

Владимир Јовановић*

*Дипломирани социјални радник, студент мастер студија
Социјалног рада на Факултету политичких наука
Универзитета у Београду*

АНАЛИЗА ПОЛОЖАЈА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ КОЈА ЖИВЕ У РУРАЛНИМ ПРЕДЕЛИМА ГРАДА ВАЉЕВА**

Сажетак

Предмет овог рада је анализа положаја деце са сметњама у развоју која живе у руралним подручјима града Ваљева. Циљ рада јесте израда Студије случаја која представља независну процену стања и потреба деце са сметњама у развоју и инвалидитетом у руралним подручјима града Ваљева. Следствено, студија случаја ће обухватити анализу положаја деце и њихових породица у следећим областима: сиромаштво и социјална сигурност, социјална заштита и право на живот у породичном окружењу и здравствена заштита. Директним посетама породици и реализацијом истраживања кроз квантитативни и квалитативни рад са родитељима, добијени су подаци о породичним ситуацијама, статусу и потребама детета и породице. Истраживање је реализовано користећи се трима методама, квалитативном, квантитативном методом и методом анализе садржаја. Уочено је да је деци са сметњама у развоју и инвалидитетом у Ваљево и околини, као и њиховим породицама, потребно је обезбедити свеобухватну, доступну и интензивну подршку како би учествовала у друштву равноправно са другом децом.

Кључне речи: дете са сметњама у развоју, рурални предео, град Ваљево, анализа положаја, породица

* М.А. мастер студије Социјалног рада на Факултету политичких наука Универзитета у Београду.

** Рад настао у оквиру пројекта „Невидљива деца“ који је интегрални део пројекта IPA 2013 „Development of Effective Community Services in the Area of Education and Social Welfare at the Local Level“.

1. ОПИС ИСТРАЖИВАЊА И ИСТРАЖИВАЧКИХ МЕТОДА

Локација: Истраживање је спроведено на територији града Ваљева, односно у руралним пределима ове јединице локалне самоуправе.

Период реализације истраживања: Читаво истраживање реализовано је у периоду од почетка априла до краја маја месеца, 2018.године.

Истраживачке методе: Методе које су се примењивале приликом спровођења су квантитативно и квалитативно истраживање. Осим ове две методе примењивала се и анализа садржаја.

Квантитативни део истраживања спроведен је путем упитника. Родитељи деце са сметњама у развоју попуњавали су упитник, који је претходно припремљен за потребе овог истраживања. Упитник је обухватао низ питања релевантних за конкретан индикатор, унутар сваке од области која је била предмет истраживања.

Квалитативни део истраживања реализован је кроз интервјусање родитеља деце са сметњама у развоју. Овај део истраживања спроведен је користећи се претходно припремљеним структурираним интервјуом. Квалитативни део истраживања реализован је кроз посете домаћинствима у којима живе деца са сметњама у развоју и имао је за циљ осим спровођења структурираног интервјуа и остваривање увида у прилике које карактеришу те породице. У том смилсу као циљеви ових посета постављени су и стицање нових значајних информација, али и продубљених информација у односу на питања из упитника. С тим у вези, као релевантни узимају се и утисци истраживача.

Анализа података релевантне документације подразумевала је идентификацију података релевантних за конкретан индикатор, а обухватала је анализу доступних докумената градске управе града Ваљева, Центра за социјални рад Колубара, Ваљево и других релевантних установа на територији Ваљева, али и коришћење података добијених у процесу мапирања, који је претходио изради Студије. Метод анализе садржаја коришћен је како би се идентификовали индикатори за које одговори родитеља нису били довољни.

За сваки индикатор који је дефинисан као значајан за указивање на релевантне ствари унутар сваке од области које су биле предмет испитивања дефинисан је специфичан начин за идентификацију. Неки индикатори обухватили су питања наведена у упит-

нику, други су били достигнути кроз интервју, а они релевантни индикатори до којих није били могуће доћи путем ова два метода идентификовани су кроз анализу садржаја.

Узорак: У истраживању је учествовало укупно 20 родитеља од двадесеторо деце са сметњама у развоју, чије је пребивалиште на територији града Ваљева, односно у руралним пределима овог града. Исти родитељи испитивани су и квалитативном и квантитативном методом.

Ове породице идентификоване су у процесу мапирања, када је идентификовано укупно 60-оро деце са сметњама у развоју која живе у руралним пределима Ваљева.

2. ОПШТИ ПОДАЦИ О ПОРОДИЦАМА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ

Највећи број деце са сметњама у развоју живи у домаћинствима која броје 4 или 5 чланова. Како је предмет студије случаја анализа положаја деце у руралним пределима, сва деца живе у сeosким подручјима, удаљеним више километара од градског језгра.

Сви испитани имају живе у приватној кући, која се налази у власништву неког од чланова домаћинства. Куће су у највећем броју случајева површине од преко 70 м². Поред куће најчешће имају земљишне површине од по неколико хектара.

Деца углавном живе у заједници са оба родитеља (преко 90% породица), а највећи број деце има сестру или брата који су малолетни и једино су дете у пордици које је са сметњама у развоју.

Бабе или деде су чланови домаћинства у само 10% анкетираних.

Други чланови домаћинства у највећем броју (преко 95%) немају никакве врсте хроничних обљења нити неку врсту инвалидитета.

