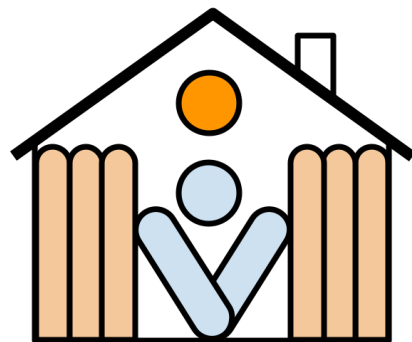


ISTRAŽIVANJE POTREBA DECE I MLADIH SA TEŠKOĆAMA U RAZVOJU U PROCESU OSAMOSTALJIVANJA -USLUGA STANOVANJE UZ PODRŠKU-

Kordinatororka istraživačkog tima: dr Bojana Vranić



POD KROVOM PODRŠKE
INICIJATIVA ORGANIZACIJE DAN

U NIŠU, 2025.

METODOLOGIJA

Predmet istraživanja su potrebe dece i mladih sa teškoćama u razvoju i njihovih porodica u kontekstu osamostaljivanja ove populacije, kao i dostupnost podrške iz sistema socijalne zaštite i zajednice.

Cilj istraživanja je da se identifikuju:

1. **Potrebe i izazovi** sa kojima se susreću deca i mladi sa teškoćama u razvoju, kao i njihove porodice, posebno u procesu osamostaljivanja.
2. **Dostupnost postojećih usluga podrške** za decu i mlade sa teškoćama u razvoju.
3. **Percepcije porodica** u vezi sa osamostaljivanjem dece i mladih sa teškoćama u razvoju.
4. **Potreba ove populacije za uspostavljanjem usluge** „stanovanja uz podršku“, kao mogućeg odgovora na prepoznate brige
5. **Preporuke** dece i mladih i članova njihovih porodica o dodatnim vidovima podrške koji bi unapredili kvalitet života ove populacije.

Istraživačka pitanja

1. Koje su potrebe dece i mladih sa teškoćama u razvoju u procesu osamostaljivanja?
2. Sa kakvim izazovima se suočavaju porodice u brizi o deci sa teškoćama u razvoju, naročito u periodu osamostaljivanja?
3. Koje vrste podrške su trenutno dostupne porodicama i njihovoj deci, a koje su još potrebne?
4. Koje veštine za samostalan život poseduju deca i mladi sa teškoćama u razvoju, a koje treba unaprediti?
5. Kako roditelji i porodice vide budućnost svoje dece sa teškoćama u razvoju?
6. Kakva je uloga lokalne zajednice i institucija u podršci deci sa teškoćama u razvoju u njihovom osamostaljivanju?

Prikupljanje i analiza podataka

Istraživanje je sprovedeno u dve faze tokom decembra 2024. i januara 2025. godine. U prvoj fazi sprovedeno je kvantitativno istraživanje u kom su od roditelja/staratelja dece i mladih sa teškoćama u razvoju prikupljali podaci o karakteristikama ove populacije, podršci koja im je dostupna, stepenu razvoja veština za samostalan život kao i planovima za samostalan život. U kvantitativnom delu istraživanja podaci su prikupljeni putem Google upitnika. Upitnik je imao 42 pitanja koja su se odnosila na podatke o roditeljima/starateljima, domaćinstvu u kom žive, karakteristikama deteta i njegovoj samostalnosti u određenim životnim veštinama, podršci na planu osamostaljivanja i planovima za budućnost. U ovom delu istraživanja, učestvovalo je 45 roditelja/sartelja. Svi podaci su prikazani zbirno, a način prikupljanja i prezentovanja podataka obezbedio je anonimnost dece i njihovih porodica. Podaci iz popunjenih google upitnika su prebačeni u program Microsoft Excel u kom su i obrađeni.

U drugoj, kvalitativnoj, fazi istraživanja realizovane su 4 fokus grupe sa 20 mladih, a na 2 od 4 fokus grupe prisustvovali su i učestvovali i njihovi roditelji (njih 12). U uzorku je bilo je 14 mladića i 6 devojki, uzrasta od 13 do 30 godina. Kada su u pitanju teškoće u razvoju, kod mladih u ovom uzorku zastupljeni su: Daunov sindrom (3), disharmoničan razvoj (1), poremećaj autističnog spektra (10), laka mentalna ometenost (5), umerena mentalna ometenost (1). Polovina mladih je i dalje u obrazovnom sistemu, dok su ostali završili proces ili su isti zbog neadekvatnih uslova napustili pre vremena. Sa njima je razgovarano kako bi bolje razumeli njihove percepcije veština za samostalan život kojima su ovladali ili za koje im je potrebna podrška. S obzirom na specifičnost učesnika u istraživanju, tačnije da određene teškoće u razvoju i pridružene bolesti onemogućavaju mlade osobe da artikuliraju svoje mišljenje, na 2 fokus grupe sa mladima su bili prisutni i njihovi roditelji.

Protokol za fokus grupe organizovan je kroz sledeće oblasti (a razgovor je vođen na unapred definisane teme):

- **lična higijena (upotreba toaleta, umivanje i pranje zuba, kupanje),**
- **održavanje životnog prostora (pranje sudova, usisavanje, čišćenje, korišćenje veš mašin, peglanje veša),**
- **ishrana (kupovina namirnica za obroke, priprema obroka, sečenje hrane, kuvanje kafe/čaja),**
- **upotreba mobilnog telefona i interneta (korišćenje mobilnog telefona za pozive i slanje poruka, aktivno korišćenje društvenih mreža, pretraživanje interneta),**
- **raspolaganje novcem (plaćanje računa, odlazak u prodavnicu, raspolaganje dzeparcem),**
- **korišćenje resursa u zajednici (korišćenje javnog prevoza, prepoznavanje i korišćenje ustanova poput pošte, doma zdravlja, ustanova za kulturu i zabavu, sportskih ustanova).**

Poslednji deo fokus grupe ticao se toga kakve želje ovi mladi ljudi imaju u pogledu svoje budućnosti kao i u pogledu stanovanja i zaposlenja.

Za učešće u kvalitativnom delu istraživanju dobijena je usmena saglasnost učesnika i njihovih staratelja za učesnicima na osnovu pune informisanosti o cilju istraživanja, načinu prikupljanja podataka i prezentovanja rezultata. Iskazi mladih o samostalnosti u određenim veštinama ocenjivani su na skali od 1 do 3 (**1 najviši, a 3 najniži stepen podrške**). Za svaku veštinu ocene su sumirane i normalizovane kako bi mogle da se porede. Za potrebe ovog istraživanja koristi se *Min-Max* metoda normalizacije (OECD, 2008). Ovom metodom indikatori se normalizuju na identičan raspon vrednosti [0, 1], kao što je prikazano u jednačini 11.1

$$X_{i,0-1} = \frac{X_i - X_{\min}}{X_{\max} - X_{\min}}$$

gde X_i predstavlja individualnu vrednost indikatora, X_{min} minimalnu vrednost indikatora u posmatranom skupu vrednosti za taj indikator, X_{max} maksimalnu vrednost indikatora u posmatranom skupu vrednosti za taj indikator, i $X_{i,0-1}$ normalizovanu vrednost indikatora od 0-1.

Takođe, deo podataka koji je prikupljen u ovom delu istraživanja je obrađen i putem tematske analize od strane dve istraživačice koji su nezavisno analizirale dobijeni material (Braun and Clarke, 2006). Način prikupljanja i obrade svih podataka podrazumevao je anonimnost, poverljivost i zaštitu privatnosti koje su obezbeđene i kroz šifriranje imena mladih osoba i njihovih roditelja i otklanjanje svih sadržaja kojima osoba može biti identifikovana u podacima (Craswell, 2014). Svaki učesnik i učesnica su dobili jedinstvenu šifru koja je napravljena na osnovu uloge u istraživanju (ispitanik- I ili roditelj -R) i rednog broja.

Podaci će biti korišćeni za potrebe ovog istraživanja i kreiranje preporuka za donosiocе odluka.

