

УНИВЕРЗИТЕТ У БЕОГРАДУ
ФИЛОЗОФСКИ ФАКУЛТЕТ



UNIVERSITY OF BELGRADE
FACULTY OF PHILOSOPHY

УНИВЕРЗИТЕТ У НИШУ
ФИЛОЗОФСКИ ФАКУЛТЕТ



UNIVERSITY OF NIŠ
FACULTY OF PHILOSOPHY

ASOCIJACIJA ZA ALTERNATIVNO
PORODIČNO STARANJE O DECI



PRAĆENJE ISHODA MALIH DOMSKIH ZAJEDNICA NA DECU SA SMETNJAMA

IZVEŠTAJ o realizaciji istraživanja

- nalazi i preporuke –

Beograd, 20. februar 2013.

Zahvaljujemo na saradnji rukovodiocima i osoblju malih domskih zajednica Niš, Aleksinac i Negotin, doma u Kulini, saradnicima organizacije „Dečije srce“ kao i ispitivačima (stručnim radnicima CPSU Niš, CSR Niš i Negotin) koji su bili dragocen izvor informacija i omogućili realizaciju ovog istraživanja.

Niz istraživanja, sprovedenih u proteklih nekoliko decenija, pokazalo je da velike ustanove nisu dobro mesto za rast i razvoj dece. Stručna javnost ukazuje na datu činjenicu već neko vreme. Kao potpisnica Konvencije o pravima deteta i član Saveta Evrope, država Srbija preuzela je na sebe obavezu zaštite prava deteta. U mnogim zemljama, uključujući i Srbiju, usvojeni su strateški dokumenti i zakonski okviri kojima se prioritet daje životu u porodici, a predviđa smanjenje rezidencijalnih kapaciteta velikih ustanova.

Srbija je krenula u implementaciju datih reformi izradom Master-plana za transformaciju ustanova za decu i kao deo tog procesa predvidela je zatvaranje dečijih odeljenja u ustanovi Kulina. Taj proces je zahtevao planski pristup de-institucionalizaciji koji je delom podržan od strane Vlade Republike Italije kroz UNICEF. U sklopu pomenutih reformskih stremljenja, prvenstveni napor su uloženi na povratak dece u biološku porodicu i razvoj inkluzivnog hraniteljstva, odnosno izmeštanje dece iz Kulina u hraniteljske porodice. Druga faza de-institucionalizacije fokusirala se na razvoj malih domskih zajednica za decu za koju nije postojala mogućnost povratka u biološku porodicu i za koju nisu identifikovane odgovarajuće hraniteljske porodice.

Ova studija je imala nameru da istraži i dokumentuje neposredne efekte malih domskih zajednica na kvalitet života i dobrobit dece sa kombinovanim i teškim smetnjama u razvoju koja su do skora bila smeštena u Domu Kulina. Studija praćenja je sprovedena, unutar pet meseci, na 17-oro dece kojoj je pružena individualizovana i integrisana podrška u tri nove male domske zajednice u Nišu, Negotinu i Aleksincu - praćenje je otpočelo u proseku mesec dana po ulasku dece u MDZ i završeno 4 meseca posle.

Planirano je da direktan ishod studije bude uvećanje znanja o deinstitutionalizaciji i razvoju malih domskih zajednica kao alternative velikim institucijama, što može dalje doprineti kreiranju politike zasnovane na empirijskim rezultatima.

Imajući na umu značaj nalaza, studiju su realizovali Filozofski fakultet u Beogradu i Nišu (Odeljenje za psihologiju i Departman za psihologiju) i Asocijacija za alternativno porodično staranje o deci – FAMILIA, NVO sa bogatim iskustvom ne samo u pružanju podrške deci iz posebno osetljivih grupa, već i procene njihovih potreba. U tu svrhu je sklopljen sporazum o saradnji između pomenute tri organizacije.

ZADACI I METODOLOGIJA

U skladu sa glavnim zadatkom istraživanja – evaluacija efekata smeštanja dece iz Kuline u male domske zajednice (MDZ), prirodom pojave, prethodnim informacijama o deci, vremenski ograničenim periodom za praćenje, teškoćama karakterističnim za oblast praćenja promena, kao i u osnovi malom ciljnom grupom, odlučeno je sledeće:

- ⇒ Praćenje je usmereno na **male jedinice promena** odnosno zahvatanje užih segmenata ponašanja – indikatora.
- ⇒ Najvažniji **izvor podataka** su osobe koje se neposredno bave decom – vaspitači jer mogu da pruže najviše relevantnih informacija.
- ⇒ Polazeći od postavke da su deca sa smetnjama u razvoju – deca, dakle ne izjednačavamo ih sa smetnjom, poseban akcenat je stavljen na promene u **socijalno-emocionalnom razvojnom domenu**.
- ⇒ Okvir za planiranje praćenja, analizu i tumačenje postignutih promena predstavlja **ekosistemski pristup** koji uvažava sadejstvo više faktora koji mogu predstavljati facilitatore ili, pak, barijere, promenama: deca sa smetnjama u razvoju (vrsta smetnje i kapaciteti deteta), njihovi vaspitači i faktori konteksta.
- ⇒ Planirano je da ispitivanje bude **ekonomično**: da budu jasno definisani domeni i indikatori, da ne traje dugo (da se ne oduzima vreme koje vaspitači posvećuju deci) kao i da ga realizuju stručno kompetentne osobe (prethodna edukacija i iskustvo).
- ⇒ Kako se radi o maloj ciljnoj grupi i prvom istraživanju ove vrste kod nas, **istraživanje je miks tipa** - kombinuju se kvantitativne (uglavnom neparametrijske) i kvalitativne metode u prikupljanju i tumačenju podataka.

U skladu sa ovim opredeljenjima dizajnirane su ili odabrane **metode i instrumenti** za istraživanje/praćenje:

- **Fokus grupa I** - sa osobljem MDZ (vaspitači, negovatelji i rukovodioci) pre samog početka ispitivanja. Razgovor je za svaku MDZ bio usmeren na unapred određene teme: a) upoznavanje sa ciljem istraživanja i b) pregled aktuelne situacije i iskustva sa smeštanjem dece, problemi i njihovo prevazilaženje; dodatni resursi, organizacija rada i stepen angažovanosti osoblja.
- **Fokus grupa II** – sa angažovanim stručnjacima-ispitivačima nakon obavljenog ispitivanja - utisci i zapažanja o: a) procesu ispitivanja: organizacija, motivacija učesnika, njihova osetljivost i poznavanje dece; b) interakcijama između vaspitača i dece, volontera, negovatelja i setingu u kojem deca borave i c) doživljaju opšte, ukupne klime u MDZ .
- **ROD/mod¹** (Radojević, Mitić, 2011) - radi se o predlošku za strukturisani intervju ROD1 koji se odnosi na potrebe deteta, a izvor podataka je odgajatelj (u ovom slučaju vaspitač). Strukturisani intervju se sastoji od 27 ajtema koji pokrivaju odabrane domene: **emocionalni i socijalni razvoj**: navike ishrane; san; navike čistoće; emocionalno reagovanje; aktivitet i pažnja; razvijenost govora; razvoj polnog identita; autoerotske, autoagresivne radnje i erotizovano ponašanje; odnos (bliskost/privrženost) prema vaspitačima; ponašanje; odnosi sa drugom decom; **lična interesovanja i identitet** i dodatak od 9 pitanja koja obuhvataju **opservacije i**

¹ Radojević, B., Mitić, M. (2011). ROD - Modela za procenu potreba dece sa smetnjama u razvoju i njihovih porodica. Beograd . Republički zavod za socijalnu zaštitu. Bateriju je razvila Asocijacija FAMILIA u okviru projekta: *Transformacija rezidencijalnih ustanova za decu i razvijanje održivih alternativa*, finansiranog od strane EU, u saradnji sa Ministarstvom rada i socijalne politike i UNICEF-om.

mišljenje vaspitača o nekim osnovnim pitanjima od detetovog ulaska, uočenih promena i zapažanja o mogućnostima unapređivanja zaštite dece.

- **Upitnik za procenu sindroma izgaranja** MBI (Maslach Burnout Inventory) skale koja je konstruisana za ciljeve procene izgaranja kod osoblja koje intenzivno radi sa ljudima kojima je potrebna pomoć (Maslach & Jackson, 1981). Sastoji se iz 22 stavke podeljene u 3 supskale: **EE emocionalna iscrpljenost i fizička iscrpljenost od posla** - 9 stavki; **DP depersonalizacija:** negativan i ciničan odnos prema korisnicima uz prisutan gubitak brige i emocionalno distanciranje od korisnika – 5 stavki; **PA Lično postignuće:** osećanje kompetentnosti, uspeha i osećanje ličnog dostignuća - 8 stavki. Na osnovu kritičnih skorova svaka od dimenzija se procenjuje u odnosu na 3 nivoa: nizak nivo izgaranja, prosečan nivo i visok nivo.

- **Sociometrijska metoda – modifikovani Inventar međusobne (porodične) povezanosti** (Family Bond Inventory, Fullmer prema Kracke, 1981) **upotrebljena je** radi opšte procene međusobne povezanosti dece u grupi (u fokusu pojedinačno dete), moguće promene u praćenom periodu, kao i položaj deteta u grupi odraslih koji brinu o deci u MDZ. Radi se o predstavljanju tih odnosa vizuelno-grafičkim putem od strane detetovog vaspitača.

Kako se radi o ispitivanju tipa **pre-posle** - isti instrumenti su primenjeni na početku i na kraju perioda praćenja.

Pristup u prikupljanju, obradi i analizi podataka obuhvatao je sagledavanje i analizu podataka na tri nivoa:

1. Nivo kompletne ciljne grupe 17–oro dece.
2. Nivo podgrupa (pojedinačne MDZ: Niš, Aleksinac, Negotin).
3. Individualni nivo (pojedinačna deca).

Terensko istraživanje je u celosti realizovano po planu u dva navrata, mesec dana po smeštanju dece u MDZ – I i II faza, u razmaku od 4 meseca što je predstavljalo prethodno definisani period praćenja (ukupno pet meseci). Pored pojedinačnog ispitivanja referentnih vaspitača za svako dete, ispitivači su svoja zapažanja, utiske i procene imali priliku da podele sa članovima tima u okviru diskusije u fokus grupi².

Izradi metodologije prethodila je analiza dosadašnjih podataka, elaborata i iskustava u snimanju, pružanju podrške i proceni potreba i teškoća dece sa ometenošću i njihovih porodica (bioloških i hraniteljskih) na osnovu produkata do sada realizovanih projekata od strane NVO FAMILIA.

Ciljnu grupu činilo je 17-oro dece izmeštene iz Doma Kulina kao i 17 vaspitača koji su se neposredno bavili brigom o toj deci. Početni podaci ili „nulta tačka“ u praćenju dece rezultat su snimanja i procene u periodu decembar 2010. - mart 2011., dakle više od godinu dana pre ulaska dece u MDZ (kraj aprila 2012).