3. АНАЛИЗА ПОЛОЖАЈА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ КОЈА ЖИВЕ У РУРАЛНИМ ПРЕДЕЛИМА ГРАДА ВАЉЕВА

Анализу положаја деце могуће је посматрати у контексту њиховог тренутног положаја у областима од значаја за њих. Најзначајније области за децу, у односу на које је и вршена анализа њи-

ховог положаја су: функционалне способности деце; здравствени статус; породица и непосредно окружење; школски контекст; развијеност система социјалне заштите и социјална укљученост деце у заједницу и друштво.

3.1. Функционалне способности деце

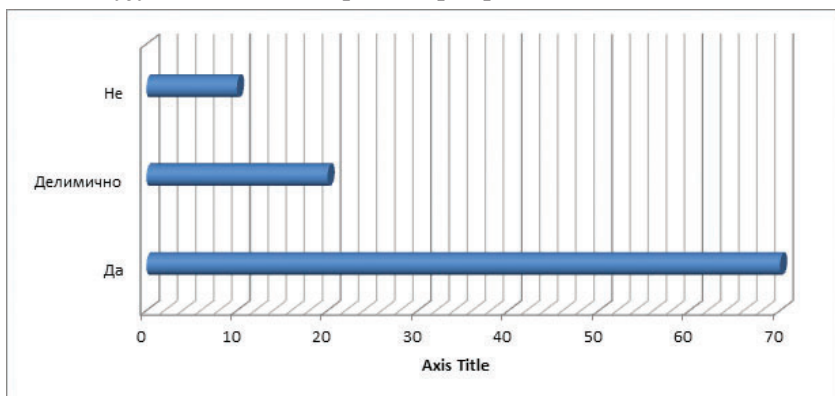
Процена функционалних способности деце вршила се у односу на индикаторе који указују на могућности самосталног задовољавања потреба у домену: исхране, одржавања хигијене, задовољења физиолошких потреба, самосталног кретања, оријентисања у простору и комуницирања (односно развијености говора).

3.1.1. Исхрана

Највећи број деце може самостално да се храни (70%), али није у стању да спреми оброк (преко 90%).

На питање „Да ли ваше дете може самостално да једе“, 70% родитеља је одговорило потврдно, 20% је изјавило да су могућности за самосталну исхрану делимичне и да зависе од тога шта се конзумира за оброк, док је 10% деце у потпуности несамостално у задовољавању ове потребе.

Како припрема обрака спада у функционално сложеније радње, очекивано далеко мањи број деце може самостално да задовољи сопствене потребе у том домену. Као што је претходно наведено, родитељи преко 90% деце су се изјаснили да њихово дете није у могућности да само припреми оброк. Али и од преосталих 10% деце највећи број може да спреми једноставније оброке који не изискују компликован процес припреме.



Графички приказ 1: Процент деце која могу самостално да конзумирају храну

3.1.2. Говор

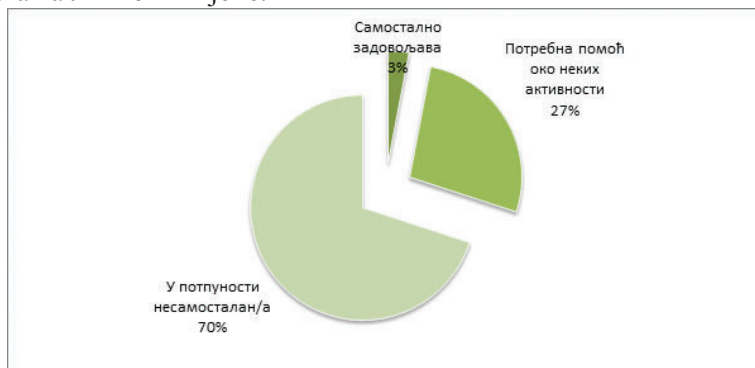
Највећи број деце нема у потпуности развијене говорне способности. У том смислу највећи број деце има делимично развијен говор (50%) – могућност склапања мање или више једноставних реченичних конструкција. Мало више од трећине испитаних (35%) има развијен говор у складу са узрастом, док 15% деце нема развијен говор.



Графички приказ 2: Развијеност говора

3.1.3. Лична хигијена

Задовољавање хигијенских потреба посматрано у домену функционалних способности деце указује на чињеницу да готово на нивоу статистичке грешке, само 3% деце може самостално да задовољава хигијенске потребе. Највећем броју деце је неопходна потпуна помоћ при купању, прању зуба и осталим елементима одржавања личне хигијене.



Графички приказ 3: Способности самосталног задовољавања хигијенских потреба

Самостално да се облачи и свлачи може око 40% деце, док је осталима потребна већа или мања помоћ. Помоћ је углавном потребна када се ради о сложенијим радњама, као што је закопчавање рајфершлуса или коришћење кајиша на панталонама.

Обување и изување једноставнијих примерака обуће велика већина деце може самостално да обави. Ипак већина је у прилици да самостално обује или изује патофне, патике без пертли и слич-но, док ципеле или чизме може самостално јако мали број.

Када је реч о сложенијим поступцима, као што је везивање пертли, укупно 10% деце може самостално да завеже пертле.

3.1.4. Читање и писање

Анализирајући способности читања и писања као функцио-нално значајне вештине, највећи број деце у потпуности није сав-ладао читање и писање (око 50%).

Читање и писање је делимично савладао негде око 30% деце са сметњама у развоју. Под тим се подразумева могућност читања на слоге и препознавање слова, односно знање писања слова и слога. Међутим, готово сва деце која имају делимично савладане вештине читања и писања немају развијену логичност читања и писања по диктату.

Најмањи број деце, негде између 15-20%, има развијене вештине читања и писања сходно узрасту.