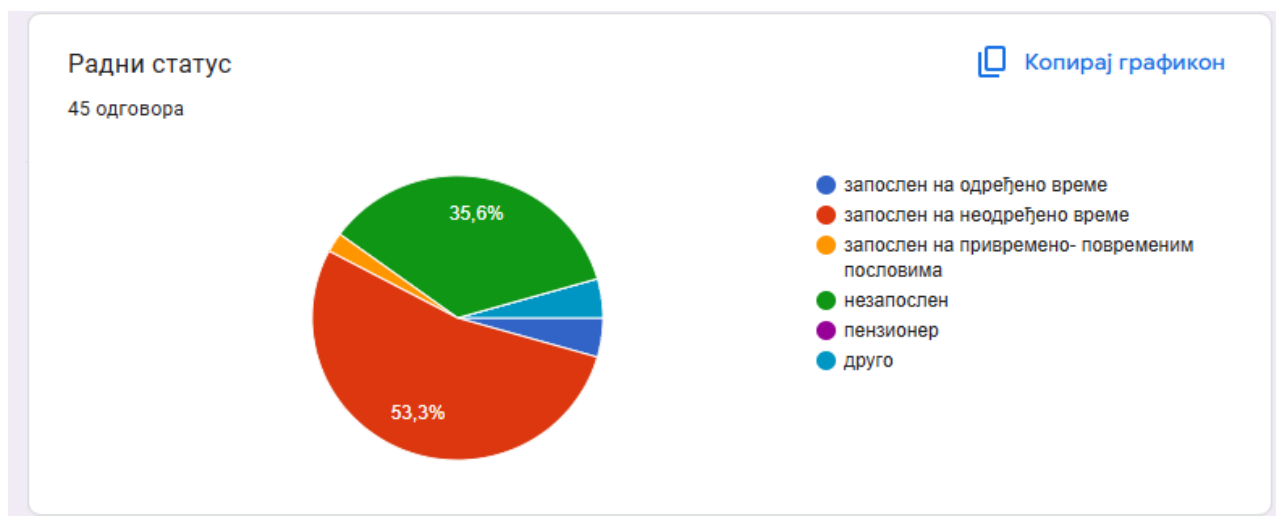
PRIKAZ KVANTITATIVNIH REZULTAT

Pitanja o roditeljima

U istraživanju su u najvećoj meri (88,9%) učestvovalе majke dece sa teškoćama u razvoju. Kada su u pitanju godine starosti učesnika, najveći broj njih ima između 42 i 52 godine. Najmlađi učesnik ima 27, a najstariji 61 godinu starosti.

Stepen obrazovanja roditelja pokazuje da isti broj njih ima završen fakultet (35,6%) i srednju školu (35,6%), 22,3% ima višu školu ili master studije, a 6,6% ima nepotpunu ili završenu osnovnu školu.

Kada je u pitanju radni status roditelja više od polovine je zaposleno na neodređeno vreme, dok je 35,6% nezaposleno.



Skoro 80% roditelja je u braku ili vanbračnoj zajednici, dok je 11,1% razvedeno, 2 roditelja su neudata/neoženjena, a 1 je udovica/udovac. Najveći broj roditelja (66,7%) su članovi nekog udruženja roditelja.

Pitanja o domaćinstvu

Najveći broj porodica (80%) živi u gradu, dok približan broj porodica živi u selu (11,1%) ili prigradskom naselju (8,9%). Što se tiče veličine porodica, najviše porodica (42,2%) ima 4 člana, zatim slede porodice sa 3 člana (24,4%) i porodica sa 5 članova (15,6%). Porodice koje imaju manje ili više članova su manje zastupljene, porodice sa 2 člana 6,7%, porodice sa 6 članova 4,4%, porodice sa 7 i 8 članova po 2,2%. Ukupan broj dece u porodici je u najvećem broju porodica dvoje (37,8%) ili jedno (35,1%). Troje dece ima 8,9% porodica, dok četvoro i petoro dece ima po 2,2% porodica. U određenom broju su i porodice koje nemaju decu (mlađu od 18 godina) i njih je 13,8%.

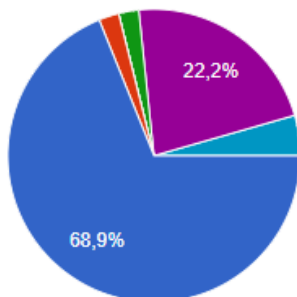
Predstavnici porodica su procenjivali da li veličina stambenog prostora odgovara članovima porodice, kao i da li odgovara potrebama deteta sa teškoćama u razvoju. Za najveći broj porodica (68,9%) stambeni prostor je adekvatan za članove porodice, kao i za potrebe deteta sa teškoćama u razvoju (za 64,4% porodica).

Što se tiče izvora prihoda porodica, najveći broj porodica (68,9%) ima prihode iz radnog odnosa, zatim slede prihodi iz oblasti socijalne zaštite i finansijske podrške porodici (novčana socijalna pomoć, dečiji dodatak, novčana naknada za pomoć negu drugog lica). U malom broju porodice navode penziju (2,2%) i prihode iz neformalnog zaposlenja- "rad na crno" (2,2%) ili druge izvore prihoda (4,4%). Nijedna od porodica nije bez prihoda.

Приходи породице (изаберите све одговоре који се односе на Ваше домаћинство)

 Копирај графикон

45 одговора



- Приходи из радног односа
- Приходи из неформалног запошљавања (рад "на црно")
- Приходи од хонорарних и сезонских послова
- Пензија
- Социјална помоћ (новчана социјална помоћ, деџији додатак, додатак за негу другог лица)
- Друго
- Без прихода

U brigu o deci i mladima sa teškoćama u razvoju najčešće su uključeni roditelji i to majke u 65% porodica, oba roditelja u 18,5% porodica, dok su očevi uključeni u 2,3% porodica. Svi članovi porodice su podjednako uključeni u 7% porodica, najviše babe i dede u 4,6% porodica i baba i otac su najviše uključeni u 2,3% porodica.

Što se tiče podrške u brizi o detetu najveći broj porodica (87,8%) koristi naknadnu za pomoć i negu drugog lica. Besplatne udžbenike koristi 46,3% porodica, a besplatni parking 31,7% porodica. Što se tiče usluga socijalne zaštite, 36,6% koristi uslugu ličnog pratioca, uslugu dnevnog boravka 7,3%, a predah smeštaj 4,9% porodica. Uslugu pomoć u kući ne koristi nijedna porodica. Novčanu socijalnu pomoć koristi 14,6% porodica.



Predstavnici porodica su navodili potrebnu podršku koja bi mogla da unapredi kvalitet života deteta i porodice, a koju trenutno nemaju ili nemaju u dovoljnoj meri. Predlozi se mogu grupisati u nekoliko oblasti:

- **korišćenje ili unapređenje usluga socijalne zaštite** (lični pratilac, personalni asistent, pomoć u kući, stanovanje uz podršku, dnevni boravak, predah smeštaj)
- **podrška u osamostaljivanju dece i mladih sa teškoćama** (razvoj socijalnog preduzetništva, pomoć za osposobljavanje za rad, razvoj usluge stanovanje uz podršku)
- **veća dostupnost i pristupačnost psiholoških, defektoloških, logopedskih tretmana kao i različitih vrsta terapija** (npr. muziko terapija, bihejvioralna terapija)
- **podrška deci u socijalizaciji i uključivanju u zajednicu i vršnjačku grupu** (sportski treninzi, letnji kampovi, radionice)
- **finansijska podrška porodici**
- **omogućavanje statusa roditelj-negovatelj**

Više porodica navodi uslugu pomoći u kući kao potrebnu, što je značajno jer nijedna porodica sada ovu uslugu ne koristi. Nekoliko porodica navodi da im dodatna podrška nije potrebna ili da ne znaju šta bi to bilo.

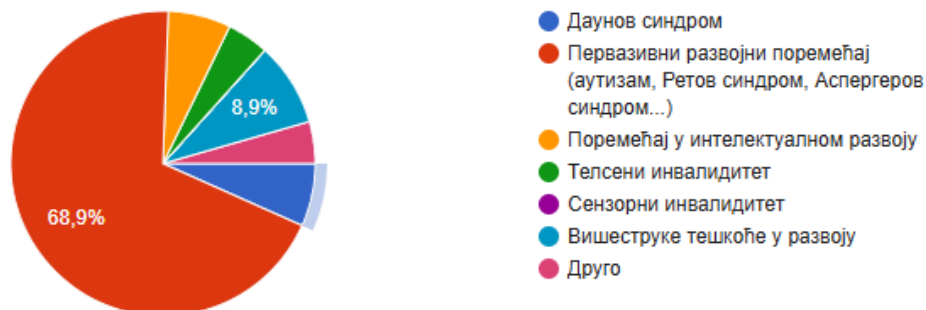
Pitanja o detetu

Većina dece obuhvaćene uzorkom jesu dečaci (80%). Uzrast dece je između 2 i 27 godina, a najviše ih je u uzrskoj grupi od 12 do 15 godina (54,6%). Kada su u pitanju vrste teškoća, najzastupljenija vrsta teškoće je pervazivni razvojni poremećaj sa 68,9%. Višestruke teškoće u razvoju ima 8,9%, a isti broj dece ima Daunov sindrom i teškoće u intelektualnom razvoju (6,7%). Ostatak dece ima telesni invaliditet ili neku drugu teškoću.

Koju vrstu tешкоће u razvoju или инвалидитет има Ваше дете?

 Копирај графикон

45 одговора



Pridružene bolesti ima 17,8% dece i to: cerebralnu paralizu, astmu, dermatitis, epilepsiju i srčane bolesti. U ovom uzorku 69,4% dece pohađa redovnu, a 30,6% specijalnu školu. Čak 47,5% deteta ne pohađa ni jednu vanškolsku aktivnost. Od aktivnosti koje se navode da deca pohađaju tu su najčešće sportske aktivnosti (plivanje, dzudo), potom vajanje, muzička škola, škole računara.

