

ОСОБЕ СА ИНВАЛИДИТЕТОМ УНУТАР СИСТЕМА СОЦИЈАЛНЕ ЗАШТИТЕ - КАРАКТЕРИСТИКЕ КОРИСНИКА И ЕФЕКТИ ДОДАТКА ЗА ПОМОЋ И НЕГУ ДРУГОГ ЛИЦА

У овом раду је приказано истраживање чији су циљеви били да се испитају карактеристике живота особа са инвалидитетом, обезбеђеност свакодневне неге и помоћи других лица, као и ефекти материјалне подршке коју добијају по основу инвалидитета. Такође се желело утврдити који је обим неге и помоћи корисницима неопходан, начин на који обезбеђују подршку других лица за обављање послова без којих им живот не би био могућ, да ли за те послове издвајају и колико новчаних средстава од наменског месечног додатка.

Узорак је обухватио 57 испитаника који користе право на додатак за помоћ и негу другог лица и увећени додатак у Центру за социјални рад у Старој Пазови. Испитивање је обављено у 9 (од 10) насељених места Општине Стара Пазова.

Резултати су показали да особе са инвалидитетом највећи део послова неговања, послова у кући и послова у окружењу нужно морају да обаве уз подршку других лица, да су кључни пружаоци подршке чланови породице, да ресурси у окружењу нису довољно доступни нити развијени. Новцем од додатка, већином не плаћају друга лица, већ њиме задовољавају основне животне потребе (исхрана, лечење, хигијена, одећа, становање).

Материјалну подршку коју им редовно обезбеђује држава, а признаје центар за социјални рад у виду права, сматрају веома важном у специфичној организацији свог свакодневног живота.

Кључне речи/појмови: особе са инвалидитетом, послови неге и помоћи, свакодневне потребе, особе за подршку, материјални додаток;

Истраживач: **Мирјана Соколовић**

Сараднице у истраживању: **Тамара Ђорђевић, Слађана Марковић**

Ментор: **Нивес Радељић**

Евалуатор: **Љубомир Пејаковић**

Подршка истраживању:

Удружења истраживача социјалних прилика – МРЕЖА ИСП

УВОД

Идеја о истраживању о особама са инвалидитетом у систему социјалне заштите подстакнута је намером да се пронађу недостајући одговори на нужна и логици практичара у социјалном раду незаобилазна и суштинска питања:

- колико има особа са инвалидитетом унутар система социјалне заштите;
- шта је проузроковало њихову инвалидност и како се она манифестује;
- на које потешкоће особе са инвалидитетом наилазе у организовању свакодневног живота;
- да ли им неко и ко помаже да постојеће потешкоће превазиђу и задовоље основне биопсихосоцијалне потребе;
- да ли новцем од додатка за помоћ и негу другог лица успевају исту да обезбеде и од кога, или он има другу намену и служи задовољавању других потреба;
- да ли и како особе са инвалидитетом вреднују и користе материјалну подршку коју им обезбеђује држава кроз додатак за помоћ и негу другог лица;
- да ли су одговори на ова питања познати систему социјалне заштите, особама са инвалидитетом, јавности.

Оквир посматрања система социјалне заштите у овом истраживању и особа са инвалидитетом у њему, јесте центар за социјални рад као основна институционална јединица у којој сви грађани Србије на локалном нивоу, под једнаким условима остварују законом утврђена права и услуге у овој области. Стога, у практичном смислу резултати истраживања могу да послуже као еквивалент других центара за социјални рад у републици.

Основни извор статистичких података о особама са инвалидитетом унутар система социјалне заштите јесте годишњи извештај о раду Центра за социјални рад у Старој Пазови. Прикупљање података и индикатора о раду Центра врши се по истом методском поступку на обрасцу за извештавање који је јединствен за све центре у републици, што значи да параметри коришћени у овом истраживању могу да корелирају са синтетизованим подацима Републичког завода за социјалну заштиту.

Сагледавање и анализа карактеристика везе између центра за социјални рад као репрезента система социјалне заштите, особа са инвалидитетом унутар овога система и права на новчани додаток у виду помоћи и неге другог лица, у крајњем исходу може да отвори пут процени остварености циљева социјалне заштите којима се настоји допринети унапређењу друштвеног положаја особа са инвалидитетом, а самим тим и унапређењу и развоју праксе социјалне заштите.

Посебна пажња у овом истраживању посвећена је особама са инвалидитетом из угла сазнања и схватања које их, у контексту потребе за друштвеном (такође и породичном, суседском, грађанском) помоћи, посматра као најосетљивију групу грађана. Истовремено, у контексту законом дефинисаних циљева социјалне заштите чијим се услугама и правима умањује или отклања зависност појединаца и породица од социјалних служби*, особеност инвалидности која је најчешће трајно стање појединца, непобитно указује да је зависност или, достојанственије речено - "веза" између особа са

*Закон о социјалној заштити, чл 3, став 2 "Циљеви социјалне заштите остварују се пружањем услуга социјалне заштите и другом активностима које предупређују, умањују или отклањају зависност појединца и породица од социјалних служби."

инвалидитетом и социјалне заштите такође трајног карактера, чак и под разумљивом претпоставком да материјална подршка ублажава зависност особа са инвалидитетом (на личном, породичном и социјалном плану). Квалитет те везе је подручје које треба спознати, вредновати, пратити и побољшавати.

Истраживање је спроведено у оквиру пројекта "Подстицај и подршка истраживачко-аналитичкој пракси стручних радника и сарадника у области социјалне заштите" Удружења истраживача социјалних прилика – МРЕЖА ИСП, подржаног од стране Министарства рада, запошљавања и социјалне политике Републике Србије - Сектор за бригу о породици и социјалну заштиту. Главни циљ пројекта је подстицање и јачање истраживачко-аналитичке праксе и капацитета за истраживања у области социјалне заштите чији резултати могу допринети креирању и вођењу социјалне политике и унапређењу система социјалне заштите. Пројекат, а тако и ово истраживање, настоји допринети и ширењу информација и знања о појавама, проблемима, резултатима и ефектима предузиманих мера у области социјалне заштите.

1. НЕГА И ПОМОЋ ДРУГОГ ЛИЦА - СОЦИЈАЛНИ И ПРАКТИЧНИ АСПЕКТИ ПОЈМОВНОГ ОДРЕЂЕЊА

Појам "нега и помоћ другог лица" својом привидном једноставношћу, која, могуће да проистиче из културе "неговања и помагања" као пожељних форми човековог понашања, тек након покушаја дефинисања отвара широк круг садржаја и обима који стварају тешкоћу тачног одређења и јасног дефинисања. Преглед литературе у времену у којем је овај рад настајао, означио је покушај без резултата. Стога сам рад нуди могуће оквире за разумевање и дефинисање контекста којим се он практично бави.

Брига за сопствени опстанак и задовољавање основних животних потреба (исхрана, становање, хигијена, одевање, здравље) својствена је сваком људском бићу. Човек ове своје потребе задовољава кроз рад чија га стваралачка суштина води његовом самоусавршавању, самоостварењу, слободи. Инвалидитет мења, умањује и зауставља (понекад онемогућава да се икада довољно развију) стваралачке способности и вештине појединца и он, мање или више, постаје ослоњен на рад других људи. Управо та, делатна суштина човека садржана је у појму "нега и помоћ другог лица" и она нужно указује на узајамни однос најмање две особе радом повезане око обављања послова без којих живот не би био могућ.

Практични оквир за испитивање неге и помоћи другог лица у овом истраживању налази се у посебно састављеној листи која представља *"скуп животних потреба које особа са инвалидитетом у свакодневном животу задовољава ослањајући се на радње које обавља друго лице из разлога што су личне способности за обављање тих радњи смањене"*. У структуру неге и помоћи другог лица укључени су елементи три групе сродних послова:

НЕГОВАЊЕ - *послуживање* (свлачење, облачење, храњење...), *одржавање личне хигијене*, *узимање лекова*, *екскреција* (излучивање продуката метаболизма), *трансфер* (премештање са постеље на колица, столицу, тоалет), *употреба медицинско - техничких помагала*; **ПОМОЋ У КУЋИ** - *кретање у стану/кући*, *припремање хране*, *одржавање хигијене* рубља и стана/куће; **ПОМОЋ У ОКРУЖЕЊУ** - *кретање ван стана/куће*, *набавке ван куће и плаћања*, *одлазак код лекара*, *остваривање права* (личне исправе, лечење /овере, заказивања/, бањско лечење, субвенције...)

ПРОБЛЕМ (1) - *унутар система социјалне заштите не постоје сазнања о томе да ли корисници ДНП - особе са инвалидитетом, новцем од оствареног права могу*

обезбедити и обезбеђују себи негу и помоћ другог лица да би задовољили основне животне потребе, на који начин их задовољавају, ко им у томе помаже, да ли су, и која, животна питања и даље нерешена?

2. ЦИЉ ИСТРАЖИВАЊА

Истраживање има за циљ:

- да утврди специфичне карактеристике особа са инвалидитетом и њиховог свакодневног живота које чине оквир и предуслов за пружање друштвене подршке у виду додатка за помоћ и негу другог лица и
- да практично провери да ли и у ком обиму особе са инвалидитетом, коришћењем новчаног додатка, могу обезбедити и обезбеђују негу и помоћ другог лица да би задовољиле основне животне потребе и свакодневно функционисање.

Обзиром да се тематски и садржајно бави оном групом особа са инвалидитетом које користе право на додатак за помоћ и негу другог лица посредством Центра за социјални рад у којем је и обављено, истраживање тежи промени стања утолико што чини видљивијим особе са инвалидитетом унутар система социјалне заштите, подршку коју им систем пружа и сврху додатка за помоћ и негу другог лица.

3. ХИПОТЕЗЕ ИСТРАЖИВАЊА

Полазећи од актуелног стања и уочених проблема, у истраживању су постављене следеће хипотезе:

X1-да је особама са инвалидитетом у свакодневном животу најчешће неопходна помоћ других лица за обављање различитих послова и да су у обезбеђивању те помоћи претежно ослоњени на чланове породице;

X2-да је особама са инвалидитетом веома важан новац који држава опредељује и редовно доставља у форми додатка за помоћ и негу другог лица али да њиме не плаћају лица која им пружају негу и помоћ;

X3-да особама са инвалидитетом често није јасан правни оквир по којем користе додатак за помоћ и негу другог лица и да нису довољно информисани о другим правима, услугама и олакшицама које могу да користе.

4. ОПИС МЕТОДОЛОГИЈЕ

У истраживању су коришћене следеће методе:

- 1) Анализа докумената кључних за дефинисану тему истраживања (стратешких докумената, закона, извештаја и истраживања);
- 2) Анализа евиденције и документације Центра за социјални рад општине Стара Пазова и документације сваког од испитаника у обухваћеном узорку корисника;
- 3) Структурисани интервју случајног стратификацијског узорка корисника ДНП/УДНП у Центру за социјални рад општине Стара Пазова.

