.2. STANOVANJE, EKONOMSKI STATUS PORODICE I RODITELJSKI STRES

Razlika u pogledu roditeljskog stresa između porodica različitog materijalnog statusa ispitana je diskriminativnom analizom i analizom varijanse. Rezultati diskriminativne analize ukazuju **na razlike u stepenu roditeljskog stresa u odnosu na primanja porodice** (Wilks  $\Lambda$  iznosi .95, a kanonička korelacija .29,  $\chi^2(6,N=247)=12,63$ ,  $p<.05$ ), kao i **prema samoproceni stepena ispunjenosti potreba članova porodice** (Wilks  $\Lambda$  je .90, a kanonička korelacija .29,  $\chi^2(6,N=251)=26,08$ ,  $p<.01$ ). **Roditeljski stres je niži kod porodica boljeg materijalnog statusa.** Ne postoji povezanost između tipa naselja u kojem porodica živi i roditeljskog stresa (Wilks  $\Lambda$  iznosi .99, a kanonička korelacija .08,  $\chi^2(6,N=252)=2,41$ ,  $p=.88$ ).

Kada posmatramo pojedinačne dimenzije stresa (Slika 15), uočavamo da je samoprocena ispunjenosti potreba članova porodice povezana sa stepenom *Roditeljskog distresa* ( $F(2,266)=9,89$ ,  $p<.01$ ,  $\eta^2=.07$ ). **Roditelji koji procenjuju da ne mogu da se zadovolje potrebe porodice ispoljavaju viši stepen stresa, a oni koji imaju veća primanja doživljavaju niži nivo stresa.**

**SLIKA 15.** Razlike u roditeljskom stresu prema materijalnom statusu



#### 4.4.3. POVEZANOST STRESA I KVALITETA ŽIVOTA SA KARAKTERISTIKAMA INVALIDITETA I TEŠKOĆAMA U FUNKCIONISANJU DETETA

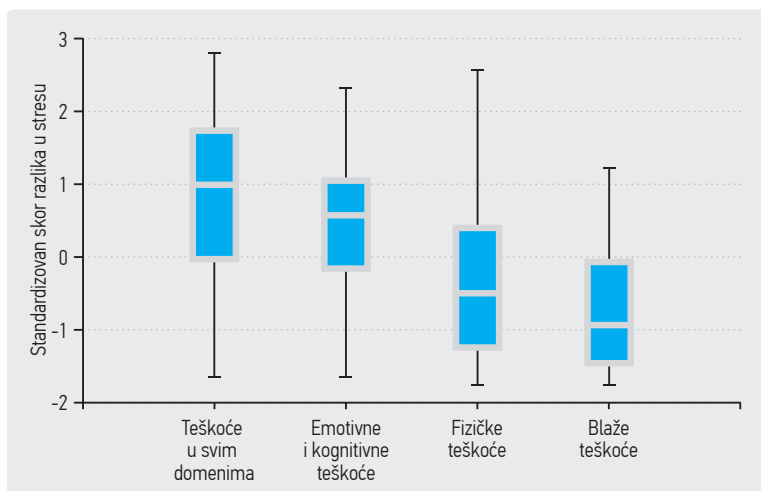
Posmatrana je povezanost roditeljskog stresa sa teškoćama deteta u funkcionisanju, kao i sa vrstom i stepenom invaliditeta. Deca korisnici su prema teškoćama u funkcionisanju podeljena u četiri osnovne grupe:

- deca sa izraženim teškoćama u funkcionisanju u kognitivnom, emocionalnom, socijalnom i fizičkom domenu;
- deca sa izraženim teškoćama u funkcionisanju u kognitivnom i emocionalnom domenu i blažim teškoćama u fizičkom i socijalnom domenu;
- deca sa izraženim teškoćama u funkcionisanju u fizičkom domenu i ume-renim kognitivnim disfunkcijama;
- deca sa blažim teškoćama u funkcionisanju.

Rezultati diskriminativne analize ukazuju na to da postoji statistički **značajna i velika razlika u pogledu roditeljskog stresa između grupa dece sa različitim teškoćama u funkcionisanju** (Wilks  $\Lambda$  iznosi .72, a kanonička korelacija .51,  $\chi^2(9, N=248)=80,54, p<.001$ ). Izdvojena kanonička dimenzija određena je prvenstveno supskalom *Teško dete*, a u manjoj meri supskalom *Disfunkcionalna interakcija*.

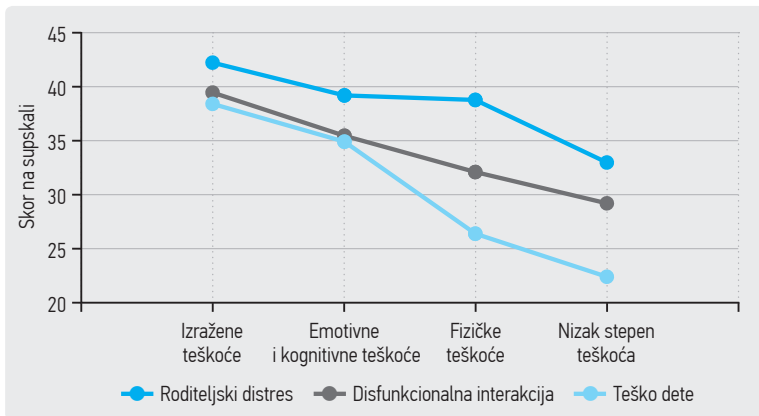
Na osnovu centroida grupa uočavamo da su **roditelji dece sa izraženim teškoćama u funkcionisanju u svim domenima i roditelji dece sa izraženim teškoćama u emotivnom i kognitivnom domenu pod znatno većim stresom od roditelja čija deca imaju pretežno fizičke smetnje ili blaže teškoće u funkcionisanju** (Slika 16).

**SLIKA 16.** Razlike u roditeljskom stresu prema teškoćama u funkcionisanju deteta



Razlike između ovih grupa su značajne i na svakoj supskali stresa pojedinačno, i to najviše na supskali *Teško dete*,  $F(3,251)=30,37$ ,  $p<.01$ ,  $\eta^2=.27$ , zatim na supskali *Disfunkcionalna interakcija*,  $F(3,256)=12,89$ ,  $p<.01$ ,  $\eta^2=.13$ , a najmanje na supskali *Roditeljski distres*,  $F(4,262)=5,94$ ,  $p<.01$ ,  $\eta^2=.06$  (Slika 17).

**SLIKA 17.** Razlike u roditeljskom stresu prema grupama dece sa različitim teškoćama u funkcionisanju



Na osnovu *post-hoc* testa uočavamo da je *Roditeljski distres* najniži kod onih čija deca imaju manje teškoće. Supskale *Disfunkcionalna interakcija* i *Teško dete* pokazuju da je kod roditelja dece sa izraženim teškoćama u svim domenima i izraženim emotivnim i kognitivnim teškoćama stres izraženiji nego kod ostalih roditelja.

Dodatna, kvazikanonička korelaciona analiza ukazuje na to da su **emocionalne teškoće deteta u najvećoj meri povezane sa roditeljskim distresom i disfunkcionalnom interakcijom.**

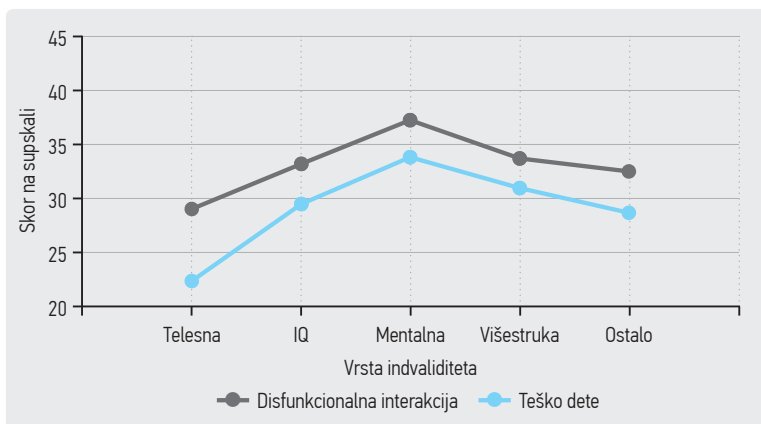
Ukoliko posmatramo ukupni skor na PSI skali, **najveća povezanost postoji između roditeljskog stresa i teškoća u emocionalnom funkcionisanju deteta**,  $r(N=254)=.53$ ,  $p<.01$ , **a najmanja između roditeljskog stresa i teškoća u funkcionisanju na fizičkom nivou**,  $r(N=254)=.17$ ,  $p<.01$ .

Na osnovu hijerarhijske regresione analize, kada se u obzir uzmu emotivne teškoće u funkcionisanju deteta,  $F(1,30)=20,47$ ,  $p<.01$ ,  $R^2=.39$ , ostale teškoće nemaju statistički značajan doprinos u predviđanju roditeljskog stresa  $F(3,27)=.04$ ,  $p=.99$ <sup>i</sup>. Dakle, **prisustvo emocionalnih teškoća deteta samo po sebi dovoljno doprinosi jačini roditeljskog stresa, bez obzira na to da li dete ima još neke teškoće.**

Kada posmatramo tip invaliditeta, rezultati diskriminativne analize ukazuju na razlike u povezanosti roditeljskog stresa i vrste invaliditeta (Wilks  $\Lambda$  iznosi .87, a kanonička korelacija .32,  $\chi^2(12,N=242)=33,04$ ,  $p<.01$ ). Kanoničku dimenziju pre svega određuje supskala *Teško dete*, a potom *Disfunkcionalna interakcija*. Ove razlike

su znatne i relevantne i na pojedinačnim supskalama *Teško dete*,  $F(4,244)=5,16$ ,  $p<.01$ ,  $\eta^2=.08$ , i *Disfunkcionalna interakcija*,  $F(4,248)=3,25$ ,  $p<.05$ ,  $\eta^2=.05$  (Slika 18).

**SLIKA 18.** Razlike u roditeljskom stresu prema vrsti invaliditeta deteta



Kada posmatramo razlike u roditeljskom stresu kod roditelja dece sa različitim teškoćama prema kvalitetu života porodice procenjenog skalom FQOL, uočavamo da je povezanost znatno niža (Wilks  $\Lambda$  iznosi .89, a kanonička korelacija .28,  $\chi^2(15, N=256)=28,31$ ,  $p<.05$ ). Kao aspekti kvaliteta života porodice, veći stepen podrške posebnim potrebama deteta i emocionalna dobrobit članova porodice najviše doprinose izdvojenoj dimenziji koja razlikuje porodice dece sa višestrukim smetnjama (centroid iznosi -.49) i porodice dece sa kognitivnim i emotivnim smetnjama (centroid iznosi .38). **Roditelji dece sa višestrukim smetnjama navode da dobijaju manje podrške za dodatne potrebe deteta nego roditelji čija deca imaju kognitivne i emotivne smetnje.**

#### 4.5. Stepen roditeljskog stresa na početku korišćenja usluge i nakon godinu dana

Pošto neki roditelji nisu učestvovali u ponovljenom istraživanju, ispitivane su razlike između onih koji su učestvovali u prvoj fazi istraživanja i onih koji su bili uključeni godinu dana kasnije. Rezultati dobijeni analizom varijanse upućuju na to da ne postoji statistički značajna razlika u stepenu izraženosti roditeljskog stresa na početku korišćenja usluge,  $F(1,279)=.08$ ,  $p=.77$ , između ispitanika koji su učestvovali i u početnom i u završnom testiranju ( $M=96,56$ ,  $SD=30,07$ ) i onih koji su učestvovali samo u početnom ispitivanju ( $M=97,62$ ,  $SD=28,56$ ). Dakle, nije došlo do sistematskog osipanja ispitanika po ovom kriterijumu.

Analiza varijanse za ponovljena merenja pokazuje da je nakon godinu dana došlo do blagog smanjenja samo na supskali *Roditeljski distres*. Gotovo svi skorovi stresa pokazuju tendenciju opadanja posle godinu dana korišćenja usluge. **Iako postoji pozitivan trend redukcije stresa, prosečni skorovi su i dalje visoki. Drugim rečima, usluge znatno, ali nedovoljno doprinose smanjenju stresa roditelja! Za potpunije efekte potrebne su dodatne usluge iz domena kliničkih intervencija (individualnih i/ili grupnih), koje bi bile specifično usmerene na razvoj strategija za redukciju klinički visokog stepena roditeljskog stresa.**

Radi produbljenog razumevanja ovih rezultata, nastojali smo da sagledamo kod kojih je grupa roditelja došlo do veće ili manje redukcije stresa i koji faktori tome doprinose.

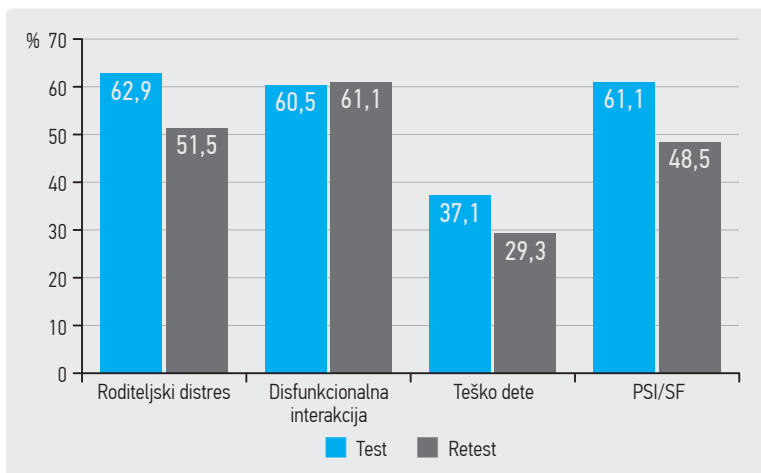
**TABELA 9.** Analiza varijanse za ponovljena merenja na skali PSI (N=167)

	TEST		RETEST		F	df <sub>b</sub>	df <sub>w</sub>	sig.	η <sup>2</sup>
	M	SD	M	SD					
<b>Roditeljski distres</b>	36,60	13,46	33,79	12,65	7,93	1	166	.005	.05
<b>Disfunkcionalna interakcija</b>	30,31	9,73	31,77	10,31	3,08	1	166	.081	.02
<b>Teško dete</b>	29,65	12,00	28,20	10,73	2,72	1	166	.101	.02
<b>PSI/SF skor</b>	96,56	30,07	93,76	29,13	1,64	1	166	.202	.01

**Godinu dana od početka korišćenja usluga došlo je do statistički značajnog smanjenja učestalosti klinički značajnog stresa, i to za 12,6%** (na osnovu McNemar testa za zavisne uzorke vidimo da je  $\chi^2(1, N=167)=7,02$ ,  $p<.01$ ). Statistički je značajno i smanjenje stresa na supskali *Roditeljski distres* ( $\chi^2(1, N=167)=5,49$ ,  $p<.05$ ). Broj roditelja sa klinički značajnim nivoom stresa smanjio se za 11,4% u ovom domenu nakon godinu dana. Na supskali *Disfunkcionalna interakcija* nije došlo do statistički značajnih promena u nivou klinički značajnog stresa roditelja,  $\chi^2(1, N=167)=.00$ ,  $p=1.00$ , kao ni na skali *Teško dete*,  $\chi^2(1, N=167)=3,06$ ,  $p=.08$ , mada se ovde uočava i tendencija smanjenja stresa.



**SLIKA 19.** Zastupljenost ispitanika sa klinički značajnim nivoom stresa na početku korišćenja usluge i nakon godinu dana (N=167)



► **EFEKTI USLUGA NA SMANJENJE STRESA NAKON GODINU DANA KORIŠĆENJA USLUGA.** Veoma je teško očekivati veliki napredak u redukciji stresa u grupi roditelja koji prethodno nisu doživljavali povišeni stres. Istovremeno, postoji znatan prostor za napredak kod roditelja koji su na početku korišćenja usluga bili pod visokim stepenom stresa. Prilikom tumačenja rezultata treba imati na umu da je u prvoj fazi istraživanja skoro 2/3 korisnika bilo pod klinički značajnim stresom za čije se prevazilaženje preporučuje profesionalna podrška, što nije bilo predviđeno prilikom dizajniranja usluga u projektu.

Na osnovu analize varijanse za ponovljena merenja, sa početnim stresom kao neponovljenim faktorom, vidi se da je interakcija značajna na nivou svake supskale i na nivou konačnog skora (Tabela 10).

**TABELA 10.** Značajnost interakcije efekata usluge i početnog nivoa stresa

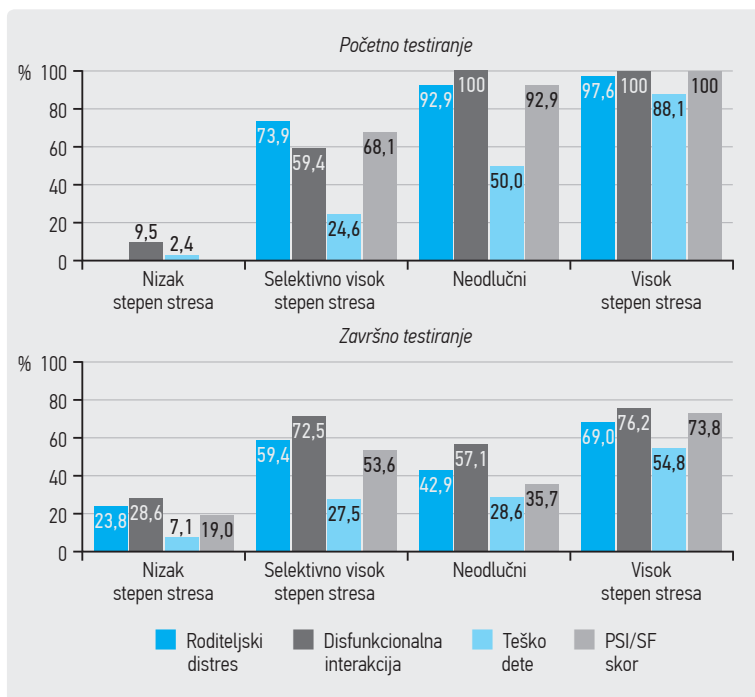
	F	df <sub>b</sub>	df <sub>w</sub>	sig.	η <sup>2</sup>
<b>Roditeljski distres * početni nivo stresa</b>	10,57	3	163	.000	.16
<b>Disfunkcionalna interakcija * početni nivo stresa</b>	9,62	3	163	.000	.15
<b>Teško dete * početni nivo stresa</b>	12,69	3	163	.000	.19
<b>PSI/SF skor * početni nivo stresa</b>	17,07	3	163	.000	.24

Do značajnih pozitivnih promena došlo je kod roditelja koji su na početku bili pod visokim stepenom stresa i kod neodlučnih ispitanika (34,3% roditelja). Iako se nakon godinu dana korišćenja usluge roditelji sa visokim nivoom stresa i dalje nalaze pod višim stresom nego ostali (Slika 20), došlo je do značajnog pada nivoa stresa u svim domenima, a konačni skor na testu smanjen je za 22 poena.

Kod neodlučnih korisnika nivo stresa je smanjen za 20 poena. Kod roditelja koji su pripadali grupi sa višim nivoom stresa u roditeljskom domenu i nižim nivoom stresa u ostalim domenima generalno nije došlo do značajnih promena tokom korišćenja usluge, pri čemu se ukupni skor povećao za 3 poena. **Do negativne promene je došlo kod grupe koja na početku usluge nije bila pod kliničkim značajnim stresom**, pri čemu se skor na skali PSI/SF za ovu grupu povećao za 13 poena (videti Aneks, Slika A4).

**Nalazi upućuju na to da je efekat usluga na redukciju roditeljskog stresa najveći u grupi roditelja kojoj je to bilo i najpotrebnije**, tj. kod onih koji su doživljavali visok stres ili koji su bili ambivalentni u pogledu prepoznavanja sopstvenog stresa.

**SLIKA 20.** Učestalost klinički značajnog stresa na početku korišćenja usluge i nakon godinu dana (N=167)



Slično tome, kada posmatramo promene u različitim aspektima stresa, vidimo opadanje broja roditelja sa klinički značajnim nivoom ukupnog i pojedinačnih aspekata stresa (Slika 20).<sup>4</sup> Do porasta stresa je došlo kod roditelja sa početno niskim i selektivno visokim nivoom stresa i to u domenu disfunkcionalne interakcije sa detetom. Moguće je da je uključivanje deteta u uslugu kod roditelja koji su početno bolje nosili sa stresom dovelo do neke vrste disbalansa u funkcionisanju. Na takvo tumačenje upućuje to što je do povećanja stresa došlo baš u domenu interakcije sa detetom, u smislu da je dete sa stanovišta roditelja postalo zahtevnije, svesnije svojih potreba i potreba za kontaktima sa drugim osobama iz okoline (vaspitačima, negovateljicom, drugom decom).

► **EFEKTI USLUGA NA SMANJENJE STRESA U VEZI SA VRSTOM USLUGA I DUŽINOM KORIŠĆENJA USLUGA NAKON GODINU DANA.** Analiza varijanse za ponovljena merenja ukazuje na to da je interakcija između vrste usluge i efekta usluge na smanjenje roditeljskog stresa značajna na supskali *Roditeljski distres*,  $F(2,164)=5,86$ ,  $p<.01$ ,  $\eta^2=.07$ , kao i na nivou cele skale  $F(2,164)=4,37$ ,  $p<.05$ ,  $\eta^2=.05$ .

U nivou roditeljskog stresa na početku i godinu dana posle nema razlike kod roditelja koji koriste dnevne centre,  $F(1,47)=.13$ ,  $p=.72$ , niti kod roditelja koji koriste uslugu pomoći u kući,  $F(1,87)=1,54$ ,  $p=.22$ , ali se velike razlike u stepenu roditeljskog stresa javljaju kod roditelja koji su koristili kombinaciju dnevnog boravka i predah, odnosno kod onih koji su fleksibilno koristili usluge,  $F(1,30)=15,97$ ,  $\eta^2=.35$ . Roditelji koji su kombinovali usluge dnevnog boravka i predah (tj. čija su deca fleksibilno koristila dnevni boravak i mogućnost povremenog spavanja preko vikenda) i posle godinu dana imaju niže skorove na supskali *Roditeljski distres* ( $M=31,06$ ,  $SD=13,86$ ) nego na početku korišćenja usluga ( $M=40,81$ ,  $SD=31,06$ ). Isti trend, samo manjeg intenziteta, uočava se i kada se posmatra konačni skor.

**Dakle, nema razlike u efektu pojedinačnih usluga na stres, osim u slučaju kada su različite usluge istovremeno dostupne.** To omogućava roditeljima da koriste ono što je potrebno (po mogućstvu i onda kada je potrebno), pa su usluge svojom raznovrsnijom i fleksibilnijom ponudom bolje usklađene sa potrebama deteta i porodice, što smanjuje roditeljski stres.

► **EFEKTI USLUGA NA SMANJENJE STRESA U VEZI SA KARAKTERISTIKAMA PORODICE, RODITELJA I DETETA USLUGA NAKON GODINU DANA KORIŠĆENJA.** Efekat usluge na smanjenje distresa u roditeljskom domenu povezan je sa primanjima roditelja,  $F(2,161)=3,47$ ,  $p<.05$ ,  $\eta^2=.05$ . Kod roditelja koji imaju primanja manja od 20.000 dinara nema razlike, slabo smanjenje stresa postoji kod onih sa primanjima od 20.000 do 50.000, a značajna razlika postoji kod roditelja sa primanjima većim od

4 U Aneksu, Tabela A6, data je osnovna deskriptivna statistika za supskale PSI na početku korišćenja usluge i nakon godinu dana.

50.000 (Tabela 11.). **Dakle, kod roditelja sa niskim primanjima stepen stresa je pod jakim uticajem lošeg materijalnog položaja porodice.** To ne znači da ovim porodicama usluge ne pomažu, već da one nisu dovoljne da bi se smanjio roditeljski stres u situaciji izrazito niskih prihoda i siromaštva porodice.

**TABELA 11.** Analiza varijanse za ponovljena merenja za Roditeljski distres po kategorijama primanja porodica

	TEST		RETEST		F	df <sub>b</sub>	df <sub>w</sub>	sig.	η <sup>2</sup>
	M	SD	M	SD					
< 20.000	37,49	14,01	37,74	12,82	,02	1	52	.881	.00
20.000 do 50.000	37,38	13,65	34,36	11,91	4,48	1	88	.037	.05
> 50.000	31,55	11,29	23,36	9,48	10,61	1	22	.004	.34

Efekat usluge na smanjenje stresa nije povezan sa time da li roditelj živi sam ili sa partnerom niti sa brojem dece u porodici. Takođe, nema povezanosti sa uzrastom, obrazovanjem ili radnim statusom majke ili oca, ni sa polom i uzrastom deteta, ni sa vrstom invaliditeta, ni sa teškoćama u funkcionisanju deteta prema proceni roditelja.

## 4.6. Zaključak: usluge kao prilika za smanjenje roditeljskog stresa

Roditelji dece sa smetnjama u razvoju koji su učestvovali u ovom istraživanju nalaze se pod visokim stresom. **Stres roditelja postepeno raste sa uzrastom deteta**, što ukazuje na iscrpljivanje njihovih kapaciteta za savladavanje zadataka vezanih za negu dece i staranje o deci i mladim odraslim osobama sa smetnjama u razvoju. Ovo je značajan podatak, jer se potrebe i teškoće deteta menjaju i postaju sve složenije sa uzrastom, a roditeljski kapaciteti se iscrpljuju.

Stres je posebno izražen kod roditelja čija deca imaju teškoće u emocionalnom funkcionisanju (slabo kontrolisano ponašanje i emocionalno ispoljavanje, nagle promene raspoloženja, autistično ponašanje, neadekvatan ili slab emocionalni odgovor). Dakle, **prisustvo emocionalnih teškoća deteta samo po sebi dovoljno doprinosi jačini roditeljskog stresa**, bez obzira na to da li dete ima još neke teškoće.

Takođe, roditelji dece sa višestrukim smetnjama navode da dobijaju manje podrške za dodatne potrebe deteta nego roditelji čija deca imaju kognitivne i emotivne smetnje. To su sve okolnosti o kojima treba voditi računa kada se kreiraju usluge za ovu populaciju.

**Roditeljski stres se donekle smanjio nakon godinu dana korišćenja usluga.** Smanjenje se posebno uočava u doživljavanju sopstvene roditeljske kompetencije, kao i u vezi sa ograničenjima koja roditeljstvo nameće u odnosu na druge životne uloge.

Mada je stres donekle smanjen i u načinu na koji roditelj doživljava emocionalnu razmenu sa detetom i same teškoće deteta, on je i dalje visok. Međutim, usluge nisu bile usmerene na ovaj domen funkcionisanja porodice.

Korišćenje usluge najveći pozitivan efekat ima za roditelje koji su bili pod najvećim stresom u trenutku kada su njihova deca ušla u program, što je treći na roditelja iz našeg uzorka. Olakšanje se naročito uočava kod roditelja koji su doživljavali klinički značajan nivo stresa. **Godinu dana od početka korišćenja usluga tako visok nivo stresa ispoljava 12,6% roditelja manje.**

Čini se da su usluge doprinele smanjenju stresa kod roditelja kojima je to i bilo najpotrebnije. Međutim, stres se povećao kod petine roditelja, i to prvenstveno kod onih koji su imali nizak stres na početku korišćenja usluga. U ovoj grupi se mogu naći i roditelji koji konstruktivno prevladavaju stres, ali i oni koji se sa stresom nose koristeći mehanizme otpisivanja ili negacije. Moguće je da je kod roditelja koji poriču stres došlo do izvesnog osveščivanja i suočavanja sa stresom, odnosno do boljeg prepoznavanja sopstvenih potreba. To je, ujedno, prvi korak ka uspešnijoj borbi sa izvorima stresa. Osim toga, moguće je da ovi roditelji veću samostalnost deteta (što je direktno povezano sa uslugom) sada doživljavaju kao zahtevnost, a kontakte sa novim osobama koje učestvuju u podršci detetu kao kompeticiju.

Takođe, manje je važno koju uslugu dete koristi, jer **nalazi upućuju da kombinacija usluga (fleksibilno korišćenje usluge) ima najveći efekat na smanjenje stresa kod roditelja.**

Nakon godinu dana korišćenja usluga nivo stresa je i dalje veoma visok, jer se pod stresom nalazi 48,5%, odnosno skoro polovina roditelja. Usluge koje su obezbeđene kroz projekat imaju uticaja na smanjenje stresa kod roditelja, pogotovo onih sa veoma visokim intenzitetom stresa. Istovremeno, **one su bile manje efikasne kod roditelja čiji stres izgleda potiče od nedovoljno razvijenih veština roditeljstva.** Ove usluge mogu da izazovu, uslovno rečeno, negativne efekte kod roditelja koji nisu pod stresom, jer verovatno dovode do poremećaja dotadašnje ravnoteže u porodičnom funkcionisanju.

Kako bi usluge u većoj meri doprinele smanjenju roditeljskog stresa, treba razviti dodatne aktivnosti koje su direktno usmerene na psihološku pomoć roditeljima i strategije za smanjenje stresa. Takav program podrazumeva i individualizovani pristup roditeljima u kontekstu uzrasta i razvojne faze deteta, kao i njegovih potreba i teškoća.

# Zadovoljstvo korisnika

**Z**adovoljstvo korisnika se može definisati kao subjektivni doživljaj iz perspektive korisnika o onim aspektima usluge koji su njemu značajni (Haris & Poentner, 1998). Jedan od osnovnih elemenata evaluacije svake usluge predstavlja zadovoljstvo neposrednih konzumenta. Korisnici imaju jedinstven uvid u kvalitet usluga, pravovremenost aktivnosti, stručnost i kvalitet odnosa sa osobljem, kao i u mnoge druge aspekte usluge. Učešće korisnika u planiranju i evaluaciji usluga promoviše se već decenijama (Maluccio, 1979) i smatra se da procena kvaliteta usluge nije moguća bez razmatranja zadovoljstva korisnika (Gilman & Huebner, 2006). Podaci o zadovoljstvu korisnika imaju posebnu vrednost kada ih osoblje, rukovodioci i donosioci odluka koriste za unapređenje usluge.

Značaj merenja zadovoljstva korisnika uslugom ogleda se i u tome što se u proces evaluacije usluge uvodi važna komponenta – perspektiva korisnika. To je prilika da se od korisnika sazna kakva su njihova iskustva sa procesom pružanja usluge. Na taj način oni mogu da iznesu svoje stavove o usluzi koju dobijaju i mišljenja o novim vidovima usluga koje su im potrebne. Uključivanje korisnika u evaluaciju usluga doprinosi uspostavljanju ravnoteže moći između korisnika i pružalaca usluga.

Tokom osamdesetih i početkom devedesetih godina XX veka pažnja se preusmerila na osiguranje kvaliteta usluge koji se iskazuje u mogućnostima usluge da zadovolji iskazane potrebe. Principi osiguranja kvaliteta uneti su u administrativnu praksu tzv. menadžmenta kvaliteta (Žegarac i Brkić, 2007) kao način upravljanja u službama koje pružaju različite usluge korisnicima. Kvalitet se uvodi kao centralni kriterijum u praksu upravljanja i na osnovu njega se usmeravaju sve strukture i procesi u organizaciji. Kod socijalnih usluga, zadovoljstvo korisnika se posmatra kao nezaobilazna komponenta merenja kvaliteta (McMurtry & Hudson, 2000).

Brojna istraživanja ukazuju na to da je zadovoljstvo korisnika povezano sa funkcionalnim ishodima usluga (Mantueffel & Stephens, 2002; Berg, 1992; Cook & Kilmer, 2004), kao i sa kliničkim ishodima (Mantueffel & Stephens 2002). U studijama zadovoljstva uslugom razmatrana je uloga voditelja slučaja i uticaj njegovih usluga na ishode u pogledu sposobnosti dece (Measelle, Weinstein & Martinez, 1998).

Merenje zadovoljstva korisnika u praksi nailazi na brojne teškoće. Korišćenje nestandardizovanih instrumenata dovodi do olako datih i brzopletih odgovora, koji mogu pružiti iskrivljenu sliku stvarnog (ne)zadovoljstva. Zbog toga su različiti autori pokušavali da kreiraju standardizovane mere (uglavnom skale Likertovog tipa) za procenu zadovoljstva korisnika, koje su bile usmerene na specifične probleme određenog dela populacije.

Pored teškoća u definisanju domena zadovoljstva koji mogu da pruže relevantnu sliku i problema kulturne prilagođenosti instrumenta i metoda ispitivanja, navode se još neke teškoće pri merenju zadovoljstva korisnika. Pojedini korisnici mogu biti zahvalni na pažnji i brizi koju dobijaju, pa nerado kritikuju pružaoce usluga, što može dovesti do nepreciznih nalaza. Rezultati koji ukazuju na veće zadovoljstvo korisnika nego što ono uistinu jeste postaju nekorisni. Korisnici sa niskim nivoom samopoštovanja, odnosno oni koji su svesni statusnih razlika na relaciji korisnik – pružalac usluga, mogu osećati obavezu da iskažu zahvalnost i zadovoljstvo uslugom koja im se pruža. Ove tendencije se mogu prevazići ukoliko su klijenti korisnici uvereni i sigurni da iskrena povratna informacija koju daju neće imati negativne posledice, a to se najčešće postiže tako što se ovo posebno naglašava u instrukcijama za popunjavanje upitnika, odnosno prilikom učešća u intervjuima i fokus grupama. Poverljivost rezultata mora se naglasiti i ostvariti u najvećoj mogućoj meri.

Procena zadovoljstva korisnika kao pokazatelj kvaliteta usluga često se kritikuje, jer u pojedinim slučajevima može da reflektuje nerealna očekivanja. Ukoliko su početna očekivanja nerealna, može doći do smanjenja ili povećanja zadovoljstva uslugom, nezavisno od kvaliteta same usluge, odnosno njenog ishoda. Zato je važno prepoznati pokazatelje pozitivnog zadovoljstva klijenata koji, sami po sebi, nisu dovoljni za uspostavljanje tvrdnje da je usluga efikasna i dostupna. Ukoliko se ne prave poređenja sa drugim pokazateljima, može se zaključiti da je usluga efikasna, iako to drugi kriterijumi negiraju. Takođe, jedan od nedostataka predstavlja mogućnost da se usluga smatra efikasnom čak i ukoliko ne dođe do pozitivnih pomaka. Korisnik može biti zadovoljan i uslugom koja nema pozitivne ishode, kao što može biti nezadovoljan uslugom koja doprinosi zadovoljenju njegovih potreba, prevazilaženju teškoća ili unapređenju njegovog stanja (Antonić, 2013). Zadovoljstvo uslugama je blisko povezano sa procesom u okviru koga se usluga koristi, odnosno pruža, sa usklađenošću s očekivanjima i potrebama korisnika i sa pozitivnim ishodima usluge.

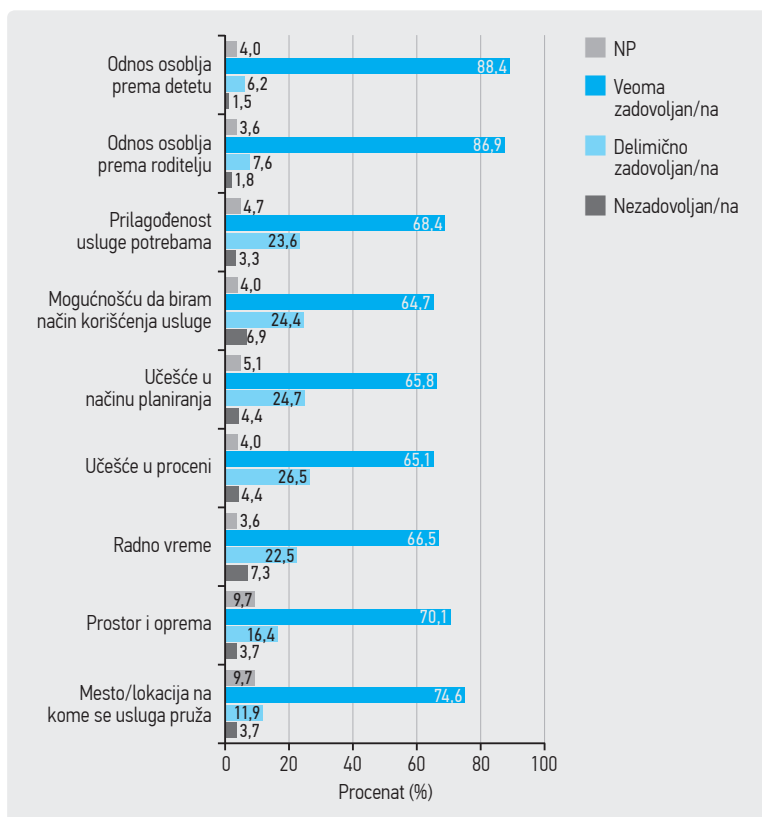
Pošto merenje zadovoljstva korisnika predstavlja mogućnost da se korisnik uključi u sam proces pružanja usluga, ono može dati informacije o pouzdanosti usluga (tj. garancije da se usluge pružaju na konzistentan i pouzdan način), o otvorenosti usluga (tj. spremnosti pružalaca da izađu u susret potrebama korisnika),

o ljubaznosti pružalaca usluga i o sigurnosti pružanja usluga u smislu poverljivosti informacija (WHO, 2000). Postavljanjem odgovarajućih pitanja mogu se saznati stavovi korisnika o adekvatnosti uslova pružanja usluge, predusretljivosti pružalaca usluge, izvorima informacija, stručnosti osoblja, relevantnosti usluge u odnosu na potrebe korisnika, troškovima usluge, dostupnosti usluge, dužini čekanja i učestalosti sastanaka sa pružaocima usluge.

Zainteresovanost građana za socijalnu zaštitu i socijalne probleme raste, a korisnici socijalnih usluga traže i očekuju sve bolje i kompleksnije usluge. Stoga je neophodno stvoriti odgovarajuću i naučno proverenu sliku o potrebama, očekivanjima, percepcijama i zadovoljstvu kako bi se sistem socijalne zaštite unapređivao u korist samih korisnika.

## 5.1. Zadovoljstvo korisnika na početku korišćenja usluga

SLIKA 21. Zadovoljstvo korisnika na početku korišćenja usluge





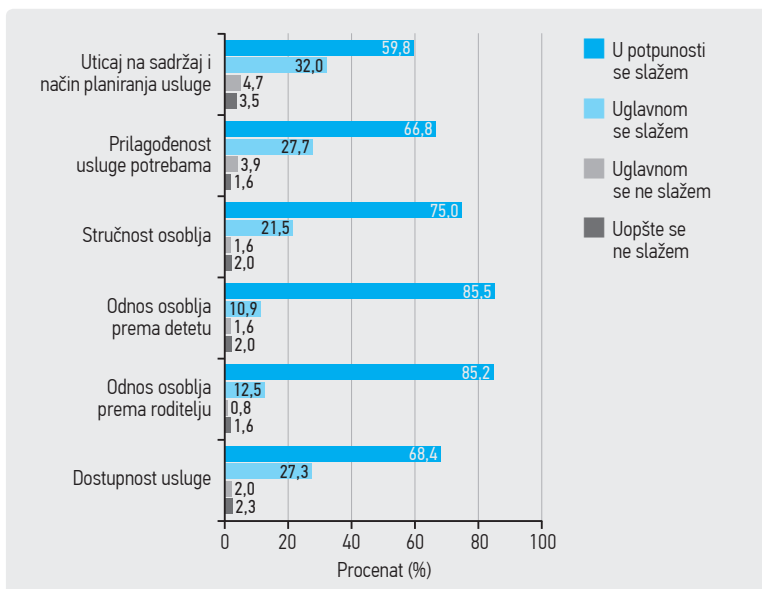
Na početku korišćenja usluge roditelji su ispitivani o različitim aspektima zadovoljstva uslugom. Korišćena je trostepena skala (nisam zadovoljan/a, delimično sam zadovoljan/a, veoma sam zadovoljan/a) napravljena za potrebe ovog istraživanja.

