

Zaboravljena deca Srbije



DISABILITY RIGHTS INTERNATIONAL

INICIJATIVA ZA PRAVA OSOBA SA MENTALNIM INVALIDITETOM

DISABILITY RIGHTS INTERNATIONAL
INICIJATIVA ZA PRAVA OSOBA SA MENTALNIM
INVALIDITETOM MDRI-S

Zaboravljena deca Srbije

Jun 2021

Primarni autori i autorke:

Erik Rozental, JD, LL.D.(hon), izvršni direktor, Disability Rights International (DRI)
Dragana Ćirić Milovanović, MA, direktorka evropskih programa, DRI
Prisila Rodrigez, LL.M, saradnica direktora, DRI
Lori Ahern, predsednica, DRI

Koautori:

Rejčel Arnold, MA, menadžerka operacija i komunikacije, DRI
Melani Rivs Miler, BS, ekspertkinja za invalidnost
Snezana Lazarević, programaska i finansijsko-administrativna saradnica*
Maja Popović, programska saradnica i menadžerka za komunikacije*
Mira Petrović, specialistkinja psihijatrije*
Masa Pavlović, projektna menadžerka*
Lazar Stefanović, E.MA, doktorant Univerziteta u Beču

...

*tim istražitelja

Disability Rights International

www.DRIadvocacy.org

Disability Rights International (DRI) je organizacija za ljudska prava posvećena zaštiti i punom socijalnom uključivanju dece i odraslih sa invaliditetom u društvo. DRI dokumentuje zlostavljanja i širi svest o problemima osoba sa invaliditetom širom sveta. DRI obučava i podržava aktiviste za ljudska prava i osobe sa invaliditetom i podržava osnaživanje osoba sa invaliditetom da preuzmu kontrolu nad sopstvenim životom. Takođe, DRI promovise napredne programe i politike vlada i donatora širom sveta kako bi se osigurala puna uključenost osoba sa invaliditetom u društvo. Kroz stratešku litigaciju za ljudska prava, DRI kroz najsavremenije parnice za ljudska prava i pravno zastupanje, DRI štiti prava osoba sa invaliditetom i posvećena je promovisanju prava na život i odrastanje u porodici za svu decu.

DRI ima sedište u Vašingtonu, DC sa regionalnim kancelarijama u Londonu, Srbiji i Meksiku. Već više od 25 godina DRI je dokumentovala stanje ljudskih prava i saradivala sa aktivistima iz više desetina zemalja u Africi, Severnoj i Južnoj Americi, Aziji, Evropi i na Bliskom Istoku. Radom DRI upravljaju osobe sa invaliditetom i članovi njihovih porodica.

Inicijativa za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S

www.mdri-s.org

Inicijativa za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S je organizacija za ljudska prava posvećena zaštiti i punom socijalnom uključivanju dece sa smetnjama u razvoju i odraslih sa invaliditetom u društvo. MDRI-S je osnovana 2008. godine uz podršku Disability Rights International sa ciljem unapređivanja prava dece sa smetnjama u razvoju i odraslih osoba sa invaliditetom u Srbiji.

MDRI-S vrši kontinuiran monitoring ljudskih prava u ustanovama socijalne zaštite u Srbiji i skreće pažnju na prava dece i odraslih osoba koje u njima žive. MDRI-S inicira izmene zakona, politika i prakse kako bi se osiguralo puno socijalno uključivanje osoba sa invaliditetom. MDRI-S sprovodi obuke namenjene osobama sa invaliditetom, članovima porodica, aktivistima za ljudska prava, advokatima, sudijama, socijalnim radnicima i drugim akterima i podržava osnaživanje osoba sa invaliditetom da preuzmu kontrolu nad sopstvenim životima.

Sedište MDRI-S se nalazi u Beogradu. MDRI-S je objavila više od 30 publikacija i izveštaja i uspostavila partnerstva sa više desetina domaćih, regionalnih i međunarodnih organizacija. Radom MDRI-S upravljaju osobe sa invaliditetom i članovi njihovih porodica.

Zahvalnica

DRI i MDRI-S se zahvaljuju svim osobama koje su dale svoj doprinos u pripremi ovog izveštaja. Dugujemo zahvalnost svima koji izdvojili dragoceno vreme i pružili nam dobrodošlicu u njihovim domovima, kancelarijama i prostorijama za rad. To uključuje osobe sa invaliditetom - od kojih su neke provele dugi niz godina u institucijama ili su još uvek u njima - i članove njihovih porodica, aktiviste organizacija civilnog društva, zaposlene u institucijama i državne službenike. Posebno cenimo doprinos dece i mladih, kao i članova porodica, koji su sa nama podelili svoja iskustva i izazove sa kojima se susreću. Susreli smo se sa velikim brojem profesionalaca, osoblja, i neposrednih pružalaca usluga koji su izrazili zabrinutost za dobrobit dece o kojoj brinu i skrenuli nam pažnju na ozbiljna kršenja ljudskih prava.

Autori nemaju nameru da za utvrđenu situaciju okrivljuju određenu grupu ljudi niti da omalovažavaju napore velikog broja osoblja koje predano radi sa decom u veoma teškim okolnostima. U izveštaju se na navode imena izvora kako bi se zaštitio njihov identitet i kako bi im se omogućilo da slobodno govore. Imena i lokacije konkretnih institucija se ne pominju u javno dostupnoj verziji izveštaja radi zaštite identiteta dece u ovim institucijama. Konkretno ustanove su u izveštaju obeležene brojevima radi lakšeg poređenja. Spisak posećenih ustanova i usluga je poznat Ministarstvu za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja, kojem dugujemo zahvalnost za obezbeđivanje nesmetanog pristupa institucijama. Takođe, izražavamo zahvalnost svim zaposlenima u upravi i radnicima institucija socijalne zaštite koji su srdačno dočekali članove našeg tima i sa njima podelili svoja iskustva u svakodnevnom radu.

Autori se zahvaljuju brojnim nezavisnim ekspertima na dobrovoljno izdvojenom vremenu i savetima bez kojih ovo istraživanje ne bi bilo moguće. Ovi eksperti su ponudili svoje znanje i iskustvo kako bi nam pomogli da razumemo potencijal i identifikujemo programe koji su potrebni kako bi se deci sa najsloženijim teškoćama omogućilo da žive, rastu i napreduju u okviru porodice i zajednice.

DRI i MDRI-S se zahvaljuju brojnim prijateljima i kolegama u Srbiji koji su nam pomagali tokom istraživanja i pripreme ovog izveštaja. Posebnu zahvalnost dugujemo Mariji Lazarević za beskrajno strpljenje, duge sate i napore koje je uložila u prevođenje značajnih informacija i svedočenja tokom intervjua i poseta.

Istraživanje je sprovedeno zahvaljujući podršci Oak Fondacije, Kendi Fondacije UBS Optimus Fondacije.

Skraćenice

CAT – Konvencija UN protiv torture

CRC – Konvencija UN o pravima deteta

CRPD – Konvencija UN o pravima osoba sa invaliditetom

CSR – Centar za socijalni rad

ECHR – Evropska konvencija za ljudska prava

ECtHR – Evropski sud za ljudska prava

EK – Evropska komisija

MDZ – mala domska zajednica

MBPD – Ministarstvo za brigu o porodici i demografiju

MRZBSP – Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja

NPM – Nacionalni mehanizam za prevenciju torture

OCD – organizacije civilnog društva

Sadržaj

SAŽETAK	I
KONTINUIRANA SEGREGACIJA DECE SA SMETNJAMA U RAZVOJU I INVALIDITETOM	II
USKRAĆIVANJE MEDICINSKIH TRETMANA I ZANEMARIVANJE OPASNO PO ŽIVOT DETETA	III
SEKSUALNO ZLOSTAVLJANJE I PRINUDNA KONTRACENCIJA	IV
ODRASLI I DECA ŽIVE ZAJEDNO: IZLOŽENOST DALJEM ZLOSTAVLJANJU	V
UKRAĆIVANJE PRAVA NA ŽIVOT U PORODICI	V
ZAHVALNICA	1
SKRAĆENICE	3
I. UVOD	1
CILJEVI I METODOLOGIJA	3
II. ZAPAŽANJA: OPASNE PRAKSE I NEADEKVATAN TRETMAN	4
A. USKRAĆIVANJE MEDICINSKIH TRETMANA	5
B. DRISTIČNI SLUČAJEVI ZANEMARIVANJA I OPASNOSTI PO ŽIVOT	7
C. ZLOUPOTREBA LEKOVA I KRŠENJE REPRODUKTIVNIH PRAVA	10
D. NEDOSTATAK MECHANIZAMA ZAŠTITE	11
III. SEGREGACIJA I ZANEMARIVANJE	12
A. INSTITUCIONALIZACIJA DECE NA OSNOVU SMETNJI U RAZVOJU	14
B. NEDOSTATAK PRIVATNOSTI I PONIŽAVAJUĆI USLOVI	15
C. POTPUNI NEDOSTATAK AKTIVNOSTI, SOCIJALNA IZOLACIJA I IZOSTANAK HABILITACIJE	17
D. PREDRASUDE I NISKA OČEKIVANJA	20
E. SUOČAVANJE SA DOŽIVOTNOM IZOLACIJOM	22
IV. OSTALE INSTITUCIJE U KOJIMA ŽIVE DECA	26
A. PRIHVATILIŠTA ZA ODOJČAD I DECU	26
B. INTERNATSKI SMEŠTAJ PRI ŠKOLAMA ZA DECU SA SMETNJAMA U RAZVOJU	28
C. SOS DEČIJE SELO	29
V. IZAZOVI USLUGA U ZAJEDNICI - SUOČAVANJE SA DOŽIVOTNOM DISKRIMINACIJOM	30
A. NEUSPEH U PRUŽANJU PODRŠKE BIOLOŠKIM PORODICAMA - IZOSTANAK PREVENCIJE I SPREČAVANJA NOVIH PRIJEMA	32
B. NEDOSTATAK KAPACITETA SISTEMA HRANITELJSTVA DA PODRŽI DECU SA SMETNJAMA U RAZVOJU	33
C. SEGREGISANE USLUGE U ZAJEDNICI - IZAZOVI U VEZI SA DNEVNIM BORAVCIMA I „PREDAH” SMEŠTAJEM	34
D. SEGREGACIJA U OBRAZOVANJU	36
i. <i>Deca sa smetnjama u razvoju u institucijama nemaju pristup obrazovanju</i>	38
ii. <i>„Specijalne škole” ne doprinose inkluziji dece sa smetnjama u razvoju u društvo</i>	39
VI. PREGLED POLITIKA I ZAKONSKE REGULATIVE	40
A. MEĐUNARODNE OBAVEZE	42
B. NEUSPEH U PRIMENI MEĐUNARODNIH OBAVEZA	44
C. PREPORUKE MEĐUNARODNIH TELA	45
VII. UTICAJ PANDEMIJE COVID-19 NA OSOBE SA INVALIDITETOM U SRBIJI	47

A.	POLOŽAJ OSOBA U INSTITUCIJAMA	48
<i>i.</i>	<i>Neuspeh mehanizama za nadzor</i>	49
<i>ii.</i>	<i>Nedostatak evidencije o zaraženima</i>	50
B.	UTICAJ PANDEMIJE NA OSTALE USLUGE SOCIJALNE ZAŠTITE	51
	ZAKLJUČCI I PREPORUKE	52
	KOMENTAR KOMITETA PRAVNIKA ZA LJUDSKA PRAVA	57

Sažetak

U izveštaju „Mučenje kao lečenje”, koji je Disability Rights International (DRI) objavila 2007. godine, zabeležena su brojna kršenja ljudskih prava osoba sa invaliditetom, koje su segregisane od društva i prisiljene da svoj život provode u instituciji. DRI je u institucijama zatekla „prljave uslove, zarazne bolesti, nedostatak zdravstvene nege i rehabilitacije, kao i izostanak adekvatnog nadzora” koji smeštaj u instituciju čine opasnim po život korisnika.¹

Nakon objavljivanja DRI izveštaja, Srbija je prepoznala tešku situaciju u kojoj se nalaze deca sa smetnjama u razvoju i odrasle osobe sa intelektualnim i mentalnim teškoćama i preduzela je niz mera da se ta situacija unapredi. S obzirom da je dugotrajan boravak u instituciji najštetniji za decu, naglasak je stavljen na reformu institucija u kojima su ona bila smeštena, uključujući decu sa smetnjama u razvoju i invaliditetom.