² Za neposrednu realizaciju istraživanja na terenu angažovani su lokalni stručnjaci. Ispitivači su odabrani na osnovu sledećih kriterijuma: dobro poznaju oblast podrške porodicama dece i omladine sa teškoćama, imaju dobre uvide u probleme, prošli su prethodne obuke i poseduju licencu za procenu potreba dece sa smetnjama u razvoju (ROD) i dobro saraduju sa osobljem MDZ, važnim izvorom svih informacija o detetu. Svi su prošli i posebnu instruktažu za terensko istraživanje.

NALAZI PRAĆENJA I PREPORUKE

Ekosistemski pristup u razumevanju faktora od značaja za promene u kvalitetu života dece u MDZ

Gajenje, odnosno podizanje dece u bilo kojem kontekstu a posebno njegov kvalitet možemo da shvatimo kao određeni vid roditeljstva čija svrha se u suštini sastoji u olakšavanju detetovih razvojnih pravaca u bezbednoj sredini. Analogija sa roditeljstvom, posebno ekosistemskim pristupom nam omogućava da i kad govorimo o gajenju deteta sa smetnjama u razvoju primenimo pristup koji uvažava činjenicu da je ono višestruko determinisano. Njegov kvalitet, po toj analogiji, zavisi od individualnih karakteristika odgajatelja, temperamenta i drugih osobnosti deteta, kao i socijalnih i kulturnih faktora.

Sledeći ovaj pristup, u prikazu nalaza praćenja prvo ćemo da iznesemo glavne nalaze i tumačenja u odnosu na **decu**, zatim zapažanja o faktorima **odgajatelja/vaspitača** koji su značajni agensi promena kod dece u odgovarajućem **kontekstu** sa specifičnim karakteristikama.

DECA

U preambuli Konvencije UN o pravima deteta navedeno je: „Dete sa teškoćama u razvoju je dete sa posebnim potrebama, a dete sa posebnim potrebama je dete“. Tom odrednicom, u fokus se stavljaju bazične potrebe koje ima svako dete - potreba za ljubavlju, vaspitavanjem i stimulacijom (igra, druženje, učenje svih vrsta). Za gajenje deteta sa teškoćama nužni su i dodatni resursi i podrška, ali ako te specifičnosti stavimo u fokus zanemarimo dete i njegove bazične potrebe. Treba imati u vidu da su deca sa smetnjama, zbog smanjene sposobnosti procesuiranja stvarnosti i povećane zavisnosti od okruženja, posebno osetljiva na nepovoljne uslove razvoja i institucionalizaciju, tačnije neadekvatnu brigu, zanemarivanje i zlostavljanje. Otuda je za unapređenje njihovog razvoja i praćenje napretka po izmeštanju iz ustanova velikih kapaciteta u male domske zajednice, neophodno preusmeriti interesovanje sa dijagnoze, patologije i lečenja, na njihov emocionalno-socijalni razvoj i funkcionisanje u kontekstu faktora neophodnih za optimalan razvoj svakog deteta. ROD metodologija (Radojević, Mitić, 2011) obezbedila je takvu vrstu praćenja, jer je na osnovu snimanja *aktuelnog funkcionisanja deteta* po domenima i indikatorima, omogućila rekonstrukciju njegove *prethodne istorije/razvoja* i mapiranje *perspektiva/potreba u budućnosti*.

KARAKTERISTIKE DECE – DIJAGNOZA KAO PRESUDA

Ciljnu grupu činili su deca/mladi sa smetnjama, izmešteni iz doma Kulina u male domske zajednice (MDZ) u Nišu, Aleksincu i Negotinu, od kojih najmlađe ima 11, a najstarije 17 godina (od toga jedanaest dečaka i šest devojčica). Od sedamnaestoro dece samo dvoje je kategorisano kao umerena i teža retardacija, dok svi ostali kao teška, obično uz prisustvo kombinovanih teškoća³.

³ Troje ima dijagnozu Daunov sindrom, a kod još 10 zabeležene su i druge smetnje: oštećenje sluha, anemija, deformitet ekstremiteta (5), epilepsija, hiperaktivnost, hipokalcemija (kod dvoje dece), infekcije kože, Microcephalia, spina bifida (kod dvoje dece) i hepatitis B.

S obzirom da je većina dece smeštena u ustanovu u prvoj godini života (9 u prvih 6 meseci), jasno je da su dijagnoze medicinsko-kategorijalnog tipa postavljene na vrlo ranim uzrastima. Ne samo da dijagnoza kao kategorija ima ozbiljno ograničenje - a to je da ne može da opiše konkretno dete i njegove potencijale, već je praćenjem ponašanja dece uočeno da mnoge od njih treba preispitati. U literaturi se navodi klasična greška da se autizam brka sa oštećenjem sluha. Upravo je to učinjeno kod dečaka smeštenog u MDZ Niš, koji je kategorisan kao teška retardacija sa oštećenjem sluha, iako ispoljava sve znake prisustva pervazivnog poremećaja (*stereotipni pokreti, preokupiranost pojedinim predmetima, teško prebacivanje sa jedne na drugu aktivnost, uznemirenost pri promeni rutine i prostora, roking, atipičnost i ne ispoljavanje osećanja, odsustvo govora i neresponzivnost na okolinu i drugu decu*). Elementi pervazivnog poremećaja uočeni su i kod još nekoliko dece (najviše u I grupi smeštenoj u MDZ Negotin), – iako to nije prepoznato, niti navedeno u njihovim podacima/profilima. Pored toga, uprkos činjenici da je većina dece kategorisana kao teška ometenost, troje od njih je već tokom boravka u velikoj ustanovi uspelo da razvije govor, a još četvoro u MDZ je napredovalo u ovoj oblasti. Sve govori u prilog ograničenosti ranih procena, na osnovu kojih su deca trajno smeštena u ustanove sa devastirajućim uticajem na njihov potonji razvoj, čime su dijagnoze poprimile karakter presuda.

Nijedno dete iz praćene grupe nije pohađalo školu, da bi po dolasku u MDZ osmoro dece bilo uključeno u obrazovni proces (npr. aktuelno sva deca smeštena u MDZ Aleksinac idu u školu). Pored obrazovne, istraživanje je registrovalo i brojne indikatore zdravstvene zapuštenosti dece koja su boravila u ustanovi velikog kapaciteta korisnika. Za ilustraciju: *Po prelasku u MDZ, jednom dečaku popravljeno je sedam a izvađeno dvadeset zuba, kod više dece je otkriveno prisustvo hepatitisa B, C ili oba (stanje jetre je od izuzetne važnosti za njihov život jer većina konstantno uzima sedative i antipsihotike), a bilo je potrebno i pratiti/korigovati farmakoterapiju.* Stanje zdravlja ove ciljane grupe, trebalo bi da bude predmet posebne analize, i svakako prevazilazi ekspertizu i zadatak autora ove studije, ali će se sa ovim posledicama MDZ boriti još mesecima po završetku ovog izveštaja.

Izgled dece po izmeštanju iz velike institucije, upadljivo je odstupao od kalendarskog uzrasta - delovala su značajno mlađe, a jedva da su se raspoznavale polne karakteristike. Iako predmet praćenja nije bila visina i težina dece, unutar pet meseci uočeni su značajni pomaci – dobila su na težini, neka su porasla, ispravila savijeno ili neprirodno držanje tela, a devojčicama je porasla kosa i stavljene šnale. Opšti je utisak da su deca *sinula*, ne samo zbog izgleda i poboljšanog kretanja – bolje su hodala ili počela da koriste kolica, već su ispoljila slobodnije i samopouzdanije ponašanje u neposrednom okruženju. Pozitivne promene u opštem utisku naročito su došle do izražaja pri drugoj proceni u oktobru, kada su ispitivači mogli da ih uporede sa novom grupom dece, tek pristiglom iz doma Kulina.

NAVIKE ISHRANE I ČISTOĆE

Hrana je simbolički reprezent ljubavi, otuda se poremećaji ishrane generalno tumače kao indikator nedostatka ljubavi, odnosno emocionalne gladi, a pojačavaju ih stresne situacije poput tranzicija/separacija. U najkraćem, količina ljubavi koju deca dobijaju obrnuto je proporcionalna potrebi da se pretrpavaju hranom. U skladu sa tim, trinaestoro dece, po dolasku u MDZ halapljivo je jelo, a šestoro od njih se prejedalo, među kojima je *jedna devojčica jela do povraćanja, dva deteta su pila prekomerne količine tečnosti, a dvoje je i skladištilo hranu.* Svojim odnosom prema hrani ova deca ukazuju da su uslovi života u velikoj instituciji bili deprivirajući, pre svega u pogledu zadovoljenja potrebe za ljubavlju. **Značajan pokazatelj emocionalno-korektivnog uticaja vaspitača i negovatelja u MDZ, jeste da se u drugoj fazi ispitivanja većina njih (petoro od šestoro) više ne prejeda.**

Skoro polovina dece nije znala da jede čvrstu hranu. Desetoro dece se samostalno hranilo (troje od njih je koristilo viljušku), dok je šestoro tražilo da ih neko hrani. Važno je istaći da ispoljenu

bespomoćnost u pogledu uzimanja hrane, ne treba isključivo posmatrati kao posledicu retardacije, već često kao način da se dobije dodatna pažnja. **U drugoj fazi skoro sva, osim dvoje dece, naučila su da jedu čvrstu hranu koja zahteva žvakanje, a još troje dece je počelo samostalno da koristi kašiku i čašu.**

Registrovani odnos prema hrani odslikava uslove boravka dece u velikoj instituciji, koje karakteriše nemogućnost formiranja sigurnih obrazaca vezivanja sa negujućom odgajateljskom figurom, kao i nedostatak adekvatne stimulacije i sprovođenje treninga za veštine samoposluživanja.

Pri dolasku u MDZ, većina (12-oro dece) nije imala uspostavljenu **kontrolu sfinktera** (što je uglavnom pripisivano njihovoj smetnji), a troje dece je pokazivalo bunt i otpor prilikom pokušaja da se stave na nošu. **Nakon pet meseci boravka u MDZ, kod 10-oro dece registrovan je značajan napredak u uspostavljanju navika čistoće. Od tog broja, šestoro dece ima u potpunosti uspostavljenu kontrolu i/ili samostalno upražnjava naviku, a samo troje od njih se povremeno noću umokrava.** Sedmoro dece i dalje nema uspostavljenu kontrolu sfinktera i ne pokazuje napredak.