Ispitivani su sledeći aspekti zadovoljstva uslugom: mesto (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 odnos osoblja prema detetu. Većina roditelja je na samom početku korišćenja usluge izrazila opšte zadovoljstvo svim ispitivanim aspektima usluge (Slika 21).

Roditelji, međutim, nisu u istoj meri zadovoljni različitim aspektima pružanja usluge, što pokazuje i Friedman test,  $\chi^2(6, N=256)=158,05, p<.00$ . Roditelji su u najvećoj meri zadovoljni odnosom osoblja prema detetu i prema njima samima. U nešto manjoj meri zadovoljni su radnim vremenom, mogućnošću da biraju način korišćenja usluge te učešćem u proceni potreba deteta i porodice, zatim učešćem u planiranju usluga, kao i u pogledu prilagođenosti usluga potrebama deteta i porodice (rezultati serije Wilcoxon Signed Rank testova su dati u Aneksu, Tabela A7).

## 5.2. Zadovoljstvo korisnika nakon godinu dana korišćenja usluge

SLIKA 22. Zadovoljstvo korisnika godinu dana kasnije



Zadovoljstvo korisnika godinu dana nakon korišćenja usluge procenjeno je pomoću skale na kojoj su ispitanici direktno ocenjivali stepen zadovoljstva različitim aspektima usluge i uopšte uslugom, na četvorostepenoj skali (od 1 – uopšte nisam zadovoljan/na do 4 – u potpunosti sam zadovoljan/na).

Kada nakon godinu dana korišćenja usluge sagledavamo stepen zadovoljstva korisnika, **vidimo da je 70,3% korisnika u potpunosti zadovoljno uslugom, 24,6% je uglavnom zadovoljno, 2,7% je uglavnom nezadovoljno, a 2,3% je potpuno nezadovoljno uslugom** (Slika 22).

Kao i na početku korišćenja usluga, ispitanici ni godinu dana kasnije nisu u istoj meri zadovoljni svim aspektima usluge ( $\chi^2(6, N=256)=158,05, p<.001$ ), na osnovu Friedman testa za zavisne uzorke.<sup>1</sup> **Korisnici su i nakon godinu dana u najvećoj meri zadovoljni odnosom osoblja prema njima i deci, zatim stručnošću osoblja, a nešto manje dostupnošću i prilagođenošću usluge potrebama porodice. Njihovo zadovoljstvo je najmanje u pogledu mogućnosti uticaja roditelja na sadržaj i način pružanja usluge** (rezultati serije Wilcoxon Signed Rank testova su dati u Aneksu, Tabela A8).

Analiza pojedinačnih stavki ukazuje na to da oko 85% ispitanih roditelja izražava najveći stepen zadovoljstva ponašanjem i odnosom osoblja i prema detetu i prema roditeljima. Nešto manje roditelja (75%) u potpunosti je zadovoljno stručnošću osoblja, a oko 60% (više od polovine roditelja) izražava visok stepen zadovoljstva sopstvenim učešćem i prilagođenošću usluga potrebama porodice.

Primenjena analiza latentnih klasa ukazala je na tri grupe korisnika (vidi Aneks, Tabela A9): oni koji su nezadovoljni uslugom, oni koji su uglavnom zadovoljni i oni koji su potpuno zadovoljni (Tabela 12).

**TABELA 12.** *Struktura ispitanika u odnosu na zadovoljstvo uslugom*

	N	%
<b>Nisu zadovoljni</b>	7	2,7
<b>Uglavnom zadovoljni</b>	77	30,1
<b>Potpuno zadovoljni</b>	172	67,2

1 Stavke skale koja se odnosi na direktnu procenu zadovoljstva različitim aspektima usluge imaju izrazito asimetričnu distribuciju, pa je prilikom upoređivanja zadovoljstva korisnika različitim aspektima usluge primenjen Friedman test za zavisne uzorke.

### 5.3. Zaključci: zadovoljstvo roditelja korišćenim uslugama

Već na samom početku korišćenja usluga roditelji su generalno bili veoma zadovoljni njihovim kvalitetom. **Najviše su bili zadovoljni odnosom osoblja prema detetu i prema samim roditeljima.** U nešto manjoj meri su bili zadovoljni radnim vremenom, mogućnošću da biraju način korišćenja usluge, te učešćem u proceni potreba deteta i porodice, zatim učešćem u planiranju usluga, kao i prilagođenošću usluga potrebama deteta i porodice. Stiče se utisak da su profesionalci, **pružaoci usluga, nastojali da svojim odnosom prema korisnicima (ljubaznošću, brigom, zainteresovanošću) uspostave odnos poverenja i saradnje sa roditeljima i decom i u situacijama kada verovatno nije bilo dovoljno vremenskih i materijalnih resursa** (raspoloživo radno vreme, opremljenost prostora, dostupnost lokacije). S druge strane, izgleda da se **održava „tradicionalni pristup“ korisnicima i da se njihovo učešće u izvesnoj meri zanemaruje**, što svakako ne zavisi od spoljnih raspoloživih resursa, čak ni onda kada su oni oskudniji.

Nakon godinu dana stepen zadovoljstva korisnika korišćenim uslugama ostaje na visokom nivou (ukupno 95% korisnika je u potpunosti ili uglavnom zadovoljno uslugom, a nezadovoljnih ima svega 5%). Redosled po stepenu zadovoljstva sličan je onome na početku – **roditelji su i dalje najviše zadovoljni odnosom osoblja prema njima i deci**, zatim stručnošću osoblja, a nešto manje dostupnošću i prilagođenošću usluge potrebama porodice, dok je **zadovoljstvo najmanje** (mada ne i nisko, jer ima preko 80% potpuno ili pretežno zadovoljnih) **u pogledu mogućnosti uticaja roditelja na sadržaj i način pružanja usluge.** Da bi se omogućio uticaj roditelja, važno je da korisnici steknu osećaj da mogu slobodno da iznesu svoja gledišta, primedbe, potrebe i predloge.

Međutim, upravo podatak da **roditelji iskazuju izvesnu uzdržanost u otvorenoj komunikaciji sa pružaocima usluga** (svega 37,9% njih spremno je da pružaocu usluge „kaže sve, bez obzira da li misle da to žele da čuju ili ne“) ukazuje na jedan od mogućih razloga za manji uticaj na način pružanja usluge. Izgleda da roditelji, i pored ljubaznosti osoblja, **strahuju da bi otvorena komunikacija mogla da dovede do narušavanja odnosa sa pružaocima usluga, a ne do unapređenja usluga.**

Većina roditelja, njih oko dve trećine, u potpunosti se slaže da je **podrška koju dobijaju kroz ovaj program upravo ono što je bilo najpotrebnije njihovom detetu**; s tim se ne slaže svega 5,5% roditelja. Takođe, 84,8% roditelja je u potpunosti saglasno sa stavom da bi **ovu uslugu preporučili drugim porodicama, što predstavlja značajan indikator zadovoljstva korisnika pruženim uslugama.**

Roditelji pozitivno vrednuju efekte usluga i na porodicu na dete, pri čemu se pozitivni efekti više odražavaju na njih nego na samo dete. Ipak, približno polovina

roditelja smatra da se **kod deteta poboljšala komunikacija sa sredinom, da ono ima više samopouzdanja, da je steklo nova znanja i veštine za snalaženje u svakodnevnom životu, te da u većoj meri odlučuje o svom životu.**

Većina smatra da se **dete zaista bolje oseća od kada koristi uslugu, da je porodica zadovoljna, te da se i roditelji bolje osećaju i funkcionišu od kada imaju više vremena i mogućnosti da obavljaju druge poslove i uloge, kao i da imaju bolji pristup relevantnim informacijama.** S tim u vezi, 60% roditelja smatra da su **efekti usluga u potpunosti ostvareni**, dok svega 10% smatra da korišćenje usluga nije imalo značajne efekte. Ovakav nalaz svakako ohrabruje dalja ulaganja i nastavak pružanja ovakvih usluga u lokalnoj zajednici.



# Očekivanja roditelja korisnika i uočeni efekti usluga

## 6.1. Očekivanja od usluge

Očekivanja roditelja dece sa smetnjama od usluge odražavaju njihove potrebe, te predstavljaju važan faktor u planiranju i pružanju usluge. Posebno je značajno sagledati očekivanja roditelja u ranoj fazi korišćenja usluga da bi se obezbedio individualizovani pristup kroz pregovaranje i punu participaciju roditelja i dece. Efekti korišćenja usluga zavise u velikoj meri od toga da li su one usklađene sa stvarnim potrebama porodice i deteta, te da li se opažaju kao usklađene sa njihovim očekivanjima od usluga.

Na početku korišćenja usluga, u prvoj fazi istraživanja, merena su očekivanja roditelja dece sa smetnjama od usluga. Roditelji su odgovarali na 30 tvrdnji koje su se odnosile na njihova očekivanja u pogledu uticaja usluge na kvalitet života porodice, a korišćena je trostepena skala (1 – nemam takva očekivanja; 2 – očekujem u manjoj meri; 3 – mnogo očekujem od usluge).

Nastojali smo da dobijemo odgovore na sledeća pitanja:

- Kakva su očekivanja roditelja, šta oni očekuju od usluga?
- Da li se roditelji dece korisnika na početku korišćenja usluge međusobno razlikuju po svojim očekivanjima?
- Na koji su način početna očekivanja povezana sa drugim varijablama?

Rezultati ukazuju na četiri faktora koji objašnjavaju očekivanja roditelja od usluge, na osnovu eksploratorne faktorske analize za varijable merene na ordinalnom nivou, uz WLSMV procenu (Brkić, Stanković i Žegarac, 2013):<sup>1</sup>

---

1 RMSEA iznosi .050 (.043-.058), CFI iznosi .99, a TLI iznosi .97.

1. razvoj deteta,
2. socijalizacija i aktivnosti deteta,
3. funkcionisanje roditelja i porodice,
4. umrežavanje i unapređenje kompetencija roditelja.

Interna konzistentnost supskala je veoma visoka, pri čemu se alfa koeficijent na nivou supskala kreće od .89 do .93, a na nivou cele skale .95.<sup>2</sup>

Na početku korišćenja usluga jasno se izdvajaju **očekivanja orijentisana na dete** (razvoj kompetencija i mogućnosti za razvoj deteta, kao i socijalizacija i učestvovanje u aktivnostima u zajednici) i **očekivanja orijentisana na porodicu** (funkcionisanje roditelja i porodice, kao i sistemi podrške porodici i sticanje kompetencija potrebnih za brigu o detetu sa sa smetnjama u razvoju).

### 6.1.1. ŠTA RODITELJI OČEKUJU OD USLUGA?

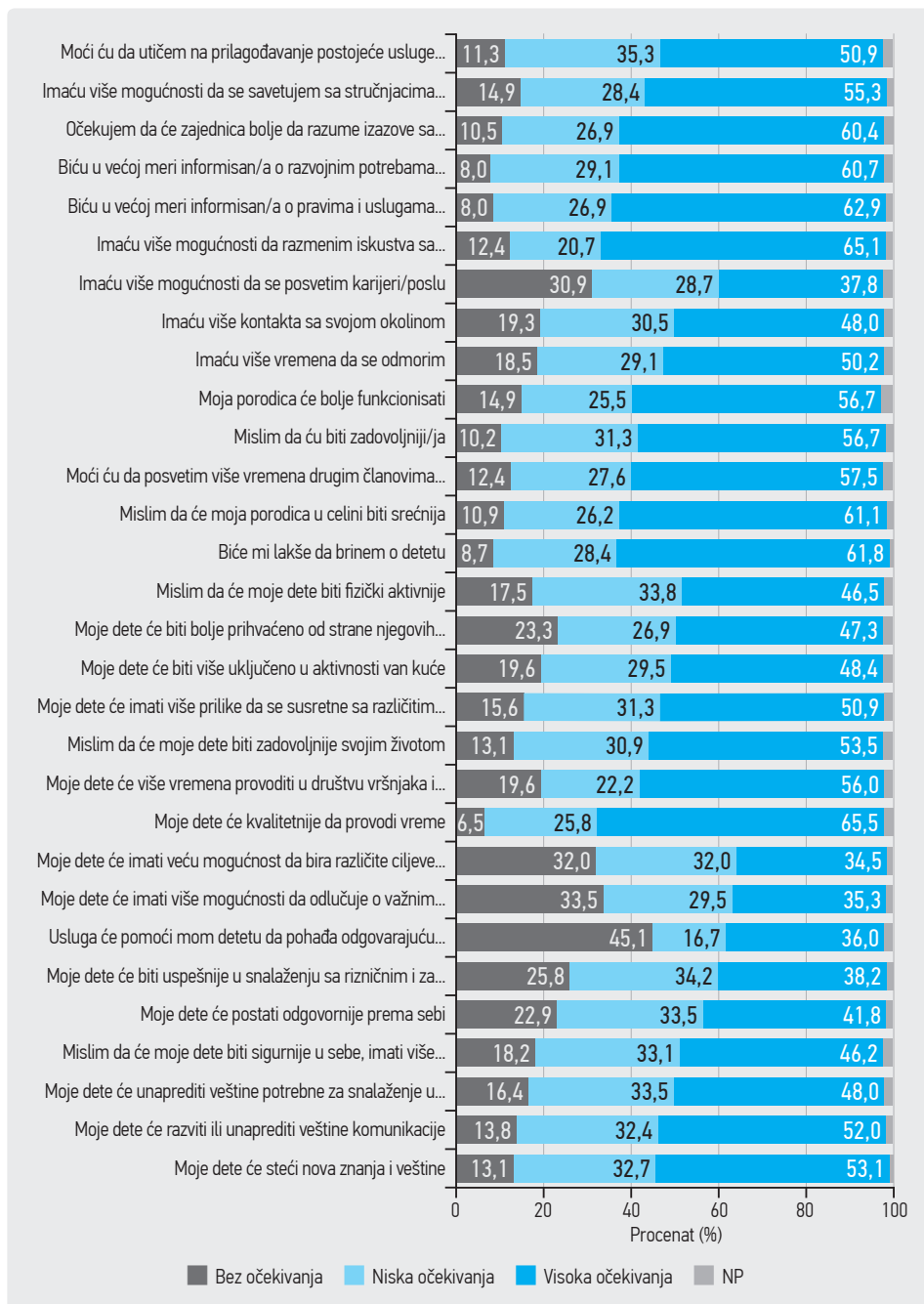
Kao što je prikazano na Slici 23, roditelji su na početku korišćenja usluga često imali visoka očekivanja u pogledu podrške za integraciju u zajednicu, bolje informisanosti o pravima i dostupnim uslugama te bolje prihvaćenosti i vidljivosti u zajednici. Roditelji uslugu vide i kao mesto za razmenu iskustva sa drugim roditeljima koji imaju decu sa smetnjama i kao način da se bolje informišu o razvojnim potrebama i nezi koja je potrebna detetu. Na ličnom nivou i na nivou porodice, najveći broj roditelja (oko dve trećine) očekuje da će lakše brinuti o detetu, da će provoditi više vremena sa drugim članovima porodice i da će porodica u celini bolje funkcionisati i biti zadovoljnija. Trećina roditelja očekuje da će im usluga omogućiti da se više posvete karijeri i poslu.

Kada su u pitanju očekivanja vezana za dete, roditelji uglavnom očekuju da će dete provoditi vreme na kvalitetniji način. Roditelji na početku korišćenja usluga u manjoj meri iskazuju očekivanja da će usluge uticati na snalaženje deteta u svakodnevnim i rizičnim situacijama. Isto tako, nemaju izražena očekivanja da će se poboljšati samopouzdanje deteta niti da će usluga povećati mogućnosti deteta za samostalnije odlučivanje o stvarima koje su važne za njega, odnosno da će unaprediti mogućnosti dece da biraju različite ciljeve ili aktivnosti. Roditelji najređe očekuju da će usluga pomoći detetu da pohađa odgovarajuću obrazovnu instituciju.

---

2 Psihometrijske karakteristike supskala očekivanja su prikazane u Aneksu, Tabela A10.

SLIKA 23. Učestalost pojedinačnih očekivanja od usluge





Najviša očekivanja (na osnovu analize varijanse za ponovljena merenja) roditelji imaju u pogledu umrežavanja i unapređenja roditeljskih kompetencija, a zatim u pogledu unapređenja funkcionisanja deteta i porodice te socijalizacije i aktivnosti deteta. Najmanja očekivanja od usluga roditelji imaju u vezi sa razvojem deteta (Wilks  $\Lambda$  iznosi .82,  $F(3,252)=18,80$ ,  $p<.001$ ).

Očekivanja roditelja na početku korišćenja usluge ispitana su i pomoću dva otvorena pitanja u upitniku: „Na koji način mislite da će usluga koju trenutno koristite doprineti kvalitetu Vašeg života?“ i „Na koji način mislite da će usluga koju trenutno koristite doprineti kvalitetu života Vašeg deteta?“ Analizom otvorenih odgovora identifikovane su iste teme kao i faktorskom analizom na skali očekivanja:

1. **Informisanje i uključivanje u sistem podrške u zajednici (umrežavanje) i unapređenje kompetencija kroz usluge.** Očekivanja roditelja su da će biti bolje informisani o pravima i uslugama koje stoje na raspolaganju porodici i detetu te da će razmenjivati iskustva sa drugima koji imaju decu sa smetnjama. Očekivanja se odnose i na informisanje roditelja o razvojnim potrebama deteta i načinima za podsticanje razvoja, kao i o mogućnosti da se savetuju sa stručnjacima u vezi sa porodičnim i ličnim izazovima i da učestvuju u prilagođavanju usluga potrebama deteta. Roditelji generalno očekuju da će zajednica bolje razumeti izazove sa kojima se dete suočava:

” Da ću biti stalno informisana.

*Borba da dete dobije adekvatno lečenje i potrebne lekove u našem gradu kako bi nam bilo lakše, podrška svih članova udruženja.*

*Redovna obaveštavanja o pravu na lečenje i korišćenje posebnih usluga i pomoći u lečenju i potrebama.*

*Više radim sa njim, više mu se posvećujem.*

2. **Unapređenje funkcionisanja roditelja i porodice.** Ovde su očekivanja da će porodica u celini biti zadovoljnija i da će bolje funkcionisati, ali i da će sami roditelji biti zadovoljniji te da će moći da ostvare i druge društvene uloge. Roditelji prvenstveno očekuju da će imati više kontakata sa svojom okolinom, kao i da će im biti lakše da brinu o detetu. Roditelji takođe očekuju da će imati vremena za odmor i da će moći da se posvete poslu i drugim članovima porodice:

” Više vremena za drugo dete i ostale obaveze.

*Više vremena za obaveze na poslu, za druge kontakte.*

*Kratak porodični predah.*

*Bolje raspoloženje roditelja, olakšanje.*

Neki roditelji naglašavaju povezanost koristi za dete od usluge sa dobrobiti porodice:

” Odmornija majka, novi ljudi (za dete).

*Podrška meni i detetu.*

*Više vremena za mene, zadovoljna sam kad je on zadovoljan.*

*Bićemo srećniji zato što će ona negde biti prihvaćena.*

3. **Aktivitet deteta – socijalizacija i učešće u zajednici.** Ovo se odnosi na očekivanja roditelja da će dete uopšte biti zadovoljnije svojim životom, fizički i društveno aktivnije i da će kvalitetnije provoditi vreme. Konkretno, roditelji očekuju da će dete više biti uključeno i u aktivnosti van kuće, imati više prilika da se sreće sa različitim ljudima i situacijama, da će provoditi vreme sa vršnjacima i steći nove drugove, te da će dete steći veće samopouzdanje i da će ga prihvatiti vršnjaci koji nemaju smetnje u razvoju:

” Bolja komunikacija sa drugom decom.

*Da se bavi drugim aktivnostima kojima ne može kod kuće.*

*Uspešniji uključivanje u društveni život.*

Roditelji dece koja koriste uslugu pomoći u kući obično kao glavnu očekivanu korist od usluge navode prevazilaženje usamljenosti i izolovanosti i uvođenje novih osoba u život deteta:

” Žena koja dolazi je jako dobra, dosta vremena provodi sa njom, učeći je svemu što ja ne znam.

*Neće se mnogo promeniti, ali će mu biti interesantnije druženje sa drugom osobom.*

*On je najsrećniji, jedva čeka da dođe negovateljica.*

*Sa njom (negovateljicom) se drugačije ponaša i drugačije radi.*

4. **Razvoj kompetencija deteta.** Neki roditelji su iskazali očekivanja da će dete steći ili razviti različita znanja i veštine, naročito veštine komunikacije i veštine za snalaženje u svakodnevnom, a posebno rizičnim situacijama. Na opštijem nivou roditelji očekuju da će dete zahvaljujući usluzi imati više mogućnosti da odlučuje o važnim stvarima koje ga se tiču, kao i da bira različite aktivnosti i ciljeve, te da će dete generalno biti odgovornije prema sebi:

” Da bude manje agresivna.

*Da lakše uspostavlja komunikaciju i da ojača.*

*Poboljšanje samopouzdanja i spoznaja sopstvenih ličnih kvaliteta.*

*Samostalnjiji je, biće mu bolji život.*

*Mislim da će joj pomoći logopedski tretman i fizikalne vežbe, da će početi bolje da govori i da će joj se poboljšati hod.*

5. **Profilisanje i prilagodavanje usluge potrebama porodice**, kao očekivanja od usluga koja nisu direktno vezana za dete i porodicu, navelo je 50 roditelja (19,4%). Iz ove grupe najčešća su očekivanja vezana za održivost usluge te za usklađivanje radnog vremena, sadržaja, aspekata i intenziteta pružanja usluge sa individualnim potrebama deteta i porodice, kao i uključivanje različitih stručnjaka po potrebi:

” Očekujem da svi koji su uključeni u navedenu uslugu sagledaju mogućnosti i potrebe svakog deteta i u skladu sa tim usmere svoje aktivnosti.

Očekujem da se bar obezbedi prevoz kada ide na kontrole.

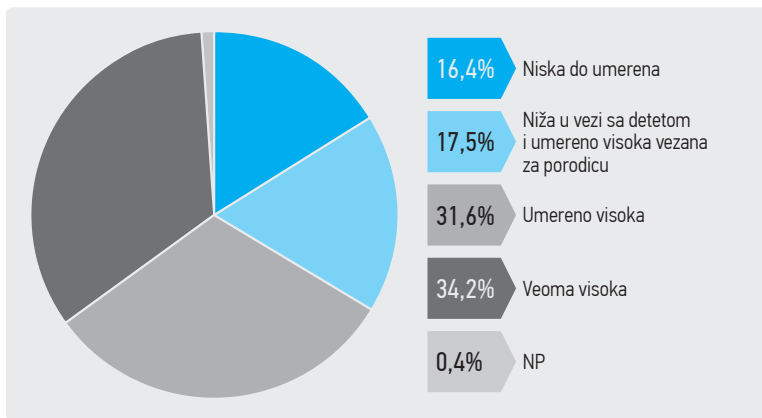
Očekujem da ovaj program zaživi i da pomoć u kući bude usklađena vremenu kada je supruga na poslu od 12 do 20 h.

### 6.1.2. RAZLIKE U OČEKIVANJIMA RODITELJA

Pomoću analize latentnih klasa mogu se izdvojiti **četiri grupe roditelja sa različitim očekivanjima od usluga** (Slika 24):

- I. **Niska do umerena očekivanja** od usluga ima 16,4% roditelja, pri čemu su očekivanja vezana za razvoj deteta nešto niža u odnosu na očekivanja u ostalim domenima;
- II. **Niska očekivanja vezana za dete i umereno visoka očekivanja vezana za porodicu** 17,5% roditelja;
- III. **Umereno visoka očekivanja** u svim domenima ima 31,6% roditelja;
- IV. **Visoka očekivanja** u svim domenima 30,9% roditelja.<sup>3</sup>

**SLIKA 24.** Grupe korisnika po zastupljenosti stepena očekivanja od usluge



3 Struktura očekivanja u okviru grupa predstavljena u okviru Aneksa, Slika A5.

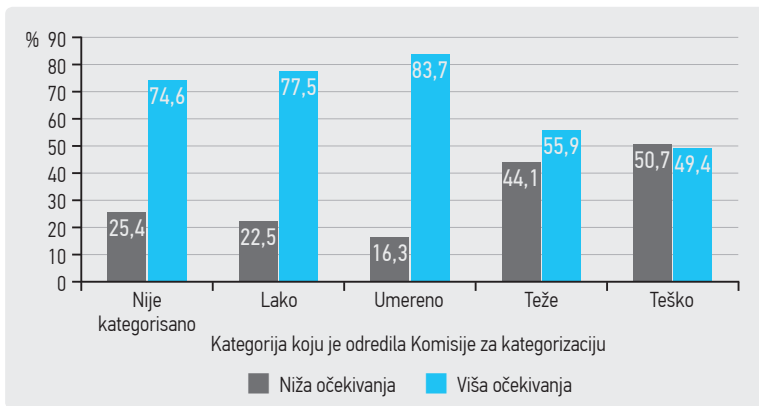
### 6.1.3. POVEZANOST OČEKIVANJA I DEMOGRAFSKIH VARIJABLI

Očekivanja roditelja od usluga povezana su sa **uzrastom majke**,  $\chi^2(15, N=221)=29,54$ ,  $p<.05$ , *Cramer's V* .21, i to tako što očekivanja od usluga generalno opadaju sa godinama starosti. Visoka ili viša očekivanja ima 73,0% mlađih majki (od 26 do 35 godina) i tek 48,0% majki starosti 55 do 65 godina.

Postoji povezanost između **vrste škole koju dete pohađa** i očekivanja od usluge,  $\chi^2(9, N=272)=22,05$ ,  $p<.01$ , *Cramer's V* .16. Viša i visoka očekivanja od usluga imaju roditelji dece koja idu u posebno odeljenje redovne škole (100,0%) i roditelji dece koja idu u redovnu školu (83,1%), dok ovakva očekivanja ima tek 58,3% roditelja dece koja ne idu u školu.

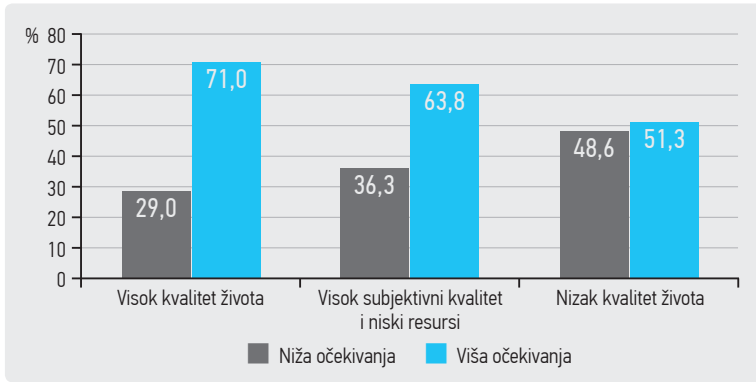
Postoji povezanost **vrste invaliditeta**,  $\chi^2(12, N=263)=24,26$ ,  $p<.05$ , *Cramer's V* .21, i očekivanja. Visoka i viša očekivanja ima 79,5% roditelja dece sa intelektualnim teškoćama, a najniža očekivanja imaju roditelji dece sa mentalnim teškoćama i višestruko ometene dece. Kod ove grupe visok i viši nivo očekivanja prisutan je kod nešto više od 60% roditelja. Očekivanja su povezana i sa procenom stepena ometenosti koju je dala Komisija za kategorizaciju,  $\chi^2(12, N=263)=33,19$ ,  $p<.05$ , *Cramer's V* .21, pri čemu roditelji dece koja su teže i teško ometena imaju niža očekivanja od usluga (Slika 25).

**SLIKA 25.** Povezanost očekivanja i procene stepena teškoća koju je dala Komisija za kategorizaciju



Postoji i povezanost samoprocene **kvaliteta života** merenog skalom FQOL i očekivanja,  $\chi^2(6, N=273)=16,1$ ,  $p<.05$ , *Cramer's V* .17, pri čemu **najviša očekivanja imaju porodice sa najvišim kvalitetom života, a očekivanja opadaju sa opadanjem kvaliteta života.**

SLIKA 26. Povezanost kvaliteta života i očekivanja od usluga



#### 6.1.4. POTREBA ZA DODATNOM PODRŠKOM NA POČETKU KORIŠĆENJA USLUGA

Nezavisno od početnih očekivanja i aspiracija roditelja, značajno je sagledati druge potrebe roditelja i način na koji oni opažaju potrebe za dodatnom podrškom i predlažu ono što im je potrebno. Na pitanje o potrebi za drugom vrstom pomoći i podrške na početku korišćenja usluga, osim usluga koje sada koriste, odgovorilo je 108 roditelja (42%). Odgovori se mogu svrstati u nekoliko grupa:

1. **Finansijska podrška.** Najčešće se naglašava potreba za finansijskom pomoći, i to kod oko četvrtine roditelja koji su odgovorili na ovo pitanje (26). Pominju se dodatna finansijska podrška za lekove i zdravstvene usluge, za banjsko lečenje, plaćanje troškova stanovanja i poboljšanje ukupne materijalne situacije porodice:

” Veća materijalna pomoć, kao i mogućnost češćeg korišćenja banjskih lečilišta i rehabilitacionih centara, i mogućnost roditelja kao pratioca deteta na račun socijalnog osiguranja.

Finansijska podrška, lekovi, podstanari smo.

Uvećanje materijalne pomoći.

2. Jedna petina roditelja (19) navodi potrebu i za nekim **drugim socijalnim uslugama** (uglavnom dnevnim boravkom), pored onih koje trenutno koriste. Ovi roditelji ukazuju i na potrebu da se **proširi sadržaj ili prilagodi radno vreme** usluge koju trenutno koriste:

” Potreba za povremenim zbrinjavanjem deteta tokom vikenda ili popodne tokom radnog dana.

*Potreban je pedagoški asistent za pomoć u učenju.*

*Personalna asistencija zbog putovanja do škole koja je u drugom gradu.*

*Da dnevni boravak radi i vikendom.*

*Da usluga bude svakog dana.*

*Telefonska podrška vaspitača kada je dete u krizi.*

3. Za 19 roditelja značajnu pomoć predstavljalo bi i **uključivanje pojedinih stručnih radnika** u rad sa detetom, prvenstveno logopeda, fizioterapeuta i defektologa:

” *Logopedsko-defektološki rad za decu ometenu u razvoju je neophodan.*

*Potreban je fizioterapeut.*

*Prisustvo još stručnih lica u okviru postojećeg programa.*

4. **Transport** je kao značajnu potrebu navelo 8 roditelja, odnosno da bi im mnogo pomoglo kada bi se obezbedio prevoz do obrazovnih i zdravstvenih ustanova i do dnevnog boravka:

” *Vozilo za prevoz invalida koje opština nema.*

*Pošto nema prevoza do sela, moramo samostalno da prevozimo dete do dnevnog boravka.*

Manji broj roditelja, njih 14, odgovorio je da im nije potrebna nikakva podrške osim usluge koju koriste.

## 6.2. Kako roditelji sagledavaju efekte usluga

Roditelji su, godinu dana od početka korišćenja usluga, procenjivali nastale promene. Na osnovu analize početnih očekivanja roditelja i pregleda stručne literature, izrađena je četvorostepena skala percipiranih efekata usluga (od 1 – uopšte se ne slažem do 4 – u potpunosti se slažem). Obuhvaćena su četiri domena očekivanja, tj. efekti usluge na razvoj deteta, na socijalizaciju deteta, na roditelje i na celu porodicu.<sup>4</sup> Struktura skale ukazuje na dve grupe faktora: **efekti na dete** i **efekti na porodicu**.

4 Psihometrijske karakteristike skale percepcije efekata usluge ispitane su eksploratornom faktorskom analizom (vidi Aneks).

U drugom delu skale ispitanici su procenjivali odnos osoblja prema korisnicima, stručnost osoblja, karakteristike usluge (dostupnost, radno vreme, opremljenost) i participaciju korisnika.

SLIKA 27. Učestalost percipiranih efekata usluga



Uočava se da roditelji pokazuju izvesnu uzdržanost u otvorenoj komunikaciji sa pružaocima usluga. Svega 37,9% ispitanika je spremno da pružaocu usluge „kaže sve, bez obzira da li misle da to žele da čuju ili ne“. Kada je u pitanju neslaganje ili kritika, izgleda da roditelji strahuju da bi otvorena komunikacija mogla da dovede do narušavanja odnosa, a ne do unapređenja usluga.

Čak 64,1% roditelja se u potpunosti slaže da je podrška koju dobijaju kroz ovaj program upravo ono što je bilo najpotrebnije njihovom detetu (N=164), 30,5% korisnika se uglavnom slaže sa ovim stavom, a 5,5% se slaže delimično ili se u potpunosti ne slaže (N=14). Takođe, 84,8% roditelja je u potpunosti saglasno sa stavom da bi ovu uslugu preporučili drugim porodicama, 11,7% se uglavnom slaže (N=30), dok se 3,5% roditelja ne slaže ili se uglavnom ne slaže sa ovom tvrdnjom (N=9).

Kada posmatramo visinu prosečnih skorova na dobijenim supskalama, na osnovu analize varijanse vidimo da **roditelji nešto pozitivnije evaluiraju efekte usluge na nivou roditelja i porodice** ( $M=3,45$ ,  $SD=.62$ ) **nego na nivou deteta** ( $M=3,20$ ,  $SD=.67$ ),  $F(1,243)=59,76$ ,  $p<.001$ ,  $\eta^2=.20$ .

Oko polovina roditelja u potpunosti smatra da je dete unapredilo komunikaciju sa sredinom, da ima više samopouzdanja, da je steklo nova znanja i veštine za snalaženje u svakodnevnom životu, te da u većoj meri odlučuje o svom životu, kao i da se dete zaista bolje oseća od kada koristi uslugu.

Roditelji nešto češće primećuju da je porodica zadovoljna, te da se i sam roditelj bolje oseća i funkcionije. Oni smatraju da imaju više mogućnosti da obavljaju druge životne uloge i da imaju bolji pristup relevantnim informacijama. Pomoću analize latentnih klasa (LCA) ispitano je da li možemo razlikovati grupe roditelja u odnosu na percipirano zadovoljstvo uslugom (vidi Aneks, Tabela A10).

Razlikujemo tri grupe roditelja: one koji smatraju da usluga generalno nema efekte, one koji smatraju da usluga ima ograničene efekte i one koji smatraju da je usluga delotvorna i da doprinosi veštinama i socijalizaciji deteta, da rasterećuje roditelja i da doprinosi uspešnosti roditelja u obavljanju različitih životnih uloga i funkcionisanju porodice (Tabela 13). Većina roditelja smatra da su efekti usluge u potpunosti (60,9%) ili uglavnom ostvareni (27,3%).

**TABELA 13.** *Struktura ispitanika u odnosu na percipirane efekte usluge*

	N	%
<b>Nisu ostvareni efekti</b>	26	10,2
<b>Uglavnom ostvareni efekti</b>	70	27,3
<b>U potpunosti ostvareni efekti</b>	156	60,9
<b>NP</b>	4	1,6



Promene do kojih je došlo nakon godinu dana korišćenja usluge ispitane su otvorenim pitanjima koja se odnose na to kako roditelji vide uticaj usluge i na reakcije okoline u vezi sa efektima usluge koje roditelji primećuju.

Na otvorena pitanja odgovor su dala 233 ispitanika, odnosno 91,0%. Teme su grupisane u tri domena delovanja usluga: efekti na nivou deteta (9 tema), efekti na nivou roditelja (4 teme) i efekti na nivou porodice (4 teme).

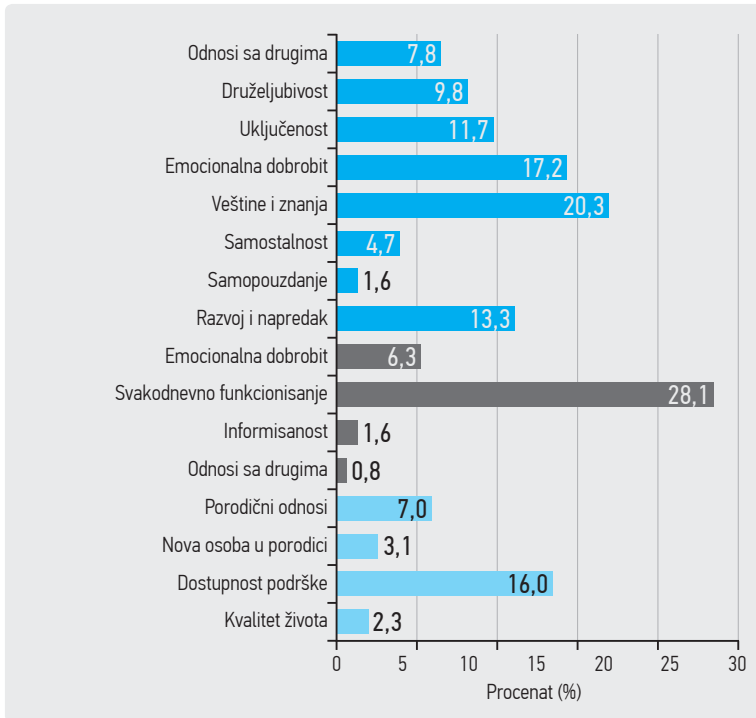
### OKVIR 2. Percepcija roditelja o uticaju usluga na dete, roditelje i porodicu

	Teme	PODTEME
DETE	<b>Odnosi sa drugima</b>	<i>Unapređenje odnosa sa vršnjacima</i> – dete stiče nove prijatelje u okviru dnevnog centra i uopšte se više druži sa vršnjacima i susedima, a vršnjaci ga bolje prihvataju. <i>Unapređenje odnosa sa odraslima</i> – deca grade podržavajuće odnose sa odraslima van porodice.
	<b>Druželjubivost</b>	<i>Podsticanje druželjubivosti</i> – dete ispoljava veću sklonost ka druženju, generalno više voli da učestvuje u zajedničkim aktivnostima, bolje se uklapa u društvo, otvorenije je i manje stidljivo pred drugima.
	<b>Uključenost</b>	<i>Povećanje aktivnosti</i> – deca su aktivnija i imaju raznovrsnije sadržaje tokom dana, više izlaze van kuće, više se igraju i razvijaju hobije i interesovanja, uključuju se u pomoć u kućnim poslovima, idu na izlete. <i>Uključivanje u druge sisteme podrške</i> – dete je više uključeno u druge aktivnosti podrške, a neke druge usluge su postale dostupnije (terapije, fizičke vežbe, rehabilitacija, stručni tretmani, medicinska podrška) <i>Uključivanje u sistem obrazovanja</i> – dete je počelo da pohađa nastavu sa decom iz opšte populacije.
	<b>Emocionalna dobrobit</b>	<i>Ispoljavanje pozitivnih emocija</i> – dete je srećnije, veselije, bolje raspoloženo, zadovoljnije i ispunjenije, srećno je kada se organizuju priredbe i generalno je zadovoljno dnevnim boravkom ili posetama negovateljice. <i>Bolja samoregulacija</i> – roditelji primećuju da je dete manje nervozno i razdražljivo, da je opuštenije, lakše se smiruje kada ga nešto iznenadi ili uznemiri i da je uopšte smirenije.
	<b>Veštine i znanja</b>	<i>Razvoj govornih veština</i> – dete je komunikativnije, više priča, bolje izgovara reči i ima veći fond reči. <i>Razvoj kognitivnih veština</i> – dete se bolje koncentriše, duže uspeva da održi pažnju, bolje pamti. <i>Unapređenje akademskih veština</i> – dete bolje čita, piše, zna da se potpiše, crta, svira, usvojilo je nove načine učenja, stiče nova znanja i ima bolji uspeh u školi. <i>Razvoj informatičke pismenosti</i> – dete je naučilo da koristi kompjuter. <i>Veštine brige o sebi i samazaštite</i> – dete je veštije u održavanju lične higijene, koristi pribor za jelo, uspostavilo je dnevni ritam, snažljivije je, bolje prepoznaje i izbegava rizike. <i>Razvoj motorike</i> – dete se bolje kreće u sredini, bolje hoda.