Republika Srbija je 2009. godine donela zakon koji je svoj deci zagantovao pravo na inkluzivno obrazovanje bez diskriminacije.² Zakon o socijalnoj zaštiti³, koji je usvojen je 2011. godine, uključio je širok dijapazon usluga u zajednici, ograničio je maksimalan broj korisnika u institucijama i zabranio prijem dece mlađe od tri godine (dozvoljavajući neke izuzetke). Osnovni akcioni dokument koji je vodio reformu sistema u institucijama za decu je Sveobuhvatni plan transformacije rezidencijalnih ustanova socijalne zaštite za decu (2009-2013).⁴ Na žalost, ovaj plan polazi od pretpostavke da „vaninstitucionalni oblici zaštite (usluge) neće moći odgovoriti na potrebe dece koja imaju višestruke ili teže smetnje u razvoju te da će ova deca svakako morati ostati u rezidencijalnim ustanovama ili trebati rezidencijalni smeštaj“. Kao rezultat toga, na stotine dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom je izostavljeno tokom procesa transformacije i ona sada čine većinu dece u institucijama.

Ovaj izveštaj, **Zaboravljena deca Srbije**, se zasniva na nalazima prikupljenim tokom 2019. godine i informacijama koje su DRI i MDRI-S prikupile do vremena njegovog objavljivanja i odnosi se prevashodno na položaj dece, ukazujući na kršenja ljudskih prava koja nisu razrešena i koja se i dalje dešavaju u institucijama socijalne zaštite. Tokom niza godina, DRI, MDRI-S i brojne druge organizacije su ukazivale Vladi Republike Srbije na veoma loše uslove, zlostavljanje, zanemarivanje i nečovečno postupanje koje je i dalje prisutno u institucijama. Vlada Srbije nije preduzela adekvatne korake niti pozvala počinioce na odgovornost. U ustanovi 6 na primer, **smrad urina, znoja, fekalija i prljave posteljine je bio preplavljujući**.

Ovo mesto je paklena rupa – istražitelj DRI

¹ Mučenje kao lečenje: Segregacija i zloupotreba dece i odraslih sa posebnim potrebama u Srbiji, Disability Rights International, 2007 <http://www.mdri-s.org/wp-content/uploads/2015/02/Mucenje-kao-lecenje.pdf>

² Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja, Službeni glasnik RS, br. 72/2009 i 52/2011

³ Zakon o socijalnoj zaštiti, Službeni glasnik RS, br. 24/2011

https://www.paragraf.rs/propisi/zakon_o_socijalnoj_zastiti.html

⁴ Sveobuhvatni plan transformacije rezidencijalnih ustanova socijalne zaštite za decu (2009-2013), fusnota 51, str. 17

Kontinuirana segregacija dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom

Srbija beleži značajan napredak po pitanju smanjenja ukupnog broja institucionalizovane dece, kada su u pitanju deca *bez smetnji u razvoju*. Prema zvaničnim podacima, broj dece u institucijama – uključujući velike domove, male domske zajednice, prihvatilišta, internate i institucije za odrasle osobe sa invaliditetom – opao je za oko 50% tokom poslednjih 10 godina. **Međutim, Srbija je zaboravila na decu sa smetnjama u razvoju i invaliditetom – od kojih su mnoga dostigla punoletstvo – koja su izostavljena iz reforme.** U ovom trenutku, deca sa smetnjama u razvoju čine oko 80% dece koja žive u institucijama, gde su često pomešana sa odraslima i gde im preči doživotna segregacija. **I dalje se vrši prijem odojčadi i dece mlađe od tri godine koja ostaju u institucijama** – praksa koja nanosi bespovratne posledice po njihov fizički i psihički razvoj, poput poremećaja vezivanja, koje mogu trajati doživotno.⁵

79% dece i odraslih ostaje u institucijama duže od 10 godina. Dominantan uzrok napuštanja institucije je smrt.

Srbija nije adekvatno reagovala na ozbiljna kršenja ljudskih prava i zlostavljanje osoba koje su prinuđene da žive u neljudskim uslovima – od kojih mnogi dostižu nivo mučenja. U svim institucijama koje smo posetili, bez obzira na njihovu veličinu, uočili smo drastično zanemarivanje i nedostatak medicinske nege koji su opasni po zdravlje i život dece sa smetnjama u razvoju.

Republika Srbija je 2009. godine ratifikovala Konvenciju UN o pravima osoba sa invaliditetom (CRPD) – međunarodnu konvenciju koja štiti osnovna ljudska prava dece sa smetnjama u razvoju i odraslih osoba sa invaliditetom, a koju su ratifikovale 182 zemlje. Ratifikacijom CRPD, Srbija se obavezala na postizanje pune socijalne inkluzije dece i odraslih osoba sa invaliditetom:

Osobe sa invaliditetom imaju mogućnost izbora boravišta, kao i na to gde i sa kim će živeti, ravnopravno sa drugima, i da ne budu obavezne da žive pod određenim životnim uslovima – *CRPD, Član 19*

Za decu, pravo na život u zajednici podrazumeva pravo na život i odrastanje u porodici – ne u institucijama manjeg kapaciteta ili malim domskim zajednicama:

“Za decu, suština prava na samostalan život i uključenost u društvo podrazumeva pravo deteta da odrasta u porodici. Velike ili male domske zajednice su posebno opasne po decu, za koju ne postoji zamena za potrebu da odrastaju u porodici. Domovi koje „liče na porodično okruženje“ su i dalje

⁵ Poremećaj vezivanja nastaje onda kada mala deca ne uspevaju da formiraju normalnu vezu ili ne osećaju privrženost prema roditeljima ili starateljima. Kod poremećaja vezivanja primarno osećanje deteta je napuštenost. On se najčešće javlja kod dece uzrasta do tri godine koja su institucionalizovana, zlostavljana (fizički, emocionalno ili seksualno) ili zanemarivana. Kao posledicu ima da ta deca ne uspevaju da uspostave dublju vezu sa osobama koje se o njima staraju ili sa drugim ljudima u svom okruženju.

institucije i ne predstavljaju zamenu za brigu u okviru porodice." – Komitet za prava osoba sa invaliditetom", *Opšti komentar br. 5*

Zaboravljena deca Srbije sadrži nalaze da Srbija nije kreirala usluge u zajednici ili odgovarajuću podršku za porodice kako bi osigurala da deca sa smetnjama u razvoju i invaliditetom mogu ostati u svojim porodicama. Srbija zaslužuje priznanje za izmeštanje dece iz Doma u Kulini gde su bila izložena zlostavljanju, ali su ova deca prebačena iz velike institucije u manje domske zajednice. **Ovaj izveštaj sadrži nalaze da male domske zajednice koje smo posetili i dalje funkcionišu kao institucije.** Istražitelji su zabeležili opasne uslove, rizične po život pojedine dece u ovim malim domskim zajednicama.

Uskraćivanje medicinskih tretmana i zanemarivanje opasno po život deteta

U ustanovi 1, istražitelji su zatekli oko 100 dece, uglavnom sa posledicama cerebralne paralize, koja po ceo dan leže u metalnim krevetima sa visokim rešetkama – koji praktično funkcionišu kao kavezi za decu koja ne mogu samostalno da se kreću. Deca retko napuštaju ove krevete osim kada im se pruža bazična nega (kupanje i presvlačenje). Mnoga deca izgledaju znatno mlađa u odnosu na njihov uzrast i njihovi mišići su atrofirali usled manjka aktivnosti i kretanja. **Dugotrajan manjak fizičke aktivnosti i izostanak ljubavi i ljudskog kontakta doslovno ubija decu – stanje koje je poznato kao „izostanak napredovanja“ kada se zaustavlja rast i razvoj deteta bez obzira na količinu hrane koja im je dostupna.**

Ukoliko savršeno zdravo ljudsko biće vežete za kolica ili krevetac, ono će umreti ukoliko ga ostavite da leži nepokretno duži vremenski period. Svi telesni sistemi zavise od pokreta. – *Karen Green McGowan, ekspertkinja za rad sa decom sa smetnjama u razvoju*

Takođe u istoj ustanovi, istražitelji su zatekli decu sa zgrčenim i veoma tankim udovima koja su ležala na tvrdim podlogama. Takvo stanje je posledica zanemarivanja i nedostatka rehabilitacije i kretanja.

***Ova deca su previše krhka i ne mogu se pomerati zbog rizika od preloma. –
Osoblje, ustanova 1***

Direktor ustanove 1 je naveo da se preko 50 dece hrani putem nazogastrične (NG) sonde – creva koje prenosi hranu od nosa do stomaka. **Trajna upotreba ovih sondi može biti opasna po život deteta.** Rizici koji se dovode u vezu sa njom uključuju to da njena blokada, oštećenje ili dislokacija... mogu izazvati pojavu čira i infekcije... udisanje (hrane), perforaciju creva koja može izazvati unutrašnje krvarenje... upalu pluća i smrt.

Tako veliki broj dece koja se hrane putem NG sondi ukazuje na izostanak adekvatne procene za prelazak na bezbedniji oblik hranjenja ILI da je takva

praksa ustaljena da se osoblju olakša briga o deci. – DRI ekspert M. Reeves Miller

Osoblje u ustanovi 2 je reklo istražiteljima da se deci uskraćuje medicinska nega jer u bolnicama medicinsko osoblje često odbija da primi akutno bolesnu decu sa smetnjama u razvoju iz ove ustanove.

Zašto ste ga doveli ovde – pustite ga umre.
– *Bolničko osoblje*

Zaposleni u istoj ustanovi su naglasili da „palijativna nega“ nije adekvatno regulisana zakonom i da bolničko osoblje to često koristi kao izgovor da uskrati lečenje deci koja se nalaze u institucijama. U ovoj ustanovi, istražitelji su zatekli nekoliko dece sa hidrocefalusom (nakupljanje cerebrospinalne tečnosti u mozgu). Bez tretmana, ova deca osećaju konstantan bol, nisu u mogućnosti da se kreću i konačno umiru. Ukoliko se sprovede pravovremena intervencija, koja bi trebalo da bude dostupna odmah po rođenju deteta, ova deca mogu živeti dugo i srećno.

Od osoblja u ustanovi 2 smo dobili informaciju da „konzilijum lekara“ donosi odluku o tome da li će dete biti zadržano na lečenju (što može da uključi i eventualni operativni zahvat).⁶ U slučajevima koje smo zabeležili, konzilijum je procenio da postoji „visok rizik“ kod ove dece – iako se zna da će bez ove intervencije deca sigurno umreti. Kao rezultat takve odluke lekara, deca se upućuju na palijativnu negu u instituciji – i čekaju smrt.⁷ S obzirom da je pravo na život osnovno ljudsko pravo, koje podrazumeva pristup osnovnoj zdravstvenoj zaštiti, uskraćivanje takvih tretmana suštinski predstavlja **svesno ubijanje dece sa smetnjama u razvoju**.

Bol i nelagoda su sastavni deo života ove dece. – *Dr. Lawrence Kaplan,*
pedijatar, DRI ekspert

Prema međunarodnim standardima, ukraćivanje adekvatnih lekova protiv bolova predstavlja nečovečno i ponižavajuće postupanje koje može dostići nivo torture. **Deca sa hidrocefalusom su ostavljena da umru i, bez adekvatnih lekova, osećaju snažan bol koji doseže nivo torture.**

Seksualno zlostavljanje i prinudna kontracepcija

U ustanovi 6, istražitelji su zabeležili praksu koja dovodi veliki procenat žena i devojčica u rizik od seksualnog zlostavljanja. U ovoj ustanovi dozvoljeni su „partnerski odnosi“ uz

⁶ Konzilijum je stručno telo u bolnici koje čini tim lekara različitih specijalnosti a koji donose odluku o načinu lečenja pacijenta.