- 1) *Анализа докумената кључних за дефинисану тему истраживања (стратешких докумената, закона, извештаја и истраживања)*

Анализа докумената је обухватила релевантне статистичке показатеље на локалном и републичком нивоу, прописе у области социјалне заштите и пензијско-инвалидског осигурања, рада органа вештачења, здравствене заштите и здравственог осигурања, права пацијената, набавке медицинско-техничких помагала, рехабилитације, затим нормативе који се баве људским правима и правима особа са инвалидитетом, стратешка документа у више области (Стратегија унапређења положаја особа са инвалидитетом у РС и др.), стручну литературу у области социјалне политике, социјалног рада, социјалне сигурности и др. Анализом су обухваћени и садржаји у облику података, резултата истраживања, извештаја и других корисних информација о правима и положају особа са инвалидитетом који су доступни на интернету.

2) Анализа евиденције и документације Центра за социјални рад општине Стара Пазова и документације сваког испитаника у обухваћеном узорку корисника

У истраживању је обављена анализа евиденције и документације Центра за социјални рад и њоме су обухваћени: Годишњи извештај о раду центра за 2012. годину, Годишњи извештај о раду службе кућне неге и помоћи у кући и клуба за одрасла и стара лица, спискови са прегледом исплате ДНП/УДНП, подаци из електронске базе (збирни, упоредни, појединачни), персонални досијеи корисника који су обухваћени узорком са свим припадајућим документима које они садрже, резултати пројекта, објављене публикације Центра.

3) Структурисани интервју случајног стратификацијског узорка корисника ДНП/УДНП у Центру за социјални рад општине Стара Пазова

Истраживање је обављено на случајном стратификацијском узорку испитаника. Основни скуп за одабир узорка обухватио је пунолетне особе са инвалидитетом које су корисници ДНП и УДНП у Центру за социјални рад општине Стара Пазова.

Испитаници су разврстани у две одабране старосне категорије:

а/ одрасли (18 до 64 године) и

б/ старији (65 и више година).

Након дефинисања територијалног и популацијског оквира истраживања утврђене су квоте о заступљености одраслих и старијих корисника ДНП и УДНП у сваком од 10 насеља општине Стара Пазова од којег је 3 насеља урбаног, а 7 руралног типа.

Случајним избором на основу спискова из евиденције Центра формиран је пропорционални стратификовани узорак.

У истраживање особа са инвалидитетом у систему социјалне заштите, њихових карактеристика и ефеката додатка за помоћ и негу другог лица ушло се са показатељима за јун месец 2013. године када је укупан број активних корисника ДНП/УДНП износио 441, од чега број пунолетних корисника, чијим животним приликама се истраживање бави, износи - 378 (85,7%). Узорак испитаника обухватио је 15,4% наведеног броја пунолетних корисника - 68 испитаника и то 40 одраслих (20 мушкараца и 20 жена) и 28 старијих лица (7 мушкараца и 21 жена). У Табели 1 је дат преглед основног скупа и узорка по стратумима.

Теренско истраживање је обухватило 57 корисника ДНП/УДНП из формираног узорка. До смањења броја испитаника за 11 лица дошло је из три разлога: - а/због немогућности успостављања контакта (одсутни) - 6, б/отежане комуникације (без присуства чланова породице) - 2 и в/смрти (након формирања узорка) - 3. У наведеном

броју неиспитаних корисника налази се и 1 лице из насеља Крњешевци, тако да ово насеље није обухваћено испитивањем.

| НАСЕЉА | Укупан број корисника ДНП и УДНП (јун 2013.) | | | УКУПНО | Број испитаника у стратификованом узорку | | УКУПНО | Величина стратума у процентима |
|---------------|--|------------------------------|-------------------------------|------------|--|-------------------------------|-----------|--------------------------------------|
| | Деца (1996. и млађе) | Одрасли (1949.- 1995.) | Стари (1948. и старије) | | Одрасли (1949.- 1995.) | Стари (1948. и старије) | | |
| Стара Пазова | 23 | 54 | 44 | 121 | 10 | 8 | 18 | 25.92 |
| Нова Пазова | 11 | 60 | 31 | 102 | 11 | 6 | 17 | 24.07 |
| Нови Бановци | 5 | 25 | 11 | 41 | 5 | 2 | 7 | 9.52 |
| Бановци Дунав | 1 | 8 | 0 | 9 | 1 | 0 | 1 | 2.12 |
| Стари Бановци | 8 | 11 | 6 | 25 | 2 | 1 | 3 | 4.50 |
| Белеши | 0 | 10 | 8 | 18 | 2 | 1 | 3 | 4.76 |
| Сурдук | 2 | 7 | 8 | 17 | 1 | 2 | 3 | 3.97 |
| Голубинци | 2 | 26 | 25 | 53 | 4 | 4 | 8 | 13.49 |
| Војка | 10 | 24 | 16 | 50 | 4 | 3 | 7 | 10.58 |
| Крњешевци | 1 | 1 | 3 | 5 | 0 | 1 | 1 | 1.06 |
| УКУПНО | 63 | 226 | 152 | 441 | 40 | 28 | 68 | 100 |

Табела 1. - Преглед основног скупа и узорка по стратумима

Коначно, испитивање је обављено са 57 корисника ДНП/УДНП из 9 насељених места и обухватило је 37 одраслих (мушкарци - 18, жене - 19) и 20 старијих корисника (мушкарци - 5, жене - 15).

У емпиријском делу испитивања коришћен је структурисани интервју који је према унапред припремљеној основи за разговор обухватио 20 питања отвореног и затвореног типа кроз неколико тематских целина груписаних у две области које се односе на специфичности живота особа са инвалидитетом и обезбеђеност неге и помоћи других лица.

ПРВА ОБЛАСТ ОБУХВАТА:

специфичне карактеристике особа са инвалидитетом и њиховог свакодневног живота укључујући испитивање породичних и срединских ресурса као индикатора за процену обезбеђености свакодневне помоћи и неге.

ДРУГА ОБЛАСТ ОБУХВАТА:

ефекте додатка за помоћ и негу другог лица укључујући и испитивање формалних извора материјалне подршке, информисаност корисника, њихове ставове и оцене као индикаторе могућих промена у систему подршке.

Испитивање је спроведено на терену, а испитаници су биле особе са инвалидитетом и/или чланови њихових породица. Теренско истраживање су обавиле две сараднице - дипломирани социолози, које у својству приправника и волонтера раде у Центру за социјални рад. Сараднице су прошле одговарајућу припрему у вези истраживачког пројекта у целини и у вези теренског истраживања посебно, а учествовале су у свим фазама истраживања.

Истраживање је обављено уз континуирану стручну и консултативну подршку.

5. РЕЗУЛТАТИ АНАЛИЗЕ ДОКУМЕНАТА

5.1 Опис стања, дефиниције појмова и уочени проблеми

5.1.1 Правни оквири додатка за помоћ и негу другог лица који се остварује путем центра за социјални рад са освртом на поступак и улогу центра у признавању права

Право на додатак за помоћ и негу другог лица (ДНП) у систему социјалне заштите регулисано је Законом о социјалној заштити (објављен у Службеном гласнику Републике Србије бр. 24/2011.г.) и могу га остварити лица која то право не могу остварити по другом правном основу. То су најчешће лица која нису (или нису никада била) у систему пензијско-инвалидског осигурања. Посредством центра за социјални рад право на ДНП могу да остваре и инострани пензионери уколико ово право не користе у земљи у којој су остварили право на пензију.

Пензионери који су остварили право на пензију у Републици Србији по основу пензијско-инвалидског осигурања запослених, самосталне делатности, пољопривреде и војног осигурања, право на ДНП остварују у Републичком фонду пензијског и инвалидског осигурања (РФПИО). Грађани који су остварили права по основу борачко-инвалидске заштите, право на ДНП остварују у том систему.

Закон о социјалној заштити је предвидео да право на ДНП могу да остваре грађани којима је услед "телесног или сензорног оштећења, интелектуалних потешкоћа или промена у здравственом стању неопходна помоћ и нега другог лица да би задовољили своје основне животне потребе".*

Закон даље разрађује потребу за негом и помоћи другог лица у том смислу што предвиђа да она постоји код оног лица којем је "услед телесног оштећења, оштећења чула вида које узрокује губитак осећаја светлости са тачном пројекцијом или се вид постиже са корекцијом 0,05, интелектуалних потешкоћа или промена у здравственом стању непоходна помоћ и нега другог лица ради задовољавања основних животних потреба и које не може да устане из кревета, да се креће унутар стана без употребе помагала, да се храни, свлачи, облачи или да одржава основну личну хигијену без помоћи другог лица".**

У систему социјалне заштите грађани остварују и право на увећани додатак за негу и помоћ другог лица (УДНП) и оно није у вези са било којим другим правним основом (*осим у процедуралном смислу*), дакле остварује се, односно користи искључиво посредством центра за социјални рад.

Остваривање права на ДНП/УДНП није условљено материјалним приликама подносилаца захтева, имовином, правом на издржавање, уговорима о издржавању нити било којим другим приликама осим оних које су у вези психофизичког стања.

У том смислу се и пензионери налазе у систему социјалне заштите од 2005. године када је изменама Закона о социјалној заштити и обезбеђењу социјалне сигурности грађана Републике Србије (Закон је објављен у Службеном гласнику 36/91, 33/93, 67/93, 52/96, 29/2001 84/2004 и 115/2005), додавањем новог члана 25а одређеним групама особа са инвалидитетом увећан износ додатка за помоћ и негу другог лица.

Право на УДНП је у непосредној вези са степеном и врстом оштећења и признаје се лицима којима је утврђено да имају телесно оштећење од 100% по једном основу или имају трајни поремећај неуролошког и психичког типа и лица која имају више врста оштећења од којих бар два оштећења износе најмање 70%***.

Иако закон о социјалној заштити даје особама са инвалидитетом правни оквир за остваривање права, процена потребе за помоћи и негом другог лица и проценат телесног оштећења утврђују се на основу прописа о пензијско-инвалидском осигурању (ПИО).

*Закон о социјалној заштити (Сл. гласник РС, број 24/11), чл 92, став 1

**исто, чл. 92, став 5

***исто, чл. 94, став 1

Закон о пензијском и инвалидском осигурању (објављен у Службеном гласнику РС бр. 34/2003, 64/2004, 84/2004, 85/2005, 101/2005, 63/2006, 5/2009, 107/2009 и 101/2010) у члану 41а став 2, предвиђа да потреба за помоћи и негом другог лица ради задовољавања основних животних потреба постоји код лица које је непокретно, или које због тежине и природе трајних болести и болесног стања није способно да се самостално креће ни у оквиру стана уз употребу одговарајућих помагала, нити да се само храни, свлачи, облачи и да одржава основну личну хигијену, код слепог лица које је изгубило осећај светлости са тачном пројекцијом и код лица које постиже вид са корекцијом до 0,05.

Телесно оштећење означава губитак, битније оштећење или знатнију онеспособљеност појединих органа или делова тела, што отежава нормалну активност организма и изискује веће напоре у остваривању животних потреба. Телесно оштећење се разврстава према тежини у осам степена од 30% до 100% (чл. 37 до чл. 39 Закона о ПИО).