	Teme	PODTEME
DETE	<b>Samostalnost</b>	<i>Unapređenje samostalnosti</i> – dete je samostalnije u većem broju aktivnosti nego ranije.
	<b>Samopouzdanje</b>	<i>Veće samopouzdanje</i> – dete je razvilo samopouzdanje.
	<b>Razvoj i napredak</b>	<i>Pozitivan razvoj i napredak</i> – dete se bolje ponaša i njegovo zdravlje je bolje.
RODITELJ	<b>Emocionalna dobrobit</b>	<i>Emocionalna dobrobit</i> – roditelji se bolje osećaju, sigurniji su, osećaju manje krivice i stida.
	<b>Svakodnevno funkcionisanje</b>	<i>Slobodno vreme</i> – roditelji imaju više vremena za sebe, više slobodnog vremena, vremena za fizički i psihički odmor, posete lekaru i sl.
		<i>Svakodnevne obaveze</i> – roditelji mogu lakše da obavljaju kućne i druge poslove (oko pripreme obroka, održavanja higijene i sl.).
		<i>Oлакšana briga o detetu sa smetnjama</i> – roditeljima je lakše da brinu o detetu pošto deo brige preuzima negovateljica.
	<b>Informisanost</b>	<i>Informisanost o pravima</i> – roditelji bolje poznaju prava i bolje su obavešteni o tome kako da obezbede potrebne usluge za dete.
<i>Informisanost o stanju/bolesti deteta</i> – roditelji bolje razumeju stanje ili bolest deteta.		
<b>Odnosi sa drugima</b>	<i>Razvoj socijalne mreže</i> – roditelji su stekli nove prijatelje, a to su pre svega roditelji druge dece koja koriste uslugu.	
PORODICA	<b>Porodični odnosi</b>	<i>Partnerski odnosi</i> – roditelji imaju više vremena za partnera, imaju bolji odnos sa partnerom.
		<i>Odnosi sa drugom decom</i> – roditelji mogu da provedu više vremena sa drugom decom, imaju više zajedničkih aktivnosti.
		<i>Atmosfera u porodici</i> – korišćenje usluga doprinosi opuštenijoj i toplijoj atmosferi u porodici, u kući ima manje konflikata i više smeha.
	<b>Nova osoba u porodici</b>	<i>Veživanje deteta za negovateljicu</i> – dete se vezalo za negovateljicu, prihvatilo ju je kao člana porodice, tačno zna kada ona treba da dođe i srećno je kada je tu, porodična rutina se promenila zbog nove osobe.
	<b>Dostupnost podrške</b>	<i>Proširena mreža podrške</i> – roditelji mogu da se obrate za savet i ohrabrenje profesionalcima, odnosno negovateljici i dobijaju podršku okoline za korišćenje usluge.
<i>Pomoć u svakodnevnom funkcionisanju</i> – lakše se dobija pomoć za kućne poslove, aktivnosti brige za dete i nege deteta i druge važne aktivnosti.		
<i>Stalnost i pouzdanost podrške</i> – roditeljima je značajno to što su sigurni da će dobiti podršku i što imaju podršku u organizaciji vremena i svojih aktivnosti, izgradili su odnos poverenja sa pružaocem usluga.		
<b>Kvalitet života</b>	<i>Unapređenje kvaliteta života</i> – roditelji generalno navode da kvalitet života porodice poboljšan, bez jasnog objašnjavanja ovog pojma.	

Na Slici 28 predstavljena je učestalost navedenih tema. Roditelji kao efekat usluge najčešće navode **unapređenje sopstvenog funkcionisanja**, a zatim **razvoj veština i znanja deteta**, potom unapređenje emocionalne dobrobiti deteta i veću dostupnost pomoći i podrške.

**SLIKA 28.** Učestalost tema koji roditelji identifikuju



### 6.3. Zaključci: vidljivost efekata usluga

Analiza **početnih očekivanja roditelja** od usluga izdvojila je četiri grupe očekivanja, od kojih su dve vezane **za dete** (razvoj detetovih kapaciteta i unapređenje socijalizacije i aktivnosti deteta), a druge dve **za roditelje i porodicu** (očekivanja da će im usluge pomoći da poboljšaju svoje roditeljske kompetencije za staranje o detetu i da će njihovi partnerski i porodični odnosi biti bolji).

**Najviša očekivanja** roditelji imaju **u vezi sa umrežavanjem i integracijom u zajednicu** u smislu da će usluga doprineti njihovoj boljoj informisanosti o pravima i dostupnim uslugama, razmeni iskustva sa drugim roditeljima koji imaju decu sa smetnjama, **izvesnom rasterećenju** i **poboljšanju roditeljskih kompetencija**. Takođe, oni očekuju **bolju integraciju i socijalizaciju deteta** (što je

pojedinačno najveće očekivanje) koje će imati prilike da na kvalitetniji način provodi vreme. **Najmanje visokih očekivanja** od usluga roditelji imaju **u vezi sa razvojem kapaciteta deteta** za snalaženje u svakodnevnim situacijama, kao i u pogledu poboljšanja samopouzdanja i samostalnosti u odlučivanju kod deteta.

Stiče se utisak da su **očekivanja roditelja pretežno visoka, ali realistična** i da su usklađena sa onim na šta su usluge usmerene (podrška roditeljstvu i socijalizaciji deteta). Manja očekivanja u vezi sa razvojem kompetencija deteta mogu se razumeti kao svojevrsni pesimizam u pogledu mogućnosti deteta da napreduje. Pitanje je u kojoj je meri ta procena realistična, a koliko je ona posledica negativnih iskustava u pokušajima da se dobiju usluge za podsticanje razvoja deteta.

Prema nivou očekivanja od usluga izdvajaju se četiri grupe roditelja. Većina roditelja (dve trećine) ima visoka i umereno visoka očekivanja u svim navedenim domenima. Manji je broj onih koji generalno imaju niža očekivanja (16%). Izdvaja se posebna, manja grupa roditelja (17%) koji nemaju velika očekivanja vezana za dete, nego više koristi očekuju za same sebe i porodicu kao celinu.

Da bismo bolje razumeli ove rezultate, ispitali smo sa kojim je faktorima povezan stepen očekivanja. Da li su niska očekivanja od usluga povezana sa **stepenom i vrstom razvojnih teškoća deteta** ili su povezana i sa nekim drugim faktorima? Rezultati su potvrdili da najniža očekivanja (i najmanje nade u pozitivan pomak) imaju roditelji dece sa mentalnim teškoćama i višestruko ometene dece. Potvrđuje se i povezanost između **vrste škole koju dete pohađa** i očekivanja od usluge, tako što procenat roditelja sa visokim očekivanjima opada među onima čija deca ne idu u školu, dok su očekivanja najviša kod roditelja dece koja su uključena u posebna odeljenja redovne škole. Uključivanje u školovanje je delimično povezano sa težinom i vrstom teškoća kod deteta, te ovaj nalaz dodatno potvrđuje da se sa porastom stepena teškoća kod deteta smanjuju roditeljska očekivanja. Sa druge strane, isključivanje iz procesa obrazovanja je pokazatelj socijalne isključenosti, što šalje poruku da je zajednica „odustala“ od deteta, odnosno da ne ulaže u njegov razvoj. Roditelji nakon godina ulaganja svog znanja, vremena, nege i ljubavi u razvoj deteta u izvesnoj meri gube nadu ako ne uoče napredak, kao i usled promena u ponašanju deteta koje nastaju sa razvojem, ulaskom u pubertet i u mlado odraslo doba.

Druga dva faktora sa kojima je povezan stepen očekivanja od usluga jesu starost majke i percipirani kvalitet života porodice. **Sa povećanjem starosti majke i opadanjem kvaliteta života opadaju i očekivanja od usluga.** Ovo ukazuje na iscrpljivanje majki tokom dugotrajne brige o detetu i nege deteta, ali i na to da drugi otežavajući faktori koji utiču na kvalitet života doprinose smanjenu nade i pozitivnih očekivanja.

Roditelji su istakli i **druge potrebe**, na čije zadovoljavanje usluge nisu bile usmerene. Ove potrebe su legitimne, značajne i nezaobilazne u kreiranju usluga za decu sa smetnjama i njihove porodice. To su prvenstveno potrebe za dodatnom **finansijskom pomoći** (za lekove, zdravstvene usluge, banjsko lečenje, troškove stanovanja i sl.), **drugim socijalnim uslugama** pored onih koje trenutno koriste

(roditelji dece koja su koristila pomoć u kući često su ukazivali na potrebu za dnevnim boravkom), za **proširenjem sadržaja i prilagodavanjem radnog vremena usluge** koju trenutno koriste, za **uključivanjem pojedinih stručnih radnika** (logopeda, fizioterapeuta i defektologa) u rad sa detetom, kao i za **obezbeđivanjem prevoza** do obrazovnih, zdravstvenih i drugih ustanova i dnevnog boravka.

**Godinu dana od početka korišćenja usluga** roditelji opažaju nešto **veće efekte usluge za roditelje i porodicu** u smislu većeg zadovoljstva i boljeg funkcionisanja, jer imaju više mogućnosti da obavljaju druge obaveze i životne uloge i da zadovolje još neke svoje potrebe. Oni se osećaju osnaženo i rasterećeno i u obavljanju same roditeljske uloge, jer imaju bolji pristup relevantnim informacijama, a brigu o detetu dele sa profesionalcima i drugim pomagačima.

**Efekti usluga na decu** koje roditelji opažaju odnose se na poboljšanu komunikaciju sa sredinom, povećano samopouzdanje, sticanje novih znanja i veština za snalaženje u svakodnevnom životu, kao i na to da se dete bolje oseća od kada koristi uslugu. Interesantno je da su to promene koje su roditelji na početku manje očekivali, ali su ih godinu dana nakon korišćenja usluga najčešće navodili kao učinak usluge. Na početku su roditelji više očekivali efekte u pogledu unapređenja sopstvenih roditeljskih kompetencija i uključivanja u zajednicu, dok su se nakon godinu dana više fokusirali na ono što je dete dobilo, pa se čini da se **na kraju više dobilo za decu nego što se na početku očekivalo**. To potvrđuje i 80% otvorenih odgovora roditelja koji se fokusiraju na promene i efekte usluga na dete, i to baš na unapređenje dečijih kompetencija, veština i znanja, prema čemu su na početku roditelji izgleda bili rezervisani. Većina roditelja smatra da su efekti usluge u potpunosti (60,9%) ili uglavnom ostvareni (27,3%).

Kvalitativni podaci takođe potvrđuju da roditelji od pojedinačnih efekata usluge najčešće navode **unapređenje sopstvenog funkcionisanja**, a zatim **razvoj veština i znanja deteta** i unapređenje **emocionalne dobrobiti deteta**, kao i **veću dostupnost pomoći i podrške**.

Kada su roditelji procenjivali **zadovoljstvo različitim aspektima usluga**, najviše su isticali **odnos osoblja prema korisnicima i njihovu stručnost**, što pokazuje da ljudski kvalitet i profesionalnost pružalaca usluga mogu znatno da kompenzuju i eventualne materijalne i druge nedovoljno razvijene aspekte, mada su ispitanici generalno zadovoljni uslugama u svakom pogledu. Ipak, u određenoj meri (kod 37,9% ispitanika) prisutna je uzdržanost u otvorenoj komunikaciji sa pružaocima usluga. Ipak, čak **64,1% roditelja se u potpunosti slaže da je podrška koju dobijaju kroz ovaj program upravo ono što je bilo najpotrebnije njihovom detetu, a 84,8% roditelja bi ovu uslugu preporučilo drugim porodicama**, što su posebno značajni indikatori zadovoljstva korišćenim uslugama.

# Roditelji u fokusu: kako roditelji dece sa smetnjama vide usluge

## 7.1. Perspektiva korisnika – polazište i ishodište kvalitetnih usluga

Interesovanje za participaciju i uključivanje korisnika se naslanja na koncepte iz poslednje decenije XX veka, uobličene u novije politike i prakse koje učešće korisnika vide kao temelj socijalne politike (Beresford & Croft, 2001; Carr, 2004; Gould, 2012).

U socijalnom radu i u oblasti socijalne zaštite, argumenti za participaciju korisnika ranije su se uglavnom zasnivali na „konzumerističkim“ pristupima, u kojima se konsultacije i prikupljanje informacija koriste kao sredstvo za dobijanje povratne informacije od korisnika, a onda se ta povratna informacija pretežno koristi na način koji odgovara pružaocu usluge. Razvijenija praksa u okviru ovih pristupa podrazumeva uključivanje korisnika (individualno i kolektivno), u planiranje, upravljanje i delovanje specijalizovanih službi staranja, a u manjoj meri i u način na koji ljudi pojedinačno koriste usluge.

Ovaj način rada je povezan sa naglašavanjem značaja birokratski, menadžerski i profesionalno definisanih standarda, kvaliteta i ishoda (Payne, 2000; Beresford & Croft, 2001). Takvi pristupi nisu daleko odmakli od tradicije u kojoj specifične interesne grupe (političari, menadžeri, profesionalci, sindikati, planeri i istraživači) dominiraju u procesima razvijanja i pružanja usluga. Korisnici, kao i ostali građani u čije ime se razvijaju usluge, imaju veoma malo uticaja na ove procese. Ovakve „usluge koje vode pružaoci usluga“ (*service-led*) imaju velika ograničenja i nedostatke, npr. ograničavanje prava korisnika, institucionalizaciju, naglasak na socijalnoj kontroli, izloženost zlostavljanju i zanemarivanju, neadekvatne standarde te nejednak pristup i mogućnosti.

Suštinskoj promeni politike i prakse u pogledu participacije doprinele su različite organizacije korisnika (organizacije osoba sa invaliditetom, korisnika usluga mentalnog zdravlja, osoba sa intelektualnim teškoćama, žrtava nasilja, obolelih od HIVa/AIDSa i sl.), čije se delovanje uobličava u pokrete za prava korisnika (Campbell and Oliver, 1996). Pokreti za prava korisnika se zalažu da se perspektiva korisnika uvede u oblast javnih politika (pa i socijalne politike) uz punu participaciju i inkluziju korisnika. To je najslikovitije prikazano u sloganu pokreta osoba sa invaliditetom – „Ništa o nama bez nas“ (Charlton, 2000). Počevši od sedamdesetih godina prošlog veka, ovi pokreti aktivnosti lobiranja za promenu položaja korisnika organizuju oko ideja nezavisnog života, participacije, kontrole, izbora i omoćavanja (engl. *empowerment* – sticanje moći u društvenoj strukturi).

Korisnik usluga nije više pasivni primalac, već aktivni učesnik u kreiranju i analizi politika i praksi socijalne zaštite. Korisnici i njihovi negovatelji (najčešće članovi porodice) imaju ekskluzivno znanje zahvaljujući neposrednom iskustvu, kao i specifične veštine i sposobnosti. To znanje nudi novi pogled na postojeće usluge i službe i omogućava da se kritički sagledaju njihovi stvarni dometi. Pružaoci usluga treba da prepoznaju i uvažavaju znanja i sposobnosti korisnika i osoba koje se staraju o nima, te da aktivno tragaju za njihovim mišljenjima, stanovištima i osećanjima, i to:

- pružanjem relevantnih i blagovremenih informacija,
- aktivnim kreiranjem odgovarajućeg mesta i vremena za učešće korisnika i
- primanjem i davanjem jasne povratne informacije (*feed back*) o tome kako je perspektiva korisnika ugrađena u aktivnosti pružaoca usluga.

Za socijalni rad nije više pitanje kako da se uključi perspektiva korisnika, već kako da se sam korisnik uključi u celokupni proces razvoja usluga. To je konzi-stentno sa najboljom praksom socijalnog rada i podrazumeva:

- celovit, holistički pristup u rešavanju društvenih i ličnih problema i teškoća;
- odnose koji se zasnivaju na međusobnom uvažavanju;
- uključivanje iskustava, znanja, kulture i religije pojedinaca, grupa i zajednica;
- razumevanje da za korisnika krajnji ishod usluge zavisi i od načina na koji se ona pruža i od odnosa prema korisniku;
- pristup nezavisnim informacijama na osnovu kojih se mogu formirati stavovi i donositi odluke;
- pravo korisnika na najveću moguću kontrolu nad svojim životom, kao i mogućnost izbora.

Savremene koncepcije participacije podrazumevaju celovit, inkluzivan i partnerski pristup u različitim aspektima obezbeđenja javnih usluga. Evropska unija je promovisala i „*Platformu protiv siromaštva i isključenosti*“ (2013). Platforma prepoznaje da je učešće ljudi koji se suočavaju sa siromaštvom i isključenošću u formulisanju politika te u budžetiranju, konceptualizaciji, organizaciji,

individualizaciji i evaluaciji usluga katalizator inkluzivnih strategija. Nova politika „personalizacije“ u zaštiti odraslih i starih u Velikoj Britaniji (DH, 2010; Dickinson & Glasby, 2010; Carr, 2011) naglašava izbor, nezavisnost, slobodu korisnika u raspolaganju sredstvima za usluge (preko tzv. personalnih budžeta) i kontrolu nad pomoći i podrškom koju koristi.

Novi Zakon o socijalnoj zaštiti Srbije (2011) snažno ističe učešće klijenata u nizu osnovnih prava (pravo na informacije, čl. 34; pravo na učešće u donošenju odluka, čl. 35; pravo na slobodan izbor usluga, čl. 36; pravo na pritužbu, čl. 39). Osnovna rukovodna načela zakona (poštovanje integriteta i dostojanstva korisnika, nediskriminacija, najbolji interesi korisnika, najmanje restriktivno okruženje, efikasnost, blagovremenost, celovitost, unapređenje kvaliteta i javnosti rada, čl. 24–32) predstavljaju smernice za razvijanje i planiranje individualizovanih usluga u zajednici u skladu sa inkluzivnom svrhom i ciljevima socijalne zaštite.

Sagledavanje perspektive roditelja dece sa smetnjama u razvoju pruža plodotvorne mogućnosti za razumevanje načina na koji se usluge koriste. Zanimalo nas je da otkrijemo i sistematizujemo faktore i pojedine aspekte koje roditelji smatraju bitnim za korišćenje usluga, šta oni ocenjuju kao značajno, korisno, delotvorno, a šta kao nedovoljno, manje bitno ili neefikasno u vezi sa uslugama u zajednici koje koriste njihova deca.

## 7.2. Metodologija: fokus grupe sa roditeljima

Potreba za potpunijim razumevanjem iskustava roditelja u vezi sa korišćenjem usluga usmerila nas je na kvalitativnu metodologiju i korišćenje fokus grupa. Fokus grupe su posebno pogodne za otkrivanje iskustava ljudi i sticanje uvida u način na koji oni obrazlažu svoje poglede i stavove (Mason, 2002; Ritchie and Lewis, 2003; Silverman, 2009). Organizovano je 11 fokus grupa sa roditeljima dece korisnika usluga, pri čemu je posebna pažnja posvećena pitanjima poverljivosti i učešća na osnovu pune obaveštenosti.

Značajna su i pitanja reprezentativnosti (korisnici različitih usluga iz različitih sredina) i relevantnosti dobijenih podataka. U dve fokus grupe pružaoci usluga su nastojali da svojim prisustvom na fokus grupama uspostave kontrolu, pa se ovaj materijal nije koristio za analizu; u dalju obradu uzeti su materijali sa ostalih 9 fokus grupa. Nastojali smo i da usluge budu proporcionalno zastupljene: od 9 obrađenih fokus grupa, u tri su učestvovali roditelji dece koja su koristila dnevni boravak, u dve roditelji dece koja su koristila predah (uglavnom u kombinaciji sa dnevnim boravkom), a četiri fokus grupe su obuhvatale korišćenje usluge pomoći u kući (od toga je jedna grupa bila varijanta ove usluge, tzv. „dečiji pomoćnik“).

U 9 obuhvaćenih fokus grupa učestvovalo je 49 roditelja – 43 majke i svega 6 očeva. Razgovor u fokus grupama je bio usmeren na utvrđivanje jedinstvene,



roditeljske perspektive o efektima usluga koje su koristila njihova deca. Fokus grupe su trajale između 75 i 100 minuta, a odvijale su se po razrađenom scenariju koji je obrađivao četiri celine, odnosno teme:

1. **Promene kod deteta:** šta roditelji misle o tome da li su i na koji su način usluge doprinele promenama kod deteta (način na koji provodi vreme, napredak u ranijim veštinama, savladane nove veštine, osamostaljivanje – veštine staranja o sebi, učešće i prihvaćenost u zajednici, odnos prema sebi i sl.) u smislu intenziteta i vrste promena.
2. **Promene kod porodice:** šta roditelji misle o tome da li su i na koji su način usluge doprinele promenama u porodici (unapređenje roditeljskih veština i informisanosti, vreme za učešće u drugim aktivnostima i prihvaćenost u zajednici, potrebe druge dece, kvalitet života od kada koriste usluge i sl.) u smislu intenziteta i vrste promena.
3. **Doživljaj kvaliteta usluga** u odnosu na različite aspekte i principe pružanja usluga (dostupnost, participativnost, individualizacija, primerenost potrebama, kvalitet odnosa sa osobljem, sadržaj usluga – relevantnost aktivnosti i sl.).
4. **Predlozi roditelja za unapređivanje usluga:** potrebe porodice i deteta, specifičnost teškoća sa kojim se suočavaju i sadržaj pojedinih usluga (prilagođenost potrebama u vezi sa specifikacijom aktivnosti, načinom pružanja, organizacijom i sl.).

Moderatori su nakon svake fokus grupe pisali izveštaj u kome su opisivali proces i događanja, davali predloge, ukazivali na dodatne potrebe i pravili plan daljih aktivnosti. Ovi izveštaji su takođe uneti u istraživački materijal, jer zbog svoje strukture, kontekstualnosti i autentičnosti nude dragocene refleksije koje su pomogle u tumačenju rezultata.

Fokus grupe su, posle dobijanja saglasnosti od učesnika, snimane diktafonom, potom su transkribovane, a učesnici su označeni šiframa u cilju anonimnosti i poverljivosti. Odgovori roditelja su razvrstani pomoću tematske analize, pri čemu su zadate teme uzete kao polazni okvir za tematsku kategorizaciju narativa roditelja.

### 7.3. Kako roditelji vide efekte usluge na dete

Diskusija u okviru fokus grupa je omogućila roditeljima da istaknu različite aspekte efekata usluga na decu, u pogledu razvoja, raspoloženja deteta, socijalizacije, podrške školovanju i obrazovanju i inkluziji.

► **RASPOLOŽENJE DETETA.** Usluga ima pozitivan efekat na raspoloženje deteta na više nivoa. Roditelji primećuju da su deca smirenija i lepše raspoložena:

” I uopšte sama deca su mnogo bolja, opuštenija, znači, jednostavno imaju neku preokupaciju, imaju neki cilj i obavezu. Oni, bar moje dete tako to shvata i onda je to njemu i igra, znači, njemu je zanimljivo, znači, mnogo, mnogo je bolji.

KŽUŽ4

U fokus grupama se veoma često isticalo da se deca raduju kada treba da dođe negovateljica ili kada ona odlaze u dnevni boravak ili na predah:

” Vidi se neko nestrpljenje u tom nekom iščekivanju kad će ona (negovateljica) stići i stalno pita koliko je sati, i kad joj mi kažemo, ona pita kad dolazi. I onda na svakih 5 minuta pita: 'Koliko je sati, koliko je sati?'

KIUŽ6

Roditelji zapažaju da je dete bolje raspoloženo od kada koristi usluge, čak i kada ne vide ili ne očekuju druge efekte usluge, posebno kod dece koja imaju teže oblike višestruke ometenosti u razvoju:

” Nema nekog napretka da je on naučio nešto, višestruko je ometen u razvoju, ali mogu da kažem da je on... raspoloženiji. Dakle, nije nervozan kao ranije što je bio kada nije dolazio ovde. Takođe, raduje se svakog jutra kad mu kažem da idemo, on to razume. Kad kažem da krećemo, on staje i na vratima je. Samo sad napretka nekog da je on nešto naučio, to ne... Ali u svakom slučaju mnogo je bolje nego što je bilo.

VLUM4

► **USLUGA KAO PROSTOR ZA AUTONOMIJU DETETA.** Roditelji navode da su deca vezana za uslugu, da im ona mnogo znači – tačno znaju kada treba da dođe negovateljica ili kada treba da idu u dnevni boravak, sama spremaju stvari koje su im potrebne i čekaju na vreme, ljute se kada ne odu u centar i sl. Oni zapažaju da deca uslugu doživljavaju kao „svoju“, da su ona u središtu usluge, što doprinosi doživljaju ispunjenosti, samopoštovanja i sopstvene vrednosti. Kada iz nekog razloga ostanu kod kuće ili kada negovateljica ne dođe, deca ispoljavaju ljutnju, osećaju se uskraćeno i razočarana su:

” On voli kad dođe petak, ako ne ostane da spava u predahu, on je ljut na mene i on ne govori sa mnom. Dođe kući i okrene se.

IVUŽ2

Znači, čeka dan kad... utorak, četvrtak, zna da ona tad dolazi. Voli kada ona dođe, jednostavno njemu je potreban neko ko će da ga gleda u oči i sluša, što ja ne mogu non-stop, jer i ja imam druge obaveze. A ona je tu, tih 2 sata posveti njemu, sedne s njim.

PRUŽ6

*On ustaje ujutru u 6 ako treba. Ustaje, on ide u predah, sprema se..., pa onda donese mi doručak, spakuj mi doručak da donesem i idem gore. Ide on ... čekaj, jao, pa vidi 5 do 9, pa gde je (smeh), nema je još uvek.*

K Ž U Ž 4

► **DRUŽELJUBIVOST I OTVORENOSTI PREMA DRUGIMA.** Pre nego što su počela da koriste usluge, deca su, prema navodima roditelja, komunicirala gotovo samo sa članovima porodice. Kada su počela da koriste usluge, deca su proširila svoju socijalnu mrežu i razvila veštine komunikacije. Sada komuniciraju sa vršnjacima i odraslima van porodice i lakše sklapaju prijateljstva. Oni uočavaju i da su deca razvila međusobnu povezanost, solidarnost, da se međusobno podržavaju i brinu jedni o drugima, te da prevazilaze strepnju ili nelagodu vezanu za socijalne kontakte:

” *U komunikaciji je, znači, otvoreniji, priča, lakše sklapa prijateljstva. Premda, kažem, ranije nije bilo. Čini mi se i druga deca da ih sada drugačije malo prihvataju otkad je krenulo ovo, uopšte ovaj ceo projekat, pomoć u kući, predah, trenutno sad predah, ovaj, ali uopšte cela ta akcija otkad je krenula opet se malo promenio taj stav i dece i okoline.*

K Ž U Ž 4

*Dve devojčice su, kada su prošle, rekle jednom da je ona debela. Ona se rasplakala, nije htela da izađe. Ja sam joj objasnila šta to znači debela. Ona je i sada malo debeljuca, ali je to prihvatila super. Ovde je prihvaćena. Sada kada izađe, ona hoće i haljinicu i cipelice, onda kada izađu da šetaju ovde u dnevnom boravku. Više nema taj kompleks.*

V B U Ž 3

► **RAZVOJ VEŠTINA I POZITIVAN UTICAJ NA CELOKUPNI RAZVOJ DETETA.** Roditelji zapažaju da dete korišćenjem usluge razvija veštine kao što su održavanje lične higijene, govor, crtanje, pisanje, rad na kompjuteru i sl. Ponekad naglašavaju da su ih te promene kod deteta pozitivno iznenadile:

” *Naučio je da mi kaže kad mu se ide u WC. To je značajno. Sada samo treba da mu skinem pampers i da sedne na šolju. Ranije nije bio za saradnju, nije hteo da mu se mešam i kad pokušam nešto sa njim da radim nije hteo. Verovatno je stručni tim ovde znao kako da mu priđe.*

V L U Ž 1

*Da sam znao da donesem svesku i sve to da se vidi kad je krenula i sad, za godinu i po dana koliko je napredovala, to je 'nebo i zemlja'. Ona je krenula u školu, godinu išla i onda su je kategorisali da nije za školu, čak ni za specijalnu.*

K I U M 2

Nakon godinu dana korišćenja usluga neki roditelji uočavaju da je detetu bilo potrebno novo okruženje koje podstiče učenje i razvoj. Uočavaju da su iscrpli

svoja znanja, veštine i strpljenje da nauče dete raznovrsnim veštinama. U tom smislu vide da dete brže napreduje od kada koristi usluge:

” *Da, mi smo dugo učili sa njom i nije imala... Mi smo stopirali negde, stali već više... I kad je J. (devojčica), ona je to polako, ali najverovatnije da je ona poželela nekog novog i nešto. I veoma brzo je naučila, ovaj... da vezuje pertle. I uči gledanje na sat.*  
U Ž U Ž 2

► **RAZVOJ SAMOSTALNOSTI DETETA.** Roditelji primećuju da deca kroz interakciju sa drugima (negovateljicama, decom i osobljem u dnevnim boravcima) postaju samostalnija i manje zavisna od roditelja. Samostalnost i sticanje autonomije dece roditelji najčešće opisuju kao veću sigurnost u kontaktu sa okolinom i drugim ljudima, artikulisanje sopstvenih zahteva, autonomno odlučivanje deteta o tome šta želi da radi i iskazivanje svojih želja. Deca često preuzimaju aktivnu ulogu u sticanju samostalnosti, pa na primer eksplicitno izražavaju želju da budu sama sa negovateljicom kada ona dođe:

” *Oni dolaze ovde da budu samostalni. Odvajaju se, uče se nekim stvarima. Uče da budu bez nas.*  
I V U Ž 4  
*Stiče samopouzdanje, sigurna je u sebe. Zna šta hoće.*  
K I U M 2

► **PODRŠKA ŠKOLOVANJU I OBRAZOVANJU.** Više roditelja je kao poseban doprinos usluge navelo da dete sada radije obavlja školske obaveze i da je napredovalo u školi. Negovateljice i drugo osoblje kroz odnos sa decom grade autoritet na osnovu koga ohrabruju dete da se posveti školskim obavezama. Roditelji navode da se napredak deteta zapaža i u školi, te da nastavnici u školi lakše rade po inkluzivnom programu kada deca dobijaju dodatnu pomoć van škole. Roditelji smatraju da je i njima lakše da motivišu decu za učenje i da podstiču razvoj dece kada imaju dodatnu podršku koju im pruža usluga:

” *Ona najradije ne bi išla u školu. Ali kada zna da će kombi da dođe po nju i da će da je dovede ovde ona zna i zato hoće sada da ide u školu. Inače ne bi išla u školu. Sada je već sredila taj otpor prema školi, sad ide u školu i samo čeka kada će da izađe da bi došla ovde.*  
V B U Ž 3  
*Sve što mi je govorila (negovateljica) da treba da učimo i kojim stepenom, sve sam je poslušala. Znači naučio je i boje, i da jede, i da veže pertlice, i da šeta, i da bude miran... A i u školi je uz pomoć negovateljice naučio da piše, da crta, da razlikuje boje, mnogo više, da koristi kompjuter, mnogo više nego u školi. U školi je više dece, a ovo 'jedan na jedan' je izuzetno, verujte, dalo dobre rezultate.*  
N I U Ž 2

*Oni ovde kroz igru u stvari decu podučavaju.*

VBU Ž 3

*Uz njenu pomoć učiteljica je drugojačije prihvatila dete, pošto dete ide u redovnu školu po inkluzivni program. Da nije bila ona, ja ne znam kako bi prvo došla do učiteljicu, do to razumevanje, jer učiteljica nije znala da shvati kako je i šta da radi sa njim, jer je on i hiperaktivan, ne drži ga na mesto, voli više da šeta.*

NIU Ž 6

► **UKLJUČENOST DETETA U ZAJEDNICU I PRIHVATANJE OD STRANE ZAJEDNICE.**

U fokus grupama roditelji su navodili različite primere kada predrasude prema deci sa smetnjama stvaraju prepreke za njihovo uključivanje u zajednicu. Čini se da je uključivanje uspešnije u sredinama koje su kao komponentu usluge razvile i učešće dece u manifestacijama i događajima u zajednici. Takođe, učešće je izgleda olakšano ako deca poseduju neku specifičnu veštinu, ako su vedrog raspoloženja i sl.:

” *Možda i nije to tol'ko, sad su ta deca zbog svih ovih dešavanja postala vidljiva. Ali i ranije su bila tu, a krila su se po kućama.*

NIU Ž 3

*Ona je sada sve više uključena u javni život. Otvarala je već dvetri manifestacije pesmama... Ona je pozvana da otvori tu manifestaciju pevajući, ona je otpevala tu pesmu. Na neke druge manifestacije je takođe pozvana...*

VBU Ž 2

Čini se da su negovateljice nastojale da za decu koja koriste uslugu pomoći u kući stvore prilike za uspostavljanje novih socijalnih kontakata i uključivanje u grupe vršnjaka:

” *Onda je prihvaćeniji u društvu, jer ga je ona (negovateljica) vodila u školsko dvorište, gde je se upoznao i sa drugom decom, gde su ga... prihvataju ga druga deca.*

NIU Ž 4

Faktori koji dovode do uključenosti, odnosno isključenosti deteta sa smetnjama veoma su kompleksni, a usluge same po sebi imaju ograničen domet u tom pogledu. Korišćenje usluge svakako doprinosi većoj vidljivosti dece sa smetnjama u zajednici, te u tom pogledu ima potencijal da utiče na različite aspekte inkluzije ove dece i njihovih porodica.

► **DETE U DRUGOM SVETLU – EVOLUCIJA PERCEPCIJE RODITELJA.** Kod roditelja je došlo do jedne važne promene – oni svoju decu vide drugačije. Iz pozicije nezvesnosti i strepnje, uviđaju da deca mogu više od onoga što su oni očekivali, da mogu da provedu vreme bez roditelja i da mogu da vode ispunjeniji život u budućnosti:

” Sada je nekako u javnom životu. Sada je ona, ona! Sve joj objašnjeno. Sve su joj objasnili ovde, da može da radi, da može da bude doktorka, da sve može. Samo da uči.

VBUŽ 2

Da, da mogu da žive kao svi drugi. I da bez obzira što su bolesni da su to normalna deca na neki način. Mogu da funkcionišu normalno, da se druže normalno, da se vesele, da plaču.

KIUŽ 4

## 7.4. Kako roditelji vide uticaj usluge na sebe i porodicu

Efekti na nivou roditelja i porodice kao celine ogledaju se u slobodnom vremenu koje se dobija za druge aktivnosti i životne uloge, što doprinosi doživljaju rastećenja. Roditeljima usluge predstavljaju i priliku da se informišu o pravima i mogućnostima koje im stoje na raspolaganju u zajednici, da steknu nova znanja i veština, da razmene iskustva sa drugim roditeljima, da dobiju podršku i uključe se u zajednicu.

► **VIŠE VREMENA ZA DRUGE AKTIVNOSTI: „Meni je nedelja u sredu kada dođe negovateljica.“**<sup>1</sup> Roditelji često navode da od kada dete koristi usluge imaju više vremena da završe druge obaveze ili da se odmore. To vreme koriste na različite načine: za obavljanje kućnih obaveza ili obaveza van kuće, za sezonske poslove, za druženje i odmor:

” Imam vremena. Kad je ona tu, mogu da trknem kod sestre da popijem kafu, da se opustim. Da odem u prodavnicu natenane, da kupim nešto šta mi treba, ovako sve trčiš.

SPUŽ 4

Svejedno, ali za dva tri sata bilo šta da uradiš, jednostavno da sediš, staviš noge na fotelju i ništa da ne radiš, ako me razumete, to ti mnogo znači kad ne moraš da se trgneš, ne traži ti dete da ga presvučeš ili tako nešto. A kamoli što možeš za ta tri – tri i po sata mnogo veliki... bilo šta, bilo šta. Da operem, da očistim, celu kući da prevrnem, a ne stoji mi dete nad glavom.

VLUŽ 1

Pogotovo ko ima u selu maline, bašticu da poseje... Znači ti već 2 dana imaš predviđena, možeš da odeš.

IVUŽ 5

Na to kako će roditelji iskoristi vreme koje dobiju veoma utiče fleksibilnost u korišćenju usluge:

” Pa ne može baš društveni život, ne može da bude. Kod mene od pola 2 do pola 4, ljudi ili su na poslu ili spavaju. Sve zavisi u koje vreme kod koga dolazi. Ja zaista ne mogu u to vreme. Ja mogu namenski da iskoristim da završim neke lekarske obaveze.

UŽUŽ3

Sad, ja mogu da se oslonim da kažem 'danas mi ne trebaš, trebaš mi sutra' negovateljici, 'u to i to vreme imam obaveze'.

KŽUŽ4

Mogućnost dogovora i usklađivanja obaveza sa negovateljicama koje pružaju uslugu pomoći u kući visoko je vrednovana. Roditelji navode da nemaju vremena da šire socijalnu mrežu, već eventualno da se vide sa rodbinom i prijateljima koje su ranije imali.

► **RASTEREĆENJE RODITELJA: „Pustimo mozak na pašu, što se kaže.”<sup>42</sup>** Roditelji navode da im je značajno to što mogu sa poverenjem da prepuste nekom drugom brigu o detetu. Rasterećenju roditelja doprinosi i to što zapažaju da su deca bolje raspoložena, pa je onda lakše o njima brinuti:

” Pa mi smo smireniji. Nisi non-stop posvećen detetu, imaš više vremena za sebe, možeš da odeš kod lekara ne razmišljajući gde ćeš da ga ostaviš, kod koga ćeš da ga ostaviš... Bar je meni bilo opterećenje, ja sam toliko bila pod pritiskom da nisam ni bila svesna svog opterećenja koje sam nosila, godinama vukla, da to nisam ni bila svesna. Do momenta dok nije krenuo u dnevni boravak, kad su počeli da idu ovde.

VBUŽ4

Kada je dete u boravku onda je mirnije, a kada ono nije nervozno onda ste i vi mirniji.

VLUŽ1

Roditelji čija deca koriste uslugu Pomoć u kući navode da rasterećenju doprinosi i mogućnost da razgovaraju sa zainteresovanom osobom, i to što negovateljicama mogu da saopšte svoje strahove i brige:

” Negovateljice obično znaju šta je nama potrebno i one znaju... Ne, stvarno, ja kad sednem uz kafu sa negovateljicom, ja popričam: 'To me muči, to me muči. Imam to...' Ona više trpi nego ne znam ko. Ne znam što dođe i ja joj ispričam i zaplačem se možda i sve.

PRUŽ3

Čini se da roditelji doživljavaju negovateljice koje dolaze u porodičnu kuću kao novu blisku osobu, koja ne pruža podršku samo detetu, već i njima samima. Roditelji naglašavaju da i oni imaju koristi od kontakta sa negovateljicama jer dobijaju informacije i emocionalnu podršku (neko ih sasluša i posavetuje).