⁷ Institucije pripadaju primarnoj zdravstvenoj zaštiti i nemaju neophodnu opremu za lečenje komplikovanih slučajeva (npr. protočni kiseonik).

pretpostavku da su dobrovoljni. S obzirom da se ove žene nalaze pod potpunom kontrolom ustanove – bez mogućnosti da je napuste ili da donose osnovne životne odluke – suštinska saglasnost za takve intimne odnose nije moguća. Rizik od zlostavljanja je znatno veći ukoliko uzmemo u obzir visok procenat žena koje su podvrgnute prinudnoj kontracepciji. Prema navodima direktora, 40 žena ima ugrađenu „spiralu“ (kontraceptivni uređaj ugrađen u matericu kojim se fizički sprečava začeće) što je skoro 50% od ukupnog broj žena (83). Od osoblja smo saznali da ostatak žena dobija oralne tablete za kontracepciju bez traženja njihove saglasnosti i najverovatnije bez njihovog saznanja (o tome čemu te tablete služe). Umesto da ulažu napore da informišu žene o njihovim pravima i da ih podrže u donošenju ključnih odluka, osoblje svesno zanemaruje mišljenje i izbor žena. Ova praksa praktično služi za prikrivanje eventualnih slučajeva silovanja i seksualnog zlostavljanja. Osoblje takođe navodi da su prinudna kontracepcija i abortusi nešto što se i dalje dešava.

Odrasli i deca žive zajedno: izloženost daljem zlostavljanju

Jedna od najopasnijih zabeleženih praksi je da deca i odrasli spavaju u istom prostoru. Ovakva praksa je opasna za decu koja su podložna maltretiranju, nasilju i seksualnom zlostavljanju. Decu smo zatekli smeštenu zajedno sa odraslima u dve velike institucije – u ustanovama 5 i 6 – i u dve male domske zajednice u okviru ustanova 3 i 4.

Maloletne osobe dele sobe sa odraslima. *– Osoblje u ustanovi 5*

Nasilje nad decom u institucijama se pogoršava kada su deca smeštena zajedno sa odraslima ili decom starijeg uzrasta, što može izazvati fizičko i seksualno nasilje i maltretiranje. Posledice smeštaja sa odraslim licima prevazilaze neposrednu opasnost od nasilja nad decom: dugotrajne posledice uključuju značajno zaostajanje u razvoju, invaliditet, nepovratne psihičke probleme i povišen rizik od suicida i kriminalnog ponašanja.⁸

Ukraćivanje prava na život u porodici

Deca koja su 2012. godine izmeštena iz doma Kulina su uglavnom bila smeštena u pet malih domskih zajednica u okviru ispražnjenih domova za decu bez roditeljskog staranja. Ulaganje u rezidencijalne kapacitete u Srbiji, iako trenutno u malom obimu, može se smatrati korakom unazad u zaštiti ljudskih prava – i udaljava Srbiju od zaštite od zlostavljanja umesto da se taj problem rešava. U Opštem komentaru br. 5 koji je usvojio Komitet UN za prava osoba sa invaliditetom jasno je istaknuto da za decu ne postoji zamena za pravo na život u porodici. Postoje opsežni naučni dokazi da deca koja odrastaju u okruženju sa profesionalnim osobljem koje radi u smenama neće biti u stanju da formiraju stabilnu emotivnu vezu koja im je neophodna za zdravi emocionalni razvoj.

⁸ UNVAC World Report on Violence Against Children, 2006, str.171-220

Nalazi DRI i MDRI-S potkrepljuju nalaze naučnih istraživanja, pokazujući da su male domske zajednice podjednako opasne i da u njima deca odrastaju bez ljubavi i zaštite porodice. Slučaj Zorana (pseudonim) je dobra ilustracija ovih opasnosti. Pre nekoliko godina, tada četrnaestogodišnji Zoran je smešten u malu domsku zajednicu nakon što se njegova majka razbolela (prema informacijama dobijenim od osoblja tokom posete). Odluka o smeštaju doneta je od strane nadležnog centra za socijalni rad iako je majka tražila podršku koja bi joj omogućila da on ostane kod kuće sa njom. Rešenje nadležnih službi je bio smeštaj u instituciju. Kako osoblje navodi, majka je veoma privržena Zoranu i često ga posećuje. Zoranovo stanje se značajno pogoršalo od kako je izmešten iz svoje porodice. On većinu vremena provodi ležeći u metalnom krevetu, zgrčen poput fetusa. Izgubio je većinu kose (u poređenju sa fotografijom koja je načinjena prilikom prijema). Izgubio je toliko telesne mase da je moguće napipati kosti preko odeće.

Svakim danom koji Zoran provede u instituciji, odvojen od porodice i zajednice, njegovo stanje će nastaviti da se pogoršava. – ekspert DRI za razvoj deteta

Uzrok institucionalizacije dece u Srbiji su siromaštvo i nedostatak podrške porodicama i deci sa smetnjama u razvoju i invaliditetom. Ona retko bivaju smeštena u hraniteljske porodice jer one nisu pripremljene da odgovore na potrebe dece sa smetnjama u razvoju za dodatnom podrškom. Kada se jednom nađu u instituciji, ova deca nikada iz njih ne izađu. Bebe sa smetnjama u razvoju se i dalje primaju u institucije gde će najverovatnije ostati doživotno.

Mi pokušavamo da vratimo troje dece nazad u porodicu, ali njihove porodice nisu spremne, nemaju adekvatnu podršku. Oni (roditelji) stare. – Osoblje, ustanova 5

Bez obzira na tip institucije u kojoj deca odrastaju ona će završiti u institucijama za odrasle. Ukoliko Srbija ne preduzme hitne mere za razvoj usluga u zajednici i podrške porodici, na šta je obavezuje CRPD, deca sa smetnjama u razvoju i invaliditetom će nastaviti da žive i umiru u institucijama.

I. Uvod

Za decu, srž prava na uključivanje u zajednicu podrazumeva pravo na odrastanje u porodici... Veliki ili mali domovi su naročito opasni po decu za koju ne postoji zamena za potrebu da odrastaju u porodici. Institucije koje „liče na porodicu” su i dalje institucije i nisu zamena za brigu porodice. – Komitet UN za prava osoba sa invaliditetom⁹

Srbija je postigla značajan napredak u smanjenju broja dece u ustanovama tokom poslednjih deset godina. Ukupan broj dece je smanjen za skoro 50%, mada je napredak uveliko usporen poslednjih godina. Iako je Srbija zaslužna za uspeh u poboljšanju položaja dece bez invaliditeta, ona je zabeležila potpuni neuspeh u uključivanju dece sa smetnjama u razvoju koja su ostala u institucijama.

Kako se deca bez smetnji u razvoju vraćaju u porodice, procenat dece sa smetnjama u razvoju u institucijama u Srbiji raste. Danas, deca sa smetnjama u razvoju čine gotovo 80% sve dece u institucijama.¹⁰ Nakon dostizanja punoletstva, mnogi od njih ostaju u istim institucijama do kraja života. Pomešanost mlađe dece sa starijom decom i odraslima, izlaže ih širokom spektru zlostavljanja, uključujući fizičko i seksualno nasilje.

Bez usluga ili podrške koja bi pomogla deci da se vrate u porodicu ili zajednicu, ona su osuđena na život u segregaciji. Sedamdeset devet posto dece i odraslih u ustanovama je tamo više od deset godina. Pretežni razlog napuštanja ovih institucija je smrt. Od osmoro dece za koju se u izveštaju za 2018. godinu navodi da su izašla iz ustanove, petoro njih je umrlo.¹¹

Malobrojna deca sa smetnjama u razvoju koja su izmeštena iz najlošijih institucija su jednostavno prebačena u manje objekte u kojima i dalje čame bez ljubavi i brige porodice. U izveštaju koji je objavljen 2007. godine DRI je dokumentovao užasne uslove u domu u Kulini. Nakon objavljivanja izveštaja, deca su postepeno izmeštena iz ove ustanove, ali su na žalost preseljena u pet „malih domskih zajednica” (MDZ) - domove manjeg kapaciteta u kojima je smešteno po 12 dece. DRI i MDRI-S su za potrebe ovog izveštaja posetile ove male domske zajednice i otkrile da se one suštinski ne razlikuju od velikih institucija. Neki od ovih objekata su lepo obojeni i ukrašeni, ali u njima radi smensko osoblje. Ove okolnosti ne dozvoljavaju deci da uspostave stabilne emocionalne veze sa posvećenim negovateljima, kakva se može naći samo u porodici.

DRI i MDRI-S su takođe utvrdili da Srbija nije uspela da reši pitanje teških kršenja ljudskih prava i zloupotrebe u svojim institucijama koje predstavljaju nečovečno i ponižavajuće postupanje

⁹ Opšti komentar br. 5, para. 37.

¹⁰ Položaj dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom u Republici Srbiji: Pregled nalaza Situacione analize <https://www.unicef.org/serbia/položaj-dece-sa-smetnjama-u-razvoju-pregled-nalaza>

¹¹ Izveštaj o radu ustanova za smeštaj dece i mladih za 2018. godinu, Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2019. <http://www.zavodsz.gov.rs/media/1876/izvestaj-o-radu-ustanova-za-decu-i-mlade-u-2018.pdf>

- a u nekim slučajevima dostižu nivo torture. Iznova i iznova, tokom poslednjih deset godina, lokalne i međunarodne organizacije za zaštitu ljudskih prava, kao i DRI i MDRI-S, upozoravali su na zloupotrebe koje se dešavaju u tim institucijama. Ovaj izveštaj otkriva da Srbija nije učinila gotovo ništa da spreči takve nasilne prakse.

Iako među ustanovama ima razlika, postoje univerzalni problemi koji su neizbežni u zatvorenom sistemu koji karakteriše nezakonita segregacija i izolacija¹² uključujući: depersonalizaciju, manjak privatnosti, strogu rutinu i neadekvatnu zaštitu od zanemarivanja i zlostavljanja. Nedostatak razumevanja potreba dece je takođe jedno od osnovnih obeležja, kao i nejednak tretman dece s obzirom na vrstu i složenost njihovih poteškoća.¹³ Istražitelji su primetili sveprisutan nedostatak rehabilitacije, ukraćivanje medicinskih tretmana od strane zdravstvenog sistema i teške slučajeve zanemarivanja.

Izdvajanje dece sa smetnjama u razvoju iz društva se nastavlja i izvan zidova institucija. Deca koja žive sa svojim ili hraniteljskim porodicama su često izolovana u svojim kućama zbog toga što usluge koje su dostupne drugoj deci nisu pristupačne za decu sa smetnjama u razvoju. Zakon u Srbiji garantuje pravo na inkluzivno obrazovanje, ali deca i dalje pohađaju „specijalne škole” gde ona ne mogu da iskuse prednosti inkluzivnog obrazovanja.

Mnoga deca ne pohađaju školu već se primaju u dnevne boravke gde su suočena sa daljom segregacijom od svojih vršnjaka. Ne postoje naponi da se planira njihova budućnost - odrastanje, podrška u zapošljavanju ili za samostalan život.

U Srbiji postoji nekoliko impresivnih privatnih inicijativa za angažovanje i zapošljavanje mladih koje pokazuju kako se inkluzivni programi mogu primeniti. Na žalost, ovi programi nisu finansirani niti replicirani od strane države. Umesto toga, država javne resurse usmerava isključivo ka postojećim, segregišućim službama socijalne zaštite.

Napredak bi se mogao postići preraspodelom postojećih resursa ka pružanju podrške porodici. Biološkim porodicama je potreban viši nivo podrške kako bi mogle da zadrže svoju decu. Za decu bez porodica moraju se uspostaviti programi hraniteljstva sa podrškom koji omogućavaju potpuno uključivanje dece sa smetnjama u razvoju u društvo. Trenutna raspodela resursa usmerena ka institucijama i segregisanim programima u zajednici doprinosi daljoj izolaciji i zlostavljanju dece sa smetnjama u razvoju što smo dokumentovali u ovom izveštaju.

¹² Odluka države da segregiše i izoluje osobe sa mentalnim teškoćama u zatvorene institucije predstavlja osnovni oblik diskriminacije i narušava pravo na život u zajednici, kako to propisuju međunarodni standardi. Diskriminacija osoba sa invaliditetom i njihova posledična izolacija na osnovu njihovih mentalnih poteškoća je zabranjena i domaćim i međunarodnim propisima. Segregacija i izolacija same po sebi produbljuju stigmu koja okružuje osobe sa mentalnim teškoćama.

¹³ Videti Sklonjeni i zaboravljeni: Segregacija i zanemarivanje dece sa smetnjama u razvoju i odraslih osoba sa intelektualnim teškoćama u Srbiji, MDRI-S, 2012.

