АНАЛИЗА ПРАКСЕ СОЦИЈАЛНЕ ЗАШТИТЕ
У РАДУ СА ПОРОДИЦАМА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ

Име организације

УДРУЖЕЊЕ СТРУЧНИХ РАДНИКА СОЦИЈАЛНЕ ЗАШТИТЕ СРБИЈЕ

МИНИСТАРСТВО ЗА РАД, ЗАПОШЉАВАЊЕ, БОРАЧКА И СОЦИЈАЛНА ПИТАЊА

Пројекат финансира Европска унија

unicef

САДРЖАЈ

УВОД	**3**
БРОЈ И СТРУКТУРА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ У СОЦИЈАЛНОЈ ЗАШТИТИ	**4**
Деца са сметњама у развоју - корисници права и услуга социјалне заштите	**5**
Деца са сметњама у развоју корисници услуга смештаја	**7**
СОЦИЈАЛНА ЗАШТИТА У БРИЗИ О ДЕЦИ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ –НОРМАТИВНИ ОКВИР	**11**
КАРАКТЕРИСТИКЕ ПРАКСЕ СОЦИЈАЛНОГ РАДА У ЗБРИЊАВАЊУ ДЕЦЕ СА ИНВАЛИДИТЕТОМ - *НЕКА ОБЕЛЕЖЈА КВАЛИТЕТА УСЛУГА ПРОЦЕНЕ И ПЛАНИРАЊА У ЦЕНТРУ ЗА СОЦИЈАЛНИ РАД*	**16**
Евиденција и документација	**19**
РАЗЛОЗИ ИЗМЕШТАЊА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ ИЗ ПОРОДИЦА	**20**
КАКО ПРЕПОЗНАТИ ПОРОДИЦУ СА РИЗИКОМ ОД ИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ ДЕТЕТА СА ИНВАЛИДИТЕТОМ-НАЦРТ ЛИСТЕ ИНДИКАТОРА	**23**
Предлог форме ЛИСТА ИНДИКАТОРА ЗА УТВРЂИВАЊЕ РИЗИКА ОД ИЗДВАЈАЊА ДЕТЕТА ИЗ ПОРОДИЦЕ	**25**
ДОМЕТИ ПРОГРАМА МЕРА ЗА ОТКЛАЊАЊЕ НЕПРАВИЛНОСТИ КОД ВРШЕЊА СМЕШТАЈА ДЕЦЕ И ОМЛАДИНЕ	**27**
СТАВОВИ И ОЧЕКИВАЊА РОДИТЕЉА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ	**30**
ПРЕДЛОЗИ РОДИТЕЉА ЗА ПОБОЉШАЊЕ ПОЛОЖАЈА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ	**34**
ЗАКЉУЧЦИ	**35**
ПРЕПОРУКЕ	**37**

1. УВОД

Током трансформације укупног система социјалне заштите,а најпре установа за смештај деце и младих,први позитивни резултати везују се за измештање великог броја деце из институција у хранитељске породице,пре свих деце без родитељског старања.Међутим,најмањи број деце која су се,из домова, вратила у природну животну средину –породицу су деца и млади са сметњама у развоју што говори да је делатност социјалне заштите још увек недовољно ефикасна кад је реч о подршци овој групацији корисника . Истовремено ,број деце са сметњама у развоју која се смештају у неке од резиденцијелних установа се не смањује,тако да је очигледно нужно предузети активности које су усмерене на интензивирање подршке породици са децом која су у ризику од институционализације.

Удружење стручних радника социјалне заштите Републике Србије је приступило истраживачком процесу са намером да сагледа актуелну праксу система социјалне заштите у раду са групацијом деце и младих са сметњама у развоју.Ове активности су се одвијале као иницијалне,у склопу припрема за имплементацију двогодишњег пројекта „Јачање система правосуђа и социјалне заштите како би се унапредила дечија заштита у Србији“,ИПА 2013. који заједнички спроводе Министарство за рад,запошљавање,борачка и социјална питања и Унициеф.

Истраживање је имало за циљ да допринесе сагледавању положаја,улоге и праксе центара за социјални рад у контексту унапређења подршке породици деце са сметњама у развоју и спречавања институционалне заштите деце.

Очекивани **резултати** су дефинисани на два нивоа:

1. Израђен извештај о истраживању који обухвата смернице како кроз пројекат ИПА 2013.обезбедити доследну примену установљених и договорених механизама подршке породици деце са сметњама у развоју уз предлог сета индикатора –критеријума који указују на постојање ризика од смештаја детета у институцију.

2. Постојећи механизам-Програм мера за отклањање неправилности код вршења смештаја редефинисан и унапређен и/или израђен нацрт нових мера које обезбеђују већу подршку породици и спречавају институционализацију деце и младих са сметњама у развоју.

Током овог консултативног процеса организован је рад шест фокус група и то четири са представницима центара за социјални рад , (водитељи случаја,супервизори),једна са представницима установа за смештај и малих домских заједница и једна са родитељима ове деце.Истовремено,организована је и једна дискусиона група у Сремској Митровици са представницима удружења грађана који окупљају и подржавају рад са овом групацијом деце и младих која је имала и регионални карактер.Фокус групе за представнике центара за социјални рад су одржане у Краљеву,Београду,Суботици и Врању.Територијално посматрано „покривено“ је подручје готово целе Србије,фокус групе су окупиле центре за социјални рад из Војводине,Западне и Централне Србије,заступљен је био и јужни део државе(најмање заступљена Источна Србија) . Са групом представника резиденцијалних установа(Колевка Суботица,Дом

Ветерник,Центар за одојчад,децу и омладину Београд,Дом Сремчица,Стамница и мале домске заједнице из Ниша.Алексинца,Београда,Бање Ковиљаче и Неготина)радило се у Новом Саду.У истом граду(Нови Сад) је истовремено организована дискусија, са родитељима чија су деца смештена у установе социјалне заштите и са родитељима чија су деца збринута у породицама.

Изјашњавањем кроз рад фокус група укупно је обухваћено 49 центара за социјални рад(један број се није одазвао упркос упућеном позиву) са 79 водитеља случаја и супервизора,10 сарадника резиденцијалних установа и малих стамбених заједница и око 30 родитеља деце са сметњама у развоју.

Извршена је и анализа једног дела међународног и националног законодавства које је релевантно за одређивање обавеза и улоге система социјалне заштите у подршци породицама са децом са сметњама у развоју,као и одређене анализе статистичких показатеља о броју и структури ове групације деце и младих на смештају у резиденцијелним установама и у систему социјалне заштите по основу коришћења материјалних престација и других социјалних услуга.

Обављен је и један број интервјуа са кључним особама у ресорном министарству у вези улоге система социјалне заштите,најпре центара за социјални рад у раду са породицама деце са сметњама у развоју и успостављања механизама подршке заустављању институционализације ,као и повратка деце и младих актуелно смештених у резиденцијелним установама у породицу или неки од алтернативних видова збрињавања..Интервјуом су обухваћени и представници удружења грађана која у фокусу свог деловања имају рад са децом и младима са сметњама у развоју и са инвалидитетом.

2. БРОЈ И СТРУКТУРА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ У СОЦИЈАЛНОЈ ЗАШТИТИ

Према Закону о социјалној заштити (2011) деца са сметњама у развоју су корисници услуга социјалне заштите, члан 41, ако имају сметње у развоју (телесне, интелектуалне, менталне, сензорне, говорно – језичке, социо – емоционалне, вишеструке), а њихове потребе за негом и материјалном сигурношћу превазилезе могућности породице.

Сагледавање положаја деце са сметњама у развоју у систему социјалне заштите могуће је праћењем података о деци корисницима: **додатка за туђу негу и помоћ, увећаног додатка за туђу негу и помоћ, услуга смештаја и услуга у заједници** (дневног боравка, становања уз подршку, помоћи у кући и персоналне асистенције).

Услед непостојања општеприхваћене дефиниције особа, односно деце са сметњама у развоју, терминолошке неодређености и неуједначених критеријума у различитим системима, односно неадекватне евиденције као последице неусклађености процена деце, праћење других индикатора о деци са сметњама у развоју у систему социјалне заштите није могуће.

Деца са сметњама у развоју - корисници права и услуга социјалне заштите

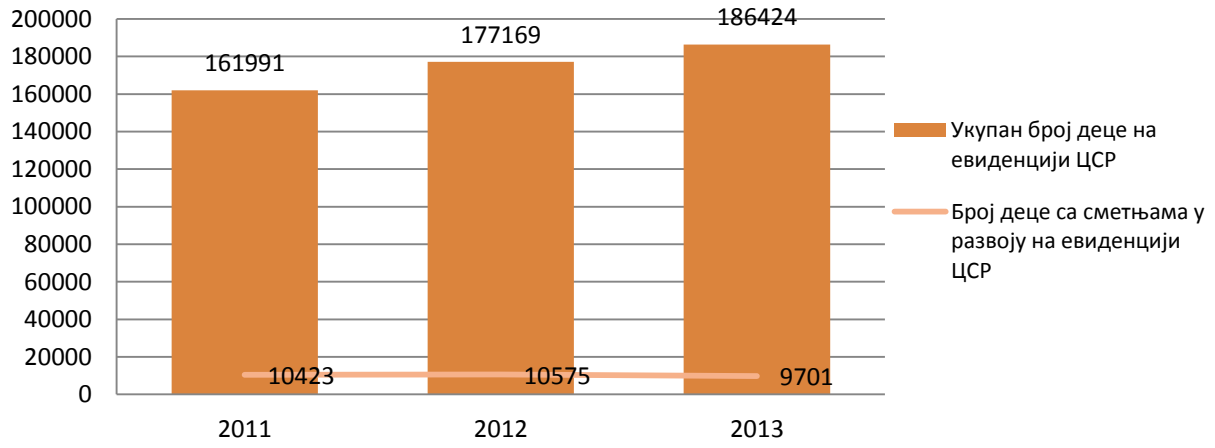
Децу са сметњама у развоју у систему социјалне заштите пратимо путем евиденција центара за социјални рад (у даљем тексту ЦСР) који, као орган старатељства, има мандат да примењује Породични закон са једне стране, односно одлучује о остваривању права корисника утврђених Законом о социјалној заштити.

Иако деца са сметњама у развоју остварују различита права у домену социјалне заштите и корисници су различитих услуга, ЦСР евидентира само децу кориснике додатка на туђу негу и помоћ, услуга смештаја и дневних услуга у заједници јер су то права и услуге који према закону произлазе услед сметњи у развоју. Деца са сметњама у развоју која се појављују у другим правима и услугама (новчана социјална помоћ, једнократне новчане помоћи, подршка деци са проблемима у понашању, спорови око вршења родитељског права, подршка жртвама насиља, итд.) се не евидентирају. Наиме, услед непостојања информационог система у ЦСР, нису могућа детаљнија укрштања те је тако број деце са сметњама у развоју са којим у систему располажемо непотпун.

Услед тога, као што је напоменуто, анализа деце са сметњама у развоју ограничена је искључиво на податке о деци корисницима туђе неге и помоћи, односно услуга смештаја.

Према извештају *Деца у систему социјалне заштите у 2013. години,* Републичког завода за социјалну заштиту број деце са сметњама у развоју, корисника ЦСР се у периоду 2011 – 2013. године смањује док укупан број деце на евиденцији расте (Графикон бр. 1). Удео деце са сметњама у развоју у укупној популацији деце на евиденцији ЦСР у Србији 2013. износио је 5,2%. Према полној структури, у 2013. години веће је учешће дечака са 55,9% чиме је настављен тренд из 2011. године.

ГРАФИКОН БР. 1 – ДЕЦА СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ НА ЕВИДЕНЦИЈИ ЦСР, 2011 - 2013

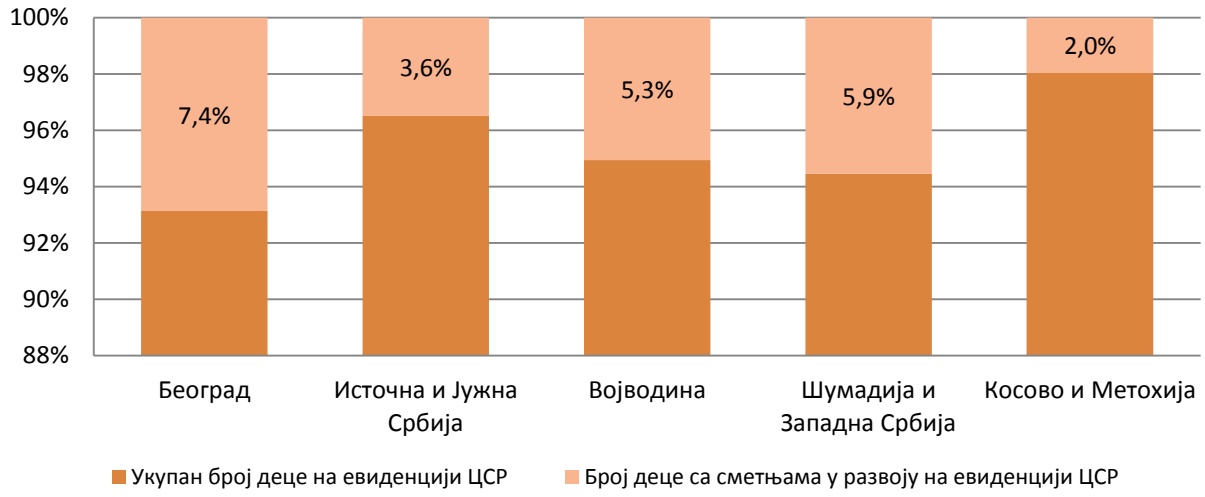


Извор: Извештаји ЦСР

Удео деце са сметњама у развоју у укупном броју деце на евидинцијама ЦСР се разликује према регионима. Највеће учешће деце са сметњама у развоју је у београдском региону, где удео деце

са сметњама у развоју износи 7,4%, а најмањи удео деце са сметњама у развоју као корисника ЦСР је на Косову (Графикон бр. 2).