► **VIŠE VREMENA ZA DRUGE ČLANOVE PORODICE.** Veoma važan efekat usluge za roditelje predstavlja to što dobijaju priliku da provedu vreme sa drugom decom. Oni smatraju da se druga deca u porodici često zapostavljaju zbog specifičnosti celodnevne nege deteta sa smetnjama. Vreme koje se oslobađa kada se dete sa smetnjama uključi u uslugu pruža roditeljima priliku da se posvete drugoj deci:

” Kod mene je slučaj da se bukvalno posvetim dva sata drugom detetu, zato što u svim ovim porodicama gde je dete sa posebnim potrebama, onda se drugo dete koje zdravo, verovatno, iako se to nekad ne primeti, oseća zapostavljenim i potištenim. Tako da je to idealno.

KIUŽ6

Recimo, ja imam starijeg sina, kad se L. rodio mi smo stalno bili ... po bolnicama, ja idem po upute, muž je bio terenac. Bio je mnogo težak period. Sada ostavim L. u boravku i imam više vremena da sa starijim sinom popričam i da ga spremim za školu. Jednostavno, sad možemo samo da sedimo na pola sata, nama to mnogo znači.

VLUŽ1

► **UTICAJ USLUGE NA PORODICU.** Učesnici fokus grupa sasvim malo govore o uticaju usluge na samu porodicu. Kada o tome govore, ističu pozitivne efekte u smislu boljeg funkcionisanja i poboljšanja emotivnih odnosa roditelja:

” Porodica oseća olakšanje. Više imaš vremena. Ja sam bila 24 sata sa detetom, to je psihički naporno. Kad dođe (muž), i on traži razumevanje, ljubav i pažnju. Moraš da funkcionišeš na normalan način kada si prenapet. Sada je već druga priča, imaš vremena za sebe i popuniš neki svoj emotivni život. I to onda drugačije funkcioniše, porodica je zadovoljnija.

VBUŽ4

I puno znači, znači za porodicu, jer su roditelji, porodica je već istrošena, znači, troši se svakodnevno, nije to jedan dan.

NIUŽ1

► **DOŽIVLJAJ POUZDANOSTI I POVERENJA U PRUŽAOCA USLUGE.** Nakon godinu dana korišćenja usluga roditelji su stekli poverenje u pružaoce usluga, pošto su se uverili da su deca bezbedna, da su im potrebe zadovoljene, da napreduju i da su zadovoljna. Oni najčešće ne brinu kada ih ostave sa negovateljicom ili u dnevnom boravku. Sam osećaj da postoji usluga na koju mogu da se oslone daje im osećaj sigurnosti:



” Svima nama je olakšanje kad znamo da možemo nekom dete da ostavimo, tada smo sigurni. Mislim, ostavljamo mi dete i kod babe i dede, stričeva, strine... Ali ovde ostavimo dete i sigurni smo da će nešto da nauči. I da neko s njim radi, ne samo da sedi.

VLUŽ2

Čini se da nove osobe i okruženje u kome dete napreduje, u kome je bezbedno i zadovoljno, stvaraju kod roditelja doživljaj da mogu da se oslone na pomoć sa strane, što znatno doprinosi olakšanju. Pri tome je važno uspostaviti odnose koje karakterišu poverenje i izvesnost.

► **INFORMISANJE O PRAVIMA I MOGUĆNOSTIMA.** Neki roditelji navode da im je značajno to što ih pružaoci usluga informišu o pravima, mogućnostima i pogodnostima koje postoje u zajednici, te da od pružalaca mogu da dobiju i korisne savete:

” Koliko pomaže detetu, toliko pomaže i meni, makar savetima. O čemu god je pitam ako nešto škripi, kome da se obratim, gde da se obratim, čak i ako ne pitam, ona nam prenosi informacije iz CSR-a, kakve edukacije imaju, gde će se održati neka predavanja ili bilo šta.

KIUM2

Ja ne radim, suprug ne radi trenutno i on je bolestan i onda nam je ta negovateljica prethodna rekla: pa, znate, ima fond u opštini za pomoć. Oni su mi za krov jedan deo pomogli. Znači, to je nešto novo što sam ja, što nisam znala i što sam eto saznala tim putem.

KŽUŽ4

► **STICANJE NOVIH ZNANJA, VEŠTINA I UVIDA.** Deo roditelja je kao posebno značajan aspekt usluge naglašavao priliku da se unaprede roditeljske kompetencije i steknu nova znanja i veštine koje mogu da im pomognu u suočavanju sa životnim izazovima:

” Mi smo imali, kod mene je dečji psiholog bio..., i ja nemam reči, da li postoji neko da više zna o deci ili da neko više zna da priđe i bolje roditeljima da objasni gde greši, dokle greši i dobro je što one, moja negovateljica je bila meni kao druga sestra. Kaže, sad ću da ti pokažem i onda ja stanem i gledam ... i ona me naučila da uđem na internet, da uzmem knjige, da uzmem nešto i da se malo stručno...

NIUŽ2

Shvatila sam da problem, problem sam gledala strašnije i mnogo gore dok nisam shvatila da dete nije toliko... Naučila da mogu i da budu spremni, sutra nekako, spremniji za život. Da mogu da se osamostale.

VBUŽ2

► **MEĐUSOBNA PODRŠKA RODITELJA.** Roditelji se uglavnom ne druže međusobno i retko komuniciraju, mada pokazuju spremnost da se organizuju redovni sastanci roditelja. Ukoliko kontakti postoje, roditelji ih ocenjuju kao korisne i osnažujuće:

” Jedna majka je tu rekla nešto za pubertet, za dete koje je u pubertetu. Složila sam kockice i rekla sam, da, u redu je, imam i ja isti problem.

VBUŽ 5

Pa, eto, sad čujem, eto imam neke koje znam, ali čujem i nekanova iskustva, nešto novo, nešto ... kao da nisam odbačena od sveta, nismo sami.

NIUŽ 4

► **SUOČAVANJE SA AUTONOMIJOM DETETA I POJAVOM NOVIH ZNAČAJNIH OSOBA.** Izgleda da su deca koja su uključena u usluge iskoristila priliku da izgrade intenzivne veze sa novim osobama – i decom i odraslima. Roditelji u tim odnosima uglavnom vide potencijal za razvoj i rasterećenje, jer nisu konstantno neophodni detetu. Oni uviđaju da je to istovremena dobit i za dete i za njih:

” Moje dete ima višestruki hendikep i to za raspoloženje komentarisala bih da je dete prezadovoljno. Osmeh na licu... A drugo, nije joj potrebno moje prisustvo, prihvatila ju je. Vidim da u njoj vidi podršku, potporu, sigurnost. Jednostavno, tu ženu obožava...

UŽUŽ 4

Neki roditelji navode da im je problem da prihvate povećanu samostalnost svog deteta i to što su u detetovom životu sada prisutne i druge značajne osobe. Novostečenu autonomiju deteta mogu da dožive kao „odvajanje“, a novonastala situacija da dete nije uvek sa njima u određenom smislu stvara osećaj „da nisu potpuni“:

” Ma kol'ko da ti sad imaš želju da se opustiš, osećaš da stalno nešto ti fali... I moj muž nije bio deset dana kući i došao je u petak večer i kaže: 'Ajda idemo da ga vidimo'. I ja dolazim, ovde (u 'predah') da ga vidimo, a sneg znaš koji. On voli krem. Kod nas krema uvek mora da ima u kući. I to u kanticama, ne ovako. Stoji kantica i on sam uzima, jede. I on izlazi, grli oca i sve super i muž kaže: 'Ajda idemo kući'. On se vraća u nazad i kaže: 'Ja ne idem kući'. 'Ajde, kupio sam ti kremu'. I on se lepo vraća u nazad i otvara vrata. Ja sam došla kući, dva sata nisam znala za sebe. Nije hteo da ide kući. To je bio detalj gde posle toga ja jedno vreme nisam htela da ga šaljem...

IVUŽ 2

Ja sam non stop sa njim bila. Dvanaest godina svaki dan u bolnici. Non-stop! Kada je pošao ovde da dolazi u dnevni boravak, ja sam imala problem. Nije mi davao da dodem sa njim.

VBUŽ 4

Drugi roditelji nove kontakte i vezanost deteta sa negovateljicama vide kao pozitivno i osnažujuće iskustvo za dete:

” *Prezadovoljni smo, dete je od prvih dana prihvatilo M. (negovateljica), strahovito je voli, kad čuje za M., kaže: 'Izlazite napolje svi!' Otkaćeno, stvarno. 'M. je došla i niste nam potrebni'. Istera nas bukvalno napolje (smeh).*

K I U M 2

► **POVEĆANA VIDLJIVOST U ZAJEDNICI.** Kao značajnu dobit od usluge, roditelji navode prilike za porodično druženje i relaksaciju i aktivnosti u zajednici u kojima učestvuju sa decom. To istovremeno doprinosi većoj vidljivosti ovih porodica u zajednici, što ih dodatno osnažuje:

” *Prošle godine smo bili u akva-parku, negovateljice su čuvale decu da mi roditelji možemo da se spuštamo niz tobogane, hoću da vam kažem koliko to znači.*

K Ž U Ž 2

*Kad bude Nova godina i Uskrs imamo vašare. I mi roditelji učestvujemo, to je prodajna izložba, sve što prodamo ide u kutijicu i taj novac je namenjen za te izlete... To je otvoreno, sređeno, za sve građane da mogu da dođu i vide, kupe. I mi smo tu!*

V B U M 4

## 7.5. Šta roditeljima treba, a šta dobijaju: „Usluga kao usluga, ovo što radi – radi“<sup>3</sup>

► **GENERALNO ZADOVOLJSTVO USLUGOM: „Pa moramo biti zadovoljni sa ovim što imamo.“**<sup>4</sup> Roditelji koji su učestvovali u fokus grupama navode da su im usluge veoma značajne, prvenstveno jer vide da dete napreduje i da je zadovoljno, potom jer mogu sa poverenjem da se oslone na pomoć drugih, što sve doprinosi doživljaju rasterećenja. Same usluge mogu delimično da odgovore na složene potrebe porodica dece sa smetnjama:

” *Svakako da je usluga odlična, mislim, šta ga znam. To vam je isto kad nosite tonu na leđima pa vam neko skine kilogram. Taj kilogram je k'o, ne znam ni ja koliko, možda 10 kila, ali još 990 kila je ostalo.*

P R U Ž 4

---

3 PRUŽ6

4 KIUM2

Istovremeno, roditelji naglašavaju da uviđaju napore pružalaca usluga da im izađu u susret u skladu sa mogućnostima:

” Dobri su. Nisam naišla na neke ili nešto da kažu: 'Ne može, nećemo'. Ako su u mogućnosti.

K I U Ž 4

► **POTREBE KOJE SE NE ZADOVOLJAVAJU USLUGAMA: „U redu je ovo, ali nama treba drugo.“**<sup>45</sup> Roditelji ističu da najveće teškoće imaju u ostvarivanju prava i prilagođenosti službi u zajednici potrebama dece sa smetnjama u razvoju, kao i sa nedovoljnim materijalnim sredstvima. Doživljaju iscrpljenosti i isključenošću doprinose iskustva koja opisuju kao teškoće prilikom ostvarivanja prava na zdravstvene tretmane za decu, banjsko lečenje i sl. pred invalidskim komisijama, kao i povećani troškovi života i nemogućnost uvećanja prihoda. Verovatno zbog toga neki roditelji smatraju da ove usluge ne odgovaraju na suštinu problema sa kojima se suočava njihova porodica:

” Interesantno je, kažem, to što oni (iz CSR) stvarno žele da pomognu i ovo i ono... Ali gađaju van cilja, što bi se reklo.

U Ž U M 4

Nama, evo čisto nama ... treba osobe koje će umesto nas da odu i da se bore za naša prava, pošto mi nismo u stanju kao jedinke da idemo da kucamo na svačija vrata. Drugačije je kad smo grupisani ljudi.

P R U Ž 6

► **POTREBA PRILAGOĐAVANJA USLUGA: „Meni kad je potrebno, da ja kažem 'Dođi, Z., tad, dotle da sediš.“**<sup>46</sup> U pogledu konstrukcije i organizacije usluga, roditelji daju zapažanja koja su korisna za pružaoce i organizatore usluga u zajednici. Artikulisana je potreba za profilisanjem usluge pomoći u kući:

” Pa, ja da sam pravila taj opis (usluge), ne bi bilo da tamo ona dođe da mi rilja baštu, da mi čisti sneg, da, ne znam, nosi drva i... Bilo bi samo to da se na dete koncentriše, da njemu posveti pažnju, da samo to. Jer to je zapravo usluga za pomoć deci, a ne za pomoć u kući sad da ona meni pere sudove.

P R U Ž 1

Poznavanje deteta i porodičnih prilika koje imaju negovateljice koje dolaze u kuću korisnika nekim roditeljima predstavlja priliku za oslonac i podršku u vanrednim situacijama, što zahteva fleksibilniju organizaciju usluga u skladu sa potrebama porodice:

---

5 PRUŽ4

6 PRUŽ3

” Ne daj bože da sam u bolnici, tad bi trebala V. (detetu). Znači, da mu pusti mašinu, da mu skuva za dva-tri dana, da ima dete da jede i da mu donese hleb – to! Da, ali pošto sam ja tu, mislim, to sve obavljam ja. Ja ne mogu, ona dolazi dva puta nedeljno dva sata i da čekam da mi negovateljica, ne znam, donese ili da mi opere, ne bih to dozvolila sebi. Šta bih to radila? A gde sam tu ja?

KIUŽ3

Pojedini roditelji navode da, pored nesumnjivih dobiti koje dete ima od usluge, njima samima treba dodatna emocionalna savetodavna podrška ili specifična podrška za uključivanje deteta u školu:

” Ovo što dolaze oni kod nas u kuću dva sata, meni, da vam kažem, meni ništa ne znači. Ne znači mi zato što, na primer, značilo bi mi da popričam s nekim, to mi znači. Znači da popričam s nekim, da joj kažem da... Jednostavno, kad imate takvo dete, svako izbegava, neko to ne može da podnese. Budimo otvoreni, je l' tako?

PRUŽ3

Pomoć u kući jeste dobra stvar, ali sad ne znam, imamo različite probleme sa decom. Recimo, meni je problem sad kad mi dete pođe u prvi razred osnovne škole. Ko će nju da nosi u školu?

UŽUŽ2

► **STALNOST OSOBLJA: „To je najznačajnije, jer ako kreneš od početka, sve bacaš u vodu.“<sup>7</sup>** Nelagodu izazivaju mogućnost da usluge prestanu da funkcionišu i moguća promena osoblja za koje su se vezali deca i roditelji:

” Ja ne bi volela da dolaze drugi zaposleni. Moje dete ima mnogo ljudi na koje se navikla. Ja neću da prihvatim drugu negovateljicu u moju kuću, navikla sam se na ovu.

VLUŽ1

► **NEDOSTATAK PARTICIPACIJE: „Oni to odrede. Oni nas obaveste. Oni nas pitaju da li se slažemo.“<sup>8</sup>** Roditelji naglašavaju da nisu bili konsultovani prilikom koncipiranja usluga, odnosno da je njihovo učešće bilo formalno i površno, što se verovatno odrazilo na sam sadržaj usluge i njenu prilagođenost potrebama porodice:

” Da vam nešto kažem: kad je projekat pravljen, nas niko ništa nije pitao koje su potrebe naše dece, koji su zahtevi. Nego je napravljen projekat i onda ... išli su od kuće do kuće. Centar je išao i onda nam

7 VLUM6

8 VLUŽ5 i VLFTM

*objašnjavao..., ali već kad su napravili sav projekat. Nas niko ništa nije pitao šta treba. Mom detetu treba jedan projekat, njemu drugi, njemu treći... Kad su to sve oni napravili, ko je to pravio ne znam, e, onda su išli od kuće do kuće...*

K Ž U Ž 3

Izgleda da je i učešće u sačinjavanju individualnog plana usluge formalno:

” *Ne. Pa, ne učestvujemo (u planiranju). Oni su nam dali taj plan šta oni treba da rade, šta ne. I mi smo to pročitali i potpisali.*

P R U Ž 3

Čini se da se, barem kada je u pitanju usluga pomoći u kući, roditelji fleksibilnije dogovaraju sa negovateljicama nego sa koordinatorima usluga i stručnim radnicima centara za socijalni rad. Roditeljima su usluge koje koriste njihova deca važne, pa nastoje da se oslone na dobar odnos sa pružaocima usluga i na njihovu stručnost. To ih istovremeno pasivizira, pa se ne koriste njihovi potencijale za razvoj:

” *Oni valjda znaju šta rade, ne konsultuju se s nama... Pa, ja mislim da ne bi trebalo da nas konsultuju. Valjda oni znaju šta treba da rade. Ipak je to njihov deo posla.*

K Ž U Ž 4

*Pa nema potrebe da predlažemo zato što oni odluče u interesu naše dece.*

P R U Ž 1

Učešće roditelja varira kod različitih pružaoca usluga, te su roditelji u nekoliko fokus grupa isticali da su redovno konsultovani o svim aktivnostima i planovima u vezi sa uslugom:

” *Ništa se ne radi bez našeg znanja.*

V B U Ž 2

U nekim fokus grupama roditelji su naglašavali da nisu ni razmatrali mogućnost da daju predloge pružaocima usluga, a da je to „*baš odlična ideja*“,<sup>9</sup> te da su uvereni da imaju konstruktivne predloge koji će naići na razumevanje i podršku.

## 7.6. Predlozi roditelja za unapređenje usluge: „Da se prilagodi, unapredi i nastavi sa njom“<sup>10</sup>

► **VAŽNOST ODRŽIVOSTI USLUGA: „Lako je završiti projekat i otići, ostali su roditelji s tom decom.“<sup>11</sup>** Usluge koje su obezbeđene projektom postale su veoma važne i deci i roditeljima, pa su oni u fokus grupama izražavali nevericu u to da može doći do prestanka korišćenja usluga. Iskazana je i spremnost za saorganizovanje kako bi se skrenula pažnja na važnost održanja usluga:

” *Mislim da treba da organizujemo štrajk kako se ovo ne bi zatvorilo!*  
PRUŽ2

Jedna od fokus grupa je bila organizovana u lokalnoj zajednici u kojoj je došlo do prekida u finansiranju i pružanju usluga. Tu su roditelji iskazivali ogorčenje zbog prekida usluga, zbog poteškoća da objasne deci novonastalu situaciju i doživljaja napuštenosti:

” *Naša deca nisu igračke pa ću im ja dam sad ovo da se igraju, a sutra ću da im ga uzmem. Ne, nego to su živa bića i ako su se srodila s nekom osobom treba da se pruži maksimum, a ne do sad imale pare, evo projekat, evo ti poigraj se, e, sutra nema pare, zato ću ti ga uzmem. Znači, treba neko da se okrene i da pogleda na nas, na tu decu i da im ne uskraćuje to što se već pokazalo efikasnim.*  
NIUŽ1

► **UMREŽAVANJE RODITELJA, ZASTUPANJE I POVEĆANA VIDLJIVOST U ZAJEDNICI: „Mislila sam da će neko stvarno da stane ispred nas, da mi podržimo to.“<sup>12</sup>**

U fokus grupama roditelji su isticali da im je, pored nesumnjivih dobiti za razvoj deteta, veoma značajno da im usluga omogući umrežavanje, bolji pristup pravima i veću vidljivost u zajednici:

” *Da se saraduje što više, znači roditelji da se sakupimo, eto tako preko organizacija, znači, da se čujemo i vidimo nekad u ovoj državi da se izborimo za neka naša prava.*  
NIUŽ5

U ovom pogledu roditelji predlažu roditeljske sastanke i forume koji treba da doprinesu tome da se njihov glas bolje čuje. Istovremeno, potrebno je definisati,

---

10 UŽUŽ3

11 NIUŽ

12 PRUŽ3

objasniti i konzistentno sprovoditi politiku zaštite dece sa smetnjama i njihovih porodica u zajednici. Čini se da roditelji nemaju utisak da se njihov glas zaista čuje i ozbiljno razmatra:

” Pa pričali smo o zahtevima za poboljšanje. Međutim, nama opština svakog sastanka šalje drugu osobu... Svaka čast lokalnoj samoupravi, ali što onda ne dođe jedna, jedna osoba, a ne da mi sve uvek ispočetka pričamo...

KŽUŽ3

Postoji **zainteresovanost i spremnost roditelja za uključivanje u sadržaje u usluge**. Zajednički izleti, manifestacije i druženja visoko su ocenjeni i vrednovani, kao posebna prilika za relaksaciju. Roditelji predlažu da toga bude više i da oni budu uključeni, jer imaju malo prilike da se rasonode:

” Mnogo je bolji osećaj kada tako grupno odemo, da li je to jedan dan nije bitno, ali za nas, za roditelje i za našu decu, mnogo znači.

KIUŽ1

Stoga jedan deo roditelja vidi **samoorganizovanje** kao značajan resurs.

Neprikladnost resursa, teškoće u ostvarivanju prava i u komunikaciji sa službama u zajednici predstavljaju značajan problem za veliki broj roditelja, pa oni jasno artikulišu predloge za **unapređenjem zastupničke, posredničke i koordinatorske komponente usluga**:

” Ne znam, nisam stručna..., ali mislim za jedan projekat, kao što je ovaj, da bi trebao da se postavi koordinator ili već jedna, dve, pet osoba koje su, zavisi od broja..., koje su za to. Koje su odgovorne i koje su upoznate s tim i koje vode taj projekat. I znaju ko je problem i šta je problem.

KŽUŽ4

Računajte onaj imao problem u socijalno, onaj u opštini, onaj imao u dom zdravlja, znači da neko i umesto nas ili zajedno s nama, ne mora sam čak, ali ako ja imam problem, pođimo zajedno. Možda će taj neko pre vas da sasluša nego mene. Niko ne shvata, ako imamo dete ometeno u razvoju, da smo i mi ometeni u razvoju.

PRUŽ4

► **INDIVIDUALIZACIJA I BOLJE PROFILISANJE USLUGE: „Ne može biti generalizovano za sve.“**<sup>13</sup> Pošto najbolje poznaju potrebe svoje dece i porodice, roditelji ističu da veću dobit od usluge mogu imati ukoliko su one sadržajno i organizaciono prilagođene njihovim potrebama. Predlozi se odnose na širi spektar usluga u zajednici, bolje fokusiranje sadržaja aktivnosti, te mogućnost kombinovanja i individualizacije usluga:



” *Da se mene pita, ja bih svako dete ispitala prvo prema njegovim potrebama. Znači, ako mu je potrebno plivanje, logoped... Zavisí, nekom ne treba to, nekom to treba, nekom treba mentalni rad.*

VLUŽ 2

Roditelji koriste pomoć u kući kao podršku detetu i naglašavaju da ne očekuju da se negovateljice angažuju u kućnim poslovima. Tamo gde nema dnevnog boravka, isticala se potreba za ovom uslugom i njenim fleksibilnim korišćenjem. Posebno se naglašavaju neophodnost i značaj organizovanog transporta. Izgleda da je **prevoz („od početka“<sup>14</sup>)** kao sastavni deo usluge za decu sa smetnjama neizbežna komponenta podrške. Roditelji ističu da nepostojanje adekvatnog prevoza može da umanjí, čak i da potre dobíti od usluga u određenim životnim domenima. Neka deca, po navodima roditelja, upravo zbog nepostojanja prevoza nisu koristila usluge povremenog dnevnog boravka i učestvovala u manifestacijama koje su organizovane u zajednici:

” *Da dovedeš dete i da se vratiš, to je sat vremena. Ponovo da dođeš, to su dva sata. I ništa nisi dobio.*

KIUŽ 3

*Tu malo ga svi odvodimo, dovodimo. Na primer, ja sam ga jutros odvela u školu, pa moram da ga uzmem iz škole, pa na primer da ga vodim kući, pa da ga dovedem ovde. Znaš, to već ti ceo dan, šetaj tamo-ovamo. To mi je najveći problem.*

PRUŽ 1

► **EDUKACIJA RODITELJA: „Mislim da te radionice za roditelje mnogo, mnogo znače.“<sup>15</sup>** U fokus grupama roditelji su isticali da imaju potrebu za edukacijom i usmeravanjem u pogledu boljeg razumevanja teškoća, nege i tehnika regulisanja ponašanja kod dece sa smetnjama u razvoju. Period adolescencije kod ove dece može biti veoma izazovan, zahteva specifična znanja koja olakšavaju prilagođavanje detetu i porodici. Tu su potrebni stručna pomoć te razmena iskustava i uzajamna podrška između roditelja:

” *Nemamo nikog da nam objasni, njemu sad naiđe neki period, na primer, kad je nemiran, šta bi ja trebao da uradim. Kako stari šta se dešava... i to nemamo nikoga. Što pročitamo, nešto tako. Međusobno nešto... Stvarno nemamo. To bi trebalo, jedno lice, znači da imamo kome možemo i da pomogne deci, a i nama.*

KŽUM 5

---

14 PRUŽ 4

15 KŽUŽ 4

Osim toga, edukacija može da umanja neizvesnost i strepnju kod roditelja u vezi sa narednim fazama u životnom ciklusu i da pruži doživljaj kontrole u vezi sa budućnošću dece:

” Naša najveća muka, najveća briga je šta će biti s njima sutra kad nas ne bude. Znači, suština stvari ovde je da nas edukuju.

NIUŽ2

► **SPECIJALIZACIJA OSOBLJA I SPECIJALISTIČKE USLUGE: „Stručnjake za našu decu i da nam olakšaju život kol’ko može.“**<sup>16</sup> Sugestije roditelja za unapređenje usluga ukazuju na potrebu za specijalističkim znanjima i uslugama koje mogu da unaprede razvoj i svakodnevno funkcionisanje dece, kao i da doprinesu ublažavanju smetnji kod dece. Deci su u manjim sredinama teško dostupne usluge defektologa, logopeda i fizijatarara, te roditelji smatraju da socijalne usluge u zajednici treba da imaju elemente tih tretmana. Oni su naglašavali i potrebu za specijalizacijom i usavršavanjem negovateljica:

” One nisu obučene baš u radu sa ovom decom. Ja mislim da bi trebala da se organizuje neka dodatna obuka. Ne sad, na primer, ona ide kod mog deteta koje ima 5 godina, a ova ima 13 godina, a ova ima 15. Na primer, da se oni nekako ograniče na oblasti, da budu specijalizovane jedna za ovo, druga za oblast cerebralne paralize, treća za nešto drugo. Da se malo više obuče.

PRUŽ3

One su dobre, one su dobre ovako. Deca se uklapaju s njima. E sad, kol’ko su one stručne nešto da urade s tom decom, osim da se igraju...

KŽUM5

► **VEĆA FLEKSIBILNOST USLUGA: „Da pravimo kombinacije.“**<sup>17</sup> Da bi usluge bile u punoj meri delotvorne, radno vreme i sadržaje aktivnosti usluga treba fleksibilno prilagođavati potrebama deteta i porodice. Mnogi roditelji su naglašavali da bi im odgovaralo i kraće vreme korišćenja usluge (kod usluge pomoći u kući), ali više puta nedeljno:

” Možda treba i smanjiti, neka se svede na sat vremena, ali da se uvede češće.

KIUM2

Drugima više odgovara više sati odjednom, kako bi imali vremena za druge aktivnosti i životne uloge. Pri tome su svesni da su raspoloživi resursi ograničeni, a da je potrebno odgovoriti na potrebe različite dece:

---

16 NIUŽ1

17 UŽUŽ3

” Kad bi se povećalo radno vreme ili kad bi mi mogli da se uklopimo sa negovateljicom. Na primer, da spojimo dva dana, razumete, da radi kao jedno vreme ... pa da bude jedan dan slobodna. Sve zavisi koliko dece ima ona u svom programu.

U Ž U Ž 3

Fleksibilnost. Znete, kad je jedan određeni termin vi ne možete svaki put da... Teško je uskladiti poslovne obaveze i onda moramo da otkazemo taj termin. Kad bi bilo više osoblja, pa da možemo, ako ne možemo danas da ostvarimo tu uslugu, da se ona pomeri za sutra, prekosutra.

P R U M 4

Oni čija deca koriste dnevni boravak navode da im je značajno da radno vreme bude od ujutru do uveče, zbog školskih obaveza dece i potreba roditelja, koji često ne mogu da dovedu dete u boravak u predviđeno radno vreme:

” Meni to, u dnevnom boravku, ne odgovara pošto on ide u školu, a ja sam na selu, na njivi, ja ne mogu, kad ću, moj suprug je zaposlen. Meni se radno vreme boravka ne uklapa.

V L U Ž 2

Istovremeno, jedan broj roditelja odbija mogućnost da decu vikendom šalje na spavanje u okviru usluge *predah* i u ovom trenutku oni ne vide dobit od takve usluge:

” Najbolja varijanta je od ujutru do navečer, na primer. Da ostaviš dete ili 4 ili 8 sati, a već za spavanje (u „predahu“), to deca nisu, ovaj, sva su deca vezana i tu bilo bi i problema. Zašto da im pravimo bezveze?

K Ž U Ž 2

Na uslugu *predah* se gleda kao na mogućnost da dete bude sa poznatim ljudima u poznatom okruženju u vanrednim situacijama kada roditelji privremeno ne mogu da obezbede staranje o detetu:

” I šta sad ja, evo sad, ne d'o bog da padnem na ulici, da slomim nogu i da treba da idem...

K Ž U Ž 3

► **BOLJI STRUKTURNI USLOVI: „Sve je to povezano, radno vreme, više dece, mali prostor.“**<sup>18</sup> Roditelji su u manjoj meri navodili da je potrebno unaprediti strukturne uslove koji se tiču veličine i prilagođenosti prostora, raspoložive opreme i broja osoblja. Uočene su teškoće vezane za mali prostor u odnosu na broj dece u dnevnom boravku, potreba za prilagođavanjem ulaza deci koja

imaju teškoće u kretanju, a kod usluge pomoći u kući potreba za većim brojem negovateljica kako bi one mogle da posvete više vremena deci. Postoji svest o ograničenim resursima u društvu i spremnost za prilagođavanje, pri čemu su roditeljima značajni pravednija raspodela resursa i doživljaj da se o njima vodi računa u zajednici:

” Mi kao roditelji znamo da u ovom gradu nema sredstava da to bude što duže.

NIUŽ2

## 7.7. Zaključak: neophodnost uvažavanja roditeljske perspektive

Podaci dobijeni u razgovorima sa roditeljima tokom fokus grupa kompatibilni su u velikoj meri sa zaključcima izvedenim iz kvantitativnih rezultata u pogledu dobiti od usluga za decu i porodice te u pogledu kvaliteta samih usluga i predloga za njihovo unapređenje. Autentičnost i uverljivost onoga što su roditelji govorili podstakli su nas da citiramo njihove izjave kako bismo dodatno objasnili i ilustrovali nalaze i zaključke.

► U pogledu **DOBITI OD USLUGA ZA DECU**, roditelji ističu da su deca znatno raspoloženija nego ranije, da sa radošću iščekuju odlazak u dnevni boravak, predah ili dolazak negovateljice. Za dete je usluga „njegov“ autonomni prostor, važna je i vredna za dete, pomaže mu da razvije doživljaj sopstvene vrednosti i posebnosti. Takođe, roditelji naglašavaju da je dete druželjubivije, otvorenije prema drugima i spremnije na socijalne kontakte. Deca međusobno podržavaju jedna drugu, razvijaju solidarnost, a sa razvijanjem komunikacionih veština prevazilaze inhibicije i strepnje koje imaju u kontaktima sa okolinom. Usluge stvaraju i prilike za sticanje raznovrsnih veština koje su korisne u svakodnevnom životu, pa dete postaje samostalnije i sigurnije u sopstvene mogućnosti. Sve to pozitivno utiče na različite aspekte razvoja deteta.

Zanimljivo je da napredak deteta u različitim razvojnim domenima predstavlja (pozitivno) iznenađenje za roditelje koji početno nisu imali očekivanja od usluge u ovom pogledu. Dobit od usluge, sa roditeljskog stanovišta, predstavlja i uvid da su vremenom iscpeli svoja znanja, veštine i strpljenje da nauče dete raznovrsnim veštinama. U tom smislu vide da dete brže napreduje od kada koristi usluge, i da „pomoć sa strane“ (koju do sada nisu dobijali na ovaj način) obezbeđuje podsticaj razvoju deteta. Zapaženo je i da usluge predstavljaju podršku školovanju i obrazovanju, kroz ohrabrivanje i motivisanje deteta za školu i školske obaveze, kao i kroz dodatnu individualnu podršku učenju, te da predstavljaju važnu potporu obrazovnoj inkluziji dece sa smetnjama.

Inkluzija deteta u zajednicu je takođe unapređena kada je kroz usluge omogućeno učešće dece u manifestacijama i događajima u zajednici, posebno kada deca imaju priliku da iskažu svoje specifične veštine i stvaralaštvo. U takvim prilikama zajednica može da ih sagleda i kroz njihove kvalitete, a ne samo kroz prizmu invaliditeta, kako je to uobičajeno.

► **EFEKTI NA NIVOU RODITELJA I PORODICE** kao celine ogledaju se u oslobađanju vremena za druge aktivnosti i druge članove porodice, što relaksira kompletan porodični sistem. Vreme koje se oslobodi dok je dete sa smetnjama uključeno u uslugu pruža roditeljima priliku da se više posvete drugoj deci, koja su često zapostavljena zbog specifičnosti celodnevene nege. Roditelji osećaju da imaju oslonac koji im je bio neophodan, pa se lakše staraju i o detetu sa smetnjama kada je ono raspoloženo i opuštenije.

Usluge su roditeljima omogućile da se informišu o pravima i resursima koji im stoje na raspolaganju u zajednici. Roditelji doživljavaju pružaoce usluga, posebno negovateljice koje dolaze u kuću, kao novu blisku osobu sa kojom mogu da podele svoje strepnje i teškoće. Ona ne pruža podršku samo detetu, već i njima samima kroz emocionalnu podršku i savetodavno usmeravanje. Usluga je i prilika za roditelje da steknu nova znanja i veština, da razmene iskustva i podršku sa drugim roditeljima, da se uključe u zajednicu i postignu bolju vidljivost u zajednici.

Roditelji visoko vrednuju i to što su pomoću usluga stekli pozitivniju i optimističniju sliku o razvoju deteta i njegovoj budućnosti. Povećana samostalnost, novi kontakti koje dete stiće i vezanost deteta za druge odrasle i za vršnjake predstavlja, sa stanovišta roditelja, potencijal za razvoj deteta, kao i pozitivno i osnažujuće iskustvo za dete. To je istovremena dobit i za dete i za njih same. Međutim, ovo iskustvo izaziva protivrečna osećanja kod nekih roditelja koji navode da im je problem da prihvate povećanu samostalnost deteta i to što su u životu deteta sada prisutne i druge značajne osobe. Problem odvajanja i promene primarne uloge, sa kojom su se neki roditelji u velikoj meri identifikovali i saživeli, otvara prostor za uvođenje dodatnih intervencija podrške roditeljima.

Saznanje da postoji usluga na koju mogu da se oslone, roditeljima daje osećaj sigurnosti i izvesnosti i znatno doprinosi doživljaju olakšanja i rasterećenja.

► **ZADOVOLJSTVO KVALITETOM USLUGA** roditelji iskazuju stavom da su im usluge veoma značajne, prvenstveno zbog napretka i zadovoljstva deteta, a potom i zbog osećaja da sa poverenjem mogu da se oslone na pomoć drugih, što sve doprinosi doživljaju rasterećenja. Različiti aspekti usluga koje roditelji generalno pozitivno procenjuju sistematično su predstavljeni u poglavlju 5.3, u kome su prikazani rezultati ispitivanja zadovoljstva korisnika uslugama putem upitnika. Rezime nalaza iz fokus grupa je prvenstveno usmeren na iskaze o nedostacima usluga i dodatnim potrebama koje su ostale „nepokrivene“ uslugama.

Same usluge **mogu delimično da odgovore na složene potrebe porodica** dece sa smetnjama. Veliki deo problema sa kojima se suočavaju ove porodice leži

van fokusa usluga, a tiče se oblasti ostvarivanja prava, prilagođenosti službi u zajednici potrebama ove dece i nedovoljnih materijalnih sredstava. Izgleda da se nakon višegodišnje „borbe“ sa okruženjem koje nije u dovoljnoj meri reagovalo na složene potrebe ovih porodica, razvija doživljaj iscrpljenosti i isključenosti. Sve usluge koje su usmerene na ovu populaciju, osim onih koje obezbeđuju ranu intervenciju, treba da uzmu u obzir ove okolnosti.

Iskazana je i **potreba za prilagođavanjem usluga** u vezi sa fleksibilnijom organizacijom radnog vremena, u skladu sa potrebama porodice. Evidentne su i potreba za dodatnom savetodavnom podrškom usmerenom ka roditeljima i potreba za osmišljenom podrškom koja se fokusira na uključivanje deteta u školu.

**Stabilnost i održivost** usluga je veoma važna roditeljima, jer su oni uslugu doživeli kao oslonac i olakšanje u svakodnevnom prevladavanju životnih teškoća. Mogućnost da ukine pružanje usluga koje se već koriste, kao i moguća promena osoblja za koje su se vezali i deca i roditelji stvaraju dodatnu bojazan i doživljaj napuštenosti.

**Potreba za punom participacijom** iskazana je kroz zapažanja roditelja da je njihovo uključivanje bilo više formalno i površno, što se verovatno odrazilo na sam sadržaj usluge i njenu prilagođenost potrebama porodice. Roditeljima su usluge koje koriste deca važne, pa nastoje da uspostave i održe dobar odnos sa pružaocima usluga bez „mešanja“ u njihov posao, što je u velikoj meri odraz kulturološkog obrasca poštovanja i „neprikosnovenosti“ stručnog autoriteta. Stručni radnici su izgleda nastojali da saslušaju roditelje i da uvažavaju njihove potrebe, ali su ih istovremeno vrlo malo uključivali u početno kreiranje usluga koje su zapravo unapred „skrojene“, pa su naknadnim intervencijama mogle biti samo delimično modifikovane.

► **PREDLOZI RODITELJA ZA UNAPREĐENJE USLUGE** mogu se sažeti u jednu rečenicu – potrebno je da se **usluge prvenstveno održe, a zatim prilagode, nadograde i poboljšaju u određenim aspektima.**

Roditeljima je značajno to što kroz usluge dobiju mogućnost za **umrežavanje, bolji pristup pravima i veću vidljivost u zajednici**, jer su te oblasti istovremeno identifikovane kao nedostaci postojećih (neuvezanih) sistema podrške. S time su povezani i predlozi za nadogradnju i unapređenje **zastupničke, posredničke i koordinatorske komponente usluga**, kako bi se olakšao položaj ovih porodica. Pri tome, roditelji ne vide sebe kao pasivne „konzumente“, već kao aktivne učesnike, zainteresovane za uključivanje u sadržaje usluga, i saradnike koji uz međusobnu podršku i partnerstvo sa pružaocem usluga mogu da doprinesu daljem razvoju, održivosti i delotvornosti usluga.

Roditeljima su veoma značajni **individualizacija usluga** prema specifičnim potrebama deteta i porodice, te **sadržajno i organizaciono prilagođavanje usluga**, u smislu širenja spektra usluga u zajednici, razuđenog i detetu i porodici primerenog sadržaja aktivnosti, kao i kombinovanja i fleksibilnog korišćenja postojećih usluga. Posebno su naglašeni neophodnost i značaj organizovanog

**transporta** kao neizbežne komponente podrške, bez čega je dostupnost, a time i dobit od usluga i obuhvat dece koja su uključena u usluge, bitno umanjena.