Примена прописа из пензијског и инвалидског осигурања на коју упућује Закон о социјалној заштити, нужно води и до прописа којима се уређује рад органа вештачења који примењује јединствена мерила за утврђивање инвалидности, телесног оштећења и потребе за помоћи и негом другог лица. Орган вештачења одлучује на основу разматрања медицинске документације и прегледа подносиоца захтева за ДНП и УДНП на основу чега, на јасан, потпун, логичан, научно и стручно заснован начин доноси налаз, мишљење и оцену о утврђеном стању (изводи из чл. 9 и чл.10 Правилника о образовању и начину рада органа вештачења републичког фонда за пензијско и инвалидско осигурање објављеног у Службеном гласнику Републике Србије бр. 59/2008 и бр.75/2008).

Налаз, оцена и мишљење органа вештачења основ су за признавање права на ДНП и УДНП у центру за социјални рад.

Центар за социјални рад као орган који признаје право, налази се у улози посредника између корисника и органа вештачења и између корисника и министарства које врши исплату додатка за особе са инвалидитетом код којих је процењено да постоји потреба за помоћи и негом другог лица.

Уколико је процењено да потреба за негом и помоћи не постоји, центар посредује између корисника и министра надлежног за област социјалне заштите, односно покрајинског органа управе надлежног за ову област у жалбеном поступку.

Улога центра огледа се у спровођењу административних, управно-правних послова, вођењу евиденције и извештавању о особама са инвалидитетом које остварују и користе право на ДНП и УДНП.

ПРОБЛЕМ (2) - Систем социјалне заштите посредством центра за социјални рад обезбеђује правни оквир за остваривање права на ДНП и УДНП. Поступком за остваривање права, као ни важећим стандардима и процедурама у социјалној заштити не предвиђа се обавеза вођења стручног поступка, пружања услуга индивидуалне процене, планирања, праћења и вредновања ефеката наведених "компензаторних" права. Стога се анализом документације центра не може стећи увид и сазнање о аутентичним животним потребама и проблемима особа са инвалидитетом нити проверити оствареност сврхе ДНП за који је у систему социјалне заштите, односно у државном буџету, (традиционално) обезбеђено стабилно и континуирано финансирање.

...

5.1.2 Особе са инвалидитетом - уобличавање термилошких разноликости

Потреба за указивањем на термилошке различитости које се уочавају у наведеним законима јесте потреба за заговарањем постизања термилошке прецизности и уједначености која води до разумевања у комуникацији "заинтересованих страна" које имају задатак да омогуће и олакшају остваривање права на додатак за негу и помоћ другог лица свим оним људи којима је он неопходан да би организовали свакодневни живот и одржали или унапредили његов квалитет.

Стога се у овом раду употребљава термин "особа са инвалидитетом" као општеприхваћен термин од стране самих особа са инвалидитетом, њихових организација и свих домаћих докумената која се баве људским правима и положајем особа са инвалидитетом у друштву.

Јаснијем појмовном одређењу термина у овом раду треба да допринесе дефиниција преузета из Закона о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом (Закон је објављен у Службеном гласнику Републике Србије бр. 33/06): *"израз - особе са инвалидитетом - означава особе са урођеном или стеченом физичком, сензорном, интелектуалном или емоционалном онеспособљеношћу које услед друштвених или других препрека немају могућност да се укључе у активности друштва на истом нивоу са другима, без обзора на то да ли могу да остварују те активности уз употребу техничких помагала или служби подршке."*

Иста дефиниција преузета је и у текст националне Стратегије унапређења положаја особа са инвалидитетом у Републици Србији која је усвојена децембра 2006. године.

Устав Републике Србије (Сл. гласник РС, број 98/2006) у одредбама којима се гарантују људска и мањинска права и слободе, односно регулише забрана дискриминације, користи термине "психички и физички инвалидитет".

ПРОБЛЕМ (3) - неуједначеност дефиниција у систему социјалне заштите и пензијско-инвалидског осигурања, уз констатацију да текстови релевантних закона не користе термин "особе са инвалидитетом" у пракси центра доводи до тога да о инвалидности као доминантној животној потешкоћи корисника права на ДНП стручни радници стичу увид на посредан начин, анализом (често обимне) медицинске документације и налаза органа вештачења, при чему треба имати у виду недовољно познавање медицинске науке. Када се овоме дода и термилошка неуједначеност електронског система вођења евиденције, извесно је да постоји проблем високог ризика од грешака у бази података и њиховој статистичкој обради, чиме се умањују ефекти подршке која се пружа особама са инвалидитетом и не добија прецизна и целовита слика о особама са инвалидитетом у социјалној заштити.

6. РЕЗУЛТАТИ АНАЛИЗЕ ЕВИДЕНЦИЈЕ И ДОКУМЕНТАЦИЈЕ ЦЕНТРА

Општина Стара Пазова налази се у Аутономној покрајини Војводина, припада региону Срема и спада у ред развијених општина Србије. Територија општине обухвата површину од 351 км² земљишта равничарског типа. Удаљена је 30 км од Београда и 45 км од Новог Сада са којима је, као и са свим дестинацијама Европе, повезана путевима међународног ранга, железничким саобраћајем и пловним током Дунава који у дужини од 24 км протиче њеном територијом. Изразито је миграторно подручје са мултинационалном, мултиконфесионалном и мултикултуралном структуром својих

жителя. У општини живе 65.792 становника у 10 насељених места од којих су 3 градског, а 7 сеоског типа.

Центар за социјални рад је једина установа социјалне заштите у овој општини. Основан је 1982. године и у свом, више од три деценије дугом постојању, развио је добру и иновативну праксу и сврстао се у ред успешнијих центара Србије. Послове у центру обавља 28 запослених радника чији рад се финансира из републичког (18) и општинског (10) буџета.

На евиденцији старопазовачког центра за социјални рад у 2012. години (подаци закључно са 31.12.2012.) налазило се 4895 корисника што показује да је заступљеност корисника социјалне заштите у укупној популацији општине 7,4%. Велики број корисника услуга свих узраста јесу лица са потешкоћама на "психофизичком" плану, било да су то особе са инвалидитетом или лица са изразитим здравственим тешкоћама. Укупно учешће ове групе корисника на евиденцији центра износи - 22,9% (1120 лица), а више од половине њих - 52,2% (585 лица) јесу особе са инвалидитетом које користе право на додатак или увећани додатак за помоћ и негу другог лица. Приказ података дат је у Табели 2.

| УЗРАСТ КОРИСНИКА | Укупан број корисника у центру од 01.01. до 31.12.2012.г | | | | Укупан број корисника са инвалидитетом и здравственим тешкоћама у 2012.г | | | | Укупан број корисника додатка за помоћ и негу другог лица у 2012.г | | |
|----------------------------|--|------|-------------|------|---|-----|-------------|------|---|------|------------|
| | м | ж | Укупно | % | м | ж | Укупно | % | ДНП | УДНП | Укупно |
| Деца (0-17) | 679 | 547 | 1226 | 25 | 55 | 48 | 103 | 9,2 | 51 | 29 | 80 |
| Одрасли (18-64) | 1380 | 1571 | 2951 | 60,3 | 312 | 293 | 605 | 54 | 150 | 149 | 299 |
| Старији (65 и више) | 214 | 504 | 718 | 14,7 | 97 | 315 | 412 | 36,8 | 120 | 86 | 206 |
| | 2273 | 2622 | 4895 | 100 | 464 | 656 | 1120 | 100 | 321 | 264 | 585 |

Табела 2 - Укупан број: корисника у центру, корисника са инвалидитетом и здравственим тешкоћама и корисника ДНП/УДНП у 2012. години

анализа података о врсти инвалидитета

За потребе приказа врста инвалидности у овом раду, извршена је анализа садржаја евиденције и документације у Центру за социјални рад за испитанике који су обухваћени узорком. Анализа је укључила преглед електронске евиденције по "детаљном шифарнику потреба и проблема" и анализу персоналних досијеа корисника, посебно документа под називом "налаз, мишљење и оцена органа вештачења" који у формално-правном смислу представља основ за признавање права налази се у предмету сваког корисника права на ДНП/УДНП.

| ГРУПА ПРОБЛЕМА ПО ДЕТАЉНОМ ШИФАРНИКУ ЦЕНТРА ЗА СОЦИЈАЛНИ РАД | Одрасли | Стари | Укупно | % |
|---|---------|-------|--------|------|
| Телесни инвалидитет | 9 | - | 9 | 15,8 |
| Интелектуални инвалидитет | 7 | - | 7 | 12,3 |
| Ментални инвалидитет | 1 | - | 1 | 1,7 |
| Сензорни инвалидитет | 2 | - | 2 | 3,5 |
| Первазивни развојни поремећај | - | - | - | - |
| Вишеструка ометеност | - | - | - | - |
| Болест (изражене здравствене тегобе) | 18 | 20 | 38 | 66,7 |
| | 37 | 20 | 57 | 100 |

Табела 3 - Групе проблема по детаљном шифарнику Центра за социјални рад

Из резултата анализе приказаних у Табели 3 уочено је да се код највећег броја испитаника - 38 (66,7%) не може одредити узрок нити врста инвалидности из разлога што су евидентирани под шифром "болест – изражене здравствене тегобе". Обзиром да је инвалидност основ за признавање права на ДНП/УДНП јасно је да су сви испитаници особе са инвалидитетом. Узрок њихове инвалидности није уведен у базу података из разлога који су наведени у опису проблема. Телесни инвалидитет постоји код 15,8% испитаника (9), интелектуални код 12,3% (7), ментални код 1,7% (1) и сензорни код 3,5% (2) испитаника из посматраног узорка.

Резултати анализе "налаза, мишљења и оцене органа вештачења" из персоналних досијеа корисника који су сачињени анализом уписаних дијагноза болести или стања по медицинској класификацији, такође нису резултирали могућношћу да се прецизно утврди узрок и врста инвалидности за 57 испитаника у обављеном истраживању. У Табели 4 је дат приказ болести по групама из медицинске класификације, а из ње се може уочити да ни овај начин посматрања и прикупљања података није дао целовиту слику узрока по врстама инвалидности из разлога што највећи број налаза - 21 (36,8%) не садржи шифровану дијагнозу већ упућује на одговарајући члан/ове из Правилника о образовању и начину рада органа вештачења РФ ПИО (Сл. Гласник РС, бр. 59/28 и 75/2008 – изм.) по основу којег је оцењено да постоји потреба за помоћи и негом другог лица.

| ГРУПЕ БОЛЕСТИ ИЗ МЕДИЦИНСКЕ КЛАСИФИКАЦИЈЕ ПО ДИЈАГНОЗАМА ИЗ НАЛАЗА ОРГАНА ВЕШТАЧЕЊА | Одрасли | Стари | Укупно | % |
|--|----------------|--------------|---------------|------------|
| Неоплазме | 1 | 1 | 2 | 3,5 |
| Болести крви и крвотворних органа као и поремећаји имунитета | 1 | - | 1 | 1,7 |
| Ендокрине болести, болести исхране и метаболизма | 1 | - | 1 | 1,7 |
| Душевни поремећаји и поремећаји понашања | 8 | 1 | 9 | 15,8 |
| Болести нервног система | 5 | - | 5 | 8,8 |
| Болести ока и аднекса ока | - | 3 | 3 | 5,3 |
| Болести ува и процесуса мастоидеуса | 6 | - | 6 | 10,5 |
| Болести циркулаторног система | - | 1 | 1 | 1,7 |
| Болести мишићно-коштаног система и везивног ткива | - | 2 | 2 | 3,5 |
| Абнормални клинички и лабораториски налази | 1 | - | 1 | 1,7 |
| Повреде, тровања, последице деловања спољашњих фактора | - | 4 | 4 | 7,0 |
| Фактори који утичу на здравље и контакт са здравственом службом | 1 | - | 1 | 1,7 |
| Без података | 14 | 7 | 21 | 36,8 |
| | 37 | 20 | 57 | 100 |

Табела 4 - Групе болести из медицинске класификације по дијагнозама из налаза органа вештачења

Резултати обе наведене и приказане анализе (Табела 3 и Табела 4) не омогућавају да се прикажу врсте инвалидитета код испитаника у овом истраживању чиме се потврђују и на очигледан начин показују проблеми који настају услед неуједначеног приступа у дефинисању, евидентирању и статистичкој обради података услед чега се не добија целовита, прецизна и јасна слика о особама са инвалидитетом у систему социјалне заштите и врстама инвалидности корисника.

