



EVO RUKA

Stamena nije od kamena

ANALIZA POTREBA ZA USLUGAMA MAJKI I
NEFORMALNIH NEGOVATELJICA DECE
SA SMETNJAMA U RAZVOJU
I RETKIM BOLESTIMA



Građanske
inicijative



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Swiss Agency for Development
and Cooperation SDC



HELVETAS
SRB

Uvod

Projekat "ProAktivna mreža podrške ženama koje su majke dece sa smetnjama u razvoju i retkim bolestima - STAMENA NIJE OD KAMENA" bavi se uspostavljanjem proaktivne agilne mreže podrške ženama koje su majke dece sa smetnjama u razvoju i retkim bolestima u cilju povećanja kvaliteta života dece i odraslih osoba sa invaliditetom kojima je potrebna dodatna celoživotna podrška, kao i prevencije institucionalizacije ovih lica.

Projekat realizuje udruženje građana "Evo ruka" u saradnji sa Ženskim udruženjem kolubarskog okruga, a uz podršku programa "Aktivno za građansko društvo" koji sprovode Građanske inicijative i Helvetas iz sredstava Vlade Švajcarske.

Ciljna grupa ovog projekta su majke i neformalne negovateljice dece sa smetnjama u razvoju i retkim bolestima.

Kao deo projekta je sprovedeno i istraživanje potreba majki i neformalnih negovateljica dece sa smetnjama u razvoju i retkim bolestima u kontekstu opterećenosti te grupe žene neplaćenim poslovima i poslovima brige o članovima porodice sa ciljem da pruži bolji uvid u potrebe za uslugama koje bi omogućile smanjenje radne opterećenosti.

Ovaj dokument je rezultat sprovedenog istraživanja u koje uključeno 42 žene iz ciljne grupe. Raspon godina korisnica obuhvaćenih istraživanjem kreće se od 25 do 73 godine.

Istraživanje je sprovedeno po modelu programa pod nazivom "Hobotnica" koji je 2021. godine osmislila grupa stručnjaka i stručnjakinja iz oblasti socijalne zaštite i rodne ravnopravnosti, a sprovedelo Žensko udruženje kolubarskog okruga.

Jelena Ružić
autorka



Ova analiza nastala je u okviru projekta kroz program „Aktivno za građansko društvo”, koji sprovode Građanske inicijative i Helvetas, a uz podršku Vlade Švajcarske. Stavovi u ovoj analizi pripadaju isključivo autorkama, i ne predstavljaju nužno stavove Vlade Švajcarske, Građanskih inicijativa i Helvetasa.

Definicija neplaćenog rada

Zakon o rodnoj ravnopravnosti Republike Srbije neplaćeni rad definiše kao "poslove za čije obavljanje se ne ostvaruje novčana naknada, a podrazumevaju vođenje domaćinstva, staranje i brigu o deci, o starijim i bolesnim članovima porodice, poslove na poljoprivrednom imanju, kao i druge slične neplaćene poslove".

Za potrebe ove analize, neplaćene usluge u domaćinstvu obuhvataju svaku aktivnost koja ispunjava kriterijum treće strane (tj. da se može ugovoriti sa pružaocem usluga na tržištu). Sledeće kategorije se koriste kao vodič za prepoznavanje tipova aktivnosti koji ispunjavaju ovaj kriterijum:

- neplaćeni poslovi nege deteta i brige za dete ili decu;
- podrška deci tokom učenja;
- nega odraslih;
- priprema hrane i podrška u hranjenju;
- prevoz, odvođenje i dovođenje peške/biciklom/javnim prevozom/automobilom;
- usluge upravljanja domaćinstvom;
- usluge pranja i peglanja veša i odeće;
- usisavanje;
- neformalno volontiranje;
- odlazak u nabavku;
- informativne usluge;
- ostali neplaćeni poslovi u domaćinstvu koji nisu gore pomenuti.

Žene u celom svetu, uključujući Srbiju, suočavaju se sa nepravdom kada je u pitanju neplaćeni rad i briga o drugima. Ovi poslovi se, kao posledica rodni uloga, uglavnom podrazumevaju kao odgovornost žena, a ne muškaraca. Prema istraživanjima, žene širom sveta troše između tri i šest sati dnevno na neplaćene aktivnosti nege i brige, dok muškarci provode između pola sata i dva sata. Ove razlike variraju u zavisnosti od regiona, konteksta i socio-demografskih faktora, kao što su starost, obrazovanje i zaposlenost. Na primer, žene na selu u proseku provode više vremena na neplaćenim poslovima u poređenju sa ženama u gradovima.

Traganje za rešenjima koja doprinose preraspodeli tereta neplaćenog rada koji sada na svojim plećima dominantno nose žene ima za cilj da doprinese ukidanju svih ograničenja slobode, kao i prestanku neformalnog oporezivanja ženskog vremena, te ravnomerniju raspodelu tereta sa muškarcima i državom kao garantom rodne ravnopravnosti. Pravni okvir u Republici Srbiji jasno zabranjuje diskriminaciju i nameće aktivan stav javnih organa i društva u celini u pogledu obezbeđivanja napretka u rodnoj ravnopravnosti i nediskriminaciji, sve do ostvarivanja pune rodne ravnopravnosti i nediskriminacije, odnosno aktivnog uvažavanja različitosti. Prepoznavanje ekonomskog doprinosa neplaćenog rada u vezi sa negom i brigom omogućava pravedniju preraspodelu javnih sredstava u cilju podrške pravednim rešenjima. Na primer, smanjenje tereta za žene može se ostvariti kroz napredak u razvoju i primeni tehnologija i infrastrukture koje štede vreme, preraspodelu neplaćenog rada kroz razvoj novih usluga koje direktnije odgovaraju na potrebe žena, suočavanje sa diskriminacijom i razgradnju rodni stereotipa, ili usvajanje rodno odgovornih politika i mera koje rešavaju stvarne izazove sa kojima se suočavaju žene, muškarci, devojčice i dečaci u Srbiji.

Neplaćeni kućni rad i briga su važni za dobrobit pojedinaca, porodica i društva. Međutim, statistike pokazuju da su žene dominantne u obavljanju ovih poslova, dok muškarci tradicionalno preuzimaju manji deo. Iako su različiti oblici raspodele neplaćenih poslova brige zastupljeni u porodicama, ovi poslovi se obično izostavljaju iz programa javnih politika zbog pogrešne percepcije da su teško merljivi i manje relevantni za javne politike. Međutim, postaje jasnije da je balansirana raspodela ovih poslova važna za društvo. Opterećenost neplaćenim poslovima nepovoljno utiče na zaposlenost žena i umanjuje prihode i šanse za veliki broj žena.

Sa druge strane, kada zanemarujemo neplaćeni rad, možemo izvesti pogrešne zaključke u vezi sa obuhvatom dostupnim uslugama i koristima od postojećih usluga, te njihovim uticajem na pozitivne promene u blagostanju pojedinaca, kao i o vrednosti vremena, a pogotovo ženskog vremena. To, zauzvrat, ograničava i efikasnost javnih politika, a posebno u vezi sa rodno zasnovanim nejednakostima na tržištu rada, pristupu resursima i kontroli nad resursima, kao i u vezi sa učešćem žena u javnoj sferi.

Žene obično provode nesrazmerno više vremena radeći neplaćene kućne poslove nego muškarci. Zbog rodno određenih društvenih normi koje neplaćeni rad posmatraju kao domen koji je nužno i neotuđivo vezan za žene, žene u različitim regionima, socio-ekonomskim grupama, etničkim i kulturnim zajednicama provode značajan deo svog dana ispunjavajući očekivanja svojih uloga u domaćinstvu i reproduktivnih uloga. Za zaposlene žene, neplaćeni poslovi su dodatak njihovim plaćenim aktivnostima, drugo radno vreme koje stvara „dvostruki teret” posla za žene. Prema tome, način na koji se društvo i kreatori javnih politika bave pitanjima koja se tiču poslova nege i brige značajno utiče na postizanje rodne ravnopravnosti: politike mogu da budu usmerene na jačanje kapaciteta i realnih izbora i za žene i za muškarce, ili mogu da ograničavaju žene na tradicionalne uloge povezane sa rodno uslovljenom “ženskošću” i “majčinstvom”.

Nejednaka distribucija neplaćenog rada i poslova nege između žena i muškaraca predstavlja kršenje ženskih prava (UN, 2013), kočnicu ekonomskom osnaživanju žena i prepreku razvoju i blagostanju društva.