Sa ovim sugestijama povezan je i predlog da se **radno vreme usluga fleksibilno prilagodava** potrebama porodice, bilo da se radi o češćoj, ali kraćoj pomoći u kući, ili o povremenoj usluzi koja duže traje, kako bi roditelji mogli da obavljaju druge aktivnosti. Predlaže se da radno vreme dnevnih boravaka bude od ujutru do uveče, zbog školskih obaveza dece i radnog vremena roditelja, koji često ne mogu da dovedu dete u boravak u predviđeno ograničeno vreme. Konačno, uslugu *predah* treba organizovati tako da roditelji mogu da je koriste u vanrednim situacijama, kada privremeno ne mogu da obezbede staranje o detetu koje treba da ostane zbrinuto sa poznatim ljudima i u poznatom okruženju. Poverenje koje su roditelji i deca nakon godinu dana stekli u pružaoce usluge omogućuje dalju nadogradnju i delotvornije korišćenje usluga u budućnosti.

Roditelji imaju potrebu i za **edukacijom i usmeravanjem** radi boljeg razumevanja teškoća, nege i načina regulisanja ponašanja dece sa smetnjama u razvoju. Stručna pomoć te razmena iskustava i informacija između roditelja mogu da osnaže roditelje i da im pruže doživljaj kontrole i kompetentnosti.

Roditelji su isticali potrebu za **specijalističkim uslugama** koje mogu da unaprede razvoj i svakodnevno funkcionisanje dece, kao i da doprinesu ublažavanju smetnji kod dece. U opštinama sa manjim brojem stanovnika i u ekonomski slabije razvijenim sredinama deci su teško dostupne usluge defektologa, logopeda i fizijatara, te roditelji smatraju da socijalne usluge u zajednici treba da imaju elemente ovih tretmana. Naglašena je i potreba za **specijalizacijom i daljim usavršavanjem negovateljica**, kako bi one potpuniije odgovarale na potrebe dece.

Konačno, roditelji smatraju da treba **poboljšati strukturne uslove** u pogledu veličine i prilagođenosti prostora, raspoložive opreme i broja osoblja. Te okolnosti roditelji uočavaju kao značajne, ali ne i kao presudne, jer najveću vrednost pridaju održivosti usluga, doživljaju pouzdanosti i poverenju koje su stekli u odnosu sa pružiocima usluga, kao i uočenom dobrom raspoloženju i napretku deteta u kontekstu raspoloživih resursa zajednice.

# „Ja u centru“ – kako deca vide usluge

Maša Avramović, Sanja Trgovčević,  
Nina Stamenković i Nevenka Žegarac

## 8.1. Kontekst istraživanja sa decom

Istraživanje dečje perspektive o uslugama koje su kreirane za njih i njihove porodice oslanja se na Konvenciju UN o pravima deteta (1990),<sup>1</sup> a ona eksplicitno prepoznaje decu kao nosioce svojih prava. Konvencija daje sveobuhvatni katalog prava svakog deteta koja su nedeljiva i kao takva se ostvaruju celovito i nekonkurentno. Da bi se razmotrila viđenja dece sa smetnjama u razvoju o uslugama koje koriste posebno su relevantna participativna prava, kao i pravo ove grupe dece na posebnu negu i obrazovanje u cilju razvoja punih kapaciteta i ostvarivanja kvaliteta života.

Participacija deteta jedan je od osnovnih principa Konvencije, a posle dvestetak godina od njenog usvajanja, iz čitavog spektra koncepata i stanovišta o participaciji dece kristališe se gledište da je participacija osnovni i neophodni preduslov za ostvarivanje dobrobiti i zaštitu prava deteta (O'Donnell, 2009; Lansdown, 2005). Pravo deteta da bude saslušano nije privilegija, već supstancijalno pravo i osnovni princip koji vodi ka ostvarivanju svih ostalih prava. Ovaj koncept preispituje tradicionalne odnose moći i status dece, a prožima čitav niz članova Konvencije (čl. 5, čl. 12–17) koji prepoznaju dete kao kompetentnog socijalnog aktera.

---

1 U daljem tekstu Konvencija



## 8.2. Cilj i istraživanja

Cilj istraživanja sa decom koja koriste usluge *pomoć u kući*, *dnevni centar* i *predah* jeste sagledavanje dečje perspektive o kvalitetu usluga. Polazna osnova je stanovište da su deca kompetentni sagovornici i da razumevanje dečje perspektive – njihovih viđenja, iskustava i razumevanja sveta u kome žive – može značajno doprineti boljem sagledavanju ne samo postojeće prakse već i suštinskih dimenzija kvaliteta usluga.

Sa decom koja imaju smetnje u razvoju i koriste usluge razgovarali smo o tome:

- kako vide doprinos usluge svom razvoju, učenju i kvalitetu života – osamostaljivanju, napretku u postojećim veštinama i savladavanju novih veština, odnosu prema sebi i prema drugima, prihvaćenosti u zajednici, kvalitetu provedenog vremena;
- kako vide uticaj usluge na promene u porodici – odnos sa roditeljima, braćom i sestrama;
- kako vide i doživljavaju uslugu – aktivnosti i sadržaj, prostor i oprema, kvalitet odnosa sa vršnjacima i pomagačima;<sup>2</sup>
- kakve predloge imaju za unapređivanje usluge u pogledu aktivnosti, kvaliteta odnosa, opreme.

## 8.3. Metodologija, vreme, mesto i uzorak istraživanja

U početnoj, razvojnoj fazi participativnog istraživanja sa decom, cilj je bio kreiranje metodologije koja se oslanja na kompetencije i snage dece. Istraživanje je zasnovano na polazištu da deca sa smetnjama u razvoju, kao i sva druga deca, u svakom trenutku razvoja imaju sposobnosti i kompetencije koje im omogućavaju da budu aktivni činioци i partneri odraslima i vršnjacima, ne samo u sopstvenom razvoju i učenju već i u oblikovanju svoje sredine.

Deca su u istraživanju prepoznata kao poznavaoци vlastitog života koji imaju sopstvenu perspektivu koja se često razlikuje od perspektive odraslih, pa stoga mogu pomoći odraslima da bolje razumeju njihova iskustva, perspektive i prioritete. Polazi se od stanovišta da su sva deca, bez obzira na uzrast, iskustva, smetnje u razvoju ili druge karakteristike, u stanju da formiraju i izraze svoja viđenja o pitanjima koja ih se tiču (Lansdown, 2001). Na istraživačima je da

---

2 Termin pomagači se odnosi na sve osobe angažovane u okviru usluge koje su u direktnom kontaktu sa decom: vaspitače, negovateljice, fizioterapeute, socijalne radnike kao i drugo osoblje koje neposredno radi sa decom u cilju pružanja pomoći i podrške.

podstiču i podržavaju komunikacijske kompetencije dece, pružajući im raznovrsne mogućnost za verbalno i neverbalno samoizražavanje.

Deca imaju svoje razumevanje sveta i svog mesta u njemu, koje dele i razvijaju sa drugom decom i odraslima. Da bi razumeli aktivnosti dece i podržali njihov razvoj, odrasli moraju da znaju kako deca vide svet. Slušanje dece stoji u osnovi istraživanja sa decom; to je glavni faktor u sagledavanju i razumevanju njihovih iskustva i perspektiva (Dalli & Stephenson, 2010; Te One, 2010; Clark, 2004). Slušanje podrazumeva dijalog, refleksiju i interpretaciju, pa je stoga istraživanje sa decom usmereno na uvažavanje kontekstualnosti i višestrukih perspektiva.

Nastojali smo da obezbedimo istraživački kontekst u kome će deca biti aktivni učesnici u konstrukciji značenja – da podstaknemo istraživače na refleksivnost, uvažavanje dece kao saradnika u istraživanju i stalno stvaranje prostora za njihovo učešće tokom istraživanja, a decu da ispolje svoju kreativnost koristeći različite vidove komunikacije i slobodno iznose svoja viđenja i perspektive.

Sebi smo postavili zadatak da stvorimo okruženje za transparentno i dobrovoljno učešće dece u istraživanju. Sam kontekst istraživanja je nastojao da deci otvori mogućnost da dožive zanimljivo i ispunjavajuće iskustvo koje će ih podstaći na refleksiju i osnažiti da preuzmu aktivnu ulogu u svom okruženju.

Istraživanje na terenu sprovedeno je tokom aprila i maja 2013. godine u opštinama Ivanjica, Prokuplje, Užice, Vrnjačka Banja, Knjaževac, Niš, Ruma i Kikinda.

Prilikom formiranja uzorka u istraživanju sa decom sa smetnjama u razvoju koja koriste usluge u zajednici, odlučili smo se da obuhvatimo korisnike uzrasta do 18 godina i da ravnomerno obuhvatimo decu koja koriste različite usluge na različitim lokacijama.

U istraživanju je ukupno učestvovalo dvadesetoro dece, 11 dečaka i 9 devojčica, uzrasta od 7 do 17 godina. Prosečna starost u periodu obavljanja istraživanja bila je 13,1 godina. Najveći broj dece (18) bio je srpske nacionalnosti, a po jedno dete bilo je mađarske i ukrajinske nacionalnosti.

U porodici sa oba roditelja živi najveći broj dece (15); u jednoroditeljskoj porodici njih troje, dok po jedno dete živi u nesrodničkoj hraniteljskoj i u srodničkoj hraniteljskoj porodici (sa bakom). Dvoje dece iz uzorka, koja su u trenutku istraživanja bila na porodičnom smeštaju, bila su deca koja su u procesu transformacije institucija izašla iz rezidencijalnih institucija nakon dugogodišnjeg smeštaja.

Većina dece živi u gradskoj sredini (14), a nešto manje od trećine dece (6) živi na selu.

Osmoro intervjuisane dece pohađa specijalnu školu, šestoro pohađa posebno odeljenje pri redovnoj školi, u redovnu školu ide njih četvoro, dok dvoje dece ne ide u školu. Deca koja ne idu u školu su ujedno i deca koja su u hraniteljskim porodicama, koja su izašla iz rezidencijalnih institucija i/ili su imala višestruke promene smeštaja:

” Menjao je mesto boravka i hraniteljsku porodicu.  
(Hranitelica dečaka od 17 godina)

Kada je u pitanju vrsta smetnji dece koja su učestvovala u ovom istraživanju, njih šestoro ima intelektualne smetnje, isti broj dece ima višestruku ometenost, troje ima mentalne bolesti, dvoje dece ima telesni invaliditet, dok je troje dece iz uzorka svrstano je u kategoriju „drugo“. Nešto manje od trećine dece iz uzorka (6) nekadašnja Komisija za kategorizaciju označila je kao umereno ometenu, petoro dece je kategorisano kao lako ometeno, dvoje kao teško i jedno kao teže ometeno u razvoju. Za petoro dece nije utvrđena kategorija ometenosti, dok za jedno dete majka nije znala podatak o utvrđenoj kategoriji ometenosti.

Gotovo polovina dece koja su uključena u istraživanje (9) koristila je uslugu u periodu od jedne godine. Osmoro dece uslugu koristi do dve, a troje dece do tri godine.

## 8.4. Istraživačke tehnike

Imajući u vidu polazne pretpostavke i ograničeno vreme koje smo imali na raspolaganju za istraživanje sa decom, opredelili smo se za tehniku polustrukturisanog intervjua. Intervju sa decom nije imao klasičnu formu postavljanja pitanja i provociranja odgovora, već se odvijao uz korišćenje posebno pripremljenog postera „Ja u centru“. Poster je sredstvo koje je, uz niz aktivnosti u kojima su deca učestvovala uz podršku istraživača, omogućio strukturisanje i integrisanje dečjih iskustava, doživljaja i stavova.

### 8.4.1. POSTER „JA U CENTRU“

Poster „Ja u centru“ poslužio je kao materijalizacija zajedničkog prostora za kreiranje značenja u dijalogu između istraživača i deteta. Podeljen je u nekoliko segmenata koji prate glavne teme intervjua, pri čemu se svaki segment sastoji od nekoliko polja u koja se upisuju odgovori dece na pitanja u okviru određene teme. Grafička rešenja postera i dodatni materijali (samolepljive kartice na kojima su prikazana deca i odrasli, emotikoni i tipične aktivnosti u kojima deca učestvuju u okviru usluge) kreirani su tako da podstaknu verbalne iskaze dece i stvore prostor za neverbalnu komunikaciju i kreativno izražavanje dece. Deca biraju elemente koje žele da unesu na poster i utiču na način njihove organizacije, docrtavaju detalje, boje i lepe elemente postera, čime on postaje i detetov „lični prostor“.

Svako dete tokom intervjua, uz podršku istraživača, kreira svoj poster. Poster prikazuje dete u „centru“ usluge u koju je uključeno i njegovu perspektivu o glavnim temama intervjua.

Glavne teme intervjua su:

- **Ja u centru** – pitanja u okviru ove teme odnose se na doprinos usluge razvijanju veština i znanja, samostalnosti deteta i pozitivne slike o sebi;
- **Ja o centru** – pitanja u okviru teme se odnose na to kako dete vidi uslugu;

SLIKA 29. Izgled šeme postera „Ja u centru“

- **Ja u centru (ne)volim da radim** – pitanja se odnose na sadržaj usluge, dečju percepciju aktivnosti i participaciju dece;
- **Ja i drugi u centru** – pitanja se odnose na kvalitet odnosa sa vršnjacima i odraslima iz dečje perspektive;
- **Kako se osećam u centru** – u fokusu je emocionalni doživljaj koji dete vezuje za uslugu, aktivnosti i uspostavljene odnose;
- **Voleo/la bih u centru** – u fokusu su predlozi dece za unapređivanje usluge.

#### 8.4.2. INTERVJU SA DECOM

Pre susreta i intervjua sa decom, istraživači su obavili intervju sa pomagačem koji direktno radi sa detetom u dnevnom centru ili predahu, odnosno sa roditeljima ili drugim odgajateljima ukoliko je dete uključeno u uslugu pomoći u kući. Intervjui su, pored prikupljanja sociodemografskih podataka, imali za cilj sagledavanje perspektive odraslih o kompetencijama koje su deca razvila u okviru usluge, o tome šta su njihove preferencije, kako reaguju u prijatnim i neprijatnim situacijama i sl. Teme su se delimično preklapale sa temama intervjua sa decom, dok je naglasak bio na percepciji odraslih o svakodnevnom iskustvu dece u korišćenju usluge. Pošli smo od stanovišta da gledišta onih koji dobro poznaju

decu i njihovu rutinu mogu da doprinesu razumevanju iskustava dece. Uvidi iz intervjua sa odraslima pomogli su istraživačima da uspostave bolji kontakt sa decom, da budu spremniji da sa njima uspostave partnerski odnos i da podstiču njihovo aktivno učešće.

Intervju sa decom se odvijao u prostoru dnevnog centra ili predah, odnosno kod kuće ukoliko je dete uključeno u uslugu pomoći u kući. Pošli smo od pretpostavke da okruženje u kome se intervju odvija, a koje predstavlja „detetov prostor“ u kome je istraživač „gost“, može doprineti uspostavljanju balansa moći između deteta i istraživača i istovremeno biti značajan izvor podrške participaciji deteta. Razgledanje prostora može da podseti dete na aktivnosti koje se u njemu odvijaju, da omogući detetu da istraživaču pokaže prostor koji vezuje za određene aktivnosti i da o tim aktivnostima priča u kontekstu. Nastojali smo da proces intevjuisanja bude „podešen detetu“ (Pavlović Breneselović, 2010) – da se odvija u posebno odvojenom kutku prostora koji omogućava nesmetan rad i u kome se dete oseća prijatno te da bude prilagođen dnevnom ritmu i aktivnostima deteta.

Deci je ostavljena mogućnost da, ukoliko to žele, zatraže da tokom intervjua prisustvuje osoba od poverenja, po njihovom izboru. Međutim, nijedno od dvadesetoro dece nije iskoristilo ovu mogućnost, a sva deca koja su se tokom intervjua našla u situaciji da neko spolja pokuša da „uđe u prostor“ jasno su stavljala do znanja odraslima (pomagačima i roditeljima) i svojim vršnjacima da ih „prekidaju u radu i da treba da izađu“. Tokom dva intervjua koja su se odvijala u porodici deteta, na inicijativu istraživača je prisustvovao i član porodice po izboru deteta, jer su deca imala smetnje u govoru koje su otežavale istraživaču da ih razume. Sa odraslima su unapred dogovorena pravila koja se odnose na njihovo ponašanje i uključivanje ili pomoć u određenim situacijama.

Intervju sa decom odvijao se kroz „rad na posteru“. Istraživači su nastojali da deci stave do znanja kako im je važno da čuju šta ona imaju da kažu, kao i da ih podstaknu da popunjavanje postera dožive kao zajedničku aktivnost u kojoj deca pomažu istraživaču da bolje razume njihovu perspektivu. Istraživači su se trudili da usmeravaju tok razgovora i da omoguće da u samom razgovoru dete bude to koje „vodi“ istraživača.

Dete je odlučivalo o tome kako će se poster popunjavati, uz slobodu da na njemu interveniše koristeći set samolepljivih kartica, dopisujući ili doctavajući detalje koji upotpunjuju njegove odgovore, bojeći delove postera... Pokazalo se da intervencije ovog tipa pomažu deci ne samo da personalizuju poster i lako uoče svoj doprinos u „popunjavanju postera“, već i da se koncentrišu, dobiju vreme za razmišljanje, prevaziđu potencijalno nelagodnu situaciju u kojoj „sede ispred istraživača koji od njih očekuje odgovor“.

Istraživači su takođe težili da podstaknu decu, posebno onu koja otežano govore, da poster koriste i kao sredstvo za komunikaciju – da svoj odgovor na neka od pitanja pokažu koristeći elemente postera ili kartice u sklopu radnog materijala. Poster je korišćen i da olakša deci da se „vrata u razgovor“, tako što bi ih istraživači u situacijama u kojima imaju teškoće u pamćenju ili održavanju

koncentracije podsećali na odgovore koje su već dala pokazujući ih ili čitajući sa postera.

Sa decom je na početku intervjua dogovoreno da mogu da traže pauzu, ukažu istraživaču da ne žele (više) da razgovaraju o nekom pitanju, da mogu da postavljaju pitanja i da daju svoje predloge.

## 8.5. Etička pitanja u istraživanju sa decom

Radi obezbeđivanja smislene i etičke participacije dece, u pripremnoj fazi istraživanja razvijen je protokol u kome su precizirani etički principi na kojima se zasniva istraživanje.

Ovi principi obuhvataju:

- **Transparentnost procesa istraživanja** – Deca, roditelji/staratelji i profesionalci koji rade sa decom obavješteni su o svrsi i ciljevima istraživanja, njihovoj ulozi i uticaju koji istraživanje može da ima, kao i da će se nastojati da oni dobiju povratnu informaciju o rezultatima istraživanja.
- **Dobrovoljnost učešća dece** – Svoj deci je predočeno da u istraživanju učestvuju dobrovoljno i da mogu da odustanu od učešća u svakoj fazi istraživanja ukoliko to žele.
- **Pristanak dece i saglasnost roditelja** – Sva deca koja su učestvovala u istraživanju dala su svoj pristanak, a njihovi roditelji su potpisali saglasnost za učešće dece.
- **Privatnost i poverljivost podataka** – Istraživači su se obavezali na poštovanje privatnosti i poverljivosti podataka. Svim učesnicima istraživanja je predočeno da rezultati istraživanja neće biti povezivani sa identitetom pojedinačnog deteta niti sa pojedinačnom uslugom ili pružaocem usluga.
- **Zaštitu dece** – Tokom procesa istraživanja su obezbeđeni mehanizmi zaštite dece i posebne mere kako bi se osiguralo da deca zbog učešća u istraživanju ne budu ni na koji način izložena riziku.

## 8.6. Nalazi istraživanja

Sledi prikaz nalaza istraživanja uz navođenje autentičnih izjava dece. Radi zaštite njihove privatnosti, a u skladu sa pristupom koji zastupamo u istraživanju sa decom, pored izjave deteta navedeni su pol, uzrast i redni broj pod kojim se u daljem tekstu mogu naći dodatni podaci i druge izjave deteta.<sup>3</sup>

---

3 Detaljniji podaci o deci koja su učestvovala u istraživanju i čije su izjave citirane nalaze se u Okviru 3., na strani 156.

### 8.6.1. PROMENE NA NIVOU DETETA

U istraživanju smo nastojali da sagledamo gledišta dece o doprinosu usluge njihovom ličnom razvoju, učenju i kvalitetu života. Deca su podsticana da iznose svoje viđenje o ostvarenom napretku u osamostaljivanju, o postojećim i novonaučenim veštinama, odnosu prema sebi i drugima, prihvaćenosti u zajednici, kao i uopšte o kvalitetu provođenja vremena.

Deca su prepoznala da su kroz usluge dobijala podsticaje da savladaju i unapređuju veštine koje doprinose njihovim samostalnom funkcionisanju – obavljanju lične higijene, obedovanju, funkcionisanju u svakodnevnim aktivnostima (gledanje na sat, odlazak u školu, odlazak do prodavnice, samostalni dolazak u dnevni centar i sl.):

” *Ovde sam naučio da obavljam higijenu sam, da se oblačim sam, bolje da hodam.*

(dečak od 14 godina, r. br. 2)

*Naučila sam da gledam na sat, da crtam, da vežem pertle, da idem sama u prodavnicu.*

(devojčica od 17 godina, r. br. 5)

Gotovo sva deca su istakla da su ostvarila značajan napredak u opismenjavanju (čitanju i pisanju), računanju, korišćenju kompjutera i sl. Iz razgovora sa roditeljima i hraniteljima dece koja su učestvovala u istraživanju saznali smo da je nekoliko dece započelo proces opismenjavanja tek kada se uključilo u ovu uslugu:

” *Naučila sam da pišem T. (svoje ime)*

(devojčica od 14 godina, r. br. 19)

*Naučio sam da bolje pišem pisana slova.*

(dečak od 7 godina, r. br. 14)

Gotovo sva deca (17) takođe prepoznaju i ističu da su korišćenjem usluga ostvarila značajan napredak u savladavanju školskog gradiva:

” *Naučio sam da crtam pečurke – to je bio jednom domaći.*

(dečak od 7 godina, r. br. 14)

*Kada radim domaći A. (negovateljica) mi pomaže kad nešto ne znam.*

(dečak od 7 godina, r. br. 14)

Više od polovine dece (12) naglašavaju da su kroz uslugu stekla ili unapredila različite veštine kreativnog izražavanja – crtanje, bojenje, pevanje, gluma i sl.:

- ” *Naučila sam pesme.*  
(devojčica od 7 godina, r. br. 10)
- Naučila sam lepše da bojim.*  
(devojčica od 14 godina, r. br. 19)

Dvoje dece je istaklo unapređivanje socijalnih veština i uspostavljanje kvalitetnijih odnosa sa vršnjacima i odraslima zasnovanih na poštovanju ličnog i tuđeg integriteta:

- ” *Naučila sam da treba da poštujem drugove.*  
(devojčica od 15 godina, r. br. 15)
- Otkad dolazim ovde bolji sam prema drugoj deci, posebno prema onima sa smetnjama.*  
(dečak od 10 godina, r. br. 17)

Kada govore o sebi, o onome u čemu misle da su posebno dobra i šta mogu i umeju da urade sama, deca navode znanja i veštine čije uspešno savladavanje doprinosi izgradnji pozitivne slike o sebi. Većina dece ističe upravo veštine i znanja stečene kroz korišćenje ovih usluga:

- ” *Sam znam da perem ruke. Ovde sam naučio da obavljam higijenu sam.*  
(dečak od 14 godina, r. br. 2)
- Novo sam naučio da pevam. Posebno sam dobar u pevanju.*  
(dečak od 9 godina, r. br. 1)

Sva deca ističu da im je posebno važno što dobijaju podršku i pohvale od vaspitača i roditelja kada nešto nauče ili kada neku aktivnost samostalno obave.

Izgradnji pozitivne slike o sebi doprinose i odnosi sa vršnjacima. Većina dece koja koriste uslugu dnevnog centra ili predaha oseća da ih vršnjaci prihvataju i može da navede bar jednu aktivnost koju njihovi vršnjaci vole da rade zajedno sa njima.

Govoreći o vaspitačima i negovateljicama, odnosno o vršnjacima sa kojima uspostavljaju različite odnose kroz ove usluge, deca najčešće naglašavaju da su upravo oni, pored članova porodice, osobe sa kojima provode najviše vremena i koje najviše vole.

Deca takođe ističu da osećaju da ih zaposleni i vršnjaci sa kojima imaju najbliži kontakt vole.

Dvoje dece je navelo da su upravo deca iz usluge i negovateljica jedine osobe sa kojima se druže:

- ” *Nemam drugove kod kuće. Samo ovde.*  
(devojčica od 16 godina, r. br. 6)



*Imam drugove samo u S. (centar za predah).  
(dečak od 14 godina, r. br. 2)*

Deca navode da usluga za njih predstavlja priliku da rade ono što vole i da se druže sa vršnjacima. Takođe navode da su, od kada koriste uslugu, imala prilike da se upoznaju sa novim socijalnim okruženjima u svojoj zajednici i šire (odlazak u kupovinu, šetnju, na izlete, zimovanja i sl.).

### **8.6.2. PROMENE NA NIVOU PORODICE**

Jedno od istraživačkih pitanja odnosilo se na to da li i kako deca sagledavaju promene nastale na nivou porodice od kada koriste usluge. U obzir su uzeti podaci o tome sa kim dete živi i na čiju pomoć i podršku je najviše upućeno u svakodnevnim situacijama.

Iako deca najčešće nisu mogla da daju eksplicitan odgovor na ovo pitanje, u razgovoru sa njima se pokazalo da jedan deo aktivnosti koje su obično obavljala uz pomoć članova porodice sada obavljaju sa negovateljicom, odnosno vaspitačima. Ovo se pre svega odnosi na pomoć u učenju i sticanju higijenskih navika.

Kada govore o odnosu roditelja prema onome što rade u okviru usluge, deca ističu da roditelji naročito podržavaju aktivnosti učenja i savladavanja školskog gradiva:

” *Tati se dopalo što radim domaći.*  
(dečak od 13 godina, r. br. 13)

*Tata i mama me pohvale kad pišem.*  
(devojčica od 14 godina, r. br. 19)

Roditelji takođe posebno vrednuju kada deca učestvuju u kreativnim aktivnostima koje kao rezultat imaju neki kreativni „produkt“:

” *Dopala im se lampa koju sam napravila od lepka i kartona.*  
(devojčica od 10 godina, r. br. 3)

*Čestitka za 8. mart. Mama je bila jako srećna i ponosna.*  
(devojčica od 16 godina, r. br. 7)

*Oni vole da im pokažem šta sam napravio, na primer čestitke.*  
(dečak od 17 godina, r. br. 11)

*Nani i tati su se najviše dopala uskršnja jaja.*  
(dečak od 13 godina, r. br. 20)

Deca uočavaju da za obavljanje ovih aktivnosti dobijaju kontinuiranu i sinhronizovanu podršku i roditelja i vaspitača, što predstavlja dodatnu motivaciju za učešće u pomenutim aktivnostima.

Takođe, deca su ukazala na to su se pojavili neki kvalitativno novi sadržaji u okviru vremena koje provode u usluzi. Ona su prepoznala da su kroz uslugu imala priliku da prvi put učestvuju u određenim aktivnostima i dešavanjima, kao i da neke od svojih omiljenih aktivnosti nemaju mogućnost da obavljaju u okviru porodice, jer porodica to ne može da im priušti ili u njoj ne postoji kontekst u kome se mogu steći određena iskustva.

### 8.6.3. DOŽIVLJAJ KVALITETA USLUGA

U istraživanju smo nastojali da saznamo da li su i u kojoj meri deca zadovoljna ukupnom uslugom, aktivnostima, prostorom i opremom, odnosno kvalitetom odnosa sa osobljem i vršnjacima.

Sva deca koja su učestvovala u istraživanju istakla su da vole i da im je veoma važno da budu uključena u uslugu:

” *Ovde se igramo, ovde imam društvo. Voleo bih da sam ovde uvek kad nisam u školi.*

(dečak od 17 godina, r. br. 12)

*Volim da dolazim, uvek mi se dolazi.*

(dečak od 17 godina, r. br. 11)

*J. (negovateljica) dolazi dva puta nedeljno. Volela bih da J. dolazi svaki dan.*

(devojčica od 17 godina, r. br. 5)

Kada govore o razlozima zbog kojih su uključena u uslugu deca najčešće navode:

- druženje i igru sa vršnjacima, odnosno negovateljicom

” *Ovde dolazim da bih se družio, da bih se igrao...*

(dečak od 10 godina, r. br. 17)

*Teta S. (negovateljica) dolazi da se družimo i da se igramo.*

(devojčica od 13 godina, r. br. 4)

- učenje, sticanje novih znanja i veština

” *Ovde dolazim da bih nešto novo naučio.*

(dečak od 10 godina, r. br. 17)

*Mi zajedno pišemo domaće.*

(devojčica od 13 godina, r. br. 4)

Stiče se opšti utisak da deca imaju doživljaj da se vreme, prostor i osobe koje su vezane za uslugu centriraju ka njima i da usluge doživljavaju kao deo svog autonomnog ličnog iskustva.

Takođe treba napomenuti da dvoje dece, koja više nisu uključena u uslugu pomoći u kući zato što je obustavljeno finansiranje te usluge, navodi da im nedostaju „druženje i učenje“ sa negovateljicom i jasno ističe značaj usluge i želju da se ona ponovo uspostavi:

” *Da opet dolazi A. (negovateljica), to bih hteo.  
Da mi pomaže oko škole.  
(dečak od 7 godina, r. br. 14)*

#### 8.6.4. O AKTIVNOSTIMA U OKVIRU USLUGE

Sva deca navode učenje kao jedan od osnovnih sadržaja usluge. Istovremeno, učenje predstavlja i jedinu aktivnost koju je veliki broj dece izdvojio kao „neomiljenu“. Nekoliko dece je, na sopstvenu inicijativu, učenje svrstalo u obe grupe aktivnosti – one koje vole i one koje ne vole.

Većina dece naglašava da im je učenje lakše ukoliko ga obavljaju zajedno sa negovateljicom, odnosno vaspitačima, nego u školi:

” *Teško mi je bilo sa učiteljicom da učim srpski,  
a sa A. (negovateljica) mi je bilo lakše.  
(dečak od 13 godina, r. br. 13)*

Deca navode da su kreativne aktivnosti poput crtanja, bojenja i pravljenja različitih predmeta i ukrasa, kao i puštanje i slušanje muzike i pevanje, najzastupljenije u okviru usluge. To su deci i najomiljenije aktivnosti. Ona prepoznaju da su dnevni centri opremljeni tehnikom i materijalima na način koji im omogućava da obavljaju ove aktivnosti prilikom svakog dolaska. Sa druge strane, pokazalo se i da su negovateljice prilagodile aktivnosti interesovanjima i preferencijama dece:

” *Dnevni boravak mi je omiljeno mesto, jer mi tu B. (vaspitač)  
pušta karaoke da pevam.  
(devojčica od 15 godina, r. br. 15)*  
*M. (negovateljica) i ja pevamo dok crtamo.  
(devojčica od 14 godina, r. br. 19)*

**Društvene i didaktičke igre** („Ne ljuti se čoveče“, slaganje pazli, igre memorije, kocke) veoma su zastupljene u aktivnostima u okviru svih posmatranih usluga. I ove aktivnosti je veliki broj dece izdvojio kao omiljene.

Više od polovine dece je navelo da učestvuje u aktivnostima koje podrazumevaju **osposobljavanje za samostalnu ishranu** i istaklo da voli da obeduje sa vršnjacima odnosno zaposlenima koji rade sa decom.

Većina dece koja koriste uslugu pomoći u kući navodi **razgovor sa negovateljicom** kao aktivnost koju posebno voli. Razgovor sa pomagačem nije se

eksplicitno nudio u materijalu korišćenom za razgovor o aktivnostima,<sup>4</sup> ali su ga deca ipak navodila kao njima značajnu stvar. Deca prepoznaju da negovateljice sa njima razgovaraju o svakodnevnim situacijama ili o temama koje ona sama pokreću, a ti razgovori su ponekad usmereni na prenošenje znanja o obavljanju određenih radnji ili veština:

- ” *Ona dolazi da pričamo.*  
(devojčica od 17 godina, r. br. 5)
- O tome kako se obavlja higijena smo razgovarali.*  
(dečak od 7 godina, r. br. 14)

Interesantno je da deca koja koriste **organizovani prevoz** kao omiljeno izdvajaju i vreme koje provode sa vršnjacima tokom vožnje. Ona objašnjavaju da im je tada posebno zanimljivo da se druže i razgovaraju. Čini se da deca izdvajaju ovu situaciju zbog mogućnosti da relativno samostalno, zajednički kreiraju prijatan i zabavan socijalni kontekst:

- ” *Dovozi me M. (vozač). Volim da se vozim kombijem.*  
*Pevamo u kombiju.*  
(devojčica od 16 godina, r. br. 6)

Jedan broj dece (8) ističe da posebno voli da učestvuje u **zajedničkim predstavama** sa vršnjacima iz dnevnog centra, pri čemu se pokazalo da deca tokom ovih i sličnih aktivnosti uživaju u velikoj podršci i pažnji odraslih, što im je veoma važno i čini da se osećaju ponosnim i uspešnim:

- ” *Najbolji dan mi je bio kada sam učestvovala na priredbi u V.*  
*Bila sam princeza .*  
(devojčica od 13 godina, r. br. 4)

Dečak koji koristi uslugu pomoći u kući istakao je kao veoma pozitivno iskustvo svoje učestvovanje u školskoj predstavi, naglašavajući da je negovateljica tada došla da mu pruži podršku:

- ” *Lepo je bilo kad je došla A. (negovateljica) na predstavu.*  
*Rekla mi je da sam bio dobar.*  
(dečak od 13 godina, r. br. 13)

Među omiljenim aktivnostima dece su i **zajedničko proslavljanje rođendana, zajedničke šetnje i izleti**.

Deca većinu aktivnosti koje izdvajaju kao omiljene obavljaju zajedno sa vršnjacima ili pomagačima. Upoređivanjem aktivnosti u kojima deca najčešće provode vreme i onih koje najviše vole, može se zaključiti da većina aktivnosti predviđenih uslugom odgovara interesovanjima i potrebama dece.

4 Videti poglavlje 8.4., „Istraživačke tehnike“.

### 8.6.5. AKTIVNOSTI KOJE DECA NE VOLE

Interesantno je da veliki broj dece (15) navodi da među aktivnostima u kojima učestvuje nema onih koje ne voli, koje su teške ili dosadne:

- ” Sve mi je lepo što radimo ovde.  
(dečak od 17 godina, r. br. 11)
- Ništa mi ovde nije teško. Sve mi je lako.  
(devojčica od 16 godina, r. br. 6)
- Nikad mi nije dosadno.  
(dečak od 17 godina, r. br. 12)

Kao što je već pomenuto, jedna grupa dece navodi učenje kao neomiljenu aktivnost i/ili onu koja je ponekad teška ili dosadna, dok neki od njih posebno izdvajaju određene školske predmete (npr. matematiku).

Neka deca (5) navode druge aktivnosti koje im pod određenim okolnostima i u zavisnosti od raspoloženja postaju teške ili dosadne:

- ” Nekad me mrzi da pišem, ali ipak pišem.  
(devojčica od 14 godina, r. br. 19)
- Nekad volim da crtam, a nekad ne.  
(dečak od 13 godina, r. br. 20)
- Volim da idem u šetnju, ali ne volim ako ne možemo  
negde da se zadržimo malo.  
(devojčica od 16 godina, r. br. 7)

Deca prepoznaju da zaposleni nastoje da im olakšaju obavljanje neomiljenih aktivnosti tako što predlažu pauze u kojima će raditi ono što vole ili tako što odlažu aktivnost za kasnije:

- ” Bilo mi je ponekad dosadno kad učimo. Ja joj kažem da mi je  
dosadno i ona (negovateljica) kaže: 'Ajde da radimo nešto drugo'.  
(dečak od 7 godina, r. br. 14)

To neke od njih motiviše da ipak obave aktivnosti za koje nisu raspoloženi:

- ” Nekad kad sam neraspoložen, B. (vaspitač) kaže: 'Ne moraš  
danas da radiš to'. Ne moram da radim nešto, ako mi je dosadno.  
Ali ja ipak želim da ga ispoštujem.  
(dečak od 10 godina, r. br. 17)

Uočava se da mali broj dece neku od aktivnosti koju obavlja u okviru usluge svrstava u kategoriju onih koje ne voli, odnosno koje su teške ili dosadne. Sa druge strane, razgovori koje su istraživači obavili sa zaposlenima, roditeljima i hraniteljima ukazuju na to da većina dece gotovo svakodnevno učestvuje u

barem jednoj aktivnosti za koju oni procenjuju da im je teška, dosadna i da je nerado obavljaju.

#### 8.6.6. OMILJENI PROSTOR

Istraživanje pokazuje da veliki broj dece koja koriste uslugu dnevnog boravka ili predaha kao svoj omiljeni prostor navodi delove spoljašnjeg, dvorišnog prostora u okviru ovih centara ili u njihovoj neposrednoj blizini. Većina dece za ove prostore vezuje sportske i druge aktivnosti sa vršnjacima i pomagačima:

” *Moje omiljeno mesto je napolju sa loptom.*  
(dečak od 9 godina, r. br. 1)

*Na livadi, tamo je priroda, tamo pričam sa drugovima iz boravka.*  
(dečak od 10 godina, r. br. 17)

Za sedmero dece omiljeno mesto je ono gde obavljaju neku od aktivnosti koju posebno vole:

” *Ovde volim senzornu sobu. Moje omiljeno mesto je senzorna soba.*  
(devojčica od 10 godina, r. br. 3)

*Dvorište. Tamo se igram sa loptom.*  
(dečak od 17 godina, r. br. 9)

Troje dece je omiljeno mesto u centru povezal sa prostorom u kome boravi njihov omiljeni vaspitač:

” *Moje omiljeno mesto je kod M. (vaspitačica) u kancelariji.*  
(devojčica od 16 godina, r. br. 6)

*Najviše volim da budem kod B. (vaspitač).*  
(devojčica od 9 godina, r. br. 16)

Većina dece koja kod kuće ili u dnevnom centru imaju mogućnost da koristi kompjuter ističe kao jedno od omiljenih mesta upravo kutak sa kompjuterom:

” *Najviše volim da sedim kod kompjutera.*  
(devojčica od 14 godina, r. br. 19)

#### 8.6.7. „NAJBOLJI DAN“

Na pitanje koji bi dan izdvojili kao najbolji od kada koriste uslugu i zbog čega, u odgovorima se izdvojilo nekoliko važnih aspekata sa stanovišta dece.