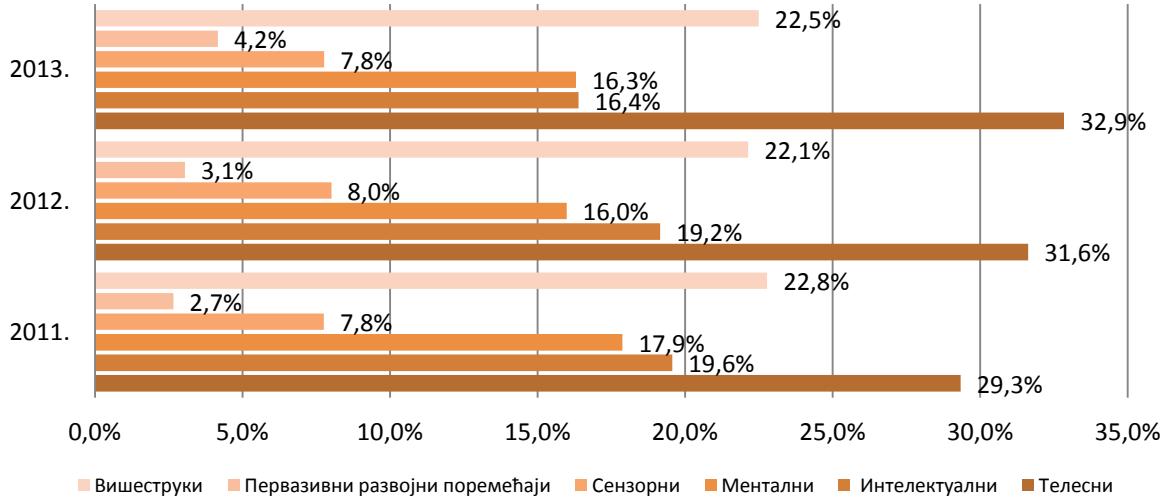
ГРАФИКОН БР. 2 – ДЕЦА СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ НА ЕВИДЕНЦИЈИ ЦСР ПРЕМА РЕГИОНИМА, У 2013. ГОДИНИ



Извор: Извештаји ЦСР

Према врсти инвалидитета, на евиденцији ЦСР највише је деце са телесним инвалидитетом (32,9%) и вишеструким сметњама у развоју (22,5%) што је уједначено у протеклих неколико година (Графикон бр. 3).

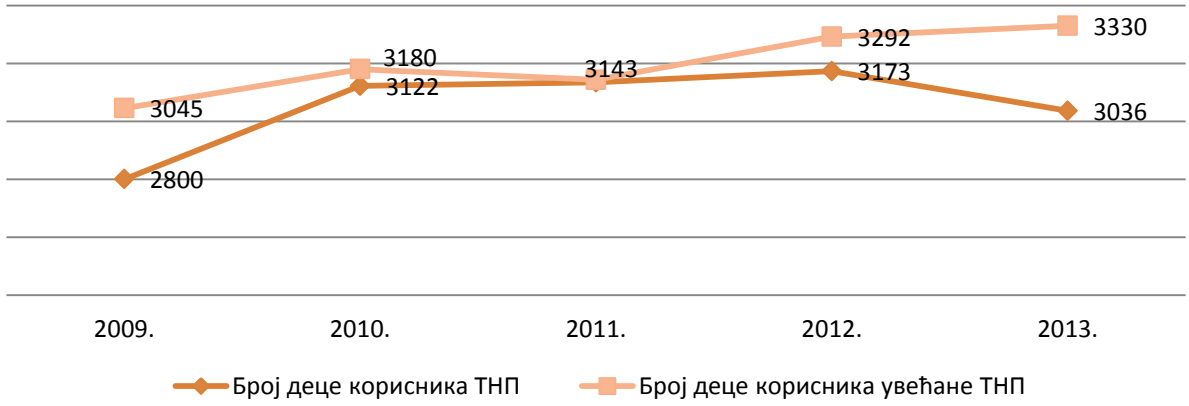
ГРАФИКОН БР. 3 – ДЕЦА СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ НА ЕВИДЕНЦИЈИ ЦСР ПРЕМА ВРСТИ СМЕТЊИ, 2011 – 2013



Извор: Извештаји ЦСР

У 2013. години долази до пада броја деце корисника додатка за туђу негу и помоћ (Графикон бр. 4), док број деце корисника увећаног додатка за туђу негу и помоћ расте. У старосној структури корисника оба додатка доминирају деца старости 6 – 14 година. Такође према извештају РЗСЗ, у децембру 2013. године **право на посебну новчану накнаду** користисло је укупно 413 деце.

ГРАФИКОН БР. 4 – ДЕЦА КОРИСНИЦИ ДОДАТКА ЗА ТУЂУ НЕГУ И ПОМОЋ И УВЕЋАНОГ ДОДАТКА ЗА ТУЂУ НЕГУ И ПОМОЋ, 2009 – 2013



Деца са сметњама у развоју корисници услуга смештаја

Област институционалног смештаја деце и младих је према Закону о социјалној заштити из 2011. године уређена у складу са реформском оријентацијом система социјалне заштите. Услуге смештаја се, према Закону о социјалној заштити, пружају деци којој се не може обезбедити останак у породици, услуге у заједници и породични смештај или такав смештај није у њиховом најбољем интересу[1].

Процес реформи, имао је за последицу мерљиве резултате у виду смањења броја деце у установама и пораста броја деце у хранитељским породицама. У периоду од 2000 – 2011. године **укупан број деце и младих у установама социјалне заштите је смањен за 48%** (2000 – 3554 деце и младих на смештају, 2011 – 1854 деце и младих, односно 1182 деце до 18 година). **Процентуално смањење** броја деце, у периоду 2000 - 2011 износи **58%** (2000 – 2672, 2011 – 1182)[2]. Тренд смањења броја деце и младих у установама социјалне заштите настављен је и у 2013. години.

У односу на укупан број деце са сметњама у развоју у формалној заштити (смештај у установе и смештај у хранитељске породице) у 2013. години је од **1001 деце 46,45% је на хранитељству, а осталих 53,55% у установама социјалне заштите** (Графикон бр. 5)**.** На хранитељском смештају

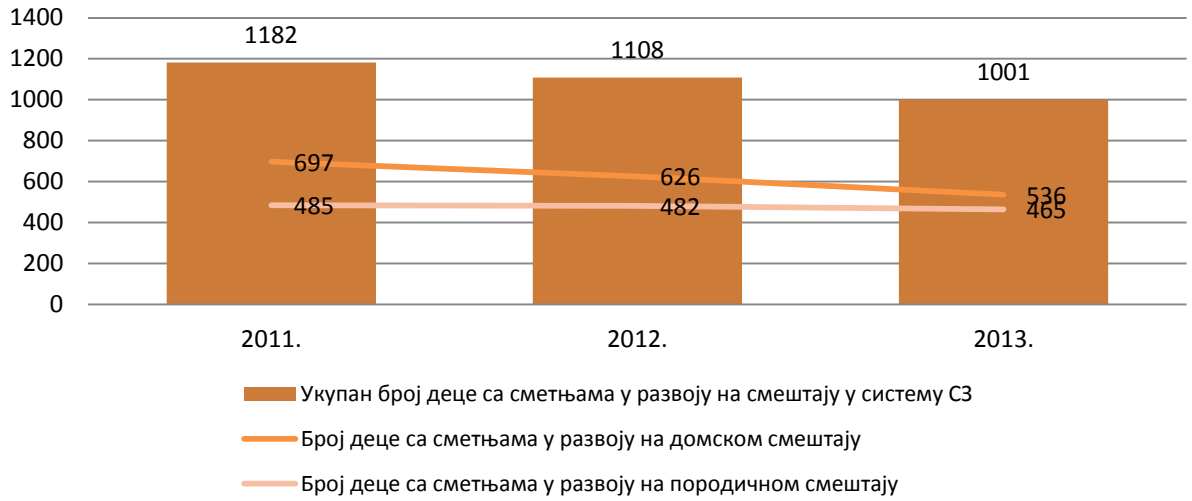
[1] Услуге смештаја се пружају уз обезбеђивање припрема за повратак детета у биолошку породицу, одлазак у другу породицу, припреме за самосталан живот, у складу са потребама и најбољим интересом детета. Домским смештајем деци и младима обезбеђује се становање и задовољење основних животних потреба, здравствена заштита и приступ образовању.

[2] Корак ка заједници: Трендови и карактеристике институционалног смештаја деце са сметњама у развоју у периоду од 2000-2011**,** http://www.zavodsz.gov.rs/PDF/korakkazajednici.pdf

доминирају деца са блажим сметњама у развоју (88%), док се удео деце са комбинованим и тежим сметњама у развоју креће око 14,1%[3]. Када је о полној структури деце на хранитељству реч, број девојчица и дечака у хранитељским породицама је у укупној популацији деце на хранитељству уједначен, док је у групи деце са сметњама у развоју на хранитељству нешто већи удео дечака, са 55%.

Број деце са сметњама у развоју на хранитељству је такође порастао (2005 – 160, 2011 – 485, 2013 - 595), али је тренд повећања веома слаб. Наиме, удео деце са сметњама у развоју у укупној популацији деце на хранитељству није значајније порастао. Тако су у 2013. години деца са сметњама у развоју чинила само 10,03% укупне популације деце на хранитељском смештају.

ГРАФИКОН БР. 5 – ДЕЦА СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ КОРИСНИКА СМЕШТАЈА У СИСТЕМУ СОЦИЈАЛНЕ ЗАШТИТЕ, 2011 – 2013 (ПРЕСЕК НА ДАН 31.12.)



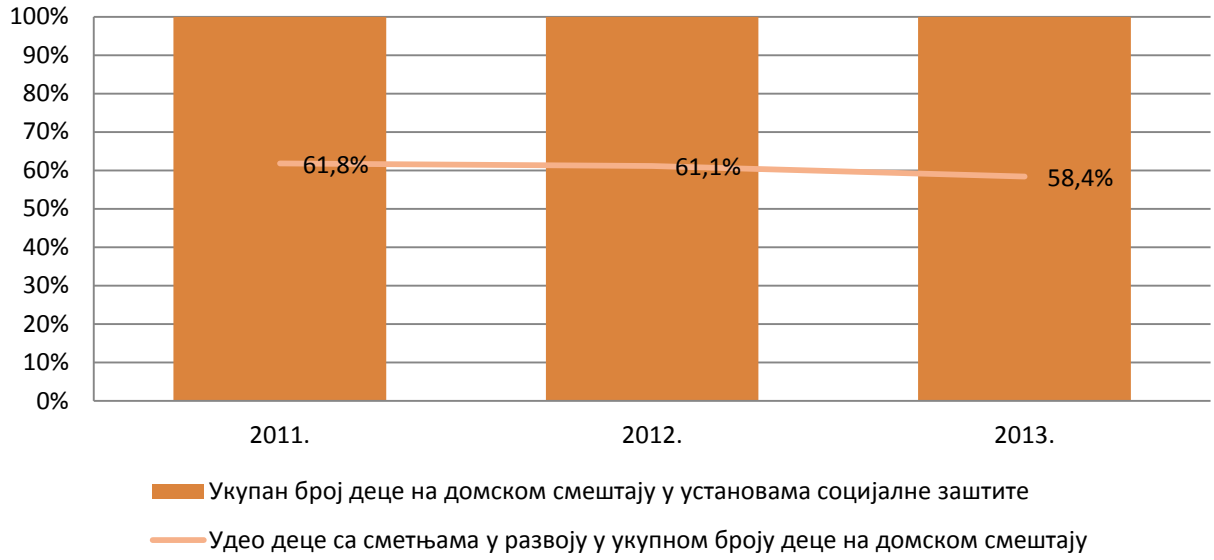
Извор: МРЗБСП

Континуиран тренд смањења укупног броја деце и младих у установама социјалне заштите у периоду од 2000 – 2013. односи се и на смањење укупног **броја деце и младих са сметњама у развоју** у установама социјалне заштите. У периоду од 2000 – 2011 године број деце и младих са сметњама у развоју у установама социјалне заштите је **смањен за 37%.** Међутим, иако се укупан број деце и младих са сметњама у развоју смањује, **удео деце и младих са сметњама у развоју у укупном броју деце и младих у установама је порастао** (2000 – 60,02%, 2011 – 69%).