Više od polovine dece u uzorku (54,2 %) dece nije ostvarilo pravo na uslugu ličnog pratioca. Za ovu decu tu ulogu obavljaju uglavnom majke ili drugi članovi porodice (babe, očevi), a za jedno dete roditelji samostalno angažuju pratioca i snose troškove ove usluge. Takođe, dvoje roditelja navode da i pored toga što imaju ličnog pratioca, za vanškolske aktivnosti ta usluga im nije dostupna pa sami organizuju podršku detetu za odlazak na ove aktivnosti. Dvoje dece samostalno odlaze u školu i na vanškolske aktivnosti, a za jedno dete je organizovan prevoz do škole i nazad. Četvoro mladih više nije u procesu obrazovanja, ali ne ostvaruju pravo na uslugu personalnog asistenta jer jedan od uslova za ostvarivanje ovog prava jeste radno angažovanje ili aktivno učešće različitih udruženja građana, sportskih društava, političkih partija i drugih oblika društvenog angažmana, odnosno uključene su u redovni ili individualni obrazovni program.

Roditelji su bili pitani i o načinu na koji deca uglavnom provode slobodno vreme, a njihovi odgovori mogu se grupisati u nekoliko kategorija:

- kada su u pitanju mesta gde dete provodi slobodno vreme to je najčešće: kod kuće, u poseti rodbini, u teretani,
- kada su u pitanju aktivnosti koje tada obavljaju: gledanje televizije, korišćenje interneta, šetnja, crtanje, sportske aktivnosti, čitanje knjiga, radionicama, planinarenju.

O talentima svoje dece, roditelji su navodili da neka deca nemaju posebne talente. Od talenata koji su navedeni, najčešće zastupljenji su:

- kreativni talenti: crtanje, pisanje, slikanje, vajanje, dizajn, pevanje, sviranje muzičkih instrumenata (poput flaute, klavira);
- sportski talenti: uglavnom individualni sportovi poput plivanja, skijanja, vožnja bicikla, dzudo;
- tu su i talenti u učenju stranih jezika, rešavanju matematičkih zadataka, poznavanju geografije, rada na računaru.

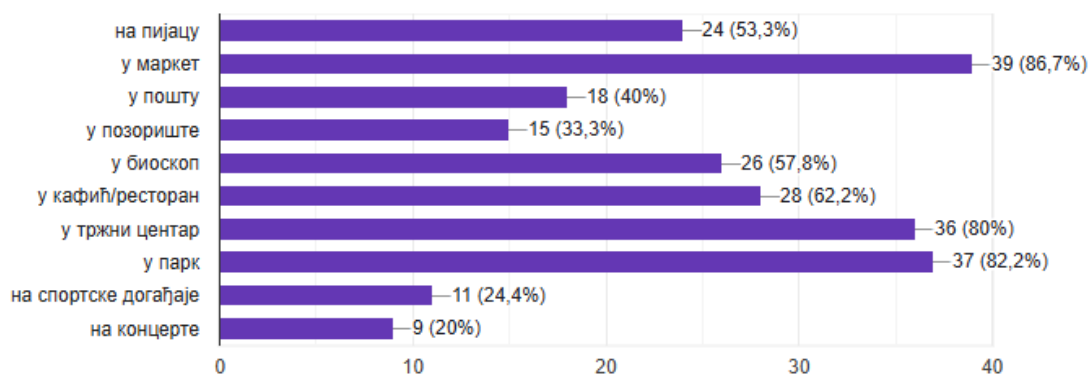
Na pitanje u kojim aktivnostima dete uživa većina roditelja je odgovorila da su to šetnja, senzorne igre, slušanje muzike, pomaganje oko poslova u kući, odlasci u šoping, restoran, igrnju igrice, pretraživanju interneta.

O mestima na koje dete odlazi sa članovima svoje porodice, roditelji su davali odgovore koji su prikazani u grafikonu. Učesnici u istraživanju su imali mogućnost da izaberu sva mesta koja posećuju zajedno sa detetom.

Обележите где Ваше дете одлази са Вама или другом блиском особом?

 Копирај графикон

45 одговора



Sledeći grafikon predstavlja procenu roditelja o stepenu samostalnosti njihove dece u oblastima: održavanje lične higijene, uzimanje lekova, oblačenje, priprema obroka, odlazak u kupovinu i korišćenje veš mašine. Vidimo da su deca najsamostalnija u oblačenju i održavanju lične higijene, aktivnosti odlazak u kupovinu i priprema obroka zahtevaju podršku ili deca pak i ne obavljaju ove aktivnosti. Korišćenje kućnih uređaja poput veš mašine deca u velikoj meri ne obavljaju.

За следеће активности, процените у којој мери Ваше дете може да их обавља [Копирај графикон](#)



Kada su u pitanju odgovori roditelja koji su faktori koji bi doprineli da deca budu samostalnija u obavljanju napred navedenih, ali i nekih drugih aktivnosti, oni se mogu sumirati u nekoliko kategorija:

- podrška: dostupnija stručna podrška i roditeljima i detetu, roditelji koji bi imali više vremena i zanja kako da ih usmeravaju, veća podrška okoline
- prilike: češće izlaganje ovim aktivnostima kako kod kuće, tako u zajednici
- resursi: lični pratioci za svu decu i personalni asistenti za mlade, centri ili dnevni boravci gde bi se unapređivala ova znanja i veštine.

Istaknuto je da je trenutno puno fokusa na ranoj intervenciji (što je dobro), ali da se ignorišu izazovi starije populacije sa ovim specifičnostima.

Pitanja o budućnosti

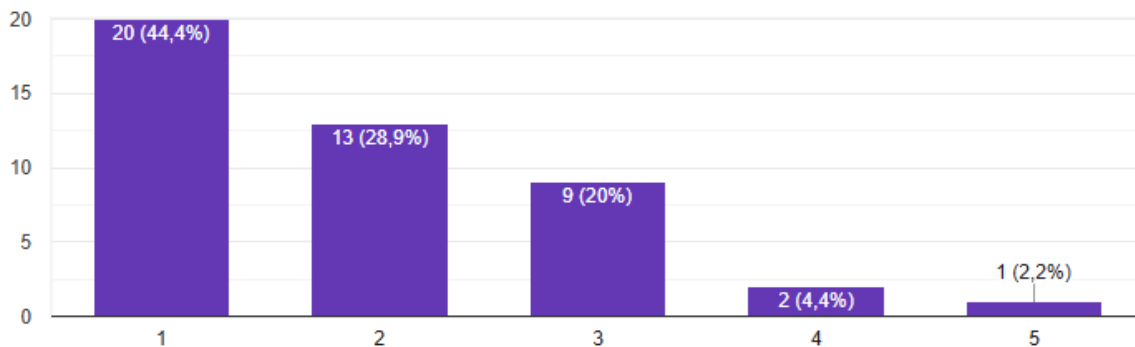
Učesnicima u istraživanju je postavljeno pitanje da li imaju plan gde će njihovo dete živeti nakon osamostaljivanja ili kada oni ne budu mogli da brinu o njemu. Najveći broj njih (73,3%) je razmišljao o tome, ali nema konkretni plan, dok približan u približnom broju imaju konkretan plan (15,6%) ili nisu ni razmišljali o tome (11,1%)

Najveći broj njih trenutnu spremnost deteta za samostalni život procenjuje najnižom ocenom na skali 1-5.

Како процењујете тренутну спремност Вашег детета за самосталан живот? (оцените на скали од 1 до 5)

 Копирај графикон

45 одговора



Najveće brige koje se tiču budućnosti deteta odnose se na:

- Preuzimanje brige o detetu/mladoj osobi (“Ko će brinuti o njemu kada ostane bez roditelja?”, “Da li će moja zdravorazvojna deca preuzeti brigu o svom bratu sa autizmom?”)
- Neizvenost koju budućnost nosi (“Šta kad nas ne bude?”, “Šta će biti sa detetom kad ne bude više imao ko da se brine o njoj?”, “Kako će živeti posle nas?”)
- Izostanak sistemskih rešenja (“Ništa nije sistemski rešeno”)
- Strah od institucionalizacije (“Bojim se da neće imati ko da brine o njemu i da će završiti u instituciji”, “Ne bih želela da živi zatvoren u ustanovi, već da živi život dostojan čoveka”)
- Mogućnost samostalnog života (“Najveća briga mi je da će moje dete ostati samo bez podrške i da će izgubiti život jer ne može da brine o sebi”)
- Mogućnost zapošljavanja

Nekoliko roditelja navodi da nisu razmišljali o tome, da se trude da ne razmišljaju o tome, kao i nadu da će to urediti sistem.