Kod jedne grupe dece doživljaj najboljeg dana povezan je sa novim iskustvima i probavanjem u novim veštinama:

- ” *Kad sam sadio cveće sa G. (vaspitačica).*  
(dečak od 17 godina, r. br. 11)
- Kad sam prvi put videla senzornu sobu.*  
(devojčica od 10 godina, r. br. 3)
- Kad je A. (negovateljica) donela puzzle da spajamo.*  
(dečak od 7 godina, r. br. 14)

Jedan od kriterijuma za izbor najboljeg dana predstavljala je i prilika da se učestvuje u omiljenim aktivnostima:

- ” *Najviše volim da bojim. Najbolji dan je kad crtam i bojim.*  
*Crtam i bojim uvek kada dođem.*  
(dečak od 17 godina, r. br. 12)
- Najviše volim da pevam i da slušam muziku.*  
*Najbolji dan je kada pevam karaoke.*  
(devojčica od 15 godina, r. br. 15)

U drugoj grupi dece kao važan faktor izdvojilo se sticanje novih socijalnih iskustva:

- ” *Kada sam sa J. (koordinatorka) pila piće u kafiću.*  
(devojčica od 17 godina, r. br. 5)
- Kad sam išao sa Z. (negovateljica) u grad da kupimo naočare za sunce.*  
(dečak od 17 godina, r. br. 9)
- Kad je dolazila direktorka Centra za socijalni rad,*  
*pa smo pravili kotlić.*  
(dečak od 10 godina, r. br. 17)

Kod nekoliko dece najbolji dan je odredilo iskustvo „osvajanja novih prostora“, kada je dete imalo priliku da boravi u novom okruženju i upozna se sa njim:

- ” *Kad smo išli na zimovanje.*  
(dečak od 9 godina, r. br. 1)
- Kad smo išli na izlet i pravili roštilj.*  
(dečak od 10 godina, r. br. 17)
- Kad sam išao sa D. i B. (vaspitači) u teretanu da vežbamo.*  
(dečak od 10 godina, r. br. 17)

Neka deca najbolji dan vezuju za priliku da se afirmišu i predstave neko svoje umeće:

- ” *Kada sam učestvovala na priredbi. Bila sam princeza.*  
(devojčica od 13 godina, r. br. 4)
- Priredba gde sam učestvovao. Bio sam narator.*  
(dečak od 13 godina, r. br. 8)

### 8.6.8. OSEĆANJA KOJA DECA VEZUJU ZA USLUGU

Sva deca vezuju osećanje zadovoljstva i dobro raspoloženje za korišćenje usluge u koju su uključena. Ona posebno ističu odnos koji imaju sa svojim pomagačima, odnosno vršnjacima i aktivnosti koje sa njima obavljaju:

- ” *Srećna sam kada J. (negovateljica) i ja pričamo. Veoma sam srećna.*  
*Ja se uvek smejem kada ona dođe.*  
(devojčica od 17 godina, r. br. 5)
- Uvek sam srećan kad dođem, jer mi je sve lepo što radimo u*  
*'predahu'. I kad igram igrice na kompjuteru i kada sam napolju.*  
(dečak od 17 godina, r. br. 11)
- Kada dođe J. (negovateljica) mi se smejemo u kuhinji. Tata se čudi.*  
(devojčica od 7 godina, r. br. 10)

Samo mali broj dece navodi situacije tokom korišćenja usluge koje su pratila osećanja ljutnje, tuge ili straha. Ova deca ističu da su im profesionalci i vršnjaci pružali podršku kada su se javila ova osećanja:

- ” *Tužna sam bila na Žabljaku jer su mi nedostajali mama i tata, a J.*  
*(koordinatorka) je to rešila tako što smo spavale u istoj sobi.*  
(devojčica od 17 godina, r. br. 5)
- Bio sam ljut na S. (dete iz boravka). Ona je dirala kolica od M. (dete*  
*iz boravka). Onda je došla C. (vaspitačica) i pomogla. A pomogli su i*  
*V. i I. (deca iz boravka).*  
(dečak od 9 godina, r. br. 1)
- Malo sam ljut kad me mrzi da učim.*  
(dečak od 7 godina, r. br. 14)
- Bio sam uplašen kad je trebalo da spavam ovde.*  
(dečak od 17 godina, r. br. 11)
- Uplašio sam se kad je V. (dete iz boravka) pao iz kolica.*  
*Mi smo mu svi pomogli.*  
(dečak od 9 godina, r. br. 1)

Treba istaći da većina dece naglašava da nikada nisu imali doživljaj tuge, ljutnje ili straha tokom vremena koje provode centru ili sa negovateljicom:



- ” *U boravku se ne plašim ničega. Ovde mi je lepo.*  
(devojčica od 15 godina, r. br. 15)
- Tužan sam kad drugari ne dozvole drugim drugarima da se uključe u igru. Toga nema ovde u boravku.*  
(dečak od 10 godina, r. br. 17)
- Nisam nikada ljut kada dođe Z. (negovateljica). Ona je dobra i ne ljuti me kao mama.*  
(dečak od 17 godina, r. br. 9)

### 8.6.9. O ULOZI POMAGAČA

Iz odgovora na pitanje šta je posao i uloga pomagača izdvajaju se sledeće uloge odraslih:

- **pomažu u sticanju znanja i važnih životnih veština:**
  - ” *Ona dolazi da zajedno učimo – da računamo, da pišemo, da radimo domaći...*  
(dečak od 7 godina, r. br. 14)
  - Ona dolazi da vežbamo.*  
(devojčica od 7 godina, r. br. 10)
  - Naučila sam da jedem, da perem ruke, da perem zube.*  
(devojčica od 10 godina, r. br. 3)
  - B. (vaspitač) nas uči kako da se ponašamo.*  
(devojčica od 15 godina, r. br. 15)
- **provode vreme sa decom u druženju i igri, najčešće kroz kreativne i sportske aktivnosti:**
  - ” *Družimo se. Idemo u šetnju.*  
(devojčica od 13 godina, r. br. 4)
  - Zajedno crtamo, pravimo. Igramo se. Pričamo.*  
(dečak od 7 godina, r. br. 14)
- **pružaju deci podršku u svakodnevnom i novim životnim situacijama:**
  - ” *Jednom me je bolela ruka. C. (vaspitačica) me je tešila i rekla da će da prođe.*  
(dečak od 13 godina, r. br. 8)
  - Pratila me (negovateljica) do bolnice u Nišu.*  
(dečak od 13 godina, r. br. 8)

- **pomažu deci u razrešavanju konfliktnih situacija sa vršnjacima i prevazilaženju negativnih osećanja:**
  - ” *Kada se posvađamo, M. (vaspitačica) pomaže.*  
(devojčica od 16 godina, r. br. 6)
  - B. (vaspitač) je uvek tu da mi pomogne i da me uteši.*  
(devojčica od 15 godina, r. br. 15)
- **daju povratnu informaciju deci i roditeljima o njihovom napretku:**
  - ” *Kad dođe moja mama, B. (vaspitač) kaže da sam dobra devojčica.*  
(devojčica od 9 godina, r. br. 16)
  - B. (vaspitač) kaže: 'Bravo, samo tako nastavi.' Dobro se osećam kad me hvale. Hvale me uvek kad sam dobar.*  
(dečak od 10 godina, r. br. 17)
- **pojedine aktivnosti prilagođavaju specifičnim interesovanjima, željama i predlozima deteta:**
  - ” *Volim kokoške. Z. (negovateljica) je išla sa mnom da hranimo kokoške.*  
(dečak od 13 godina, r. br. 20)

#### 8.6.10. PARTICIPACIJA DECE

U istraživanju sa decom je pokrenut dijalog o njihovoj participaciji u kontekstu usluge. Otvorena su pitanja o tome ko odlučuje o izboru aktivnosti, da li neke od aktivnosti deca sama predlažu i da li se i u kojoj meri njihovi predlozi uvažavaju. Gotovo sva deca koja koriste usluge dnevnog centra i predaha smatraju da su odrasli ti koji strukturiraju vreme i odobravaju deci učešće u određenim aktivnostima:

- ” *One što rade odlučuju: D., J. i J. (vaspitačice).*  
(dečak od 17 godina, r. br. 12)
- Učiteljica D. i B. (vaspitač) ponekad.*  
(dečak od 10 godina, r. br. 17)

Skoro sva deca su istakla da često predlažu pomagačima aktivnosti kojima žele da posvete vreme. Ona navode da se većina njihovih predloga prihvata odmah ili, prema proceni profesionalaca, odlaže za pogodniji trenutak:

- ” *Ja pitam da bojim, one kažu: 'Može!'*  
(dečak od 17 godina, r. br. 12)

*Ja obično pitam B. ili J. (vaspitači). Ja pitam da idemo napolje. Oni kažu: 'Videćemo' ili 'Može'. 'Videćemo' kažu kad prvo treba nešto drugo da radimo.*  
(dečak od 10 godina, r. br. 17)

Deca uočavaju i da njihovi vršnjaci često predlažu aktivnosti.

Kada je u pitanju usluga pomoći u kući, više dece zapaža partnerski odnos u odlučivanju; ona ističu da zajedno i u dogovoru sa negovateljicom odlučuju kako će provoditi vreme:

” *Aktivnosti predlažemo ja i C. (negovateljica) zajedno. Mi se dogovaramo šta ćemo da radimo.*  
(devojčica od 17 godina, r. br. 5)

*Kad sam bio nervozan tražio sam da idemo napolje. I išli smo da se igramo.*  
(dečak od 13 godina, r. br. 13)

Očekivano, deca najčešće predlažu aktivnosti koje su tokom istraživanja označile kao omiljene. U većini slučajeva to su upravo one aktivnosti koje su deci i inače na raspolaganju (da igraju „Ne ljuti se čoveče“, da idu napolje, da boje, da gledaju televiziju i sl.), tako da se čini da ona pre vrše izbor u okviru dostupnih i poznatih aktivnosti, nego što predlažu kvalitativno nove aktivnosti.

#### **8.6.11. PREDLOZI DECE ZA UNAPREĐIVANJE USLUGE**

Jedno od istraživačkih pitanja ticalo se predloga dece za unapređivanje usluge u koju su uključena. Nastojali smo da sa decom razmotrimo njihove potrebe i ideje, kao i spremnost da se aktivno uključe i izraze svoje želje u pogledu aktivnosti, opreme, odnosa sa vršnjacima i profesionalcima, kao i drugih aspekata kvaliteta usluge koji su za njih relevantni.

Najviše predloga dece odnosilo se na vreme provedeno napolju, šetnje i sportske aktivnosti:

” *Da se češće šetam.*  
(dečak od 13 godina, r. br. 8)

*Da češće idem napolje.*  
(dečak od 10 godina, r. br. 17)

*Da više bacamo lopte.*  
(dečak od 13 godina, r. br. 20)

Nekoliko dece je istaklo da želi češće da ima priliku da obavlja omiljene aktivnosti:

” *Da crtamo, da pevamo.*  
(devojčica od 14 godina, r. br. 19)

*Da idem na jahanje.*  
(dečak od 14 godina, r. br. 2)

Nekoliko predloga dece se odnosilo na spontane socijalne aktivnosti i ostvarivanje socijalnih kontakata van usluge:

” *Da se družim i da više izlazim.*  
(dečak od 13 godina, r. br. 8)

Petoro dece je svojim predlozima istaklo važnost sticanja iskustava u svakodnevnim situacijama u zajednici, ali i u novim, drugačijim ili njima retko dostupnim okruženjima, a posebno na putovanjima:

” *Da idem češće u prodavnicu.*  
(devojčica od 17 godina, r. br. 5)

*Da češće putujem.*  
(dečak od 13 godina, r. br. 8)

*Da idem na more, na selo kod bake ili na bazen.*  
(devojčica od 17 godina, r. br. 5)

*Da idem na more sa Z. (negovateljica). To je moja najveća želja.*  
(dečak od 17 godina, r. br. 9)

Jedan broj dece je posebno istakao da bi želeo da provodi više vremena sa negovateljicom, odnosno u dnevnom centru:

” *Tri puta nedeljno. To je retko, voleo bih da je češće dolazila.*  
(dečak od 7 godina, r. br. 14)

Predlozi dece ređe su se odnosili na opremanje prostora:

” *Da imamo više lutki.*  
(devojčica od 16 godina, r. br. 7)

*Da imamo igraonicu, šminku, automobilčiće, muzički stub, kompjuter.*  
(devojčica od 10 godina, r. br. 3)

Deca nisu imala predloge koji se tiču unapređivanja odnosa sa vršnjacima i vaspitačima.

Deca koja su svojim učešćem u istraživanju doprinela da bolje razumemo njihovu perspektivu predstavljena su u Okviru 3.

### OKVIR 3. Deca koja su učestvovala u istraživanju

- R. br. 1** ▶ dečak od 9 godina sa intelektualnim smetnjama, dolazi u predah, voli da igra fudbal i da peva, od istraživača ga je „zbolela glava“.
- R. br. 2** ▶ dečak od 14 godina sa višestrukom ometenošću, dolazi u dnevni centar i predah, obožava konje.
- R. br. 3** ▶ devojčica od 10 godina sa intelektualnim smetnjama, dolazi u dnevni centar i predah, najviše uživa u senzornoj sobi.
- R. br. 4** ▶ devojčica od 13 godina, mentalno obolela, koristi uslugu pomoći u kući, bila je najlepša princeza na priredbi.
- R. br. 5** ▶ devojčica od 17 godina sa intelektualnim smetnjama, koristi uslugu pomoći u kući, voli da izađe u kafić na piće.
- R. br. 6** ▶ devojčica od 16 godina sa intelektualnim smetnjama, koristi uslugu pomoći u kući, pravi ukusne kolače.
- R. br. 7** ▶ devojčica od 16 godina sa intelektualnim smetnjama, dolazi u dnevni centar, najviše voli kad joj je rođendan.
- R. br. 8** ▶ dečak od 13 godina, boluje od hemofilije, dolazi u dnevni centar, obožava da igra igrice na kompjuteru.
- R. br. 9** ▶ dečak od 17 godina, mentalno oboleo, koristi uslugu pomoći u kući, obožava da pere veš da sve miriše.
- R. br. 10** ▶ devojčica od 7 godina sa telesnim invaliditetom, koristi uslugu pomoći u kući, nije želela da joj mama smeta dok učestvuje u ozbiljnom istraživanju.
- R. br. 11** ▶ dečak od 17 godina sa intelektualnim smetnjama, dolazi u predah, gde je naučio da sadi cveće i sada je baš dobar u tome.
- R. br. 12** ▶ dečak od 17 godina sa višestrukom ometenošću, dolazi u dnevni centar i predah, voli da dolazi jer tu ima društvo i predlaže da jednom zajedno odu na bazen.
- R. br. 13** ▶ dečak od 13 godina sa višestrukom ometenošću, koristi uslugu pomoći u kući, voli da se igra napolju.
- R. br. 14** ▶ dečak od 7 godina sa telesnim invaliditetom, koristi uslugu pomoći u kući, najviše voli da provodi vreme u razgovoru sa negovateljicom.
- R. br. 15** ▶ devojčica od 15 godina, mentalno obolela, dolazi u dnevni centar, najsrećnija je kada može da peva karaoke i sluša muziku, volela bi da održi svoj koncert.
- R. br. 16** ▶ devojčica od 9 godina sa višestrukim smetnjama, dolazi u dnevni centar, srećna je kad se igra sa svojim omiljenim vaspitačem.
- R. br. 17** ▶ dečak od 10 godina sa problemima u ponašanju, dolazi u dnevni centar, želi da razume posao svog omiljenog vaspitača i da mu pomaže da radi sa decom.
- R. br. 18** ▶ dečak od 16 godina sa višestrukom ometenošću, koristi uslugu pomoći u kući, voli da ide u grad i gleda devojke.
- R. br. 19** ▶ devojčica od 14 godina sa višestrukom ometenošću, koristi uslugu pomoći u kući, srećna je kada ona i negovateljica puste muziku i zajedno crtaju.
- R. br. 20** ▶ dečak od 13 godina sa višestrukom ometenošću, koristi uslugu pomoći u kući, voli da hrani životinje.

## 8.7. Šta nam deca poručuju: zaključci istraživanja

### 8.7.1. KAKO DECA VIDE PROGRAM USLUGE

Iz perspektive dece koja su učestvovala u istraživanju, najuočljivija su četiri programska cilja usluge, bez obzira o kojoj usluzi je reč. Deca uslugu vide, pre svega, kao podršku u:

- osamostaljivanju,
- učenju,
- kreativnom provođenju slobodnog vremena i
- druženju sa vršnjacima i uspostavljanju bliskih odnosa sa odraslima.

Deca određenim aktivnostima u okviru usluge **pridaju značaj ukoliko prepoznaju smisao i svrhu svog učešća u njima**. To su, s jedne strane, aktivnosti u kojima deca uživaju i koje su im omiljene, što se najčešće odnosi na druženje sa vršnjacima, interakcije sa odraslima koje su pozitivno emocionalno obojene i usmerene na dete te kreativne aktivnosti. S druge strane, to su i one aktivnosti koje rezultiraju „produktom“ čiju vrednost deca prepoznaju.

Ovo se najčešće odnosi na učenje i kreativne aktivnosti. Da li će i u kojoj meri deca prepoznati značaj ovih aktivnosti umnogome zavisi od odraslih, jer odrasli kreiraju kontekst stvarajući prilike u kojima deca mogu da pokažu i sagledaju svoj napredak, odnosno da primene stečena znanja i veštine. U tome posebno važnu ulogu imaju pozitivne povratne informacije i pohvale koje deca dobijaju od odraslih iz neposrednog okruženja – pomagača i roditelja.

**Za decu smisao imaju i one aktivnosti kroz koje „proširuju svoj svet“, upoznajući nova okruženja, stičući nova iskustva, uspostavljajući nove socijalne interakcije.** Ovo posebno ističu deca koja koriste usluge dnevnog centra i predaha. Čini se da ove usluge deci u većoj meri omogućavaju izgradnju odnosa sa drugom decom, „izlazak“ u širu zajednicu i sl.

Uočljivo je da deca, kada govore o usluzi, gotovo po pravilu izostavljaju određene aktivnosti za koje odrasli napominju da deca u njima redovno učestvuju. Ovo se najčešće odnosi na motoričke vežbe, vežbe govora i sl. Dva su moguća tumačenja koja se međusobno ne isključuju i u najvećem broju slučajeva su komplementarna. Prvo je da se ove aktivnosti odvijaju u takvom kontekstu i okolnostima u kojima deca ne prepoznaju njihov smisao, pa ih jednostavno „odrađuju“. Drugo je da deca, usled snažnog pozitivnog doživljaja usluge, ove ne tako omiljene aktivnosti potiskuju u drugi plan, pa ih najčešće uopšte i ne pominju kao deo usluge.

Ono što se nameće kao uvid jeste da **deca uslugu poistovećuju sa onim aktivnostima koje za njih imaju smisao, odnosno koje nose određeno značenje**. Zato je važno da se deci stalno daje prilika i podrška da iznose svoje viđenje određenih aktivnosti u okviru usluge, da kroz dijalog sa odraslima i vršnjacima tragaju sa njihovim značenjem. Ovo bi bilo korisno i u fazi planiranja i fazama evaluacije i unapređivanja programa usluge.

### 8.7.2. USLUGA KAO „MESTO OMILJENIH AKTIVNOSTI I POZITIVNIH OSEĆANJA“

Samo mali broj dece koja su učestvovala u istraživanju mogao je da navede aktivnosti u okviru usluge u kojima ne voli da učestvuje, odnosno situacije za koje vezuje negativna osećanja poput tuge, straha ili ljutnje.

S jedne strane, to se može tumačiti time što je **kod gotovo sve dece dominantan izrazito pozitivan doživljaj usluge**. Deca prvenstveno ističu one aktivnosti i sadržaje koji se, sa njihovog stanovišta, odvijaju u pozitivnoj i podsticajnoj atmosferi i sa kojima poistovećuju uslugu. Ona time sama kreiraju kontekst koji isključuje situacije i sadržaje koji se ne uklapaju u opštu pozitivnu sliku o usluzi kao mestu omiljenih aktivnosti i pozitivnih osećanja.

S druge strane, treba imati u vidu da **odrasli koji rade sa decom u velikoj meri kod dece podstiču ovakav doživljaj**, jer i sami nastoje da u okviru usluge kreiraju dominantno pozitivnu emocionalnu atmosferu. Oni podstiču decu da obavljaju aktivnosti koje ne vole, stvarajući atmosferu obojenu pozitivnim tonom, gestikulacijom, odobravanjem i pružanjem podrške, dajući deci povratnu informaciju da su „dobra“ ukoliko obavljaju te aktivnosti. Istraživanje je pokazalo da je deci ova vrsta podrške veoma značajna te da im je u mnogim situacijama teško da razdvoje ono što je njima lepo i dobro od onoga što je lepo i dobro odraslima. Čini se da se većina „potencijalno neomiljenih aktivnosti“ (poput učenja ili sticanja higijenskih navika) izvodi u kontekstu u kome se nastoji da ih dete prihvati i zavoli. To je s jedne strane opravdano, jer vodi ka sticanju znanja i veština neophodnih za osamostaljivanje i doprinosi funkcionisanju dece u društvu, a s druge strane učvršćuje odnose u kojima su moć i kontrola na strani odraslih, što može prerasti u manipulaciju.

Stiče se utisak da **deca nemaju mnogo prilika da shvate zašto neku aktivnost ne vole ili im ona ne prija**. U tome im je potrebna podrška odraslih – odrasli treba da otvore prostor za „negativne doživljaje“, da osnaže decu da se sa njima nose i da ih prevazilaze. Time bi se doprinelo da se moć odraslih nad decom transformiše u moć sa decom kroz solidarnost i saradnju u jačanju moći deteta da oblikuje vlastiti život i svet (Pavlović Breneselović, 2008; Capra, 1998).

Takođe se čini da u okviru usluge **deca nemaju mnogo prostora da se bave negativnim osećanjima**. Malobrojne situacije za koje deca vezuju negativna osećanja uglavnom se odnose na interakcije sa vršnjacima, i to u okviru spontane igre i druženja, koji su znatno manje pod kontrolom odraslih. U ove situacije najčešće spadaju konflikti sa vršnjacima i njih, po rečima dece, najčešće „rešavaju odrasli“. Deca prepoznaju da odrasli imaju glavnu ulogu u rešavanju problema koji je izazvao negativnu emociju i ističu da su oni tu da im pruže podršku i utehu. Ono što bi bio **značajan korak dalje jeste osnaživanje dece da postanu svesna negativnih doživljaja i osećanja, kao i da njima ovladaju**. Deci, takođe, treba pružiti podršku da razvijaju kompetencije za pregovaranje o svojim gledištima i prevazilaženje konflikata.

### 8.7.3. INDIVIDUALNI, SOCIJALNI I FIZIČKI PROSTOR

Istraživanje pokazuje da gotova sva **deca uslugu doživljavaju kao deo „ličnog prostora“ i „sveta“** koji grade van dominantnog porodičnog, pa i školskog okruženja. Takođe se čini da u ovom prostoru deca mogu da ostvare veći stepen autonomije i da utiču na to koga će i u kojoj meri pustiti u taj prostor. **Članovi porodice imaju ograničen upliv u ovaj „detetov svet“**, što otvara prostor za preispitivanje uspostavljenih odnosa, pregovaranje o moći i kontroli, kao i izgradnju partnerskog odnosa između dece i odraslih koji nosi niz dobrobiti za dete i porodicu.

Na osnovu istraživanja se stiče utisak da su usluge u velikoj meri fokusirane na dete te usklađene sa potrebama i interesovanjima dece, što i ona sama prepoznaju. Na planu opšteg doživljaja usluge, deca ističu da kroz uslugu napreduju, stiču znanja i veštine i postaju samostalnija, a uslugu i vreme provedeno u njoj ocenjuju veoma pozitivno. Usmerenost usluge na dete se ogleda u individualizaciji pristupa, koja se manifestuje u odnosu prema deci i na planu aktivnosti. Stiče se utisak da su sam program usluge unapred definisali odrasli i da on obuhvata nekoliko područja rada sa decom, što se dalje, u neposrednom kontaktu, prilagođava deci i dinamici njihovog napredovanja.

**Odnos sa odraslima, vaspitačima i negovateljicama, iz perspektive dece odlikuju ljubav, poverenje, razumevanje i podrška.** Stiče se utisak da su sva deca u velikoj meri zadovoljna prostorom koji dobijaju kod vaspitača, i u pogledu vremena koje im se posvećuje i u pogledu načina na koji se odrasli odnose prema njima. Ona ističu da im je važno to što su odrasli tu kada su im potrebni i što mogu da im se obrate znajući da će oni odgovoriti na njihove potrebe. Takođe se uočava da je deci potrebno da znaju šta su pravila i šta se od njih očekuje. Više dece je istaklo da ih određena očekivanja odraslih podstiču da „bude bolja“. S druge strane, poznavanje pravila i, što je još važnije, njihovo razumevanje obezbeđuju deci osećaj sigurnosti i predvidivosti, a takođe im stvaraju prostor da se upuste u pregovaranje sa odraslima.

Istraživanje pokazuje da deca koja su uključena u usluge dnevnog boravka i predaha obično između više vaspitača izdvajaju kao „omiljene“ one sa kojima uspostavljaju bliži odnos. S druge strane, većina dece koja su uključena u uslugu pomoći u kući uspeva je da razvije posebno kvalitetan odnos sa negovateljicom, koji se u velikoj meri zasniva na partnerstvu. Tome doprinosi činjenica da je negovateljica usmerena na jedno dete kome posvećuje svu pažnju, podešavajući interakciju i aktivnosti njegovim specifičnostima.

Takođe treba napomenuti da **jedan broj dece svesno nastoji da doprinese uspostavljanju kvalitetnih odnosa sa odraslima**, u težnji da opravda poverenje koje odrasli imaju u njih, preuzimajući inicijativu u komunikaciji kroz usklađivanje, emocionalni fidbek i sl.

Kada je reč o individualizaciji usluge na planu aktivnosti, istraživanje pokazuje da se najveći broj aktivnosti koje deca pominju odvija individualno uz uvažavanje specifičnosti deteta, pre svega njegovih potreba i sposobnosti. Tako, na



primer, deca uče i obavljaju školske zadatke po individualnom programu uz podršku odraslih. Ovakav pristup znatno olakšava učenje, što utiče na samopouzdanje i motivaciju, jer dete lakše može da prati sopstvena postignuća. Kada je reč o učenju, deca ističu i ovladavanje različitim životnim situacijama – poput sađenja cveća u dvorištu boravka ili hranjenja domaćih životinja. Ovaj oblik učenja je veoma važan za decu, jer im omogućava da aktivno učestvuju u životu zajednice i daju doprinos u skladu sa svojim interesovanjima i sposobnostima, za šta uglavnom vrlo retko imaju priliku van usluge. Takođe se uočava da dostupnost opreme i materijala podstiču decu da biraju aktivnosti u skladu sa aktuelnim interesovanjima i da ih obavljaju sopstvenim tempom. Istraživanje je pokazalo da je u okviru usluga predviđeno vreme u kome deca imaju priliku da se bave omiljenim aktivnostima, što ona često i sama iniciraju.

Nameće se i uvid da **većinu grupnih aktivnosti u okviru usluga dnevnog centra i predaha deca ne doživljavaju kao zajedničke, grupne aktivnosti**, već kao individualne, npr. „zajedničko“ pravljenje čestitki ili neka druga kreativna aktivnost koja se odvija u grupi. Iako odrasli ove aktivnosti verovatno vide kao zajedničke, **deca u njima ne prepoznaju element saradnje, već samo sopstvenu aktivnost**. Jasno se uočava da je iz dečje perspektive „zajednička“ aktivnost ona koja podrazumeva usaglašenu zajedničku akciju, odnosno uzajamno delovanje koje se odvija po određenom scenariju uz zajednička pravila i odgovornost. Tako su za decu zajedničke aktivnosti spontana igra sa grupom vršnjaka, društvene igre poput „Ne ljuti se čoveče“, sportske igre ili zajednička predstava. Iz istraživanja se uočava snažna motivisanost dece da učestvuju u ovim aktivnostima. Nameće se pitanje na koji način prostor „zajedničkih“ aktivnosti, koji najčešće ostaje u domenu igre, može da se koristi i u drugim aspektima rada sa decom, poput učenja ili kreativnih aktivnosti.

Generalno, kada deca uključena u usluge dnevnog boravka i predaha govore o odnosima sa vršnjacima, ona ove odnose prvenstveno posmatraju u kontekstu spontane igre i druženja. Ovo je socijalni prostor u kome deca relativno samostalno, bez upliva odraslih, regulišu i razvijaju svoje odnose i grade „grupni“ identitet.

Kada je reč o fizičkom prostoru, istraživanje pokazuje da **dečji doživljaj prostora zavisi od aktivnosti, odnosno načina na koji deca koriste prostor, a ne od njegove unapred definisane funkcije i sadržaja**. Za decu je posebno važno da prostor „poziva“ na igru i istraživanje ili da omogućava uživanje i opuštanje. Ona posebno vole nestrukturisanu prostore. Za veliki broj dece omiljeni prostori su oni koji se nalaze napolju, u neposrednoj blizini centra, bilo da je reč o dvorištu ili obližnjoj poljani. Deci je važna sloboda i mogućnost samostalnog izbora mesta i materijala za igru.

Istraživanje takođe navodi na zaključak da deca prostore u okviru usluge doživljavaju kao otvorene i dostupne, što se odnosi i na prostore prvenstveno namenjene odraslima, poput kancelarija. Nekoliko dece je kao omiljene prostore navelo kancelariju svog omiljenog vaspitača.

#### 8.7.4. PARTICIPACIJA DECE

Istraživanje pokazuje da **deca u izvesnoj meri imaju mogućnost da utiču na okolnosti u kojima se odvijaju aktivnosti u okviru usluge, tako što ih prilagođavaju svojim potrebama**. Jedan broj njih koristi ovaj prostor i „pregovara“ sa odraslima o mogućnostima za uključivanje u neku konkretnu aktivnost, odlaganje određenih aktivnosti, promenu mesta aktivnosti i sl. Iz istraživanja se uočava da su deca uključena u uslugu pomoći u kući svesnija ovog prostora i da ga u većoj meri koriste. Što ga ona više i „uspešnije“ koriste, njihovo pregovaranje sa odraslima dobija kvalitet zajedničkog odlučivanja zasnovanog na partnerskim odnosima.

Deca sve spremnije preuzimaju aktivnu ulogu, na šta ih i odrasli u sve većoj meri podstiču. Ovakav kvalitet odnosa između dece i odraslih posebno je značajan jer doprinosi individualizaciji programa usluge uz aktivnu participaciju dece. Čini se da je **prednost usluge pomoći u kući u tome što se pomenuti odnos lakše uspostavlja „jedan na jedan“**.

Iz istraživanja se uočava da **deca koja imaju iskustvo aktivne participacije teže da prošire prostor svog učešća na nove situacije i druge odnose sa odraslima i vršnjacima, i u okviru usluge i van nje**. Ona takođe pozivaju i podstiču drugu decu na participaciju, upućujući ih na odrasle kojima se i sama obraćaju kada imaju neku potrebu ili neki predlog. Ova deca su i u istraživanju bila spremnija da daju predloge za unapređivanje usluge.

Važno je imati u vidu da su odrasli ti koji otvaraju prostor i stvaraju mehanizme za participaciju dece u okviru usluge. **Učešće dece zavisi od otvorenosti odraslih da prepoznaju razvijajuće kompetencije dece i od spremnosti da dele moć sa decom**. To se, izgleda, lakše ostvaruje kroz odnos „jedan na jedan“ (kao kod usluge pomoći u kući), nego u grupi dece, u kojoj je odraslima teže da balansiraju između potrebe da uspostave kontrolu i težnje da podrže participaciju dece. Međutim, i pored toga što odrasli imaju nameru da aktivno uključe decu i otvore prostor za njihove inicijative, **participacija dece neretko ostaje na deklarativnom nivou**.

Primer za to su često prodajne izložbe „produkata“ nastalih u okviru kreativnih radionica, na kojima je predviđeno da učestvuju deca. Istraživanje pokazuje da su deca svesna svoje aktivne uloge u izradi kreativnih predmeta, ali ne i svog učešća u celokupnom događaju.

Iz perspektive dece, preduslove za istinsku participaciju predstavljaju dostupnost i razumevanje svih relevantnih informacija, uviđanje smisla sopstvenog učešća i poznavanje načina na koje mogu da iniciraju svoje učešće i utiču na njega, prilagođavajući ga svojim interesovanjima i kompetencijama. Participacija dece uvek podrazumeva saradnju i partnerske odnose, to je zajednička aktivnost, pa je važno da je tako dožive i deca i odrasli. Kako bi podržali decu da iznose svoja viđenja i predloge, na odraslima je da pronalaze načine i stvaraju prilike da deca koriste različite vidove izražavanja, pa i neverbalne. Ovo istraživanje

takođe pokazuje da **deca nisu pasivna ni onda kada ne dobijaju takve podsticaje od odraslih, već nastoje da svoju potrebu za učešćem iskažu tako što artikuliraju svoje potrebe i preferencije na način za koji procenjuju da će ga odrasli prihvatiti i podržati.**

Istraživanje ukazuje i na to da je važno da se kod dece razvija svest o vrednosti i korisnosti njihove aktivne participacije. Uspostavljanjem participacije dece kao jedne od glavnih vrednosti na kojima počiva usluga, uz odnose sa odraslima koji počivaju na podsticajima i podršci, stvara se prostor unutar koga će deca prepoznati svoju aktivnu ulogu i njen značaj. Deca će, u tom kontekstu, biti spremna da podrže i svoje vršnjake u preuzimanju ove uloge.

Učešće dece i njihov doprinos ovom istraživanju predstavljaju primer da njihova spremnost na aktivno učešće, kompetencije i poznavanje pitanja koja ih se tiču neretko premašuju očekivanja odraslih i okvire koje oni postavljaju. Ovo istraživanje nesumnjivo pokazuje da **deca mogu da daju značajan doprinos unapređivanju usluga u koje su uključena.** Ono ukazuje i na to da treba stalno raditi na pronalaženju načina da istinska participacija dece preraste u kontinuirani proces u svim fazama razvoja usluge koja im je namenjena.

### **8.7.5 OD INTEGRACIJE KA INKLUZIJI**

Nalazi istraživanja pokazuju da sve tri **usluge doprinose uključivanju i integraciji dece sa smetnjama u razvoju u zajednici.** Te usluge istovremeno jačaju i kapacitete zajednice da obezbedi uslove za ostvarivanje prava ove dece.

Deca se posredstvom različitih aktivnosti u okviru usluge uključuju u život zajednice i uspostavljaju novu mrežu socijalnih odnosa. Usluge obezbeđuju deci prilike za učešće u svakodnevnim situacijama koje se odvijaju u zajednici, u okviru različitih institucija i javnih prostora, poput odlaska u kupovinu, na bazen ili u kafić. Deca u tome ponekad učestvuju individualno, uz podršku odraslih, a ponekad kao grupa.

S druge strane, usluge dnevnog centra i predaha predviđaju aktivnosti „otvorene“ za zajednicu, u kojima deca uzimaju učešće kao grupa, npr. predstave ili prodajne izložbe kreativnih radova dece. Usluga tako doprinosi prepoznavanju dece i njihovih aktivnosti u zajednici. Ipak, treba imati u vidu da je za većinu dece uspostavljanje komunikacije sa drugima znatno otežano u okolnostima u kojima u interakciju ulaze kao grupa, pa pomenute aktivnosti ne podrazumevaju da će sva deca uspostavljati nove kontakte.

Otvorenost zajednice je veoma važan faktor, od koga zavisi kvalitet ovih interakcija. S druge strane, ponekad ni sama forma aktivnosti ne podstiče decu na učešće. Zato je **izazov da se u okviru usluge iniciraju i kreiraju zajedničke aktivnosti koje podrazumevaju aktivno učešće i saradnju dece sa drugim članovima zajednice** (vršnjacima, susedima i sl.).

Nesumnjivo je da usluge predstavljaju platformu za povezivanje različitih sistema u zajednici i njihovu interakciju, ali i podršku deci i njihovim porodicama

da se u to aktivno uključe. Na taj način one značajno doprinose procesu inkluzije dece sa smetnjama u razvoju, što podrazumeva građenje kulture, politika i praksi zasnovanih na uvažavanju različitosti, jednakih prava i mogućnosti za svu decu.

## 8.8. Literatura<sup>5</sup>

- Capra, F. (1998) *Mreža života: Novo znanstveno razumijevanje živih sustava*, Zagreb: Liberata.
- Clark, A. (2004) *Listening as a way of life. Why and how we listen to young children*, London: National Children's Bureau.
- Clark, A., Moss, P. (2001) *Listening to young children. The Mosaic approach*, London: National Children's Bureau.
- Dalli, C., Stephenson, A. (2010) Involving children in research in early childhood education settings: Opening up the issues; in: Loveridge, J. (Ed.) *Involving Children and Young People in Research in Educational Settings*, 11-41, Victoria University of Wellington: Jessie Hetherington Centre for Educational Research.
- Lansdown, G. (2001) *Promoting Children's Participation in Democratic Decision-Making*, Florence: UNICEF Innocenti Research Centre.
- Lansdown, G. (2005) *The Evolving Capacities of the Child*, Florence: UNICEF Innocenti Research Centre.
- O'Donnell, D. (2009) *The Right of Children to be Heard: Children's right to have their views taken into account and to participate in legal and administrative proceedings*, Innocenti Working Paper No. 2009-04, Florence: UNICEF Innocenti Research Centre.
- Pavlović Breneselović, D. (2010). Dobrobit deteta u programu naspram programa za dobrobit deteta, *Nastava i vaspitanje*.
- Pavlović Breneselović, D. (2012) *Od prirodnih neprijatelja do partnera – sistemski pristup odnosu porodice i javnog vaspitanja*, Beograd: Filozofski fakultet.
- Sommer, D., Pramling Samuelsson, I. & Hundeide, K. (2009) *Child Perspectives and Children's Perspective in Theory and Practice*, New York: Springer.
- Te One, S. (2010) Involving children in research: Primary school; in: Loveridge, J. (Ed.) *Involving Children and Young People in Research in Educational Settings*, 67-101, Victoria University of Wellington: Jessie Hetherington Centre for Educational Research.

---

5 Navedena je literatura koja se odnosi na tekst u delu 8. Publikacije.



# Zaključci i preporuke

**P**rojekat „Razvoj usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice“ podržao je razvoj usluga *dnevni boravak, pomoć u kući i predah* u 41 opštini u Srbiji. Prepoznata je potreba da se korišćenje usluga evaluira iz korisničke perspektive. Evaluacija treba da omogući bolje razumevanje toga kako deca sa smetnjama u razvoju i njihove porodice koriste usluge u zajednici. Ovo razumevanje ima potencijal da doprinese unapređenju politike i prakse u ovoj oblasti. Nastojali smo da saznamo:

- koje su glavne dobiti od usluga za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice (što obuhvata i očekivane i neočekivane ishode),
- prednosti i nedostatke usluga koje su podržane kroz projekat i
- koje aspekte usluga treba unaprediti.

Ova saznanja služe za formulisanje konkretnih preporuka koje mogu da doprinesu unapređenju efekata usluga i boljem prilagođavanju usluga potrebama korisnika.

U istraživanju su korišćene kvantitativna (ispitivanje roditelja tokom prvog meseca korišćenja usluge i ponovno ispitivanje nakon godinu dana) i kvalitativna metodologija (fokus grupe sa roditeljima i intervjui sa decom kako bi se prikupili detaljni, raznovrsni i kompleksni podaci, Massey, 2011; Wibeck, Dahlgren, & Oberg, 2007; Morgan, 1997), što je trebalo da obezbedi istraživačku strategiju koja pruža odgovore na pitanja evaluacije. Sam uzorak (33 od 41 opštine, obuhvat više od 50% roditelja koji koriste usluge i ravnomerna zastupljenost različitih usluga) obezbeđuje reprezentativnost i pouzdanost podataka.