Ciljevi istraživanja

Ovo istraživanje ima za cilj da prikaže potrebe majki i neformalnih negovateljica dece sa smetnjama u razvoju i retkim bolestima u pogledu usluga i da proceni stepen zadovoljstva postojećim uslugama u njihovim zajednicama. Dobijeni podaci će biti iskorišćeni za javno zagovaranje i uvođenje novih usluga socijalne zaštite na lokalnom nivou u Srbiji, koje bi olakšale teret majkama i negovateljicama, a koji se odnosi na neplaćeni rad i brigu o drugima.

Ovo istraživanje takođe ukazuje na važnost razvoja novih usluga socijalne zaštite koja integrišu rodnu perspektivu u skladu sa zakonodavnim i strateškim okvirom Srbije, kao i sa međunarodnim obavezama u ovoj oblasti.

Zakonom o rodnoj ravnopravnosti (čl. 28) predviđeno je redovno praćenje i vrednovanje neplaćenog kućnog rada, dok je uzimanje u obzir neplaćenog rada ključno kod kreiranja mera podrške ekonomskim aktivnostima, programima zapošljavanja i samozapošljavanja dok je stvaranje uslova za bolje usklađivanje rada i privatnog i porodičnog života važno za sve zaposlene, a naročito žene na kojima je još uvek najveći teret neplaćenog kućnog rada.

Inovativne usluge, kakve su usluge iz programa Hobotnica, koja doprinosi smanjenju opterećenosti žena neplaćenim radom jeste od posebnog značaja za Republiku Srbiju i njene stanovnike i stanovnice.



Metodologija

U ovom poglavlju je opisana metodologija istraživanja koje je sprovedeno tokom februara i marta 2023. godine.

- U istraživanju su učestovale 42 ispitanice koje se direktno brinu o potrebama osoba sa smetnjama u razvoju ili retkim bolestima.
- Najmlađa ispitanica je imala 25, a najstarija 73 godine.
- Sve ispitanice su dobile onlajn upitnik uz molbu da ga same popune.
- Upitnik se sastojao od 49 pitanja podeljenih u dva dela, od kojih se prvi deo ticao korišćenja slobodnog vremena i dostupnosti usluga u zajednici, a drugi je obuhvatio procenu stepena zadovoljstva korisnica postojećim uslugama u njihovoj zajednici.

Opis učesnica u istraživanju – kompletan uzorak

Imajući u vidu da udruženje "Evo ruka" ima sedište u Beogradu i razvijenu mrežu korisnica usluga na teritoriji grada, a da su za istraživanje korišćeni postojeći kontakti udruženja, najveći procenat učesnica u istraživanju (njih 81,2%) živi na teritoriji Beograda, dok 18,8% učesnica živi u gradu ili opštini koja ima ispod 100.000 stanovnika širom Srbije.

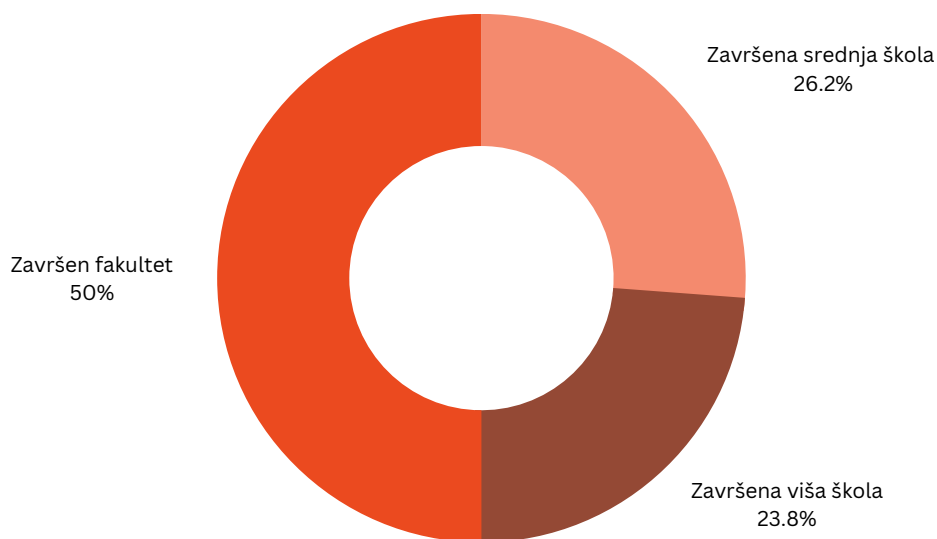
Sve učesnice u istraživanju imaju člana porodice, najčešće dete, sa smetnjama u razvoju ili retkom bolešću o kojem brinu u okviru svog domaćinstva.



Prema stepenu obrazovanja, u ovom istraživanju je karakteristična velika zastupljenost ispitanica sa visokim obrazovanjem (50% od ukupnog uzorka). U istraživanju nisu učestvovala žene čiji je najviši nivo obrazovanja završena osnovna škola, kao ni sa nezavršenom osnovnom školom, što ne odslikava realno stanje nivoa obrazovanja stanovništva Srbije, jer prema podacima Republičkog zavoda za statistiku 34,44% od ukupnog broja stanovnika čine osobe bez školske spreme, sa nepotpunim ili potpunim osnovnim obrazovanjem.

Prema istom izvoru, gotovo 82,08% nepismenih čini žensko stanovništvo, odnosno 104.632 lica, dok 17,92%, odnosno 22.831 čine muškarci, što je posledica tradicionalnog shvatanja položaja žene u porodici i društvu, koji je u vezi i sa nivoom društveno-ekonomskog razvoja.

Slaba uključenost ove grupe žena u istraživanju može da ukazuje na njihovu veću socijalnu isključenost i nizak nivo učešća u radu ili korišćenju usluga specijalizovanih udruženja. Pored toga, imajući u vidu da je poziv majkama za uključivanje u istraživanje promovisan na društvenim mrežama, ovakvo stanje može da ukaže i na lošu dostupnost informacija toj grupi žena. Potrebno je dodatno usmeriti napore ka poboljšanju dostupnosti informacija i resursa za ove žene kako bi se osnažile da ostvare svoja prava i uključe u društveni život.

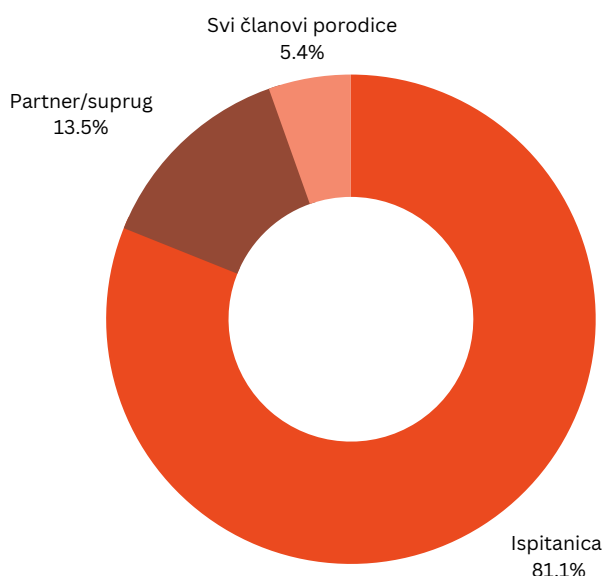


Sa druge strane, iako je najveći broj ispitanica izjavio da ima završeno više ili visoko obrazovanje, 32,3% anketiranih se izjasnilo da nema redovne mesečne prihode.

Rodna analiza ekonomske vrednosti neplaćenog rada iz 2020. godine ukazuje da 96% žena kao razlog za skraćeno radno vreme navodi brigu o sopstvenoj deci ili drugim licima, dok sa druge strane samo 4% muškaraca navodi taj isti razlog za skraćeno radno vreme.

Neplaćeni poslovi staranja su i razlog za potpunu radnu neaktivnost kod žena u većim procentima nego kod muškaraca. Stope neaktivnosti su i dalje gotovo dvostruko više kod žena. U 2018. godini stopa neaktivnosti kod žena je iznosila 39,4%, naspram 24,9% kod muškaraca. Briga o sopstvenoj deci ili drugim licima kojima je potrebna pomoć razlog je za neaktivnost kod 7% žena i 0% muškaraca. Udeo vremena provedenog u brizi o drugim članovima porodice se povećava na štetu žena ukoliko porodica ima člana sa smetnjama u razvoju ili retkom bolešću.