У периоду од 2011 - 2013. године укупан број деце (до 18 година) са сметњама у развоју у укупној популацији деце на домском смештају се смањује, али је њихов удео и даље висок и у 2013. години износи 58,4% (Графикон бр. 6). Дакле, од укупног броја деце на домском смештају чак 58, 4% деце су деца са сметњама у развоју.

[3] Према подацима из 2011. године

ГРАФИКОН БР. 6 – УДЕО ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ У УКУПНОМ БРОЈУ ДЕЦЕ КОРИСНИКА СМЕШТАЈА У УСТАНОВАМА ЗА СМЕШТАЈ У СИСТЕМУ СОЦИЈАЛНЕ ЗАШТИТЕ, 2011 – 2013 (ПРЕСЕК НА ДАН 31.12.)



Извор: Установе за смештај корисника

Број деце са сметњама у развоју млађих од три године на смештају у установама социјалне заштите смањен је за 68%, док је број младих у периоду 2000 – 2012. смањен за само 16% (ибид. 2). Слабо смањење броја младих са сметњама у развоју такође указује на прерастање старосних категорија, односно последица је слабијег изласка ове популације из установа, односно дужине њиховог боравка у установама. Услед тога, тренд смањења броја младих са сметњама у развоју у установама је мањи у односу на остале узрасте.

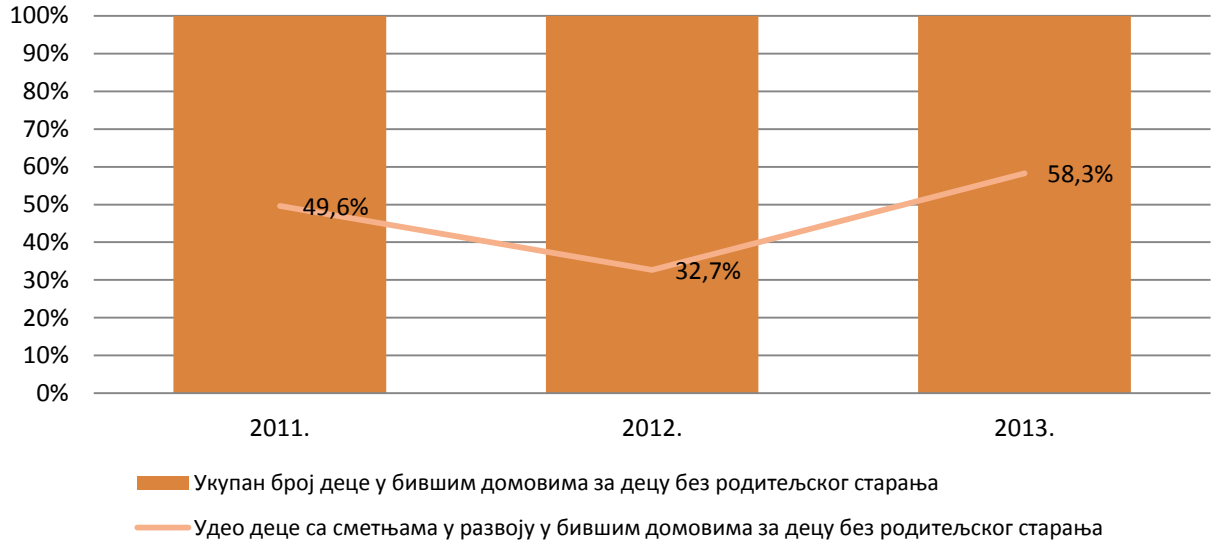
Према подацима РЗСЗ највећи број деце (и младих) са сметњама у развоју, и то посебно оних са тежим, тешким и комбинованим сметњама, налази на смештају у великим резиденцијалним установама (а значајан број и у установама и одељењима за одрасле) где су услови смештаја и квалитет заштите испод задовољавајућег**.** У Србији услуге домског смештаја још увек пружају и четири велике институције специјализоване за децу и младе са сметњама у развоју, то су установе: Колевка у Суботици, установа у Ветернику, Сремчици и у селу Стамници. Чак 88% корисника у овим специјализованим установама је смештено у вишекреветне собе (5 и више кревета), са скромном понудом рехабилитационих и стимулативних програма. Иако према извештавању установа подаци указују на побољшање у условима смештаја, смештај у овим установама карактерише недостатак приватности и могућности одлучивања и слаб обухват деце образовањем[4].

Поред позитивних помака у трансформацији установа за смештај деце и младих, позитивни ефекти трансформације најмањи су за децу са сметњама у развоју која остају на маргинама реформе и процеса деинституционализације. Наиме, процес деинституционализације је био повољнији за децу без родитељског старања који су раније били доминантна група деце која је

[4] Извештај о раду установа за смештај деце и младих за 2011 и 2012. годину, Републички завод за социјалну заштиту

користила услуге домског смештаја у домовима за децу без родитељског старања. У протеклом периоду, паралелно са процесом повећања броја деце на породичном смештају, коју су чинила превасходно деца без родитељског старања која напуштају домски смештај, упражњени капацитети домова за децу без родитељског старања коришћени су за смештај деце са сметњама у развоју (Графикон бр. 7). Као последица тога у 2013. години је у бившим домовима за децу без родитељског старања удео деце са сметњама у развоју износио чак 58,3%.

ГРАФИКОН БР. 7 – УДЕО ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ У БИВШИМ ДОМОВИМА ЗА ДЕЦУ БЕЗ РОДИТЕЉСКОГ СТАРАЊА УКУПНОМ БРОЈУ ДЕЦЕ КОРИСНИКА СМЕШТАЈА У УСТАНОВАМА ЗА СМЕШТАЈ У СИСТЕМУ СОЦИЈАЛНЕ ЗАШТИТЕ, 2011 – 2013 (ПРЕСЕК НА ДАН 31.12.)



Извор: Установе за децу и младе

Иако је домски смештај деце у нормативној сфери и стручној пракси услуга која се примењује у случајевима када су исцрпљене све остале могућности (останак у породици или породични смештај за децу) у установе се континуирано реализују нови смештаји деце. С обзиром да је пројекат фокусиран на пет установа: Центар за заштиту одојчади, деце и омладине у Звечанској у Београду, Домове Сремчица, Ветерник, Стамница и Колевка, у табели број 1 приказујемо старосну структуру деце смештене у току 2013. године. Укупан број деце која су у току 2013. године смештена у ових пет установа је 92, а доминирају деца до три године (укупно 36 деце) и деца основношколског узраста, односно од 6 до 15 година (укупно 35 деце). Иако је закон не предвиђа смештај деце до три године, у систему социјалне заштите, услед постојања потреба за адекватним збрињавањем деце најранијег узраста, две установе обезбеђују смештај деци овог узраста, то су Колевка у Суботици и Звечанска у Београду.

ТАБЛЕА БР. 1 – БРОЈ ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ КОЈА СУ У ТОКУ 2013. ГОДИНЕ СМЕШТЕНА У УСТАНОВУ СОЦИЈАЛНЕ ЗАШТИТЕ ПРЕМА СТАРОСТИ

	Центар за заштиту одојчади, деце и омладине Београд	Установа за децу и младе "Сремчица"	Дом за децу и лица ометена у развоју "Др Никола Шуменковић", Стамница	Дом „Ветерник“	Дом за децу ометену у развоју „Колевка“ Суботица
0 - 2	18	0	0	0	18
3 - 5	4	0	0	0	4
6 - 14	16	5	5	7	2
15 - 17	6	2	2	3	0
УКУПНО	**44**	**7**	**7**	**10**	**24**

Извор: Установе за децу и младе

3. СОЦИЈАЛНА ЗАШТИТА У БРИЗИ О ДЕЦИ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ –НОРМАТИВНИ ОКВИР

Србија је у области социјалне политике и социјалне заштите предузела корените реформе и у пуној мери усмерила се ка оживотворењу концепта људских права свих,а посебно искључених и рањивих друштвених група.Уведен је плурализам пружалаца разноврсних социјалних услуга,стандарди квалитета,лиценцирање,акредитација програма обуке и супервизијска подршка и надзор над квалитетом услуга.Значајно место у нашим нормативним актима има залагање за инклузивну социјалну заштиту,за друштво у којем влада пуна укљученост и која подстиче живот свих,свакако и деце са сметњама у развоју у заједници,односно породици.Уосталом на то нас обавезују и бројне ратификоване међународне конвенције,повеље и друга акта .

Тако,**Конвенција о правима детета**,из 1989.године донета на заседању Генерална Скупштина УН ,у члану 3 указује на обавезу да је „најбољи интерес деце“ принцип на којем почивају активности свих актера у јавном животу(судови,јавни сектор,приватне институције,законодавн тела,административни органи).У истом члану (бр.3)државе се обавезују да деци обезбеде такву заштиту и бригу која доприноси добробити за дете,укључујући и права и обавезе његових родитеља,законских старалаца или других лица правно одговорних за дете

Стране уговорнице ће обезбедити да дете не буде одвојено од својих родитеља против њихове воље, осим када надлежне власти, уз судски надзор, одреде у складу са важећим законом и поступком, да је такво одвајање неопходно у најбољем интересу детета. Таква одлука може бити

неопходна у одређеном случају, као нпр. ако родитељи злостављају или занемарују дете или живе одвојено па се мора донети одлука о месту становања детета.(чл.9)Иста Конвенција у наставку члана 9 се залаже да и у ситуацијама одвајања детета од родитеља ,лични односи и непосредни контакти треба да се одржавају између детета и родитеља руководећи се принципом најбољег интереса детета.

Конвенцију о правима детета Србија је ратификовала 1990.године и тада је преузела обавезу да се деци са сметњама у развоју обезбеде услови живота који доносе достојанство,унапређују самопоуздање и олакшавају укључење у заједницу.У члану 23 поменуте Конвенције истиче се обавеза пружања помоћи детету са сметњама у развоју и његовој породици(или онима који се о њему старају) у працу обезбеђењаобразовања,обуке,здравствене заштите,услуга рехабилитације,припрема за запошљавање и рекреативних активности,Ова подршка по правилу треба да буде бесплатна уколко родитељи нису у финансијској могућности да одговоре на све потребе детета,а као циљ се одређује максимална социјална интеграција детета и укупан његов индивидуални развој.

Повеља о основним правима ЕУ у члану 24 такође апострофира да деца уживају право на старање које води ка њиховом благостању,да имају право на своје мишљење уважавајући њихову доб и степен зрелости.И у овом међународном документу ЕУ који је постао обавезујући за земље чланице,фактички ступањем на снагу Лисабонског уговора из 2009.године се наводи да је најбољи интерес детета примарни принцип за све актере из јавног живота,као и да у изузетном случају издвајања детета из породице морају се неговати и одржавати непосредни лични контакти са родитељима.

Комитет за економска,социјална и културна права УН из 1989.године је у општем коментару бр.5 ,у тачки 28 нагласио“ Такође ,треба у највећој могућој мери пружати помоћ појединцима(углавном женама)који брину о особама са инвалидитетом.Таквим особама,укључујући и члановима породице особа са инвалидитетом често је хитно потребна финансијска помоћ због њихове улоге у помагању овим лицима.А у наставку наведеног Општег коментара 5,у тачки 29 се истиче „Смештање особа са инвалидитетом у институције,осим уколико је то неопходно из других разлога,не може се сматрати адекватном заменом за права на социјално осигурање и финансијску помоћ ових особа.

Закон о потврђивању Конвенције о правима особа са инвалидитетом(Закон је објављен у "Службеном гласнику РС - Међународни уговори", бр. 42/2009 од 2.6.2009. године).истиче у члану 19 када говори о самосталности и укључивању особа са сметњама у развоју у заједницу ,да

„Државе стране уговорнице ове конвенције признају једнако право свим особама са инвалидитетом да живе у заједници, да имају једнак избор као и други и предузеће ефикасне и одговарајуће мере да особама са инвалидитетом олакшају потпуно уживање овог права и њихово потпуно укључивање и учешће у заједници, укључујући обезбеђењем да:

(а) особе са инвалидитетом имају могућност избора боравишта, као и на то где и са ким ће живети, равноправно са другима, и да не буду обавезне да живе у неким конкретним животним условима;

(б) особе са инвалидитетом имају приступ већем броју кућних, резиденцијалних и других услуга за пружање подршке од стране заједнице, укључујући личну помоћ која им је потребна за живот и укључивање у заједницу, као и спречавање изолације или изопштавања из заједнице;

(ц) услуге и олакшице које заједница пружа становништву у целини буду под истим условима доступне особама са инвалидитетом и да задовољавају њихове потребе".