Ciljevi i metodologija

Ovaj Izveštaj je proizašao iz saradnje između Disability Rights International (DRI) i Inicijative za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S. MDRI-S je nezavisna podružnica DRI u Srbiji. Tim istražitelja DRI i MDRI-S je bio sastavljen od pravnik za ljudska prava, neuropsihijatra, eksperta za specijalno obrazovanje, sudske ekspertkinje za praćenje presuda sudova SAD, psihološkinje i sociološkinje. U sastavu tima su takođe bili predstavnici osoba sa invaliditetom i njihovi roditelji iz SAD i Srbije.

Ovaj izveštaj sadrži procenu situacije u kojoj se nalaze deca sa smetnjama u razvoju u srpskim institucijama - mestima na kojima deca nemaju mogućnost odrastanja uz ljubav i brigu porodice. To uključuje velike i male objekte koji se smatraju domovima za smeštaj, malim domskim zajednicama ili rezidencijalnim školama. Izveštaj analizira sprovođenje međunarodnih konvencija o ljudskim pravima koje je Srbija ratifikovala, uključujući Evropsku konvenciju o ljudskim pravima (ECHR), Konvenciju UN o pravima deteta (CRC) i Konvenciju UN o pravima osoba sa invaliditetom (CRPD).

Izveštaj se zasniva na nalazima poseta iz osam državnih institucija socijalne zaštite i jedne privatne institucije za decu bez roditeljskog staranja i decu sa smetnjama u razvoju, koje su sprovedene tokom oktobra i novembra 2019. godine. Osim toga, istražitelji su obišli škole i usluge u zajednici i razgovarali sa decom, porodicama i državnim predstavnicima tokom aprila, oktobra i novembra 2019. godine. Pristup ustanovama je ostvaren na osnovu Sporazuma o saradnji potpisanim između Ministarstva za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja i Inicijative za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S.

Izveštaj se takođe zasniva na iskustvima i nalazima koje tim MDRI-S, sa sedištem u Srbiji, kontinuirano prikuplja vršeći monitoring prava osoba sa invaliditetom koje žive u ustanovama kroz posete, istraživanja i neposredan kontakt sa osobama koje tamo žive i rade.

Među osam državnih institucija koje smo posetili bile su:¹⁴

- tri institucije za decu i mlade sa smetnjama u razvoju;
- pet institucija za decu bez roditeljskog staranja i decu sa smetnjama u razvoju.

U nekim od ovih institucija deca su bila smeštena zajedno sa odraslima. Od ukupno 782 osobe koje smo zatekli u ovim institucijama tokom poseta bilo je 536 dece i 246 odraslih.

Među institucijama koje smo posetili bilo je i većih i manjih, uključujući tri „male domske zajednice”. S obzirom da CRPD u definiciju institucija uključuje male domske zajednice, u ovom izveštaju ćemo termine institucija/dom/ustanova koristiti grupno za sve objekte koje smo obišli. U okviru tri od osam institucija postoje i prihvatilišta za privremeni smeštaj dece koja su u nadležnosti lokalnih samouprava u kojima se nalaze.

¹⁴ Spisak institucija poznat je srpskim vlastima. Međutim, DRI i MDRI-S je zabranjeno da ove informacije učine dostupnim javnosti.

U aprilu 2019. godine tim DRI i MDRI-S je posetio jednu privatnu instituciju - SOS dečje selo u kojoj je bilo smešteno 77 dece u 14 „porodičnih“ kuća.

Osim institucija, istražitelji su posetili tri dnevna boravka za decu i mlade sa smetnjama u razvoju i invaliditetom, (svi sa kapacitetom za predah smeštaj), jednu redovnu školu i pet specijalnih škola. Jedna od specijalnih škola, za slepu i slabovidu decu, u svom sastavu ima internat koji je u tom trenutku, prema navodima uprave, koristilo 42 dece. Međutim, tokom obilaska, tim je tamo zatekao samo nekoliko dece predškolskog uzrasta.

Pored intervjua sa zaposlenima i korisnicima institucija, dnevnih boravaka i škola, tim istražitelja je intervjuisao roditelje dece sa smetnjama u razvoju, predstavnike dva centra za porodični smeštaj i usvojenje, predstavnike Ministarstva prosvete, nauke i tehnološkog razvoja, Republičkog zavoda sa socijalnu zaštitu, Gradskog sekretarijata za socijalnu zaštitu u Beogradu i predstavnike kancelarije UNICEF-a u Srbiji. DRI je takođe organizovala radionicu za predstavnike stručne službe Zaštitnika građana i predstavnike Ministarstva za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja.

II. Zapažanja: Opasne prakse i neadekvatan tretman

U svim institucijama koje smo posetili, bez obzira na njihovu veličinu, istražitelji su primetili zanemarivanje i nedostatak medicinske nege koji su rizični po zdravlje i život dece sa smetnjama u razvoju. Na primer, u ustanovi 1 smo videli stotinak dece, uglavnom sa posledicama cerebralne paralize, poređanih u metalne krevete sa visokim ogradama sa približno 12-15 dece po sobi. Ovi metalni kreveti funkcionišu kao kavezi za decu koja ne mogu samostalno da se kreću. Deca u ovim objektima žive potpuno izolovano i ne mogu se pomeriti dalje od rešetki kreveta.

U instituciji 2, istražitelji su videli decu kojoj je uskraćen neophodan medicinski tretman i koja su ostavljena da umru. Od osoblja smo dobili informaciju da „konzilijum lekara“ donosi odluku o tome da li će dete biti zadržano na lečenju (što može da uključi i eventualni operativni zahvat).¹⁵ U slučajevima koje smo zabeležili, konzilijum je procenio da postoji „visok rizik“ kod ove dece – iako se zna da će bez ove intervencije deca sigurno umreti. S obzirom da je pravo na život osnovno ljudsko pravo, koje podrazumeva pristup osnovnoj zdravstvenoj zaštiti, uskraćivanje takvih tretmana suštinski predstavlja **svesno ubijanje dece sa smetnjama u razvoju**.

¹⁵ Konzilijum je stručno telo u bolnici koje čini tim lekara različitih specijalnosti a koji donose odluku o načinu lečenja pacijenta.

a. Uskraćivanje medicinskih tretmana

Zašto ste ga doveli ovde – pustite ga da umre.
– Bolničko osoblje

Prema svedočenjima osoblja iz institucija, deci sa invaliditetom često je uskraćen pristup bilo kakvoj medicinskoj nezi u opštim bolnicama. Osoblje u ustanovi 2 je dalo primer deteta koje su u nekoliko navrata morali da reanimiraju u ustanovi, jer je opšta bolnica odbila da ga primi, rekavši: „zašto ste ga doveli ovde, pustite ga da umre“.

Prema zakonu, „palijativna nega“ za cilj ima da smanji bol ili patnju ljudima sa terminalnim stanjima čiji život ne može biti spašen.¹⁶ Osoblje u ovoj ustanovi primetilo je da palijativno zbrinjavanje nije precizno regulisano zakonom, pa ga bolnice i zdravstveni sistem često koriste kao „izgovor“ da „uskrate lečenje“ institucionalizovanoj deci sa smetnjama u razvoju. Takozvana „palijativna nega“ takođe se zloupotrebljava u bolnicama da bi decu sa smetnjama u razvoju zadržala najkraće moguće vreme i vratila ih u ustanovu, čak iako im je i dalje potrebna intenzivna medicinska nega da bi preživela.

Istražitelji su u ustanovi 2 opazili dete sa hidrocefalusom kome je uskraćena ugradnja „šanta“ - tanka cev koja se ugrađuje kako bi se smanjio pritisak cerebrospinalne tečnosti na mozak.¹⁷ Osoblje je izvestilo da konzilijum lekara nije dao saglasnost da dete dobije šant - hirurški postupak kojim bi se ublažio pritisak i bol izazvan otokom, tvrdeći da bi postupak bio „isuviše rizičan“, iako će bez tretmana ono sigurno umreti. Zbog toga je za ovo dete određena „palijativna nega“ da čeka smrt, uprkos činjenici da ova ustanova nije opremljena za pružanje takve nege.¹⁸ „Palijativna nega“ u ovoj ustanovi se sastoji u davanju minimalnih lekova protiv bolova. Trebalo bi dalje istražiti zašto neophodan hirurški postupak nije izveden pri rođenju (ili kada je hidrocefalus bio evidentan). „Nije humano“ dozvoliti detetu da pati od preteranog bola i čeka smrt bez adekvatnog lečenja.¹⁹ Medicinski stručnjaci su otkrili da je iskustvo smrti od hidrocefalusa izuzetno bolno. Prema međunarodnim standardima, **uskraćivanje odgovarajućeg lečenja kako bi se umanjio bol ne predstavlja ništa manje od mučenja.**

Ovo nije bio prvi dokumentovan slučaj ovako ekstremnog zanemarivanja. Tim MDRI-S je 2012. godine konstatovao sličan slučaj u istoj ustanovi - dečaka sa hidrocefalusom, koji leži na boku, okrenut zidu i plače - očigledno trpeći bol - dok je sestra pokušavala da ga smiri mazeći ga. U

¹⁶ Zakon o pravima pacijenata, član 28. Službeni glasnik RS, br. 45/2013 i 25/2019 - dr. zakon

¹⁷ Bebama koje su rođene sa hidrocefalusom, i deci i odraslima kod kojih se ovo stanje razvije, je neophodan zahvat kojim se smanjuje pritisak na mozak. Ukoliko se hidrocefalus ne tretira, ovaj pritisak će izazvati oštećenje mozga. Tokom zahvata vrši se ugradnja tanke cevi (tzv. šant) koja odvodi cerebrospinalnu tečnost od mozga u drugi deo tela, najčešće do stomaka.

¹⁸ Prema ekspertu MDRI-S, ustanove pripadaju primarnoj zdravstvenoj zaštiti i nemaju potrebnu opremu za lečenje složenih stanja.

¹⁹ Intervju sa osobljem, ustanova 2, 29. oktobar, 2019. godine

njegovom slučaju, Etički odbor²⁰ je doneo odluku da se ne operiše „zbog velikog faktora rizika i (naložio zaposlenima u instituciji) da pružaju samo palijativnu negu“.²¹ Njegova situacija se znatno pogoršala dve godine nakon poslednje procene. Uprkos predviđanjima ovog odbora, dečak je i dalje bio živ i pod velikim bolom. Tokom posete 2019. godine, lekar ustanove rekao je istražiteljima da je dečak umro ubrzo nakon prethodne posete MDRI-S i da je komisija naknadno priznala da su doneli pogrešnu odluku. Osoblje izveštava da je u trenutku revizije već bilo kasno da se detetu spasi život.²² Ni ovom prilikom, niko nije pozvan na odgovornost, što je čest slučaj za decu koja su smeštena u instituciji. **Srbija bi trebalo da uspostavi postupke za obavezne istrage smrti dece, bez predrasuda u vezi sa njihovim invaliditetom.**

U maloj domskoj zajednici u okviru ustanove 3 istraživači su pronašli Darka,²³ dvadesettrogodišnjeg mladića koji je u dom došao 2012. godine. On je sa šesnaest godina izmešten iz Kuline, institucije u kojoj su deca bila izložena zlostavljanju i koje je i predstavnica Ministarstva za rad zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja opisala kao „nehumanu“. Istražitelji su zatekli Darka kako sedi u kolicima naslonjen na mekanu prečku, obmotanu samolepljivom trakom. On se naginjao unapred i naizgled žvakao pregradu. Od osoblja smo saznali da to radi od kako je stigao iz Kuline. Ekspertkinja DRI je pokušala da uspostavi kontakt sa njim i on bi tada „prekinuo da žvaće pregradu i pogledao bi me, ali bi nakon toga opet počeo da je žvaće“.²⁴

Na vratima njegove sobe je postavljena njegova fotografija, snimljena kada je stigao u dom pre sedam godina. Na naše iznenađenje, on je tada izgledao mnogo bolje. Od tada, on je „izgubio na telesnoj masi, izgubio mišićnu masu na rukama i nogama, ima usahlo lice i kod njega je primetna kifoza (ka spolja iskrivljena kičma).“²⁵ On svoje dane provodi presamičen unapred, sa otvorenim ustima priljubljenim uz pregradu na kolicima koja su prevelika za njegovo majušno telo.