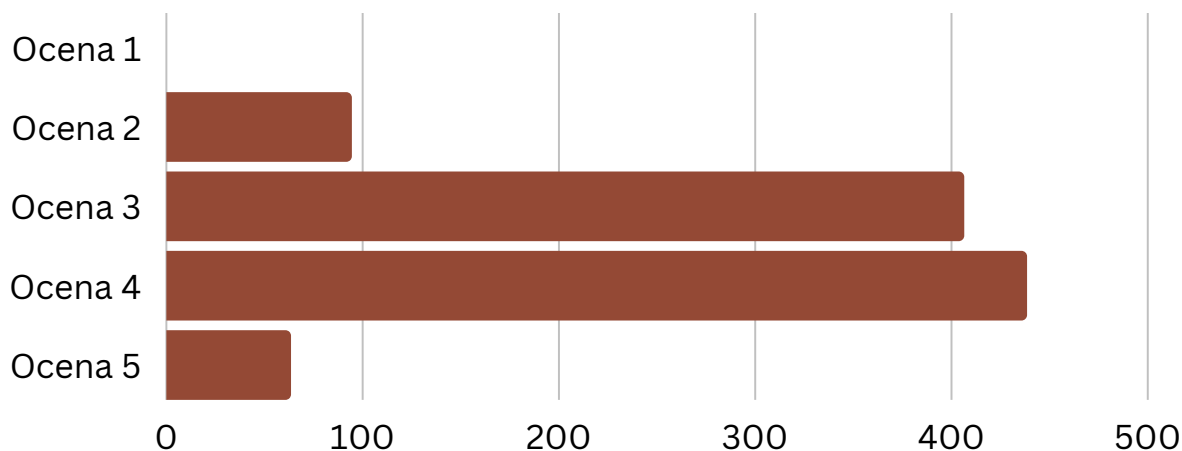
Da bismo sagledali rodni jaz u oblasti neplaćenih poslova brige, učesnicama u istraživanju je postavljeno pitanje: "Ko je osoba u Vašem domaćinstvu koja obavlja najviše poslova brige o članu porodice sa smetnjama u razvoju ili retkom bolešću?" Odgovori su sledeći:



53,1% ispitanica je reklo da ima osobu izvan porodice koja im pomaže u poslovima brige o detetu sa smetnjama u razvoju ili retkom bolešću, a najveći broj njih je navodio da koristi usluge personalnog asistenta, plaća neku osobu ili ima pomoć majke, sestre ili prijateljice. Karakteristično za odgovore, i kad postoji pomoć osoba izvan porodice, uglavnom se radi o ženskim osobama.

"Asistent je plaćen minimalno i zato ne radi 8 nego 5 sati. A šta sa ostalim delom dana da radim ja kao roditelj koji samostalno vrši roditeljsko pravo!? A imam i zdravo dete. Njega ne mogu da odvedem nigde."
Marijana, 45 godina

Kada je u pitanju zdravstveno stanje ispitanica, ispitanice su dobile pitanje da svoje fizičko zdravlje ocene ocenom od 1 do 5, gde je 1 najniža, a 5 najviša ocena. Ispitanice su odgovorile na sledeći način:



Na pitanje da li imaju neko hronično oboljenje koje zahteva redovno uzimanje terapije, 21,9% ispitanica je odgovorilo sa "da", dok su ostale ispitanice odgovorile da nemaju redovnu terapiju.

Situacija je slična i sa samoprocenom mentalnog zdravlja od strane samih učesnica u istraživanju. 6,3% ispitanica je svoje mentalno zdravlje ocenilo ocenom 2; 46,9% ispitanica je dalo ocenu 3; 40,6% njih je reklo da svoje mentalno zdravlje ocenjuju ocenom 4 i 6,3% njih su dale ocenu 5. Nijedna od učesnica istraživanja svoje mentalno zdravlje nije ocenila ocenom 1.

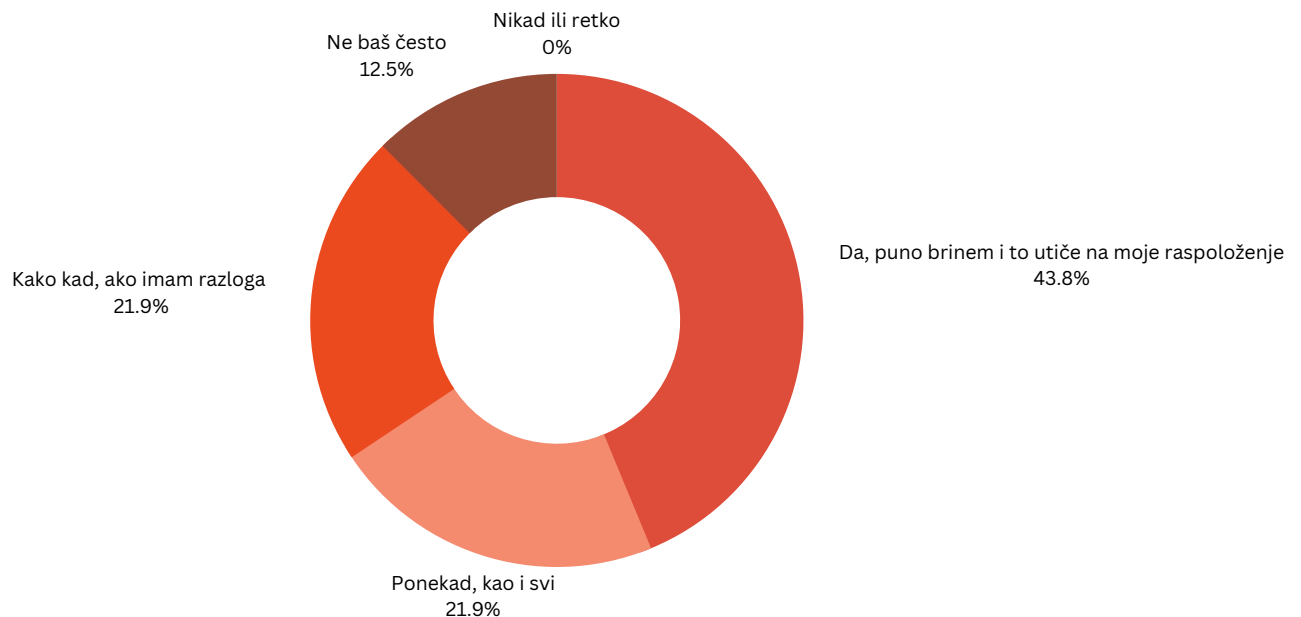
Ipak, više od polovine ispitanica (51,6%) je reklo da opterećenost poslovima brige utiče negativno na odnose unutar porodice, a samo 16,1% ispitanica je reklo da raspodela poslova brige nema nikakav uticaj na njihove porodične odnose.

"Ja sam se razvela zbog toga što sam smatrala da je nepravedno da ja podnosim sav teret brige o deci i domaćinstvu, tako da sad opet sve radim sama, ali bar više nemam problema u porodičnim odnosima"
Snežana, 51 godina

Pod uticajem rodnih uloga, majke obično preuzimaju veću odgovornost za brigu o deci, uključujući medicinske tretmane, terapije i prilagođavanje svakodnevnog života u skladu sa potrebama dece. To je često emocionalno iscrpljujuće i može uticati na njihovo zdravlje, dobrobit i odnose u porodici koji se ponekad i narušavaju usled osećaja žena da su nepravedno prepuštene same sebi da se nose sa svim izazovima i problemima.

49% ispitanica navodi da im je potrebna podrška u izgradnji porodičnih i drugih socijalnih odnosa. Na pitanje ko im je najveća životna podrška, učesnice često navode supruga ili neku drugu, uglavnom žensku osobu iz svoje familije i okruženja (majka, sestra, lični pratilac, udruženje, majke druge dece sa sličnim smetnjama u razvoju i prijateljice).

Želeći da vidimo dublji uticaj položaja u kom se nalaze žene učesnice ispitivanja, postavljeno je pitanje "Da li ste često neraspoloženi?", a ispitanicama je ponuđeno pet odgovora.



Kao jednu od najvećih briga učesnice navode brigu o budućnosti njihovog deteta nakon smrti ispitanice i partnera, odnosno nepostojanje sistemskog rešenja u takvim situacijama, a koje je za dobrobit osobe sa smetnjama u razvoju.

Kod ove grupe žena je kroz istraživanje primetno da češće traže psihološku podršku kada smatraju da im je potrebna, pa je 62,5% ispitanica odgovorilo da su bar jedanput potražile pomoć stručnih lica zbog neraspoloženja, osećaja beznađa ili teškog nošenja sa problemima. Isti procenat ispitanica je iskazao da im je potrebna dugoročna psihološka podrška, njih 28,1% je reklo da nisu sigurne da li im treba, a samo 9,4% su se izjasnile da im nije potreban takav vid podrške.

50% ispitanica smatra da je psihološka podrška potrebna i njihovim ukućanima, a 40,6% je navelo da nisu sigurne da li je taj vid podrške potreban ljudima oko njih.

Majke dece sa razvojnim teškoćama često doživljavaju visok nivo stresa i emocionalne iscrpljenosti zbog ogromne odgovornosti i opterećenosti obavezama. Osim toga, majke se suočavaju sa različitim izazovima u vezi sa zdravstvenim i socijalnim sistemom, školstvom i drugim institucijama koje su im potrebne kako bi unapredile kvalitet života svoje dece. Sve ovo zajedno neretko rezultira osećajem beznađe, iscrpljenosti i izolovanosti.