U održavanju **lične higijene (pranje ruku, zuba, kupanje)** većina dece je prilikom dolaska u MDZ bila nesamostalna – desetoro dece je u potpunosti zavisilo od druge osobe. Brine što je sedmoro dece pokazivalo strah prilikom pokušaja kupanja, što ukazuje na moguća traumatična iskustva (*jedan dečak je pred tušem pokrивao glavu i drhtaо, a dve devojčice zbog otpora nisu kupali, već brisali peškirom*). Iako je većini i dalje potrebna izvesna pomoć, **vaspitači navode za čak 13-dece, kao glavni pomak upravo napredak u održavanju lične higijene (samo jedna devojčica je u tome u potpunosti nesamostalna zbog deformiteta gornjih i donjih ekstremiteta).** Niko od dece više ne pokazuje otpor prilikom kupanja i održavanja higijene, osim četvoro dece koja odbijaju pranje zuba - reč je o deci sa teškoćama iz autističnog spektra za koju je ovo ponašanje karakteristično.

Navedeni podaci ukazuju da na teškoće u održavanju higijene i kontrolu sfinktera kod dece u ciljnoj grupi nije uticala samo smetnja, već i izostanak ili neadekvatna primena toaletnog treninga, što često karakteriše ustanove sa velikim brojem korisnika.

EMOCIONALNO REAGOVANJE, AUTOAGRESIVNE & AUTOEROTSKE RADNJE I PONAŠANJE

Upotreba psihofarmaka⁴

Od sedamnaestoro mladih, čak njih dvanaest redovno je uzimalo psihofarmake, a ista terapija je primenjivana i u početnoj fazi po smeštanju u MDZ. Od ukupnog broja, samo petoro prima monoterapiju (jedan lek), dok ostali dva i više psihofarmaka istovremeno. Najzastupljeniji su sedativi⁵, a redovno ih uzima desetoro dece. Važno je naglasiti da dugotrajno uzimanje sedativa utiče na razvijanje tolerancije, pri čemu se stvara zavisnost i javljaju drugi negativni efekti. Posebno je problematično dugotrajno uzimanje leka *Bensedin* (koristi ga osmoro dece). Ukoliko se daje duže od 6 meseci, utiče na pojavu depresije, čak i depresije disanja, zbog čega može da

⁴ Konsultant: Dr Ivana Šošić-Barac, psihijatar, "DR Laza Lazarević", Klinika za psihijatrijske bolesti.

⁵ Sedativi (anksiolitici), tzv. benzodiazepini *Diazepam (Bensedin)*, *Lorazepam (Loram)* i *Ksalol*,

dovede do iznenadne smrti. Otuda ne bi smeo da bude lek izbora za pacijente, posebno ne za decu i to onu slabije pokretnu. Prisutni su i antipsihotici⁶ - ukupno petoro dece ih koristi, od čega četvero kombinovano sa sedativom. Kontrole pri uzimanju antipsihotika, zbog brojnih negativnih efekata, u početku bi trebalo da se vrše na sedam dana, a kasnije na mesec do dva. Antiepileptike⁷ koristi četvero dece, pri čemu dvoje uzima *Eftil*. Ovaj lek ima izrazito negativne efekte i njegovo dugotrajno korišćenje/zloupotreba dovodi do dramatičnog i ireverzibilnog neuro-psihološkog propadanja individue. Treba imati u vidu da su razvijeni savremeniji psihostabilizatori, sa mnogo manje oštećujućih dejstava od *Eftila*. Pored navedenih, u terapiji su uključeni i psihotropi⁸ (hipnotici za spavanje), antiparkinsonici i antikolulzivni starije generacije za koje je zajedničko da razvijaju jaku zavisnost. Prepisane doze, u poređenju sa onima koje se daju odraslim pacijentima sa 60 do 70 kilograma telesne mase, generalno su visoke, posebno ako se uzme u obzir visina, težina i konstitucija dece sa smetnjama koja odrastaju u domskim uslovima, kao i činjenica da su većinom slabije pokretna ili nepokretna.

Postavlja se pitanje profila dece koja su najviše pod uticajem psihofarmaka. Tendencija ide u dva pravca. Navešćemo primer dečaka kome je prepisana najjača terapija (četiri leka i to: *anksiolitik*, *antipsihotik*, *antiepileptik* i *antiparkinsonik*). Ova mlada osoba se izdvaja po kapacitetima (*umerena retardacija*), uprkos invalidnosti (*zakržljali donji ekstremiteti*) vrlo je pokretljiv (*ranije pomoću ruku, sada koristi kolica*), samostalno ili uz malu pomoć vodi računa o higijeni jer voli da je čist, govori i komunicira sa okolinom... Njegovi potencijali, u deprivirajućim uslovima razvoja, doprineli su formiranju poremećaja privrženosti koji je prerastao u poremećaj ponašanja, a na koje je jedini odgovor bio terapija psihofarmacima. Druga grupa dece koja prima visoke doze sedativa i antipsihotika jesu ona sa teškoćama iz pervazivnog spektra, a poznato je da su deca sa autizmom, sa stanovišta pružanja podrške, obično *najotpisanija*. U obe tendencije možemo zaključiti da se psihofarmaci koriste i kao vid hemijske fiksacije.

U odnosu na dve tačke praćenja progressa kod dece u MDZ terapija je promenjena za četvero – kod dvoje smanjena, a za dvoje povećana. Važno je napomenuti da Negotin i Aleksinac nemaju dečjeg psihijatra, a da onaj iz Niša zahteva dolazak u zdravstvenu ustanovu. Aleksinačka MDZ je odmah obezbedila da sva deca dobiju psihijatrijsku kontrolu/negu u Nišu, što je rezultiralo da su se tri od četiri registrovane promene terapije, u trenutku istraživanja, odigrale upravo u njihovoj grupi. Za dvoje dece terapija je smanjena, a kod dvoje povećana, što govori koliko separacije i tranzicije mogu biti traumatične za decu i ljudska bića uopšte.

Emocionalno reagovanje, autoagresivne i autoerotske radnje i ponašanje

Odsustvo negujuće odgajateljske figure koja je trebalo da prihvati/kontejnira (container contained) i pomaže deci da prerade osećanja, ogleda se kroz njihovu nemogućnost da artikulišu emocije. Kombinacija odrastanja u emocionalno-neresponzivnoj sredini i pervazivni poremećaj, uz lekove koji otupljuju reakcije, učinila je da je emocionalna ekspresija dece u ciljnoj grupi pored neartikulisaniosti, dosta zaravnjena i rudimentarna/siromašna. Osmehivanje su vaspitači prepoznavali kod većine dece (13), mada su ga procenjivali od maniričnih, nediferenciranih osmeha (kod većine), preko nekontrolisanog smeha u neprimerenom kontekstu (2), dok je topao, personalizovani osmeh s pogledom u oči sagovornika, registrovan tek kod jedne devojičice. Čak šestoro dece bilo je bezvoljno i ravnodušno (depresivno). Neselektivno produkovani krikovi i plač bili su sledeći po zastupljenosti kanali emocionalnog izražavanja. Izrazita plašljivost zabeležena

⁶ Antipsihotici: *Largaktil*, *Trixfen* i *Risar* (ili *Rispolet*, *Risperidon*). Ovaj poslednji je antipsihotik nove generacije sa manje štetnih (neuroleptičkih) svojstava.

⁷ Antiepileptici (*Eftil*, *Fenobarbiton* i *Karbapim*).

⁸ *Nipam* (psihotrop iz grupe benzodiazepina), *Artane* (antiparkinsonat) i *Rivotril* (antikolulziv).

je kod sedmero dece, pri čemu su se neka trzala na svaki zvuk, a druga su razvila specifičnije reakcije, tipa fobija.

Registrovani su i brojni indikatori dubokog emocionalnog lišavanja/zanemarivanja karakterističnog za velike ustanove, a idu od spektra autoerotskih, autoagresivnih radnji do napada besa i agresije prema predmetima, drugoj deci i odgajateljima: Ljuljanje deteta u sedećem ili stojećem stavu (rocking), kao vid samostimulacije usled nedostatka ljubavi i pažnje, prisutno je kod devetoro dece. Tačno je da je ova pojava zastupljenija kod pervazivnih poremećaja, ali sva deca kod koje je ono registrovano ne pokazuju znake autizma – tako da je kod njih reč o reakciji na emocionalnu deprivaciju. Po navikama koje su doneli u MDZ, jasno je čime su se bavila dobar deo dana – *žvakanje rukava, igranje papučama, pasivno sedenje, šutiranje jastuka, izuvanje čarape*, a deca sa teškoćama iz autističnog spektra *cepala su garderobu ili obuću po slojevima, vezivala čvorove, itd.* U istom kontekstu, prisustvo masturbacije i pojačano interesovanje za sopstveno telo kod desetoro dece/mladih, ne može se nedvosmisleno tumačiti kao posledica puberteta i adolescencije. Sigurno je da uzrast dece/mladih od 11 do 17 godina implicira buđenje hormona i interesovanja za suprotni pol, ali se čini da je kod jednog broja u pitanju samo nastavak dečje onanije, kojoj pribegavaju deca u insitucijama na vrlo ranim uzrastima, kao vid samostimulacije, usled nedostatka dodira i pažnje. Sve ukazuje da su deca dobar deo dana i noći provodila nestimulativno ležeći u krevcima i bila prepuštena sama sebi, što odlikuje koncept rada ustanova velikih kapaciteta, bez obzira na broj stručnog i drugog osoblja (npr. u Domu Kulina stručni radnici - njih 26 na 146 dece i 350 odraslih korisnika, kao i dobar deo osoblja već oko 14 časova odlaze sa posla). Autoagresivne radnje bile su prisutne kod sedmero dece: *gríženje (stavljanjem cele šake ili kažiprsta u usta), stiskanje nadlanice do pojave modrica, udaranje glavom u zid ili orman, češanje kože lica, ruku ili tela do krvi, udaranje otvorenom šakom po potiljku i škrgranje zubima.* Samopovređivanje je vid odlivanja napetosti kroz autoagresiju, a prisutnije je kod mladih koji trpe duboku emocionalnu bol i nemir u neresponzivnom okruženju. Agresivne reakcije⁹ bile su prisutne kod većine (11) dece pri dolasku u MDZ, pretežno muškog pola (9 dece), što je konzistentno nalazima studija da su teškoće u ponašanju učestalije kod dečaka¹⁰. Petoro iz navedene grupe ispoljavalo je i agresivno i autoagresivno ponašanje, a dvoje se rizično ponašalo (otvaranje kapije i bežanje na ulicu). Ova ponašanja nisu samo odraz emocionalnog lišavanja, već i vaspitne zapuštenosti i mogućeg prisustva nasilja u životu ove dece.

U drugoj fazi ispitivanja, vaspitači ističu veselost kao dominantno raspoloženje kod četrnaestoro dece - obraduje ih šetnja, muzika i aktivnosti van doma, a kod većine dece se značajno povećalo poverenje i poštovanje naloga. Jedan broj dece je **počeo da se grli, ljubi i mazi sa odgajateljima, a čak je kod dvoje, do skora bezvoljne i ravnodušne dece osmeh postao personalizovan i topao. Polovina dece koja su ispuštala nekontrolisane krike to čini značajno ređe ili je prestalo, a slično je i sa plačljivošću i bezvoljnošću.** Registrovan je i **blagi trend smanjivanja plašljivosti i autoagresivnih radnji**¹¹. **U manjoj meri, redukovano je agresivno ponašanje** (ispoljava ih 8 od 11 dece iz I faze), što je za očekivati zbog visokog uzrasta dece, u kome se poremećaj ponašanja učvrstio kao obrazac ponašanja. Autoerotske radnje su ostale otporne na povoljne uticaje iz okruženja, a masturbacija i interesovanje sa sostveno telo, razumljivo, sa uzrastom pokazuju tendenciju rasta.