У члану 23.који говори о поштовању дома и породице се ,између осталог истиче:

-Државе стране уговорнице ће обезбедити да деца са инвалидитетом имају једнака права у погледу породичног живота. У циљу остваривања ових права и спречавања скривања, напуштања, занемаривања и изопштавања деце са инвалидитетом, државе стране уговорнице се обавезују да пружају благовремене и свеобухватне информације, услуге и подршку деци са инвалидитетом и њиховим породицама.

-Државе стране уговорнице ће обезбедити да се дете не раздваја од својих родитеља против своје воље, осим уколико надлежни органи на основу судског преиспитивања не утврде, у складу са законом и процедурама које се примењују, да је такво раздвајање неопходно у најбољем интересу детета. Ни у ком случају се дете неће раздвајати од родитеља на основу инвалидитета било детета или једног или оба родитеља.

-Државе стране уговорнице ће, уколико најближа породица није у стању да води бригу о детету са инвалидитетом, уложити све напоре како би се обезбедило алтернативно старање у оквиру шире породице или, уколико то није могуће, у оквиру заједнице у породичном окружењу.

У наставку,у члану 24. Конвенције о правима особа са инвалидитетом се говори о школовању особа са инвалидитетом и указује на обавезу да се деца са инвалидитетом обухвате обавезним основношколским или средњим образовањем. Ово значи да државе чланице УН треба да осигурају инклузивно образовање по мери све деце,па и деце са сметњама у развоју и инвалидитетом.

А у члану 26.истог ,претходно наведеног документа се наглашавају права у сфери рехабилитације и то:

„1. Државе стране уговорнице ће предузети ефикасне и одговарајуће мере, укључујући путем подршке особа са сличним тегобама, како би се особама са инвалидитетом омогућило да постигну и очувају максималну независност, пуну физичку, менталну, социјалну и стручну способност, као и пуно укључивање и учешће у свим аспектима живота. У том циљу, државе стране уговорнице ће организовати, ојачати и пружити свеобухватне услуге и програме

одржавања и рехабилитације, посебно у области здравља, запошљавања, образовања и социјалних услуга, тако да ове услуге и програми:

(а) отпочну у најранијој могућој фази и да се заснивају на мултидисциплинарној процени индивидуалних потреба и способности“.

Дакле,уочљиво је залагање у претходно наведеним међународним документима да се деци са сметњама у развоју обезбеди интегрална подршка усмерена на развој потенцијала у свим сферама живота,почев од рехабилитације и здравствене заштите,преко образовања ,запошљавања и стварања могућности за коришћење социјалних услуга и сервиса у заједници.Ово подразумева обједињавање ресурса заједнице,индивидуализиран приступ свакој породици и детету појединцу,благовремено реаговање и рано откривање могућих изазова и тешкоћа у развоју детета,а свакако да центар за социјални рад у овом процесу интегрисања ресурса игра незаменљиву улогу.

Смернице за алтернативно старање које су усвојене на Генералној Скупштини УН , из 2010.године указују на потребу да државе чланице :

„Да подрже напоре да се деца задрже или врате на старање у властиту породицу, или уколико то није могуће, да се пронађе друго одговарајуће или трајно решење, укључујући усвајање и кафалу по исламском праву;

Да обезбеде да се, током периода у којем се таква трајна решења траже, или у случајевима када она нису могућа или нису у најбољем интересу детета, утврде и пруже најприкладнији облици алтернативног старања, под условима који подстичу потпун и складан развој детета“.

Даље се истиче да ,“С обзиром на то да је породица основна друштвена група и природна средина за развој, добробит и заштиту деце, првенствено треба уложити напоре да се детету омогући да остане или се врати на старање својим родитељима или, у одговарајућим случајевима, другим члановима ближе породице. Држава треба да се постара да породице у својој улози пружања старања имају приступ одговарајућим облицима подршке“.

У истом документу УН,наводи се да у оквиру својих настојања да спрече одвајање деце од њихових родитеља, државе треба да настоје да обезбеде одговарајуће и културолошки осетљиве мере: „Подржати породична окружења чији су капацитети ограничени факторима као што су инвалидитет, злоупотреба алкохола или опојних дрога, дискриминација породица мањинског или домородачког порекла, односно оних које живе у подручјима захваћеним оружаним сукобима или су под страном окупацијом“.

У делу документа УН,под насловом“Алтернативно старање“,истиче се: „Све одлуке везане за алтернативно старање треба доносити у потпуности узевши у обзир чињеницу како је пожељно да се, у принципу, дете задржи што је ближе могуће своме пре¬бивалишту, како би се омогућили лакши контакти и потенцијална реинтеграција у породицу, и на најмању могућу меру свело нарушавање образовнога, културнога и друштвеног живота детета. Издвајање детета из

породице треба посматрати као последњу меру којој се прибе¬гава и, кад год је то могуће, она треба да буде привремена и да траје што је могуће краће. Одлу¬ке о издвајању треба редовно ревидирати, а враћање детета на родитељско старање, након што првобитни узроци издвајања буду уклоњени или решени, треба да буде у најбољем интересу детета“.

У делу где се говори и о превенцији потреба за развојем алтернативног старања се истиче,: „Државе треба да воде политике које обезбеђују подршку породицама како би могле да испуњавају своје одговорности према детету и унапређују право детета да успостави однос с оба родитеља. Те политике треба да буду усмерене на корене узроке одрицања од деце, њиховог напуштања или издвајања из породице и да обезбеде, између осталог, право на упис у матичну књигу рођених, при¬ступ одговарајућем стамбеном смештају, као и основним здравственим и образов¬ним услугама, као и услугама социјалне заштите, а такође и да унапреде мере сузбијања сиромаштва, дискриминације, маргинализације, стигматизације, насиља, злостављања детета, као и сексуалног злостављања и злоупотребе опојних супстанци“.

Породични закон и Закон о социјалној заштити свакако су у функцији остваривања инклузивног друштва,пре свих укључености посебно осетљивих друштвених група,а деца са сметњама у развоју то свакако и превасходно јесу.Наведеним прописима ,националним стратешким документима(Стратегија унапређења положаја особа са инвалидитетом,Национални план акције за децу..)систем социјалне заштите је вредносно и нормативно опредељен да подржи првенствено живот осетљивих друштвених група у продици и заједници,а изузетно у установама за смештај,полазећи од најбољег интереса корисника-детета као основног критеријума.Подршка породици је темељно опредељење прописа у систему социјалне заштите,а развој услуга у заједници представља механизам приоритизације животу у заједници и пуној социјалној укључености.Тако у члану 3. Закона о социјалној заштити се као циљ истиче стварање могућности за самосталан живот и подстицање социјалне укључености.У истом члану се даље додаје да се систем социјалне заштите залаже за очување и унапређење породичних односа и унапређење породичне и сваке друге солидарности у друштву.Уведено је начело најмање рестриктивног окружења које у суштини значи залагање да се услугама социјалне заштите превасходно обезбеђује останак корисника(и детета са сметњама у развоју) у породици,односно заједници.Решеност да се искључи могућност смештаја деце очита је и у члану 52.актуелног закона који дефинише област социјалне заштите,у којем се изричито наглашава да се детету до три године живота не обезбеђује домски смештај.Истовремено,у члану 40.где се говори о саветодавно терапијским и социо едукативним услугама наглашава се да су оне усмерене на интензивне услуге подршке породици која је у кризи,као и на породице које се старају о детету са сметњама у развоју.

4. КАРАКТЕРИСТИКЕ ПРАКСЕ СОЦИЈАЛНОГ РАДА У ЗБРИЊАВАЊУ ДЕЦЕ СА ИНВАЛИДИТЕТОМ

НЕКА ОБЕЛЕЖЈА КВАЛИТЕТА УСЛУГА ПРОЦЕНЕ И ПЛАНИРАЊА У ЦЕНТРУ ЗА СОЦИЈАЛНИ РАД

Истраживања(нпр.„У лавиринту социјалне заштите“ Уредница Проф.др Невенка Жегарац,2014.) која смо користили приликом припреме и концептуализације рада фокус група са стручњацима из центара за социјални рад и установа за смештај говоре да социјална заштита реагује ,углавном „по захтеву“ и да је мало забележених примера осмишљених превентивних програма намењених породицама деце са инвалидитетом.Ретки су и посебни програми интензивне подршке оним породицама које се означе као ризичне по могућност издвајања детета ,а индикативан је податак да свакој петој породици која има дете на смештају није пружена(нити евидентирана)никаква претходна помоћ ,односно интервенција .

Желели смо да од самих стручњака центара за социјални рад добијемо одговор на питање како они виде квалитет предузетог стручног поступка и самих процедура у непосредном раду са групацијом деце са сметњама у развоју.Питали смо их и како виде могућности за побољшање ефикасности и квалитета деловања органа старатељства,које су претпоставке да се деси промена која обезбеђује виши ниво посвећености и ефективности деловања овог незаобилазног носиоца социјалних активности у заједници.

Високо је исказана оцена да се центри за социјални рад у обављању својих надлежности, као и у раду са породицама деце са сметњама у развоју,суочавају са високим очекивањима и стандардима и недостатком довољног броја стручних радника ,као и недовољним нивоом компетенција(знање,вештине,сензибилитет..).Недостатак времена за свеобухватне активности(теренски рад,обухват свих релевантних особа из миљеа детета,више опсервација и директних контаката..) у процесу процене и планирања,краткоћа дефинисаних рокова намеће недовољно систематичне закључке и одговарајуће одлуке.Кад је реч о услузи процене,они су то исказали као:

„Кратак рок и површнија процена; Притиснути роковима и потребом за брзим реаговањем немамо довољан број контаката и самим тим ни довољно информација које би подигле квалитет процене У процени се акценат ставља на немоћ ,односно слабости детета и породице а занемарују се снаге и не виде се стварне потребе; Недовољна партиципација саме деце (у складу са могућностима) у процени и шире породице; Пребрзо се сузи круг оних или онога што може бити извор информација“ Значајни су подаци које добијамо од родитеља и осталих релевантних институција и особа које су у контакту са дететом. Често недовољно користимо све изворе, већ превише сузимо извор информација што утиче на квалитет процене; Уопштавамо у процени,нема индивидуализације“.

Стручни радници ЦСР увиђају да у фокусу пажње и даље није дете и његове потребе, као и конкретни ефекти који се желе постићи код детета. Водећи се принципом ''да детету буде бар

довољно безбедно и сигурно'', више се процењују снаге породице а мање се води рачуна о очуваним капацитетима детета.

Водитељи случаја и супервизори који су се одазвали на позив и узели учешће у раду организованх фокус група у 4 града,о услузи процене и раду са децом са сметњама у развоју саопштавају и следеће:

„Недовољно јасно конкретизујемо –шта дете може,шта му треба ,шта конкретно породица може,шта су јој потребе(нпр. „породица може да одговори потребама детета на овом узрасту“ уместо може конкретно то и то потпуно,ово парцијално ,ово уопште не може или дете то и то може само,то уз подршку и описати како,то уопште не може и сл); Уз то шта можемо да урадимо и понудимо „уклапамо“ процену а занемарујемо шта стварно добијамо; Процењујемо сами за дете и породицу при чему је без добре супервизије нејасна граница личних и професионалних ставова; Из превелике одговорности у процени потенцирамо или преувеличавамо ризике; Фокусираност на процес,на стереотипе у раду и недовољно стрпљиво и пажљиво слушамо и опсервирамо“

Из претходно забележених ставова запослених у центрима за социјални рад указује се и на значај супервизије као процеса који осигурава квалитет услуге и помаже водитељу случаја да изађе на крај са личним ставовима и чак предрасудама и стереотипима.

Професионалци из социјалне заштите указују и на недоследности повезивања и систематизовања сазнања о карактеристикама детета,његовом здрављу,потенцијалима која проистичу из деловања комплементарних система,мисли се на здравство,просвету,а које утиче на површност процене потреба и одређивања приоритета деловања.А,ово илуструју ставовима:

„Нема повезивања резултата процене различитих система,не процењуејмо заједно него свако за себе и не видимо дете као целину ; Акценат стављамо на сигурност и безбедност детета, што је добро али при том занемарујемо или недовољно преоцењуемо остале потребе детета; Недовољно се примењују инструменти за процену породице и детета, нисмо ни довољно едуковани нити имамо развијене навике примене , а то би могло да подигне квалитет процене ; Код закључака више смо усмерени на породицу и себе саме тј.шта можемо да обезбедимо него на потребе самог детета“.

Упркос бројним обукама,установљеним стандардима рада,по оцени запослених у систему социјалне заштите приликом утврђивања статуса детета са сметњама у развоју оријентација је чешће на слабостима ,а не на снагама и очуваним потенцијалима детета и породице.То илуструју речима:

„ У процени више се акценат ставља на слабости и потребе а мање на снаге; Код процене снага више се акценат ставља на породичне снаге а мање на снаге самог детета; Рад више са родитељима а мање са дететом, тј.дете недовољно патрициипира у процени –имамо

предрасуде, стереотипи уткани у праксу, занемарујемо дете као извор информација, потцењујемо способности детета; по инерцији процена је усмерена на тешкоће и ризике а не на снаге и потенцијале детета и породице".