Графички приказ 4: Степен функционалне развојености вештине читања и писања процентуално исказан

3.1.5. Резултати раније спроведене анализе функционалности

На основу процењене функционалности деце, која је мерена у односу на тростепену скалу, а која је доступна на основу анализе документације ЦСР Колубара из Ваљева, евидентирано је 15 деце која су у потпуности самостална, 19-оро деце којој је потребна делимична помоћ и 12-оро деце која су у потпуности зависна од помоћи.



Графички приказ 5: Претходно процењена функционалност деце

3.2. Породица и непосредно окружење

Како деца са сметњама у развоју нису у могућности да самостално задовољавају своје основне потребе у већем или мањем обиму, породица и окружење представљају ресурс који често одлучујуће утиче на тренутни статус детета, могућности за задовољавање потреба, остварење права која им припадају, али и на могућности достизања максималних могућих потенцијала конкретног детета.

Оно што је уочена карактеристика највећег броја родитеља јесте да имају ниске компетнције и да нису упознати са различитим врстама процедура за остварења права. Тако се велики број родитеља изјашњава да није упознат са начинима на које би могао да оствари право на различите врсте финансијске накнаде која им припада.

Осим са процедурама за остварење припадајуће им финансијске подршке, родитељи нису упознати ни са процедурама за остварење других права из области социјалне и здравствене заштите.

Већина родитеља (око 70%) није упозната са услугама социјалне заштите и њиховом садржином. Још већи проценат родитеља (око 75%) није упознат са процедурама за остварење права на пружање услуга. Слична ситуација је и када се посматра упознатост родитеља са здравственим услугама и начинима остварења.



Графички приказ 6: Упознатост родитеља са припадајућим правима и услугама процентуално изражен

Уочена је и корелација која указује да степен информисаности о правима утиче на неформалну социјалну укљученост деце. Тако су деца чији су родитељи упознатији са правима више и социјално укључена, док су деца чији су родитељи мање упознати са правима мање социјално укључена.



Графички приказ 7: Утицај информисаности родитеља о правима на неформалну социјалну укљученост деце

Стога је логична последица затечено стање, које указује да изузетно мали број деце јесу корисници услуга. На то утиче, свакако, доступност самих услуга, али и степен родитељских компетности и упознатости у контексту услуга социјалне заштите.

Утисак истраживача када је реч о породицама често је био заснован на следећем исказу:

“Породица нефункционална, услед последица дугогодишње социо-економске депривације што узрокује различите врсте потешкоћа.”

Ипак, велику већину породичних односа, утисак је истраживача, одликује да су:

“Отворени за сарадњу, али ограничених могућности, што отежава достизање могућих потенцијала детета.”

Такође, родитељи деци у навећем броју случајева:

“Пружају љубав, подршку и пажњу, у складу са могућностима и разумевањем целокупне ситуације.”

Дакле, утисак је да су породице сарадљиве и да прихватају помоћ и подршку која има је доступна.

Родитељи чија су деца у мањој мери укључена у друштвене активности, показују слабије познавање права детета, нижег су образовног нивоа, нису заснивали радни однос.

Родитељи који су мање или готово никако упознати са услугама социјалне заштите показују да је слабија информисаност повезана и са слабијом спремношћу за укључивање детета у постојеће активности. Разлог лежи, такође, и у чињеници да постојеће услуге нису доступне деци са сеоских подручја.

3.3. Школски контекст

Школски контекст у смислу интегрисаности деце у школски систем и похађања узрасту предвиђених нивоа школовања, указује на чињеницу да велики број деце није интегрисан у редован процес школовања.

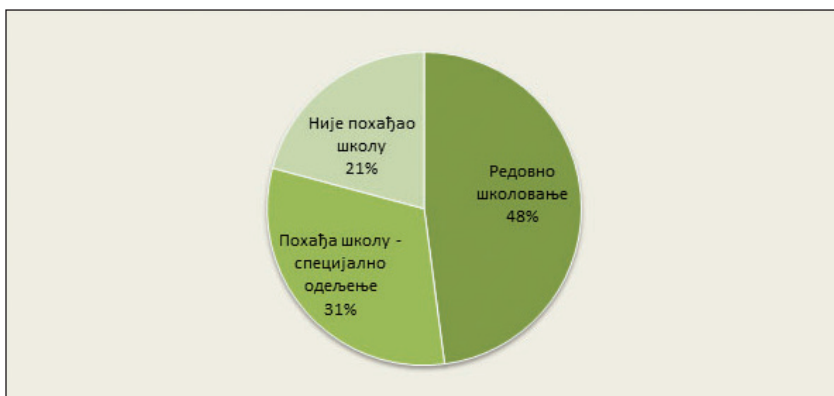
Тако се нешто мање од половине укупног броја деце која су учествовала у истраживању овог индикатора (N=48) налази на редовном школовању, похађајући разред примерен узрасту.

Око једне трећине деце са сметњама у развоју похађа школу, али иде у специјално одељење. Похађање школе у специјалном одељењу само по себи доприноси сегрегацији и социјалној искључености из редовних друштвених токова.

Чак једна петина деце уопште не похађа школу и није ни на који начин укључена у школске активности. Ова чињеница у великој мери онемогућава достизање максималних потенцијала детета и искључује дете из многих инклузивних токова.

Посматрајући децу која су укључена у образовни процес, уочена је изражена нередовност у похађању наставе, која је производ обавеза чланова породице да дете прате од куће до школе.

Кроз графички приказ испод дат је преглед стања када је реч о проценту деце која се налазе на редовном школовању, односно похађа школу, али иде у специјално одељење, или уопште не похађа школу.