Potencijalna rešenja koja mogu biti od pomoći mladim osobama da žive samostalno su:

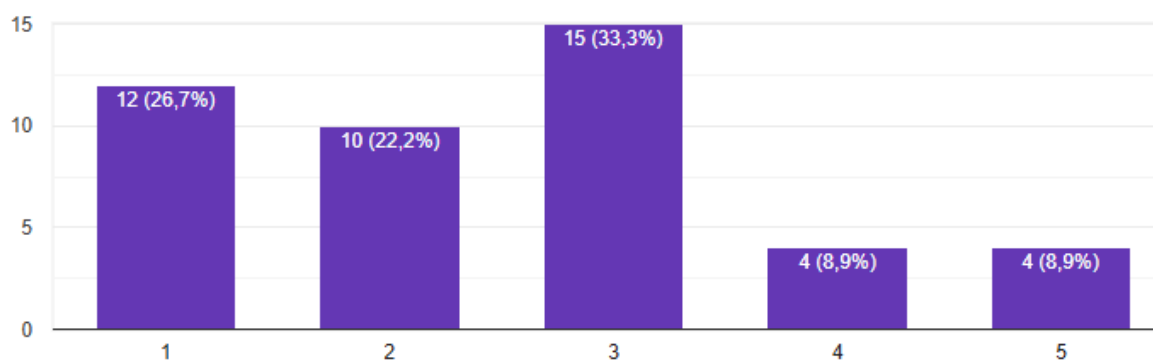
- razvoj i unapređenje usluga socijalne zaštite (stanovanje uz podršku, personalna asistencija, porodični smeštaj (hraniteljstvo) za odrasle, dnevni boravak)
- razvoj radnih centara
- razvoj programa za učenje životnih veština
- podrška i promene na nivou zajednice (veća informisanost zajednice, rad na integraciji u zajednicu)

Kada je mogućnost zapošljavanja u pitanju, na skali 1-5 oko trećina učesnika daje srednju ocenu (3) šansama za zapošljavanje.

Како процењујете шансе Вашег детета за запослење?

 Копирај графикон

45 одговора



AI

Predlozi šta bi moglo da unapredi šanse za zapošljavanje mladih sa teškoćama:

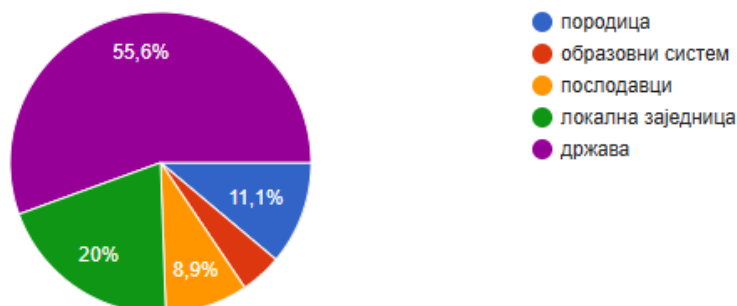
- razvoj adekvatnijeg formalnog i neformalnog obrazovanja (razvoj kurseva, obuka)
- razvoj programa praksi
- razvoj socijalnog preduzetništva
- razvoj navika i veština na individualnom nivou
- angažovanje radnih terapeuta i personalnih asistenata
- podsticaji poslodavcima za zapošljavanje mladih sa teškoćama u razvoju
- unapređenje celokupne integrisanosti u zajednici

Na pitanje ko ima najvažniju ulogu u poboljšanju šansi za zaposlenje mladih sa teškoćama u razvoju, najveći broj učesnika (55,6%) odgovara da je to država, a zatim lokalna zajednica (20%).

Према Вашем мишљењу, ко има најважнију улогу у побољшању шансе за запослење особа са тешкоћама у развоју?

 Копирај графикон

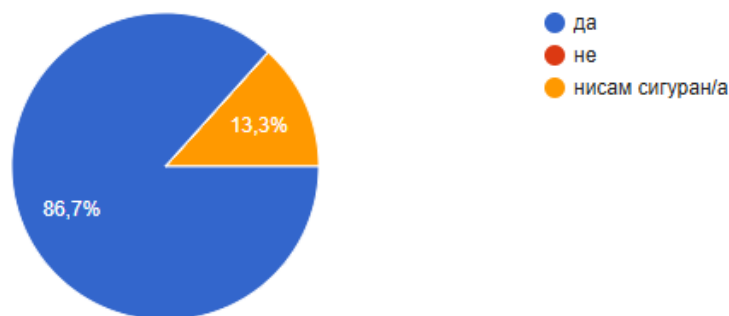
45 одговора



На питање да ли су упознати са услугом становање уз подршку, 43,2% представника породица одговара да има довољно информација о овој услузи, 36,4% је чуло за услугу, али нема довољно информација, док најмањи број њих, 20,5% није упознато са овом услугом.

Након датог описа и сврхе услуге, учесници у истраживању су требали да процене да ли би ова услуга у Граду Нишу била одговор на потребе младих са тешкоћама. Велика већина 86,7% дала је потврдан одговор, док остали нису сигурни. Ниједан одговор није био негативан.

45 одговора



Ак

Такође, постављено је питање да ли би ова услуга била одговор на потребе њиховог детета, где 65,9% њих даје позитивна одговор.

PRIKAZ I DISKUSIJA KVALITATIVNIH REZULTATA

Lična higijena

	Lična higijena				
	toalet	umivanje i pranje zuba	kupanje	SUM	Norm.
I1	3	3	2	8	0,83
I2	3	2	2	7	0,67
I3	3	3	2	8	0,83
I4	3	2	2	7	0,67
I5	3	3	3	9	1,00
I6	3	3	3	9	1,00
I7	3	3	3	9	1,00
I8	3	3	3	9	1,00
I9	3	2	2	7	0,67
I10	3	3	3	9	1,00
I11	3	3	3	9	1,00
I12	3	3	3	9	1,00
I13	2	2	2	6	0,50
I14	2	3	2	7	0,67
I15	3	3	2	8	0,83
I16	2	3	2	7	0,67
I17	2	2	2	6	0,50
I18	1	1	1	3	0,00
I19	3	3	2	8	0,83
I20	2	3	2	7	0,67
Sum	53	53	46		0,77

Kao što se može videti iz tabele, prosečna vrednost za oblast lične higijene je **0,77**, što nam ukazuje na relativno visok nivo razvijenosti ove veštine u uzorku. Posmatrajući individualne razlike među ispitanicima uočavamo da su one značajne s obzirom na to da su zabeležene i maksimalne (**1,00**) i minimalne vrednosti (**0,00**). Kako troje ispitanika za ovu oblast imaju vrednos **0,50** ili niže, važno je napomenuti da su njihove razvojne i zdravstvene karakteristike znatno izazovnije od onih koje imaju drugi ispitanici. Pa tako, ispitanik sa najnižom vrednošću pored umerene mentalne ometenosti ima pridružene bolesti kao što su cerebralna paraliza i epilepsija i njegovo fizičko zdravlje onemogućava samostalnost u posmatranim oblastima. Drugo dvoje ispitanika od kojih jedan ima Daunov sindrom, a drugi poremećaj iz autističnog spektra roditelji opisuju kao trenutno nedovoljno vešte u ovim veštinama pa im oni pružaju podršku u istim. Posmatrajući potkategorije, ispitanici su najsamostalniji u upotrebi toaleta, a najviše podrške zahtevaju tokom kupanja. Neki od roditelja procenjuju da

bi mladi možda mogli da budu samostalniji i u ovoj aktivnosti, ali da oni žele da se uvere da su oni to dobro uradili (npr. pranje kose, leđa...).

Održavanje životnog prostora

	održavanje prostora						
	pranje sudova	usisavanje	čišćenje	veš mašina	peglanje	SUM	Norm.
I1	2	1	1	1	1	6	0,10
I2	1	1	1	1	1	5	0,00
I3	3	2	2	1	1	9	0,40
I4	3	1	2	1	1	8	0,30
I5	3	3	3	3	3	15	1,00
I6	1	1	1	1	1	5	0,00
I7	1	2	2	1	1	7	0,20
I8	3	3	3	2	1	12	0,70
I9	1	3	1	1	1	7	0,20
I10	3	3	2	1	1	10	0,50
I11	3	3	2	1	3	12	0,70
I12	3	3	3	2	3	14	0,90
I13	1	1	2	1	1	6	0,10
I14	2	1	2	1	1	7	0,20
I15	3	3	2	2	1	11	0,60
I16	1	1	1	1	1	5	0,00
I17	2	2	1	1	1	7	0,20
I18	1	1	1	1	1	5	0,00
I19	3	1	1	1	1	7	0,20
I20	1	1	1	1	1	5	0,00
Sum	41	37	34	25	26		0,33

Kada je u pitanju ova oblast, prosečna vrednost jeste **0,33**, što označava nizak nivo ovladanosti ovim veštinama. Maksimalna vrednost zabeležena je samo jednom, kao i vrednost nešto niža od maksimuma (**0,90**) što pokazuje da mali broj ispitanika ima visoko razvijene veštine u ovoj oblasti. Najniže vrednosti pokazuju se u potkategorijama: upotreba veš mašine i peglanje veša, dok su najviše vrednosti (i ako znatno niže od maksimalne vrednosti 60) zabeležene za aktivnost pranje sudova.

Učesnici koji imaju visoke vrednosti kao teškoće u razvoju imaju laku mentalnu ometenost i Aspergerov sindrom.