Osoblje je navelo da je Darko, kada je stigao iz Kuline, „plakao i vrištao bez prestanka, ali nismo znali zašto“.²⁶ Osoblje je na kraju otkrilo da je bio u stalnim bolovima zbog drastičnog propadanja zuba i infekcije desni koja je ignorisana od strane osoblja u Kulini. Lekari su odlučili da Darku izvade sve zube, bez daljih napora da se nadomeste posledice ove procedure. Osoblje navodi da mu je bio potreban dalji tretman za saniranje problema sa desnim, ali da oni zbog odbijanja lekara ne uspevaju da obezbede tretman i operaciju koja mu je neophodna.

Osoblje nam je kao razlog što Darko nije dobio tretman koji mu je potreban navelo da lekari odbijaju da ga leče usled predrasuda. Oni su naveli da lekari često odbijaju da leče decu sa

²⁰ Etički odbor je stručno telo zdravstvene ustanove koju čine stalni članovi koji daju mišljenje o primeni načela profesionalne etike u prevenciji, dijagnostici i lečenju pacijenata

²¹ Sklonjeni i zaboravljeni: Segregacija i zanemarivanje dece sa smetnjama u razvoju i odraslih osoba sa intelektualnim teškoćama u Srbiji, MDRI-S, 2012, str. 34.

²² Intervju sa lekarom, institucija 2, 29. oktobar 2019. godine

²³ Ime je promenjeno kako bi se zaštitio identitet osobe

²⁴ Intervju nakon posete sa DRI ekspertkinjom za invaliditet

²⁵ Procena DRI ekspertkinje Melanie Reeves Miller tokom posete

²⁶ Intervju sa osobljem, ustanova 3, 1. novembar 2019

smetnjama u razvoju. Čak i kada bi mu se sada omogućio tretman, stručnjakinja DRI smatra da „stanje u kome se nalazi ne može biti preokrenuto, ali da bi mu taj tretman, uz ljubav i ljudsku interakciju, znatno poboljšao kvalitet života.”²⁷

Uskraćivanje ovakvog tretmana je već okarakterisano kao tortura. U slučaju nalik ovom, (V.D. v. Romania, 2010, §§ 94-100) Evropski sud za ljudska prava je razmatrao predmet zatvorenika sa ozbiljnim problemima sa zubima (praktično nije imao zube), koji nije uspevaio da dobije zubnu protezu jer nije imao dovoljno sredstava da je sam plati. Sud je našao kršenje člana 3 (zabrana torture) prema Evropskoj konvenciji o ljudskim pravima.²⁸

b. Drastični slučajevi zanemarivanja i opasnosti po život

U institucijama koje smo posetili, veliki broj dece i odraslih ne dobija smislenu brigu. Institucije su prevashodno usmerene na zadovoljavanje bazičnih potreba bez neophodne rehabilitacije i stimulacije; ovo dovodi do pogoršanja stanja kod dece i ima negativne posledice po njihovo zdravlje i život.

Tokom poseta, istražitelji su videli veliki broj dece i odraslih koji nisu mogli da se kreću i koji su praktično bili sputani jer su ostavljeni da leže u krevetima sa metalnim rešetkama, iz kojih nisu mogli da izađu bez nečije pomoći.

Dugotrajna fizička neaktivnost i ležanje opasni su za fizičko i mentalno zdravlje svakog deteta i odrasle osobe.²⁹ Zbog dugotrajnog ležanja, glava postaje ravna, a kosti se ne razvijaju pravilno.³⁰

Mnoga deca koja odrastaju u krevetima imaju ograničeni rast. Zatekli smo puno tinejdžera koji izgledaju kao da imaju tri do pet godina, ne zbog nekog „urođenog“ stanja, već zbog dugotrajnog ležanja i uskraćivanja potrebnih tretmana.³¹

„Ukoliko savršeno zdravo ljudsko biće vežete za kolica ili krevetac, ono će umreti ako ga ostavite da leži nepokretno duži vremenski period. Sve se isključuje. Svi telesni sistemi zavise od pokreta.“ - Karen Green McGovan, ekspertkinja za praktični rad sa decom sa smetnjama u razvoju

Mnoga deca u ustanovi 1 žive sa posledicama cerebralne paralize koja bez odgovarajućeg lečenja dovodi do iščašenja udova.³² Osoba koja se ne može kretati zbog stanja udova i zglobova pod velikim je rizikom od skolioze ili savijanja kičme. Istezanje i pravilno pozicioniranje presudni su za sprečavanje pojave deformiteta.

²⁷ Intervju sa DRI ekspertkinjom za invaliditet Melanie Reeves Miller nakon posete

²⁸ „Niko ne sme da bude izložen mučenju ili nečovečnom ili ponižavajućem postupanju ili kažnjavanju“

²⁹ Carter, 2005; Mulheir and Browne, 2007; Smyke et al., 2007

³⁰ „Biomechanics and prevention of body shape distortion“ Sarah Hill John Goldsmith Postural Care CIC, UK, Tizard Learning Disability Review Volume 15 Issue 2 April 2010 © Pier Professional Ltd, available at: <https://www.nhsggc.org.uk/media/250664/tizard-fulltext.pdf>

³¹ Charles H. Zeanah et al., 2010.

³² Sanda M. Nettina, Lippincott Manual of Nursing Practices 194 (9th ed.), 2010.

U ovoj ustanovi istražitelji su zatekli decu sa čvrsto stegnutim i vrlo tankim udovima kako leže ravno na tvrdim dušecima. Takvo stanje je rezultat zanemarivanja i nedostatka fizikalne terapije i pokreta.³³ Prema rečima osoblja, „ova deca su bila previše krhka da bi se kretala zbog rizika od preloma“. Prema ekspertkinji DRI za rad sa osobama sa invaliditetom, ova deca bi mogla da se leče ako bi osoblje prošlo obuku iz tehnika bezbednog pozicioniranja i tehnike premeštanja. Međutim, bez odgovarajuće obuke postoji rizik od nanošenja štete detetu. Stručnjakinja DRI je primetila da ne postoji „oprema za pozicioniranje, uključujući jastuke, nosače prekrivene penom ili druge oblike koji se obično koriste sa ili bez specijalizovanog dušeka za održavanje tela u odgovarajućem položaju tokom spavanja i odmora“. ³⁴ Ova deca se nalaze pod rizikom od dekubita jer predugo ostaju u istom položaju zbog nemogućnosti negovatelja da ih često premeštaju. Nedostatak odgovarajućeg alternativnog pozicioniranja sa pomoćnim sredstvima (npr. klinovi, jastuci, rolne itd.) ili čestog premeštanja, povećava rizik od daljeg stezanja, propadanja mišića i pojačanog bola. U ustanovama smo zapazili nedostatak odgovarajuće podrške za glavu, što takođe dovodi decu u rizik od gušenja jer je time otežano gutanje.

U istoj instituciji opazili smo decu, koja su bila prevelika za krevetac, kako leže na strunjačama na podu, sede klateći se, leže ispod klupa ili puze. Nismo primetili upotrebu opreme koja bi podržala njihovo samostalno kretanje (hodalice, adaptirana kolica) i deca su zavisila od osoblja da ih pomeri ili pozicionira.

U maloj domskoj zajednici u okviru ustanove 3 istražitelji su evidentirali slučaj ekstremnog zanemarivanja. Zoran³⁵ je šesnaestogodišnji mladić koji većinu svog dana provodi sklupčan u metalnom krevetu, koji je nalik kavezu. Na osnovu izjava osoblja on ima povredu kičme. Zoranovo telo je zgrčeno u položaju fetusa, sa prekrštenim nogama; njegovi mišići izgledaju jako zgrčeni. On je bio čvrsto sklupčan i iako je ekspertkinja DRI pokušavala da uspostavi kontakt sa njim držeći ga za ruku, on nije reagovao. Prema navodima osoblja „mi njega ne pomeramo“. ³⁶ Navode da im je savetovano da ga „puste da sam promeni položaj kada oseti potrebu“. Međutim, za svo vreme koje su istražitelju proveli u instituciji on je ostao u istom položaju - što samo po sebi mora biti veoma bolno.

Centar za socijalni rad je naložio Zoranov prijem u malu domsku zajednicu dve godine ranije, nakon što se njegova majka razbolela. Ona se o njemu brinula 14 godina ali više nije bila u stanju da to čini bez dodatne podrške. Kada se obratila za pomoć jedino što joj je sistem ponudio je da smesti Zorana u instituciju. Prema navodima osoblja, majka je i dalje veoma vezana za njega i često ga posećuje. Ona bi se i dalje brinula o njemu da joj je sistem obezbedio adekvatnu podršku u zajednici.

³³ “Biomechanics and prevention of body shape distortion” Sarah Hill John Goldsmith Postural Care CIC, UK, Tizard Learning Disability Review Volume 15 Issue 2 April 2010 © Pier Professional Ltd, dostupno na: <https://www.nhsggc.org.uk/media/250664/tizard-fulltext.pdf>

³⁴ Procena DRI ekspertkinje za invaliditet Melanie Reeves Miller tokom posete

³⁵ Ime je promenjeno da bi se zaštitio identitet osobe

³⁶ Intervju sa osobljem, ustanova 3, 1. novembar 2019.

Zoranovo stanje se znatno pogoršalo, što se vidi sa fotografije koja je snimljena kada je on primljen u instituciju. On na slici sedi uspravno u svojim posebno prilagođenim kolicima i smeši se. Sada ga je teško prepoznati. Izgubio je većinu kose - koja je na slici bila crna i gusta - i vidno je oslabio a njegove kosti je moguće napipati kroz odeću. Svakim danom koji Zoran nastavi da provodi u instituciji, udaljen iz svoje porodice i zajednice, njegovo stanje će nastaviti da se pogoršava.

U ustanovi 1, istražitelji su zatekli oko 50 dece sa nazogastričnim sondama (NG sonda) (što je skoro trećina ukupnog broja dece u instituciji). NG sonda je specijalno crevo kojim se prenose hrana i lekovi kroz nos do stomaka. Prema ekspertkinji DRI, NG sonde predstavljaju privremeno rešenje i trebalo bi da budu zamenjene drugom vrstom uređaja koji će osigurati dugoročno bezbedno hranjenje.³⁷

Trajna upotreba NG sondi kod dece ugrožava njihovo zdravlje i život. Rizici koji se dovode u vezu sa njihovom upotrebom nastaju usled "blokade, oštećenja ili izmeštanja i njihova dugotrajna upotreba može izazvati pojavu čira ili infekciju na sinusima, grlu, ždreću ili stomaku."³⁸ Druge značajne komplikacije - naročito kada se njima ne rukuje na adekvatan način - uključuju udisanje hrane, oštećenje creva koje može izazvati unutrašnje krvarenje, infekciju tkiva, infekciju krvnih sudova, gastrointestinalno krvarenje, upalu pluća i smrt.³⁹

Veliki broj dece sa NG sondama u ovoj instituciji ukazuje na nedostatak adekvatne procene za alternativnim, bezbednijim metodama hranjenja, ili da je takva praksa ustaljena kako bi se osoblju olakšalo hranjenje dece. Ovakav zaključak podržan je nalazom da smo u ustanovi 2, gde se takođe nalaze deca kojoj je potreban visok stepen podrške, zatekli znatno manji broj dece (18 u poređenju sa 50 u ustanovi 1, uz približno isti ukupan broj dece) koja se hrane uz upotrebu NG sondi - što ukazuje da je moguće da se ova invazivna metoda zameni bezbednijim i manje invazivnim metodama hranjenja.

U jednoj od soba u ustanovi 1, ekspertkinja DRI je zatekla dve devojčice koje su otežano disale, bile vruće na dodir, znojile se i ispuštale škripečići zvuk kroz usta, najverovatnije zbog upale pluća koja može biti izazvana udisanjem sekreta i želudačnog sadržaja u disajne puteve."⁴⁰ Ovi rizici su često povezani sa upotrebom NG sondi. Prema ovoj ekspertkinji, ove dve devojčice mogu umreti u narednih godinu dana ili čak i ranije usled udisanja hrane ukoliko im se ne pruži adekvatan tretman.

³⁷ Upotreba nazogastrične sonde pogodna je za enteralno hranjenje do šest nedelja. Za dugoročno enteralno hranjenje, upotreba perkutane endoskopske gastrostome (PEG) povezana je sa poboljšanim preživljavanjem, boljom tolerancijom pacijenta i nižom učestalošću aspiracije.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4069302/>

³⁸ Ibid.