Интересантно је истаћи да сарадници из установа за смештај и малих домских заједница веома слично опсервирају карактеристике процене која се одвија у оквирима делатности социјалне заштите,залажући се за свеобухватност процене која је усмерена и на дете и на породицу али свакако и на заједницу.Заложили су се за индивидуализацију у процесу утврђивања снага,слабости и потреба детета,ослањање на породицу и сроднике и као крајњи циљ указали на питање сталности бриге о детету.

Планирање заштите прозилази и одвија се на основама сазнања о карактеристикама породице и детета са инвалидитетом,као и расположивим ресурсима и услугама у зејдници .Планирање заштите је према исказима запослених у центрима за социјални рад превасходно усмерено на обезбеђење личне сигурности и стабилности здравља детета са сметњама у развоју.Организација живота детета из ове осетљиве групације ће се одвијати тамо где је најмање присутан животно угрожавајући амбијент,чак и упркос чињеници да постоји свест о томе да ће се друге дечије потребе ставити,на неки начин у други план.Планови заштите су прилично уопштени,недовољно операционализовани и временски неодређени.

Професионалци запослени у центрима за социјални рад су истакли:

„Недовољно се планира подршка породици и недовољно се на томе уопште ради било пре смештаја или кад је дете у породици или на смештају; Превише се планира према ресурсима а не према потребама,тиме се осејућеју потребе детета ,нема иновативности; У плановима се недовољно истиче укључивање других система и ресурса,као да се често планира само шта наш систем треба да уради,не дели се одговорност и ускраћују неке услуге детету и породици; Не обједињујемо подршку свих система која у одсустсву сервиса може обједињено да одговори на део потреба (нпр.патронажа,можда услуга геронтодомаћица да породицу ослободи бриге о старима и сл..);

Планови често не следе резултате процене него су планови некако одвојени и више проистичу из тога шта можемо да обезбедимо, него шта конкретном детету и породици треба; Превише се планира ЗА а мање СА ПОРОДИЦОМ И ДЕТЕТОМ, тј.или нема довољно партиципације или је формална; Ниска мотивација породице да партиципира и неспремност да преузму одговорност а често стручни радници ослобађају породицу одговорности и све планирају као своје обавезе и одговрности. Ово је опет знак да су потребне едукације, јер се овим породица пасивизира и доводи у позицију беспомоћности".

Одређених недовољности у процесу планирања токова заштите корисника,у овом случају деце са сметњама у развоју ,има и водитељи случаја и супервизори истичу да нема добре и ваљане повезаности деловања свих система ка породици.Затим су истакли важност терминологије која се

користи на релацији ,орган старатељства-установа за смештај ,потребан је виши ниво разумевања и уједначавања појмова који су у оптицају а који говоре о статусу,напретку и ризицима по дете.Изостаје и планирање контаката док је дете на смештају,и између водитеља случаја и између родитеља,односно блиских особа и детета,што не води у добром смеру.Ово се „оправдава“ недостатком времена које је нужно уложити у раду са породицама у кризи,а водитељ случаја трпи притисак повећаног обима посла у склопу делатности органа старатељства.При том,недостатак возила и финансијских средстава неопходних за одлазак у посету у дом постаје свакодневница у центрима за социјални рад.

Сарадници установа за резиденцијени смештај и из малих домских заједница истичу значај планова заштите,залажу се за строго индивидуализован приступ јер само он обезбеђује истинску перспективу складном развоју детета на основама знања о снагама,слабостима и детета,али обавезно и породице и других блиских особа. Заложили су се за утврђивање одговорних и кључних особа у реализацији договорених индивидуалних планова заштите,самим тим и за периодичну евалуацију постигнутих напредака и редефинсању циљева у складу са напретком.Указали су и на неприхватљиву праксу да се смештајем детета у дом, центар за социјални рад „дистанцира“од даље интензивне бриге за статус,а о повратку у природну средину се готово и не размишља.

Евиденција и документација

Истакнуте су и оцене да треба приступити ревидирању прописане документације која је преамбициозна(Образац 2) и да треба редефинисати појам тешкоће у тим обрасцима.Омогућити оперативније дефиниције способности и могућности детета ,шта конкретно може самостално,шта не може сам и сл.?! Сами обрасци ту могућност дозвољавају па је можда потребно кроз додатне обуке за рад са овом групом корисника,један део посветити и функционалној,сврсисходној процени која се адекватно документује (прецизно и операционално).Професионалци истичу:
“ Тешко ми пада када родитељу дам списак потребне документације“, Преобимна документација (пречишћавање докумената и евиденција, шта је сврха; неки подаци се уносе по више пута, понављају се на више различитих евиденција, нпр.подаци из обрасца процене се поноављају у извештају водитеља случаја „у креирању евиденције о корисницима треба да учествују практичари а не „људи из кабинета“).

5. РАЗЛОЗИ ИЗМЕШТАЊА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ ИЗ ПОРОДИЦА

О разлозима смештаја деце има довољно аналитичког сазнања,а као најсвежији пример свеобухватног истраживања наводимо публикацију „У лавиринту социјалне заштите-Поуке истраживања о деци на породичном и резиденцијелном смештају“(Уредница Проф.др Невенка Жегарац,Факулет политичких наука ,2014.г).Истраживање које наводимо део је великог пројекта „Развој услуга у заједници за децу са сметњама у развоју и њихове породице“ које је реализовано у сарадњи Министарства рада,запошљавања и социјалне политике,Уницеф/а и Европске уније.Наведено је 5 група разлога за измештање детета из породице,и то : Злостављање и занемаривање детета, Смрт родитеља, Сметње у развоју детета, Напуштање (остављање) детета, Сиромаштво и занемаривање детета.

На овом месту сумирамо и евидентирамо разлоге издвајања деце младих са сметњама у развоју из породица и њихов смештај у неку од установа .Подсећања ради,реч је о ставовима запослених у центрима за социјални рад,затим стручњака из резиденцијелних установа и малих стамбених заједница ,као и родитеља ове деце. За потребе овог извештаја и ми смо груписали разлоге издвајања деце из породица које су навели наведени стручњаци у систему социјалне заштите и родитељи ове деце:

1. Изостанак правовремене и интензивне подршке породици

2. Безбедност и сигурност детета,злостављање и занемаривање

3. Непрофесионално и неадекватно информисање о будућности и потенцијалима развоја детета на најранијем узрасту(породилиште)

4. Израженост здравствених тешкоћа и степена сметњи у развоју

5. Низак ниво родитељских компетенција и смрт родитеља

6. Сиромаштво и социјална искљученост-недоступност и неразвијеност услуга и елементарних информација о правима и могућностима подршке породици, посебно у сеоским срединама

Груписање исказа професионалаца из система социјалне заштите(и родитеља деце) у претходних шест група разлога није учињено по степену значаја и важности ,већ из потребе прегледности и јаснијег увида о структури изречених ставова .У дискусијама које су се водиле на фокус групама изнето је доминантно становиште да разлоге ,односно узроке који доводе до измештања деце из породица увек треба посматрати као кумулативно деловање више фактора.У сваком случају је утврђивање безбедносних и животно угрожавајућих ризика по дете у случају останка у породици најчешћи критеријум предузимања мера заштите који су усмерени на неки вид смештаја,било резиденцијални било у другу породицу.

Груписање разлога измештања деце из породица у ове наведене целине,поткрепљују следећи искази стручних радника(и родитеља),и то:

Изостанак правовремене и интензивне подршке породици ,као разлог измештања стручњаци (и родитељи)су илустровали следећим тврдњама:

„ Породици у почетку недостаје правовремена и стварна подршка на локалу. Неразвијеност ресурса (нема дневних боравака,предах хранитељства,сервиса за негу ,рехабилитацију.Неумреженост и несинхронизованост служби у заједници и читавих система на нивоу државе. Не постоји сарадња међу међусекторима, влада узајамно неповерење,недостатак разумевања и паралелизам у раду".

Непрофесионално информисање о потенцијалима и будућности развоја детета стручњаци система социјалне заштите илуструју, као:

„Неадекватно саопштавање лоших вести још на порођају или у раним данима живота детета у здравственој установи.Директно усмеравање од стране здравствених радника у правцу смештаја детета. Родитељи нису правовремено и адекватно информисани Родитељи се при одлучивању руководе првим саветом добијеним од лекара да је „дете за дом". Потврђују то и искази мајке чији је дечак(Даунов синдром) смештен у једну од резиденцијалних установа:
"**Већ у породилишту су нам саветовали да сместимо сина у установу**.**Тешка срца и грижом савести смо се одлучили на то и научили да живимо даље с тим.Ја сам лекар и знала сам колика је реткост појаве ове болести.Питала сам се зашто баш ја??Ми редовно обилазимо сина,доведемо га месечно у посету...он не говори,на нивоу је 3,5 годишњака.Имамо још двоје деце,породица је опстала"**

Израженост сметњи у развоју уз пратеће здравствене проблеме стручњаци и родитељи су „видели" као разлог издвајања детета из породице,и то илуструју речима: „Здравствено стање детета где породица не може да пружи адекватну негу. Недостатак адекватне дијагнозе, медицинске неге и третмана. Центрираност на слабости а не на снаге и могућности детета,пре свега здравственог система али И НАШЕГ. Болест се развија и дете остаје непокретно . - Тешка ометеност код детета и немогућност изналажења квалитетних решења . Дисфункционално понашање ДСР (агресивност, кривична дела. Тешко здравствено стање детета."

О тешкоћама које проистичу из здравственог стања детета(компликована техника храњења-потребна подршка медицинског радника,одржање виталних функција захтева коришћење медицинских уређаја-нпр.дисање уз помоћ апарата , дијализа, агресија..) сведоче речи једног од родитеља са одржане фокус групе чије је дете на смештају,

“’Сада су све њене потребе задовољене,на топлом и чистом је,то ми је најважније.Ми смо успели да наставимо нормалан живот, да радимо и да се посветимо другом детету. Жао нам је што Н..... није са нама,посећујемо је бар једном у три недеље“.

Водитељи случаја,супервизори и стручњаци установа за смештај деце и младих са сметњама у развоју су указали и на **недостатак родитељских компетенција** као разлог измештања детета из породице, а то потврђују ставовима:

“Недостатак родитељских компетенција, занемаривање потреба детета, злостављање. Дисфункционалност породице (једнородитељске породице, девастиране породице. - Болест или смрт негујућег члана породице. - (Не)приступачност услова у кући за живот ДСР. Породица се дугорочно исцрпљује - синдром ’изгарања’. Не жели да се стара о детету и да се одрекне личног конфора. Снижени родитељски капацитети да одговоре на потребе детета (по процени стручних радника). -Дубоки емотивни разлози родитеља(родитељи смештају дете у установу иако су материјално добро обезбеђени, а дете нема изражене здравствене проблемег радног времена. исцрпљеност родитеља, срамота, многочлана породица, нарушени партнерски односи“.

Живот у условима екстремног сиромаштва и социјалне искључености се уочава као један од разлога институционализације деце са сметњама у развоју,а о томе сведоче искази,попут: “ У селима немају никакве информације.Нема контроле квалитета успостављених услуга. - Породице осиромашују (скупа лечења и незапосленост чланова. Свуда и на сваком месту постоје предрасуде, стереотипи –од родитеља до ширег окружења. Дете је социјално искључено и дискриминисано у друштву.Неквалитетне услуге у срервисима. -Недовољна подршка родитељима, они су усамљени у проблему. тешка материјална ситуација. Скраћено радно време родитеља. У нашој општини не постоји мрежа разноврсних услуга (фаворизација смештаја и када није неопходан) „.

Истицани су и проблеми који проистичу из неуједначености знања и компетенција професионалаца,како у области социјалне заштите тако и у другим релевентним системима,о потребама породица и деце са сметњама у развоју.Дакле,указано је на недостатак квалитетне едукације и то тако да она треба да буде усмерена на све значајне актере у заштити ове дечије групације(и на социјалну заштиту,али и на здравство,образовање..).Недовољан број извршилаца у центрима за социјални рад и недостатак времена (оптерећеност бројем предмета и роковима и захтевима квалитета) чине додатни изазов у раду са породицама деце са сметњама у развоју која захтевају изразит континуитет и праћење у стручном раду.Чак су апострофирани и лични ставови запослених у социјалној заштити,њихове вредности и стереотипи који утичу на квалитет стручног поступка у раду са овом осетљивом друштвеном групом.

6. КАКО ПРЕПОЗНАТИ ПОРОДИЦУ СА РИЗИКОМ ОД ИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ ДЕТЕТА СА ИНВАЛИДИТЕТОМ-НАЦРТ ЛИСТЕ ИНДИКАТОРА

Покушали смо да кроз фокусиране дискусије у групама које су организоване добијемо одговор на питање:како препознати породице у ризику од институционализације,са идејом да креирамо основе за израду неког будућег инструмента који би се примењивао у непосредном раду.Учесници у процесу изјашњавања су нагласили да индикаторе ризика од институционалзације свакако треба сагледавати у садејству,а никако издвојено као индикатор понаособ.Индикатори ризика од институционализације су сагледавани у сфери индивидуалних здравствених и других карактеристика детета,у снагама и слабостима родитеља и породице и у односу на срединске факторе(развијеност услуга,програма подршке породици,доступности ресурса).Понуђени предлог листе индикатора треба посматрати као помоћно средство у поступку процене потреба корисника,у овом случају деце са сметњама у развоју ,дакле више као могући оријентир у непосредном раду.

