

*Анкица Симона Ковачевић**

Висока школа за васпитаче струковних студија, Алексинац

ЕВАЛУАЦИЈА ПОСТОЈЕЋИХ МЕРА И УСЛУГА НАМЕЊЕНИХ ПОРОДИЦАМА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ

Сажетак

Породица деце са сметњама у развоју има кључну улогу у задовољавању животних потреба детета и главни су агенс њихове инклузије у друштво. Како би несметано обављала ове функције, очувала квалитет живота и спречила настајање социјалне искључености, породици је неопходна друштвена подршка. Циљ овог рада јесте да кроз анализу садржаја релевантне законске регулативе и расположиве литературе да увид у нивое и облике који се обезбеђују овим породицама кроз пружање формалне подршке. Анализа се односила на специфичности услуга социјалне заштите и материјалну подршку које су представљене у три корака: практични, финансијски и емоционални. Резултати анализе указују да породица није у довољној мери оснажена и третирана као потенцијал који чини темељ у успостављању инклузивних вредности и друштва. Подстицај за проналажење капацитета и механизма да породица буде продуктиван фактор огледа се у успостављању организоване, стандардизоване, системске и благовремене институционалне подршке.

Кључне речи: социјална заштита, породице деце са сметњама у развоју, формална подршка.

УВОД

Да је социјални модел приступа инвалидитету био кључна тачка у промени односа друштвене заједнице према овој популацији одавно је јасно, међутим, поставља се питање: У којој мери је друштво осигурало квалитетне и разноврсне услуге како би унапредило квалитет живота ове популације? Будући да је одговорност друштва

* ankicakovacevic@yahoo.com

да омогући инклузију ове популације у свим сферама друштвеног живота, пресудан услов и прва степеница у остварењу овог циља јесте реформа законске регулативе. Први битни кораци у Републици Србији у овом домену јесу свакако ратификација Конвенције о децијим правима (UN 1989) као и Конвенција Уједињених нација о правима особа са инвалидитетом (UN 2006). Усаглашавање домаћег законодавства дуг је процес, а код нас је још увек у фази модификација тј. често се мењају законска и подзаконска акта. Када је у питању конкретна имплементација, готово да не постоје извештаји нити подаци који би употпунили слику каква је ситуација у пракси, посебно у области права деце/особа са инвалидитетом (у даљем тексту ОСИ)¹. С друге стране, иако су деца/ОСИ заштићени на декларативном нивоу, права се остварују у интеракцији са окружењем. Како је породица примарно окружење готово свих појединаца, тако је и њен значај у погледу подршке овој осетљивој популацији незаменљив. Колики терет и са чиме се све сусрећу ове породице у задовољењу животних потреба како детета, тако и сопствених, остаје недоумица. Ово из разлога што смо ускраћени научно-стручним радовима из ове области, посебно по питању квалитета живота у Републици Србији. Несумњиво је да постоје анализе и спорадични радови који се баве овом тематиком, али они се заснивају на повременим евалуацијама о ефектима временски ограниченим услугама које користе. Тако да потпунију слику о овим породицама, њиховим животима, свакодневници, изазовима и проблемима готово да немамо. Ово све упућује на питање: Како да задовољимо и помогнемо да се оствари пуна инклузија и побољша квалитет живота ових породица и њихове деце, када немамо ни елементарне (бар квантитативне) податке о њима? Иако нам се чини, у први мах да је ова тема тј. социјална инклузија последњих деценија у жижи интересовања научне и шире јавности, још увек се може рећи да смо пионири у овој области и да су светски оквири, како правни, тако и практични, далеко отишли у смеру истинског и конкретног остваривања децијих права. Из тог разлога, сматрамо оправданим, да се у овом раду ограничимо на анализу садржаја законске регулативе, као и расположиве литературе и на тај начин дамо увид у нивое и облике који се обезбеђују породицама деце са сметњама у развоју. Специфичност овог рада се огледа у томе што ће акценат бити на анализи формалне (институционалне) подршке, која се односи на услуге и мере социјалне заштите и материјалне подршке.