⁹ Agresivne reakcije tipa iznenadnih promena raspoloženja sa napadima besa, štipanja i udaranja druge dece, gríženja i grebanja drugih, namernog lomljenja/uništavanja i bacanja stvari, otimanja igračkaka, hrane, psovanja i laganja.

¹⁰ Za trojicu dečaka, možemo reći da su razvila ozbiljan poremećaj ponašanja – pored destruktivnosti prema stvarima i drugoj deci, oni manipilišu/lažu, psuju, uporni su u svojim namerama i ne reaguju na zabrane.

¹¹ Aktuelno još četvoro dece grize prste, nadlanicu ili se stiska - ali ređe ili manje destruktivno (ne prave više rane na rukama). Dečak koji je ranije udarao glavom u zid, umesto toga povremeno viče i udara rukama, uzvikujući: *Pazi glavu i Ne glavu* (pri čemu vaspitači prepoznaju razloge za okidanje reakcije).

I pored kratkog perioda, koliko deca borave u maloj domskoj zajednici, primetni su pomaci u oblasti emocionalnog reagovanja i ponašanja, ali je potreban oprez u očekivanjima. Posledice odsustva adekvatnog odnosa sa odraslima u kritičnom periodu ranog razvoja relativno su ireverzibilne, a smanjenjem unosa psihofarmaka teškoće u ponašanju mogu se pojačati. Dve meta-analize (Larson&Lakin, 1989, 1991; Kim, S, Larson, S.A. 2000;) na 44 studije u USA, koje su pratile dvadesetogodišnji proces de-institucionalizacije u toj zemlji, podupiru ovu pretpostavku. Istraživanja ukazuju na generalno unapređenje adaptivnog ponašanja praćene grupacije po izmeštanju u male domske zajednice i porodice, ali u domenima: samostalnost u brizi o sebi, komunikacijske veštine, školsko postignuće, socijalne veštine, veštine za samostalan život i fizički razvoj. Rezultati studija koje su tom prilikom pratile i probleme u ponašanju (samo njih 12), nisu bili tako jednoznačni: manji broj studija (četiri) govore o napretku, dok većina ne nalazi značajne promene ili čak registruje pogoršanje ponašanja. Implikacije ovih nalaza su da previšanje razvoja poremećaja privrženosti i ponašanja kod dece sa smetnjama - ne obezbeđivanje adekvatnog setinga za njihov razvoj i zakasnele intervencije ili njihovo odsustvo kada je neophodno preoblikovati nepoželjna ponašanja, trajno umanjuje njihove šanse za socijalizaciju i inkluziju, a posledično dovode do ekscesivne primene farmakoterapije.

Zbog činjenice da su za optimalan emocionalno-socijalni razvoj i stimulaciju svakog deteta ključne prve godine života, naročito kod dece sa smetnjama, jasno je da su mlade osobe iz uzorka izašle iz kritičnog perioda kada intervencije mogu da doprinesu krupnim, strukturnim promenama u ovoj oblasti, što ne znači da se ne može puno postići na planu ublažavanja posledica institucionalizacije, poboljšanja kvaliteta njihovog života, ali i unapređenja funkcionisanja i socijalizacije. Deca sa smetnjama u razvoju, uključujući i onu sa autizmom, odlično reaguju na bihevioralne tehnike u procesu disciplinovanja (najbolje pre puberteta). Iako je visok kalendarski uzrast dece/mladih u ciljnoj grupi (pubertet i adolescencija), ne treba odustati od preoblikovanja njihovih nepoželjnih ponašanja i unapređenja socijalizacije. U prilog tome govore sledeći primeri - dečak iz MDZ Aleksinac danima nije dozvoljavao da mu se seku nokti. Pristao je da to uradi kada mu je ponuđena šetnja kao nagrada (primer delotvornosti bihevioralnih tehnika). Drugo dete, koje je tapkalo prstima po ustima, odreagovalo je na paradoksalnu tehniku – vaspitači su počeli da rade isto što i on, i dete je odsutalo od te prisilne radnje.

AKTIVITET I PAŽNJA, INTERESOVANJA I RAZVOJ GOVORA

Aktivitet i pažnja

S obzirom na vrstu smetnji u ciljnoj grupi, za očekivati je da većina dece ima teškoće sa održavanjem pažnje i/ili hiperaktivnošću. Po dolasku u MDZ, pažnja je kratkotrajna kod jedanaestoro dece (četvoro je i hiperaktivno), petoro dece sa elementima pervazivnog poremećaja ispoljava preokupiranost određenim predmetima, a jedna devojčica pokazuje sniženu budnost/letargiju. Nakon pet meseci boravka u MDZ, nisu registrovane značajne promene u sposobnosti za održavanje pažnje. Ipak, vaspitači navode da se kod troje dece hiperaktivnost ublažila. ***Interesantno je pomenuti dečaka koji kada mu se pusti muzika duže drži pažnju i smiren je. Najveće promene su vidljive kod četvoro dece čija je sposobnost za koncentraciju bila očuvanija, a koja su u velikoj ustanovi bila pasivna i bez inicijative. Ona su sada predana u radionicama i mogu samostalno da se zaigraju***¹². Kratkotrajna pažnja i hiperaktivnost su često sastavni deo razvojne smetnje, ali neadekvatni uslovi ranog razvoja i nedostatak stimulacije sigurno produbljuju ove teškoće.

¹² Među njima je i devojčica, koja se ranije igrala isključivo sama, a sada ima druga sa kojim se igra i duže od jednog sata. Pored toga, jedan dečak, kada mu se ukaže pažnja, prestaje sa stereotipnom radnjom.

Radoznalost i interesovanja/omiljene aktivnosti

Od ukupnog broja dece u trenutku ulaska šestoro dece nije ispoljavalo radoznalost. Ona koja to jesu (11) interesovala su se za prostor, okolinu, prirodu, vetar, prolaznike, igračke na baterije, životinje i nove materijale. **U drugoj fazi ne samo da se broj dece koja pokazuje radoznalost povećao (13), već se proširuje i sfera interesovanja za svetla, oblake, sunce, sprave, muziku, vozila, odraz u ogledalu, slivnik u kupatilu, a jedno dete pri tom i verbalizuje kroz pitanja (ko, šta, zašto).**

Najomiljenija aktivnost je šetnja (u prvoj fazi za 12 dece, a u drugoj kod svih). Samo kod dvoje dece, osim šetnje, ni u jednoj fazi nisu uočena specifična interesovanja za neke aktivnosti. Druge po preferenciji su aktivnosti vezane za **muziku** (*slušanje muzike, pevanje, ples*), a **zatim one koje redukuju napetost** (*ljudjaška, trampolina, tobogan*). Pored toga, značajan broj dece je motivisan za učešće u **kreativnim radionicama** (*crtanje, pisanje, slaganje kocki*), a sva ona koja su uključena u obrazovni proces, **vole da idu u školu**. Na listi omiljenih aktivnosti su i kućni poslovi, ulepšavanje, kupanje, korišćenje računara, igre sa loptom, kupovina, crtani film, jutarnja gimnastika, vožnja bicikla. Opsesivne radnje, tipične za pervazivne poremećaje (*šuškanje kesom, slaganje kocki, vezivanje čvorova...*) registrovane su kod petoro dece.

Govor i komunikacija

Velika većina dece/mladih osoba ušla je u MDZ bez razvijenog govora, osim troje: *jedna devojčica je govorila uz nepravilno izgovaranje pojedinih glasova, dečak je sklapao rečenice sa dve do tri reči (uz takođe nepravilan izgovor pojedinih glasova), a drugi je razvio eholaličan govor (govor nije u funkciji komunikacije, tipično za autizam)*. Pored nerazvijenog govora, karakterističan je bio i nedostatak razmene/komunikacije sa okolinom - samo šestoro dece iniciralo je komunikaciju sa drugima. Uglavnom su poštovala najjednostavnije naloge, koje je često osim verbalno bilo potrebno pokazati i gestovno. Posle pet meseci boravka u MDZ, kod gotovo sve dece zabeležen je izvestan napredak. **Četvoro dece koje nije imalo razvijen govor, počelo je da vokalizuje**. Dečak, koji je pri ulasku u MDZ bio neresponzivan i opisan *kao biljka* sada izgovara nekoliko reči i slogova. Još dva dečaka koja su u velikoj ustanovi ispuštala neartikulisane zvuke i sa teškoćom reagovala na jednostavne instrukcije, sada ispunjavaju naloge vaspitača - pokretom ili gestom pokazuju šta žele, i izgovaraju nekoliko reči-slogova (*ajde, pri igri taši-taši-tanana izgovaraju ta-ta...*). **Najveći napredak je evidentiran kod devojčice koja pri dolasku u MDZ Niš nije govorila niti komunicirala**, samo je vrištala, a kada se nisu prepoznavali i otklanjali razlozi, grizla se i udarala. **U drugoj fazi, ona sve ređe vrišti, a stupa u kontakt sa vaspitačima i sklapa rečenice: Daj Živoslavi žirafu, Hoću da sviram klavir** (igračka koja sama svira), *Hoću da sedim na terasi, Daj mi još krompirića*, a ponavlja i duže rečenice kada ih čuje od drugih. Naučila je celu pesmicu: *Kad sunce zađe*, a pri tome, govor joj je jasan i razumljiv. **Napredak je uočljiv i kod dvoje mladih koji su razvili govor u domu Kulina – sada je mnogo razumljiviji, fond reči širi, naučili su osnovne brojeve, vežbaju pisanje, koriste kompjuter...** Već pomenuti dečak sa eholalijom, na promenu i dolazak u MDZ reagovao je ljutnjom i besom, a sada se mazi i inicira dodir sa vaspitačima. **Eholalija je i dalje prisutna, ali sada izvesni fond reči koristi i funkcionalno da saopšti šta želi, a počeo je i da peva. Značajna promena dogodila se i kada je u pitanju komunikacija dece sa okruženjem.** Prema navodima vaspitača u drugoj fazi, sa svom decom je uspostavljeno međusobno razumevanje i razmena – reaguju mimikom lica, ispunjavanjem naloga ili su počela da komuniciraju putem gesta (pokazivanjem, vučenjem za rukav, itd.). **Deca koja su već komunicirala gestovima proširila su njihov repertoar.** Odgajatelji su se navikli na svakodnevna iznenađenja i napredak kod dece u vokalizaciji/verbalizaciji. Devojčica u Niškoj MDZ, koja nije govorila, a izgledala je i ponašala se kao beba, na pitanje upućenom drugom

detetu: *Šta radi pas?* samoinicijativno je odgovorila: *Av, av.* Slične situacije sa njom ponovile su se više puta.