O svojoj dnevnoj rutini i o pomoći izvan porodice ispitanice navode:

"Puno rada i brige o ukućanima. Mama, sestra i sestrić nisu u dobrom mentalnom stanju i otežavaju mi u odlukama koje donosim vezane za život svih nas. Podrška mi je potrebna, ali od koga? Ne znam."

Biljana, 43 godine

"Blizanci spavaju sami u sobi, ali često se noću smenjujemo. Zdravo dete prelazi kod mene, onda ja pređem kod bolesnog jer ne spava i tako u krug... Nemamo baš ritam jer se kod deteta ne zna kada će da bude budan, a kada će da spava. Ja sam već oko 5 ujutru na nogama. Ne ide mi baš jutarnje razbuđivanje, i iako imam vremena za sve jer rano ustanem, jako sam premorena. Često sam se onesveščivala zbog premorenosti, pa se probudim na podu sa ostavljenom česmom da curi voda, u modricama, itd."

Marijana, 45 godina

"Moj sin je višestruko ometena osoba i jede i pije na gastro stomu, pa mora uvek neko posebno da mu priprema hranu i daje vodu. To oduzima mnogo vremena, pažnje i koncentracije. On ove godine završava školovanje i ostaje bez usluge ličnog pratioca, a ne postoji usluga obezbeđena iz sistema koja može da zameni ovakve usluge. Takođe, pošto smo često boravili u bolnicama zbog komplikacija sa zdravljem, posebno nam je potrebna pojačana podrška sigurno mesec dana po izlasku iz bolnice."

Ana, 40 godina

"Moja ćerka ima 11 godina, epilepsiju i umerenu mentalnu retardaciju. Zbog situacije sa detetom, partnerom, finansijama u kući, neimaštinom i bolešću koju sam imala u avgustu 2022, imuni sistem mi se srušio i počela sam da padam u depresiju. Trenutno se lečim kod psihijatra."

Ivana, 43 godine

"Zaposlena sam i radim od kuće, što je dobro. Ipak, volela bih da imam više vremena za odlazak u firmu. Dete ide u školu i to je vreme koje koristim za sebe, ali to su prepodnevni sati kada ne mogu da se viđam sa prijateljima ili da provodim vreme sama sa suprugom. Suprug i moja majka su velika podrška. Trenutno čekamo na ličnog pratioca, a pomoć u kući možemo da platimo ali ne možemo da nađemo. I sistemski pomoć u kući ne postoji. Što je dete starije, to je teže. Dete je sa 100% invaliditeta, a u Srbiji je život u invalidskim kolicima ispod svakog dostojanstva."

Marija, 38 godina

"Iz ličnog iskustva i iskustva drugih mama sa kojima sam u kontaktu, porodice u kojima postoji dete sa smetnjama u razvoju su u većini slučajeva prepuštene same sebi. Ovim porodicama i matične porodice okrenu leđa jer su priče i problemi, kao i potrebe preteški, pa se sklanjaju svi. Čak i roditelji, rođene sestre i braća."

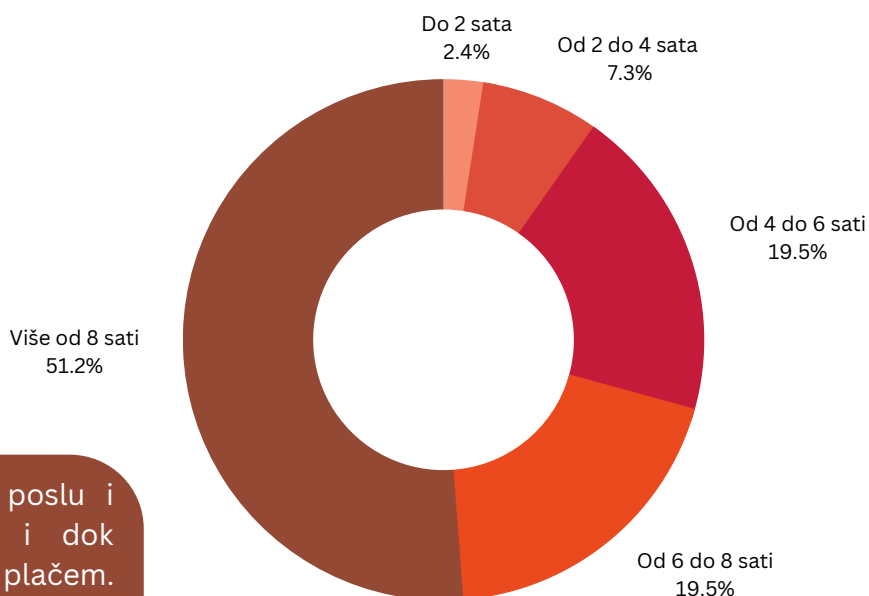
Snežana, 55 godina

Već je ranije spomenuto da u Srbiji, prema podacima Republičkog zavoda za statistiku, žene u brizi o drugim članovima domaćinstva provode više od duplo vremena nego muškarci. Međutim, ta razlika je još drastičnija kad su u pitanju majke dece sa smetnjama u razvoju i retkim bolestima. Ipak, to što su one dodatno opterećene poslovima brige ne utiče na smanjenje opterećenosti drugim neplaćenim poslovima. 25% ispitanica je izjavilo da u neplaćene poslove u okviru domaćinstva (kuvanje, čišćenje, peglanje, nabavka namirnica, prevoz na nastavne ili vannastavne aktivnosti...) ulaže od 4 do 6 sati dnevno, 28% njih je reklo da ulaže do 2 sata i isto toliko njih da na te poslove troši od 2 do 4 sata tokom dana.

Na pitanje "Koliko sati dnevno posvećujete brizi o članu porodice sa smetnjama u razvoju ili retkom bolešću?", samo jedna ispitanica je odgovorila da dnevno ulaže do dva sata, a najveći procenat ispitanica dnevno u poslove brige o deci i drugim zavisnim članovima ulaže više od 8 sati. Udeo u ovim poslovima, pored uobičajenih aktivnosti kao što su pomoć u učenju, oblačenje ili hranjenje, veliki procenat zauzima pružanje pomoći tokom terapije, lečenja, specijalističkih pregleda, vođenja dnevnika o lekovima i slično.

Zbog dodatnog ulaganja vremena u poslove brige, majke odustaju od profesionalne karijere ili biraju poslove sa skraćenim radnim vremenom koji im obezbeđuju nedovoljne prihode. Balansiranje između privatnih i poslovnih obaveza, kao i njihovih ličnih potreba, se često loše odražava na njihovo psiho-fizičko zdravlje.

Ulaganje vremena majki ispitanica u ovu grupu neplaćenih poslova može se sagledati kroz sledeći prikaz odgovora na pitanje koliko vremena dnevno ulažu u poslove brige:



"Razapeta sam između obaveza na poslu i obaveza kod kuće. Teško mi je, i dok popunjavam ovaj upitnik plaćem. Deprimiranost čini da budem još manje funkcionalna nego što jesam. U dugovima smo jer smo nekoliko godina privatno plaćali pratioca u vrtiću, a ne mogu da tražim bolje plaćen posao zbog porodične situacije. Jedino što me održava je nada da će detetu biti bolje jer pokazuje znake napretka."

Nada, 50 godina

Od ispitanica je traženo da navedu fizički najzahtevnije poslove i iz odgovora je jasno da su to poslovi brige koji zahtevaju veću fizičku snagu. One su navodile da u te poslove spadaju: briga o higijeni deteta, obavljanje fizikalne terapije, oblačenje deteta, saniranje rana, spremanje posebnih obroka, odvoženje i dovoženje... Pored navedenog, ispitanice naglašavaju da im je fizički naporno da pronađu adekvatnu odeću (jedna od njih navodi da ta odeća mora da bude bez pertli, rajsfešlusa i dugmadi), kao i da ih previše umara boravak sa detetom na otvorenom jer moraju da trče za decom i dodatno kontrolišu njihovo ponašanje. Ova informacija ukazuje na i dalje široko rasprostranjenu stigmatizaciju dece i porodica dece sa smetnjama u razvoju u javnom prostoru zbog koje majke poseban trud ulažu u kontrolu ponašanja deteta radi uklanjanja u poželjan društveni obrazac.

Sa druge strane, za psihički najzahtevnije poslove majke navode da je to smirivanje tantruma, regulisanje odnosa u porodici, ulaganje dodatnog truda da drugo dete ne bude zapostavljeno, administracija i zakazivanje pregleda, a preko 80% majki navodi odlazak kod lekara kao psihički najveće opterećenje.