¹ Узмимо у обзир то да не постоји тачан број деце којима је потребна додатна образовна, здравствена и социјална подршка.

О МЕРАМА И УСЛУГАМА СОЦИЈАЛНЕ ЗАШТИТЕ НАМЕЊЕНИХ ПОРОДИЦАМА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ

Међу најважнијим променама које су се догодиле у области социјалне заштите у периоду од 2006. године ваља истакнути процес деинституционализације и промену у приступу према ОСИ, док са друге стране, сведоци смо да се цена социјалне сигурности мери са процесом рационализације и све мањим расположивим средствима. Ово је донекле парадоксално, а то из разлога што је основни циљ и делатност социјалне заштите сузбијање сиромаштва и социјална инклузија маргинализованих друштвених група.

Законом о социјалној заштити РС (ЗОСЗ 24/11), афирмиране су услуге и материјална помоћ намењена породици деце са сметњама у развоју, законодавац је предвидео и мере у областима које су посредно укључене у подстицај целокупне инклузије, а то су и образовање и здравство. Све три сфере се узајамно прожимају, а компатибилност законских аката је нужан како би се остварила права и задовољиле индивидуалне потребе корисника, у овом случају деце са сметњама у развоју. У том смислу, донет је и Правилник о додатној образовној, здравственој и социјалној подршци детету, ученику и одраслом² којим се обезбеђује додатна подршка без дискриминације по било ком основу, сваком детету, ученику и одраслом у циљу укључивања, учешћа и напредовања по правилу у несегрегисаном образовном окружењу до завршетка средњег образовања, као и несметаног обављања свакодневних животних активности и квалитетног живота у заједници (члан 2. став 3).

Премда је породица деце са сметњама у развоју главни агенс њихове социјализације, родитељи често извештавају о лошијем благостању као последици бројних и изазовних старатељских задатака који се пред њих постављају, а они сами осећају да подршка сервиса која је њима доступна није адекватна и довољна. Murphy et al 2007, 180- 187). Социјална подршка може се дефинисати као индивидуална, групна или институционална подршка која обезбеђује помоћ различитог степена и облика да би особама олакшала борбу против стресора који захтевају коришћење личних ресурса (Schilling et al 1984, 47-54). Истраживања показују да се родитељи углавном ослањају на неформалну подршку, док са друге стране држава ради на побољшању и креирању конкретних

² Правилник о додатној образовној, здравственој и социјалној подршци детету, ученику и одраслом, Службени гласник Републике Србије, бр. 80/2018.

система услуга како би их оснажила, а у исто време и ублажила (да не кажемо зауставила) пораст институционализације која је била свеprisутна деценијама уназад. С тога сматрамо вредним приказати које су то услуге и мере социјалне заштите, а оне се ослањају на релевантне законе и то: Породични закон (ПЗ 18/2005, 6/2015), Закон о социјалној заштити и Закон о финансијској подршци породици са децом (ЗФППД 113/2017, 50/2018). Права које обезбеђује Република, а усмерена су на породицу деце са сметњама су следећа: 1) материјално обезбеђење; 2) право на додатак за помоћ и негу другог лица; 3) право на увећан додатак за помоћ и негу другог лица; 4) право на оспособљавање за рад; 5) смештај у установу социјалне заштите; 6) смештај у другу породицу. Услуге које су законом дефинисане су следеће: 1) услуге процене и планирања; 2) дневне услуге; 3) услуге подршке за самостални живот; 4) услуге смештаја; 5) саветодавно-терапијске и социо-едукативне. Породично-правна заштита је регулисана и у сфери материјалне помоћи и то: 1) накнада зараде за време породилског одсуства, одсуства са рада ради неге детета и одсуства са рада ради посебне неге детета; 2) родитељски додаток; 3) дечји додаток; 4) накнада трошкова боравка у предшколској установи за децу ометену у развоју.