Dobijene vrednosti se mogu posmatrati u kontekstu kulturoloških obrazaca vaspitanja i odgajanje dece u našem društvu koji često podrazumevaju prezaštićavanje dece, nedovoljnu uključenost u obavljanje kućnih poslova, kao i odlaganje osamostaljivanja i započinjanja samostalnog života. Neki od roditelja koji su učestvovali u fokus grupama navode da kućne poslove najčešće ne obavljaju ni druga deca u porodici i da to nije povezano isključivo sa prisustvom i odsustvom teškoća u razvoju koje deca imaju. Takođe, i od dece i mladih i od roditelja dobili smo informacije da kod jednog broja roditelja postoji briga za bezbednost dece i mladih, pa ih zbog toga ne podstiču ili ih ograničavaju u korišćenju hemikalija za čišćenje ili upotrebe pegle. Još jedan razlog koji je kulturološki usovljen je rodna podela uloga koja podrazumeva da su kućni poslovi “ženski poslovi”. Ovaj obrazac zastupljen je u nekim od ovih porodica, pa muški učesnici u istraživanju navode da kućne poslove obavljaju mama, sestra i/ili baba. Razumevanje potencijalnih razloga za niže skorove u ovoj oblasti značajno je zbog toga što se mogu pronaći načini da se, u bezbednom okruženju, kod dece i mladih čije karakteristike to dozvoljavaju, ove veštine nauče i koriste.

U razgovoru, roditelji su konstantovali da su od rođenja dece sa teškoćama u razvoju imali brojne izazove, a da sa druge strane izostaje podrška i edukacija o tome šta bi deca mogla da nauče i na koji način da ih na to podstiču.

“Toliko je strahova i nepoznanica od njihovog rođenja, toliko stresova u zdravstvenom i obrazovnom sistemu, da kada to prevaziđemo i ne razmišljamo o ovim običnim, svakodnevnim stvarima koje bi sigurno mogli da nauče.” R10

“Sada kada pričamo o ovome, razmišljam da bi moje dete možda moglo više toga da savlada, ali naše neznanje kako da im pomognemo, strahovi da se ne povrede i sl. uvek ostanu dominantni.” R8

Iako uglavnom deci prija rutina i roditelji se trude da je održe, neki od njih zapažaju da su zapravo izlasci iz rutine (kao što su odlasci na ekskurziju ili letnje kampove) situacije u kojima deca postižu najveći napredak u samostalnosti. To su situacije u kojima deca funkcionišu u grupi i uz podršku koja često nisu roditelji već drugi odrasli (nastavnici, lični pratioci...). Jedan od roditelja ilustruje to rečenicom da je “svaki rizik vredan truda”.

Ishrana

	ishrana					
	kupovina namirnica	samostalno pripremanje obroka	sečenje namirnica	prirpema kafe i čaja	SUM	Norm.
I1	2	1	1	1	5	0,13
I2	2	1	1	1	5	0,13
I3	2	2	2	3	9	0,63
I4	2	1	1	1	5	0,13
I5	3	3	3	3	12	1,00
I6	2	1	1	3	7	0,38
I7	2	2	2	3	9	0,63
I8	3	3	3	2	11	0,88
I9	2	1	2	3	8	0,50
I10	2	2	2	2	8	0,50
I11	2	2	2	2	8	0,50
I12	3	2	2	3	10	0,75
I13	1	1	1	1	4	0,00
I14	2	1	1	2	6	0,25
I15	2	3	2	3	10	0,75
I16	1	2	1	1	5	0,13
I17	1	1	1	1	4	0,00
I18	1	1	1	1	4	0,00
I19	2	2	1	3	8	0,50
I20	1	1	1	2	5	0,13
Sum	38	33	31	41		0,41

Posmatrajući vrednosti dobijene u oblasti ishrane, vidimo da je prosečna vrednost **0,41**, što pokazuje **umereni nivo razvijenosti veštine pripreme hrane** među ispitanicima. Samo tri ispitanika imaju više vrednosti, a samo jedan maksimalnu. Za čak 8 mladih beleži se vrednost **0,00 ili 0,13** što ukazuje na potrebu za potpunom podrškom drugih u ovim aktivnostima. U posmatranim potkategorijama, dobijene vrednosti su prilično ujednačene. Kuvanje čaja i kafe je za ovaj uzorak važno, jer deo mladih je radno angažovan u inkluzivnom kafiću gde samostalno ili uz podršku pripremaju i služe goste ovim i drugim napicima. Neki od njih uspešno su ovladali korišćenjem aparata za kafu. Zahvaljujući ovim životnim veštinama i podršci volontera oni su radno angažovani, imaju priliku da unapređuju svoje veštine, uspostavljaju socijalne kontakte, ali i ostvaruju prihode.

Slično kao u prethodnoj oblasti održavanja životnog prostora, neka deca i mladi nisu imali mogućnost da se u ove aktivnosti uključe i razviju veštine za samostalno obavljanje ovih aktivnosti tj. roditelji to rade za njih, tačnije, umesto njih. I ovde se prepoznaje strah roditelja za bezbednost koji se odnosi na upotrebu šporeta i noževa. Neki mladi ljudi umeju da koriste mikrotalasnu rernu, ali upotreba šporeta tačnije rerne i ringli je, prema iskazima roditelja i mladih, dosta ređe zastupljena.

Jedan od očeva koji je učestvovao u fokus grupi navodi svoje zapažanje da su u ovoj oblasti češće majke prezaštitnički nastrojene prema deci. Jedna majka dodaje:

“To je za nas potpuno tačno. Mene suprug stalno podseća da pustim dete bar jednom sam sendvič da napravi”. R12

Upotrebu mobilnog telefona i interneta

	upotreba mobilnog i interneta				
	pozivi i poruke	društvene mreže	internet	SUM	Norm.
I1	3	1	2	6	0,50
I2	1	1	1	3	0,00
I3	3	1	2	6	0,50
I4	3	2	1	6	0,50
I5	3	3	3	9	1,00
I6	3	3	3	9	1,00
I7	3	3	2	8	0,83
I8	3	3	3	9	1,00
I9	3	1	2	6	0,50
I10	3	3	2	8	0,83
I11	3	3	2	8	0,83
I12	3	3	3	9	1,00
I13	3	1	2	6	0,50
I14	2	1	2	5	0,33
I15	3	1	3	7	0,67
I16	1	1	1	3	0,00
I17	1	1	1	3	0,00
I18	2	1	2	5	0,33
I19	3	3	2	8	0,83
I20	2	1	3	6	0,50
Sum	51	37	42		0,59

Prosečna vrednost za ovu oblast iznosi **0,59**, što pokazuje da **većina ispitanika ima umeren do visok nivo veština** korišćenja mobilnog telefona i interneta. U ovom uzorku, 4 ispitanika u potpunosti samostalno koriste mobilni telefon i pretražuju internet. Sa minimalnom vrednošću **0,00** procenjene su veštine u ovoj oblasti za troje mladih. U posmatranim potkategorijama, mladi su najsamostalniji u pozivima i slanju poruka, a 50% njih nema društvene mreže, pa prema ovim podacima najviše podrške im treba za tu aktivnost koja može biti alata za građenje i održavanje socijalnih kontakata. Mladi su navodili da im članovi porodice nekada zabranjuju upotrebu društvenih mreža jer oni ne prepoznaju moguće rizike u korišćenju istih.

“Ja sam tada imala 12 godina, a pisao mi je čovek koji je imao 44 godine. Od tada mi brat kontroliše društvene mreže”. I10

Majka jednog mladića takođe ističe svoje brige zbog kojih su mu uskratili upotrebu telefona:

“On je veoma lakoveran. Ne razlikuje šta je dobro, a šta ne i zbog toga je veoma podložan manipulaciji i može da uradi nešto što može da naštetiti ili njemu ili drugima. Ovako smo mirni jer koristi neke sadržaje na internetu samo kada mi pratimo”. R2

Jedan od mladića koji samostalno koristi i mobilni telefon i internet prepoznaje, a koji ima poremećaj iz spektra autizma, navodi da mu druženje na ovaj način prija, odnosno ne strvara mu neprijatnost koja je uobičajena u direktnim socijalnim kontaktima.