ODNOSI BLISKOSTI SA ODRASLIMA, DRUGOM DECOM I IDENTITET

Odnos privrženosti/bliskosti sa odgajateljima

Koncept i način funkcionisanja velikih ustanova imao je za posledicu nedostatak ljubavi i fizičkog kontakta dece sa figurama odraslih, što je razorno uticalo na njihov kapacitet za uspostavljanje odnosa privrženosti. Po dolasku u MDZ, iako su bila željna dodira i mažnje, potreba za bliskošću se kod više od polovine ispoljavala na neadekvatan način (*nisu znala da se maze, a tražila su pažnju agresivnim ponašanjem ili bespomoćnošću...*). Dvoje dece je u potpunosti odbijalo dodir. **U drugoj fazi uočava se napredak, pa najveći broj dece ispoljava potrebu za kontaktom na adekvatan način. Čak je i dvoje dece sa pervazivnim poremećajem prihvatilo dodir** što je odlično jer taktilna stimulacija, kao kanal komunikacije i emocionalne razmene kod dece sa autizmom, može da bude substitut za redukovanost drugih vidova razmene i nerazvijenost govora. I pored brojnih indikatora (u vidu odbijanja kontakta očima, autoerotskih, autoagresivnih radnji i problema u ponašanju) koji ukazuju da je kod većine dece prisutan poremećaj privrženosti, nalazi ukazuju da potencijal za njihovo vezivanje nije uništen i da ga treba podsticati. U prilog tome govori da **posle pet meseci boravka u MDZ dvanaestoro dece pokazuje znake vezivanja za figure odgajatelja** (dok je većina od petoro dece sa poremećajem iz autističnog spektra ostala distancirana). Ovu tvrdnju potkrepljuje i činjenica da se **broj dece u grupi koja su ljubomorna na svoje vršnjake tri puta povećao u drugoj fazi**. Iako na prvi pogled može da zabrinjava i negativno utiče na grupnu dinamiku, pojava ljubomore ukazuju na postojanje potencijala za vezivanje za značajnu odraslu figuru, jer se druga deca doživljavaju kao konkurenti koji taj proces mogu da ugroze.

Većina dece u obe faze posmatranja ne diferencija stepen intime u odnosu na poznate i nepoznate osobe, jer se u uslovima nedostatka kontakta i taktilne stimulacije okreću bilo kojoj odrasloj figuri za zaštitu, toplinu i ljubav. Međutim, upravo ovakvo ponašanje nosi rizik njihove zloupotrebe od strane nedobronamernih odraslih.

Identitet

Najveći broj dece nema nikakav ili izuzetno redak kontakt sa značajnim osobama ili predmetima iz prošlosti, naročito iz porodice porekla. I pored toga, ne može se zanemariti potreba da se radi na kontinuitetu u životu ove dece i proradi separacija - konkretno, prelasku iz doma Kulina u MDZ, jer pojedinim mladima nedostaju vršnjaci i osobe iz *prethodnog života*. Treba imati u vidu da su deca pre izmeštanja u MDZ, živela u različitim, fizički odvojenim, stambenim jedinicama (paviljonima). U cilju pripreme za prelazak formirane su nove vaspitne grupe, a ukoliko su prethodno i imali emocionalne veze sa vršnjacima one su prekinute. Prepoznavši ovu potrebu vaspitači jedne MDZ (Aleksinac) organizovali su susret devojčice sa svojim drugom koji je ostao u domu Kulina, a i druga deca bi imala koristi od aktivnosti koje doprinose integraciji prošlosti i iskustava.

Odnosi bliskosti sa drugom decom

Po dolasku u MDZ, četvoro dece izbegavalo je kontakt sa vršnjacima, šestoro se neselektivno družilo sa svima, a sedmoro je steklo omiljenog druga/drugaricu, od čega je dvoje za drugove biralo isključivo stariju decu van MDZ (iz doma ili specijalne škole). U drugoj tački ispitivanja ova tendencija se nastavlja - broj dece koja su ostvarila značajne odnose sa vršnjacima povećao se na osam, a troje se opredelilo za decu van MDZ. **Tokom pet meseci boravka u MDZ broj dece**

koja su mogla da sarađuju u zajedničkoj aktivnosti sa drugom decom povećao se sa osam na jedanaest.

Zapažanja vaspitača su da deca, neposredno po dolasku u MDZ, ne ispoljavaju grupnu pripadnost i teško funkcionišu kao grupa – u nekim slučajevima radi se o konstantnoj podeljenosti u manje koalicije (nalazi sociometrijskog ispitivanja). **Pomak predstavlja, u drugoj fazi, smanjenje broja autsajdera** (outsider-a). Razlog za to mogu biti pervazivni poremećaji, doživljavanje druge dece kao konkurenata za pažnju odgajatelja, nedostatak iskustava u organizovanim aktivnostima u malim grupama, ali i prethodna negativna iskustva sa vršnjacima. U prilog tome govore podaci, da je skoro trećina dece ispoljavala agresivno ponašanje prema drugoj deci u prvoj fazi ispitivanja, dok je četvrtina ispoljava strahove. U prilog postojanja vršnjačkog nasilja govori i podatak, da su se strahovi pojačali ulaskom novih članova u MDZ, a njihova opravdanost dodatno je potkrepljena činjenicom da je jedno dete pretučeno od strane novopristiglog člana. Pобољшanje grupne kohezije u drugoj fazi, može se objasniti povećanim nadzorom i korektivnim uticajem vaspitača i negovatelja.

Društveno je relevantno da se svako praćenje razvoja dece sa smetnjama izmesti iz segregiranog okvira dijagnoze, patologije i lečenja u širi socijalni kontekst i posmatra sa stanovišta procesa socijalizacije, kao što je i od suštinske važnosti za razvoj i dobrobit dece sa smetnjama da se ne smeštaju u ustanove, već u porodice i oblike zbrinjavanja slične porodici, jer im kontekst odrastanja određuje kasniju sudbinu i stepen uključenosti u zajednicu. Praktično bez kontrolnog uzorka dece koja su sa istim teškoćama odrastala u stimulativnom porodičnom okruženju, možemo samo da naslućujemo o mogućem funkcionisanju ciljne grupe bez devastirajućeg uticaja institucionalizacije. Na osnovu prezentovanih nalaza, može se i generalno postaviti pitanje kvaliteta usluga u velikim institucijama, posebno onim lokacijski izmeštenim/izolovanim. Posebno ako imamo u vidu, da dete sa smetnjama, zbog komunikacijskih i drugih barijera, ne može da se požali na nezadovoljenost ni najbazičnih potreba - da kaže da je gladno/žedno ili da mu je hladno.

Česta je zabluda da deca sa smetnjama ništa ne razumeju i da otuda u njih nema svrhe ulagati. Istina je da veliki broj dece sa teškoćama ima smanjenu sposobnost za procesuiranje stvarnosti, (tj. mentalizaciju koja se odvija u neokorteksu). Međutim, nedostatak kognitivnog razumevanja ova deca kompenzuju aktivnošću osećajnog, limbičkog (paleo) korteksa, tako da njihova emocionalnost i osetljivost na uticaje okoline i nepovoljne uslove razvoja nije umanjena, već naprotiv uvećana. To znači da je, usled odsustva ljubavi negujuće odgajateljske figure, njihova patnja duboka, ali pošto im se odriče sposobnost razumevanja, te muke su neme, odnosno vapaji se ne prepoznaju. Otuda se mnoga ponašanja dece, nastala kao reakcija na emocionalno lišavanje, neopravdano pripisuju smetnji. Dodatno, kao da smetnja/invalidnost isključuje mogućnost razvoja poremećaja privrženosti i ponašanja, koji nastaju kod sve dece kada nisu voljena i vaspitavana. Zbog toga se problemi/poremećaji i nepoželjna ponašanja dece često prepoznaju kao mentalna oboljenja (smatra se da 30%-50% dece sa smetnjama ima probleme na planu mentalnog zdravlja) i tretiraju isključivo psihofarmacima, a Emerson (2007) navodi da je šest puta veći rizik za decu sa intelektualnim teškoćama da im se dijagnostikuje psihijatrijski poremećaj, nego onoj sa normalnim intelektualnim potencijalom.

Generalno nalazi dobijeni tokom petomesečnog praćenja dece sa smetnjama izmeštenim iz ustanove velikog kapaciteta korisnika u male domske zajednice, ukazuju na nedvosmislen napredak u kvalitetu njihovog života i funkcionisanja, uprkos visokom kalendarskom uzrastu dece pri izmeštanju (od 11 do 17 godina).

DECA - PREPORUKE

- Zbog presudnog značaja ljubavi, ranih iskustava i stimulacije za svako dete, a naročito ono sa smetnjama, trebalo bi obezbediti njihovo zbrinjavanje u porodice ili porodici slične alternative, poput malih domskih zajednica. Ulaganjem dodatnih sredstava u velike ustanove može se donekle popraviti kvalitet usluga za korisnike, ali to nije dovoljno dobro da bi se suštinski poboljšao kvalitet njihovog života.
- Usled dugotrajnog emocionalnog lišavanja, deca/mlade osobe razvile su poremećaje privrženosti, koji su se transformisali i ispoljavaju se kao teškoće na intrapsihičkom planu i/ili poremećaji ponašanja. Sve ukazuje da su za kontrolu i ublažavanje nepoželjnih ponašanja dominantno korišćeni psihofarmaci, što je dovelo do njihove ekscesivne primene/zloupotrebe. Otuda je neophodno obezbediti *skidanje* dece sa lekova koji razvijaju zavisnost, i supstituisati ih manje štetnom i jakim terapijom.
- U skladu sa prethodnom preporukom, odgajatelje treba obučiti tehnikama pozitivnog disciplinovanja, čime bi se izbeglo da se kontrola dece postigne jedino farmakoterapijom. Takođe, neophodno je kontinuirano se oslanjati na lokalne resurse i pomagala koja mogu pomoći deci u odlivanju napetosti: *plivanje, trampolina, šetnje...*
- Što se tiče izmeštanja, odnosno planiranja drugih oblika zaštite/zbrinjavanja dece iz malih domskih zajednica, treba biti vrlo oprezan. Zbog izraženog poremećaja privrženosti i sniženog kapaciteta za proradu sadržaja neka deca/mladi imaju izrazito nizak prag tolerancije na promene. Izmeštanja u hraniteljske porodice i druge tranzicije (tipa letovanja, banjskog lečenja), treba ne samo pažljivo pripremati, već i odmeriti da li dete koje se teško adaptiralo na malu domsku zajednicu, uopšte može da pretrpi još jednu promenu sredine, makar i kratkotrajnu. Ukoliko se ne bude radila ovakva vrsta procene, planiranja i pripreme, neka deca mogu nekontrolisano burno i destruktivno odreagovati u situacijama bilo koje tranzicije.
- Pitanje ličnog, porodičnog identiteta i kontinuiteta u životu ove dece (uključujući proradu separacija), gotovo da je u potpunosti zanemareno. Promene sredine su traumatične i imaju razarajući potencijal na emocionalnu stabilnost i ponašanje dece, otuda je neophodan individualizovan rad na integraciji prošlosti (organizovanje poseta, priprema albuma fotografija ili *knjige života*) u skladu sa potrebama i sposobnostima deteta.
- Emocionalno lišavanje i nedostatak taktilne stimulacije uzrokovali su da većina dece ne diferencira stepen intime u odnosu na poznate i nepoznate osobe, odnosno neselektivno prilaze nepoznatim osobama. Uprkos zaštićenosti uslova u kojima deca borave, zbog njihove dalje integracije/inkluzije ili prelaska u hraniteljske porodice, jedan od prioriteta u radu, treba da bude izmena ovog visoko rizičnog ponašanja.
- Buđenje seksualnosti kod dece u malim domskim zajednicama, zahteva intenzivan trening i podučavanje o bezbednom i kontekstu primerenom

seksualnom ponašanju (masturbacija treba da se odvija u krajnoj privatnosti i kontrolisano), kao što je potrebno primeniti i mere prevencije od neželjenog začeća.