Графички приказ 8: Школски статус деце

3.4. Здравствени статус

Ментални статус: Сва деца поседују неку врсту дијагностиковане сметње, која утиче на њихов развој. Највећи број деце функционише на нивоу лаке менталне ометености.

На узорку од укупно 50 деце ($N=50$) утврђено је да број деце која су лако интелектуално омететена јесте 20, док је умерено интелектуално ометених 18. Најмањи број деце је интелектуално очувано, односно са тешком интелектуалном ометеношћу.



Графички приказ 9: Интелектуални статус деце

Присутна обољења: На узорку од 38 деце (N=38) утврђено је да сва деца имају неку врсту присутних обољења. Уочено је да одређена обољења има већи број деце, док се нека јављају у готово појединачним случајевима.

Тако се дошло до података да највећи број деце болује од церебралне парализе (15-оро деце), да је друго обољење по учесталости дијагностификовања лака ментална ометеност (8-оро деце). Первазивни поремећај аутистичног спектра дијагностификован је код 5-оро деце. Остала дијагностификована обољења јављају се у мањем броју и код укупно 10 деце (Марфинов синдром и поремећај пажње код 2 детета, Вестов и др.).



Графички приказ 10: Учесталост дијагностификованих обољења

3.4.1. Стање чула

Стање чула посматрано у домену здравственог статуса деце са сметњама у развоју указује да деца у највећем броју имају очувана чула и реагују на бол (око 90%). Битно је напоменути и то да негде око 10% деце нема осећај бола.

3.4.2. Прилагођеност здравственог система потребама деце

Највећи проценат испитаних одговорио је како нису корисници услуга здравствене заштите (преко 80% анкетираних), што недвосмислено указује да здравствени систем није прилагођен потребама ове популације и да је неопходно радити на његовом унапређењу.

3.4.3. Здравствена обезбеђеност

Када је реч о здравственој обезбеђености деце са сметњама у развоју, готово целокупна популација поседује здравствену књижицу. Како су родитељи навели, преко 95% деце поседује здравствену књижицу.

Ипак, треба имати на уму да и даље постоји одређени број деце која немају здравствену књижицу, а како је поседовање исте основни предуслов за било какву врсту здравствене услуге, неопходно је обезбедити да сва деца имају макар минимум здравствене сигурности и да поседују здравствену књижицу.

3.5. Систем социјалне заштите

Деца са сметњама у развоју и њихове породице су најчешће приликом свог функционисања и задовољавања потреба упућене на систем социјалне заштите, односно на државне и недржавне организације које функционишу са основним циљем да обезбеде што је могуће боље услове живота деце и њихових породица, како би деца остварила своје максималне потенцијале и уживала у свим правима која су им различитим законодавним одредбама гарантована. Сходно томе на положај деце у великој мери утиче рад Центра за социјални рад; постојање НВО организација и начин на који функционишу; као и доступност и квалитет услуга социјалне заштите.

3.5.1. Центар за социјални рад

Центар за социјални рад има изузетно значајну улогу, сматрају родитељи. Они препознају ЦСР као установу којој се обраћају првој приликом неког проблема који их задеси.

Ипак, наводе да ЦСР не пружа саветодавни рад породицама у потребној мери и да би за њих било од великог значаја уколико би се унапредио саветодавни рад стручних радника запослених у ЦСР, у смислу повећања доступности овакве врсте подршке. Наводе да им је саветодавни рад потребан како би унапредили компетенције у препознавању потреба деце са сметњама у развоју и инвалидитетом, и како би имали информације о својим правима и могли обезбедити доступност услуга социјалне заштите својој деци.

У графичком приказу испод представљени су ставови родитеља према раду Центра за социјални рад у неким од области које су значајне за њих у смислу подршке функционисању њиховог детета. Тако је плавом бојом, унутар графичког приказа, представљен проценат родитеља који сматрају да ЦСР пружа адекватну подршку у области остварења новчаних права/права на услуге/саветодавни рад/психо-социјалну помоћ. Бордо бојом је обележен проценат родитеља који сматрају да би ЦСР требао да пружа адекватну помоћ у наведеној области, односно да је пружање помоћи у ингеренцији ЦСР и да они препознају ту установу као носиоца те активности. Док је зеленом бојом обележен проценат родитеља који сматрају да им је потребна помоћ у конкретној области, без обзира кога препознају као установу која би требала да обезбеди ту врсту помоћи (ЦСР или нека друга установа/организација).



Графички приказ 11: Процентуално изражен став родитеља према наведеним областима од значаја за њих и улога ЦСР сходно њиховој процени и мишљењу

3.5.2. Невладине организације

Сарадња са НВО организацијама није на високом нивоу. Од укупног броја родитеља који су учествовали у истаживању, највећи проценат њих (преко 80%) нема никакву врсту сарадње са невладиним организацијама.

Уочена је директна повезаност степена упознатости родитеља са правима и услугама и сарадње са невладиним организацијама. Највећи проценат породица које су упознате са правима и услугама и уз то сарађују са НВО организацијама, јесу и корисници услуге Лични пратилац детета.

3.5.3. Постојање услуга

На територији града Ваљева постоји укупно две врсте услуга које у својој спецификацији наводе да су доступне деци са сметњама у развоју Дневни боравак и Лични пратилац детета.

Дневни боравак за децу и одрасле са сметњама у развоју и инвалидитетом је услуга која постоји од 2009.године. Пружалац услуге је удружење “Наши снови”.