Raspolaganje novcem

	raspolaganje novcem				
	plaćanje računa	odlazak u kupovinu	džeparac	SUM	Norm.
I1	1	1	2	4	0,17
I2	1	1	1	3	0,00
I3	1	1	2	4	0,17
I4	1	1	2	4	0,17
I5	2	2	3	7	0,67
I6	1	2	2	5	0,33
I7	1	2	2	5	0,33
I8	2	3	3	8	0,83
I9	2	2	2	6	0,50
I10	1	2	2	5	0,33
I11	1	2	2	5	0,33
I12	2	3	3	8	0,83
I13	1	1	1	3	0,00
I14	1	1	1	3	0,00
I15	2	3	3	8	0,83
I16	1	1	1	3	0,00
I17	1	1	1	3	0,00
I18	1	1	1	3	0,00
I19	1	2	1	4	0,17
I20	1	2	1	4	0,17
Sum	25	34	36		0,30

U oblasti raspolaganje novcem, beležimo prosečna vrednost od **0,30**, što govori o tome da su veštine iz ove oblasti nedovoljno razvijene kod većine učesnika. Maksimalna vrednost je **0,83**, što znači da pojedini ispitanici imaju **solidnu finansijsku samostalnost**, ali niko od učesnika nema maksimalnu vrednost. Takođe, čak 11 ispitanika ima vrednosti manje od prosečne, što sugeriše nedostatak osnovnih veština u rukovanju novcem (npr. razumevanje cena, plaćanje, štednja) i gotovo potpunu finasijsku zavisnost od drugih. Samo 5 ispitanika bi uz podršku moglo da plati račune ili pak odlazi sa roditeljima u poštu ili banku dok to rade, a niko ne bi ovu aktivnost mogao samostalno da realizuje. Kada je u pitanju raspolaganje džeparcem, 4 ispitanika su samostalna u tome, dok ostali ili ne raspolazu istim ili im je u tome potrebna podrška.

Korišćenje resursa u zajednici

	korišćenje resursa u zajednici						
	prevoz	pošta	dom zdravlja	kulturne ustanove i događaji	sportske ustanove	SUM	Norm.
I1	2	2	2	2	2	10	0,5
I2	2	1	2	2	2	9	0,4
I3	2	2	2	2	2	10	0,5
I4	2	2	2	2	2	10	0,5
I5	3	2	2	3	3	13	0,8
I6	2	2	2	2	2	10	0,5
I7	2	2	2	2	2	10	0,5
I8	3	2	2	3	3	13	0,8
I9	2	2	2	2	2	10	0,5
I10	2	2	2	2	2	10	0,5
I11	2	2	2	2	2	10	0,5
I12	3	2	2	3	3	13	0,8
I13	2	2	2	2	2	10	0,5
I14	2	1	2	2	2	9	0,4
I15	3	2	2	1	1	9	0,4
I16	2	1	2	2	1	8	0,3
I17	2	2	2	1	1	8	0,3
I18	2	1	2	2	1	8	0,3
I19	2	2	2	2	1	9	0,4
I20	2	1	2	2	2	9	0,4
Sum	44	35	40	41	38		0,49

Sledeća oblast jeste korišćenje resursa u zajednici, a prosečna vrednost jeste **0,49**, što pokazuje **umerenu razvijenost ove veštine** među ispitanicima. Niko od ispitanika nema maksimalnu vrednost, ali je dva puta zabeležena vrednost **0,80** što znači da ovi ispitanici veoma dobro prepoznaju i koriste resurse u zajednici. Međutim, vidimo da se većina **nalazi između 0,40 i 0,50**, što znači da imaju osnovnu sposobnost korišćenja resursa, ali uz određene prepreke koje zahtevaju podršku u prevazilaženju. Posmatrane potkategorije pokazuju uglavnom ujednačene vrednosti.

Značajno je napomenuti i to da niko nije potpuno isključen iz aktivnosti i korišćenja resursa u zajednici. Prema iskazima roditelja, ovo je rezultat pre svega posvećenosti članova porodice da svojoj deci omoguće da budu uključena u što više aktivnosti. Kao i u ovom uzorku, gde su uglavnom učestvovala majke (18 majki i 2 oca), one ističu da su upravo one najviše angažovane na ovom planu. Ističu da zbog izostanka sistemske podrške i zahtevnosti brige o deci, one ne uspevaju da se uključe na tržište rada. Od 18 majki, 12 nije zaposleno što kako navode u značajnoj meri utiče na materijalne mogućnosti njihovih porodica, pa samim tim i prilike da njihova deca budu uključeni u zajednicu i aktivno koriste neke resurse.

“Kada bih i ja radila, to bi značilo više novca za sve. Pa tako i za bioskop, pozorište, da odlazi na neki sport. U ovakvoj situaciji uvek pravimo prioritete.” R8

“Njegovi tretmani, naročito u početku, bili su veoma skupi. U međuvremenu je poraslo i dvoje mlađe dece i sve više novca je potrebno da zadovoljimo njihove potrebe. Zbog toga suprug stalno radi treću smenu, kako bi bio bolje plaćen. U takvim okolnostima, moramo da se odreknemo brojnih sadržaja.” R7

Takođe, neki od roditelja ističu da o značaju korišćenja ovih resursa sa aspekta unapređenja veština za samostalnost njihove dece nisu razmišljali. Navode da odlaze sa decom u poštu banku, na lekarske preglede, ali da možda nedovoljno koriste takve prilike za uključivanje mladih u aktivnosti koje bi mogli da savladaju ili barem budu informisani o tome (“često sam u gužvi i ulazimo da brzo završimo šta treba”, “on ne voli da čeka u redovima, pa ili izbegavam da idem sa njim ili gledam što pre da završim”). Jedna mama navodi da je razvoj tehnologije doprineo da plaćanje računa, javnog prevoza i sl. bude dosta jednostavnije, ali i tu postoji strah roditelja da dete nešto ne pogreši, što umanjuje njihove prilike da uče ovakve veštine.

Uporedna analiza razvijenosti veština važnih za samostalan život

Veštine –posmatrane oblasti	Prosečna vrednost
Lična higijena	0,77
Upotreba mobilnog telefona i interneta	0,59
Korišćenje resursa u zajednici	0,49
Ishrana	0,41
Održavanje životnog prostora	0,33
Raspolaganje novcem	0,30

Generalno gledano, rezultati pokazuju da najveći nivo samostalnosti mladi imaju u oblasti održavanja lične higijene. Zdravstvene poteškoće, odnosno specifičnosti teškoće koju mladi imaju, kao i potreba roditelja da nadgledaju ovu aktivnost utiču na to da određeni broj učesnika zahteva podršku u tome. U oblastima Upotreba mobilnog telefona i interneta, korišćenje resursa u zajednici i Ishrana mladi su manje samostalni i ove aktivnosti mogu da obavljaju uz podršku. Naime, kada su u pitanju ove aktivnosti stiče se utisak da nedostatak prilika za samostalno snalaženje u ovim veštinama, može dodatno doprineti njihovoj zavisnosti od porodice. Ovo prepoznaju i roditelji, pa su neki navodili da su u procesu osmišljavanja strategija kako da mladi bezbedno koriste gradski prevoz, odu u prodavnicu po namirnice, do frizerskog salona.

“Baš planiramo da ga pošaljemo autobusom jedno stanicu gde bi ga čekala baka. Ne mislim da bi na tako kratkoj relaciji moglo nešto da mu se desi, ali ono što me brine jeste da može neko da mu se obrati u prevozu, a njemu je tada neprijatno i ne snalazi se”.

R12

“To sa prevozom ili odlazak do prodavnice pokušavamo i dalje ćemo pokušavati. Ono što je problem, što naša deca koja imaju autizam izgledaju kao i sva druga deca, nemaju fizička obeležja svog stanja. I neko može da bude uplašen ili da neprimereno reaguje ako se dete ne ponaša uobičajeno. To nam je strah koji nam ne dozvoljava da je puštamo da se kreće igde sama. Mnogo mi je žao što kod nas nije zaživela ideja da deca sa autizmom nose bedz sa suncokretom i da edukujemo zajednicu o njihovim karakteristikama. nadam se da će neko to ponovo pokrenuti” R8

Jedna od majki ističe da ozbiljna prepreka u većoj samostalnosti i korišćenju resursa od strane ovih mladih jeste i zajednica, tačnije često nerazumevanje i izostanak podrške za ovu populaciju:

“Zajednica se generalno plaši naše dece. Upućuju im čudne poglede, gledaju ih kao da su neko čudo. Mi u komšiluku i nemamo toliko problema, uglavnom razumeju šta je njena specifičnost, druže se sa njom, zovu je u goste, na kafu, ali to kod većine nije slučaj.” R10

Održavanje životnog prostora i Raspolaganje novcem su oblasti u kojima mladi imaju najmanji nivo samostalnosti i aktivnosti u ovim oblastima najčešće i ne obavljaju. Mnogi učesnici nisu imali priliku da se oprobaju u kuvanju, pranju sudova ili korišćenju kućnih aparata jer članovi porodice te poslove obavljaju umesto njih. Slična situacija je i sa upravljanjem novcem - većina ispitanika nije samostalna u trošenju džeparca, plaćanju računa ili planiranju budžeta.