³⁹ Socia NP-Paeds, J., & Friedman, J. N. (2011). A guide to the management of common gastrostomy and gastrojejunostomy tube problems. *Paediatrics & child health*, 16(5), 281-287.

Blumenstein, I., Shastri, Y. M., & Stein, J. (2014). Gastroenteric tube feeding: techniques, problems and solutions. *World Journal of Gastroenterology: WJG*, 20(26), 8505.

⁴⁰ Procena DRI ekspertkinje za invaliditet Melanie Reeves Miller tokom posete

Pojava infekcija i zaraznih bolesti je česta u institucijama koje smo posetili. Prema navodima zaposlenih u lokalnoj specijalnoj školi, deca iz ustanove 1 često izostaju iz škole zbog respiratornih infekcija.⁴¹ Prema navodima zaposlenih, s obzirom da ova deca žive u „kolektivnom smeštaju” kada se jedno dete razboli to pređe i na ostalu decu.”⁴²

c. Zloupotreba lekova i kršenje reproduktivnih prava

U ustanovi 6, zaposleni su pomenuli da korisnici imaju „partnerske odnose”. Upotreba ovakve terminologije može normalizovati ili opravdati seksualno zlostavljanje kada jedan od partnera možda nema podršku ili slobodu da odbije ili da se saglasi sa postojanjem takvih odnosa. Zabrinutost je utoliko veća jer je osoblje navelo da se nad ženama koristi kontracepcija bez traženja njihovog informisanog pristanka.⁴³ Ovakva praksa, ne samo da narušava reproduktivna prava žene, već može prikriti postojanje seksualnog zlostavljanja koje se dešava u instituciji.

Prema navodima direktora ove institucije, ženama koje su u reproduktivnom dobu se ugrađuje „spirala”. Trenutno, u ustanovi 6 ima 40 žena sa ugrađenom spiralom, što je skoro polovina svih žena u instituciji, dok četiri žene dobijaju kontraceptivne pilule bez informisanog pristanka. Većina žena nije informisana o ugradnji spirale ili svrsi kontraceptivnih pilula. Ovakva praksa je u suprotnosti sa CRPD i može dostići nivo torture.

Umesto informisanog pristanka žena, ugradnja spirale se obavlja uz saglasnost staratelja (često je to radnik nadležnog centra za socijalni rad). Ukoliko osoba nije pod starateljstvom neophodan je njen potpis. Tokom protekle godine zabeležen je jedan slučaj trudnoće kod dvadesetčetvorogodišnje žene. Prema navodima osoblja, ona je odlučila da rodi bebu uprkos pritiscima da abortira i zbog toga bila sankcionisana povlačenjem iz programa „zaštićenog stanovanja”. Međutim, ovaj slučaj ima retko pozitivan ishod s obzirom da je, uz veliko angažovanje pojedinaca koji su joj pružali podršku, žena prebačena u hraniteljsku porodicu i zbog toga bila u mogućnosti da zadrži dete. Otac deteta i dalje živi u instituciji i održava kontakt sa majkom i detetom. Međutim, ovaj slučaj predstavlja izuzetak. Žene koje se nalaze pod starateljstvom su najčešće prinuđene da abortiraju, što je praksa koja može dostići nivo torture.

U ustanovi 5, samo dvoje korisnika ne dobija neku vrstu psihotropnih lekova, dok svi ostali, uz kombinaciju sa ostalim lekovima (najčešće su to antiepileptici) dobijaju i psihotropnu terapiju, uglavnom sedative u cilju kontrole ponašanja.⁴⁴ Ovakva praksa je manje zastupljena u ustanovama za decu (1 i 2). U ustanovi 2, prema medicinskoj dokumentaciji koju je proveravao psihijatar u timu, nijedno dete ne dobija psihotropnu terapiju. Kada je MDRI-S posetila ovu

⁴¹ Intervju sa zaposlenima u specijalnoj školi 2, 28. oktobar 2019.

⁴² Ibid.

⁴³ Više informacija o nasilju prema ženama sa invaliditetom u ustanovama:
<http://www.mdri-s.org/wp-content/uploads/2018/02/Publikacija-engleski.pdf>

⁴⁴ Lekovi koji se koriste u lečenju mentalnih bolesti i deluju na centralni nervni sistem

ustanovu 2012. godine, 30% dece je dobijalo psihotropnu terapiju,⁴⁵ tako da ovo predstavlja pozitivan pomak u ovoj instituciji.

d. Nedostatak mehanizama zaštite

Prema navodima predstavnika Ministarstva za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja, dete koje je smešteno u instituciju može prijaviti slučajeve zlostavljanja svom socijalnom radniku u ustanovi ili voditelju slučaja iz nadležnog Centra za socijalni rad.⁴⁶ Takođe, voditelj slučaja bi trebalo da posećuje dete dva puta godišnje, ali se čak i to retko poštuje. Ova „poseta” najčešće podrazumeva razgovor sa zaposlenima u instituciji i dešava se da voditelj slučaja ni ne vidi dete. Dakle, moguće je da dete nikada neće videti vodilja slučaja nasamo, ili uopšte, dok je ono u instituciji. Istražiteljima je rečeno da zaposleni u CSR retko mogu postići da posete decu čak i jednom godišnje. Deca za koju su zaduženi nalaze se širom zemlje (s obzirom da se deca smeštaju daleko od mesta boravišta) i da, usled opterećenja svakodnevnim obavezama, oni nisu u mogućnosti da putuju sa jednog kraja zemlje na drugi i posećuju decu i odrasle u institucijama.⁴⁷

Kada su istraživači pitali predstavnike MRZBSP kako dete može hitno stupiti u kontakt sa voditeljem slučaja iz CRS da bi prijavilo slučaj zlostavljanja - umesto da čeka da ga on poseti u instituciji - njihov odgovor je bio „nemamo odgovor na to pitanje”.⁴⁸ Sistem zaštite zavisi i od mogućnosti deteta da verbalno saopšti detalje u vezi sa zlostavljanjem, ne uzimajući u obzir eventualne prepreke u komunikaciji (kada dete ima probleme sa govorom). Osim toga, ukoliko je osoblje saučesnik u zlostavljanju, dete je ostavljeno bez ikakve zaštite.

Država, preko centra za socijalni rad obavlja funkciju staratelja za oko trećinu korisnika institucija.⁴⁹ Međutim, u praksi, direktor ustanove preuzima ulogu staratelja za svakodnevne odluke koje se tiču života dece i odraslih u instituciji.⁵⁰ Činjenica da se nalaze pod starateljstvom države, i faktičkim starateljstvom institucije, još više otežava detetu prijavu zlostavljanja i pristup pravdi.

Prema navodima predstavnika stručne službe Zaštitnika građana „slučajevi zlostavljanja u institucijama se ne prijavljuju”. Oni nemaju saznanja da je ikada zabeležen slučaj kada je dete direktno prijavilo zlostavljanje. Bilo je slučajeva kada su dobijali pritužbe od trećih lica, poput osoba koje su posetile neku od institucija i bile svedoci zlostavljanja - najčešće su to roditelji ili organizacije civilnog društva. Međutim, roditelji se retko odlučuju na takav korak zbog straha od odmazde nad njihovim detetom.⁵¹ Ukoliko se zlostavljanje dešava bez prisustva

⁴⁵ Sklonjeni i zaboravljeni: Segregacija i zanemarivanje dece sa smetnjama u razvoju i odraslih osoba sa intelektualnim teškoćama u Srbiji, MDRI-S, 2012

⁴⁶ Predstavnik Ministarstva na radionici DRI, 31. oktobar 2019.

⁴⁷ Intervju sa osobljem i predstavnicima Ministarstva, ustanova 3, 1. novembar 2019.

⁴⁸ Učesnici DRI radionice u Beogradu, 31. oktobar 2019.

⁴⁹ Direktor ustanove 1, 28. oktobar 2019.

⁵⁰ Prema osoblju specijalne škole 2, zaposleni u ustanovi 1 „ponašaju se kao staratelji dece”, 28. oktobar 2019.

⁵¹ Slučaj majke poznat MDRI-S

osoba sa strane ili ukoliko one odluče da ne prijave nasilje „ovi slučajevi se nikada ne istražuju”.⁵²

III. Segregacija i zanemarivanje

Prema zvaničnim podacima iz 2019. godine, u institucijama je bilo 647 dece.⁵³ Međutim, ovaj broj ne uključuje decu koja se nalaze u prihvatilištima u nadležnosti lokalnih samouprava ni decu u internatima pri školama koje su takođe praktično institucije - za koje podaci nisu javno dostupni. Takođe, ovaj broj ne uključuje 77 dece⁵⁴ koja su smeštena u privatnoj instituciji „SOS dečje selo” kojim upravlja SOS fondacija. Stoga je ukupan broj institucionalizovane dece veći nego što se to zvanično predstavlja u izveštajima. Procenat dece sa smetnjama u razvoju u institucijama se povećava i ona ostaju u njima do kraja života. Trenutno, deca sa smetnjama u razvoju čine 80% od ukupnog broj dece u institucijama u Srbiji.⁵⁵

Tokom 2019. godine iz porodica je izmešteno 5,997 dece. Od ovog broja, 89.2% je smešteno u hraniteljske porodice a 10.8% u institucije. Broj dece bez roditeljskog staranja u institucijama se smanjio za 6.5% u poređenju sa podacima 2018. godine, a za 48.9% u proteklih deset godina. Na kraju 2018. godine u institucijama za decu bez roditeljskog staranja je bilo 22 dece mlađe od tri godine.⁵⁶

Nadležni centar za socijalni rad donosi odluku o smeštaju deteta - da li će ono biti smešteno u hraniteljsku porodicu ili instituciju. CSR takođe odlučuje o tome da li će se i kada dete vratiti u svoju biološku porodicu ili biti premešteno u neki drugi vid smeštaja. Uprkos zabrani novih prijema dece mlađe od tri godine⁵⁷ zakon dozvoljava izuzetke kada dete nije moguće uputiti na porodični smeštaj te se stoga mala deca i dalje smeštaju u institucije uz dozvolu ministra. Ova odredba najčešće pogađa decu sa smetnjama u razvoju i, kada pogledamo prirodu tih izuzetaka, ona je *de facto* diskriminatorna.

Dominantan uzrok smeštaja dece bez roditeljskog staranja (45%) je neadekvatno roditeljsko staranje, zanemarivanje i zlostavljanje, dok je kod dece sa smetnjama u razvoju najčešći razlog „nemogućnost roditelja da odgovori na zdravstvene potrebe deteta” (70%).⁵⁸ Ta „nemogućnost” je rezultat nedostatka usluga podrške u zajednici, a ne manjka roditeljskih

⁵² Učesnici na DRI radionici u Beogradu, 31. oktobar 2019.

⁵³ To uključuje korisnike 11 domova za decu bez roditeljskog staranja i decu sa smetnjama u razvoju, 6 domova za decu i omladinu sa smetnjama u razvoju i 3 institucije za decu u sukobu sa zakonom. Ovaj broj uključuje i decu i mlade u 5 malih domskih zajednica, jer su smešteni u domovima za decu bez roditeljskog staranja.

⁵⁴ <https://sos-decijasela.rs/nasi-programi/sos-decije-selo-kraljevo/>

⁵⁵ Položaj dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom u Republici Srbiji: Pregled nalaza Situacione analize <https://www.unicef.org/serbia/polozej-dece-sa-smetnjama-u-razvoju-pregled-nalaza>

⁵⁶ Izveštaj o radu centara za socijalni rad za 2019. godinu, Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2020.

<http://www.zavodsz.gov.rs/media/1999/izvestaj-o-radu-csr-2019.pdf>

⁵⁷ Zakon o socijalnoj zaštiti, Službeni glasnik RS br. 24/2011.

⁵⁸ Izveštaj o radu centara za socijalni rad za 2019. godinu, Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2020.

<http://www.zavodsz.gov.rs/media/1999/izvestaj-o-radu-csr-2019.pdf>

kompetencija ili njihove volje da brinu o detetu, što predstavlja neuspeh Srbije da ispuni obaveze prema članu 19 CRPD.