Иако се на први поглед чини да се ради о широкој лепези услуга и помоћи, анализа постојећег стања из ове области приказује потпуно другачију слику. Наиме, према доступним подацима (Матковић и Страњаковић 2016, 18), о континуитету пружања услуга социјалне заштите у јединицама локалне самоуправе можемо говорити о само ДВЕ услуге које су најчешће доступне:

1) 2012. године услуга дневни боравак за децу/младе са сметњама у развоју и инвалидитетом била је распрострањена у 71-ој, док лични пратилац није ни у једној.

2) 2015. године дванаест општина (од укупно 145 у РСрбији) НИСУ пружале ни једну услугу! Услуге дневног боравка за циљну групу деце са сметњама у развоју обезбеђивале су 68 јединица локалних самоуправа, док услугу лични пратилац детета 30.

3) У текућој 2019. години³ издато је 46 лиценци за дневни боравак и 14 организација или установа које су лиценциране да пружају услугу личних пратилаца.

³ Требало би истакнути да тренутно (мај месец 2019. године) не располажемо конкретним подацима, јер нису транспарентни, а једини параметар који тренутно постоји јесте евиденција т.ј списак лиценцираних пружаоца услуга доступном на интернет страници Министарства за рад, запошљавање, борачка и социјална питања <https://www.minrzs.gov.rs/sr/dokumenti/predlozi-i-nacrti/sekto-r-za-brigu-o-porodici-i-socijalnu-zastitu/usluge-socijalne>.

Ако упоредимо посматрани период, јасно је да су минимални напори државе да одговори на промене које заговара тј. реформе и механизме како би процеси деинституционализације и социјалне инклузије заживеле. Иако последњи подаци (из 2019) нису еквиваленти у квантитативном приказу са претходно посматрана два периода, нема сумње да и постојећи говоре о две чињенице: први, да је дошло до пада у броју пружаоца услуга, а други да НЕ ПОСТОЈЕ тј. да породицама нису доступне, а још мање и прилагођене индивидуалним потребама, услуге које би стајале на располагању! Безпредметно је говорити о услугама намењеним директно родитељима, када оне готово и не постоје, или само спорадично. Говор о потпуној социјалној укључености се не исцрпљује у две услуге и ту нема речи о инклузији. Посебно из разлога што се родитељима не нуди слобода избора услуга (принцип најмање реструктивног окружења) где можемо закључити да процена и препоручене мере додатне подршке могу бити само из перспективе постојећих услуга, а не из перспективе стварних, индивидуалних потреба корисника! Да постоји неујадначена слика услуга социјалне заштите у делу распрострањености, доступности, флексибилности, правовремености и орјентисаности на индивидуалне потребе корисника, указује и Европска комисија у последњем Извештају о напретку⁴: „потребно је побољшати квалитет услуга, и треба појачати надзор и регулаторне механизме, праћење и евалуацију. Није било напретка у погледу услуга социјалне заштите на локалном нивоу или процеса децентрализације. Систем наменских трансфера који је уведен Законом о социјалној заштити у 2016. години и даље се не спроводи систематично и транспарентно. Буџетска издвајања су сада доступна на годишњем нивоу, али без вишегодишњих обавеза које би омогућиле континуитет пружања услуга на локалном нивоу и систем заснован на показатељима за утврђивање приоритета и праћење резултата.“

Са друге стране, према постојећој евиденцији Завода за социјалну заштиту Републике Србије⁵ извештаји о коришћењу материјалне помоћи, показују следеће: у току 2017. године (подаци Центра за социјални рад) деце са сметњама у развоју је 10.298; број деце који је користио основни додатак за помоћ и негу другог

4 Извештај Европске Комисије о напретку Републике Србије за 2019. годину доступан је на интернет страници Министарства за европске интеграције: http://www.mei.gov.rs/upload/documents/eu_dokumenta/godisnji_izvestaji_ek_o_napretku/20190529-serbia-report_SR_-REVIDIRANO.pdf

5 Републички завод за социјалну заштиту, Деца у систему социјалне заштите, Републички завод за социјалну заштиту, Београд, 2018. Доступно на интернет страници: <http://www.zavodsz.gov.rs/media/1416/deca-u-sistemu-socijalne-zastite-u-2017.pdf>