"Drugi roditelji često pokazuju nerazumevanje i, čak i kad dete jasno ponašanjem pokazuje koliko je za njega ta situacija neprijatna, ne dozvoljavaju da na pregled uđemo preko reda. Cela čekaonica gleda u nas, a to loše utiče i na njega i na mene."

Jelena, 40 godina

"Dete ne razume zašto smo došli kod lekara, niti ja mogu da joj objasnim. Ona lekara i ceo taj ambijent povezuje sa neprijatnim osećanjima, što je logično jer odlazimo često i uglavnom su sve te procedure za nju naporne i bolne. Odlazak kod lekara me umara i fizički i psihički."

Ana, 33 godine

"Ne vidim da postoji razumevanje ni drugih roditelja, ni zaposlenih u zdravstvenim ustanovama. Sve zavisi od toga na koga ćete tog dana naleteti u domu zdravlja, odnosno da li će osoba koja radi imati empatije da vas ubaci preko reda i time olakša i nama i drugima koji su sa nama u čekaonici"

Marijana, 47 godina

"Najnapornije mi je kada treba da primi botoks ili snimanje EEG jer dete vrišti, a ti ne možeš da mu objasniš da to ne boli. Ne pomaže ni omiljena pesma, ni zagrljaj, ne pomaže ništa, kao da ništa ne dopire do deteta. Ta beskrajna čekanja u hodnicima, nespavanje, pa samim tim nemanje bioritma ili bilo kakvog reda, jer nam ritam nameće bolesno dete. Manjak sna jako utiče na moju psihiu."

Milana, 44 godina

"Ne mogu da kažem šta je najzahtevnije. To je naš život i plivamo u njemu. Neka potonemo ali se brzo vratimo na površinu."

Milica, 42 godine

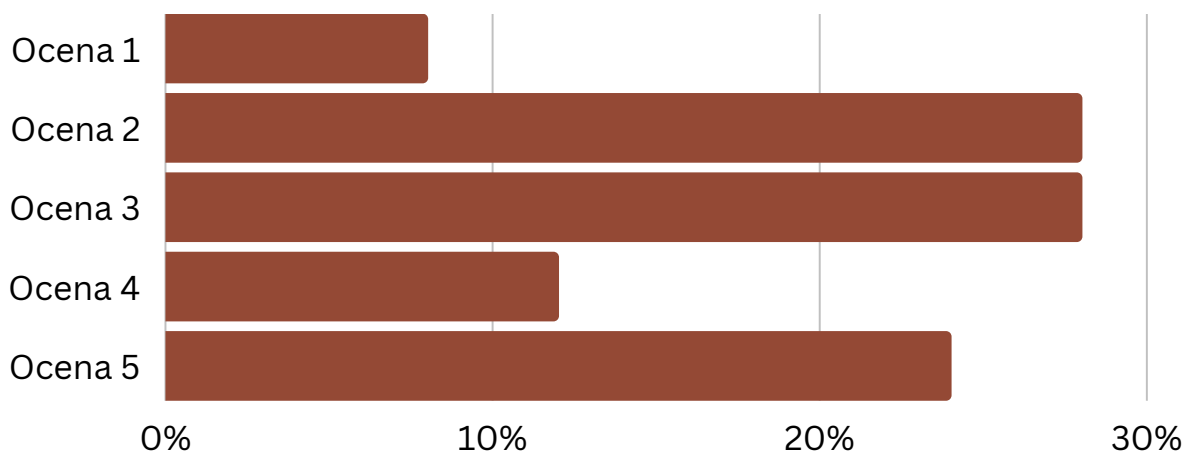
"Sve je psihički naporno kada se radi 24h dnevno 7 dana u nedelji."

Jelena, 31 godina

DOSTUPNOST I POTREBE ZA USLUGAMA

Kod procene stepena zadovoljstva uslugama koje koriste žene i deca, postoji dvojako ocenjivanje zbog toga što su ispitanice ocenjivale uslugu, ali i odnos institucija prema pružaocima usluga.

Ispitanice su zadovoljstvo uslugama ocenjivale ocenama od 1 do 5, gde je 1 najniža, a 5 najviša ocena.



Ispitanice su najzadovoljnije uslugom ličnog pratioca i uslugama koje primaju od udruženja građana. Sa druge strane, najveći stepen nezadovoljstva se odnosi na novčana davanja koja samo delimično pokrivaju potrebe deteta kojima su namenjene.

"Moje dete ne koristi uslugu dnevnog boravka zato što je sveden na čuvanje i nije orijentisan ka tome da se osobe osnažuju, razvijaju i usmeravaju ka osamostaljivanju sa ciljem da o sebi i drugima brinu, da osećaju da poseduju vrednosti i kvalitete. S druge strane, pomoć u kući, radnog i životnog asistenta ili terapeuta i stanovanje uz podršku lokalna zajednica ne finansira."

Marijana, 40 godine

"Specijalna ishrana, logopedski i defektološki tretmani, medicinska dijagnostika i terapija za moje dete koštaju od 600 do 1000 evra mesečno. Ono što dobijamo je nedovoljno za bilo šta od toga."

Zorica, 44 godina

Preko 95% korisnica izražava nezadovoljstvo visinom zarade koju ostvaruju lični pratioci i smatraju da je posao koji obavljaju pratioci potcenjen.

DOSTUPNOST I POTREBE ZA USLUGAMA

Od ostalih usluga ispitanice navode da one ili deca koriste usluge udruženja roditelja dece sa smetnjama u razvoju, usluge dnevnog boravka i usluge BELhospice-a.

Jedna od ispitanica kaže da ostvaruje popuste na račune infostana, kablovskog operatera i elektrodistribucije. Da ima pravo i mogućnost ostvarenja tih popusta saznala je preko grupa na društvenim mrežama. Ispitanice navode da takve informacije ne dobijaju kroz institucije i da im najveću prepreku u ostvarivanju prava predstavlja administrativni postupak koji je često komplikovan i zahteva izdvajanje vremena koje one nemaju. Ukazuju i na slabu umreženost institucija u razmeni podataka nakon predavanja zahteva za određene usluge, odnosno da su primorane da nose dokumentaciju kojom već raspolaže druga institucija, te su saglasne da institucija kojoj predaju zahtev može da obrađuje i prikuplja podatke umesto njih.

Imajući u vidu da je istraživanje sprovedeno radi dobijanja više podataka o potrebama majki sa ciljem smanjenja njihove radne opterećenosti neplaćenim poslovima i poslovima brige, poseban deo istraživanja je posvećen odnosu korisnika prema postojećim njima dostupnim uslugama i mapiranju inovativnih usluga koje se trenutno ne pružaju, a za kojima postoji potreba. U tom kontekstu, ispitanice su mahom navodile činjenicu da deca ne ostvaruju pravo na uslugu Pomoć u kući, iako je ta usluga jedna od najzastupljenijih na nivou lokalnih samouprava i donela bi velike pozitivne promene u životima majki dece sa razvojnim teškoćama.

Na pitanje šta im je potrebno da se rasterete neplaćenih poslova i da imaju više vremena koje bi posvetile sebi, ispitanice su mogle da odaberu više odgovora:

- Više novca - 62,5%
- Jača podrška ukućana - 28,1%
- Manje svakodnevnih obaveza - 50%
- Više podrške za žene i decu kroz usluge i institucije - 90,6%
- Moja bolja organizacija vremena - 21,9%
- Ne vidim da bilo šta može da mi pomogne - 2,4%

"Nedostaje mi još jedan par ruku, da ode u prodavnicu, da me odmeni ukoliko dete ne spava, što je često, da prenese dete sa jakim spazmom od 24kg jer ja imam težak oblik vratne diskus hernije i ne znam koliko još ću moći da ga nosim. Ili neko da mi okupa dete, da nas preveze na vežbe u dom zdravlja kada je bolestan i kada je zima, kiša, sneg. Treba mi neko da provede možda tri do četiri sata sa njim, kako bih ja mogla da se posvetim zdravom detetu, a takve usluge ne postoje."
Snežana, 57 godina

Imajući u vidu da 90,6% učesnica smatra da bi im više podrške za žene i decu kroz usluge stvorilo dodatan prostor za brigu o sebi, ovo ukazuje na stepen nezadovoljstva postojećim sistemom usluga i potrebom za razvijanjem novih usluga koje se trenutno ne pružaju kroz sistem socijalne zaštite.

"Ne možemo da dobijemo asistenta, nema ih dovoljno za svu decu kojima je potreban."
Tanja, 36 godina

DOSTUPNOST I POTREBE ZA USLUGAMA

Na pitanje da li imaju vremena za sebe i svoje potrebe 18,8% ispitanica je odgovorilo sa - da, njih 43,8% je reklo da nema vremena za sebe i 37,5% se izjasnilo da povremeno ima vremena za sebe.