Услуга је лиценцирана, а капацитет Дневног боравка сходно лиценци износи 30 корисника. Тренутно, осим из града, обухвата и децу из неколико села.

Недостатак услуге је немогућност организованог превоза, предвиђен је искључиво за децу из града, док родитељи сами довозе децу из сеоских подручја. Дневни боравак има осмочасовно радно време, обезбеђена су три obroка, примарна здравствена заштита, стручни рад са дефектолозима, терапеутима, психологом и логопедом. Услуга се спроводи у наменском објекту, површине 200 квм, безбедном и опремљеном савременим дидактичким и материјалом за спорт и рекреацију. Пријем се обавља преко Комисије Центра за социјални рад.

Лични пратилац детета је услуга која се пружа за 15% од укупног броја деце. На основу препоруке Интерресорне комисије врши се селекција деце за услугом. У току 2017.г. услугу је користило укупно шесторо деце. Једно дете је из прешколске установе, а петоро из образовања. Услугу је користило двоје деце из руралног подручја.

Ако посматрамо корелацију укупног броја ученика међу децом са сметњама у развоју и број деце која су корисници услуге Лични пратилац детета евидентно је да ова услуга, која би требала бити доступна великој већини деце, то заправо није. Јер, само

је 15% корисника услуге, посматрано међу укупном популацијом деце са сметњама у развоју, а укупно 79% деце похађа школу, што редовна, што специјална одељења.

Услуга Лични пратилац обухвата укупно шесторо деце и приоритет при пријему имају деца из града, док су села изостављена због трошкова превоза, за који нису предвиђена средства.

3.5.4. Прилагођеност услуга потребама деце

Када је реч о прилагођености услуге потребама, родитељи сматрају да су услуге од великог значаја за функционисање њиховог детета.

Ипак, када је реч о прилагођености услуге потребама највећи број родитеља (55%) сматра да би услуга могла да се унапреди, у смислу повећања доступности, јер како наводе родитељи: „*Значило би нам, много, уколико бисмо имали обезбеђен превоз детета до школе или накнаду за превоз детета*“.



Графички приказ 12: Прилагођеност услуге Лични пратилац детета потребама деце према мишљењу родитеља

Како је ова студија узимала у обзир само децу која живе у природном окружењу, у заједницама, са својим сродницима, тако предмет анализе нису била деца са сметњама у развоју смештена у институције, нити утврђивање карактеристика и прилагођености институција потребама деце.

3.6. Социјална укљученост у заједницу и друштво

Социјална укљученост у друштво посматрана је кроз инклузивност/ексклузивност деце у формалне системе који доприносе укључености и кроз неформалне инклузивне процесе.

На формалну укљученост у највећој мери утиче образовни систем, односно укљученост деце у процес школовања.

У претходном делу студије указано је на чињенично стање да је проценат деце која не похађају школу висок, као и проценат деце која похађају специјална одељења у својим школама. Ово указује на присутну искљученост из редовних друштвених токова, пошто су контакти са вршњацима сведени на минимум (код деце која не похађају школу), односно присутна је сегрегација деце и њихова ексклузивност (код деце ученика специјалних одељења).

Посматрано кроз неформалне инклузивне процесе, већина родитеља је изјавила да је њихово дете социјално укључено бар једном недељно, а 30% деце није укључено ни у какве социјалне активности. Под тим су подразумевали да деца имају контакте са вршњацима, комшилуком, одлазе на различите врсте спортских или културних манифестација и слично.

Уочена је учесталост одговора које родитељи, најчешће мушке деце, наводе: „*Водимо дете да гледа утакмицу локалног фудбалског клуба*“ или када је реч о укључености, опште популације деце са сметњама у развоју, у социјални живот и игру са вршњацима: „*Често идемо да шетамо, па успут сретнемо неко дете и онда се они играју.*“

Родитељи деце која немају никакву врсту социјалних контаката као најчешћи разлог наводе: „*Па, знате како, његово/њено стање је такво да дете није могуће укључити у ,те, инклузивне активности.*“

Посматрајући корелацију социјалне укључености у односу на године старости уочљиво је да неформална социјална укљученост деце расте са годинама, тако да старија деца имају чешће социјалне активности у односу млађу.

4. ИЗЛОЖЕНОСТ СИРОМАШТВУ

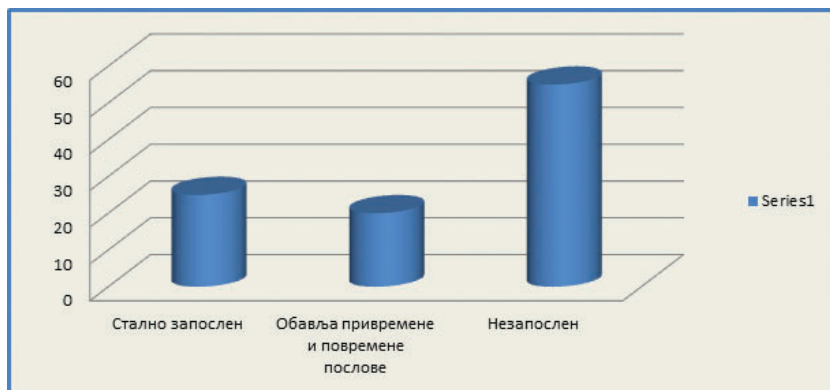
Изложеност сиромаштву посматрана је кроз различите домене, односно области од значаја за финансијске прилике домаћинства. Тако је сиромаштво посматрано у односу на запосленост

чланова породице, поседовање покретне и непокретне имовине, висину месечних прихода коју остварују, државна давања и помоћ коју им пружају други сродници и заједница.