...

7. РЕЗУЛТАТИ АНАЛИЗЕ СТРУКТУРИСАНИХ ИНТЕРВЈУА

7.1 Специфичне карактеристике особа са инвалидитетом и њиховог свакодневног живота, породични и средински ресурси, обезбеђеност свакодневне неге и помоћи

врсте инвалидитета према одговорима испитаника

Истраживање је посебно респектовало "стање организма" као специфичну карактеристику особа са инвалидитетом које се огледа кроз "различите врсте урођених или стечених онеспособљености" услед којих особе са инвалидитетом "немају могућност да се укључе у активности друштва на истом нивоу са другима."

Бројни, разноврсни и на различите начине дефинисани описи инвалидитета, битна су лична одлика здравственог стања испитаника које они сами, на себи својствен, лаички али аутентичан начин препознају као разлог због којег им је признато право на ДНП/УДНП. Врсте инвалидности према одговорима испитаника изгледају овако:

Оштећење вида и слепило – 13 (22,81%), дијабетес – 6 (10,53%), болести бубрега – 6 (10,53%), смањене интелектуалне способности – 5 (8,77%), церебрална парализа – 5 (8,77%), психијатријске болести – 4 (7,02%), болести нервног система – 4 (7,02%), реуматизам, зглобне промене и преломи – 3 (5,26%), мултипла склероза – 3 (5,26%), пареплегија и квадриплегија – 3 (5,26%), епилепсија – 1 (1,75%), даунов синдром – 1 (1,75%), аутизам – 1 (1,75%), паркинсонова болест – 1 (1,75%) и малигно оболење – 1 (1,75%).

организација свакодневног живота

Под специфичним карактеристикама особа са инвалидитетом у овом истраживању које настоји да ближе упозна и објасни појам "нега и помоћ другог лица" сматра се и начин на који особе са инвалидитетом организују свакодневни живот. Полазиште овог приступа као суштинско обележје по којем се особе са инвалидитетом разликују од других људи подразумева "личне способности за обављање радњи без којих живот није могућ". Обзиром да инвалидност умањује човекове личне способности (иако оне у извесној мери увек постоје), она увећава потребу за подршком (помоћи или негом) других лица.

Познаваоци околности живота особа са инвалидитетом знају да реципроцитет између умањених способности и потребне подршке не мора бити правило и да често особе са тежим облицима инвалидитета задржавају висок степен самосталности компензујући умањене, другим способностима и вештинама (често личним снагама, вољом, духовношћу, врлинама, емоцијама, поступањима). У пракси се, наравно, сусрећу и супротни примери, што упућује на значај познавања субјективног доживљаја особа са инвалидитетом о потреби за подршком другог лица.

Стога се прво постављено питање односило на лични доживљај потребе за подршком. На питање "да ли Вам је у свакодневном животу потребна помоћ другог лица" испитаници су одабирали један од 5 понуђених одговора. Преглед резултата приказаних у Табели 5 показује да је највећем броју испитаника "увек потребна помоћ" - 38 (66,67%). Да је "помоћ потребна понекад" изјавило је 13 испитаника (22,81%). Преосталих 6 испитаника (10,52%) је изјавило да им је "помоћ често потребна", да им је "довољно присуство и надзор" и "да помоћ није неопходна". Занимљиво је да се за последњи наведен одговор да "помоћ није неопходна" определило једно слепо лице.

Потреба за подршком степенована је на 4 нивоа по узору на "нормативе и стандарде за пружање услуга социјалне заштите". Такође је сложеност степена подршке рангирана од I степена који обухвата највећу потребу за подршком до IV степена који подразумева најмању потребу за подршком. Разлика у приступу овог истраживања је у

томе што је учесталост подршке посматрана као индикатор који одређује степен (сложеност потребе за подршком) по принципу да "већа" учесталост подразумева и "већи степен" неопходне подршке.

| ЛИЧНИ ДОЖИВЉАЈ ПОТРЕБЕ ЗА ПОДРШКОМ | Број | % |
|------------------------------------|------|-------|
| Да, увек ми је потребна | 38 | 66,67 |
| Да, потребна ми је често | 3 | 5,26 |
| Понекад ми је потребна | 13 | 22,81 |
| Довољно ми је присуство и надзор | 2 | 3,51 |
| Није ми неопходна | 1 | 1,75 |
| Укупно | 57 | 100 |

Табела 5 - Лични доживљај потребе за подршком

Оваким приступом је обављено испитивање степена подршке у виду помоћи коју је потребно пружити особи са инвалидитетом у обављању свакодневних радњи. Динамика посматрања је "дневно" (свакодневно), односно јединица времена "дан". *Први степен подршке* подразумева да је *увек потребна помоћ* другог лица, *други степен подршке* подразумева да је често потребна помоћ другог лица, *понекад потребна помоћ другог* лица одређује *трећи степен подршке*, а уколико је особи са инвалидитетом *довољно присуство или надзор другог лица* да би обавило одређене радње у питању је *четврти степен подршке*. Истраживање је укључило и претпоставку да су у обављању појединих послова испитаници *самостални*, односно да *им подршка није неопходна*.

Животне потребе које се нужно задовољавају уз помоћ и подршку других лица посматране су и испитане кроз сегменте који обухватају 3 групе сродних послова којима се задовољавају сродне потребе. Детаљан приказ добијених резултата налази се у Табели 6 и он даје широк оквир за посматрање, упознавање, упоређивање и анализу начина на који се одвија свакодневни живот једне групе особа са инвалидитетом које су својим учешћем у истраживању *помогле* да се расветле неке од непознаница у вези са инвалидношћу.

Из добијених резултата се може уочити да је за највећи број послова особама са инвалидитетом "увек потребна помоћ другог лица" - "подршка првог степена", да је та помоћ најнеопходнија за обављање послова ван куће и одговори се крећу у оквирима врло високе заступљености од 75,4% до 89,5% (43 до 51). Од послова који се обављају у кући и подршке која је испитаницима неопходна, најмање помоћи је потребно за кретање у стану/кући - 21 (36,8%). У сличном обиму и проценту, а који су знатно већи од помоћи у кретању у оквиру животног простора, јесу послови у вези припремања хране - 46 (80,7%) и одржавања хигијене рубља и стана - 49 (86%).

У пословима неговања највише помоћи је особама са инвалидитетом потребно за узимање лекова - 33 (57,9%), одржавање личне хигијене - 28 (49,1%) и за послуживање (свлачење, облачење, храњење) - 25 (43,9%). Нешто мање помоћи (у распону од 15 до 19, односно од 26,3% до 33,3%) потребно је обезбедити особама са инвалидитетом код употребе медицинско-техничких помагала, трансфера (премештања са постеље на колица, столицу или тоалет) и код екскреције (излучивања продуката метаболизма).

Компарација свих степена потребне подршке и самосталности испитаника у обављању појединих послова приказаних у Табели 4, показује да је највећем броју испитаника - 446 (60,19%) потребна подршка првог степена сложености, али и да је знатан број испитаника самосталан (да настоји очувати самосталност) у обављању појединих послова. Посебно је карактеристичан и скоро реципрочан однос у обављању послова неговања где је за 136 (43,2%) испитаника потребна подршка првог степена, а

за незнатно мањи број - 129 (41%) подршка није неопходна, односно испитаници су самостални.

| ЖИВОТНЕ ПОТРЕБЕ КОЈЕ СЕ ЗАДОВОЉАВАЈУ УЗ ПОМОЋ ДРУГИХ ЛИЦА | Подршка I степенa увек потребна помоћ другог лица | | Подршка II степенa често потребна помоћ другог лица | | Подршка III степенa понекад потребна помоћ другог лица | | Подршка IV степенa потребно присуство и надзор другог лица | | Подршка није неопходна корисник је самосталан | |
|---|--|-------|--|------|---|------|---|------|---|-------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Број | % | Број | % | Број |
| ГРУПЕ ПОСЛОВА | Број % | | Број % | | Број % | | Број % | | Број % | |
| I послови неговања | | | | | | | | | | |
| Послуживање (свлачење,облачење,храњење...) | 25 | 43,9 | 2 | 3,5 | 5 | 8,8 | 4 | 7,0 | 21 | 36,8 |
| Одржавање личне хигијене | 28 | 49,1 | 1 | 1,7 | 5 | 8,8 | 5 | 8,8 | 18 | 31,6 |
| Узимање лекова | 33 | 57,9 | 2 | 3,5 | 2 | 3,5 | 1 | 1,7 | 19 | 33,3 |
| Екскреција (излучивање продуката метаболизма) | 19 | 33,3 | 2 | 3,5 | 2 | 3,5 | 4 | 7,0 | 30 | 52,6 |
| Трансфер (премештање са постеље на колица, столицу, тоалет...) | 16 | 28,1 | 6 | 10,5 | 1 | 1,7 | 2 | 3,5 | 32 | 56,1 |
| Употреба медицинско - техничких помагала | 15 | 26,3 | 2 | 3,5 | 4 | 7,0 | - | - | 9 | 15,8 |
| Укупно I – 315 | 136 | | 15 | | 19 | | 16 | | 129 | |
| II послови у кући | | | | | | | | | | |
| Кретање у стану/кући | 21 | 36,8 | 4 | 7,0 | 3 | 5,3 | 3 | 5,3 | 26 | 45,6 |
| Припремање хране | 46 | 80,7 | 2 | 3,5 | 2 | 3,5 | 1 | 1,7 | 6 | 10,5 |
| Одржавање хигијене рубља и стана | 49 | 86,0 | 2 | 3,5 | 1 | 1,7 | - | - | 5 | 8,8 |
| Укупно II – 171 | 116 | | 8 | | 6 | | 4 | | 37 | |
| III послови ван куће | | | | | | | | | | |
| Кретање ван стана/куће | 43 | 75,4 | 4 | 7,0 | 3 | 5,3 | 1 | 1,7 | 6 | 10,5 |
| Набавке ван куће и плаћања | 50 | 87,7 | 2 | 3,5 | 2 | 3,5 | - | - | 3 | 5,3 |
| Одлазак код лекара | 50 | 87,7 | - | - | 1 | 1,7 | 1 | 1,7 | 5 | 8,8 |
| Остваривање права (личне исправе, лечење/овере, заказивања/, бањско лечење, субвенције...) | 51 | 89,5 | - | - | 2 | 3,5 | - | - | 4 | 7,0 |
| Укупно III – 228 | 194 | | 6 | | 8 | | 2 | | 18 | |
| УКУПНО I+II+III – 714 (100%) | 446 | 60,2% | 29 | 3,9% | 33 | 4,4% | 22 | 3% | 184 | 28,5% |

Табела 6 - Животне потребе које се задовољавају уз помоћ других лица

У оквиру приказаних резултата може се направити веза између "сложености потребе за подршком" у обављању појединих послова у том смислу да "врста послова" која изискује највећи степен подршке представља и највећи проблем за особе са инвалидитетом (подршка I степенa/групе послова - 446/60,2%). У том контексту се добијени резултати могу посматрати и са аспекта процене степена изражености животних проблема.