- Ustanove za osobe sa smetnjama sa velikim brojem korisnika, posebno one lokacijski izolovane/zabačene, ne samo da segregiraju korisnike - onemogućavaju im negujuće i stimulatívno okruženje sa uključivanjem u lokalnu zajednicu i njene resurse, već mogu da budu i izvor zloupotrebe i nebezbednosti. Na primer, veliki brojevi zaposlenih radnika, odustvo procedura u ustanovama oko zaštite od zlostavljanja - *korisnik nikada ne sme da bude sam u prostoriji sa samo jednim članom osoblja*, predstavljaju realan rizik po osobe sa smetnjama. Rizik od zlostavljanja nije isključen ni u kontekstu biološke i hraniteljske porodice, ali je niži. Naime, porodice su umrežene i funkcionišu u okviru mikro i mezo sistemskih struktura: srodnika, prijatelja, komšiluka, kolega sa posla, lokalnog doma zdravlja, dnevnog boravka, vrtića, škole, itd., koji mogu da reaguju ukoliko primete znake nedaekvatne brige o detetu. U tom smislu, hraniteljske porodice imaju i dodatno obezbeđenje u vidu stalne saradnje i praćenja od strane centara za socijalni rad, odnosno centra za porodični smeštaj i usvojenje, na koju su obavezani i ugovorom. Dakle, značajno je veća mogućnost da se ne otkrije zlostavljanje i zloupotreba dece osetljivih grupa ukoliko žive u izolovanom i masovnom institucionalnom setting-u (nego u porodičnom ili setting-u MDZ koji omogućava integraciju dece u lokalnu zajednicu i resurse) o čemu govore i brojna istraživanja.
- Proces de-institucionalizacije i izmeštanja u porodice i male domske zajednice trebalo bi pažljivo i procesno/fazno nastaviti, ne samo za svu decu sa smetnjama, već i za ostale korisnike, a gigante poput Kulina, Veternika, Stamnice i Sremčice prepustiti istoriji.

VASPITAČI KAO AGENSI PROMENA

Na gajenje dece sa smetnjama u razvoju u MDZ gledali smo kao na proces roditeljstva u kojem vaspitači/odgajatelji imaju ulogu nalik roditeljskoj. Primenjeni eko-sistemske pristup ukazuje na to da su karakteristike odgajatelja i njihova psihološka dobrobit od najvećeg uticaja u podršci funkcionisanju deteta, čak i u slučaju detetovih ozbiljnih problema i postojanja nepovoljnog konteksta. Pored toga, postoji saznanje da je uticaj podsistema *socijalne podrške u sredini* veći od uticaja karakteristika deteta na funkcionisanje odgajatelja. Riziko karakteristike deteta se relativno lako mogu prevladati ukoliko druge dve determinante (odgajatelj, kontekst) ili bar jedna nisu pod rizikom.

U ovoj studiji, radi razumevanja relevantnih faktora vezanih za vaspitače koji su mogli da dovedu i/ili ne do pozitivnih ishoda kod dece, predmet posmatranja bili su: **motivacija za rad, priprema, pristup u aktuelnom angažovanju** i opažanje dečjih kompetencija (prilike, snage) za promenu od strane vaspitača i osoblja, te opažanje **sopstvene uloge u facilitiranju promena**.

Posebno smo se bavili ispitivanjem i analizom **sindroma izgaranja**, nastojeći da zabeležimo sam proces.

Iz razgovora sa vaspitačima (u okviru fokus grupe) saznalo se da ih odsustvo intrinzičke **motivacije**, suočavanje sa činjenicom da im dotadašnji način rada nije od velike pomoći, kao i niz strahova i predrasuda, nisu značajnije omeli u profesionalnom pristupu izazovnom zadatku. **Dodatne edukacije i upoznavanje sa decom** u Kulini, u okviru pripreme, postali su značajni tek u direktnom kontaktu sa decom u MDZ: *Prilikom poseta vladala je nedoumica kako će to izgledati, nismo znali sa kojom decom ćemo raditi. Deca su delovala kao da su sva ista, a onda kada su stigli u MDZ shvatili smo da je svako dete posebno.*

Angažovanje vaspitača po svom stilu i pristupu variralo je u odnosu na:

- **stepen posvećenosti** i emotivnog ulaganja;
- **prethodno usvojen načina rada i veština** u komuniciranju sa decom bez adekvatnog roditeljskog staranja kao i prethodna senzitivizacija na pitanja dece sa smetnjama;
- postojeći **kvalitet timskog rada** kao i
- **procenjene i uvažene kompetencije/snage korisnika/dece** kao „saveznika“ u procesu prilagođavanja na novu sredinu i daljeg napredovanja: detetova *narav, temperament, dobro raspoloženje, radoznalost, saradljivost i poslušnost*, ali i *kapaciteti za učenje* i *prateće povećanje samostalnosti* u raznim oblastima.

Prema viđenju vaspitača, **postizanju pozitivnih ishoda mogu da doprinesu:**

- ◆ sami **vaspitači** koji realno sagledavaju svoju ulogu i odgovornost i prepoznaju važnost: razumevanja detetovog oštećenja, strpljivost, upornost i istrajnost u radu - posebno onom **individualnom sa detetom za koje su zaduženi** (radi boljeg odgovora na njegove specifične potrebe), kao i sticanje uvida u postignute rezultate deteta, kao posledicu uloženi napora;
- ◆ **uključivanja dece u život zajednice** kroz dnevni boravak, školu, sportski klub, radionice za decu u okviru udruženja roditelja MNRO i slično;
- ◆ kao dodatna podrške daljem napretku dece i socijalnoj inkluziji vidi se obezbeđivanje odgovarajućih **pomagala** za stimulaciju dečijeg razvoja koja bi doprinela fizičkom i kognitivnom razvoju, kao i smanjenju emocionalne napetosti.

SINDROM IZGARANJA KOD OSOBLJA (VASPITAČA) MDZ

- posledica posvećenog angažovanja i moguća opasnost za budući rad -

Rad u MDZ zahteva posebne napore, ulaganja i posvećenost sa jedne, kao i niz izazova i teškoća različite prirode, sa druge strane.

Ispitivanje prisustva sindroma izgaranja imalo je za cilj bolje razumevanje izazova sa kojim se suočavaju oni koji se neposredno bave decom kao i podsticaj za stvaranje strategija i konkretnih postupaka za ublažavanje ili njegovo preveniranje kako bi se izbegle posledice koje su jednako opasne po stručnjake, ali i dobrobit njihovih korisnika-dece sa smetnjama u razvoju.

Psihološki sadržaj sindroma izgaranja definisan je, na osnovu velikog broja empirijskih istraživanja, preko tri dimenzije: *emocionalna iscrpljenost* (umor, nedostatak energije i doživljaj emocionalne praznine), *depersonalizacija ili interpersonalna bezličnost* (negativna osećanja prema drugima, neosetljivost i bezosećajnost) i opadanje radne efikasnosti odnosno doživljaj lične *nekompetentnosti i neefikasnosti u radu*.

Retka istraživanja u oblasti socijalne zaštite kod nas potvrđuju nalaze istraživanja u drugim zemljama na uzorcima pomagačkih profesija o izraženom stepenu stresa i pratećem sindromu izgaranja a kod nas posebno u timovima centara za socijalni rad koji se bave zaštitom dece sa smetnjama u razvoju. Rezultati našeg istraživanja idu u prilog nalazima prethodnih, uz ogradu da je istraživanje rađeno na malom broju ispitanika.

O čemu govore rezultati našeg istraživanja– praćenja?

Ponovo ukazujemo na činjenicu da je vremenski period praćenja relativno mali; praćenje je otpočelo u proseku mesec dana od ulaska dece u MDZ i završeno 4 meseca posle.

Generalno:

- Na dimenziji **emocionalna i fizička iscrpljenost** skorovi ukazuju na **visok nivo izgaranja u sve tri MDZ i na početku i na kraju praćenja** s tim što je on u proseku nešto niži u MDZ gde je u prvoj fazi bio najispoljeniji, dok se u ostale dve MDZ povećao. „*Ne gine mi ludnica! Teši me samo što ću uskoro u penziju. Valjda ću izdržati.*“
- Na dimenziji **depersonalizacija** prosečan skor govori u prilog **prosečnog nivoa izgaranja** u obe faze ispitivanja ali uz veliki raspon skorova pojedinačnih ispitanika; u dve MDZ pratimo povećanje skorova (u jednom slučaju približavanje visokom nivou izgaranja).
- Na dimenziji **lično postignuće** ili osećanje profesionalne kompetentnosti na početku perioda praćenja prosečan skor je na nivou **niskog izgaranja**, na samoj granici sa prosekom, da bi na kraju tog perioda on bio na nivou **prosečnog izgaranja**; u ovoj fazi pratimo trend povećanja nivoa ove dimenzije izgaranja generalno kao i u svim pojedinačnim MDZ.

Da zaključimo:

Sindrom izgaranja je izražen preko svih dimenzija kod vaspitača u sve tri MDZ. **Emocionalna i fizička iscrpljenost** je posebno izražena što je u skladu sa postavkama o karakteristikama stručnjaka a koje su potvrđene i na našoj ciljnoj grupi. Radi se o vaspitačima koji su delovali kao naglašeno empatični, samokritični, posvećeni, ali i anksiozni, previše zaokupljeni problemima

dece koja su im poverena. Porast skorova na dimenziji **osećanje profesionalne kompetentnosti** svedoči o tome da je **proces izgaranja odmakao**.