S obzirom na činjenicu da ovo istraživanje treba da rezultira preporukama za uvođenje inovativnih usluga, ispitanice su zamoljene da napišu na koji način bi trošile slobodno vreme ukoliko bi ga imale. Ispitanice su mogle da navedu više od jednog odgovora.

Kada bih imala više slobodnog vremena za sebe ja bih:

- *Spavala i odmarala - 46,9%*
- *Više se družila - 75%*
- *Učila bih - 37,5%*
- *Bavila bih se sportom ili bih šetala - 53,1%*
- *Putovala bih - 53,1%*
- *Čitala bih ili se bavila nekim hobiem - 59,4%*
- *Poslovno bih se usavršavala ili bih započela neki novi posao - 46,9%*
- *Igrala bih se sa decom/unucima - 21,9%*
- *Brinula bih više o svom zdravlju - 65,6%*
- *Brinula bih više o svom izgledu i lepoti - 31,3%*
- *Bila bih angažovanja u udruženjima koja se bave položajem osoba sa invaliditetom - 6,7%*

Potrebe ispitanica navedene kao odgovor u ovom delu upitnika ukazuju da trenutne usluge ne zadovoljavaju njihove potrebe i ne umanjuju njihovu radnu opterećenost neplaćenim poslovima i poslovima brige. Pored toga je jasno da nove usluge moraju da se kreiraju ukrštanjem različitih budžetskih programa i da je nemoguće odgovoriti na njih samo kroz postojeće socijalne usluge.

DOSTUPNOST I POTREBE ZA USLUGAMA

Tokom istraživanja ispitanice su često navodile slabu informisanost i nedostatak podrške u procesu ostvarenja prava iz oblasti socijalne i dečije zaštite. S tim u vezi, poseban set pitanja odnosio se na poverenje učesnica u istraživanju u institucije i procenu stepena zadovoljstva njihovim radom. Ovo poglavlje istraživanja ukazuje na postojanje potrebe za unapređenjem rada institucija koje pružaju usluge roditeljima i deci sa smetnjama u razvoju i retkim bolestima, i kreiranje boljih odnosa između institucija i korisnika/ca radi podizanja nivoa uzajamnog poverenja i bolje saradnje, a sve u cilju poboljšanja položaja posebno ranjivih grupa u našem društvu.

84% ispitanica se izjasnilo da im je potrebna podrška u informisanju o pravima i procedurama u otklanjanju posledica socijalne isključenosti, dok je njih 80,6% reklo da njihovim porodicama treba i dodatna podrška u ostvarivanju prava iz sistema socijalne zaštite.

Ispitanice su imale mogućnost da procene sa kojim ustanovama im je potrebna bolja saradnja i najveći procenat anketiranih (93,9%) se izjasnio da je potrebno razvijanje bolje saradnje sa centrima za socijalni rad.

Na pitanje šta ih sprečava da ostvare više prava iz oblasti socijalne zaštite, ispitanice su odgovarale sledeće:

"Sprečava me neinformisanost, nedostatak vremena za obilazak šaltera, sistem koji ne obaveštava o pravima i obavezama, već podrazumeva da se sami setimo nečeg ili da istražujemo."

Zorana, 33 godine

"Sprečava me nedostatak vremena da se informišem. Šalju nas na pet mesta i daju pet brojeva telefona na koje se niko ne javlja. Vrte nas u krug i izgubimo energiju koja nam je potrebna za decu, terapije, zdravo dete..."

Isidora, 39 godine

"Sprečava me mentalna blokada nastala zbog čekanja, šetkanja i dezinformacija."

Milica, 47 godina

"Sprečava me tromost sistema, neprepoznavanje potreba i nedostatak želje da se naša grupa prati, savetuje i pomaže. Obrazovne ustanove redovnog školstva prema mom iskustvu nemaju kapacitet i zainteresovanost da uključe decu sa smetnjama na pravi način u obrazovanje i najčešće traže načine da se reše tog "problema" u svojoj ustanovi. Centri za socijalni rad nikad za već sedam godina, koliko sam razvedena, nisu proverili u kakvim uslovima i kako živim sama sa decom, nikada nisu ponudili ni jednu uslugu koja detetu i meni pripada, već sam do svake došla sama istražujući."

Marijana, 48 godina

"Sprečavaju me komplikovane procedure i vremenski rokovi koji se ne poštuju. Saradnja ne treba da bude iskazana kao dobra volja, već kao obaveza i ispunjavanje poslovnih zadataka koje ustanova ima."

Jelena, 45 godina

"Tek sa detetovih 5 godina smo ostvarili ono što nam pripada. Razlog - neobaveštenost i nezainterosavnost službi da nam pomognu."

Ana, 28 godina

U nastavku, učesnicama je dato nekoliko tvrdnji i ponuđenih odgovora od kojih su mogle da odaberu jedan.

Tvrdnja 1. Zaposleni u centrima za socijalni rad razumeju koliki teret nose žene koje u svojoj porodici imaju osobu sa smetnjama u razvoju.

- 0% je odgovorilo sa - da;
- 25% je odgovorilo sa - ponekad;
- 34,4% je odgovorilo sa - skoro nikad;
- 25% je odgovorilo sa - nikad;
- 15,6% je odgovorilo sa - nisam sigurna.

Iako ovakvi odgovori deluju da postoji apsolutno nezadovoljstvo korisnika/ca radom centara za socijalni rad, treba imati na umu da su centri institucija na koju se ova grupacija najviše oslanja i da najčešće sa njima komuniciraju, što svakako daje prostora za sagledavanje odnosa, ali i za stvaranje situacija u kojima su korisnici i korisnice nezadovoljni. Ujedno se kroz upitnik stiže utisak da potrebe korisnika/ca često prevazilaze nadležnosti centara za socijalni rad i da ne postoji dovoljno dobar sistem komunikacije u vezi tih nadležnosti. U svakom slučaju, veliki je prostor za rad u unapređenju odnosa institucija i korisnika/ca.

Tvrdnja 2. Zaposleni u zdravstvenim ustanovama razumeju koliki teret nose žene koje u svojoj porodici imaju osobu sa smetnjama u razvoju.

- 9,4% je odgovorilo sa - da
- 40,6% je odgovorilo sa - ponekad
- 28,1% je odgovorilo sa - skoro nikad
- 3,1% je odgovorilo sa - nikad
- 18,8% je odgovorilo sa - nisam sigurna

U ovom delu ispitanice su često birale odgovor "Nisam sigurna" jer nisu mogle da donesu jednu odluku za sve zdravstvene ustanove koje posećuju radi praćenja zdravlja deteta.

Tvrdnja 3. Zaposleni u obrazovnim ustanovama (škole, vrtići...) razumeju koliki teret nose žene koje u svojoj porodici imaju osobu sa razvojnim teškoćama i retkim bolestima.

- 9,4% je odgovorilo sa - da
- 59,4% je odgovorilo sa - ponekad
- 9,4% je odgovorilo sa - skoro nikad
- 6,3% je odgovorilo sa - nikad
- 15,6% je odgovorilo sa - nisam sigurna

"Moja ćerka ide u osnovnu školu za decu sa smetnjama (naziv škole poznat autorki). Svesna sam raznih propusta ali smo toliko bolesni naizmenično da nemam snage i vremena da sa direktorom popričam o tome. Pošto vodim dete i privatno kod logopeda i na psihomotornu reedukaciju vrlo sam svesna kako jedan plaćeni čas izgleda, a kako izgleda čas u državnoj instituciji. Nebo i zemlja. E, sad se pripremam da nađem vremena da malo iskomuniciram sa školom."

Mirjana, 36 godina

Tvrdnja 4. Zaposleni u mojoj lokalnoj samoupravi razumeju koliki teret nose žene koje u svojoj porodici imaju osobu sa smetnjama u razvoju.

- 0% je odgovorilo sa - da
- 18,8% je odgovorilo sa - ponekad
- 21,9% je odgovorilo sa - skoro nikad
- 21,9% je odgovorilo sa - nikad
- 37,5% je odgovorilo sa - nisam sigurna

Ispitanice navode da nemaju čestu komunikaciju sa zaposlenima u lokalnoj samoupravi i zbog toga čak 37,5% se izjasnilo da nije sigurno u vezi sa ovom tvrdnjom. Ovaj deo nas vraća na zaključak da korisnici/ce često nisu upućeni u obim nadležnosti institucija.

Tvrdnja 5. Ljudi u mestu gde živim razumeju koliki teret nose žene koje u svojoj porodici imaju osobu sa smetnjama u razvoju.