породичне околности и обезбеђеност помоћи и неге другог лица

Потреба за подршком која је представљена и приказана у опису резултата који се баве организацијом свакодневног живота, нужно води ка упитаности: ко ову подршку обезбеђује, ко су та "друга лица" која пружају негу и помоћ особама са инвалидитетом? Јесу ли то чланови њихових породица? Са киме испитаници живе у домаћинству?

| СТРУКТУРА ПОРОДИЧНОГ ДОМАЋИНСТВА* | Корисници према броју чланова домаћинства | | Број чланова домаћинства (са корисницима) | Број чланова домаћинства (без корисника) |
|--|--|-------|---|--|
| | Број | % | | |
| Самачко | 5 | 8,77 | 5 | - |
| Двочлано | 12 | 21,05 | 24 | 12 |
| Трочлано | 12 | 21,05 | 36 | 24 |
| Четворочлано | 8 | 14,03 | 32 | 24 |
| Домаћинство са пет и/или више чланова | 20 | 35,09 | 113 | 93 |
| | 57 | 100 | 210 | 153 |

Табела 7 - Структура породичног домаћинства испитаника

Анализом структуре породичних домаћинстава која је приказана у Табели 7, види се да највећи број корисника ДНП/УДНП - 20 (35,09%) живи у вишечланим породицама (пет и више чланова), по 12 корисника (21,05%) живи у двочланим и трочланим и 8 (14,03%) у четворочланим породицама, што указује да већина (осим 5 - 8,77%) корисника има непосредно доступне породичне ресурсе, односно чланове породице са којима живи у породичном домаћинству. Укупан број чланова породичних домаћинства корисника износи 153. Укључујући и кориснике тај број износи 210.

Податак да 8,77% особа са инвалидитетом живе сами у домаћинству може бити значајан у разматрањима о остваривању права на живот у природној средини и питања доступности - обезбеђености услуга у заједници.

| ПОДРШКА ЧЛАНОВА ПОРОДИЧНОГ ДОМАЋИНСТВА | Увек ми помаже | Помаже често ми | Понекад ми помаже | Буде присутан/на | Укупно 1+2+3+4 | Не помаже ми | | Укупно 5+6 | Укупно |
|--|-------------------|--------------------|----------------------|---------------------|-------------------|-------------------------|------|---------------|------------|
| | | | | | | Не може да ми помаже | | | |
| <i>Сроднички однос</i> | 1 | 2 | 3 | 4 | I | 5 | 6 | II | I+II |
| Родитељ/родитељи | 30 | 2 | 2 | - | 34 | - | 1 | 1 | 35 |
| Брат и/или сестра | 11 | 1 | 1 | - | 13 | 1 | 2 | 3 | 16 |
| Баба и/или деда | - | 1 | 2 | - | 3 | - | - | - | 3 |
| Син и/или ћерка | 7 | 3 | 6 | 2 | 18 | 1 | 1 | 2 | 20 |
| Унук и/или унука | - | 7 | 8 | 1 | 16 | 3 | 4 | 7 | 23 |
| Брачни/ванбрачни друг | 13 | 1 | - | - | 14 | - | - | - | 14 |
| Члан породица сина или ћерке (снаја, зет) | 12 | 1 | 8 | - | 21 | 3 | - | 3 | 24 |
| Други сродници (тетке, сестричине и др.) | 2 | 4 | 2 | - | 8 | 1 | 9 | 10 | 18 |
| Укупно | 75 | 20 | 29 | 3 | 127 | 9 | 17 | 26 | 153 |
| % | 49 | 13,1 | 18,9 | 2 | 83 | 5,9 | 11,1 | 17 | 100 |

Табела 8 - Подршка чланова породичног домаћинства

Када је у питању анализа породичних околности и обезбеђености неге и помоћи "других" лица у оквиру породичног домаћинства, уочава се да су чланови породице кључни пружаоци неге корисницима ДНП/УДНП. Од 153 члана породичних домаћинстава испитаника чак 83% њих је укључено у пружање неге и помоћи својим инвалидним члановима (Табела - 8). Само 5,9% чланова породице није укључено у пружање помоћи и неге док 11,1% није у могућности да помаже (ради се о малој деци, старијим или болесним члановима породице).

*чланом породичног домаћинства у овом истраживању сматрају се брачни и ванбрачни другови и сви сродници у правој и побочној линији који живе у истом домаћинству или у засебном домаћинству ако је оно у склопу истог стамбеног објекта или окућнице тј. на истој адреси/прим.аут.

На значај помоћи чланова породице указују и лични ставови испитаника, односно њихов субјективни доживљај важности породичне подршке о чему сведоче врло високе оцене дате на скали процене "значајности помоћи чланова породице у организацији свакодневног живота" - просечна оцена коју су испитаници дали на скали од 1 до 10 износи - 9,37.

Резултати истраживања су на више него очекиван начин показали да породице које имају члана са инвалидитетом имају и свој аутентични идентитет у којем важно место заузимају породична припадност и солидарност, у којима се "уважава ситуација ближњег" и у којој рад/ње пружања неге и помоћи "представљају стожер узајамности и заједништва и услов без кога нема опстанка унутар породице." (Петричковић)

Истраживањем је сагледана и подршка у окружењу и то: а/ неформална подршке лица из ближег окружења и б/подршка пружалаца неге из јавног, приватног, НВО сектора и Цркве. Из резултата приказаних у Табели 9 види се да 27 испитаника (47,4%) има неку врсту помоћи и подршке од стране сродника, суседа, пријатеља и представника удружења грађана, док 52,6% испитаника нема овакву врсту помоћи. Помоћ сродника суседа и пријатеља углавном се односи на послове помоћи у кући и окружењу (набавке, плаћања, одлазак код лекара), док се помоћ представника удружења грађана односи најчешће на помоћ око обављања послова ван куће (остваривање разних врста права).

| ПРУЖАОЦИ ПОМОЋИ И НЕГЕ ИЗВАН ПОРОДИЧНОГ ДОМАЋИНСТВА / ПОМОЋ У ОКРУЖЕЊУ | Број | % |
|--|-------------|----------|
| а/Лица из ближег окружења | | |
| 1. Сродници који не живе у домаћинству | 6 | 10,52 |
| 2. Суседи, пријатељи | 13 | 22,81 |
| 3. Представници удружења грађана | 8 | 14,04 |
| 4. Нема ову врсту помоћи | 30 | 52,63 |
| б/Пружаоци неге из јавног, приватног, НВО сектора или Цркве и др. | | |
| 1. Друштво за афирмацију инвалида "Феникс" Стара Пазова (пројекат) | 3 | 5,26 |
| 2. Центар за социјални рад Стара Пазова Служба за кућну негу и помоћ у кући | 2 | 3,51 |
| 3. ШОСО Антон Скала Стара Пазова (пројекат) | 2 | 1,75 |
| 4. Евангеличка црква у Старој Пазови и ЕХО Нови Сад (пројекат) | 1 | 1,75 |
| 5. Удружење за МНРО Нови Београд | 1 | 1,75 |
| 6. Удружење студената са хендикепом Београд | 1 | 1,75 |
| 7. Неформални плаћени пружаоци неге ("рад на црно") | 4 | 7,02 |
| 8. Нема ову врсту помоћи | 47 | 82,46 |

Табела 9 - Пружаоци неге и помоћи у окружењу

Даљом анализом помоћи и неге у окружењу види се да свега 10 испитаника (17,5%) има помоћ и негу од пружалаца из јавног, НВО сектора и цркве, да 4 испитаника (7%) плаћа лица која се неформално - за новац баве овим пословима ("рад на црно") и да чак 82,5% (47) испитаника нема овакву врсту помоћи.

Осим што осликавају доступност претходно наведене помоћи самим корисницима, подаци указују на мале капацитете пружалаца услуга на локалном нивоу. Од пружалаца наведених у Табели 7 б/ (редни бројеви 1. до 4.) једино је Служба за кућну негу и помоћ у кући званични формални пружалац услуга (са капацитетом 80 корисника за цело подручје општине), док су преостала три пружаоца (б/ 1., 2. и 4.) услуге помоћи у кући (без неге) обезбеђивали у току 2013. године по пројектној основи.

7.2 Ефекти додатка за помоћ и негу другог лица, формални и неформални материјални и други извори подршке, информисаност, ставови и оцене корисника

ефекти додатка за помоћ и негу другог лица

Идеја да се приступи испитивању ефеката "дodatка за помоћ и негу другог лица" подстакнута је тешкоћом да се дође до званичних или практичних одговора на питање: да ли особе са инвалидитетом новцем од додатка за помоћ и негу другог лица успевају исту да обезбеде и од кога, или он има другу намену и служи задовољавању других потреба

Осим поставки забележених у хипотези рада, очекивање од овог тематског дела јесте да потврди или оповргне полазиште ослоњено на уверењу да постоји раскорак између сврхе "дodatка за помоћ и негу другог лица" и његове намене.

Већ кроз прва два питања која се односе на плаћање других лица за услуге помоћи и неге, испитаници су се у врло малом броју изјаснили да ту помоћ плаћају. Прво се питање односило на плаћање члановима породице, а друго на плаћање других лица. Одговори на оба питања су дати у Табелама 10 и 11.