лица је 3.657, док је број деце корисника увећаног додатка за помоћ и негу другог лица 4028. Број деце, према постојећим подацима за период од 2013. до 2017. године који примају увећани додаток за помоћ и негу другог лица порастао је за 20,96%. Иако услов за коришћење ове материјалне помоћи има лице коме је због физичког или сензорног оштећења, интелектуалних потешкоћа или промена у здравственом стању неопходна помоћ и нега другог лица да би задовољило своје животне потребе, у пракси се често дешава да деца са интелектуалним тешкоћама теже остварују ово право. Ово из разлога што је сама процена оријентисана на медицинску документацију, где се ретко процењује функционисање, капацитет и стање породице. Поред тога, према најновијим изменама Закона родитељи се налазе у неповољнијем положају, јер им се одузима право за накнаду за одсуство са посла, уколико користе накнаду за туђу негу и помоћ. Када је реч о одсуству са посла, родитељ има право, према Закону о раду⁶ (члан 96) да: „Један од родитеља детета коме је неопходна посебна нега због тешког степена психофизичке ометености, осим за случајеве предвиђене прописима о здравственом осигурању, има право да, по истеку породилског одсуства и одсуства са рада ради неге детета, одсуствује са рада или да ради са половином пуног радног времена, највише до навршених пет година живота детета“. Имајући ово на уму, то значи да родитељ након навршених пет година детета губи право на накнаду, без обзира на степен оштећења детета и животни стандард породице, а уколико се врати на посао, неопходно је да обезбеди особу која би чувала дете.

Када је реч о децем додатку, требало би поменути неке од услова који се односе на децу са сметњама у развоју, и то: да и дете старије од 19. година може користити, а најдуже до 26. година; да се износ додатка увећава за 50% под условом да је донето мишљење Комисије, али да не користи услуге смештаја, све док је обухваћено васпитно-образовним програмом и програмом оспособљавања за рад. Све ове ставке упућују на закључак да не постоји ни једна олакшавајућа околност у погледу подршке породици ове деце, где морамо имати у виду и чињеницу да је месечни износ (од јануара 2019. године) 4.491 динар, а то у пракси често значи да уколико родитељ прима додаток за помоћ и негу другог лица прелази цензус и остаје без деце додатка. Неоспорно је да на декларативном нивоу постоје погодности у материјалној подршци, међутим у пракси је ситуација другачија, посебно из разлога што су родитељи условљени

6 Закон о раду, Службени гласник Републике Србије, бр. 24/2005, 61/2005, 54/2009, 32/2013, 75/2014, 13/2017 – одлука УС, 113/2017 и 95/2018.

да бирају које ће право користити, како би обезбедили детету право на нормалан живот, иако им је егзистенција ионако угрожена.

Узимајући у обзир неповољне економске показатеље, као и мала буџетска издвајања за ову популацију, утисак је да не постоји препознавање посебне осетљивости и ризика да породице деце са сметњама у развоју буду у већој мери изложене сиромаштву.

ЕВАЛУАЦИЈА МЕРА ФОРМАЛНЕ ПОДРШКЕ

Јасно је да поменуте услуге и материјална помоћ не олакшавају социјални положај породица деце са сметњама у развоју, који је ионако пољуљан и отежан додатним трошковима које намећу додатна нега, чување, издвајање за помагала и лекове и др. Главни извор подршке детету јесте породица, чији је задатак да обезбеди и одговори на његове потребе, али не тако мање битна је и чињеница да и тим породицама треба обезбедити оснажујућу подршку. На који начин адекватна формална подршка утиче на свакодневницу ових породица анализираћемо у контексту практичних (инструментална), финансијских (материјална) и емоционалних (саветодавна) ефеката. Фокус ће бити на евалуацији мера формалне подршке и њихове рефлексије на три димензије које су индикатори квалитета живота, а то су: животни стандард, смањење стреса и унапређење родитељских компетенција.