Objašnjenja možemo naći u faktorima i okolnostima koje dovode do sindroma izgaranja i izdvajamo relevantne faktore za objašnjenje pojave sindroma izgaranja i rezultata našeg istraživanja:

- *Problematika korisnika*; radi se o deci sa teškim i kombinovanim razvojnim smetnjama i istorijatom dugogodišnje institucionalizacije u većini slučajeva gotovo od samog rođenja; problemi u komunikaciji sa decom zbog slabo razvijenog govora, kao i njihovom početnom ispoljavanju pretežno negativnih emocija.
- *Intrinzički faktori posla*: preopterećenost (jedan vaspitač u smeni na čitavu grupu dece), nove vrste poslova koje nisu radili (briga o higijeni dece), nemogućnost korišćenja predaha (posle noćne smene), u početku i problemi sa korišćenjem godišnjih odmora.
- *Sistemske faktori*: problemi vezani za saradnju i koordinaciju sa drugim institucijama unutar i van sistema socijalne zaštite, uključujući i nedovoljne resurse institucija socijalne zaštite; dodatni pritisci nadležnih u vezi rešavanja pitanja ostanka/opstanka dece bez adekvatnog roditeljskog staranja dotadašnjih štićenika doma; supervizija koja se ne opaža kao suštinska podrška; činjenica da MDZ nisu još formalno u sistemu socijalne zaštite (pitanje normativa); pitanje dalje budućnosti takvih organizacionih jedinica; (ne)uređen sistem odnosa sa nevladinim i profitnim sektorom itd..
- *Karijera* – stresori iz ove kategorije se javljaju u vezi izostanka adekvatnog vrednovanja posla odnosno odsustva povratne informacije o kvalitetu rada stručnjaka i uvažavanja uloženi napora.

Pobrojani izazovi i teškoće često za posledicu imaju osećanje *bespomoćnosti*, posebno faktor *problematika korisnika*, ako se imaju u vidu očekivanja sa jedne, a ograničenja u mogućnostima, sa druge strane. Početni uspesi mogu da probude visoka očekivanja osoblja od dece, ali promene imaju svoj ograničeni domet (ne mogu da idu van granica mogućeg) što može u budućnosti da dovede do daljih emocionalnih i drugih teškoća u profesionalnom postupanju stručnjaka MDZ, u krajnjem ishodu do rutinskog pružanja podrške i „odustajanja“ od te dece i njihove dalje budućnosti. Ovo iziskuje planiranje procedura i postupaka i raznih vrsta aktivnosti za predupređivanje daljeg napredovanja procesa izgaranja.

Neophodna podrška u brizi o deci

-postojeća i buduća-

Kao **postojeće resurse** odnosno izvore dodatne podrške u brizi o deci u početnoj fazi rada MDZ vaspitači uobičajeno navode: zdravstveni sistem – lekari opšte prakse, pedijatri, stomatolozi, oftalmolozi (ne uvek adekvatno angažovan i dostupan), sistem obrazovanja – specijalni pedagozi, defektolozi, oligofrenolozi, studenti psihologije (kadar specijalne škole i volonteri-studenti) te usamljen primer povezivanja sa udruženjem roditelja MNRO ili dnevnim boravkom za decu sa smetnjama. Podrška nije organizovana, planska i uniforma za sve MDZ. Uglavnom stiže na zahtev samih stručnjaka MDZ, a zavisi od postojećih resursa (uključujući i NVO) na lokalnu, tako da nije uvek u skladu sa stvarnim potrebama vaspitača. Zbog toga se oni još uvek dominantno oslanjaju na sopstvene snage, timski rad i ustanovljene procedure i organizaciju rada u okviru same MDZ.

U **budućnosti** vaspitači dve kompletne MDZ pomoć očekuju u **angažovanju većeg broja osoblja** ili dodatnih stručnjaka kako bi im se omogućio individualni rad sa decom kao i odgovarajući predah. U jednoj od MDZ (u kojoj je evidentno opadanje osećanja profesionalne kompetentnosti) svi anketirani vide izlaz u **dodatnom stručnom usavršavanju** što sporadično navode i vaspitači drugih MDZ. U odnosu na decu, postoji potreba za posebnim **veštinama** u prevazilaženju sasvim specifičnih teškoća u komunikaciji, oblikovanju dečjeg ponašanja ili sopstvenog reagovanja i postupanja u kriznim situacijama. Pored toga, pomogla bi **razmena iskustava sa vaspitačima drugih MDZ**. Ovaj vid komunikacije bi bio važan izvor neformalne, „kolegijalne“ (peer) supervizije i podrške koji bi mogao znatno da smanji njihovu anksioznost i ojača ih u opravdanim zahtevima za boljim uređivanjem svoje pozicije ka donosiocima odluka.

Jedan od dugoročnijih ciljeva ali i potreba da se ostvari prijateljski naklonjena sredina za decu smeštenu u MDZ predstavlja i potreba **za većim uključivanjem društva i zajednice u probleme dece sa smetnjama** (navode se konkretni primeri: omogućavanje boravka dece u bolničkim uslovima bez pratnje vaspitača, obezbeđivanje pelena bez veće procedure, dostupnost pedijatra, dečjeg psihijatra.... itd.)

VASPITAČI – PREPORUKE

- Neophodno je organizovati zajedničke sastanke vaspitača svih MDZ (na način da to ne ugrožava brigu o deci) u vidu kolegijalne (peer) razmene, supervizije i podrške, a radi ublažavanja ili preveniranja sindroma izgaranja.
- Za odgajatelje (vaspitače, negovatelje, volontere), potrebno je organizovati stalnu supervizijsku i ekspertsku podršku od strane osoba kojima otvoreno mogu iznositi teškoće i tražiti pomoć u njihovom razrešavanju, bez opasnosti da će biti negativno procenjavani ili izloženi punitivnim merama.
- Trebalo bi fleksibilno organizovati dnevni i nedeljni raspored rada vaspitača sa preporukom da koncentrisani blok smena prati blok odmora. Ovakva organizacija rada doprinosi smanjenju izgaranja, za razliku od svakodnevnog smenskog rada iscepanog tokom čitave nedelje.
- Nastaviti sa pružanjem stručne i svake druge pomoći zaposlenima u MDZ preko različitih programa edukacije i ekspertske pomoći, razviti i ojačati njihove kompetencije kako bi se osećali dovoljno sigurni u komunikaciji sa decom i u njihovom vaspitavanju. U ovome bi trebalo da uzmu učešće, na sistematski i planski način, institucije obrazovanja, zdravstvo i NVO, uz podršku Ministarstva rada, zapošljavanja i socijalne politike.
- Neophodno je nastaviti rad na unapređivanju normativa za MDZ, pažljivo odmeravajući težinu rada i potrebe dece sa teškim smetnjama u razvoju.
- Neophodno je angažovanje dodatnog osoblja/pomagača, gde god je to moguće, kako bi se zaposlenima omogućio adekvatan dnevni, nedeljni i godišnji odmor.

Navedene preporuke odraz su stava da se kvalitet podrške koji dobiju vaspitači neposredno odražava na kvalitet brige koji će oni pružiti deci, što je u direktnoj vezi sa održivošću MDZ kao suštinske alternative velikim ustanovama.

K O N T E K S T

Gajenje i zaštita dece sa teškim i kombinovanim smetnjama, koja su nakon dugogodišnje institucionalizacije smeštena u MDZ zahteva brigu i o kontekstu u kojem se taj proces odvija, a čije karakteristike mogu da olakšaju ili otežaju postizanje željenih i mogućih promena u kvalitetu života i funkcionisanju dece. Kontekst sa svojim karakteristikama takođe može da bude važan agens promene.

U ovom istraživanju u kome se prate ishodi smeštanja dece u MDZ, kontekst je definisan preko nekoliko aspekata: **organizacijski kontekst** (broj angažovanog osoblja i njihova struktura u MDZ, organizacija rada i mogućnost predaha i odmora zaposlenih, pripremljenost osoblja za rad u MDZ, nadzor, timski duh i plan i realizacija uvođenja nove grupe dece u MDZ); **fizički kontekst** (teritorijalna smeštenost institucije, prostorni uslovi za boravak dece, primerenost prostornih uslova oko institucije potrebama dece za kretanjem, rekreacijom i ostvarivanjem kontakta sa drugom decom) i **lokalna zajednica** sa svojim resursima (institucija i MDZ i njeno funkcionisanje u lokalnoj zajednici, povezanost sa drugim relevantnim službama i postojeći i raspoloživi resursi za brigu o deci sa smetnjama: vrtić, škola, zdravstvene ustanove, relevantne nevladine organizacije, volonteri, asistenti).

Promena konteksta

U pripremi dece za izmeštanje dece iz Doma Kuline u MDZ napravljen je plan po kome su deca opredeljavana za smeštaj u jednu od MDZ u odnosu na: težinu i vrstu smetnji kod deteta (prateće zdravstvene teškoće ili pokretljivost deteta), dostupnost određene podrške, neposredno ili mogućnost korišćenja resursa lokalne zajednice (pristupačnost zdravstvenog centra), specifičnosti određene lokalne zajednice i odlike fizičkog konteksta (strukture objekta - postojanje lifta u samoj ustanovi). "Razvrstavanje" dece u određene MDZ prema utvrđenim kriterijumima, prema oceni zaposlenih, nisu u svakom od slučajeva predstavljale osnovu za optimalno zadovoljenje detetovih potreba.

Takođe, u okviru pripreme su razmatrane i potrebe/mogućnosti dalje promene konteksta u budućnosti – bližoj ili daljoj (hraniteljska/usvojiteljska porodica, drugi oblik institucionalnog smeštaja nakon 26. godine života). Realnija slika o tome dobijena je tek nekoliko meseci po smeštaju svakog deteta u MDZ.

Promena konteksta, odnosno tranzicija, u odnosu na potrebu deteta za kontinuitetom u životu zahtevala je i neko održavanje veze sa prethodnim kontekstom (drugovi, predmeti, igračke) što je tek sporadično zabeleženo.

Adapacija dece na novu sredinu tekla je na različite načine i drugačijim tempom u pojedinim MDZ što nije bilo u vezi samo sa dužinom institucionalizacije (sva deca su tu bila u sličnom položaju) već i sa količinom i vrstom dostupnih informacija o detetu (opštih i vezanih za boravak u Kulini). Postoji opšte zapažanje vaspitača da su im nedostajale iscrpne i svežije informacije o detetu. U adaptaciji dece je svima pomogao definisani ritam dana (vreme za obedovanje, aktivnosti, spavanje).

Organizacijski kontekst

Svaka od MDZ se pridržavala određenog okvira u odnosu na broj angažovanih vaspitača i negovatelja te određivanja referentnog vaspitača za svako dete, naravno, uz određene varijacije. U svim slučajevima postojeća organizacija rada (u odnosu na raspoložive mogućnosti) nije omogućavala da se deci pojedinačno posveti posebna pažnja od strane referentnog vaspitača.