Анализа одговора из Табеле 10 из које се види да 98,25% (56) испитаника не плаћа чланове породице за то што им помажу и што их негују у контексту добијених резултата о врло високом проценту подршке од стране чланова породичног домаћинства (Табела 10) показује и другу - етичку страну узајамног односа, а то је да чланови породице помажу без накнаде. Оба посматрана аспекта и њихови резултати, несумњиво показују висок степен постојаности и повезаности у породицама које имају инвалидног члана када се ради о "обављању послова без којих живот не би био могућ". Они дају добар основ за продубљена испитивања - квалитета односа, заједничких вредности, најчешћих потешкоћа и других димензија живота у овим породицама.

| ПЛАЋАЊЕ ПОМОЋИ И НЕГЕ ЧЛАНОВИМА ПОРОДИЦА | Број корисника | % |
|---|-----------------------|------------|
| Плаћа | 1 | 1,75 |
| Понекад плаћа | - | - |
| Не плаћа | 56 | 98,25 |
| Укупно | 57 | 100 |

Табела 10 - Плаћање за услуге помоћи и неге члановима породице

Плаћање за услуге помоћи и неге другим лицима ван породичног домаћинства (неформално и формално плаћање) је нешто већи од од плаћања члановима породице и износи 14% (8).

| ПЛАЋАЊЕ ПОМОЋИ И НЕГЕ ЛИЦИМА ИЗВАН ПОРОДИЦЕ | Број корисника | % |
|--|-----------------------|------------|
| Плаћа | 7 | 12,28 |
| Понекад плаћа | 1 | 1,75 |
| Не плаћа | 49 | 85,97 |
| Укупно | 57 | 100 |

Табела 11 - Плаћање за услугу помоћи и неге лицима изван породице

У Табели 12 је приказан начин располагања новцем и из њега се види скоро уједначен однос ситуација у којима корисници самостално располагају новцем - 26 (45,61%) и оних ситуација у којем се новцем располаже заједнички у оквиру породичног домаћинства - 31 (54,39%).

| НАЧИН РАСПОЛАГАЊА НОВЦЕМ ОД ДНП/УДНП | Број корисника | % |
|---|-----------------------|----------|
| Корисник самостално располаже новцем | 26 | 45,61 |
| Новцем се располаже у оквиру породичног домаћинства | 31 | 54,39 |
| | 57 | 100 |

Табела 12 - Начин располагања новцем од ДНП/УДНП

Обзиром да новац није намењен плаћању других лица за услуге помоћи и неге, што је истраживање показало, занимљиво је било утврдити у коју сврху се новац троши, која се плаћања њиме врше, односно које животне потребе се њиме задовољавају. У Табели број 13 дат је (рангиран) преглед намене новца од ДНП/УДНП.

Највећи проценат испитаника - 89,47% (51) део новца троши за исхрану, затим 78,95% (45) за лекове, 61,40% (35) за загревање животног простора, 56,14% (32) за хигијенске намене и 54,38% (31) за плаћање режијских трошкова. Новцем од ДНП/УДНП корисници врше и друга плаћања, односно задовољавају друге врсте потреба и то потребе за набавком одеће и обуће, медицинско-техничких помагала, превозом, културно-забавним садржајима, одмором и рекреацијом. Део новца за културно-забавне потребе, одмор и рекреацију издваја свега 7% корисника (4).

| НАМЕНА НОВЦА ОД ДНП/УДНП | Број корисника | % |
|--|-----------------------|----------|
| Исхрана | 51 | 89,47 |
| Лекови | 45 | 78,95 |
| Загревање стана/куће | 35 | 61,40 |
| Хигијена (лична и животног простора) | 32 | 56,14 |
| Режијски трошкови (струја, вода, ПТТ...) | 31 | 54,38 |
| Одећа и обућа | 28 | 49,12 |
| Медицинско-техничка помагала | 14 | 24,56 |
| Превоз (одлазак код лекара) | 9 | 15,79 |
| Културно-забавне потребе | 3 | 5,26 |
| Одмор и рекреација | 1 | 1,75 |
| Становање (станарина) | - | - |
| Друго | 6 | 10,53 |

Табела 13 - Намена новца од ДНП/УДНП

Уколико бисмо о добијеним резултатима закључивали аналогично да се више новца издваја за задовољавање оних потреба чије решавање представља већи животни проблем, онда би ранг проблема био компатибилан утврђеном рангу намене и улагања новца - што може значити да испитаници имају највише проблема са набавком хране, затим са лечењем, загревањем животног простора, обезбеђењем одржавања личне хигијене и хигијене животног простора, плаћањем електричне енергије, воде за домаћинство, телефонских разговора итд.

формални и неформални материјални и други извори подршке

Одговори на питања о учешћу ДНП/УДНП у структури свих других прихода корисника и чланова породице, након што су они у испитивању утврђени и евидентирани налазе се у Табели 14 у којој је приказана и врста посматраних прихода. Прво се може видети да 32 корисника права (56,14%) осим додатка за помоћ и негу има и други приход и то најчешће пензију - 26 (45,61%). Незнатно је неповољнија ситуација код чланова породице обзиром да 80 чланова породице корисника (52,29%) остварује

сопствени приход, док 73 члана породица (47,71%) не остварује сопствене приходе. Чланови породице најчешће имају лични доходак - 37 (24,18%) и пензију - 31 (20,26%). Од укупног броја чланова породичних домаћинстава особа са инвалидитетом који заједно са корисницима износи 210 - укупно 112 чланова (53,33%) остварује неку врсту редовних или повремених прихода, док 98 чланова (46,67%) приходе уопште не остварује.

| ПРИХОДИ КОРИСНИКА И ЧЛАНОВА ПОРОДИЧНОГ ДОМАЋИНСТВА | Приходи корисника | | Приходи чланова домаћинства | |
|--|--------------------------|--------------|------------------------------------|--------------|
| | Број | % | Број | % |
| а/Врста прихода | | | | |
| Зарада | - | - | 37 | 24,18 |
| Пензија (лична, инвалидска, породична, борачка, војна, самосталних делатности, инострана) | 26 | 45,61 | 31 | 20,26 |
| Новчана социјална помоћ (увећана НСП, посебна новчана накнада) | 1 | 1,75 | 1 | 0,65 |
| Издавање у закуп (обрадивог земљишта, стамбеног простора, пословног простора, машина/опреме/уређаја) | 1 | 1,75 | 2 | 1,31 |
| Дечји додатак/увећани дечји додатак | 3 | 5,26 | 4 | 2,61 |
| По основу права на издржавање | - | - | - | - |
| Повремени/допунски приходи | 1 | 1,75 | 5 | 3,25 |
| Укупно: а (112 - 53,33%) | 32 | 56,14 | 80 | 52,29 |
| б/Без других прихода (98 - 46,67%) | 25 | 43,86 | 73 | 47,71 |
| Укупно: а+б (210 - 100%) | 57 | 100 | 153 | 100 |

Табела 14 - Приходи корисника и чланова породичног домаћинства

Формални извори материјалне подршке који се примају месечно на основу остварених права (зарада, пензија, новчане помоћи и додаци) различити су у појединим породичним домаћинствима испитаника по врсти и броју примања која остварују сви чланови заједно. Стога делује значајно питање "ко у породици остварује приходе" односно "ко својим приходом учествује у трошковима породичног живота"? Неки од одговора на ова питања налазе се у Табели 15. Преглед приказаних резултата показује да у 36,84% (21) породица уз корисника који остварује приход од ДНП/УДНП и други лични приход, приход остварује и неко од чланова породице. Исти број породица - 21 (36,84%) поред ДНП/УДНП корисника има и приход/е који остварује неко од чланова породице. Индикативан је податак да чак у 15 породица (26,32%) приход остварује искључиво испитаник и то тако што се у 8 (14,04%) домаћинстава ради о приходу од ДНП/УДНП и другом личном приходу испитаника, а у 7 (12,28%) домаћинстава о ДНП/УДНП као једином приходу - дакле не о "додатку", јер основног прихода нема.

Приказани подаци о приходима могу да послуже као солидна полазна основа за детаљније испитивање материјалне обезбеђености особа са инвалидитетом, али пажњи овог рада не могу да промакну чињенице да 5 особа са инвалидитетом - корисника ДНП/УДНП живе сами у домаћинству и сами себе издржавају, а да у чак 10 породичних домаћинстава особе са инвалидитетом својим приходима (ДНП/УДНП и/или други редован приход) издржавају и себе и чланове породице.

Руководећи се реалним очекивањима да је новац од ДНП/УДНП особама са инвалидитетом решио нека животна питања, а нека није, у покушају разрешавања ове дилеме у непосредном разговору са испитаницима постављена су два питања отвореног типа а одговори на њих, рангирани по заступљености:

| ОБЕЗБЕЂЕНОСТ ДРУГИХ РЕДОВНИХ ПРИХОДА КОРИСНИКА И ЧЛАНОВА ПОРОДИЧНОГ ДОМАЋИНСТВА | Број породичних домаћинстава | % |
|--|-------------------------------------|------------|
| Ни корисник ни члан/ови породице немају других редовних прихода | 7 | 12,28 |
| Корисник има, а члан/ови породице немају других редовних прихода | 8 | 14,04 |
| Корисник нема, а члан/ови породице имају других редовних прихода | 21 | 36,84 |
| И корисник и члан/ови породице имају других редовних прихода | 21 | 36,84 |
| Укупно | 57 | 100 |

Табела 15 - Структура месечних примања породичних домаћинстава испитаника

а/на питање - "Која је Ваша животна питања (проблеме) решио ДНП/УДНП, односно новац који Вам држава исплаћује по том основу" испитаници су одговорили да је им је новац решио проблеме: исхране – 27 (47,37%), набавке лекова – 21 (36,84%), плаћања режијских трошкова – 15 (26,32%), набавке одеће и обуће – 8 (14,04%), набавке помагала – 8 (14,04%), загревања животног простора - 7 (12,28%), одржавања хигијене – 7 (12,28%), превоза – 7 (12,28%) и омогућио: конфорнији живот – 4 (7,02%), већи осећај сигурности – 4 (7,02%), плаћање другог лица за помоћ – 4 (7,02%), могућност да мајка не ради и брине о инвалидном детету – 2 (3,51%), плаћање дневног боравка за децу и младе са сметњама у развоју – 1 (1,75%).

б/као "животна питања и проблеме који су и даље остали нерешени" испитаници су навели да су то: егзистенцијална питања – 18 (31,58%), лекови и лечење - 16 (28,07%), неприступачност унутар стана/куће – 4 (7,02%), тешкоће око запошљавања ОСИ и чланова породице – 3 (5,26%), одмор и рекреација – 2 (3,51%), немогућност плаћања другог лица за помоћ и негу – 2 (3,51%), недостатак дневног боравка за одрасле особе са инвалидитетом /млади који напуне 26 година/ – 1 (1,75%), породични смештај – 1 (1,75%), немогућност остваривања права на инвалидску пензију – 1 (1,75%), остварено право на ДНП/УДНП на период од годину дана – 1 (1,75%), школовање унука – 1 (1,75%), нема нерешених животних питања и проблема – 14 (24,56%).

Резултати истраживања о ефектима додатка кроз преглед намене новца (који је приказан у Табели 11) и кроз одговоре на питања о решеним и нерешеним животним питањима из претходна два става, приближавају три постављена аспекта посматрања у једну, готово идентичну слику из које се види да новац у највећој мери служи задовољавању основних животних потреба.

И поред добијених показатеља о намени новца који испитаници примају по оствареном праву на ДНП/УДНП, закључак о његовој важности не би био заокружен, по схватању истраживача, без оцене личног доживљаја особа са инвалидитетом и чланова њихових породица о важности додатка и увећаног додатка за помоћ и негу другог лица у њиховом животу.