Intervjui sa roditeljima pokazuju da postoji visok nivo zaštitničkog ponašanja koje sprečava mlade da se osamostale. Ovakva situacija ne čudi, ukoliko uzmemo u obzir da im nedostaju informacije i stručna podrška kako bi znali na koji način mogu da podstaknu svoju decu da razvijaju praktične veštine. Takođe, izostaju usluge koje bi podržale mlade i unapredile njihove kapacitete za samostalnost. Neke od usluga koje bi imali i tu svrhu, a koje izostaju za mnoge porodice su lični pratilac, personalni asistent, pomoć u kući, dnevni boravci, tzv. radni centri, usluga stanovanje uz podršku, socijalno preduzetništvo i druge. S obzirom na uzrast mladih koji su učestvovali u ovom istraživanju (od 13 do 31 godine) mnogi roditelji zapažaju da i ako se trenutno neke usluge uspostavljaju, postoji više znanja i stručnjaka za neke teškoće, u periodu kada su ovi mladi bili na ranom uzrastu gotovo da je sve to izostajalo pa je pozicija ovih porodica bila izazovnija od onih čija su deca znatno mlađa. Navode da ni jedan od sistema: zdravstveni, obrazovni, sistem socijalne zaštite nije im bio podrška u procesu dijagnostikovanja stanja njihove dece, ali ni edukacije kako da odgajaju dete i podstiču njihove kapacitete. U takvim okolnostima “naučili smo da se oslanjamo sami na sebe, a posle ovoliko godina i sistem misli da možemo sami, pa nas zaboravi”, “ili pak našu decu vidi samo kao trošak”:

“Evo moje dete uskoro završava proces obrazovanja i šta će biti sa njim? Kako da mu osmislim vreme, koje aktivnosti sa njim da radim? Ustanova “Mara” ima dnevni

boravak, ali za to postoji lista čekanja ili treba veza. A znam iz iskustva drugih roditelja i to mi je veliki strah, da kada prestanu da idu u školu, klada nemaju ni tu rutinu, ni te aktivnosti, ni te socijalne aktivnosti, oni su sve izolovaniji i sigurno regresiraju u svkom smislu". R5

Majke su u većini slučajeva primarne negovateljke, a mnoge od njih su nezaposlene, što dodatno utiče na materijalne uslove porodice i mogućnosti uključivanja mladih u uobičajene i dodatne aktivnosti.

Budućnost

Od mladih koji su mogli da razumeju koncept samostalnog života, odnosno postojanje mogućnosti stanovanja uz podršku, dobili smo povratnu informaciju da bi za većinu njih ovaj vid stanovanja bio adekvatan. Ova mogućnost posebno je bila bliska mladima koji se već duže poznaju i druže (išli su zajedno u školu, rade u istom kafiću). Njihov početak rada u inkluzivnom kafiću prilika je za integracija u zajednicu, ekonomsko osnaživanje, dodatni razvoj životnih veština, uspostavljanje novih socijalnih odnosa.

"To bi bila super ideja. Bilo bi veoma zanimljivo da svi živimo zajedno". I5, I6, I7

Nekoliko njih navodi svoje želje da imaju sopstvenu porodicu sa kojom bi voleli da žive samostalno.

"Mogu da zamislim da živim sa ženom i decom. Maštam da to bude u nekoj kući, u mirnom delu grada". I8

"Zavisno od toga gde se zaposlim tamo ću i živeti. Ako mi kancelarija bude u centru grada, onda neki stan u centru. Probao bih da živim sa cimerom, ako to ne ide, onda mačka i ja." I12

Još nekoliko mladih i njihovih roditelja govori o važnosti i zaposlenja za budućnost ovih mladih ljudi. Prepoznaju brojne prepreke poput nedovoljne senzitivisanosti poslodavaca, neprilagođenosti radnih mesta, nedostatku veština nakon završenog procesa obrazovanja. Naime, u srednjim školama u kojima se najčešće obrazuju deca sa teškoćama u razvoju u Nišu (Škola za srednje i osnovno obrazovanje "Carica Jelena", Škola sa domom učenika "Bubanj"), mladi mogu da steknu diplomu: bravar, autolimar, metalostrugar, konfekcijski šivač ili tkač, frizer, manikir-pedikir, pekar, cvećar, izrađivač drvene galanterije, knjigovezac. Većina roditelja čija deca se obrazuju za ove profile ističu da i pored toga što se nastava izvodi u zaštićenim radionicama, mladi teško mogu da steknu potrebne veštine ili pak da ih primene na tržištu rada.

"On ide za tkača, ali samo jer nam je to delovalo najmanje opasno. On ne sme pored šivaćih mašina ili drugih jer tu može da se povredi. I na časovima tkanja, nastavnik dodatno to prilagođava njegovim potrebama i on od toga nikada neće moći da živi. Ili

recimo frizerski zanat, za to treba određeni stepen detetove funkcionalnosti, a veliki broj dece ovde zahteva ozbiljnu podršku i to ne može da radi.” R7

“Pohada frizerski smer, ali u realnosti ona tamo sedi i gleda šta rade drugi. To više dođe kao kupovina vremena, da bude među vršnjacima i bar malo se druži, a ne da ona nešto uči i da će to moći nekada da radi”. R10

“Neka deca ovde stvarno ovladaju zanatom i posle žive od toga, ali ta deca ili imaju lakše smetnje ili su imala neke propuste u osnovnoj školi. Naša deca za to nemaju šanse”. R3

Samo dvoje mladih pohađaju elektrotehničku školu i prema njihovim iskazima i verovanjima roditelja ta znanja su korisna i u budućnosti mogu predstavljati osnov za njihovo zaposlenje.

“Planiramo da angažujemo nekog mentora iz prakse da ga dodatno podučava. On je veoma inteligentan i može da ovlada time, samo nije dovoljno to što uči u školi.” R9

Pored boljeg osmišljavanja obrazovnih profila za ove mlade ljude i njihove usklađenosti sa potrebama na tržištu rada, roditelji zapažaju nedovoljnu informisanost poslodavaca o ovoj temi. Zakon o profesionalnog rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom (2009) definiše obaveze poslodavaca o zapošljavanju osoba sa invaliditetom (čl. 24), a kao osobe sa invaliditetom podrazumeva lica sa trajnim posledicama telesnog, senzornog, mentalnog ili duševnog oštećenja ili bolesti koje se ne mogu otkloniti lečenjem ili medicinskom rehabilitacijom (čl. 3). Međutim, roditelji ističu da u susretu sa potencijalnim poslodavcima uviđaju da je njihovo poimanje invaliditeta svedeno na fizički invaliditet i da obično i ne razumeju šta su specifičnosti ili kakva vrsta prilagođavanja bi bila potrebna npr. mladoj osobi sa autizmom.

“Koji je najčešći da ne kažem često jedini piktogram za invaliditet? Invalidska kolica, eventualno slušni aparat, što govori da invaliditet često svodimo na te oblike i ne razumemo kompleksnost ovog pojma.”

Kada roditelji govore o budućnosti i mogućnosti osamostaljivanja svoje dece kod većine roditelja preovladava strah zbog neizvesne budućnosti. Neki od njih se trude da ne razmišljaju o ovoj temi, već navode da “žive od danas do sutra”.

“Verujte mi da ne smem da mislim o budućnosti... Ako mislimo, brzo klonemo, a mi ne smemo da klonemo zbog njih. Zato živimo dan po dan”. R10

“Mlada sam ga rodila i još uvek sam mlada u odnosu na roditelje njegovih vršnjaka. Samo se nadam da ću što duže biti zdrava kako bih bila uz njega. Ne smem ni da zamislim da meni nešto bude...” R2

Roditelji ne pokazuju puno poverenja u aktuelni sistem brige o deci i mladima sa teškoćama, ali pokazuju nadu da taj sistem može da se razvije i bude adekvatan za potrebe njihove dece u

budućnosti. Kao jedan od resursa za budućnost vide svoju drugu decu, tj. braću i sestre dece sa teškoćama, ali naglašavaju da to ne bi trebalo da bude njihova odgovornost i "teret". O tome simbolično govori i jedna mama:

"Suprug i ja planiramo da kupimo neko seosko domaćinstvo i sa njim (mladićem sa teškoćama u razvoju) se preselimo, a da ovo drugo dvoje dece mogu da imaju normalan život." R7

"Ako i završi u nekoj instituciji, teši me što ima brata i sestru, pa će imati ko da ga obide" R4

U razgovoru o usluzi stanovanje uz podršku, neki od roditelja nisu bili upoznati šta usluga podrazumeva i da je već zakonski definisana. Nakon pojašnjenja, svi roditelji smatraju da je to nešto što je veoma značajno i da treba da postoji i u Gradu Nišu. Da li bi ta usluga bila adekvatna i za njihovo dete, roditelji ističu:

"Apsolutno mislim da je to za njega. Ja samo ne bih volela da se to mesto stanovanja pretvori u neki geto". R9

"Moje dete zahteva ozbiljnu podršku, često i medicinsku. I da apsurd bude veći, što im više treba toga je za njih sve manje, tako da ona tu ne bi mogla". R3

"Njegovo stanje je takvo da kako nam je rekao psihijatar, tu nema velikog napretka. Kada bi sa njim bili funkcionalniji vršnjaci i obučeni stručni nadzor, verujem da bi i on mogao da se prilagodi". R1

Pored pitanja stanovanja, prepoznaju mnoge preduslove koje bi trebalo ispuniti da bi samostalan ili što samostalniji život bio moguć. Najčešće navode:

- Razvoj i funkcionisanje "lepeze" usluga: stanovanje uz podršku, pomoć u kući, predah smeštaj, personalna asistencija
- Obezbeđivanje savetodavnog rada sa roditeljima na temu pripreme dece za samostalnost ("uvod u samostalnost")
- Integrisanost u zajednicu i uzajamno prilagođavanja njih i zajednice ("Njima treba zajednica")
- Razvoj programa vršnjačke podrške (koji će obezbediti nekog sličnog uzrasta sa kim mogu u grad, na sport, u bioskop, na piće, u teretanu...)
- Uključivanje u proces rada (u širem smislu i edukacija poslodavaca, obezbeđivanje programa prekvalifikacije, dokvalifikacije, obezbeđivanje mentorstva).