4.1. Запосленост чланова породице

Родитељи деце са сметњама у развоју у највећем броју су без сталног запослења. Од укупног броја испитаних 55% родитеља није запослено.

Од укупног броја запослених родитеља (45%), њих чак 75% запослено је у приватном сектору, најчешће радећи привремене и повремене послове. Радећи у приватном сектору родитељи остварују мање зараде, него у јавном.



Графички приказ 13: Процентуално израшена запосленост родитеља

Велики број породица наводи да је рођењем детета са сметњама у развоју често морао један супружник да одустане од посла. Као узрок за одустанак од посла најчешће наводе недостатак подршке за бригу о детету.

4.2. Покретна и непокретна имовина

Највећи број породица корисника имају у свом власништву земљишне површине од преко 0,5 хектара. Међутим треба напоменути да велика већина корисника живе у руралним планинским пределима где земљишта нису плодна и културе које успевају у оваквим пределима не доносе високе приходе.

У том контексту ваља истаћи да управо поседовање земљишне површине од преко 0,5 ха може негативно утицати на финансијс-

ку стабилност и повећати изложеност сиромаштву. Разлог за тако нешто је законодавна одредба у којој стоји да новчану социјалну помоћ могу примати само породице/домаћинства која испуњавају прописане услове. А један од прописаних услова је да “да подносилац захтева нема више од 0,5 хектара земље у власништву”. Услед наведених чињеница право на новчану социјалну помоћ остварује новчану социјалну помоћ прима 9% породица деце са сметњама у развоју и инвалидитетом.

Сва домаћинства поседују у свом власништву објекат у ком живе. Највећи број породица живи у породичним кућама, које су површине од преко 70 м². У породичним кућама са преко 100 м² живи око 40% деце са сметњама у развоју.

4.3. Месечни приходи

Узимајући у обзир претходно наведену чињеницу да највећи број родитеља деце са сметњама у развоју није запослен, а да од запослених највећи број њих ради у приватном сектору, долази се до закључка да је сиромаштво итекатко присутно и изражено у овим домаћинствима.

На овај закључак указује чињеница да просечни месечни доходак, како наводе родитељи, у приватном сектору износи између 25.000,00 – 35.000,00 динара на месечном нивоу. А ако се тома дода податак да је скоро 50% родитеља незапослено, добија се комплетнија слика о финансијским приликама ових породица.

Уз то, не треба пренебрегнути ни чињеницу да су породице које имају дете са сметњама у развоју изложене увећаним трошковима услед проблема са којима се суочавају, а како би могли задовољити потребе детета.

Приходи од пољопривреде нису високи и променљиви су. Разлог за променљивост висине прихода које остварују породице бавећи се пољопривредом и сточарством лежи у чињеници да не поседују савремене механизација како би заштитили свој принос, али и у непредвидивим тржишним токовима, који неретко остављају пољопривредника без зараде упркос баљењу конкретном активношћу.

Готово две трећине породица навело је да њихови приходи нису довољни како би деци обезбедили адекватну негу.



Графички приказ 14: Финансијске могућности родитеља да одговоре на специфичне захтеве за задовољење потреба њихове деце, исказано у процентима.

У руралним подручјима сиромаштво деце је изражен проблем, што указује да највећи број деце живи испод линије сиромаштва.

Узимајући у обзир повећане трошкове домаћинства неопходних за децу са сметњама у развоју и инвалидитетом, као што су издвајања за различита помагала, посебан превоз, специфична исхрана, лекови који нису (у потпуности) покривени здравственим осигурањем, и степен сиромаштва ове деце је виши.

Породице најмање средстава издвајају за унапређење положаја детета у смислу повећања партиципације и укључености у друштво, а највише за лечење и набавку производа потребних за свакодневну бригу о детету.

Уочена је и корелација између висине месечних примања и неформалне социјалне укључености деце, те деца која живе у породицама која имају виша примања од просека јесу и социјално укљученија.

Графички приказ испод представља илустрацију утицаја месечних примања на неформалну социјалну укљученост деце. Висина примања подељена је кроз тростепену скалу где под појмом „висока примања“ се подразумевају примања нешто виша од просека, „ниска примања“ примања нешто мања од просека и примања на нивоу просека означена су појмом „средње висока примања“. У односу на тај степен упоређен је број неформалних контаката детета на седмичном нивоу.



Графички приказ 15: Корелација висине месечних примања и броја неформалних социјалних контаката

4.4. Државна новчана давања

Државна новчана давања анализирана су у односу на новчана давања која породице остварују по основу свог неповољног материјалног статуса или по основу здравственог стања детета са сметњама у развоју. Оно што је заједничко свим овим давањима јесте да долазе од стране државних органа, неке од локалних власти, односно града Ваљева, а неке од стране Републике Србије.

Идентификација података и указивање на релевантне индикаторе вршено је на основу одговора родитеља деце са сметњама у развоју, на тај начин што су указивали на примања која су има доступна. И поред настојања истраживача да укаже и објасни шта које новчано давање подразумева, постоји вероватноћа да, услед неразумевања или неког другог разлога, родитељи нису навели сва давања која су им заиста доступна.

4.4.1. Туђа нега и помоћ

Од укупног број испитаника, њих 50% користи туђу негу и помоћ (ТНП). Од укупног броја корисника права на ТНП, највећи број добија новчани износ који није у увећаном износу. Међу корисницима права на ТНП њих 30% добија увећани износ ТНП.