Većina dece sa smetnjama u razvoju koja su izdvojena iz svojih porodica se smešta u velike institucije. Ove ustanove su prevashodno namenjene deci i mladima sa smetnjama u razvoju i invaliditetom. Deca su u njima često smeštena sa odraslima - što ih čini još opasnijim po decu. Smeštaj u ove institucije je najverovatnije doživotan s obzirom da korisnici retko iz njih izlaze. Na kraju 2019. godine, kada je sprovedeno ovo istraživanje, u ovim institucijama je ukupno bilo 1,990 korisnika (dece i odraslih).⁵⁹

U 2012. godini država je formirala pet „malih domskih zajednica“ u koje je smešteno 60 dece sa smetnjama u razvoju. Većina dece je prethodno bila smeštena u Kulini - jednoj od najnasilnijih institucija u zemlji koju su istražitelji DRI posetili 2007. godine (videti izveštaj).⁶⁰ Ovih pet malih domskih zajednica funkcioniše i danas i u njima je smešteno po 12 dece i mladih (mahom su to ista deca, sada uglavnom mladi, koji su u njih smešteni 2012. godine).

Prema navodima predstavnika Ministarstva, Kulina je bila „nehumana institucija“ i male domske zajednice su bile „humani odgovor“ na tadašnju situaciju.⁶¹ Prema Komitetu za prava osoba sa invaliditetom (CRPD komitet), domovi bilo koje veličine su i dalje institucije. Član 19 CRPD garantuje pravo na život u zajednici i „za decu, suština prava na samostalan život i uključenost u zajednicu je da ona odrastaju u porodici.“ CRPD komitet navodi sledeće:

Mali i/ili veliki domovi su naročito opasni za decu, za koju ne postoji zamena za potrebom da odrastaju u porodici. Institucije „nalik porodici“ su i dalje institucije i ne mogu da zamene brigu porodice.

Problem malih domskih zajednica u Srbiji predstavlja i to što su one izolovane i što se nalaze u bivšim domovima za decu bez roditeljskog staranja. Osim toga, u institucijama se formiraju „porodične jedinice“ (za decu sa i bez smetnji u razvoju).⁶² Bez obzira što su okolnosti takve da podsećaju na porodicu ovo su i dalje institucije. U jednoj od posećenih institucija, istražitelji su videli četiri takve jedinice koje su smeštene na dva sprata velike zgrade.

Iako ovakva praksa oslikava dobre namere osoblja koje brine o deci, nalazi brojnih naučnih istraživanja pokazuju da je grupna briga o deci bilo kog oblika suštinski opasna po decu, bez obzira na njihovu veličinu ili kvalitet nege u ustanovi.⁶³ Novija istraživanja pokazuju da je

⁵⁹ Izveštaj o radu centara za socijalni rad za 2019. godinu, Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2020.

<http://www.zavodsz.gov.rs/media/1999/izvestaj-o-radu-csr-2019.pdf>

⁶⁰ Mučenje kao lečenje: Segregacija i zloupotreba dece i odraslih sa posebnim potrebama u Srbiji, Disability Rights International, 2007 <http://www.mdri-s.org/wp-content/uploads/2015/02/Mucenje-kao-lecenje.pdf>

⁶¹ Inspektor, Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja, 1. novembar 2019.

⁶² Međutim, i deca u malim domskim zajednicama i u drugim institucijama uključena su u zvaničnu statistiku kao deca u rezidencijalnom smeštaju, za razliku od drugih zemalja koje su stvorile iluziju preimenovanjem grupnih domova u „jedinice porodične nege“.

⁶³ Dozier, M., Kaufman, J., and Kobak, R. 2014. Consensus statement on group care for children and adolescents: a statement of policy of the American Orthopsychiatric Association. *American Journal of Orthopsychiatry*. **84**(3), str.219-225.

formiranje zdrave privrženosti sa odraslom osobom u porodici ključno za svu decu i da ne može biti zamenjeno bilo kojim oblikom grupnog smeštaja, bez obzira na čistoću, adekvatno finansiranje ili stručnost osoblja.⁶⁴

DRI i MDRI-S su posetile tri „male domske zajednice” u okviru institucija za decu i mlade sa smetnjama u razvoju i utvrdile da svaka oslikava iste negativne karakteristike velikih institucija: restriktivno i strogo kontrolisano okruženje; nedostatak privatnosti i ličnih stvari; izdvojenost iz zajednice; nedostatak adekvatne nege i rehabilitacije; emotivno i fizičko zanemarivanje; manjak interakcije osoblja sa decom i nedostatak stručnog osoblja. Najvažnije od svega, deca smeštena u ovim objektima su ostavljena da odrastaju bez porodice - bez mogućnosti da uspostave stabilnu emotivnu vezu sa odraslom osobom koja im je neophodna za zdravi emocionalni razvoj.

Prema navodima osoblja u institucijama koje smo posetili, malim i velikim, većina dece ima roditelje ili srodnike, i polovina njih je još uvek u povremenom kontaktu sa članovima porodice. Manje od trećine dece ima redovne kontakte sa porodicom. Kada su deca smeštena u ustanove ovog tipa, često daleko od mesta prebivališta, veza sa porodicom vremenom slabi i deci preči doživotna institucionalizacija i izdvojenost iz društva.

Deca sa smetnjama u razvoju i odrasle osobe sa invaliditetom u Srbiji ostaju u institucijama doživotno zbog nedostatka usluga u zajednici i alternativnih oblika brige u zajednici koje bi im omogućile da ostanu u svojim porodicama ili da žive samostalno uz podršku. Mnogi roditelji navode da bi zadržali svoje dete kada bi imali odgovarajuću podršku. Srbija nastavlja da troši ograničena sredstva na institucije, umesto da ulaže u prevenciju izdvajanja dece iz porodica i sprečavanje njihove institucionalizacije.

a. Institucionalizacija dece na osnovu smetnji u razvoju

Deca se u institucijama nalaze uglavnom zbog smetnji u razvoju. CRPD komitet je utvrdio da je zatvaranje dece ili odraslih osoba u institucije na osnovu njihovog invaliditeta u suprotnosti sa Konvencijom, da predstavlja proizvoljno zadržavanje i krši pravo ovih osoba na život u zajednici (član 19) i na porodični život (član 23).

U institucijama koje su istražitelji posetili čuli smo da se deca tamo nalaze ne zbog smetnji u razvoju već zbog njihovih „zdravstvenih potreba” na koje nije moguće odgovoriti u zajednici. Prema navodima direktora ustanove 1, tokom prethodne godine primljeno je 5-6 dece i „biće još prijema”.⁶⁵ Direktor očekuje da se broj dece poveća jer bi institucija trebalo da dobije 5 miliona evra od države da renovira postojeće i izgradi dodatne objekte u dvorištu Doma. Ovo je očigledno u suprotnosti sa zvaničnom politikom države da se zaustavi institucionalizacija dece. Direktor je takođe naveo da deca tu „moraju da ostanu iz zdravstvenih razloga”. Deca

⁶⁴ Ibid. See also Christian, C.W., Friedman, S., and Lockwood, K.K. 2015. Permanency and the foster care system. *Current Problems in Adolescent Health Care*. 45(10). str.306-315.

⁶⁵ Direktor ustanove 1, 28. oktobar 2019.

čak i mlađa od 5 godina se i dalje šalju u ovu ustanovu direktno iz bolnice ili iz porodica koje „ne mogu da brinu o njima”.

Direktor ustanove 1 je tvrdio da većina dece u instituciji ima „složene medicinske probleme” i da su „za ovakvu decu institucije neophodne”. Međutim, kada su istražitelji obišli instituciju zaključili su da osim devetoro dece koja su se nalazila „na intenzivnoj nezi”, zdravstvene potrebe ostale dece nisu zahtevale da ona budu izolovana u institucijama, odvojena od svojih porodica.

Neka deca su počela da se samopovređuju, što je posledica zanemarivanja i institucionalizacije. Razvojni ishod za decu koja iskuse institucionalizaciju zavisi od dužine boravka u instituciji, tako da se duži boravak u instituciji dovodi u vezu sa poremećajima u razvoju nervnog sistema i kontroli emocija, uključujući anksioznost. Osim povećane emotivne osetljivosti, studije su pokazale širok spektar posledica koje institucionalizacija ima na detetov fizički razvoj i motoričke veštine.⁶⁶ Ove posledice uključuju stereotipno ponašanje, poput “rokinga” (klaćenje napred-nazad), i samopovređivanje. Sluh i vid takođe mogu biti oštećeni usled neadekvatne ishrane i/ili nedostatka stimulacije.

Prema ekspertkinji DRI, „u ovoj instituciji nema ničega terapijskog.”⁶⁷ Jasno je da su deca koja su zatvorena u ovoj instituciji tu smeštena zbog njihovih smetnji u razvoju, a ne zbog njihovih potreba za lečenjem”.

Drugi razlog koji se navodi za institucionalizaciju dece je upotreba sondi za hranjenje. Prema navodima direktora ustanove 1, većina dece s smetnjama u razvoju iz ove institucije ne mogu živeti u porodicama, biološkim ili hraniteljskim, zbog toga što se hrane preko „sonde”.⁶⁸ Oko 50 dece u ovom domu se hrani na ovaj način - „ukoliko se hrane putem sonde potreban im je medicinski nadzor i ne mogu biti u porodici.”

Slično navodima direktora ustanove 1, i u ustanovi 2 smo čuli da deca sa smetnjama u razvoju tamo dolaze zbog „zdravstvenih potreba” i zbog toga što im je potreban „visok stepen podrške”.⁶⁹ Kao i u prvoj ustanovi, ovo se uglavnom odnosi na hranjenje putem sondi. Međutim, upravnik ustanove 2 smatra da roditelji i negovatelji u zajednici mogu da se obuče za upotrebu ovih sondi kod kuće, tako da to ne bi trebalo da bude prepreka za njihovo vraćanje u porodicu.

„Ukoliko naše osoblje može da se obuči, to mogu i roditelji” – upravnik ustanove 2

b. Nedostatak privatnosti i ponižavajući uslovi

⁶⁶ Browne, Kevin: The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care, Save the Children (2009), str..10

⁶⁷ Izjava DRI ekspertkinje za invaliditet Melanie Reeves Miller

⁶⁸ Direktor ustanove 1, 28. oktobar 2019.

⁶⁹ Upravnik ustanove 2, 29. oktobar 2019.

Jedna od najopasnijih praksi koju smo zapazili u institucijama je mešanje dece sa odraslima. U dve velike institucije (ustanove 5 i 6) i u dve male domske zajednice (u ustanovama 3 i 4), deca su smeštena zajedno sa odraslim osobama sa invaliditetom.⁷⁰ U ustanovi 5, osoblje je reklo istražiteljima da maloletni korisnici dele sobu sa odraslima.

Rizik od nasilja je veći kada su deca smeštena sa odraslima ili starijom decom; to može voditi fizičkoj i seksualnoj viktimizaciji od strane starije dece i odraslih. Posledice smeštaja sa odraslim licima prevazilaze neposrednu opasnost od nasilja nad decom: dugotrajne posledice uključuju značajno zaostajanje u razvoju, invaliditet, nepovratne psihičke probleme i povišen rizik od suicida i kriminalnog ponašanja.⁷¹

U svim velikim institucijama koje smo obišli, kao i u manjim objektima, utvrdili smo da deca nemaju privatnost. Kreveti su naslagani jedan pored drugog i deca imaju veoma malo ili nimalo prostora za odlaganje ličnih stvari (ukoliko ih uopšte poseduju).

U ustanovi br. 5, zidovi su bili goli, u sobama su bili samo kreveti sa tankim ćebadima, bez prostora za odlaganje ličnih stvari. Sve sobe imaju video nadzor, što narušava osnovno pravo na privatnost korisnika. Prema navodima upravnika, video nadzor se vrši „sve vreme” zbog bezbednosti: „Korisnici mogu postati agresivni prema drugim korisnicima i, ukoliko ih pratimo preko kamera, možemo da reagujemo.”⁷²

U ustanovi 6, velikoj instituciji sa oko 300 korisnika, dečiji paviljon se renovira jer je bio „u veoma lošem stanju”.⁷³ Tamo je bilo 68 korisnika (od čega 39 maloletnih) koji su izmešteni iz ovog objekta u „radionicu” i salu za fizičko gde borave već 4 meseca (u trenutku posete) i osoblje je predviđalo da će tamo ostati još toliko - barem dok se rekonstrukcija njihovog paviljona ne završi. Deca su grupisana u velikoj sali, bez privatnosti, uz loše higijenske uslove. U ovu „radionicu” morali su da dodaju kupatila; pre nego što su deca prebačena u taj prostor toalet je bio jedna rupa u podu (tzv. čučavac). Ulaganje novih resursa u infrastrukturu velikih institucija za decu i odrasle je veoma zabrinjavajuće, jer to neće doprineti otklanjanju navedenih opasnosti.