ZAKLJUČAK

Objedinjeno gledano, rezultati iz kvalitativnog i kvantitativnog dela istraživanja pokazuju da deca i mladi sa teškoćama u razvoju imaju najveći nivo samostalnosti u oblasti održavanja lične higijene, dok su manje samostalni u ostalim istraživanim oblastima. U oblasti korišćenja

telefona i kompjutera prepoznaju se umeren i visok nivo samostalnosti. Što se oblasti ishrane tiče, jako mali broj dece i mladih u ovoj oblasti ima razvijene veštine za samostalno funkcionisanje (kupovinu namirnica, pripremu obroka). Uglavnom im je potrebna podrška u obavljanju ovih aktivnosti ili ih uopšte i ne obavljaju. U oblasti održavanja životnog prostora deca i mladi su, takođe, prilično nesamostalni, a posebno kada su u pitanju uključivanje veš mašine i peglanja veša. Deca i mladi koriste resurse u zajednici retko samostalno, a najčešće uz nečiju pomoć. Prepoznaje se kao snaga to što nisu isključeni iz ove oblasti, već im je potrebna podrška. Oblast raspolaganja novcem je oblast gde postoji najmanji nivo samostalnosti.

Za mnogu decu i mlade, nedostatak prilika za praktikovanje ovih veština dodatno doprinosi zavisnosti od porodice. Roditelji često pokazuju zaštitnički odnos, što dodatno ograničava prilike za osamostaljivanje. Pored toga, nedostatak systemske podrške i usluga, kao što su lični pratioci, personalna asistencija, dnevni boravci, radni centri, socijalno pšreduzetništvo otežava mladima sticanje praktičnih veština potrebnih za samostalan život. Roditelji ističu i da su kroz odrastanje dece uglavnom bili prepušteni sami sebi, bez adekvatne podrške zdravstvenog, obrazovnog i socijalnog sistema.

Većina mladih koji razumeju koncept samostalnog života, kao i roditelji, vide stanovanje uz podršku kao adekvatnu opciju. Ovo je posebno značajno za one mlade koji već imaju razvijene socijalne odnose sa potencijalnim cimerima. Pojedini mladi izražavaju i želju za životom u sopstvenoj porodici. Kada je tema budućnosti u pitanju, rezultati i kvantitativnog i kvalitativnog dela istraživanja ukazuju na iste brige roditelja (neizvesnost budućnosti i izostanak konkretnog plana, izostanak systemskih rešenja). Roditelji uglavnom osećaju nesigurnost i strah za budućnost svoje dece. Glavne prepreke za osamostaljivanje uključuju nedostatak prilagođenih radnih mesta, nisku informisanost poslodavaca o zapošljavanju osoba sa invaliditetom i ograničene usluge podrške. Roditelji prepoznaju potrebu za razvojem sistema podrške (razvoj usluga socijalne zaštite, razvoj mogućnosti za zapošljavanje, podrška i promene na nivou zajednice koje će doprineti većoj integrisanosti), ali imaju malo poverenja u njegovu trenutnu funkcionalnost.

Rezultati istraživanja pokazuju da je nivo informisanosti porodica o usluzi stanovanja uz podršku različit – 44,4% ispitanika smatra da ima dovoljno informacija, dok 35,6% navodi da je čulo za uslugu, ali ne poznaje njene detalje. Najmanji procenat, 20%, uopšte nije upoznat sa ovom uslugom. Međutim, kada su učesnici istraživanja dobili opis i svrhu usluge, velika većina (86,7%) ocenila je da bi njena primena u Gradu Nišu predstavljala adekvatan odgovor na potrebe mladih sa teškoćama u razvoju, dok su ostali bili neodlučni, a nijedan ispitanik nije izrazio negativan stav. Kada su razmatrali potrebu za ovom uslugom u kontekstu sopstvenog deteta, 66,7% roditelja je dalo potvrđan odgovor, što dodatno potvrđuje značaj njenog razvoja i dostupnosti na lokalnom nivou. Ovi podaci ukazuju na jasan interes i prepoznatu potrebu za uslugom stanovanja uz podršku, a posebno s obzirom na to da Usluga stanovanja uz podršku za mlade i odrasle osobe sa intelektualnim smetnjama nije prepoznata niti uvrštena u strategiju Grada Niša (2022-2026).

Iako usluga stanovanja uz podršku predstavlja značajan korak ka osamostaljivanju mladih sa teškoćama u razvoju, ona sama po sebi nije dovoljna bez usklađivanja drugih ključnih uslova za njihov samostalan život, zbog čega pružamo niz preporuka za sveobuhvatan pristup koji će omogućiti njihovu potpunu integraciju u društvo.

Takođe, veoma značajan zaključak ovog istraživanja je da deca i mladi koji zahtevaju najveći stepen podrške, kao i njihove porodice teško da mogu biti korisnici usluge stanovanja uz podršku. Naime, njihovi kapaciteti za ovladavanje veštinama brige o sebi i učešća u zajednici su na najnižem nivou i takvo stanje zahteva sveobuhvatno sagledavanje njihovih potreba (kako zdravstvenih, tako obrazovnih, socijalnih...) i kreiranje usluga koje bi im omogućile da ostanu u svojoj zajednici. Njihovo mišljenje ni u ovom istraživanju nije sagledano, jer je organizovanje istraživanja sa njima zahtevalo brojne izazove koje sa trenutnim resursima nismo uspeli da prevaziđemo.

PREPORUKE

- **Razvoj i promovisanje usluge stanovanja uz podršku na lokalnom nivou** – Kreiranje modela koji omogućava život u zajednici uz prilagođenu pomoć, kao i informisanje i osnaživanje porodica o usluzi stanovanja uz podršku, kako bi bile spremnije da je razmotre kao opciju za budućnost svoje dece.
- **Razvoj, unapređenje i dostupnost drugih usluga podrške** – Dostupnost personalne asistencije, pomoći u kući, dnevnih boravaka i radnih centara kako bi mladi mogli da vežbaju veštine potrebne za samostalnost.
- **Podrška u zapošljavanju i razvoj inkluzivnih radnih programa** – Edukacija poslodavaca, podrška socijalnom preduzetništvu i zapošljavanju mladih kroz prilagođene programe obuke i mentorstva.
- **Podrška porodicama** – Savetodavni rad sa roditeljima kako bi se smanjio strah i podstakla priprema mladih za samostalnost, programi podrške roditeljima za razvijanje strategija koje podstiču samostalnost njihove dece.
- **Podsticanje samostalnosti kroz svakodnevne aktivnosti** – Kreiranje prilika za mlade da uče kako da koriste javni prevoz, kupuju namirnice, upravljaju novcem i koriste digitalne tehnologije.
- **Senzibilizacija zajednice** – Edukativne kampanje kako bi se smanjile predrasude i podigla svest o potrebama i potencijalima mladih sa teškoćama u razvoju.
- **Jačanje vršnjačke podrške i integracija u zajednicu** – Razvoj programa koji omogućavaju mladima da se druže, izlaze i učestvuju u društvenim aktivnostima.
- **Kreiranje usluga stanovanja koje prevazilaze postojeće forme stanovanja**, a na inkluzivniji način bi odgovorile na potrebe onih mladih osoba koje zahtevaju najveći stepen podrške.

Kako bi se mladima omogućila veća samostalnost i kvalitetniji život u zajednici, neophodno je unapređenje sistema podrške, uključujući razvoj stanovanja uz podršku, radnih mogućnosti i senzibilizaciju društva za njihove potrebe. Realizacija ovih preporuka bi doprinela većoj autonomiji mladih sa teškoćama i poboljšanju njihovih izgleda za kvalitetniji i samostalniji

život u budućnosti, kao i bolju integraciju u zajednicu, uz adekvatnu podršku porodice i sistema.

Projekat se realizuje u okviru projekta „EU Resurs centar za civilno društvo u Srbiji“ koji Beogradska otvorena škola sprovodi u partnerstvu s organizacijama civilnog društva: Novosadska novinarska škola, ENECA, Užički centar za prava deteta, Nova planska praksa, Sigurne staze, Mladi poljoprivrednici Srbije i međunarodnim partnerom, fondacijom Fridrih Ebert (Friedrich Ebert Stiftung). Projekat je podržan od strane Evropske unije i biće realizovan u periodu od 2023. do 2026. godine.