U evaluativnim studijama su uočeni problemi – da se o efektima usluge i zadovoljstvu uslugom pitaju samo „probrani“ učesnici i da se efekti ispituju samo na onim korisnicima koji nemaju višestruke teškoće (tzv. *creaming*, vidi

Burt, 2006), pa su efekti programa kod njih lakše uočljivi. Ovo istraživanje je izbeglo te zamke zahvaljujući nastojanju da se obuhvate ispitanici iz različitih sredina i sa različitim vrstama i stepenom smetnji. Značajno je i to što u ponovljenom ispitivanju (godinu dana od početka korišćenja usluga) nije došlo do sistematskog osipanja uzorka, tj. što se početna struktura uzorka održala, pa nije došlo do selekcije ispitanika po kriterijumu najlakših, najzadovoljnijih, najobrazovanijih i sl. Pouzdanosti rezultata svakako doprinose i rigoroznost u sprovođenju istraživačkih procedura i transparentnost u prikupljanju podataka (Patton, 2002; Ritchie and Lewis, 2003).

Relevantnost argumentacije i zaključaka se ogleda i u tome što se **obraci nalaza ponavljaju, potvrđuju i kristalizuju različitim metodama istraživanja**. Triangulacija je korišćena kao analitičko oruđe koje omogućava da se koristi i upoređuje više izvora podataka i više istraživačkih metoda (Denzin, 1970; Alexander, 2001). To obezbeđuje potvrđivanje i kompletiranje podataka, produbljivanje i širenje znanja, te veću pouzdanost zaključaka u socijalnom kontekstu.

## 9.1. Usluge koriste oni kojima je to zaista potrebno

Karakteristike populacije koja koristi usluge u velikoj meri daju osnov za razvoj specifičnih aktivnosti i sadržaja raznovrsnih usluga u zajednici. Rezultati istraživanja ukazuju na to da je oko polovina korisnika iz uzorka deca školskog uzrasta (7–18 godina), dok čak četvrtinu čine mlade odrasle osobe (25,1%). Pri tome je *pomoć u kući* najzastupljenija usluga. Nju koristi više od polovine korisnika (51,3%), a najveći broj (80%) koristi ove usluge prvi put. Usluge se kombinuju u 12% slučajeva, i to su uglavnom usluge *dnevni boravak* i *predah*.

Najveći broj dece koji je uključen u neku od usluga ima višestruku ometenost (40%). Oko 15,6% ima izražene teškoće u svim domenima, približno četvrtina dece (26,5%) ima dominantno kognitivne teškoće, a 25,5% fizičke. Skoro trećina korisnika (30,9%) ima teškoće koje su izražene u manjoj meri. Međutim, **više od polovine dece koja su uključena u istraživanje (54,5%) ima potrebu za stalnim nadzorom**.

**Većina roditelja ove dece je prosečnog obrazovanja i nižeg materijalnog statusa**. Trećina domaćinstava (33,5%) nema izvore prihoda na osnovu plate, penzije, honorarnog i sezonskog rada ili poljoprivrede. Primanja iz radnog odnosa ima manje od polovine porodica iz uzorka (42,2%), dok 88,4% domaćinstava prima neki stalni vid socijalne pomoći u novcu.

Kao najveće **teškoće** sa kojima se susreću, roditelji navode obezbeđivanje celodnevno nadzora i nege, a potom teškoće u brizi o detetu koje ispoljava agresivno ponašanje, autoagresivnost, hiperaktivnost, te česte i brze promene raspoloženja. Tu su i potrebe za podrškom u učenju, neadaptiranost prostora i

nepristupačnost institucija i usluga u zajednici. Kao poseban problem roditelji ističu nedostatak vremena za ostalu decu, za radno angažovanje, za kućne poslove, za sopstvena interesovanja i za druge aktivnosti u zajednici.

Na početku korišćenja usluge mali broj roditelja je bio član nekog udruženja građana preko koga bi mogli da razmenjuju iskustva, ostvaruju prava i zastupaju svoje interese. Približno četvrtina roditelja (24,6%) osećala se izolovano na početku korišćenja usluga, navodili su da nemaju kontakte sa okruženjem i smatrali su da ih drugi ne razumeju ili izbegavaju. To što su usluge obuhvatile porodice koje nisu bile aktivno uključene u organizacije civilnog društva predstavlja značajan kvalitet ovog programa.

## 9.2. Deca su napredovala i dobila su od usluga više od očekivanog

Na početku korišćenja usluga roditelji su prvenstveno očekivali da će im usluge pomoći da uspostave bolje veze sa zajednicom i da će biti bolje informisani o mogućnostima, pravima i dostupnoj pomoći, da će moći da razmenjuju iskustva sa drugim roditeljima i da će doći do izvesnog rasterećenja, jer će se i drugi uključiti u brigu o detetu.

Roditelji su očekivali da će dete dobiti mogućnost da kvalitetnije provoditi vreme, da se uključi u nove aktivnosti i da unapredi kontakte sa vršnjacima i sredinom. Oni su u manjoj meri u uslugama videli potencijal za razvoj veština, znanja i sposobnosti deteta, posebno onih potrebnih za snalaženje u svakodnevnim situacijama i povećanje samostalnosti.

Godinu dana od početka korišćenja usluge došlo je do obrta u prioritizaciji efekata, pa se roditelji fokusiraju na ono što je dete dobilo. Oni **vide efekte u oblasti razvoja kompetencija, veština i znanja deteta, prema čemu su na početku izgleda bili uzdržani**. Moguće je da su roditelji, bez podrške, u dužem vremenskom periodu razvijali uverenje kako su potencijali za napredak deteta iscrpljeni. Takođe, iskustvo celodnevne, neposredne brige o detetu, bez uključivanja drugih ljudi ili sa njihovim sporadičnim uključivanjem, možda je kod njih stvorilo uverenje da ne mogu da očekuju dalji napredak deteta. Oni su, međutim, uočili da su deca razvila nove i unapredila postojeće odnose sa vršnjacima i odraslima, da su otvorenija i spremnija za druženje, da su aktivnija i prisutnija u zajednici. Deca su bolje raspoložena, opuštenija i smirenija od kada koriste uslugu. Takođe, **usluga je omogućila i napredak u savladavanju raznovrsnih veština i znanja** (govor, pisanje, čitanje, crtanje, održavanje pažnje, održavanje lične higijene, samostalno hranjenje, prepoznavanje i izbegavanje rizika). Roditelji naglašavaju i da su **deca uspešnija u školi, jer usluge pružaju i podršku u učenju i savladavanju školskog gradiva**. Zapaženo je i da su deca **samostalnija, samopouzadnija i spontanija u komunikaciji**.



Deca opažaju slične dobiti od usluge za sebe. Usluge koriste prvenstveno da „prošire svoj svet“, **upoznaju nova okruženja, steknu drugačija iskustva, upoznaju nove ljude, prošire svoju socijalnu mrežu i obogate repertoar odnosa**. Nova iskustva se koriste za osamostaljivanje, zabavu i kreativno provođenje slobodnog vremena, kao i za savladavanje školskih obaveza, što sve doprinosi inkluziji deteta. Poseban značaj i deca i roditelji pridaju **novim odnosima u životu deteta** – druženju sa vršnjacima i uspostavljanju bliskih odnosa sa odraslima. Deca koja koriste uslugu dnevnog boravka imaju više mogućnosti za uspostavljanje različitih odnosa sa vršnjacima i odraslima. Oni koji su uključeni u uslugu pomoći u kući odnos sa negovateljicom koriste za uspostavljanje novog, emocionalno značajnog odnosa sa odraslom osobom.

Deca imaju doživljaj **da su ona u centru usluge**, da je usluga deo njihovog „ličnog“ prostora, u koji drugi članovi porodice imaju ograničen pristup. Time iskustva koja dete stiče korišćenjem usluge postaju **prilika za sticanje samostalnosti, autonomije i inicijative**, što su veoma značajni aspekti razvoja deteta.

### 9.3. Unapređen je kvalitet života porodica i delimično je smanjen roditeljski stres

Kvalitet života porodice nakon godinu dana od početka korišćenja usluga je, prema doživljaju roditelja, poboljšan u onim aspektima na koje su usluge direktno delovale. Roditelji procenjuju da su im socijalna podrška i druge usluge u zajednici dostupnije, što daje osećaj sigurnosti, smanjuje neizvesnost i doprinosi boljem raspoloženju. Mogućnost da se oslone na spoljašnju podršku bitno doprinosi doživljaju roditelja da im je kvalitet života bolji.

Značajno je da je **do poboljšanja je došlo u onim aspektima kvaliteta života porodice deteta sa smetnjama koji su na početku procenjivani kao najniži. Dostupnost socijalne podrške i usluga u zajednici doprinela je doživljaju rasterećenja i podrške**.

Roditelji takođe opažaju da su **unapredili roditeljske veštine i komunikaciju sa decom** i da im je lakše da brinu o detetu pošto deo brige preuzimaju druge osobe. Oni naglašavaju da im je važno to što imaju **više vremena da obavljaju druge obaveze i životne uloge** te da zadovolje i druge potrebe. Oni se osećaju osnaženo i rasterećeno i u ulozi roditelja, jer imaju bolji pristup relevantnim informacijama, a brigu o detetu dele sa profesionalcima i drugim pomagačima. Takođe, usluga roditeljima nudi priliku za **potpunije informisanje o pravima i mogućnostima koje postoje u zajednici**.

Važan aspekt predstavlja i **mogućnost da steknu nova znanja i uvide u razvojne potrebe deteta, specifičnosti bolesti ili teškoća, kao i da se upoznaju sa pristupačnim i inovativnim tretmanima**. Ova znanja roditelji stiču u kontaktu sa pomagačima, ali i razmenjujući iskustva sa drugim roditeljima.

Razmena sa drugima koji imaju slična iskustva posebno im je dragocena, jer imaju doživljaj da njihove teškoće nisu jedinstvene. To im omogućava da bolje razumeju potrebe svog deteta i porodice i da se upoznaju sa mogućnostima i modelima za prevazilaženje teškoća koje koriste drugi u sličnoj situaciji.

**Usluge su manje doprinele promenama u načinu komunikacije i odnosima između članova porodice.** Ova oblast se inače percipira kao kvalitetna i kao osnovna, unutrašnja snaga za savladavanje svakodnevnih zahteva oko brige i nege deteta. Nedostatak spoljnje podrške se verovatno u izvesnoj meri kompenzuje porodičnom adaptacijom i solidarnošću. Na ovaj privatni domen usluge i nisu bile usmerene. Unapređenje porodičnih odnosa u porodicama dece sa smetnjama u razvoju zahteva drugačiji pristup i rane intervencije podrške i edukacije. Složeni zadaci koje u partnerskim odnosima imaju roditelji ove dece i izazovi roditeljstva u odnosima sa drugom decom zahtevaju specifične i blagovremene intervencije.

Neki roditelji su navodili da se teško adaptiraju na novine koje su došle sa korišćenjem usluga, da teško prihvataju podeljenu brigu i nova iskustva u životu dece. U ovim porodicama je možda došlo do promene balansa u funkcionisanju u roditeljskoj ulozi kada je dete došlo u kontakt sa novim osobama i iskustvima. To predstavlja izvor novih interakcija i stimulacija, smanjuje zavisnost i upućenost deteta na roditelja, što može da remeti postojeće obrasce odnosa i emocionalne vezanosti. U tim okolnostima jedan deo roditelja povećanu samostalnost i izraženu potrebu za autonomijom svoje dece vidi kao očigledan znak napretka i nade u njihovu bolju budućnost. Drugi ovo subjektivno doživljavaju kao nešto što ih potencijalno „ugrožava“, možda zato što ne veruju da dete može biti bezbedno i kada je van njihovog nadzora. **Neki roditelji imaju teškoće da se suoče sa time da dete ima manju potrebu za njihovim vremenom i pažnjom, kao i sa zahtevom da se redefiniše značaj koji za njih same ima roditeljstvo detetu sa smetnjama.**

**Usluge su najviše doprinele unapređenju kvaliteta života kod onih kojima je to bilo najpotrebnije.** To su porodice koje su na početku svoj kvalitet života najniže ocenile.

Ovi nalazi upućuju na zaključak da **kvalitet usluge ima veće efekte na kvalitet života porodice nego konkretna vrsta usluge**, što zahteva dalja ispitivanja. **Deca i porodice mogu da imaju koristi od svih ispitivanih usluga ukoliko se one izvode kvalitetno, individualizovano i participativno.**

Roditelji dece sa smetnjama u razvoju izloženi su brojnim stresorima: teškoće u organizovanju celodnevne nege deteta, povećani materijalni troškovi porodice i manja mogućnost ostvarivanja prihoda, nedostatak usluga i resursa u zajednici (zdravstvenih, obrazovnih, socijalnih, prevoz i sl.), izolovanost i strah od budućnosti. Stoga ne iznenađuje što su **roditelji koji su učestvovali u ovom istraživanju pod visokim stresom, koji postepeno raste sa uzrastom deteta.** Sa godinama se potrebe i teškoće deteta menjaju i multiplikuju, a roditeljski kapaciteti iscrpljuju. **Posebno su pod stresom roditelji dece sa teškim i višestrukim teškoćama, naročito onim u emocionalnom funkcionisanju.**

Nakon godinu dana korišćenja usluga roditeljski stres se donekle smanjio. **Smanjenje stresa se posebno vidi u doživljavanju sopstvene roditeljske kompetencije, kao i u vezi sa ograničenjima koja roditeljstvo nameće u obavljanju drugih životnih uloga.**

Takođe, nalazi upućuju da **najbolji učinak ima fleksibilno i kombinovano korišćenje usluga.** Naveći pomak u kvalitetu života porodice i u redukciji stresa kod roditelja javlja se kod onih čija su deca koristila više usluga istovremeno, odnosno onih koji su kombinovali usluge dnevnog boravaka ili pomoći u kući sa uslugom predaha.

## 9.4. Roditelji su zadovoljni uslugama, a manje svojim učešćem

**Roditelji kažu da su veoma zadovoljni uslugama.** Veoma je veliki procenat roditelja (95%) koji navode da su u potpunosti ili uglavnom zadovoljni uslugom, dok nezadovoljnih ima svega 5%. Ovako visok procenat zadovoljstva zahteva pažljivo tumačenje, posebno u svetlu podataka da su oni prvenstveno zadovoljni odnosom osoblja prema njima i deci, zatim stručnošću osoblja, a nešto manje dostupnošću i prilagođenošću usluge potrebama porodice.

Zadovoljstvo je najmanje u pogledu mogućnosti uticaja roditelja na sadržaj i način pružanja usluge. Analiza kvalitativnih podataka iz otvorenih odgovora roditelja, a posebno zaključci iz fokus grupa, daju osnovu za bliže razumevanje ovih nalaza. Roditelji su nesumnjivo zadovoljni uslugama, veoma cene to što ih njihova deca koriste, one su im značajne i neophodne. Visok procenat zadovoljnih, ipak, pre ukazuje na odnos prema onima na čiju su pomoć upućeni. **Odnos roditelja prema pružaocima usluga je verovatno pod značajnim uticajem kulturoloških faktora i ima pomešane elemente zahvalnosti, zavisnosti i bojazni da davanje sugestija i otvoreno izražavanje nezadovoljstva može dovesti do narušavanja odnosa** (u skladu sa narodnom izrekom „koga je moliti, nije ga srditi“).

Diskusije u fokus grupama su otvorile prostor da roditelji izraze **potrebu za većom participacijom, potrebu da se njihov glas i gledišta čuju, uvažavaju i ugrade u sadržaje i način pružanja usluga.** Njihov uticaj i učešće je moguće samo ukoliko oni u komunikaciji sa pružaocima usluga razviju doživljaj da mogu slobodno da iznesu svoja gledišta, primedbe, potrebe i predloge.

**Participacija dece tokom kreiranja usluga verovatno nije bila u fokusu ni roditelja ni pružalaca usluga.** Deca su, međutim, **napravila prostor za sebe i našla načine da njihove potrebe i gledišta dođu u fokus i da se u izvesnoj meri nametnu odraslima.** Participacija dece je suštinski deo učenja kako da se preuzme odgovornost, donose odluke, razvijaju samopoštovanje i sigurnost u sebe. Veoma je važno da deca dobiju podršku za istinsko učešće u usluzi, jer to

predstavlja osnažujući faktor za celokupan razvoj deteta, a odraslima daje neophodno usmerenje u stvaranju usluga koje su podešene prema detetu.

Za same porodice je manje značajno koju pojedinačnu vrstu usluga koriste. Važno im je da je ona **pouzdana, kontinuirana i predvidljiva**. Čini se da je roditeljima mogućnost oslanjanja na uslugu po značaju odmah posle **uverenja da je dete raspoloženo i bezbedno** kada je koristi. Doživljaju olakšanja znatno doprinosi **mogućnost fleksibilnog korišćenja usluga**, u pogledu radnog vremena i spremnosti pružaoca usluga za dogovor i prilagođavanje u skladu sa potrebama porodice.

## 9.5. Preporuke

Preporuke koje slede izvire iz podataka i zaključaka ovog istraživanja.

1. **Održivost usluga u zajednici za decu sa smetnjama i njihove porodice.** Usluge su deci i roditeljima značajna potpora u funkcionisanju, pri čemu najveći značaj ima doživljaj pouzdanosti, stabilnosti i oslanjanja na uslugu. Neophodno je obezbediti resurse u zajednici za stabilno funkcionisanje ovih usluga. Mada se istraživanje nije bavilo značajem ovih usluga za lokalnu zajednicu, neki podaci pokazuju da su usluge na različite načine doprinele i razvoju zajednice (nova znanja, nova radna mesta, uključivanje različitih struktura i službi u uspostavljanje i razvoj usluge, umrežavanje različitih aktera, povećana vidljivost dece sa smetnjama i njihovih porodica u zajednici, podrška obrazovnoj inkluziji dece i sl.).
2. **Dalji razvoj i profilisanje sadržaja usluga prema potrebama deteta i porodice.** U daljem razvoju usluga, za unapređenje sadržaja i načina pružanja usluga treba koristiti iskustva stečena na ovom projektu. U Okviru 4. prikazane su specifične dobiti dece i roditelja od posmatranih usluga. Svaka od usluga ima sebi svojstvene pogodnosti, koje treba dalje unapređivati; takođe, treba izbegavati moguće zamke birokratizacije i šablonizacije. Važno je da napomenemo i da je **prevoz** značajna, ako ne i neophodna komponenta usluge, te da nedostatak prevoza ometa mnogu decu sa smetnjama i njihove porodice da koriste usluge i učestvuju u životu zajednice.

**OKVIR 4. Specifične dobiti dece i roditelja od usluga**

Usluga	DNEVNI BORAVAK	POMOĆ U KUĆI	PREDAH
<b>Specifične dobiti</b>	<p>Dete savladava nove veštine i stiče nova iskustva u grupi vršnjaka.</p> <p>Dete upoznaje veći broj novih odraslih osoba.</p> <p>Vidljivost u zajednici.</p> <p>Širi spektar aktivnosti.</p> <p>Roditelji imaju mogućnost da svakodnevno upućuju dete na sigurno mesto van kuće.</p> <p>Dobro se kombinuje sa uslugom predaha ukoliko postoje prostorni uslovi.</p>	<p>Individualizovani rad.</p> <p>Dete ima više prilika za participaciju i partnerski odnos sa odraslima.</p> <p>Dete ima priliku da uspostavi intenzivan odnos sa odraslom osobom van porodice.</p> <p>Intenzivnija podrška obrazovanju deteta i savladavanju školskih zadataka.</p> <p>Roditelji imaju priliku da razviju odnos poverenja sa negovateljicom.</p>	<p>Prilika da dete stekne nova iskustva van kuće.</p> <p>Dete savladava nove veštine i stiče nova iskustva u grupi vršnjaka.</p> <p>Roditelji povremeno mogu da upute dete na celodnevni boravak i noćenje i da obave druge poslove.</p> <p>Dobro se kombinuje sa uslugom dnevnog boravka.</p>

3. **Priprema roditelja i deteta za uslugu i za prekide u usluzi.** Uvođenje novina, čak i kada su pozitivne, u izvesnoj meri narušava ravnotežu tadašnjeg funkcionisanja porodice. Čini se da je potrebno razviti posebnu metodologiju pripreme i roditelja i deteta za korišćenje usluge, prvenstveno uz pomoć individualizovane i participativne procene i planiranja. Jedan deo roditelja je nova iskustva i osobe u životu deteta doživeo ambivalentno ili kao gubitak. Roditeljima koji su dugi niz godina bili gotovo isključivo posvećeni nezi deteta sa smetnjama ponekad je potrebna podrška da razviju odnos prema promenama u svojoj životnoj ulozi i svom gledanju na dete. Obuka i usmeravanje roditelja da pripreme dete za korišćenje usluge čine delotvornu strategiju koja ima velike potencijale.

Ništa manje nije značajna ni priprema deteta i roditelja za prekide u usluzi. Kada usluga postane rutina u životu deteta i porodice, važno je unapred predviđati efekte prekida u korišćenju i planirati adekvatne intervencije. Prekidi u korišćenju usluge mogu da nastanu npr. tokom godišnjih odmora, vanrednih situacija, promena u životu deteta i porodice, kada prestane potreba za određenom uslugom ili prilikom uključivanja u neku drugu uslugu, kada dođe do očekivane i neočekivane promene ili odlaska negovateljice, vaspitača i sl. Svaka od ovih situacija zahteva adekvatnu pripremu i stručno vođenje kako bi se dete i porodica pripremili za promene. Istovremeno, potrebno je da se odgovori na njihove prioritetne potrebe i u ovim tranzicionim tačkama, i da se stvori prilika da se na pogodan način kaže „zbogom“ i otvori prostor za nove značajne osobe i odnose. Prema iskazima dece i roditelja, posebno su teške promene negovateljica, jer usluga pomoći u kući u velikoj meri počiva na

odnosu poverenja i posvećenosti detetu i roditelju koji one uspostavljaju. Postojeći uvidi ukazuju na to da ispitivane usluge izgleda nisu razvile ovu značajnu komponentu programa.

4. **Participacija roditelja i deteta u koncipiranju i individualizovanju usluga.** Aktivno uključivanje roditelja i dece u proces prilagođavanja usluga njihovim potrebama, naročito prilikom definisanja programa i sadržaja usluga i individualizovanog planiranja, ima mnogobrojne prednosti. Istinska participacija omogućava da se izbegnu nesporazumi, da se definišu zajednički ciljevi, da se objasne međusobna očekivanja, uloge i odgovornosti. To takođe stvara realističnu sliku o potrebama i mogućnostima i korisnika i pružalaca usluga. Participacija kao efekat ima i omoćavanje svih učesnika u procesu. Suštinsko prilagođavanje sadržaja i fleksibilnija organizacija usluga (koja, prema nalazima istraživanja, daje najbolje efekte) nisu mogući bez participacije.
5. **Usluge treba da obezbede individualizovanu podršku razvoju, školovanju i obrazovanju deteta.** Posmatrane usluge očigledno imaju potencijal da podrže inkluziju dece sa smetnjama u razvoju. Veoma je značajno da individualni plan usluga specifikuje oblasti psihofizičkog i socijalnog razvoja deteta na koje će se usluga usmeriti u određenom periodu i da obavezno obuhvati aktivnosti podrške školovanju i obrazovanju deteta.
6. **Informisanje, samopomoć i prostor za roditeljsku razmenu kao sastavni deo usluga.** Potrebno je da svaka od ovih usluga u zajednici razvije programske sadržaje koji su posebno namenjeni roditeljima. Za roditelje dece sa smetnjama veoma je značajno da imaju redovne i pouzdane informacije o pravima i mogućnostima u zajednici, kao i da razmenjuju iskustva sa drugim roditeljima. Ove programske sadržaje treba osmišljavati zajedno sa roditeljima i unositi ih u godišnje i mesečne planove aktivnosti pružalaca usluga.
7. **Edukacija roditelja kao komponenta usluge.** Bitan segment usluga predstavlja i edukacija roditelja, koja treba da omogući sticanje specifičnih znanja i veština roditeljima deteta sa smetnjama u razvoju. Edukacija je veoma značajna za unapređenje roditeljskih kompetencija i prevladavanje izazova, predvidivih i nepredvidivih teškoća i zastoja. Usluge dnevnog boravaka, pomoći u kući i predaha za decu sa smetnjama u razvoju nude pogodno okruženje za prilagođene sadržaje edukacije roditelja.
8. **Zastupanje i jačanje posredničke i koordinatorske komponente usluga.** Zastupanje je sastavna komponenta svih socijalnih usluga, a značaj zastupanja raste sa stepenom isključenosti, marginalizacije ili

diskriminacije korisničke grupe. Ono podrazumeva zalaganje za poštovanje prava korisnika čiji se glas nedovoljno čuje i podršku za učešće u donošenju odluka koje utiču na njihov život. Na individualnom nivou, značajna je i uloga voditelja slučaja iz centra za socijalni rad, koji treba da govori u ime deteta i porodice, da ih predstavlja pred drugim službama u zajednici, informiše, da im objašnjava izbore i mogućnosti, da posreduje i pomaže im u ostvarivanju prava. Na nivou korisničke grupe, značajno je da pružaoci usluga samostalno ili u partnerstvu sa organizacijama korisnika i drugim organizacijama civilnog društva razvijaju aktivnosti zastupanja i posredovanja. Ove aktivnosti su usmerene na podizanje svesti i stvaranje pozitivne slike o deci i osobama sa invaliditetom u zajednici, dobijanje većih i razvoj novih resursa, kao i na bolju koordinaciju zdravstvenih, obrazovnih i socijalnih usluga i službi (UNICEF, 2007). Današnje stanje, u kome dominiraju neravnoteža i nedovoljna povezanost centralnog i lokalnog nivoa vlasti, neintegrisano i nekoordinisano sektorsko definisanje, finansiranje i pružanje usluga, u velikoj se meri prelama na deci sa smetnjama i njihovim porodicama.

9. **Obuka i usavršavanje organizatora, profesionalaca, drugih pomagača i osoblja.** Dosadašnje preporuke podrazumevaju dalje usavršavanje osoblja kako bi ono moglo da odgovori na specifične potrebe dece sa smetnjama i njihovih porodica. Posebno su značajna znanja o razvojnim potrebama, specifičnostima i načinima prevladavanja teškoća i podsticanja razvoja kod dece sa različitim smetnjama, o strategijama za podsticanje participacije dece i roditelja te o uključivanju korisnika i korisničke perspektive, kao i veštine individualnog planiranja i veštine zastupanja.
10. **Kontinuum usluga u zajednici.** Usluge treba budu deo kontinuuma mogućnosti koji olakšava da deca sa smetnjama i njihove porodice u različitim fazama životnog ciklusa zadovoljavaju svoje potrebe i sprečava njihovo socijalno isključivanje. U ovom pogledu potrebno je razviti sledeće usluge i pristupe:
  - **Rane intervencije.** Značajan segment je kreiranje, odnosno prilagođavanje sadržaja, aktivnosti i načina pružanja usluga potrebama porodica sa malom decom. Ove usluge treba da usvoje elemente pristupa ranih intervencija, tako da deca sa smetnjama u razvoju i njihovi roditelji što ranije, a najbolje odmah po saznanju da dete ima teškoće, dobiju priliku da se uključe u usluge podrške.
  - **Usluge za mlade i odrasle sa smetnjama.** Veoma je značajan i razvoj kapaciteta (programa i sadržaja koji obuhvataju i radno angažovanje, obuku, prostor, opremu i sl.) za odrasle osobe. Izgleda da se potrebe ove korisničke grupe nedovoljno prepoznaju, tj. da se odrasle osobe često tretiraju neprilagođeno, „kao deca“. Razvoj

usluga u konkretnoj zajednici uvek se mora staviti u vremensku dimenziju: današnja deca sa smetnjama koja koriste usluge biće za nekoliko godina mladi odrasli. Njihove potrebe će se menjati, a postoji velika verovatnoća da će im socijalne usluge biti potrebne i u odraslom dobu. Nema potrebe da odrasle osobe sa invaliditetom proglašavamo decom da bi mogle da koriste usluge, već se usluge moraju prilagoditi potrebama i specifičnostima različitih faza u životnom ciklusu korisnika i porodica.

- **Usluge savetovanja i psihoterapije** za roditelje dece sa smetnjama kojima je neophodna takva pomoć i intervencije za redukciju stresa. Lepeza usluga u zajednici treba da obuhvati i ove mogućnosti kako bi se odgovorilo na složene potrebe porodica dece sa smetnjama.

Usluge koje su razvijane i podržane u okviru projekta „Razvoj usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice“ na mnogo načina su unapredile život dece i porodica. One šalju i snažnu poruku nade – da je moguće napredovati i poboljšati kvalitet života.





# Literatura

- Abidan, R. R. (1995) *Parenting Stress Index, Third Edition: Professional Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Abidin, R. R. (1990) *Parenting stress index short form: Test manual*. Charlottesville, VA: University press of Virginia.
- Alexander, J. (2001) On the Triangulation of Quantitative and Qualitative Data in Typological Social Research: Reflections on a Typology of Conceptualizing 'Uncertainty' in the Context of Employment Biographies, Forum: *Qualitative Social Research*, Volume 2, Number 1.
- Antonić, M. (2013) Merenje zadovoljstva korisnika uslugom. Seminarski rad na predmetu vođenje slučaja u socijalnom radu, Master studije socijalni rad. Fakultet političkih nauka, Univerzitet u Beogradu (neobjavljen tekst).
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005) Preschool children with and without developmental delay: Behavioural problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 575–590.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005) Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194–204.
- Beckman P. J. (1991) Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 95:585–595.
- Beresford, P. & Croft, S. (2001) Service users' knowledges and the social construction of social work, *Journal of social work* 1 (3) pp. 295-316
- Berg, M. (1992). Learning disabilities in children with Borderline Personality-Disorder. *Bulletin OF the Menninger Clinic*, 56(3), 379–392.
- Brkić, M. Stanković, D. i Žegarac, N. (2013) Očekivanja roditelja dece sa smetnjama u razvoju od usluga u zajednici, *Godišnjak FPN*, Univerzitet u Beogradu, Fakultet političkih nauka, VII/ 9, 211–230.

- Brown I., Anand S., Fung W. L. A., Isaacs B. & Baum N. (2003) Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 15, 207–29.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp J., Wang, M., et al. (2006) Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–246.
- Burt, M. R. (2006) *Characteristics of transitional housing for homeless families*. Washington, DC: Urban Institute Press.
- Button, S., Pianta, C. R., Marvin, R. S. (2001) Partner Support and Maternal Stress in Families Raising Young Children with Cerebral Palsy, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13, 61 – 81.
- Campbell, J. and Oliver, M. (1996) *Disability Politics: Understanding our past, changing our future*. Routledge: London.
- Capra, F. (1998) *Mreža života: Novo znanstveno razumijevanje živih sustava*, Zagreb: Liberata.
- Carr S (2011) Personal budgets and international contexts: Lessons from home and abroad *Journal of Care Services Management* 5 (1), 300–322.
- Carr, S. (2004) Has service user participation made a difference to social care services? London: Social Care Institute for Excellence, (SCIE), <http://www.scie.org.uk/publications/positionpapers/pp03.pdf>, posećeno u avgustu 2013.
- Charlton, J. I. (2000) *Nothing About Us Without Us: Disability, Oppression and Empowerment*. California: University of California Press.
- Clark, A. (2004) *Listening as a way of life. Why and how we listen to young children*, London: National Children's Bureau.
- Clark, A., Moss, P. (2001) *Listening to young children. The Mosaic approach*, London: National Children's Bureau.
- Cook, J. R., & Kilmer, R. P. (2004) Evaluating systems of care: Missing links in children's mental health research *Journal of Community Psychology*, 32(6), 655–674.
- Council of Europe (2008) Recommendations and guidelines to promote community living for children with disabilities and deinstitutionalization, as well as to help families to take care of their disabled child at home. (Adopted 31. December 2007). Strasbourg.
- Crnici K. A., Friedrich W. N. & Greenberg M. T. (1983) Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency* 88, 125–138.
- Dalli, C., Stephenson, A. (2010) Involving children in research in early childhood education settings: Opening up the issues; in: Loveridge, J. (Ed.) *Involving Children and Young People in Research in Educational Settings*, 11–41, Victoria University of Wellington: Jessie Hetherington Centre for Educational Research.
- Denzin, N. K. (1970) *The Research Act in Sociology*. Chicago: Aldine.
- Diamond K. E. & Kontos S. (2004) Families' resources and accommodations: toddlers with Down syndrome, cerebral palsy, and developmental delay. *Journal of Early Intervention* 26, 253–65.

- Dickinson H & Glasby J (2010) *The personalisation agenda: implications for the Third sector*. Birmingham: University of Birmingham.
- DoH (2010) *A vision for adult social care: Capable communities, active citizens*. London: Department of Health.
- Dunst C. J. (1997) Conceptual and empirical foundations of family-centered practice. In: *Integrated Services for Children and Families: Opportunities for Psychological Practice* (eds. R. Illback, C. Cobb, H. Joseph Jr), pp. 75–91, Washington, DC: American Psychological Association.
- Dunst C. J., Trivette C. M., Davis M. (1988) Enabling and empowering families of children with health impairments. *Child Health Care* 17:71–81.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006) *Family support program quality and parent, family and child benefits*. Asheville, NC: Winterberry Press.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007) Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13 (4), 370–378.
- Dyke, P. Buttigieg, P. Blackmore, A. M. & Ghose, A. (2006) Use of the measure of process of care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centered services in a paediatric disability setting. *Child Care Health Dev.* 32 (2):167-76.
- Emerson, E., Barron, D. A., Blacher, J., Brehmer, B., Clinch, S., Davidson, P. W., . . . Weber, G. (2012) *Better Health, Better Lives: Research Priorities*. Copenhagen: WHO European Regional Office, [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0018/174411/e96676.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0018/174411/e96676.pdf), posećeno u septembru 2013.
- Emerson, E., Fujiura, G. T., & Hatton, C. (2007) International perspectives. In S. L. Odom, R. H. Horner, M. Snell & J. Blacher (Eds.), *Handbook on Developmental Disabilities*. New York: Guilford Press.
- European platform against poverty and social exclusion (2013) <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=961&langId=en>, posećeno u avgustu 2013.
- Gabovitch, E. M., & Curtin, C. (2009) Family-centered care for children with autism spectrum disorders: A review. *Marriage & Family Review*, 45, 469–498.
- Gilman, R. S., & Huebner, E. S. (2006) Characteristics of adolescents who report very high life satisfaction. *Journal of Youth and Adolescence*, 35, 311–319.
- Gould, D. (2012) *Service users' experiences of recovery under the 2008 Care Programme Approach – A research study*. London: Mental Health Foundation.
- Grmuša, S. i Đorić, S. (2013) *Praktikum – usluga pomoć u kući za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice*, Novi Sad: Pokrajinski zavod za socijalnu zaštitu.
- Grnčarski, T. i Đolović, A. (2013) *Praktikum – usluga predah za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice*, Novi Sad: Pokrajinski zavod za socijalnu zaštitu.
- Harris G. & Poertner J. (1998) *Measurement of client satisfaction*. Illinois: Children and family research center.

- Hoffman, L., Marquis, J. G., Poston, D. J., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006) Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069–1083.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, A. J., Turnbull, A. (2006) Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4): 1069–1083.
- Johnston, Ch. and Mash, E. J. (2001) Families of Children with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: Review and Recommendations for Future Research. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 4 (3): 183–207.
- King, G. A., Teplicky, R., King, G. & Rosenbaum, P.L. (2004) Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of literature. *Seminars in Pediatric Neurology* 11, 78–86.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P. (1996) Interpersonal aspects of care-giving and client outcomes: A review of the literature. *Ambul Child Health* 2:151–160.
- Lansdown, G. (2001) *Promoting Children's Participation in Democratic Decision-Making*, Florence: UNICEF Innocenti Research Centre.
- Lansdown, G. (2005) *The Evolving Capacities of the Child*, Florence: UNICEF Innocenti Research Centre.
- Larson, C. N. (2004) Parenting stress among adolescent mothers in the transition to adulthood. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 21, 457–476.
- Law, M., Rosenbaum, P., King, G., (2003) Family-Centered Service Sheets: 18 Educational Materials Designed for Parents, Service Providers, and Organizations. Hamilton, ON, Canada, McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research.
- Lazor, M., Marković, S. i Nikolić, S. (2008) *Priručnik za rad sa decom sa smetnjama u razvoju*. Novi Sad: Novosadski humanitarni centar (NSHC).
- Maluccio, A. N. (1979) *Learning from clients: Interpersonal helping as viewed by clients and social workers*. New York: Free Press.
- Manteuffel, B., & Stephens, R. L. (2002) 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*, 5(1), 3–20.
- Mason, J. (2002) *Qualitative Researching*. London: Sage.
- Massey, O. T. (2011) A proposed model for the analysis and interpretation of focus groups in evaluation research. *Evaluation and Program Planning* 34, 21–28.
- McMurtry, S., Hudson, M. (2000) The Client Satisfaction Inventory: Results of an Initial Validation Study. *Research on Social Work Practice*, Vol. 10 No. 5, 640–663.
- Measelle, J. R., Weinstein, R. S., & Martinez, M. (1998) Parent satisfaction with case managed systems of care for children and youth with severe emotional disturbance. *Journal of Child and Family Studies*, 7(4), 451–467.
- Morgan, D. L. (1997) *Focus Groups as Qualitative Research* (2nd ed.), Qualitative Research Methods Series 16.

- O'Donnell, D. (2009) *The Right of Children to be Heard: Children's right to have their views taken into account and to participate in legal and administrative proceedings*, Innocenti Working Paper No. 2009-04, Florence: UNICEF Innocenti Research Centre.
- Olson D. H. & Gorall D. M. (2003) Circumplex model of marital and family systems. In: *Normal Family Processes*, 3rd edn. (ed. F. Walsh), pp. 514–47. Guilford Press, New York.
- Olson M. B. & Hwang C. P. (2001) Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 45, 535–43.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L. (2003) Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367–384.
- Patton, M. Q. (2002) *Qualitative Research and Evaluation Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Ltd.
- Pavlović Breneselović, D. (2010). Dobrobit deteta u programu naspram programa za dobrobit deteta, *Nastava i vaspitanje*.
- Pavlović Breneselović, D. (2012) *Od prirodnih neprijatelja do partnera – sistemski pristup odnosu porodice i javnog vaspitanja*, Beograd: Filozofski fakultet.
- Payne, M. (2000) The politics of case management and social work. *International Journal of Social Welfare* 9, 82–91.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003) Family quality of life outcomes: A qualitative inquiry launching a long-term research program. *Mental Retardation*, 41(5), 313–328.
- Republički zavod za socijalnu zaštitu (2013) *Dnevni boravak za decu i mlade sa invaliditetom: Smernice za uspostavljanje i pružanje usluge*. Beograd: Republički zavod za socijalnu zaštitu.
- Ritchie, J. and Lewis, J. (eds.) (2003) *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers*. London: Sage Publications.
- Schalock, R. L. (2001) *Outcome-Based Evaluation*, second edition, New York: Kluwer Academic/ Plenum Publishers.
- Schalock, R. L. / Keith, K. D. (1993) *The Quality of Life Questionnaire*. Worthington, Ohio: IDS Publishing Company.
- Shonkoff, P., Krauss, W. M., & Upshur Hauser-Cram, P. (1992) Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service delivery. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 57.
- Silverman, D. (2009) *Doing Qualitative Research*. London: SAGE Publications.
- Singer G. H. S. (2005) A meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation* (in press).
- Sommer, D., Pramling Samuelsson, I. & Hundeide, K. (2009) *Child Perspectives and Children's Perspective in Theory and Practice*, New York: Springer.
- Strategija razvoja socijalne zaštite Republike Srbije, *Službeni glasnik RS*, br. 24/2005.

- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. & Wang M. (2005) Conceptualizing and measuring family quality of life *Journal of Intellectual Disability Research* Vol. 49 Part 10, 777–783.
- Te One, S. (2010) Involving children in research: Primary school; in: Loveridge, J. (Ed.) *Involving Children and Young People in Research in Educational Settings*, 67–101, Victoria University of Wellington: Jessie Hetherington Centre for Educational Research.
- Turnbull H. R., Beegle G. & Stowe M. J. (2001) The core concepts of disability policy affecting families who have children with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E., & Soodak, L. (2006) Families, professionals, and exceptionality: *Positive outcomes through partnerships and trust* (5th ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education, 12, 133–43.
- UNICEF (2007) *Promoting the Rights of Children with Disabilities*. Innocenti Digest No. 13, [http://www.un.org/esa/socdev/unyin/documents/children\\_disability\\_rights.pdf](http://www.un.org/esa/socdev/unyin/documents/children_disability_rights.pdf), posećeno 23. 5. 2013.
- UNICEF (2009) UN Guidelines for the Alternative Care of Children, <http://iss-ssi.org/2009/assets/files/guidelines/ANG/Guidelines%20for%20the%20Alternative%20Care%20of%20Children%20.pdf>, posećeno 14. 1. 2013.
- United Nations (2006) Convention on the Rights of Persons with Disabilities New York: United Nations.
- United Nations (2011) Status of the Convention on the Rights of the Child: Report of the Secretary-General. New York: United Nations.
- Wibeck, V., Dahlgren, M. A., & Oberg, G. (2007) Learning in focus groups: An analytical dimension for enhancing focus group research. *Qualitative Research*, 7(2), 249–267.
- World Health Organization (1997) ICIDH 2 – International Classification of Impairments, Geneva.
- World Health Organization (2000) Client satisfaction evaluations. Workbook 6.
- Zakon o ratifikaciji konvencije Ujedinjenih nacija o pravima deteta, *Službeni list SFRJ, Međunarodni ugovori*, br. 15/1990.
- Zakon o socijalnoj zaštiti, *Službeni glasnik Republike Srbije*, br. 24/11.
- Žegarac N., Džamonja Ignjatović T., Burgund A. i Milanović M. (2012) Razlike u stepenu stresa roditelja i kvaliteta života kod dece sa smetnjama u razvoju, u: Daša Duhaček i Katarina Lončarević (ur.), *Kultura, rod, građanski status*, Centar za studije rod i politike, Univerzitet u Beogradu, Beograd: Fakultet političkih nauka, 187–197.
- Žegarac, N. i Brkić, M. (2007) *Razvoj lokalnih usluga – ka standardima kvaliteta*. Beograd: Fond za socijalne inovacije i UNDP.

# Aneks





TABELA A1. Struktura uzorka po opštinama

	TEST		RETEST		TEST I RETEST	
	N	%	N	%	N	%
Aleksinac	12	4.4	12	4.7	5	2.9
Bela Palanka	7	2.5	8	3.1	2	1.2
Boljevac	5	1.8	7	2.7	5	2.9
Čajetina	0	0.0	3	1.2	0	0.0
Ćićevac	5	1.8	5	2.0	5	2.9
Čoka	0	0.0	2	0.8	0	0.0
Despotovac	7	2.5	6	2.3	6	3.5
Dimitrovgrad	9	3.3	5	2.0	4	2.3
Gornji Milanovac	13	4.7	10	3.9	4	2.3
Irig	8	2.9	6	2.3	4	2.3
Ivanjica	15	5.5	9	3.5	9	5.2
Kanjiža	6	2.2	5	2.0	5	2.9
Kikinda	6	2.2	4	1.6	4	2.3
Kladovo	11	4.0	8	3.1	8	4.6
Knjaževac	16	5.8	11	4.3	10	5.8
Kosjerić	3	1.1	4	1.6	2	1.2
Negotin	9	3.3	8	3.1	6	3.5
Niš	10	3.6	8	3.1	3	1.7
Nova Crnja	4	1.5	4	1.6	4	2.3
Novi Kneževac	0	0.0	3	1.2	0	0.0
Paraćin	8	2.9	14	5.5	5	2.9
Pećinci	1	0.4	1	0.4	1	0.6
Pirot	10	3.6	5	2.0	4	2.3
Požega	5	1.8	5	2.0	2	1.2
Prokuplje	11	4.0	8	3.1	3	1.7
Rekovac	6	2.2	6	2.3	6	3.5
Ruma	19	6.9	21	8.2	15	8.7
Sečanj	4	1.5	4	1.6	4	2.3
Stara Pazova	12	4.4	12	4.7	10	5.8
Svrljig	5	1.8	5	2.0	5	2.9
Topola	8	2.9	7	2.7	5	2.9
Trstenik	16	5.8	18	7.0	15	8.7
Vrnjačka Banja	11	4.0	15	5.9	7	4.0
Žagubica	4	1.5	2	0.8	2	1.2
Žitište	8	2.9	5	2.0	3	1.7
NP	1	0.4	0	0.0	0	0.0
<b>Ukupno</b>	<b>275</b>	<b>100.0</b>	<b>256</b>	<b>100.0</b>	<b>173</b>	<b>100.0</b>

SLIKA A1. Zastupljenost smetnji u funkcionisanju korisnika



## Psihometrijske karakteristike skale FQOL

Pošto je skala prvi put korišćena u Srbiji, a faktorska struktura skale nije detaljnije ispitana u različitim kulturama, konfirmatornom faktorskom analizom ispitana je struktura skale na početnom uzorku.<sup>1</sup> Utvrđeno je da su specifični faktori merenja prisutni za varijable 1. i 2. koje se odnose na uživanje u zajedničkom provođenju vremena i komunikaciji u porodici.

Ove povezanosti se mogu objasniti kulturološkim specifičnostima, jer izgleda da se zajedničko provođenje vremena i otvoren razgovor u porodici, u kontekstu pretežno patrijarhalnog modela porodičnog života u Srbiji, smatraju najupečatljivijim indikatorima dobre porodične interakcije. Stavke 18. i 19. koje se odnose na dostupnost zubara i medicinsku pomoć su, u odnosu na ostale stavke, više povezane u okviru skale fizičke i materijalne dobrobiti, s obzirom na to da zdravstveni sistem u Srbiji ne izdvaja stomatološku službu kao posebnu. Stavke 9. „*Članovi porodice uče decu kako da se međusobno slažu*“ i 12. „*U mojoj porodici odrasli imaju vremena da vode brigu o individualnim potrebama svakog deteta*“ više su povezane međusobno od drugih stavki u domenu roditeljstva. Stavka 12. je dodatno povezana i sa faktorom roditeljstva, što se verovatno može objasniti kulturološkim faktorima, jer u porodicama u Srbiji u većoj meri dominiraju kolektivističke nego individualističke vrednosti u vaspitanju dece.

Stavka 21. „*Moja porodica se oseća bezbedno u svom neposrednom okruženju*“ dodatno je povezana sa faktorom fizičke, odnosno materijalne dobrobiti, pošto se materijalno stanje porodice (koje je prema nalazima istraživanja relativno nisko) manje asocira sa doživljajem sigurnosti porodice. Uz ove modifikacije model je prihvatljiv, CMIN/DF iznosi 2.23, CFI .92, RMSEA .07 (.06, .08). Opredelili smo se da u istraživanju koristimo datu strukturu skale, mada bi bilo korisno da se model merenja kvaliteta života porodica koje imaju dete sa invaliditetom dodatno razvije. Slični indeksi fitovanja dobijeni su i originalnom ispitivanju psihometrijskih karakteristika skale (Hoffman et al., 2006). Pouzdanost i deskriptivna statistika skale FQOL predstavljene su u okviru Tabele A2.

---

1 Kako su skale bile izrazito asimetrične, skorovi su prvo logaritamski transformisani. Na osnovu konfirmatorne faktorske analize ne možemo jednoznačno da zaključimo da li model dobro opisuje podatke ili ne: CMIN/DF iznosi 2.83, CFI .89, RMSEA .084 (.08, .09).

TABELA A2. Osnovna deskriptivna statistika i pouzdanost skale FQOL

	M	SD	Min	Max	Sk (SE)	Ku (SE)	$\alpha$
<b>Test (N=260)</b>							
<b>Porodična interakcija</b>	26.39	5.45	6	30	-2.02 (.15)	3.89 (.30)	.94
<b>Roditeljstvo</b>	25.75	6.19	6	30	-1.68 (.15)	2.52 (.30)	.90
<b>Emocionalna dobrobit</b>	13.96	4.64	4	20	-.41 (.15)	-.80 (.30)	.83
<b>Fizička/materijalna dobrobit</b>	17.97	5.88	5	25	-.56 (.15)	-.75 (.30)	.83
<b>Podrška dodatnim potrebama deteta</b>	16.00	4.25	4	20	-1.19 (.15)	.84 (.30)	.81
<b>FQOL skor</b>	99.88	20.04	25	125	-1.30 (.15)	1.97 (.30)	.93
<b>Retest (N=160)</b>							
<b>Porodična interakcija</b>	27.27	4.92	6	30	-2.58 (.19)	8.96 (.38)	.96
<b>Roditeljstvo</b>	26.89	4.74	6	30	-2.35 (.19)	6.06 (.38)	.91
<b>Emocionalna dobrobit</b>	15.67	4.02	4	20	-.84 (.19)	-.10 (.38)	.86
<b>Fizička/materijalna dobrobit</b>	19.71	4.82	5	25	-.91 (.19)	.25 (.38)	.78
<b>Podrška dodatnim potrebama deteta</b>	17.00	3.38	4	20	-1.30 (.19)	1.61 (.38)	.75
<b>FQOL skor</b>	106.87	16.87	32	125	-1.68 (.19)	3.89 (.38)	.93

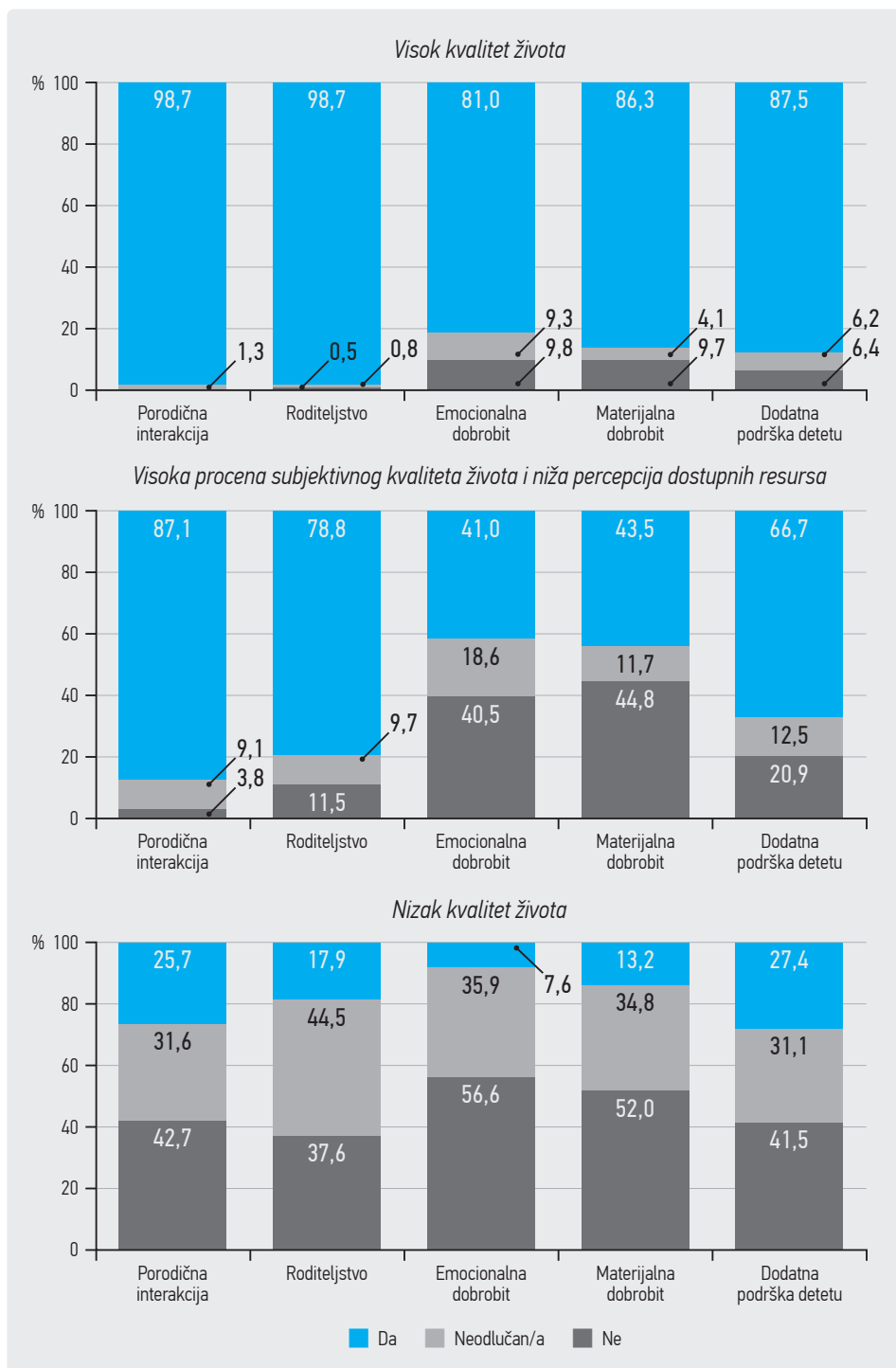
Takođe, pouzdanosti skala su na našem uzorku veće u odnosu na pouzdanosti koje se najčešće dobijaju (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, Turnbull, 2006) i kreću se u rasponu od .75 do .96. Samo dve skale u retestu imaju pouzdanost ispod .80, a po dve skale i ukupna skala na oba merenja imaju pouzdanost preko .90.

Svi faktori su međusobno visoko do umereno povezani, pri čemu najveća povezanost postoji između faktora Porodična interakcija i Roditeljstvo (Tabela A3). Ovi faktori predstavljaju subjektivni resurs porodice, za razliku od drugih koji predstavljaju u većoj meri spoljne i međusobno nezavisnije resurse koji doprinose kvalitetu života.

TABELA A3. Matrica interkorelacija supskala FQOL

	1	2	3	4	5
<b>1. Porodična interakcija</b>	/	.73**	.49**	.43**	.36**
<b>2. Roditeljstvo</b>		/	.55**	.43**	.46**
<b>3. Emocionalna dobrobit</b>			/	.55**	.38**
<b>4. Fizička/materijalna dobrobit</b>				/	.49**
<b>5. Podrška dodatnim potrebama deteta</b>					/

**SLIKA A2.** Opis različitih grupa porodica u odnosu na percipirani kvalitet života



**TABELA A4.** Deskriptivna statistika za skalu FQOL na početku korišćenja usluga i godinu dana kasnije

	TEST		RETEST		TEST		RETEST	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
	<b>Porodična interakcija</b>				<b>Roditeljstvo</b>			
<b>Visok FQOL</b>	28.88	1.62	28.55	2.84	28.91	1.74	28.00	3.50
<b>Visok subjektivni FQOL i niski resursi</b>	26.38	4.25	26.21	5.78	24.24	5.11	25.35	5.94
<b>Nizak FQOL</b>	17.21	7.22	25.37	6.35	15.53	4.87	25.47	5.45
	<b>Emocionalna dobrobit</b>				<b>Fizička/materijalna dobrobit</b>			
<b>Visok FQOL</b>	16.48	3.44	16.36	3.40	21.16	3.30	20.95	3.96
<b>Visok subjektivni FQOL i niski resursi</b>	12.71	4.06	14.37	4.62	14.43	5.14	17.73	4.99
<b>Nizak FQOL</b>	9.63	3.77	15.53	4.36	13.16	4.59	19.11	6.02
	<b>Podrška dodatnim potrebama deteta</b>				<b>FQOL skor</b>			
<b>Visok FQOL</b>	17.95	2.32	17.56	3.17	113.29	7.94	111.43	12.34
<b>Visok subjektivni FQOL i niski resursi</b>	15.22	4.33	16.02	3.64	92.81	8.12	99.45	19.65
<b>Nizak FQOL</b>	11.32	4.64	17.16	3.35	66.84	18.93	102.63	21.32

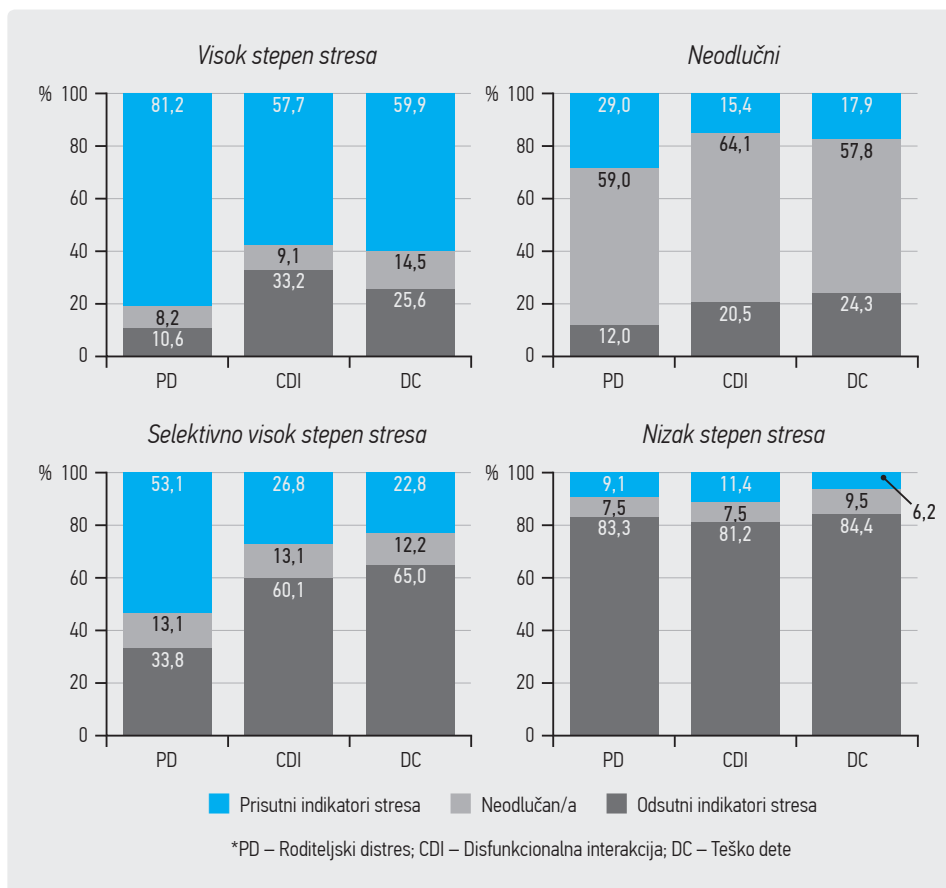
## PSIHOMETRIJSKE KARAKTERISTIKE skale PSI/SF

**TABELA A5.** Osnovna deskriptivna statistika i pouzdanost skale PSI/SF

	M	SD	Min	Max	Sk (SE)	Ku (SE)	$\alpha$
<b>Test (N=272)</b>							
<b>Roditeljski distres</b>	37.44	13.29	12	60	-.17 (.15)	-.92 (.29)	.91
<b>Disfunkcionalna interakcija</b>	30.20	9.91	12	54	.22 (.15)	-.61 (.29)	.80
<b>Teško dete</b>	29.33	12.13	12	60	.47 (.15)	-.67 (.29)	.90
<b>PSI skor</b>	96.97	29.45	38	173	.13 (.19)	-.51 (.37)	.94
<b>Retest (N=167)</b>							
<b>Roditeljski distres</b>	33.79	12.65	12	60	.08 (.19)	-.82 (.37)	.91
<b>Disfunkcionalna interakcija</b>	31.77	10.31	12	58	.40 (.19)	-.42 (.37)	.85
<b>Teško dete</b>	28.20	10.73	13	57	.70 (.19)	-.32 (.37)	.88
<b>PSI skor</b>	93.76	29.13	43	173	.38 (.19)	-.41 (.37)	.93

Supskale roditeljskog stresa su međusobno visoko do umereno povezane.<sup>2</sup> Visoka povezanost postoji između supskala *Disfunkcionalna interakcija* i *Teško dete*,  $r(N=272)=.68$ ,  $p<.001$  te *Roditeljski distres* i *Disfunkcionalna interakcija*,  $r(N=272)=.60$ ,  $p<.001$ . Umerena povezanost postoji između supskala *Teško dete* i *Roditeljski distres*,  $r(N=272)=.44$ ,  $p<.001$ . Iz samih korelacija se ne može direktno zaključivati o smeru ove povezanosti, ali se može pretpostaviti da određene emocionalne i bihevioralne karakteristike deteta koje utiču na njegovu responzivnost i kontrolu ponašanja dovode do teškoća u interakciji, što posledično može smanjivati i doživljaj roditeljskih kompetencija.

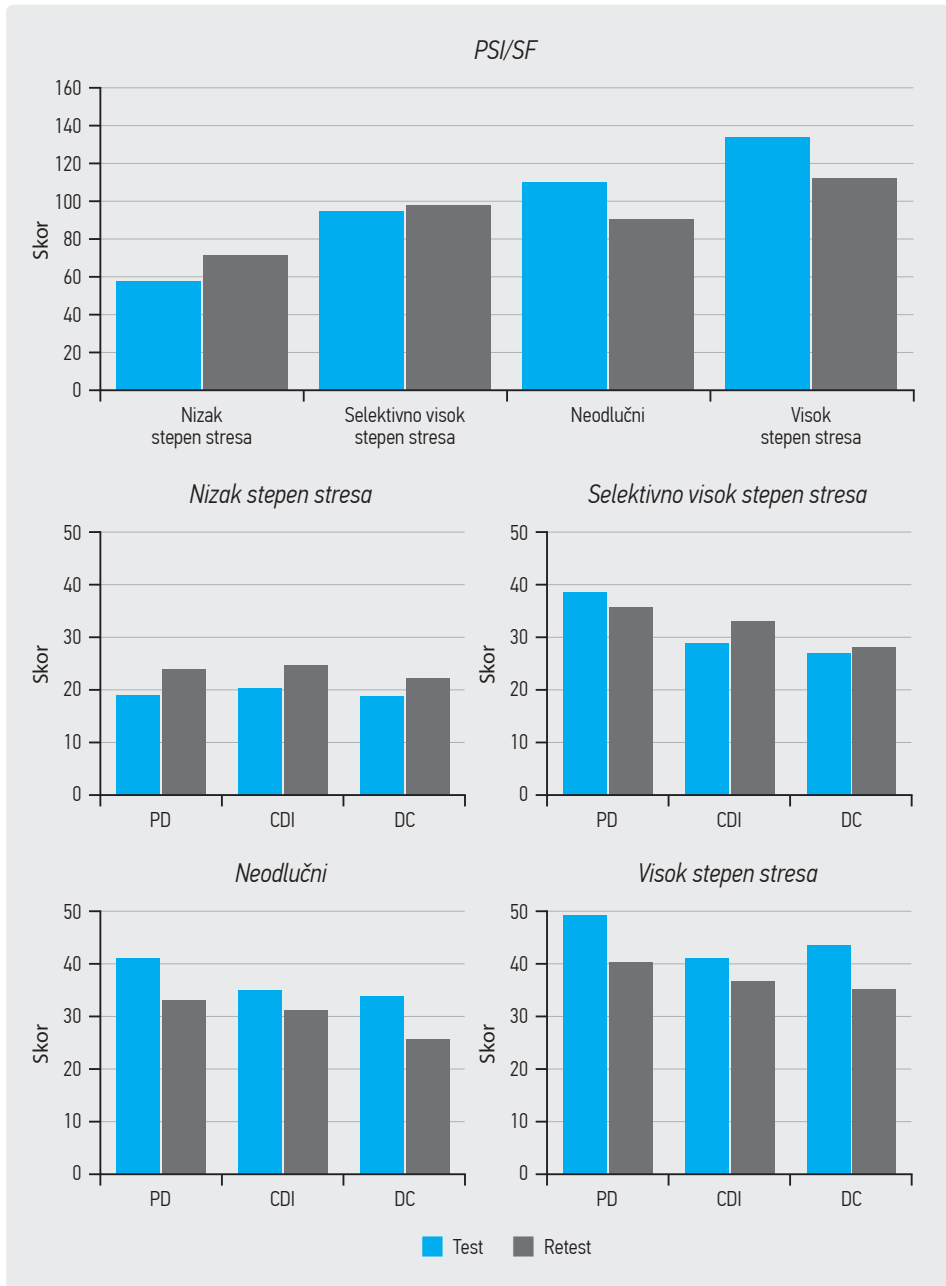
**SLIKA A3.** Grupe roditelja u odnosu na percipirani stepen različitih aspekata stresa



2 Povezanost skala određena je za početno testiranje jer je za njega uzorak veći.



**SLIKA A4.** Prosečni skorovi na skali PSI/SF na početku korišćenja usluge i godinu dana kasnije (N=167)



**TABELA A6.** Osnovna deskriptivna statistika za skalu PSI/SF na početku korišćenja usluge i nakon godinu dana

	TEST		RETEST		TEST		RETEST	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
	<b>Roditeljski distres</b>				<b>Disfunkcionalna interakcija</b>			
<b>Nizak stepen stresa</b>	19.07	5.31	24.02	10.40	20.31	4.83	24.76	8.61
<b>Selektivno visok stepen stresa</b>	38.62	9.31	35.88	11.10	28.84	7.09	33.20	9.11
<b>Neodlučni</b>	41.00	7.44	33.00	11.02	35.14	3.61	31.36	10.59
<b>Visok stepen stresa</b>	49.33	7.06	40.38	12.13	41.12	6.22	36.55	10.32
	<b>Teško dete</b>				<b>PSI/SF skor</b>			
<b>Nizak stepen stresa</b>	18.81	5.56	22.14	7.96	58.19	10.94	70.93	20.93
<b>Selektivno visok stepen stresa</b>	27.00	9.00	28.19	9.77	94.46	12.93	97.28	25.43
<b>Neodlučni</b>	33.86	6.72	25.71	8.16	110.00	12.22	90.07	25.10
<b>Visok stepen stresa</b>	43.45	8.36	35.12	11.60	133.90	14.55	112.05	28.72

**TABELA A7.** Wilcoxon Signed Rank testovi – zadovoljstvo uslugom na početku korišćenja usluge

	Z	sig.
<b>Odnos osoblja prema detetu – odnos prema roditelju</b>	-1.51	.132
<b>Dosadašnji odnos prema roditelju – zadovoljstvo mestom</b>	-2.86	.004
<b>Zadovoljstvo mestom – učešće u proceni</b>	-1.53	.126
<b>Učešće u proceni – prilagodjenost potrebama</b>	-1.11	.268
<b>Prilagodjenost potrebama – prostor i oprema</b>	-.49	.625
<b>Prostor i oprema – učešće u načinu planiranja</b>	-.58	.561
<b>Učešće u načinu planiranja – radno vreme</b>	-1.37	.170
<b>Radno vreme – mogućnost izbora načina korišćenja usluge</b>	-.41	.684

**TABELA A8.** Wilcoxon Signed Rank testovi – zadovoljstvo uslugom godinu dana kasnije

	Z	sig.
<b>Odnos osoblja prema detetu – odnos prema roditelju</b>	-.63	.528
<b>Odnos osoblja prema roditelju – stručnost osoblja</b>	-3.99	.000
<b>Stručnost osoblja – dostupnost usluge</b>	-2.29	.022
<b>Dostupnost usluge – prilagodjenost usluge</b>	-.63	.528
<b>Prilagodjenost usluge – uticaj na sadržaj i način pružanja usluge</b>	-3.64	.000

## Psihometrijske karakteristike skale stavova

Za proveru karakteristika skale zadovoljstva korisnika korišćena je eksploratorna faktorska analiza. Rezultati ove analize, uz primenu metode glavnih osa (principal axis) i oblamin rotaciju, a na osnovu paralelne analize, ukazuju na dvofaktorsku strukturu skale. Kako drugi faktor ima veoma malu svojstvenu vrednost u odnosu na prvi i stavke koje se projektuju na drugi faktor imaju komunalitet manji od .30, skala je skraćena u odnosu na originalnu. Izbačene su stavke koje su se projektovale na drugi faktor – 6, 12, 14 i 18 (sve stavke koje su negativno formulisane), kao i stavke 23 i 24 koje su se projektovale na prvi faktor. Tako skraćena skala ima 23 stavke. Komunaliteti stavki se kreću od .30 do .78, KMO iznosi .96, a Bartletov test sferičnosti je statistički značajan ( $p < .001$ ). Izdvojeni faktor nakon rotacije objašnjava 57.7% varijanse skale, pri čemu svojstvena vrednost ovog faktora iznosi 13.3. Ovaj faktor možemo nazvati „generalno zadovoljstvo uslugom“.

Analiza je pokazala da je skala izuzetno asimetrična, što je posledica tendencije većine ispitanika da daju najpozitivnije odgovore, pa podatke treba analizirati na drugi način. Stoga je primenjena analiza latentnih klasa kako bi se ispitalo da li postoje različite grupe ispitanika u odnosu na iskazano zadovoljstvo uslugom.<sup>3</sup> Analiza latentnih klasa primenjena na 10 stavki skraćene skale zadovoljstva uslugom ukazuje na tri klase (Tabela A9).

**TABELA A9.** Analiza latentnih klasa nad stavkama skraćene skale zadovoljstva uslugom

	2 KLASE	3 KLASE	4 KLASE
<b>BIC</b>	3441.55	3417.23	3473.72
<b>LMR (p value)</b>	.00	.35	.76
<b>Entropy</b>	.93	.95	.93

*AIC, Akaike's Information Criterion; BIC, Bayesian Information Criterion; LMR, Lo-Mendell-Rubin Adjusted Likelihood Ratio test*

Kako se veliki broj stavki pokazao i kao redundantan, skala je skraćena tako da se dobije skrining forma od 10 stavki, pri čemu pouzdanost supskale izražena alfa koeficijentom iznosi  $\alpha = .90$  ( $n=10$ ). Korelacija skraćenih i originalnih faktora iznosi .96. Skraćena skala može u upotrebi da zameni dužu, posebno ukoliko u obzir uzmemo vreme potrebno za popunjavanje skale.

3 Optimalan broj klasa određen je na osnovu sledeća tri kriterijuma: *Bayesian information criterion* (BIC), *Lo-Mendell-Rubin's adjusted likelihood ratio test* (LRT) i *entropy*.

## Psihometrijske karakteristike skale efekata usluge

**TABELA A10.** Osnovne psihometrijske karakteristike supskala skale očekivanja

	M	SD	Min	Max	Sk	Ku	$\alpha$
<b>Razvoj deteta</b>	17.44	5.17	8	24	-.28	-1.15	.93
<b>Socijalizacija i aktivnosti deteta</b>	18.91	4.67	6	24	-.56	-.89	.91
<b>Funkcionisanje roditelja i porodice</b>	19.10	4.59	8	24	-.65	-.63	.91
<b>Umrežavanje i unapređenje kompetencija roditelja</b>	15.00	3.35	6	18	-.91	-.13	.90

Eksploratorna faktorska analiza, uz primenu metode glavnih osa (principal axis) i oblimin rotaciju, a na osnovu paralelne analize, ukazuje na dvofaktorsku strukturu skale efekata usluge. Komunaliteti stavki se kreću od .37 do .76, KMO iznosi .95, a Bartletov test sferičnosti je statistički značaj ( $p < .001$ ). Oba faktora nakon rotacije objašnjavaju 57.1% varijanse skale, pri čemu svojstvena vrednost prvog faktora iznosi 12.1, a drugog 10.6.

Dve stavke sa supskale *Uočeni efekti na nivou deteta* projektuju se i na supskalu *Uočeni efekti na nivou roditelja i porodice*. Ove stavke odnose se pre svega na opšti napredak deteta i način na koji se dete generalno oseća, a ne na sticanje specifičnih znanja i veština. Otuda je razumljivo što se to – da se dete bolje oseća i da je generalno postiglo napredak – odražava i na efekte na nivou roditelja i porodice.

Pouzdanost supskale *Uočeni efekti na nivou roditelja i porodice* iznosi  $\alpha = .96$  ( $n = 15$ ), a skale *Uočeni efekti na nivou deteta*  $\alpha = .94$  ( $n = 13$ ). Skjunis za skalu efekata na nivou porodice iznosi -1.65, uz kurtozis 2.87, a za skalu efekata na nivou deteta -1.02, uz kurtozis .63, tako da možemo zaključiti da su skale značajno asimetrične. Skjunis percipiranih efekata na nivou porodice smanjen je, logaritamskom transformacijom, na 1.43, uz kurtozis od .189, a na nivou deteta na -.87, uz kurtozis od .19. Ovo je i dalje značajna asimetričnost, što predstavlja ograničenje za korelacione metode.

U daljoj obradi primenjena je analiza varijanse kao metoda koja dobro podnosi odstupanja od normalnosti. Skale su međusobno visoko povezane,  $r(N=244) = .69$ ,  $p < .001$ , tako da se ukupan skor na skali može posmatrati kao opšta mera percepcije efekata usluge.

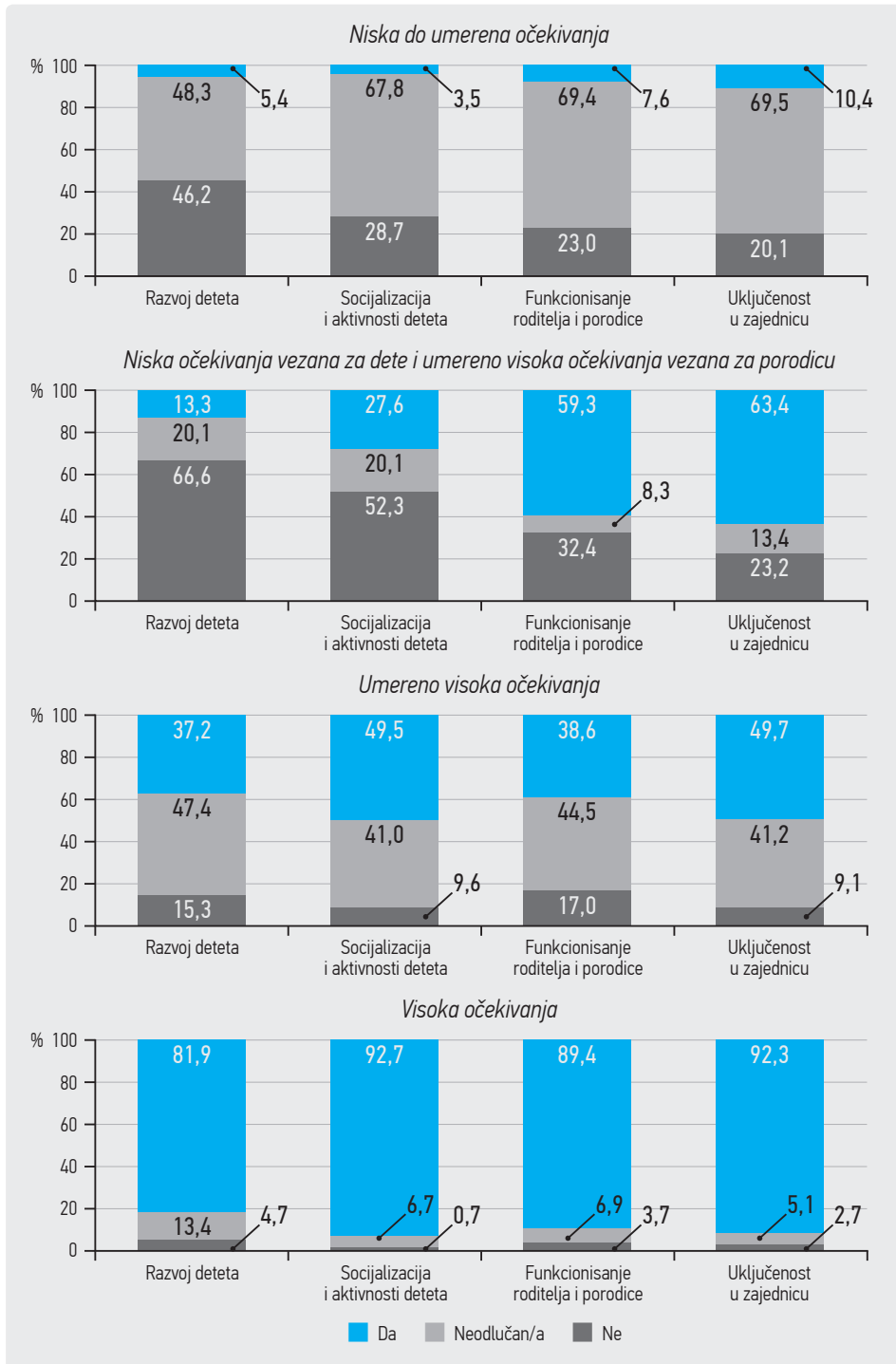
Skala se može skratiti tako da se dobije skrining forma od 12 stavki, pri čemu pouzdanost supskale *Uočeni efekti na nivou roditelja i porodice* iznosi .90 ( $n = 6$ ), a supskale *Uočeni efekti na nivou deteta* .85 ( $n = 6$ ). Korelacija skraćenih i originalnih faktora iznosi .97 za supskalu *Uočeni efekti na nivou roditelja i porodice*, odnosno .98 za supskalu *Uočeni efekti na nivou deteta*.

**TABELA A11.** Analiza latentnih klasa nad stavkama skraćene skale efekata usluge

	2 KLASE	3 KLASE	4 KLASE
<b>BIC</b>	5720.38	5611.34	5645.87
<b>LMR (p value)</b>	.31	.73	.76
<b>Entropy</b>	.93	.95	.91

AIC, Akaike's Information Criterion; BIC, Bayesian Information Criterion; LMR, Lo-Mendell-Rubin Adjusted Likelihood Ratio test

SLIKA A5. Opis grupa korisnika po zastupljenosti stepena očekivanja od usluge



” ...jedno od retkih istraživanja kojim se, ne samo evaluiraju efekti postojećih, već i dokumentuju potrebe za razvijanjem novih usluga podrške porodicama sa decom sa smetnjama u razvoju, te mogu predstavljati dobru osnovu za kreatore politike i donosiocje odluka.

Takođe, kombinacija tzv. objektivnih mera pojedinih psiholoških efekata sa subjektivnim doživljajima korisnika usluga doprinosi bogatstvu ove monografije i njenoj atraktivnosti za širok spektar čitalaca.

Knjiga uči sadašnje i buduće profesionalce klijent-centriranom pristupu, uvažavanju potreba klijenata i participativnom modelu donošenja odluka.

*PROF. DR VERA RAJOVIĆ,  
Filozofski fakultet, Univerzitet u Beogradu*

” U knjizi se svestrano sagledavaju uzročno-posledični odnosi i korelacija faktora koji utiču na složene pojave kao što je stres roditelja, percepcija kvaliteta života korisnika, funkcionalnost i dinamika porodičnog života, zadovoljstvo uslugama i sl.

Knjiga Kad nam nedelja dolazi sredom pisana je lakim, jasnim i lepim stilom. Toplo je preporučujemo ne samo stručnjacima, koji se bave na bilo koji način inkluzijom dece sa smetnjama u razvoju, nego i svim drugim čitaocima.

*PROF. DR MIRA LAKIĆEVIĆ,  
Fakultet političkih nauka, Univerzitet u Beogradu*



**Бољи смо  
заједно**

ISBN 978-86-84031-64-0



9 788684 031640