On je uglavnom imao posebnu obavezu da za određeno dete podnosi izveštaj o njegovoj adaptaciji i napretku. *Ovde je slična situacija kao sa zaposlenima u domu u Aleksincu i Nišu, svi rade sve.*

Opšte je mesto da su u svim domovima zaposleni ispoljili potrebu za većim brojem angažovanog osoblja, najčešće vaspitača, ali i zdravstvenih radnika - bar jedna medicinska sestra, koja bi bila u domu i pružila stručnu medicinsku pomoć oko dece, koja imaju razne zdravstvene probleme i propisanu terapiju. Na osnovu prepoznatih potreba jedna MDZ je na *bazi ugovora angažovala fizioterapeuta i lekara pedijatra*. Brojnost osoblja ima veze i sa načinom organizovanja smena i planiranja godišnjih odmora, što je sve u periodu praćenja predstavljalo problem na koji su svi, tokom razgovora u fokus grupama, ukazivali. *Animiranje i angažovanje volontera* se pokazalo kao dobar način pružanja deci više pažnje sa jedne strane i istovremeno, bar delimično rasterećivanje vaspitača.

Fizički kontekst

U odnosu na neke od karakteristika fizičkog konteksta su MDZ međusobno slične, a po nekima se i razlikuju.

Unutrašnji prostor (enterijer), dečje sobe i prostorije za zajedničke grupne aktivnosti su sveže adaptirane. Prostorije u kojima deca borave su lepo sređene, obojene živim bojama deluju vedro i primereno, mada sa manjim varijacijama u opremljenosti detaljima koji omogućavaju deci bolje snalaženje i prepoznavanje vlastitog „kutka“. Sobe su prostrane i odgovaraju sadašnjem broju dece. Teško je pretpostaviti kakav će biti prostorni razmeštaj, kada pristigne druga grupa dece.

Okruženje zgrada u kojima se MDZ nalaze je uglavnom u skladu sa potrebama dece. Ambijent je pogodan za šetnje i rekreaciju dece (opremljenost igrališta varira od jedne do druge MDZ, ali se situacija poboljšavala u toku praćenja) osim u jednom slučaju gde postoji prostrano dvorište sa zelenilom, ali i parkingom automobila organa uprave koji je u istoj zgradi, pa se stiče utisak da to nije prostor namenjen pre svega deci - ni po čemu posebno ne liči na park za decu i njihovu rekreaciju. *Novi ambijent koji je omogućio kontakt sa prirodom se pokazao kao blagotvoran i stimulativan za napredak dece.*

Fizički kontekst u kojem deca borave odnosno gde su u okviru postojeće zgrade smeštena predstavlja poseban problem. Samo u jednom slučaju deca su smeštena u prizemlju, a u dva slučaja deca su smeštena na spratu (u jednom slučaju na drugom spratu uz komplikovani pristup postojećem liftu) čime je ovoj deci dosta *sužena mogućnost* kretanja (samostalno ili u kolicima).

Lokalna zajednica

Nisu sve MDZ u istom položaju što se tiče resursa u lokalnoj zajednici, kako u pogledu njihove brojnosti, vrste ili dostupnosti (naklonjenosti).

Saradnja sa lokalnom zajednicom je zahtevala posebne napore i angažman zaposlenih u MDZ i u početku je bilo niz prepreka u odnosu na pojedine institucije socijalne zaštite (matični centri za socijalni rad) pa deca u jednom slučaju prvih mesec dana nisu imala overene zdravstvene knjižice, ni lekare koji bi bili zaduženi za praćenje njihovog zdravstvenog statusa i kontrolu terapije koju uzimaju.

Zadovoljavajuća saradnja je u slučaju svih MDZ, već u samom početku, ostvarena sa lokalnom specijalnom školom (oligofrenolog, logoped i ostali zainteresovani iz škole) dok su se druge institucije u lokalnoj zajednici u početku slabije uključivale (vrtić, škola, zdravstvene ustanove, nevladine organizacije).

Pitanje uključivanja dece u zdravstveni sistem i obezbeđivanje adekvatne zdravstvene zaštite je na samom početku otežano iz nekoliko razloga: obezbeđivanje izabranog lekara, spremnost specijalista da budu dostupni u samoj MDZ (deca moraju da se vode na preglede što u slučaju dece koja nisu pokretna predstavlja poseban problem). Ističe se, po negde, i pitanje angažovanja neuropsihijatra za decu s obzirom na potrebu redukovanja ili prilagođavanja farmakoterapije.

Značajan resurs u lokalnoj zajednici predstavljali su za sve uglavnom volonteri (fakultet, nevladine organizacije i verske institucije). Usamljeni su slučajevi ostvarivanja saradnje sa udruženjem roditelja dece sa smetnjama, ali je to značajan resurs za proširivanjem aktivnosti dece.

Lep primer predstavlja angažovanje vaspitača MDZ iz Aleksinca koji su počeli da izvode decu u, šetnje, obilazak grada, utakmice i restorane u nameri da decu upoznaju sa lokalnom zajednicom, a naravno i obrnuto.

Posebno je osetljivo pitanje odnosa populacije jedne zajednice – javnosti prema deci iz MDZ. Na primer, u slučaju doma koji se graniči i sa osnovnom školom postoji otpor roditelja učenika osnovne škole, koji izbegavaju susret sa decom iz MDZ. Ove vrste otpora i teškoća očekuju se i u narednom periodu, a naročito kada pristigne i druga grupa dece.

U angažovanju resursa iz lokalne zajednice sve MDZ su napravile značajan pozitivan pomak u radu. Resursi lokalne zajednici su stalni izvor podrške i svakako treba nastojati da se što više organizacija zainteresuje za pružanje podrške MDZ u radu sa decom. Ovo će obogatiti socijalni život dece, osnažiti zaposlene i doprineti ublažavanju otpora i predrasuda prema deci sa teškoćama u razvoju.

KONTEKST – PREPORUKE

- Organizacija rada ne ostavlja dovoljno vremena vaspitačima da se bave detetom za koje su zaduženi i to treba promeniti, tako što će se predvideti najmanje sat vremena za referentnog vaspitača i njemu *opredeljeno* dete. Da bi se ovo realizovalo potrebno je obezbediti dodatne resurse podrške kroz saradnju sa različitim lokalnim organizacijama, koje mogu ponuditi volontere, studente na praksi, a ukoliko je neophodno zaposliti nove negovatelje i vaspitače.
- Neophodno je efikasnije umrežavanje i preciziranje uzajamne saradnje ustanova koje su neposredno zadužene za praćenje i brigu o deci sa teškoćama u razvoju, počev od matičnih centara socijalne zaštite, doma Kuline, MDZ, specijalnih škola i zdravstvenih ustanova. Postojala je otvorenost za saradnju svih institucija, ali ne i unapred napravljen plan obilazaka dece, njihovo trajanje, uredna i kontinuirana razmena informacija o deci između svih institucija, koje su u lancu staranja i brige o deci.
- Trebalo bi dalje raditi na smanjivanju barijera u fizičkom okruženju dece i u buduće birati povoljnija rešenja, kao i obogaćivati dečji prostor za boravak u okruženju doma kao doprinos daljem stimulisanoj njihovog razvoja. Fizički kontekst povoljan za adaptaciju i napredak dece sa smetnjama ne predstavljaju samo lepo uređene prostorije, već i prostor u zgradi i oko nje bez barijera u kretanju.

- Deca bez adekvatnog roditeljskog staranja, šticenici domova koji još uvek tamo borave, mogu se uključiti kao pomagači deci sa smetnjama u procesu njihove socijalizacije. Na taj način, deca iz domova bi umanjila mogući doživljaj odbačenosti od vaspitača i institucije.
- Potrebno je plansko i energičnije uključivanje resursa u lokalnoj zajednici u saradnji sa osobljem MDZ, centra za socijalni rad, odnosno centra za porodični smeštaj i usvojenje.
- Treba koristiti i razmenjivati dobra iskustva u organizaciji i planiranju iz svih MDZ, napraviti zajednički sastanak direktora radi razmene iskustva i usaglašavanja organizacije rada, kadrovskih potencijala i resursa na nivou lokalne samouprave (NVO, volonterski centri, specijalne škole, različita udruženja osoba sa smetnjama...).

Ovo istraživanje je, pored toga što je dalo odgovor na postavljeno pitanje definisano u cilju projekta, otvorilo i mnoga pitanja kojima bi trebalo da se bave kreatori socijalne politike i donosioci odluka baveći se pitanjima zaštite dece sa smetnjama u razvoju i poboljšanju njihovog kvaliteta života, ali i položaja stručnjaka koji se njima bave. Sa tom namerom preporučujemo i sledeće:

- Neophodno je pažljivo odlučivanje, za svako konkretno dete, o eventualno daljim oblicima zaštite, posebno ako se planira izmeštanje deteta iz MDZ na hraniteljstvo. Potrebno je uzeti u obzir aspekt detetovih potencijala, kapacitet da se prilagodi na promenu smeštaja, potrebe za posebnom vrstom podrške, uključujući i neophodne resurse u zajednici. (Moguće je i pripremiti izveštaj o reagovanju deteta na aktivnosti u toku pripreme, kako bi se napravila početna procena i anticipacija ishoda). U sklopu tog procesa, snažno vrednovati i definisati važnost uloge vaspitača i same MDZ.
- U skladu sa prethodnim, potrebna je obuhvatnija i preciznija procena i drugi „obavezni“ i sveži podaci koji treba da *prate* dete, kao i dosledno poštovanje standarda koji se već primenjuju u praksi hraniteljstva – temeljne pripreme svih uključenih aktera, regulisanost saradnje i obezbeđivanje veze između konteksta/smeštaja u kojima je dete živelo (institucije, MDZ, porodice).
- Pri daljem smeštanju dece u određene MDZ, unapređivati mehanizme za odmeravanje potreba dece spram opštih i specifičnih kompetencija budućih vaspitača i MDZ u celini, kao i konteksta u kojem se nalazi.
- Pravovremeno razmišljati o perspektivi i načinima zbrinjavanja dece/mladih u MDZ kada navršše 26 godinu i time pređu u kategoriju odraslih lica sa smetnjama.
- Sprovoditi kontinuirano, periodično praćenje promena u MDZ i komunicirati nalaze kroz fokus grupe osoblju MDZ ali i donosiocima odluka – resornom Ministarstvu i drugim telima i potencijalnim donatorima.

Sastav tima za realizaciju istraživanja:

Filozofski fakultet u Beogradu:

Prof. dr Marija Mitić, psiholog.

Filozofski fakultet u Nišu:

Prof. dr Jelisaveta Todorović, psiholog.

Asocijacija za alternativno porodično
staranje o deci – FAMILIA:

Branka Radojević, psiholog.

Maida Stefanović, specijalni pedagog.

Branislava Piper, psiholog.

Ispitivači (po abecednom redu):

- Nataša Milačić, socijalni radnik, CSR Niš.
- Predrag Đorđević, specijalni pedagog, CSR, Negotin.
- Sreten Jorgačijević, pedagog, CPSU Niš.
- Vladimir Radovanović, psiholog, CSR Negotin.
- Tatjana Radulović, psiholog, CPSU Niš.