Критеријуми препознавања породица у ризику од институционализације детета иду од указивања на значај нивоа и врсте сметњи у развоју и других здравствених проблема(агресивност ка себи и ка другима,немогућност храњења,психијатријски испади..).Посебно се инсистира на вишеструким или комбинованим сметњама у развоју као фактор ризика који треба да „заузме“високо место међу индикаторима постојања ризика од измештања детета из породице.Уколико у породици има више деце са сметњама у развоју то је изазов за стабилност породице већи,а и само присуство деце ниског календарског узраста који тражи максималну негу и посвећеност може да допринесе слабостима ,свакодневне породичне организације .Евентуална угроженост живота детета-ризик по личну безбедност и сигурност,свакако усмерава центар за социјални рад да приликом процене мора да промишља о могућој институционализацији ,односно издвајању детета из примарне породице.

Факторе ризика треба „тражити“ и у карактеристикама родитеља и потенцијалима-слабостима породичне групе.Стручњаци из система социјалне заштите(и представници центара за социјални рад и домова за смештај деце и младис ОСИ,али и малих стамбених заједница) указали су на поремећене породичне односе,на елементе злостављања и занемаривања детета,као и на бројне појаве које воде ка дисфункционалности породице.Непотпуне породице се налазе у већој опасности(поготову ако немају подршку фамилије,сродника и блиског социјалног мљеа) од немогућности да се посвете задовољењу потреба детета са сметњама у развоју .Уколико још ни њихове родитељске компетенције и вештине нису на нивоу, изазови у организовању свакодневног живота су веома изражени.Ако су били изложени ситуацији социјалне искључености и доживели дискриминацију и маргинализованост,за очекивати је да су те породице ризичне и да њихова посвећеност детету са сметњама у развоју може бити доведена у питање.Изложеност екстремном сиромаштву и неадаптираност на средину у којој живе додатни је отежавајући фактор ризика.

Развијеност социјалних услуга и других значајних сервиса у заједници (систем здравства,образовања,рехабилитација..),доступност неопходних услуга чине значајним породичну спремност да ефикасно одговори на потребе детета са сметњама у развоју.Посебно се указивало на чињеницу да велики број породица живи далеко од градског језгра,у селима и планиским пределима,без икаквих информација о могућим мерама подршке.Породицама „непознатим“ за систем социјалне заштите и друге комплементарне ресоре.Стамбени услови у којима породица живи могу бити велики терет за свакодневни живот,и висока спратност и непостојање лифта,рампе и сл.Од велике важности је и вредносно опредељење заједнице према оваквој деци и постојање бројних предрасуда и стереотипа.

Предлог форме ЛИСТА ИНДИКАТОРА ЗА УТВРЂИВАЊЕ РИЗИКА ОД ИЗДВАЈАЊА ДЕТЕТА ИЗ ПОРОДИЦЕ

Индикатор	Нема ризика	Низак ризик	Умерен ризик	Висок ризик
ДЕТЕ				
1.Телесно оштећење,тежа сензорна оштећења,теже хроничне болести	0	1	2	3
2.Ниво менталних способности развијен испод очекиваног за узраст	0	1	2	3
3.Емоционалне тешкоће и социјална укљученост, функционисање детета у социјалном окружењу	0	1	2	3
4.Безбедност и сигурност детета, ризик угрожавања личне и безбедности других	0	1	2	3
5.Степен самосталности у задовољењу свакодневних потреба	0	1	2	3
6.Постоје знаци занемаривања и злостављања детета	0	1	2	3
РОДИТЕЉ И ПОРОДИЦА				
7. Непотпуна породица	0	1	2	3
8.Недостатак родитељских компетенција и родитељских вештина, низак образовни и културни ниво	0	1	2	3
9. Дисфункционалност породице ,насиље,социјално неприхватљиво понашање, поремећени породични односи	0	1	2	3
10. Присуство члана породице који тражи додатну подршку и негу	0	1	2	3
11.Присуство актуелних/хроничних стресних догађаја у животу породице	0	1	2	3
12.Специфични захтеви посла родитеља (одсуство родитеља, радно време,путовања и сл.	0	1	2	3
13. Социјална искљученост и дискрминација породице	0	1	2	3
14.Неповољни егзистенцијални услови	0	1	2	3
СРЕДИНСКО ОКРУЖЕЊЕ				
15. Неразвијеност социјалних услуга и сервиса(здравствени,образовни,рехабилитацијски)	0	1	2	3
16. Општи услови становања - величина, адаптираност простора детету (спратност, лифт, рампе ...)	0	1	2	3
17.Изолованост,сеоска средина,неразвијена путна мрежа	0	1	2	3

Овако сагледан резултат-скор усмеравао би на то да ако се ради о породици где постоји ризик да потребе детета нису задовољене на прави начин,да је потребно продубити процену,сагледати потребе породице и детета и изабрати са породицом врсту и интензитет планиране интервенције у непосредном рад.Уколико се по окончано процени установи да и поред тога што индикатори на то указују, нема реалних ризика у начинима задовољења потреба детета са сметњама у развоју ,орган старатељства не планира никакве ативности у даљем,непосредном деловању.

Утврђивање високог ризика од смештаја детета и институцију применом Листе индикатора усмерио би орган старатељства на хитру и правовремену веома интензивну подршку породици у фактички свим сферама ризика. Процена високог ризика подразумевала би да се у Центру за социјални рад у тој ситуацији,уз обавезну усмерену процену водитељу случаја обезбеди више времена за организовање и непосредну координацију интензивне подршке породици(коришћење расположивих ресурса,мреже услуга и сервиса у заједници).Тако одређен водитељ случаја би морао задовољити захтеве „сензибилисаности и афинитета“,компетентности и вештина нужне за рад са групацијом деце са сметњама у развоју.Верификација породице у високом ризику од издвајања детета би требала да буде донета по окончању усмерене процене на састанку стручног тима ,а затим би следило детаљно планирање подршке . У таквим случајевима је од значаја еветуална организација конференције случаја ,породичне конференције или сличних методолошких поступака,ради повезивања свих актера и у додатну процену а пре свега у циљу координисане и свеобухватне подршке породици,посебно у свим сферама високог ризика.

Предложена Листа индикатора ризика од издвајања-измештања детета из породице захтева даљи рад,кроз пилотирање и израду детаљног упутства о примени.

7. ДОМЕТИ ПРОГРАМА МЕРА ЗА ОТКЛАЊАЊЕ НЕПРАВИЛНОСТИ КОД ВРШЕЊА СМЕШТАЈА ДЕЦЕ И ОМЛАДИНЕ

Србија је још 2006.године ,одлучна да смањи број корисника у институцијама-посебно деце и младих,увела Мере за отклањање неправилности у вршењу послова смештаја деце и омладине у установе социјалне заштите(у даљем тексту,Мера). За сваки смештај у установу социјалне заштите детета које није навршило 18 година живота центри за социјални рад су у обавези да прибаве претходно мишљење ресорног министарства,гласи прво правило дефинисано наведеним документом донетим од стране тадашњег Министарства рада,запошљавања и социјалне политике. Даље, садржај Мере о отклањању.....усмерава центре за социјални рад на обезбеђивање таквог решења за дете које се сматра мање рестриктивним.Анализирајући садржај Мере и њених ,фактички 9 тачака може се закључити да је интенција ове друштвене интервенције усмерена на спречавање смештаја детета до навршених 18 година живота у дом,у институцију,али не и спречавање његовог измештања из природне,примарне породице.

Уз друге реформске пројекте и нормативне активности убрзо је дошло до смањења броја деце и младих у установама за смештај,пре свих деце без родитељског старања,а знатно мањи помак је забележен у групацији деце са сметњама у развоју.Истовремено,растао је број деце на породичном смештају (посебно деце без родитељског старања) што се у тим годинама „доживљавало“ као помак ка повољнијем положају деце .Ипак,та деца и млади су суштински издвајани из природних породица ,а да се није најодлучније и свим расположивим ресурсима утицало на подршку природној породици да превазиђе кризу и одржи породичну структуру и дете у склопу те структуре. Републички и Покрајински Заводи за социјалну заштиту су преузели улогу праћења ефеката (трендови изласка из институционалне заштите,кретање броја нових реализованих смештаја,опредељеност за избор мање рестриктивних мера-породични смештај,становање уз подршку...)примене Мере за отклањање неправилности код вршења смештаја деце и младих у установе социјалне заштите.Напори Завода за социјалну заштиту засновани на подацима и евалуацији ефеката поменутих Мера ишли су временом у правцу растерећења центара за социјални рад у сфери извештавања о токовима заштите деце и младих ,тако да је смањен број периодичних извештаја који се достављају,поготову у групацији деце до 7 година. Сада су центри за социјални рад у обавези да извештавају о примени Мере за отклањање неправилности у вршењу послова смештаја деце и омладине у установе социјалне заштите два пута годишње.Интенција је да се ова обавеза сведе на годишње извештавање ,јер је евидентно да стручна јавност није више тако заинтересована да на сваких три или шест месеци елаборира податке о структури и броју смештене деце и омладине.А и пракса показује да се углавном поштују процедуре одређене актуелном Мером .

Сумирајући исказане ставове о ефектима,значају примене Мера и даљим перспективама установљеног механизма за спречавање институционализације деце и младих стручњаци у области социјалне заштите су истакли:

-Смањен је број деце и младих у институциајма ,а за један део ове групације корисника изабран је мање рестриктиван вид заштите(становање уз подршку,породични смештај..)

-Више се ради са породицом у смислу мотивације и подршке останку деце у породицама

-Прилично су кориговани професионални и лични ставови стручних радника у погледу избора мера заштите,приоритетан је останак у заједници у односу на смештај детета у установу,десила се промена праксе

-Развили смо породични смештај за децу и омладину,мотивисали смо хранитељске породице-иако недовољно и поставили основе специјализованог хранитељства

-Обезбеђен је индивидуализован приступ у раду стручних радника центара за социјални рад у фази процене и планирања заштите

-Примена ових мере није утицала на квалитетнији приступ у сагледавању потреба, ресурса у циљу пружања ефикасније заштите деци са сметњама у развоју и њиховим породицама него је она била формална (више схваћена као забрана смештаја)

-Преиспитивање боравка је било више формализовано јер су реално мале могућности повратка у природно окружење (нису припремљене ни породице а ни обезбеђене нове услуге на локалу)

-Институт хранитељства је заменио смештај у домове иако није увек био најбоље решење јер локалне услуге неразвијене и недовољне (или уопште ни не постоје)

-Предложене мере од стране Министарства се примењују у свакодневном раду и дају тачне смернице и неопходне кораке, процедуре које помажу и подстичу на чињење пре доношења одлуке о домском смештају

-Кад министарство да „сагласност“ за смештај „куку и установи, куку и детету“, јер је све пропуштено

-Има ставова који кажу да Мере често престављају формализацију(тражи се хранитељска породица иако нема гаранта да она може да испуни очекивања..) и да могу да одложе смештај који је хитан

-Мере дају пуни ефекат ако се сасвим разуме њихова сврха и у центар интересовања стави дете а не поступак

-Мере помажу професионалцу јер га терају да тражи решење

-Мере престављају један вид континуираног скретања пажње на то да интерес детета није смештај у установу,већ је то решење кад нема другог мање рестриктивног

- У процени адекватности стручног поступка и давања „сагласности“ за смештај, МРЗБСП посматра само да ли су испоштоване процедуре ,а нема довољно помоћи и усмеравања

-Мере не дају пуни ефекат јер их није пратио развој других облика подршке породици и деци

Преовладава схватање да је досадашња примена Мера,уз све друге реформске активности ,дала очекиване резултате и да у периоду испред нас више треба бити усмерен на стварање основа за одржање постојећег реформског нивоа(пре свега се ту мисли на одрживост и даљи развој социјалних услуга) и пре свега стварања претпоставки подршке биолошкој породици.С тим у вези је и став да су стандарди рада садржани у Мери интегрисани у новом Закону о социјалној заштити,Правилнику о организацији ,нормативима и стандардима рада Центра за социјални рад и другим нормативним актима(ово не искључује потребу да се на основама праћења примене бројних законских одредби приступи одређеним изменама и допунама нормативног оквира),те Меру свакако треба редефинисати.

Закон о социјалној заштити изричито забрањује смештај деце д о три године живота(осим у изузетним условима и краткорочно),а актуелна Мера не уважава ту одредбу у члану 52 наведеног закона!

Правилник о организацији рада,нормативима и стандардима рада Центара за социјални рад увео је обавезе успостављања Планова за породицу са планом сталности за дете ,па би требало видети да ли овај стандард изискује извесне корекције ставова који се заговарају у Мери,која је концептуализована почетком 2006.године!