На скали "важности помоћи коју држава обезбеђује исплатом ДНП/УДНП" – просечна оцена коју су испитаници дали на скали од 1 до 10 веома је висока и износи – 8,12.

...

друга права, услуге, олакшице и информисаност

Истраживање је обухватило и испитивање коришћења других права, услуга и олакшица која се могу остварити по основу инвалидитета, као и информисаност о њима. Из резултата представљених у Табели 14, види се да је проценат коришћења права, услуга и олакшица (по врстама наведеним у табели) који износи 19,8% - 113 (Табела 14, колона 1) мањи од процента који указује да се права, услуге и олакшице не користе 80,2% - 457 (Табела 14, колоне 2 и 3).

Када се посматра информисаност и неинформисаност о правима, услугама и олакшицама добијени подаци показују да је њихов однос 342 (Табела 16, колоне 1 и 2) према 228 (Табела 16, колона 3), односно да је 60% корисника информисано, док 40% није информисано.

Из података о коришћењу анализираних облика подршке за особе са инвалидитетом и информисаности о њима може се закључити да испитаници у недовољној мери користе разне врсте подршке и да нису довољно информисани о постојећим правима, услугама и олакшицама. Резултати дају занимљиве подстицаје за рад на "побољшању информисаности", али би продубљена анализа резултата и тражења одговора на питање "како то да неко зна, а не користи" могла дати одговоре о разлозима таквог стања - о доступности наведених садржаја, процедурама за коришћење, прихватљивости критеријума, целисходности коришћења, мотивима за коришћење и/или аргумената за некоришћење.

| ПРАВА, УСЛУГЕ, ОЛАКШИЦЕ - КОРИШЋЕЊЕ И ИНФОРМИСАНОСТ | Користи | | Зна али не користи | | Не зна | |
|---|---------|-------|-----------------------|-------|---------|-------|
| | 1 | | 2 | | 3 | |
| | Број | % | Број | % | Број | % |
| Ослобађање партиципације за лекове и помагала | 32 | 56,14 | 12 | 21,05 | 13 | 22,81 |
| Бањско лечење и рехабилитација | 5 | 8,77 | 32 | 56,14 | 20 | 35,09 |
| Право на чланство у удружењу инвалида | 20 | 35,09 | 29 | 50,88 | 8 | 14,04 |
| Попуст у плаћању електричне енергије | 5 | 8,77 | 39 | 68,42 | 13 | 22,81 |
| Попуст у плаћању комуналних услуга | 5 | 8,77 | 24 | 42,11 | 28 | 49,12 |
| Попуст у плаћању ПТТ услуга , интернета | 8 | 14,04 | 20 | 35,09 | 29 | 50,88 |
| Други попусти (РТВ претплата, увоз возила, путарина) | 27 | 47,37 | 12 | 21,06 | 18 | 31,58 |
| Једнократне помоћи у новцу | 5 | 8,77 | 17 | 29,82 | 35 | 61,40 |
| Помоћ у природи (огрев и др.) | 6 | 10,53 | 17 | 29,82 | 34 | 59,65 |
| Оброк у народној кухињи | - | - | 27 | 47,37 | 30 | 52,63 |
| Друго | - | - | - | - | - | - |
| Укупно права, услуга и олакшица | 113 | | 229 | | 228 | |
| | (19,8%) | | (40,2%) | | (40,0%) | |

Табела 16 – Права, услуге, олакшице - коришћење и информисаност

Испитивањем извора информисаности о правима по основу инвалидитета добијени су следећи резултати: највећи број испитаника - 27 (47,37%) информације добија преко медија, у удружењима инвалида информише се 13 (22,81%) испитаника, информације од лекара добија 10 (17,54%) испитаника, од других особа са инвалидитетом - 7 (12,28%) и исто толико испитаника 7 - (12,28%) од чланова породице, односно од суседа и пријатеља 7 - (12,28%). Од социјалног радника информације добија - 6 (10,53%) испитаника исто колоко их информације прибавља путем интернета - 6 (10,53%). Изворе информисаности није навело 4 - (7,02%) испитаника.

Од 57 испитаника - 33 (57,89%) је упознато са тиме коју врсту додатка прима и од кога, односно препознаје правни оквир и надлежну институцију док 24 (42,10%) испитаника не знају тачно коју врсту додатка примају, и од које институције.

Субјективни доживљај испитаника о начину на који држава и њене институције брину о особама са инвалидитетом, након анализе комплетне испитане грађе и упоређених свих резултата, може се прихватити као реалан параметар за оцену испуњености очекивања особа са инвалидитетом, у оквиру групе која је учествовала у овом истраживању.

Најмањи број испитаника сматра да држава и њене институције не брину о особама са инвалидитетом - 12 (21,05%), подједнак број сматра да је та брига делимична (12 - 21,05%), док највећи проценат испитаника - 57,90% (33) сматра да држава и њене институције брину о особама са инвалидитетом које користе право на ДНП/УДНП. (приказ - Табела 17).

| ЛИЧНИ ДОЖИВЉАЈ И ПРОЦЕНА ОРГАНИЗОВАНЕ БРИГЕ ОД СТРАНЕ ДРЖАВЕ И ЊЕНИХ ИНСТИТУЦИЈА | Број | % |
|---|-------------|----------|
| Да, брину | 33 | 57,90 |
| Делимично брину | 12 | 21,05 |
| Не брину | 12 | 21,05 |
| | 57 | 100 |

Табела 17 – Став испитаника о бризи државе и њених институција

Аутентични искази о очекивањима од државе и поруке људима који одлучују о правима особа са инвалидитетом изворно су забележене у редовима који следе: више бриге о угроженим категоријама становништва – 12 (21,05%), лакша доступност правима по основу инвалидитета – 11 (19,30%), већа материјална подршка ОСИ – 10 (17,54%), чешћи обиласци ОСИ ради бољег увида у њихове потребе и проблеме – 7 (12,28%), више толеранције и разумевања према ОСИ – 4 (7,02%), помоћ у запошљавању ОСИ и чланова њихових породица – 4 (7,02%), отварање дневног боравка за ОСИ – 4 (7,02%), више бриге о здрављу ОСИ – 3 (5,26%), уклањање архитектонско-урбанистичких баријера – 3 (5,26%), помоћ у решавању стамбеног питања ОСИ – 1 (1,75%), подршка у виду персоналне асистенције – 1 (1,75%), боља брига друштва о особама са инвалидитетом након смрти родитеља – 1 (1,75%), "да настави овако" – 6 (10,53%). Ништа не очекује од државе – 16 (28,07%) испитаника, а – 7 (12,28%) испитаника нема поруку.

Емпиријско истраживање је, осим у сврху прикупљања података, конципирано и обављено као кућна посета и информативни разговор са корисницима ДНП/УДНП (укључујући и помоћ око решавања уочених проблема) из разлога што већина корисника након остваривања права нема даљих контаката са стручним радницима центра.

Висока просечна оцена - 9,89 коју су испитаници дали на скали од 1 до 10 потврђује да је кућна посета и разговор обављен са анкетаром као представником ЦСР за њих био веома значајан.

Испитаници који су се по први пут у свом дому сусрели са "представником државне институције", своје су задовољство, осим оценом, изразили и коментарима који сликовито говоре о њиховом доживљају посете: "Камо среће да чешће дођете." (Б.В.); "Ето Ви сте сад дошли, а пре нико ништа." (Д.З.); "Нико ни не долази да обилази." (В.Б.); "Да се неко сетио и нас" (М.С.); "Никада ме до сада нико није контактирао. Значи то људима кад виде да неко брине о њима. То је за сваку похвалу што се друштво интересује за нас." (М.К.);

Аутентичну потребу корисника за контактом са представницима центра, као потребу да буду схваћени и уважени, може да представи један од карактеристичних коментара: „*Да нас што више обилазе да им буде много јасније шта нама треба.*“ (М.К.)

Испитаници који имају контакте са центром и његовим стручним радницима и јаснију слику о улози ове институције у коришћењу права на ДНП/УДНП (оцена анкетара) изразили су задовољство посетом и обављеним разговором, јер „*на тај начин виде да центар за социјални рад брине о њима*“. (Б.Е.)

Сви испитаници су усмено информисани о могућностима и условима остваривања других права по основу инвалидности кроз разговор и на тај начин што је сваком испитанику уручен примерак информативне брошуре "Водич кроз права и услуге у социјалној заштити" који је објавио Центар за социјални рад општине Стара Пазова крајем 2012. године. Такође је понуђена могућност помоћи и посредовања у остваривању права, услуга и олакшица или других мера и услуга у Центру.

Процена анкетара о оствареном контакту и личном доприносу, показује просечну оцену 10 (на скали од 1 до 10) и потврђује да је са корисницима ДНП/УДНП који ово право остварују посредством Центра за социјални рад у Старој Пазови остварен највиши степен сарадње.

8. ЗАКЉУЧАК

У раду је приказана једна група корисника центра за социјални рад који услед инвалидности примају новчани додатак који је изворно (и традиционално) намењен подршци у обезбеђивању неге и помоћи другог лица, што неизоставно укључује и респект који држава има према тешкоћама самосталног функционисања особа са инвалидитетом које у финасијском погледу ублажава на прихватљив начин.

Резултати истраживања су расветлили неке од аспеката везе институционалног система, коришћења права на додатак за помоћ и негу другог лица и карактеристика инвалидитета који нису били у довољној мери јасни и видљиви.

Циљеви истраживања су остварени утолико што се дошло до недостајућих сазнања о карактеристичним аспектима организовања свакодневног живота особа са инвалидитетом, о степену подршке која им је у циљу потпуног и прихватљивог функционисања неопходна, о кључним особама на које су у томе ослоњени и о намени новца који у виду материјалне помоћи добијају по основу инвалидитета. У крајњем исходу добијена сазнања кроз овај рад постају видљива стручној и широј јавности и могу послужити унапређењу социјалне заштите и подстаћи нова истраживања.

Претпоставке од којих се пошло у истраживачки подухват по његовом завршетку су у веома доброј мери потврђене и њима су расветљене веродостојне чињенице о околностима живота особа са инвалидитетом које користе право на ДНП/УДНП посредством центра за социјални рад:

- *особама са инвалидитетом је у свакодневном животу неопхода помоћ других лица јер без те помоћи њихов живот у природној средини не би био могућ;*
- *највише послова у вези неговања, помоћи у кући и окружењу они могу да обаве искључиво уз најсложенији степен подршке других лица, али их у одређеној мери обављају и самостално;*
- *послови подршке других лица најсложенијег степена, посматрани по обиму крећу се од: обављања послова у окружењу, преко послова у кући до послова неговања;*
- *начин живота карактерише породична припадност и солидарност, а чланови породице су кључни пружаоци неге и помоћи, осим код малог броја корисника који живе сами у домаћинству;*

- новац од додатка за помоћ и негу највећем броју корисника служи за задовољавање основних животних потреба: њиме се врше набавке (хране, лекова, енергената, одеће, хигијенских средстава...) и директна плаћања (електричне енергије, комуналних, комуникацијских и других услуга...), а у врло малом броју случајева тим новцем се плаћају лица која особама са инвалидитетом пружају негу и помоћ;
- приход од ДНП/УДНП у претежном броју породица није једни извор редовних месечних примања, породична домаћинства имају бар још један, понекад и више сталних извора прихода, али уопште није занемарљив број породичних домаћинстава у којима су приходи особе са инвалидитетом једини извор прихода за саму особу или целу породицу;
- особе са инвалидитетом које користе право на ДНП/УДНП нису довољно упознате са другим правима, услугама и олакшицама које могу да користе, а често их и не користе уколико за њих знају из разлога који нису испитани;
- контакти са представницима Центра за социјални рад су ретки или их уопште нема, а свега нешто више од половине корисника разуме правни оквир по којем остварује право;
- ДНП/УДНП је решио многа животна питања особама са инвалидитетом, многа су и даље нерешена, али сви корисници придају врло велику важност чињеници да им се због инвалидитета од стране државе обезбеђује материјална подршка;
- учешће у истраживању сви корисници су прихватили са безрезервним задовољством, у разговору су испољили висок степен отворености и искрености, као и срдачност у опхођењу према испитивачима као представницима центра за социјални рад.