Практична подршка

Практична подршка подразумева конкретну помоћ исказану кроз помоћ у кући, обављању свакодневних активности родитеља и помоћи око неге детета. Анализом садржаја расположивих услуга из ове категорије можемо констатовати да не постоје стандардизоване услуге које би довеле до квалитетније интеракције и побољшања квалитета живота ових породица. Константност у пружању услуга зависи од наменских средстава а често се у пракси дешава да су услуге временски ограничене и да након тог периода породица остаје без помоћи. Рана интервенција и “улазак” у породицу битни су фактори у планирању конкретних и индивидуализованих (не повремених) услуга које би биле ослонац породици да нормално функционише. Неретко се дешава да у самом почетку „суочавања“ родитеља са ситуацијом постоји отпор и да нису ни свесни или не желе да „приме“ помоћ. Овде ваља истаћи да је правовремено препознавање тешкоћа, омогућавање благовремене интервенције, адекватна стимулација и подршка веома значајне за будући живот породице.

Будући да се практична подршка односи на конкретне бенефити које су усмерене да олакшају свакодневницу, истраживања показују да је добра услуга она која доприноси побољшању квалитета живота корисника и њихових породица. Ово значи да код нас подршка, иако постоји Мишљење интерресорне комисије о индивидуалном плану подршке, он у пракси није изводљив, јер се не препоручују услуге које су потребне самом детету и породици, већ оне које постоје у датој локалној заједници. Друга ствар која је типична за праксу јесте да су препоручене мере физички неизводљиве (организују се када је дете у вртићу или школи), или пак да је препоручена услуга а да родитељ не може да је оствари (јер Мишљење интерресорне комисије није обавезујуће). Ваља поменути и то да свака породица има своје посебности, што потврђују и истраживања: како су породице специфичне и различите „приче за себе“, исто тако се и свака особа са инвалидитетом прилично разликује једна од друге па макар се оне налазиле у истој дијагностичкој групи⁷. Практична помоћ, у виду индивидуализоване, тј. конкретне помоћи за конкретну породицу у многоме би побољшала квалитет живота породице. То се односи првенствено на следеће аспекте: родитељи би имали више времена за сопствени живот, имали би времена да се посвете и другим члановима породице, смањило би се пад функционалности родитеља јер би имали бар краткотрајни одмор. Успостављањем практичних услуга редуковао би се стрес, појачала функционалност породице, смањује се социјална изолација и вероватноћа од негативних исхода- развода, злостављање и занемаривање детета, институционализација. (Грнчарски и Ђоловић 2013, 10).

Родитељи су од најранијег детињства у сталном контакту са професионалцима из различитих сфера, стога је битно да стручњаци могу да пруже информације од значаја за доступност социјалних права. „Родитељи често лутају између служби и система, без координације и одговарајућих информација о могућим услугама и правима детета. Услед неусклађеног деловања, родитељи не добијају правремене информације од служби и система на које су усмерене од најранијег детињства“ (Жегарац 2001, 48). Упркос разликама међу професионалцима, чини се да данас постоји и „пребацавање“ одговорности, посебно у погледу занемаривања важности давања тачних информација у вези са заштитом и правима, од којих сигурно зависи цео даљи живот породице. Све поменуте системске баријере, неусклађеност акција и мера неке

⁷ Stanley Greenspan, Serena Wieder, *The Child with Special Needs: Encouraging Intellectual and Emotional Growth*, Perseus Books, New York, 1998, pp. 328.

су од бројних препрека ка успостављању практичне подршке за породицу која овим губи или су јој умањене животне активности.