Стручњаци из центара за социјални рад,али и из резиденцијелних установа ,а и родитељи сматрају да треба преиспитати део Мера који се односи на лишење родитељског права у односу на ову циљну групу деце јер се ови родитељи не могу поистоветити са родитељима који угрожавају живот, здравље и развој сопственог детета , већ се најчешће ради о томе да због недовољне друштвене подршке у ситуацији тешке ометености детета родитељи нису у могућности да сами задовоље његове вишеструке потребе.

Велики број стручњака је указао на проблем у пракси који се своди на могуће лишавање родитељског права родитеља који не дају сагласност за смештај у установу , истичући то и као етички проблем (имамо осећај као да кажњавамо родитеље, тиме се одузима шанса могућем повезивању детета и родитеља у будућности, то производи лоша осећања код родитеља,што отежава рехабилитацију родитељства,довољно су већ рањени и не требамо их још и ми додатно рањавати, на овај начин их поистовећујемо са родитењима који злостављају своју децу, грубо их занемарују... неједнако и непрецизно тумачење прописа, постоји и пример из праксе да се поступак лишавања не покреће поштујући дискрециono право и процену стручњака).

Имајући у виду досадашње ефекте и објективне добре показатеље о смањењу броја деце у резиденцијелним установама ,знајући данас много више о дестимулативности амбијента институција на развој потенцијала сваког детета(посебно у условима дуготрајне институционализације деце и младих),па и оног са сметњама у развоју ,очито да постоји добра основа да се настави са операционализацијом и креирањем Мера за подршку породицама у кризи од институционализације.Постојећу Меру која у фокусу(у наслову,у имену) има смештај треба надоместити неким сличним механизмом,Мером која стимулише породице које се брину о

својој деци са сметњама у развоју да ти чине и надаље!Садржина тако ревидиране Мере треба да постане инструмент за обезбеђивање интензивне свеобухватне подршке породици у кризи од институционализације ,са обавезним ослањањем на социјалне услуге и друге сервисе у заједници(и оне који се тек развијају,попут породичног сарадника..).У тако ревидираној Мери експлицитно нагласити обавезност примене скала или листе индикатора за утврђивање ризика од измештања детета из породице, приликом контакта са породицом која брине о свом детету са инвалидитетом.Истовремено,утврђивање чињенице да је конкретна породица у ризику од измештања детета ,морала би да произведе за водитеља случаја више времена за рад са таквом породицом.

Мера би требала да садржи императивну норму о нужности исцрпног информисања породице о постојећим правима и услугама из система социјалне заштите ,али и права из других сектора који су у функцији помоћи и подршке превладавању ризика од немогућности да се задовоље изражене дечје потребе.А,у крајњој инстанци то би водило ка елиминисању фактора ризика и од смештаја детета у дом или другу породицу.

8. СТАВОВИ И ОЧЕКИВАЊА РОДИТЕЉА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ

У циљу обезбеђивања квалитетнијег живота деце и младих са сметењама у развоју који се суочавају са сиромаштвом и социјалном искљученошћу, неједнаким шансама у сваком смислу: од здравствене заштите, социјалне бриге, образовне, географске, културне и друге депривације у заједници и друштву, у наставку ће бити представљена улога родитеља деце са сметњам у развоју (ДСР), њихови ставови и мишљења као и њихова очекивања у смислу пружања ефикасније подршке на националном, регионалном и локалном нивоу.

Управо, вишеструко осетљива група деце најчешће напредује када су родитељи заинтересовани и истрајни у њиховом развоју и напретку. Уважавањем значајне улоге родитеља у животима деце, њиховог мишљења и ставова па и очекивања у вези пружања неопходне подршке деци и њиховог активног учешћа индиректно се доприноси унапређењу положаја ДСР. Успостављањем квалитетне сарадње са родитељима засноване на поверењу, разумевању и сталној размени индиректно се утиче на јачање њихових снага и капацитета што значајно утиче на квалитет напретка у развоја деце са сметњама у развоју. Често стручњаци занемарују, минимизирају или негирају значај улоге родитеља (база корисних информација и искустава) да би се временом показало да су они неизоставни кључни фактор, експерти који најбоље познају своје дете и имају пресудну улогу у свим аспектима бриге о њему.

У раду фокус групе учествовали су представници родитеља деце са сметњама у развоју који имају различита искуства у збрињавању своје деце: од родитеља који су се одлучили да њихово дете одраста у примарној породици, родитеља који су дете збринули у установу социјалне заштите као и хранитељице које вишегодина воде бригу о детету са сметњама у развоју.

Трагајући за начинима унапређења квалитета живота деце са потешкоћама у развоју неопходно је имати на уму задовољење њихових потреба. Наиме, свако људско биће има исти репертоар потреба, осим што је код ДСР начин задовољења потреба знатно комплекснији.

Истакнута је важност сагледавања ризика и изазова у задовољењу потреба деце са сметњама у развоју,кроз најмање две једнако важне перспективе:

а) у односу на децу са сметњама у развоју

Задовољење потреба детета са сметњама у развоју је знатно комплексније у односу на задовољење потреба деце из редовне популације. Код ове групе деце често нису задовољене ни елементарне потребе због чега су проблеми у задовољењу виших нивоа потреба (потреба за сигурношћу, љубављу, припадношћу, за признањем,за личним идентитетом и сл.) комплексни и теже достижни,па расте емоционална преосетљивост и незадовољство. Родитељи истичу изражену образовну, социјалну, географску и културну изолацију деце.

Најчешћи проблеми са којима се свакодневно сусрећу ДСР су: лечење и рехабилитација, не стимулативни услови за развој, присуство предрасуда и стереотипа и социјалне изолације, недостатак финансијских средстава, постојање архитектонских и других баријера и друго. Социјална инклузија није заживела у практичним условима како међу лаицима тако и међу стручњацима. Због присутне дискриминације, неопходно је интензивније укључивање и интеграција ДСР са другом децом из околине. Недостаје правовремена и квалитетна социјална интеракција деце, квалитетно проведено време деце са родитељима, члановима породице и сродницима.

Непостојање стимулативних услова за развој (сензо моторни развој, говорно језичка стимулација, социјални контакти) у својим местима живљења и недостатак локалних стимулативних програма (васпитно едукативних, радно окупационих, културно забавних, рехабилитационих..) и доступних услуга (превоза, персоналних асистената и сл.) озбиљно угрожавају самостално изналашење решења од стране родитеља. Недостају могућности за организовање доступних квалитетних садржаја (ликовне, драмске радионице) од стране стручњака због чега ДСР таленте које поседују никад и не развију. ДСР остају тако трајно и искључиво везана за помоћ родитеља због недостатка услуга као што су: услуге персоналног асистента, предах смештај и сл. намењене за живот и изван породице

Образовна инклузија има бројне мањкавости као што су неприпремљеност средине за пријем ДСР, недовољна едукованост професионалаца, недостатак средстава и услова за неометани рад и сл. Однос родитељ – стручњак се не заснива на искреној комуникацији, разумевању, поверењу, расподели одговорности ради добробити детета. У почетку, родитељ има значајну улогу као едукатор и подршка учитељу, после се те улоге замењују. Важан је партнерски однос, однос поверења и размене између родитеља и стручњака, било којег профила. Квалитет инклузивног образовања зависи од спремности учитеља да аутентично прихвати дете јер он ствара подржавајућу климу код деце, родитеља у окружењу.

б) у односу на родитеље деце са сметњама у развоју

Недостаје потребна финансијска подршка примарној породици као и одређене врсте подршке родитељу – неговатељу (скраћено радно време, олакшице за пензију,...). Недостатак подршке институција система , па се родитељи самоорганизују и користе примере добре праксе,без адекватне стручне подршке и контроле квалитета .

Породични контекст деце са развојним тешкоћама оптерећен је бројним проблемима: од психо социјалних, преко здравствених, до материјално економских и других проблема. Због обавеза и неге детета, лечења и медицинских интервенција, мајке деце најчешће напуштају посао што значајно отежава материјалну ситуацију и временом доводи до осиромашења породице. Породица се често затвара према спољашњој средини.

Родитељима недостају лако доступне информације и образовање. Компликована процедура (лутања, губљење времена, недостатак тумачења правника) за остваривање права и услуга, утиче да њихово остваривање тече отежано. Због недостатка правих информација, знања и вештина родитеља (па и у доношењу одлуке везане за смештај детета у установу) они се често одлучују на смештај у установу по рођењу детета. Не постоји добро организована психо социјална и правна подршка, по мери и потреби породице.

Сарадња и међусобна комуникација и размена родитеља и представника установа није адекватна. Родитељима недостаје тзв ’’подељена брига о детету’’ на одређено време (нпр. неколико сата у току дана, викенд подршка) да би се квалитетније бавили својим ДСР у породици – били срећнији и задовољнији заједно са дететом. Родитељима недостаје време за себе (одлазак код фризера, биоскоп, код пријатеља...) да би адекватно водили и бригу о ДСР. Углавном одговорност и обавезе падају на једног члана породице (најчешће мајку) чиме се тај родитељ исцрпљује, умора, изгара и сагорева, временом изолује и временом и сам развија проблем.

Недостаје системска превентивна подршка породицама и деци на раном узрасту и правовремено препознавање тешкоћа у развоју детета што је од кључне важности за његов развој. Изостаје најважнија почетна подршка и оснаживање родитеља (посебно мајке). Важно је рано откривање поремећаја, рана стимулација и правовремено интервенисање у раном развоју детета. Ако подршка закасни, губи се драгоцено време, могућност стимулације, инклузије, рехабилитације и раног развоја детета. Не постоји усаглашени протоколи стручњака: ко и како саопштава информацију. Здравствена заштита и олакшице (приоритет код лекара, рано препознавање потешкоћа и откривање проблема, брже дијагностификовање, рани третмани и стимулативни услови - чека се до 5 г. детета под изговором ’’ проговориће’’) нису доступни.

Родитељима недостаје лична едукација и искуство у лечењу и бризи о болесном детету, могућност индивидуалних третмана, специјализована нега, подршка тима стручњака (доктор, психолог, логопед) и сл. (нпр. стручних услуга за свакодневну помоћ родитељима који су запослени).А,ни

околина није имуна на предрасуде,стереотипе и она и даље у суштини не прихвата децу и младе са инвалидитетом.

Разози због којих се родитељи деце са сметњама у развоју одлучују на њихов смештај у установе социјалне заштите су различити и најчешће међусобно повезани. Најчешће групе разлога који су условили или условљавају измештање деце у институцију су,по мишљењу родитеља укључених у рад фокус група организованих у два града,Сремској Митровици и Новом Саду :

По рођењу детета са сметњама у развоју па и касније родитељи немају правовремене и адекватне информације и нису у ситуацији да доносе адекватне одлуке. Породици и родитељима највише недостаје подршка стручњака јер су неприпремљени на такав ''шок'' и осећају се усамљеним у проблему. Преплављеност непријатним емоцијама ствара осећање немоћи код супружника. Такве породице немају стварну подршке од стране сродника, заједнице и друштва. Породица се дугорочно исцрпљује, постаје дисфункционална, све више се изолује у односу на шире окружење.

Због непостојања или неадекватности дијагноза, медицинских третмана, потребне стимулације и хабилитације у блиском окружењу, ствари се само компликују. Услед недостатка локалних програма подршке и мреже разноврсних услуга, остаје опредељење за смештај и када он није неопходан. Често се дешава да искључиво савети других стручњака (нпр. лекара) одлучују у доношењу одлуке везане за смештај детета у установу, по рођењу детета.

Смештајем детета у установу доприноси се очувању породице и адекватној бризи о здравој деци, породица је на окупу јер у супротном настају поремећени породични односи. Најчешће је одлука за смештај животна одлука и избор између ''смештаја детета у установу или опстанка целе породице''. Родитељи истичу да је смештај детета у установу услов нормалног живота за остале чланове породице и пре свега остале деце у породици.

Такође, степен сметњи у развоју: тешка и тежа ометеност (озбиљни здравствени проблеми, вишеструка ометеност,непокретност, агресивност и нефункционално понашање детета) су објективни разлози за смештај.

Неприхватање чињеница о инвалидности , несигурност у своје компетенције да се одговори на компликоване потребе деце, утицај шире средине и окружења, стереотипи и предрасуде су такође чести разлози за смештај ДСР у установу.

ПРЕДЛОЗИ РОДИТЕЉА ЗА ПОБОЉШАЊЕ ПОЛОЖАЈА ДЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ

Родитељи истичу да је и стабилној природној породици потребна подршка друштва и стручњака у истрајавању да успешно одговори развојним потребама свог детета са сметњама у развоју. Стимулисањем развоја детета индиректно се утиче на квалитет живота породице и свих њених чланова и обрнуто.Интензивна подршка примарној породици је од непроцењивог значаја за свакодневни живот детета са сметњама у развоју ,а интегрисање напора и „удруживање ресурса „,дакле мултисекторска подршка од егзистенцијалное је важности,истакли су родитељи.