Истраживање је потврдило да постоји размимоилажење између сврхе додатка и његових практичних ефеката. Иако додаток, како је доказано, не служи плаћању других лица за пружање неопходне неге и помоћи, његови ефекти на живот особа са инвалидитетом су вишеструки:

- унапређује се положај особа са инвалидитетом који користе ДНП/УДНП кроз њихову укљученост у систем организоване подршке коју гарантује држава;
- обезбеђује се бољи стандард живота и већа социјална сигурност особама са инвалидитетом/корисницима и њиховим породицама;
- омогућава се живот у кругу породице, и останак у природној средини;
- умањује се брига за сопствени опстанак и потпуни губитак самосталности и независности.

Истраживање је препознало и показало начин на који особе са инвалидитетом успевају да организују свој свакодневни живот и открило извор подршке који се у декларативном смислу назива "нега и помоћ другог лица".

Та "друга лица", у светлу резултата овог истраживања јесу "блиске особе" - чланови породице. Они су тачка ослоња за особе са инвалидитетом и њихове спонтане социјалне активности подстакнуте бригом за опстанак члана породице и породични интегритет, чине најдрагоценијим партнером државе и њених институција у систему социјалне подршке особама са инвалидитетом.

9. ПРЕПОРУКЕ

Резултати анализе правних оквира додатка за помоћ и негу другог лица који се остварује путем центра за социјални рад са освртом на поступак и улогу центра у признавању права, на потребу терминолошке прецизности и једнообразне употребе

појма "особе са инвалидитетом", укључујући и усклађено утврђивање врста инвалидитета, указали су на проблеме који се могу превазићи на више начина.

Неки од могућих праваца промена које заговара овај аналитичко-истраживачки рад на основу студиозне оцене резултата који су у њему приказани, огледају се у следећим препорукама:

- планирати и креирати нормативе и праксу примене социјалног модела процене потреба особа са инвалидитетом чији је резултат "налаз и мишљење са проценом потреба и предлогом подршке" центра за социјални рад, уз "вештачење" чији је резултат "налаз, оцена и мишљење" органа вештачења као медицински и једини до сада легитиман модел "процене инвалидности";
- редефинисати улогу центра за социјални рад од управо-административне до стручне улоге уз давање могућности учешћа у "одлучивању о постојању потребе за негом и помоћи другог лица" кроз експертски налаз који је резултат веродостојне процене индивидуалних потреба;
- договорити јединствено и усаглашено коришћење термина "особа са инвалидитетом" у свим областима;
- дефинисати врсте инвалидитета на начин који је јасан, разумљив и прихватљив свим учесницима у поступку остваривања права на ДНП/УДНП укључујући и саме кориснике/особе са инвалидитетом;
- усагласити начин прикупљања и статистичке обраде података (укључујући и јединствену базу података) о особама са инвалидитетом у систему социјалне заштите од центра за социјални рад (и других установа социјалне заштите) до надлежних завода за социјалну заштиту и ресорног министарства, односно органа аутономне покрајине.

Неки од проблема који су уочени у истраживању могу се решити протоколима о сарадњи центра и органа вештачења, односно представника референтних сектора министарства (коришћење термина, "поједностављен" опис врсте инвалидитета и његово обавезно уношење у налаз органа вештачења и сл.). Проблеми евидентирања особа са инвалидитетом по врстама (узроцима) инвалидитета у евиденцију центра за социјални рад могу се решити изградом јединственог упутства са дефиницијама појмова од стрене надлежних органа итд.

Ма колико кораци ка променама у свакој области, укључујући и област којом се овај рад бави, изгледају напорни и дуги, увек постоји могућност да се до брзих и ефикасних промена - или помака ка њима, дође у договору више актера, кључних представника "заинтересованих страна". Поред представника социјалне заштите и пензијско-инвалидског осигурања у њему неизоставно треба да учествују представници организација особа са инвалидитетом.

8. ПРЕПОРУКЕ ЗА ИСТРАЖИВАЧКО-АНАЛИТИЧКУ ПРАКСУ У ОДНОСУ НА ОДАБРАНУ ТЕМУ

Иако је дало одговоре на многа нерасветљена питања која су од значаја за особе са инвалидитетом у систему социјалне заштите које користе право на ДНП/УДНП и за праксу Центра за социјални рад у Старој Пазови, истраживање је отворило нова питања чије тематско уобличавање и продубљена разрада кроз нова истраживања, може да пружи још прецизније увиде и понуди решења за унапређење праксе социјалног рада и подстицање развоја социјално најприхватљивих облика друштвене заштите.

Узимајући у обзир кључне резултате до којих се дошло у овом истраживању препоруке за нову аналитичку праксу налазе се у тематским областима које, као нужне и пожељне оквире, треба да обухвате:

а/породицу са препорученом темом

"Улога и значај породице у систему неформалне подршке особама са инвалидитетом" и

б/социјални рад са препорученом темом

"Развој социјалног модела у приступу инвалидитету са посебним освртом на практични значај процене потреба особа са инвалидитетом у систему организоване друштвене подршке".

| СКРАЋЕНИЦЕ | ЗНАЧЕЊЕ |
|------------|--|
| ДНП | Додатак за помоћ и негу другог лица |
| ПИО | Пензијско и инвалидско осигурање |
| РФ ПИО | Републички фонд пензијског и инвалидског осигурања |
| УДНП | Увећани додатак за помоћ и негу другог лица |

Коришћени извори

1. Вуковић Дренка, *Социјална сигурност и социјална права*, Факултет политичких наука Универзитета у Београду, Београд 2005.
2. *Водич кроз права и услуге у социјалној заштити*, информативна брошура, Центар за социјални рад општине Стара Пазова, 2012.
3. *Закон о социјалној заштити* (Сл. гл. РС бр. 24/2011.г.)
4. *Закон о социјалној заштити и обезбеђењу социјалне сигурности грађана Републике Србије - ван снаге* (Сл. гл. РС 36/91, 33/93, 67/93, 52/96, 29/2001 84/2004 и 115/2005),
5. *Закон о пензијском и инвалидском осигурању* (Сл. гл. РС бр. 34/2003, 64/2004, 84/2004, 85/2005, 101/2005, 63/2006, 5/2009, 107/2009 и 101/2010),
6. *Закон о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом* (Сл.гл. РС бр. 33/06),
7. *Закон о здравственој заштити* (Сл.гл. РС, бр 107/2005, 72/2009 - др.закон, 88/2010, 99/2010, 57/2011,119/2012 и 45/2013 и др.)
8. *Закон о здравственом осигурању*, (Сл.гл.РС бр. 107/2005, 109/2005-испр., 57/2011, 110/2012 - одлука УС и 119/2012)
9. *Закон о правима пацијената*, (Сл. гласник РС, бр. 45/13)
10. Здравка Леутар, Ана Штамбук, Силвија Русић, *Социјална политика и квалитета живота старијих особа са тјелесним инвалидитетом*, изворни знанствени рад, Правни факултет Свеучилишта у Загребу, студијски центар социјалног рада, Загреб, 2007.
11. *Извештај о раду Центра за социјални рад у Старој Пазови за 2012. годину*, Центар за социјални рад општине Стара Пазова, Стара Пазова 2013.
12. *Извештај о раду Службе кућне неге и помоћи у кући са клубом за одрасла и стара лица за 2012. годину*, Центар за социјални рад општине Стара Пазова, Стара Пазова 2013.
13. *Извештај о положају особа са инвалидитетом - анализа правне регулативе и праксе*, Центар за самосталан живот инвалида Србије, Београд 2007.
14. *Међународна класификација болести и сродних здравствених проблема*
15. Петричковић Милан, *Теорија социјалног рада (епистемолошки корени социјалног рада)*, Социјална мисао, Београд 2006.,
16. *Правилник о организацији, нормативима и стандардима рада центра за социјални рад*, (Сл. гл. РС бр. 59/2008, 37/2010),
17. *Правилник о ближим условима и стандардима за пружање услуга социјалне заштите*, (Сл. гл. РС бр. 42/2013)
18. *Правилника о образовању и начину рада органа већачења РФ ПИО* (Сл. гл. РС, бр. 59/28 и 75/2008 – изм.),
19. *Правилник о медицинско-техничким помагалима за која се средства пбезбеђују у буџету РС*, (пречишћен текст, Сл.гл.РС бр. 22/08)
20. *Синтетизовани извештај о раду центара за социјални рад за 2012. годину*, Републички завод за социјалну заштиту, Београд, 2013.
21. Соколовић Мирјана, *Старимо с љубављу - приручник за добре суседе*, приручник за едукацију волонтера за рад са старим људима и професионалаца који се баве унапређењем волонтеризма, Центар за социјални рад у Старој Пазови, 2005. и 2006./друго издање
22. Соколовић Мирјана, *Центар за социјални рад локална институција социјалне заштите* и други наслови, Видици – информативно образовни приручник социјалне заштите у Старој Пазови, Центар за социјални рад Стара Пазова, 2007.
23. *Стратегије унапређења положаја особа са инвалидитетом у Републици Србији*, 2006.
24. *Устав Републике Србије* (Сл. гл. РС, број 98/2006)

Filename: IZVEŠTAJ O ISTRAŽIVANJU - istraživač, Mirjana Sokolović
Directory: C:\Users\Mirjana\Documents
Template: C:\Users\Mirjana\AppData\Roaming\Microsoft\Templates\Normal.
dotm
Title: особе са инвалидитетом унутар система социјалне заштите –
карактеристике корисника и ефекти додатка за помоћ и негу другог лица
Subject:
Author: msokolovic
Keywords:
Comments:
Creation Date: 10/25/2013 1:01:00 PM
Change Number: 120
Last Saved On: 12/17/2013 7:47:00 PM
Last Saved By: Mirjana
Total Editing Time: 11.977 Minutes
Last Printed On: 12/25/2013 12:04:00 AM
As of Last Complete Printing
Number of Pages: 26
Number of Words: 11.277 (approx.)
Number of Characters: 64.285 (approx.)