Финансијска подршка

Врсте финансијске подршке породици деце са сметњама у развоју фокусиране су на тип сметње, односно надлежна комисија фонда за пензијско и инвалидско осигурање процењује степен сметње од чега зависи и висина накнаде (додатак за помоћ и негу другог лица и дечји додатак). Економска стабилност битан је фактор који се одражава на квалитет родитељског понашања. Немогућност радног ангажовања (са становишта праксе дешава се да један родитељ остаје код куће да се брине о детету, непостојање емпатије послодавца за могућност флексибилног или пола радног времена, честа изостајања са посла ид.) утичу да родитељ нема алтернативу већ бира да посвети живот детету како би извукао максимум у развоју свог детета. Иако су суочена са додатним трошковима везаним за негу детета, финансијско стање ових породица је у све неповољнијем положају, јер су нови законски оквири ограничили врсту подршке које су на располагању, тј. уколико родитељ прима једну надокнаду, често остаје без друге. Велики број ових породица су због преокупираности око неге детета у ситуацији да немају времена да раде, а недоступност услуга и ограниченост у избору финансијске помоћи доводи их до сиромаштва и социјалне искључености. Последице неповољних животних околности доводи до „сагоревања“ родитеља који се рефлектује на стрес. „Ефекти родитељског стреса могу да се одразе на квалитет родитељства и однос са дететом, што додатно отежава функционисање породице и развој детета. Због тога је изузетно важно предузети активности за препознавање, превенцију и предузимање благовремених интервенција како би се смањило стрес код родитеља и унапредили њихови капацитети за бригу о детету“ (Жегарац, Цамоња Игњатовић, Милановић, 2013, 69).

Емоционална подршка

Свакако да нормалну животну свакодневницу може да поремети сазнање да дете има сметње у развоју, које у почетку представља шок за родитеље. Аутор Јакулић (према Лакићевић, 2006) емоционално реаговање родитеља на сазнање да дете има интелектуалне тешкоће сврстава у осам категорија: 1) шок; 2) одбијање чињенице да дете има тешкоћа; 3) кривица и суд; 4) огорченост

према детету и околини; 5) завист у односу на туђу децу (типичну); 6) одбацивање детета; 7) туга; 8) прихватање детета. Све поменуће емоционалне фазе могу представљати ризике у одрастању детета и односима међу члановима породице. Уколико родитељ негира постојање сметње код детета то може утицати на недостатак ране стимулације и отворености ка систему подршке, јер се „не види“ проблем. Одбацивање детета неретко прати и реакција занемаривања потреба детета, док суд и кривица могу пореметити партнерске односе, где се дешава да један родитељ криви оног другог за постојање сметње. Презаштићеност је такође свеприсутна, јер због снижених очекивања, родитељи не пружају прилику детету да самостално обавља одређене радње, већ то чине уместо њих, те на тај начин додатно успоравају целокупан психо-физички развој детета. Сва ова и бројна друга искуства требало би да практичари у саветодавном раду са родитељима имају на уму, како би несметано развили код родитеља осећај за прихватање детета. Иако ће сваки родитељ реаговати на други начин, постоје опречна мишљења теоретичара о прилагођавању: једни тврде да ће породица након болног искуства суочавања са стварношћу наставити да функционише сходно новонасталој ситуацији, док други тврде да се породица никада не може опоравити и да ће „хронична туга“ заувек бити присутна. Могући проблеми који се јављају јесу свакако мишљење и подршка окружења. Иако су према формалној подршци родитељима на располагању саветодавно-терапијске и социо-едукативне услуге, оне су и најмање заступљене у пракси. Већина родитеља, према истраживањима није ни упозната са правима и услугама које су им на располагању, а када и буду информисани схвате да та права не могу ни да остваре. Непостојање, недоступност и ограниченост практичне и финансијске подршке у значајној мери утичу на емоционалну подршку. Родитељи у недостатку времена нису у могућности да се посвете сопственом животу, незадовољство се манифестује кроз стрес и сумњу у своје родитељске компетенције. Према страним истраживањима, облици подршке који дају највеће ефекте показују да родитељи највише вреднују емоционалну подршку. Родитељи имају потребу да осете подршку и да имају прилику да поделе своју причу, да поделе своје тешкоће и амбивалентна осећања према детету са неким, те емпатско слушање може да смањи трауматска осећања и учини да се родитељ осети мање сам у свом губитку и стресу (Крстић и др 2017, 89). Улога професионалаца у превазилажењу емоционалних тешкоћа је да оснажи родитеље, да смање тензију, освесте власти-те капацитете и преузму одговорност како би енергију усмерили