- 6,3% je odgovorilo sa - da
- 46,9% je odgovorilo sa - ponekad
- 28,1% je odgovorilo sa - skoro nikad
- 3,1% je odgovorilo sa - nikad
- 15,6% je odgovorilo sa - nisam sigurna

Iskustva ispitanica kod ove tvrdnje su različita, ali pojedinačni odgovori anketiranih navode na zaključak da je razumevanje veće u manjim zajednicama.

Na kraju istraživanja učesnice su zamoljene da dodaju ono što smatraju da je važno i neke od tih izjava glase:

"Moj život je totalno organizovan, veći deo dana sam na poslu, dok je ćerka u školi. Posle toga idemo na sport ili u šetnju ili kući da se igra i da spremimo sve za sledeći dan. Obično izlazimo iz kuće u 7h, a vraćamo se oko 18h. Vikendom je opušteniji raspored. Idealno bi bilo da ja imam fleksibilniji posao, gde bih mogla više da uzmem u obzir njene potrebe i da imam više vremena da završim tekuće obaveze. Takođe, nezaobilazna je finansijska podrška koja, smatram, treba da bude u odnosu na potrebe porodice i trenutno stanje jer živimo kao podstanari i nemamo značajnu podršku ni od koga. Dete ide u školu za decu sa smetnjama u razvoju."

Slavica, 49 godina

"Mi imamo neplaćenu pomoć izvan porodice, moja mama. Treba nam neka vrsta stalnog mesečnog prihoda mimo tuđe nege od koje bih mogla da platim nekoga za čuvanje deteta kad god mi je neophodno."

Jelena, 44 godina

"Imam blizance od kojih jedan (u daljem tekstu koristićemo ime Milan) ima smetnje u razvoju. Ujutru idemo u školu i na posao. Oko 15h, 15.30h svi se vraćamo kući, malo odmorimo, pa od 17h od 19h Milan ima svakodnevnu terapiju. Dolazi nam terapeut na kućnu adresu jer nemam više kako da vodim dete na terapije. Plaćam ih preko organizacije Budi human. Drugo dete je za to vreme kod drugara ili sa nama ili kod nas budu neki drugari. Ja pomažem terapeutu, tj. zajedno radimo ta dva sata. Posle ide klop, kupanje i oko 20h smo već u krevetu, ušuškavanje, nas troje... I tako svaki dan. Zdravo dete ide svake srede kod oca, otac je tražio na sudu samo zdravo dete, jer smatra da je Milan "retardiran" i da je bolje da se posveti zdravom detetu, što je i centar za socijalni rad usvojio i predložio, a po privremenoj meri suda obojica su svaki drugi vikend kod oca.

Tada se naspavam, sredim kuću, operem veš, spremim časove, očistim kaos, malo prošetam i to je to... Gledam da zdravo dete uvek ide na neki sport, pa su tu plivanje, karate, tenis... Snalazimo se, uvek ga neka mama odvede, dovede, ili ja sa Milanom ako nemamo terapiju. Vikend, kada su deca sa mnom, uvek provedemo sa drugarima. Obožavam da nam je puna i vesela kuća. Deca poznaju Milana iz vrtića i svi se zajedno družimo, a i Milan je naučio na gužvu. I skitamo dokle možemo peške i kolicima. Najviše uživamo kada je lepo vreme, pa svako svoju mašinu ima (D. ima bajs, Milan supersonična invalidska kolica, mama rolere. Idemo nekad kod bake i deke na ručak, u muzej, u park, na sladoled i slično.... Naš mali život."

Marina, 37 godina

"Najteže stvari trenutno su mi nespavanje, organizacija prevoza i nošenje deteta. Te tri stvari kada bih prvo rešila, bila bih na konju, ali nisam još spremna da dam dete u centar "Predah" ili tako nešto. Pre su mogli moji roditelji da uskoče, ali sad kad su bolesni i stariji oni ne smeju, niti mogu da podignu dete. Idealno bi bilo kada me neko od drugara zovne na druženje, a zdravo dete i ja da samo istrčimo. Ja taj momenat nemam, sa drugim detetom sa smetnjama u razvoju sve traje i sve se komplikuje. Ako je hladno ne možemo, on je često bolestan jer mu je loš imunitet. Osećam se nekada kao u zatvoru i nadam se da zdravo dete ne trpi ništa, jer imamo uigranu grupu mama iz vrtića. I lakše mi je da nas troje ostanemo kod kuće jer me mrzi nekad da presvučem dete, podignem, stavim iz kolica u kolica, onda guraj kolica do destinacije... Naročito kada je zima, pa po 500 slojeva garderobe, a zbog spazma je dete teže obući i svući."

Svetlana, 32 godine

"Zadovoljna sam obrazovnom ustanovom u koju trenutno ide moje dete. Sa ustanovama socijalne zaštite nemam lepo iskustvo. Mislim da im fale ključne osobine za rad sa socijalno ugroženim osobama. Radim izuzetno odgovoran posao u smenama, vodim domaćinstvo i aktivna sam u udruženju. Treba mi osoba koja može da mi skuva tri puta nedeljno, da uskače da čuva dete tri puta nedeljno, da uradi generalno spremanje jednom mesečno i manje spremanje jednom nedeljno. Ja bih se za to vreme fokusirala na izgradnju dobre budućnosti za mene i moje dete."

Zorica, 43 godina

"Moje dete koristi uslugu osnovna pomoć i tuđa nega. Takva pomoć nije dovoljna da pokrije ni blizu osnovne troškove njenog mesečnog angažovanja koji obuhvataju dnevni boravak, naknadu za kafić, folklor u Udruženju MNRO, i neke druge fizičke aktivnosti u radionicama u "Evo ruka", Best buddies Srbija, itd. Nismo zadovoljni aktivnostima u Dnevnom boravku, niti angažovanjem centra za socijalni rad."

Marina, 40 godina

"Inkluzija postoji samo na papiru. Zdrava deca i dalje doživljavaju našu decu kao nešto od čega se beži. Ne radi se na edukaciji i razvijanju empatije. Samo su ubačeni u škole sa asistentima. To ne rešava baš ništa."

Svetlana, 50 godina

"Ja mislim da školovanje osoba sa invaliditetom (OSI) nema za cilj rehabilitaciju, integraciju i osposobljavanje za rad, ne promišljaju se i ne stvaraju adekvatna radna mesta i uslovi za zapošljavanje. Niti se brine o njima kako žive, šta rade kad završe školu, a ni o tome šta će se dogoditi kad roditelja više ne bude. Centri za socijalni rad nude samo boravke i oduzimanje poslovne sposobnosti. Nakon smrti roditelja, ako nema ko da brine, osobe se smeštaju u dom. Bez ikakvog prava da o tome odlučuju. Mi bismo roditelji trebalo da budemo partneri centrima za socijalni rad i lokalnoj zajednici. Usluge ne smeju da zavise od političke volje i empatije. Udruženja građana bi trebalo, takođe, da su međusobni partneri, a ne rivali kako bi uspeali svi zajedno da pokrenu usluge koje će rasteretiti porodicu i doprineti kvalitetnijem životu OSI."

Ana, 52 godine

"Moja ćerka ima 11 godina, epilepsiju i umerenu mentalnu retardaciju. Zbog situacije sa detetom, partnerom, finansijama u kući, neimaštinom i bolešću koju sam imala u avgustu 2022. imuni sistem mi se srušio i počela sam da padam u depresiju. Trenutno se lečim kod psihijatra. Idealna podrška u ovom trenutku bi bila da nađem za sebe psihoterapeuta, a da ne plaćam. Dobro bi mi došla i nečija podrška da me pokrene da rešim neke stvari koje ne koristim, naprimer obezbeđivanje ličnog asistenta i dečijeg dodatka, kao i neka povremena pomoć. Na primer, da mi neko izvede dete napolje u park ili na kej na nekoliko sati ili da je odvede na neku aktivnost (psihomotornu reedukaciju, kod logopeda, na pevanje....). Dobijamo umanjenu tuđu negu i pomoć. To je baš malo para, ne pokriva ni njene mesečne aktivnosti, a kamoli suplemente ili bilo šta drugo. Za nas dve idealna podrška bi bila da je neko povremeno prošetala. Uvek napišem nas dve jer smo upućene jedna na drugu, kao da smo srasle jedna sa drugom."

Zorica, 40 godina

"Nisam nikada ništa od opštine dobila, ni kao savet, ni kao pomoć. Opština za mene ne postoji ili ja ne znam šta može da mi pruži."