Обрнуто пропорционална корелација уочена је анализирајући висину примања корисника и остварење права на новчано

давање по основу туђе неге и помоћи. Дакле, корисници са вишим примањима чешће су остваривали право на ТНП.

Ипак, значајно је напоменути да скоро сви анкетирани, који остварују право на ТНП, наводе да додатак за туђу негу и помоћ представља најчешћи и највиши износ прихода који остварују.

4.4.2. Новчана социјална помоћ

Право на новчану социјалну помоћ остварује само 9% породица које као једног члана имају дете са сметњама у развоју.

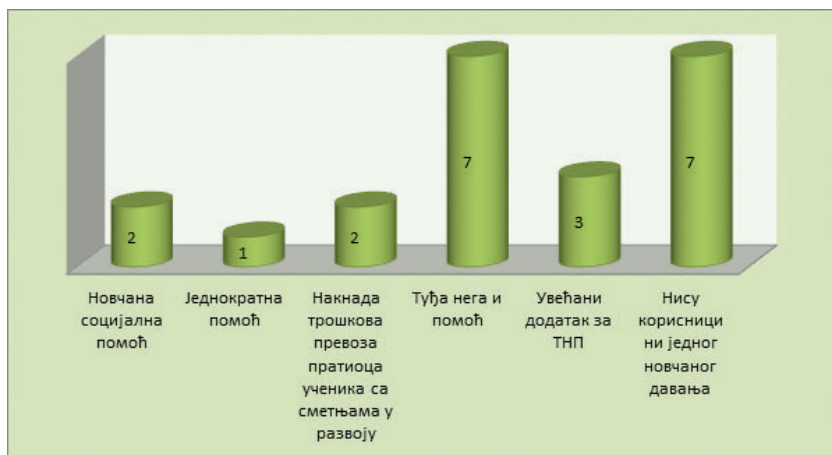
Главни разлог услед кога породице деце са сметњама у развоју нису квалификоване у великом броју за остварење овог права лежи у чињеници да највећи број домаћинстава има у свом власништву има земљишне површине од преко 0,5 хектара.

4.4.3. Остала новчана давања

Осим права на претходно наведене новчане накнаде породице деце са сметњама у развоју су наводиле да добијају право на једнократну новчану помоћ (око 5%); право на накнаду превоза ученика (око 10%); и право на новчану помоћ (око 20%).

Оно што је, такође, значајно напоменути јесте да чак 7 од укупно 20 анкетираних породица нису корисници ни једног државног новчаног давања.

Графички приказ испод илуструје колико породица од укупно 20 (N=20) остварује право на новчану накнаду и по ком основу.



Графички приказ 16: Процентуални приказ корисника новчаних давања

4.5. Помоћи других лица

Највећи број родитеља је навео да има помоћ и подршку других лица, али је та помоћ изузетно ретко доступна у финансијском облику. Најчешће добијају помоћ у смислу пружања непосредне бриге о детету.

Финансијску врсту помоћи најчешће добијају од најближих сродника. Те је тако финансијска подршка, у највећем обиму, доступна од деда и баба деце или стричева и тетки.

Број породица које добијају новчану помоћ од других лица изражена процентуално је око 45%.

Износи које породице добијају као помоћ других лица крећу се најчешће у распону од 5.000 – 10.000 на месечном ниову (55% од укупног броја породица). Само у 10% случајева родитељи су навели да по основу помоћи других лица месечно приходују износ од преко 15.000 динара. У случајевима у којима родитељи приходују преко 15.000 динара месечно, лица која пружају новчану помоћ су корисници иностране пензије или се налазе на раду у иностранству.

Ипак, важно је нагласити и то да је овај вид подршке привремен и не узима се као сталан вид финансијске подршке, услед чињенице да се месечни износи које добијају по овом основу у многоме разликују од месеца до месеца.

5. ЗАКЉУЧНА РАЗМАТРАЊА

Закључци који се као логични намећу, узимајући у обзир претходни текст студије случаја, указују да је највећи део деце вишеструко функционално ограничених способности. Овај закључак произилази из чињенице да велики број деце нема развијен говор сходно узрасту, те да се комуникација заснива на ограниченом фонду речи што узрокују отежаном успостављању комуникације и готово немогућом комуникацију са непознатим особама. Велики број деце није у могућности да се самостално храни, а готово сва деце немају развијену функционалну способност припреме оброка. Када је реч о одржавању личне хигијене готово свој деци је потребна помоћ око неких активности. Слична ситуација је и када је реч о орјентацији у простору. Писање и читање је у највећем броју случајева делимично развијено, те су одређене радње усвојене, док друге нису.

Стога, закључак када је реч о функционалним могућностима и способностима деце јесте да је тренутно стање такво да је функционална ограниченост у великом обиму присутна, и то у већини домена у оквиру којих је посматрана. Из чега је уочљиво да је деци потребна подршка и помоћ како би извршавали основне функционалне активности у највећем броју случајева. Како деца, а ни њихови родитељи немају обезбеђену професионалну подршку закључак је да су она далеко од својих функционалних максимума и да би стање било далеко боље уколико би био обезбеђен континуиран и свеобухватан рад са професионалцима одговарајућих струка на унапређењу функционалности деце.

На положај деце у највећој мери утиче породица. А када је реч о породицама деце са сметњама у развоју и њиховој функционалности основне карактеристике су да су родитељи слабо упознати са правима и услугама, да не знају како могу да остваре своја права и да као последица тог стања услуге које би подржавале њихов живот у заједници њима нису доступне, као ни права у смислу финансијске подршке, превасходно.