на дете. Како би одговорили на потребе детета, као и тешкоће везане за неизвесност последица које носи дететово стање, стручна емоционална подршка је од непроцењиве важности. Усмеравање, рано информисање о правима, учествовање у групним терапијама, саветовање, подизање самопоштовања и др. неке су од формалне помоћи коју би родитељи требало да добију. Иако су оптерећени негативним емоцијама и сумњом у сопствене родитељске компетенције, важно је истаћи да би институције требало више ангажовати и обезбедити од најранијег детињства усмерене активности као емоционалној подршци овим породицама.

ЗАКЉУЧАК

Сумирајући све напред речено, развој услуга и мера социјалне заштите намењене породицама деце са сметњама у развоју започет је, али још увек нису у довољном обиму заступљени у пракси. Према последњем извештају Европске Комисије о напретку Републике Србије, поглавље 19, наглашава се да: „...доступност и квалитет услуга у заједници широм земље и даље су ограничени и неједнаки.“ Наглашава се да последњих неколико година није било напретка ни у процесу деинституционализације, као ни остварених никаквих напредка у погледу услуга социјалне заштите на локаном нивоу нити процеса децентрализације. Јасно је да за успостављање услуга неопходно време, међутим, постоје и оквири који омогућавају да се услуге пружају умрежене и са осталим системима и међуресорном сарадњом (здравственим, образовним, невладиним).

Да бисмо постигли жељене резултате у овој сфери, требало би пратити Добровољни Европски оквир квалитета за социјалне услуге⁸ где су јасно дефинисане смернице које упућују на критеријуме који би обезбедили адекватан развој услуга и то:

- доступност кориснику, реализоване на местима до којих корисник може да дође;
- приступачност, да сви могу да учествују;
- економска исплативост и одрживост за заједницу, приступачне за корисника;
- усмереност на корисника, флексибилне на промене потреба корисника;

8 The Social Protection Committee, *Voluntary European Quality Framework for Social Services*, European Commission, 2010, pp.5-6.

- континуитет, пружане без прекида у одређеном временском периоду;
- утемељеност на истраживању, засноване на резултатима праћења и процене квалитета.

У овом оквиру, обухваћене су све ставке које доприносе обезбеђивању како квалитета услуга, тако и ефеката на корисника односно побољшања квалитета живота. Сталност у финансирању и флексибилност форми услуга карика су у успостављању ефективних индикатора и то: доступности (која се односи на општу стопу обухвата, без разлике на место пребивалишта корисника), ефикасност (сагледавање јединичних трошкова- реалних надокнада које би покривале трошкове живота и ране хабилитације, као и основних животних потреба) и квалитет (испуњеност минималних стандарда и задовољство корисника).

Резултати анализе указују да породица није у довољној мери оснажена и третирана као потенцијал који чини темељ у успостављању инклузивних вредности и друштва. Важно је истаћи да је породица носилац промена и главни актер у успостављању и достизању пуне равноправности популације са инвалидитетом. Ово такође значи да је у реализацији инклузије и борби против социјалне искључености, као и отварање могућности за квалитетнији живот неопходно трансформисати постојеће и реформисати будуће мере социјалне заштите усмерене ка породици деце са сметњама у развоју. Подстицај за проналажење капацитета и механизма да породица буде продуктиван фактор огледа се у успостављању организоване, стандардизоване, системске и благовремене институционалне подршке.

РЕФЕРЕНЦЕ

Грнчарски Татијана, Ђоловић Анђелија, Практикум- Услуга предах за децу са сметњама у развоју, Покрајински завод за социјалну заштиту, Нови Сад, 2013, стр. 10.

Жегарац Невенка, Џамоња Игњатовић Тамара, Милановић Марко, Када нам недеља долази средом- услуге за децу са сметњама у развоју и њихове породице, Универзитет у Београду, Факултет политичких наука, Београд, 2013, стр. 69.