Mirjana, 63 godine

"Iz ličnog iskustva i iskustva drugih mama sa kojima sam u kontaktu, porodice u kojima postoji dete sa smetnjama u razvoju su u većini slučajeva prepuštene same sebi. Ni u zdravstvu, ni u socijalnom sistemu ne postoje jasni i pristupačni kanali kojima se mogu dobiti informacije o pravima. Kada postoji neki vid pomoći, kao jednokratna finansijska pomoć centra za socijalni rad, neko je ostvari, neko ne. Ovim porodicama u većini slučajeva i matične porodice okrenu leđa jer su priče i problemi, kao i potrebe preteški, pa se sklanjaju svi, čak i roditelji, rođene sestre i braća. Prepušteni smo sami sebi. Prijatelji su iz mog iskustva lakše održiva kategorija, ali prema njima su nam i manja očekivanja, te se lakše održe prijateljstva od rođaćkih odnosa."

Sanja, 55 godina

"Činjenica je da nam nedostaje sistemska podrška, kako finansijska, tako i podrška u ljudstvu i preparatima. Deca sa dijagnozom mog sina (EB tj. deca leptiri) u uređenim sredinama imaju ličnog pratioca za školu, pomoć u kući oko svakodnevne nege, pedagoškog asistenta jer zbog čestog izostajanja ne mogu da isprate nastavu, pomoć oko previjanja, psihološku pomoć za čitavu porodicu, škole su uključene i sarađuju u tom lancu, deca od rođenja dobijaju finansijsku pomoć u visini penzije, dobijaju sve preparate prema potrebama (neograničeno), postoje EB zdravstveni centri, obučeno medicinsko osoblje. Kad roditelj otkrije neki preparat ili pomagalo koje može biti od pomoći, ima realne šanse da se taj preparat/pomagalo stavi na listu i dobije besplatno. Poređenja radi, kada se moj sin rodio 2008. godine mi nismo dobijali ništa od preparata, a iste te godine u zemljama zapadne Evrope po rođenju su dobijali sve vrste navedene pomoći i puno vozilo preparata za negu i previjanje."

Zorana, 55 godina

"Jako je teška situacija. Sve više se oseća autsajderski život koji nam je nametnut. Mislim da treba da postoji više nivoa podrške porodici, jer ne nosimo svi teret podjednako. Usluge podrške koje bi porodica mogla da odabere prema svojim potrebama, a da one omogućavaju mirniji i dostojanstveniji život."

Marija, 61 godina

"Vrlo je važno da se društvo aktivno uključi u zbrinjavanje osoba sa invaliditetom i u tom smislu ponudi trajno rešenje koje treba da postoji kao opcija. Jer dok smo mi živi uvek ćemo naći adekvatne aktivnosti za našu decu, ali kada nas ne bude, o njima nema ko adekvatno da brine. Mislim da problem osoba sa smetnjama u razvoju ne sme da bude samo odgovornost pojedinca, tj. njihovih roditelja i staratelja već celog društva. A naše društvo je daleko od pružanja adekvatnog rešenja ovog problema."

Milica, 59 godina

"Rado bih o ovome razmišljala kroz razgovor sa onima koji imaju slično iskustvo ili onima koji su obučeni i imaju uvid u to kako izgleda život ljudi sa sličnim sudbinama. Što se tiče podrške, pored novčane podrške, za koju smatram da je osnovna podrška koja je potrebna da bi se pružila adekvatna pomoć osobi koja nije ustanju da se sama o sebi brine, potrebna je i mogućnost da se osoba sa intelektualnim smetnjama adekvatno radno angažuje, naravno u skladu sa njenim mogućnostima. Rad je bitan zato što im pruža osećaj vrednosti, pripadnosti i poboljšava njihovo mentalno zdravlje."

Milena, 59 godina

"S obzirom da na nivou lokalne samouprave nemamo druge usluge socijalne zaštite osim ličnog pratioca deteta, trenutno bi idealna podrška bila novčana davanja pomoću kojih bi roditelji mogli da plate dodatnu pomoć potrebnu detetu i roditelju."

Ivana, 47 godina

"Mislim da je okolini, čak i bliskim prijateljima, teško da razumeju kroz šta prolaze porodice sa decom sa smetnjama u razvoju. Zbog toga je baš važna podrška i socijalizacija sa porodicama koje imaju istu priču, jer mi se najbolje razumemo. Meni je jako važna i podrška supruga i majke."

Ana, 46 godina

"Idealna podrška bi bila da imamo pomoć asistenta koji bi mogao sa detetom da se prošetaju, odvede ga na tretmane, bude prisutan kada dođe učiteljica kako bih ja mogla da radim druge stvari za to vreme. Moj sin je inače na školovanju kod kuće, dolazi mu učiteljica svaki drugi dan."

Svetlana, 37 godina

"Sve vreme sam ja odgovorna za dete, osim kada radim, a tada tu brigu preuzima suprug ili predивно osoblje vrtića. Nema slobodnog dana, a najgore je kad sam bolesna jer je tada dete, kad suprug ode na posao, prepušteno sebi. Tada je i veliki napor odraditi sve oko njega, iako je funkcionalan, ali mora da se pripremi njemu adekvatna hrana. Idealna podrška bi za mene bila sledeća:

- asistent detetu da može da ide u školu koja odgovara njegovim mentalnim sposobnostima;*
- pomoć u kući, u čišćenju, kuvanju, nabavci, 2 do 3 puta nedeljno i češće kada smo bolesni;*
- dodatak za negu drugog lica makar u visini da pokrije troškove logopedskih tretmana tri puta nedeljno;*
- dodatna edukacija osoblja u zdravstvenim ustanovama radi lakšeg pristupa zdravstvenim uslugama osobama sa smetnjama u razvoju;*
- dodatna edukacija osoba u obrazovnim i drugim ustanovama koje su neophodne za normalno svakodnevno funkcionisanje."*

Maja, 36 godina

"Pored dečaka sa autizmom imam i ćerku koja ima problem sa srcem. Teško je. Nekad ni sama ne znam kako sve postižem. Trenutno sam na bolovanju sa ćerkicom do njene 5. godine, do septembra. Nakon toga moram dati otkaz kako bih vodila brigu o deci i kući. Tretmani za sina su skupi. Idealna podrška za nas bi bila bar neki besplatan tretman za sina, logoped, defektolog, reedukator..."

Marija, 35 godina

ZAKLJUČAK

- Majke i neformalne negovateljice dece sa smetnjama u razvoju i retkim bolestima se suočavaju sa velikim izazovima i opterećenjem poslovima brige o deci. One se često bore sa povećanom količinom stresa i anksioznosti, kao i osećajem izolovanosti i usamljenosti, čemu doprinosi otežano pronalaženje odgovarajuće zdravstvene, socijalne i obrazovne podrške za njihovu decu. Njihova velika opterećenost poslovima brige i osećaj da su prepuštene same sebi često utiče i na odnose unutar porodice.
- Pored toga, majke dece sa smetnjama u razvoju i retkim bolestima se neretko susreću sa finansijskim izazovima, uključujući visoke troškove terapije, medicinskih tretmana i specijalizovane opreme, dok se sa druge strane mnogo češće odlučuju za radni angažman na nepuno radno vreme da bi mogle da naprave balans između poslovnih i privatnih/porodičnih obaveza. Ovakva situacija je posebno teška za majke koje se bore sa finansijskom nesigurnošću ili one koje imaju status samohranog roditelja. S druge strane, imajući u vidu stepen obrazovanja ispitanica, društvo gubi ne koristeći te resurse.
- Primetno je nepostojanje poverenja ispitanica u rad institucija, a najveće nezadovoljstvo ispitanice pokazuju prema radu centara za socijalni rad i zdravstvenim institucijama.
- Učesnice u istraživanju navode da je za njih glavna prepreka u ostvarivanju prava neobaveštenost o pravima, nepoznavanje nadležnosti institucija i komplikovane procedure koje zahtevaju previše vremena i energije.
- Postojeće usluge najčešće ne zadovoljavaju potrebe dece i porodica u punom obimu, naročito kada se govori o novčanim davanjima. Druge postojeće usluge iz sistema socijalne zaštite nisu dostupne svima zbog nemogućnosti sistema da napravi obuhvat sve dece u potrebi. Ispitanice su najveći stepen zadovoljstva pokazale prema usluzi Lični pratilac i uslugama koje pružaju udruženja građana.
- Na osnovu sprovedenog istraživanja zaključak je da postojeće usluge ne zadovoljavaju potrebe majki dece sa razvojnim teškoćama i retkim bolestima za rasterećivanjem od neplaćenih poslova brige. Potrebna je transformacija postojećih usluga uključivanjem rodne perspektive i uvođenje inovativnih usluga koje će odgovarati na zajedničke ali i specifične potrebe majki.

IZVORI INFORMACIJA

- Uticaj usluge "Hobotnica" na smanjenje i preraspodelu neplaćenog kućnog rada na korisnice usluga, 2022. godina, autorka Sanja Nikolin;
- Ekonomska vrednost neplaćenih poslova staranja u Srbiji, Rodna analiza, UN Women;
- Republički zavod za statistiku Srbije.