Даље,неопходно је обезбедити потпуну и разумљиву информисаност родитеља о правима и могућностима подршке у функцији развоја потенцијала и снага деце са сметњама у развоју, посебно тешко доступних, социјално изолованих што је могуће постићи директном присуству на терену, сарадњи са другим системима у заједници.Информисање треба да буде континуиран процес и да се протеже кроз све животне фазе детета,треба да буде свеобухватно (интегришући све значајне информације из свих комплементарних система) и лако разумљиво за родитеље чији образовни и културни ниво често није на нивоу схватања стручних и бирократских формулација.

Родитељи указују да је у протеклих 20 –так година, изостала потребна системска подршка од стране друштва (као што је обезбеђено хранитељској породици). Најбољи начин превенције деце у установе СЗ је управо подршка и јачање снага и капацитета породице ослањајући се на различите услуге и ресурсе заједнице (јавне установе, НВО, родитељска мрежа – добре праксе и сл.). **Стога је неопходно организовати специјализоване Програме обука и подршке за родитеље** и обезбедити укључивање родитеља, на локалном нивоу – оснаживање и повећање компетенција кроз различите садржаје: едукација родитеља; релаксационо психолошке радионице; укључивање родитеља у радне групе и доношење одлука; подизање свести кратким састанцима од стране мотивисаних стручних лица,активно укључивање у рад дневних центара, клубова, кратке саветодавне радионице, размена искустава ’’родитељи родитељима’’, ’’викенд дружења, рекреативне садржаје, културне садржаје; организовање трибина, манифестација у којима они активно учествују. Неопходно је стимулисање развоја мреже услуга за породице од стране државе у правцу јачања капацитета и компетенција родитеља не само ДСР него и код других породица у ризику .

Родитељи су истакли важност **развијања нових превентивних услуга за подршку деци** - програми усмерени на рану превенцију и рану интервенцију, мултисекторског приступа. Важно је обезбедити подршку и другој деци (сиблинг систем) која често остану запостављена у породици.

Потребно је осигурати право на образовање уз обезбеђивање једнаких могућности за учење и развој за сву децу и младе са инвалидитетом: Применом индивидуалнизованих мера подршке, Применом одговарајућих формата комуникације, Стимулативним окружењем, Постепеним увођењем и развојем доступног инклузивног образовања на свим нивоима, Професионалним оспособљавањем и доживотним учењем; Обезбедити једнаке могућности за рад и запошљавање особа са инвалидитетом: Едукацијом свих актера и социјалних партнера, Информисањем и подршком особа са инвалидитетом и послодаваца, Успостављањем организоване подршке свим актерима у запошљавању особа са инвалидитетом и Смањењем стопе незапослености особа са инвалидитетом.

Новчана давања за дете усмерити на финансирање услуга од којих деца имају директну добит , контролисати укључивање деце у исте - наменско трошење остварених права за дете; Неопходно је мењати критеријуме за процену степена ометености приликом остваривања права (уместо врста болести уважити степен независности у задовољавању свакодневних потреба корисника)

Неопходно је повећање видљивости проблематике деце са сметњама у развоју: сензибилизацијом локалне заједнице и буђењем свести код грађана, континуираним присуством у заједници: осмишљен наступ у јавности, расподела промо материјала (лифлети, плакате и постери), кроз јавне трибине и ''отворене дане'', јавне кампање и присуство у електронским и штампаним медијима, друштвеним мрежама и сл.

9. ЗАКЉУЧЦИ

Присутан је лагани тренд смањења броја деце са сметњама у развоју на евиденцији система социјалне заштите(подаци из Извештаја о раду ЦСР). Смањење броја ове деце се уочава и када је у питању смештај у институције,али расте удео ове деце у односу на укупан број деце на смештају у домовима. Видљив је и тренд смањења деце са инвалидитетом ,старости до 3 године ,на смештају.Кад говоримо о регионалној припадности,истичемо да највећи број деце са сметњама у развоју евидентираних од стране центра за социјални рад потиче из београдског и војвођанског региона.

Друштвена брига о деци и младима са сметњама у развоју се одвија у условима високо изражене некоординираности различитих система заштите,на локалном и сваком другом нивоу.Непостојање или недовољна интегрисаност социјалних мрежа ,односно секторска затвореност доводи породице ове деце у изазов од немогућности задовољења свакодневних потреба .Реаговање друштвене заједнице на комплексност потреба деце са сметњама у развоју одликује се фрагментарношћу и недостатком континуитета и иинтензитета у обезбеђивању подршке њиховим породицама.Изостају превентивни програми,активности раног откривања

развојних и других ризика(капацитети породице да одговоре на свакодневне изазове организовања заштите-живота детета).Функционисање и рад интерресорних комисија представља значајну карику усмерену на подизање квалитета заштите на локалном нивоу.

Стагнација у покретању нових и одрживости већ успостављених социјалних услуга битно омеђује домете система социјалне заштите ,од националног до локалних нивоа и у раду са овом осетљивом друштвеном групом .Пре свега се овде мисли на улогу центра за социјални рад као основног покретача,иницијатора и координатора социјално заштитиних мера и активности у заједници усмерене на коришћење расположивих ресурса.

Услуге процене и планирања су превасходно усмерене на утврђивање ризика безбедности и сигурности детета у примарној породици ,а та фокусираност често искључује дефинисање статуса других значајних потреба-развојне,емоционалне,социјалне,образовне,рехабилитацијске...Изостаје рано откривање ризика од измештања деце из породице, не користе се други поступци(право на родитељски додатак,туђа помоћ и нега,стална новчана помоћ..) у склопу делатности центра за социјални рад за правовремено утврђивање ризика у породичном функционисању.Реагује се тек на пријаву извесних проблема у функционисању породице од стране родитеља или других заинтересованих актера или представника неких других ресора(здравство,нпр.).Првом контакту и разговору са породицом детета са сметњама у развоју се не придаје увек одређен значај,већ се реагује рутински –комуникација се води у условима у којима се не обезбеђује приватност(чести телефонски позиви,присуство других сарадника и сл.).Све ово прати недовољан број стручних радника у центрима за социјални рад,велики број сложених предмета у раду и перманентан „притисак“ и висока очекивања јавности.Сасвим је сигурно да је органу старатељства неопходна већа подршка у реализацији јавних овлашћења,како у људству,тако у континуираној обуци и материјалним средствима.

Посебан проблем представља изразита пасивност органа старатељства у ситуацијама када се дете са сметњама у развоју смести у дом,изостаје праћење(кад га има онда је то формализовано),изостаје рад на неговању контаката детета са блиским особама из средине порекла и као да се овај вид заштите „претвара у трајан“.

Међу разлозима који кључно доприносе издвајању детета из породице и смештаја у хранитељске породице или дом ,по мишљењу професионалаца и родитеља деце издвајају се,изостанак правовремене интензивне подршке породици у тренуцима кризе,степен угрожености безбедности и сигурности детета,изложеност насиљу и злостављању.У ове разлоге убрајају се и недовољне компетенције и вештине родитеља,смрт родитеља,затим социјална искљученост и сиромаштво ,али и комплексност здравствених потешкоћа детета.И стручњаци и родитељи су указали на непрофесионално информисање родитеља о перспективама развоја детета са сметњама у развоју ,још у времену првог суочавања са могућим изазовима у функционисању и развоју-у породилишту.

Мера за отклањање неправилности у вршењу послова смештаја,деце и младих, у установе социјалне заштите као механизам спречавања институционализације успостављен још 2006.г. је допринео веома повољним трендовима и општем смањењу смештаја деце у институције.Наравно,Мере и њихова примена и праћење од стране оба Завода су битно утицали,али и низ других одлучних активности државе и релевантних актера у систему социјалне заштите,уопште свих реформских пројеката и политика.
У овом тренутку препознајемо да овај механизам треба редефинисати(или израдити нови документ-упутство,инструкција) у смеру обавезивања система социјалне заштите да пружи **интензивнију подршку породицама у кризи од измештања детета**(посебно деце са сметњама у развоју),**да на време открије ризике** присутне у породици која се брине о детету са сметњама у развоју,да концептуализује посебне превентивне програме раног откривања ризико породица.Тако иновирани или дограђени механизам треба да обезбеди обавезност ослањања на расположиве ресурсе у заједници,на социјалне услуге(како оне институционализоване тако и оне пројектно покренуте) у функцији стимуланса породици да превазиђе кризу свакодневне организације живота детета са сметњама у развоју.

10. ПРЕПОРУКЕ

1. Израда Програма обуке за развој ИНТЕНЗИВНЕ подршке породицама са дететом са сметњама у развоју(од раног откривања сумњи на сметње у развоју, саопштавања првих информација о стању и перспективама детета,,преко сталне подршке породици и детету у смислу рехабилитације и стимулације развоја у најранијем периоду,успостављање и функционисање социјалних мрежа,протоколи о сарадњи система друштвене бриге..) која је намењена свим релевантним сарадницима-водитељима случаја и супервизорима у цср,здравственим радницима који прате трудноће и порођај,развојном саветовалишту,образовању,локалној самоуправи ,тржишту рада.Формирање мреже подршке на локалном нивоу требало би да претходи овој обуци,а центар за социјални рад би требало да координира мрежом подршке(или да исход обуке буде формално успостављање локалне социјалне мреже-протокол о сарадњи) . Обука је сложена и треба да има више модула,она интегрише све расположиве ресурсе у заједници (подразумева се да треба користити и постојеће акредитоване програме обуке у свим комплементарним системима и функционално их објединити у једну целину).

2. Обука професионалаца из система социјалне заштите (и представника неки других система-здравство,образовање..)за примену обавезујућег **УПУТСТВА** о поступању центра за социјални рад у обезбеђењу благовремене и интензивне подршке породици у кризи и ризику од измештања детета,а посебно деце са сметњама у развоју(акценат је на раном откривању ризика од измештања,раној интервенцији и организовању интензивне подршке примарној породици). Посебну пажњу приликом извођења обуке усмерити ка делу примене одредби Породичног закона која се тиче „обавезе“покретања и одузимања родитељског права одлуком суда приликом смештаја без обезбеђене сагласности родитеља.Суштински у том документу биће садржане

најбитније препоруке обавезујуће за центра за социјални рад у склопу рада са породицама које су у ризику од издвајања детета са сметњама у развоју.

3. Прилагођавање постојећег Програма обуке за додатни развој вештина и компетенција приликом концептуализације Плана сталности за дете на смештају(са нагласком на вештинама подстицања контаката детета са породицом и природном средином порекла)-намењен сарадницима центара за социјални рад и сарадницима резиденцијелних установа

4. Пилотирање и коначна концептуализација Листе индикатора за процену ризика од издвајања детета из породице ,израда упутства за примену и појмовника(објединити све индикаторе ризика тако да се инструмент-или два и више инструмената користи за процену ризика од измештања-смештаја детета у свим ситуацијама-породицама)

5. Израда Водича за остваривање права деце са сметњама у развоју и мера подршке примарним породицама (ово је део одговора на изражен проблем апсолутно недовољног информисања породица са дететом са инвалидитетом-посебно у селима,о правима и могућностима за коришћење мера друштвене подршке ,на националном али и на локалном нивоу) и успостављање веб портала на националном нивоу (ажурирање бројних промена)

6. Израда Програма обуке за развој вештина и компетенција родитеља, јачање њихових капацитета за организовање свакодневнице живота детета са сметњама у развоју(као основ за ову обуку искористити већ постојеће програме унапређења родитељских компетенција,Уницеф,Национално друштво за помоћ деци мнро..) .Развој посебних програма подстицаја родитељских вештина треба обавезно усмерити и на породице у којима се препознају ризико фактори од могућег измештања детета.

7. Подстицати мобилност самих породица у правцу развијања и неговања доступне социјалне мреже .Саветовањем и социо едукативним програмима допринсити јачању вештина родитеља да преузимају одговорност за сопствени положај ослањајући се на расположиву и доступну социјалну мрежу и друге ресурсе заједнице.Развијати активизам породица у смислу удруживања у организације грађана за самопомоћ и промовисање идеја и активности усмерених на побољшање укупног положаја породица која се старају о деци са инвалидитетом.

8. Концептуализовати Програм третмана за децу и младе са комбинованим сметњама у развоју и функционисању (и са психијатријским испадима и епизодама или прецизним дијагнозама), као ургентну потребу система социјалне заштите.Ради се о социо здравственом програму и овај третмански програм мора да подразумева краткорочан и флексибилан смештај (викенд,петодневни третман,3 месеца,6 месеци) и интензиван рад на стабилизацији стања уз паралелни третмански садржај подршке породици,блиским особама,рођацима и сл. Програм третмана је усмерен на децу до 14 година.

9. Покренути иницијативу одређених измена релевантних законских прописа у правцу обезбеђења неких погодности за родитеље који се старају о својој деци са сметњама у развоју-скраћење радног времена,дуже трајање годишњег одмора,услови који обезбеђују „лакше“добијање боловања (нега детета,рехабилитација..).