Жегарац Невенка, „ Деца са сметњама у развоју у систему социјалне заштите“, Деца са сметњама у развоју-потребе и подршка, (уредник:

- Марија Митић), Републички завод за социјалну заштиту, Београд, 2011, стр. 48.
- Закон о раду, Службени гласник Републике Србије, бр. 24/2005, 61/2005, 54/2009, 32/2013, 75/2014, 13/2017 – одлука УС, 113/2017 и 95/2018.
- Закон о социјалној заштити, Службени гласник Републике Србије, бр. 24/11
- Закон о финансијској подршци породици са децом, Службени гласник Републике Србије, бр. 113/2017 и 50/2018.
- Извештај Европске Комисије о напретку Републике Србије за 2019. годину доступан је на интернет страници Министарства за европске интеграције:
http://www.mei.gov.rs/upload/documents/eu_dokumenta/godisnji_izvestaji_ek_o_napretku/20190529-serbia-report_SR_-_REVIDIRANO.pdf
- Крстић Татјана, Михаић Ивана, Рајић Милана, Бранковић Јелена, Подршка родитељима деце са сметњама у развоју и хроничним болестима, Практикум за програм Наша прича, Филозофски Факултет, Нови Сад, 2017, стр. 89.
- Матковић Гордана, Страњаковић Милица, Мапирање услуга социјалне заштите у надлежности јединица локалних самоуправа у Републици Србији, Тим за социјално укључивање и смањење сиромаштва, Влада Републике Србије, Београд, 2016, стр.18.
- Породични закон, Службени гласник Републике Србије, бр. 18/2005, 72/2011 и др. закон и 6/2015.
- Правилник о додатној образовној, здравственој и социјалној подршци детету, ученику и одраслом, Службени гласник Републике Србије, бр. 80/2018.
- Републички завод за социјалну заштиту, Деца у систему социјалне заштите, Републички завод за социјалну заштиту, Београд, 2018. Доступно на интернет страници: <http://www.zavodsz.gov.rs/media/1416/deca-u-sistemu-socijalne-zastite-u-2017.pdf>
- Списак лиценцираних пружаоца услуга, Министарства за рад, запошљавање, борачка и социјална питања, доступно на интернет страници:
<https://www.minrzs.gov.rs/sr/dokumenti/predlozi-i-nacrti/sector-za-brigu-o-porodici-i-socijalnu-zastitu/usluge-socijalne>
- Greenspan Stanley, Wieder Serena, *The Child with Special Needs: Encouraging Intellectual and Emotional Growth*, Perseus Books, New York, 1998, pp. 328.
- Murphy Nancy A., Christian Becky, Caplin Deidre A., and Young Paul C. „The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives“, *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 2006, pp.180-187.
- Schilling Robert F., Lewayne Gilchrist D., and Schinke Steven Paul, „Coping and social support in families of developmentally disabled children“. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 33(1), 1984, pp. 47-54.

The Social Protection Committee, *Voluntary European Quality Framework for Social Services*, European Commission, 2010, pp.5-6.

United Nations, *Convention on the Rights of the Child*, New York, 198 .

United Nations, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, New York, 2006.

Ankica Simona Kovacevic

EVALUATION OF EXISTING MEASURES AND SERVICES HELD FOR FAMILIES OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Resume

Families of children with disabilities has a key role in meeting the vital needs of the child and the main agent of their inclusion into society. To smooth these roles, maintain quality of life and prevent the emergence of social exclusion, violence is a necessary social support. The aim of this paper is to analyze the contents of the relevant regulations and available literature that insight into the levels and forms that provide these families through the provision of formal support. Analysis related to the specificities of social services and financial support presented in three steps: the practical, financial and emotional. Results of the analysis indicate that the family has not been sufficiently strengthened and treated as potential forms the basis for the establishment of inclusive values and society. Incentives for finding capacity and mechanisms of the family to be a productive factor is reflected in the establishment of an organized, standardized, systematic and timely institutional support.

Keywords: social security, families of children with disabilities, formal support.