Деца са сметњама у развоју из руралних предела Ваљева, нису у потребном обиму укључена у редовни систем школовања. Велики број деце или не похађа школу или су ученици специјалних одељења, што доприноси сегрегацији или тоталном искључењу из редовних друштвених токова, односно ексклузивности ове деце.

Здравствени статус је такав да сва деца имају одређену врсту обољења, која их и сврстава у групу деце са сметњама у развоју. Здравствено стање у ком се налазе указује на потребу за свеобухватном здравственом заштитом која је доступна у потребној мери, сходно индивидуалним потребама конкретног детета.

Здравствена сигурност у смислу апсолутне доступности здравствених књижица није на потребном нивоу, јер и даље постоје деца која нису здравствено осигурана.

Сарадња са државним установама социјалне заштите постоји, али не и у потребном обиму. Родитељи се често обраћају Центру за социјални рад Колубара, али услед различитих околности не добијају сву потребну подршку и помоћ. Сарадња са недржавним установама је на јако ниском нивоу.

Последица лоше сарадње, али и ниског степена информисаности о начинима за остварење права узрокује изузетно ниску заступљеност деце са сметњама у развоју међу корисницима услуга социјалне заштите на територији града Ваљева. Осим ових разлога, један од битних лежи и у чињеници да се одрђене услуге

пружају само у градској средини, али не и у руралним сеоским подручјима, што је неопходно изменити.

Социјална укљученост деце је на нижем нивоу од потребног, узрокована великим бројем деце која не похађа школу, или похађа специјална одељења, и самим тим је искључена из редовних друштвених токова. Такође, ни неформална укљученост није на високом нивоу, те велики број деце има мало социјалних контаката. Важно је напоменути да је и укљученост предшколске деце, такође, слаба.

Сиромаштво је изузетно заступљено посматрано унутар популације породица које као једног од чланова имају дете са сметњама у развоју. На заступљеност неповољне финансијске ситуације и сиромаштва ових породица утиче ниска стопа запослености, али и ниске зараде међу запосленима. Треба имати у виду и да ове породице живе у руралним пределима, где пољопривредне културе које успевају не доносе високе приходе, те да земљиште није нарочито плодно. Такође, значајно је указати и на то да степен упознатости са могућностима за остварење различите врсте новчане и неновчане подршке јесте изузетно низак, те да породице не остварују велики број припадајућих им бенефита. Подршка окружање је значајна, али у далеко већем обиму изражена у виду нефинансијских давања.

Имајући у виду да породице деце са сметњама у развоју, услед специфичности проблема са којима се суочавају, имају повећане трошкове приликом задовољавања основних потреба детета са сметњама у развоју, закључак је да су оне у далеко неповољнијем економском статусу од и иначе сиромашних грађана руралних предела.

Деца са сметњама у развоју чији су родитељи упућенији у право и процедуре, која су корисници услуга социјалне и здравствене заштите, чије породице имају више средстава за задовољавање потреба детета са сметњама у развоју, функционално су способнија и њихово свеопште функционисање на вишем је нивоу.

Општи закључак је да је деци са сметњама у развоју и инвалидитетом у Ваљеву и околини, као и њиховим породицама, потребно је обезбедити свеобухватну, доступну и интензивну подрску како би учествовала у друштву равноправно са другом децом. Иако је последњих година дошло до значајнијег напретка, деца са сметњама у развоју и инвалидитетом и даље се суочавају са значајним, мултипликованим тешкоћама. Ситуација у руралном подручју је додатно отежана у погледу доступности и квалитета со-

цијалних, здравствених и образовних услуга, а породице деце са сметњама у развоју и инвалидитетом суочавају се са проблемима сиромаштва и недовољне финансијске подршке за додатне трошкове инвалидитета.

Vladimir Jovanovic

ANALYSIS OF THE SITUATION OF CHILDREN WITH DISABILITIES THAT LIVING IN THE RURAL AREAS OF THE MUNICIPALITY OF THE CITY OF VALJEVO

Resume

The subject of this paper is an analysis of the situation of children with disabilities living in the rural areas of the city of Valjevo.

The aim of the paper is to produce a Case Study that represents an independent assessment of the situation and needs of children with disabilities and disabilities (hereinafter referred to as a child with developmental disabilities will include children with disabilities and disabilities) in the rural areas of the city of Valjevo.

Consequently, the case study will cover the analysis of the situation of children and their families in the following areas: poverty and social security, social protection and the right to life in the family environment and health care.

Considering that no comprehensive research has been done on this topic, this case study is an attempt to synthesize data on the situation of children with disabilities in one place in order to indicate the main directions of work on improving the position and well-being of this category of persons with disabilities.

Direct visits to the family and the realization of research through quantitative and qualitative work with parents, data on family situations were obtained, the needs of the child and the family were assessed. This method is not planned by the initial research draft, but this activity is subsequently added due to the relatively low availability of data on the situation of children and families of children with disabilities and disabilities in rural areas.

The conclusion is that children with disabilities in Valjevo, as well as their families, need to have comprehensive, accessible and intensive support provided by local authority in order to participate in society equally with other children. Although significant progress has been made in recent years, children with disabilities continue to face significant, multiplied difficulties. The situation in the rural area is further aggravated in terms of the availability and quality of social, health

and education services, and the families of children with disabilities and disabilities face poverty problems and insufficient financial support for additional disability costs.

Keywords: a child with developmental disabilities, rural area, town Valjevo, position analysis, family

* Овај рад је примљен 30. августа 2018. године а прихваћен за штампу на састанку Редакције 15. новембра 2018. године.