U muškom paviljonu za odrasle u istoj ustanovi preovlađuje smrad mokraće, znoja, izmeta i prljave posteljine i nameštaja. Ovo mesto je jedna istražiteljka opisala kao „paklenu rupu”. Činilo se da se korisnici u ovom paviljonu, koji su ležali u krevetima, nisu tuširali danima.

U ustanovi 1, uslovi koje smo zatekli su čisti ali sterilni i bezlični. U sobama u kojima su deca sa složenim zdravstvenim problemima nalaze se samo kreveti - bez dekoracija, bez igračaka ili ličnih stvari.

Prostorije u kojima se nalazi mala domska zajednica u okviru ustanove 7 su bile čiste, ali sa zaključanim vratima, sobe su bile sa golim zidovima i korisnici nisu imali privatnost. Mala

⁷⁰ U ustanovi 6, 68 dece živi sa 210 odraslih, u ustanovi 5, petoro dece smešteno je sa 37 odraslih.

⁷¹ UNVAC World Report on Violence Against Children 2006, str..171-220

⁷² Intervju sa osobljem ustanove 5, 4. novembar 2019.

⁷³ Intervju sa osobljem, ustanova 6, 4. novembar 2019.

domska zajednica u ustanovi 4 je takođe bila zaključana, korisnici ne mogu samostalno da izlaze i postoji „režim dana” koji se mora poštovati.

Za razliku od ostalih institucija, istražitelji su u ustanovi br. 2 zapazili istinske napore osoblja da stvore uslove za podršku deci i porodicama kako bi se održala njihova veza. I uprava i osoblje su izjavili da bi radije ovoj deci pružali podršku u njihovim porodicama nego u instituciji, prepoznajući da tu nikada neće biti moguće ostvariti emocionalnu vezu, bliskost i individualnu negu koje dete može dobiti samo ako živi u porodici. Međutim, politika države i način finansiranja podrivaju njihove napore. Manjak resursa onemogućava da ova deca izađu iz institucije i vrate se u svoje porodice kao i da se spreči prijem nove dece.

I dok nema dovoljno resursa za usluge u zajednici i podršku porodici, institucija očigledno dobija sredstva za ukrašavanje prostorija. Prostorije su obojene vedrim bojama. Uprkos jasnim naporima da se u instituciji stvori prijatna atmosfera, osoblje je iskazalo nezadovoljstvo. Čak i uz sve dekoracije, osoblju je jasno da je ovo i dalje institucija i da bi deca trebalo da budu u svojim porodicama. S obzirom na nedostatak podrške porodicama u zajednici, jedino što im preostaje je da ovu instituciju uredi na takav način da manje podseća na „skladište”.

c. Potpuni nedostatak aktivnosti, socijalna izolacija i izostanak habilitacije

U svim ustanovama koje smo posetili, zabeležili smo nedostatak osoblja. Ovaj nedostatak za posledicu ima zanemarivanje dece i odraslih sa invaliditetom. Prema ekspertkinji DRI, “institucije nemaju dovoljno osoblja za pružanje individualizovane podrške deci i dovoljno ljudskog kontakta i stimulacije”.⁷⁴ Nijedna od institucija nije bila u mogućnosti da obezbedi adekvatnu habilitaciju⁷⁵ i rehabilitaciju⁷⁶ za svu decu i odrasle osobe.

Situacija u institucijama je pogoršana zbog propisa kojima je zabranjeno zapošljavanje novih radnika u javnom sektoru, što je uključivalo zdravstvene i ustanove socijalne zaštite, koje su već imale problem manjka osoblja što je uticalo na kvalitet brige o deci. Pružaoci usluga nisu bili u mogućnosti da popune ispražnjena radna mesta usled otkaza ili odlaska zaposlenih u penziju. Istovremeno, očekivanja i odgovornost preostalog osoblja su uvećani što je sistem socijalne zaštite dovelo do tačke pucanja. Ovo je imalo poražavajuće posledice po osobe kojima je bila potrebna podrška, poput zanemarivanja i nedostatka nadzora, s obzirom da su zaposleni bili prinuđeni da se snalaze na razne načine kako bi pružili minimum nege, pribegavajući upotrebi hemijskog sputavanja i izolacije korisnika.

U ustanovi 6, istražitelji su zabeležili da su starija deca i odrasli korisnici „zaduženi” da brinu o mlađima. Tokom posete, jedna starija korisnica je vukla desetogodišnju devojčicu. Žena je

⁷⁴ Procena DRI ekspertkinje za invaliditet

⁷⁵ **Habilitacija** se odnosi na proces koji ima za cilj da pomogne osobama sa invaliditetom da steknu, zadrže ili poboljšaju veštine potrebne za svakodnevni život i funkcionisanje.

⁷⁶ **Rehabilitacija** se odnosi na vraćanje veština, sposobnosti ili znanja koja su možda izgubljena ili ugrožena usled sticanja invaliditeta ili usled promene nečijeg invaliditeta ili okolnosti.

cimala devojčicu za ruku i ona je počela da plače, na šta niko od prisutnog osoblja institucije nije reagovao.

U ustanovi 5, direktor nas je odmah uputio pravo u prostorije za dnevni boravak, rekavši da se tamo sprovede aktivnosti sa korisnicima, s obzirom da bi oni uskoro trebali ići na „obavezan popodnevni odmor”.⁷⁷ Kada smo ušli, zatekli smo desetak korisnika koji su sedeli u zajedničkoj sobi, neki od njih su gledali TV; u drugoj sobi je bilo 14 korisnika od kojih su neki bojili, a četvoro njih je preskakalo konopac u „sobi za rehabilitaciju”. Nijedna od ovih aktivnosti nije imala jasnu rehabilitacijsku svrhu i korisnici su mahom pasivno sedeli u svojim stolicama.

Tokom posete institucijama, stručnjak DRI je „kod dece zabeležio opšti nedostatak funkcionalnih veština potrebnih za rast i razvoj kako bi se bolje snalazili u svakodnevnom životu i postigli veću samostalnost; nedostatak socijalizacije i mogućnosti za izgradnju odnosa sa drugim osobama u zajednici (van institucije)”.⁷⁸ Ovaj nedostatak aktivnog tretmana je „karakterističan za grupni smeštaj i on ne pomaže deci da razviju osećaj samoodređenja i veštine koje su im potrebne za postizanje samostalnosti”.⁷⁹

U ustanovi 1, u sobama sa 10-12 dece nadzor su vršile 1-2 negovateljice. U jednoj sobi smo primetili dvoje dece koja su se samopovređivala, udarala se i plakala. Osoblje je pokušalo da ih umiri, ali je istovremeno moralo da brine o još desetoro dece. Očigledno preopterećeno osoblje koje nije u mogućnosti da adekvatno brine o svoj deci, je na kraju odustalo i deca su nastavila da se samopovređuju i plaču.

Opšti utisak o ovoj instituciji je da ona praktično funkcioniše kao bolnica, deca nisu uključena u aktivnosti, uskraćena im je interakcija, zagrljaj, igra, igračke i pruža im se minimum nege potrebne za njihovo preživljavanje. (član tima MDRI-S)

U istoj instituciji, ekspertkinja DRI je videla: „redove i redove krevetaca punih dece koja su opisana kao nepokretna. Njih retko vade iz kreveta, osim za bazičnu negu. Neka deca izgledaju mnogo mlađe u odnosu na svoj kalendarski uzrast i kod mnoge dece sam primetila atrofiju mišića koja je posledica neaktivnosti i ležanja”.⁸⁰

Tokom posete, istražitelji su videli decu koja su pokušavala da ustanu držeći se za ogradu kreveta, ali niko od osoblja nije obraćao pažnju na njih iako postoji opasnost od povreda. Istražitelji su takođe videli decu sa prekrštenim nogama kroz rešetke, dok je jedan dečak držao obe noge preko ivice ograde. Šipke kreveta su bile dovoljno široke da su deca mogla da provuku ruku ili nogu, pa čak i glavu, što ih je dovodilo u opasnost od preloma ili gušenja.

U ustanovi 1 nije zabeležena značajna interakcija između dece i osoblja. Upitani šta rade sa decom, zaposleni su pre svega govorili o kupanju, hranjenju i presvlačenju dece. U sobama

⁷⁷ Intervju sa osobljem ustanove 5, 4. novembar 2019.

⁷⁸ Intervju nakon posete sa DRI ekspertkinjom za invaliditet

⁷⁹ Ibid.

⁸⁰ Procena DRI ekspertkinje za invaliditet

nisu primećena pomagala, poput kreveta koji se mogu prilagoditi tako da dete povremeno sedi i menja položaj. Samo jedna devojčica je imala krevet na kojem je bilo moguće promeniti položaj dušeka - kada su istražitelji pitali zašto postoji samo jedan takav krevet objašnjeno nam je da su ga kupili roditelji ove devojčice.

U nekim sobama smo videli kolica, ali su ona uglavnom bila prazna. Kolica u kojima su sedela deca nisu bila adekvatna niti prilagođena individualnim potrebama deteta. Zbog toga, iako institucija ima veliko dvorište, većina dece retko izlazi napolje. Kada su istražitelji tražili više informacija o tome, dobili smo odgovor da „kada je vreme lepo, izguramo krevete koji imaju točkiće napolje.” Međutim, tokom posete nismo videli nijedno dete napolju, iako je vreme bilo prijatno.

Kao i u svim drugim mestima za kolektivni smeštaj, i u ovoj instituciji smo zabeležili strogi ritam dana, sa buđenjem dece između 5.30 i 6.00 časova ujutru.⁸¹ Kada smo pitali osoblje zašto deca ustaju tako rano, objasnili su nam da je to zbog načina na koji su organizovane smene radnika - jutarnju rutinu obavljaju radnici noćne smene koja se završava u 7 časova, tako da deca budu sveže presvučena i okupana kada dođe nova smena radnika. Ovakva rutina pokazuje da je čak i rutina u institucijama bazirana na potrebama osoblja umesto na potrebama dece i odraslih osoba prema kojima bi se trebalo upravljati.

Većina dece u institucijama koje smo posetili koristi pelene jer nikada nisu bila naučena da koriste toalet - delom zbog toga što osoblje ne može tome da posveti dovoljno vremena, ali i zato što korišćenje pelena zahteva manje individualne pažnje i neposredne angažovanosti osoblja tokom dana. Drugim rečima, osoblju je lakše da deci menjaju pelene periodično u toku dana nego da sa svakim detetom provede vreme učeći ga da samostalno koristi toalet. Činjenica da smo u jednoj od institucija (ustanova 2) videli jasne napore osoblja da decu nauče korišćenju toaleta ukazuje da je to moguće ukoliko je osoblje voljno da uloži dodatan napor.

U MDZ u okviru ustanove 4, prvi utisak istražitelja je bio da ulazi u bolnicu. Svo osoblje je bilo u belim i zelenim uniformama koje nosi medicinsko osoblje. Ovu ustanovu smo posetili tokom popodnevnog odmora i svi korisnici su spavali u svojim sobama; vrata soba su bila pritvorena i mogli smo videti da većina korisnika samo leži i ne spava. Ovo ne bi bio problem da odmor nije obavezan i da korisnici imaju izbor da slobodno vreme provode na drugi način. Obavezan odmor daje mogućnost osoblju da, umesto brige o korisnicima, završava administrativne poslove ili odmara.

Tokom posete maloj domskoj zajednici u ustanovi 3 zatekli smo tinejdžere u sobi sa televizorom, stolicama i strunjačama na podu. Mnogi su sedeli u kolicima, poređanim uz zid, zureći u prazan prostor. Naš ulazak ih je momentalno razveselio i oni su pokušavali da privuku našu pažnju i dodirnu nas.

⁸¹ Slede kupanje, presvlačenje, doručak i razne aktivnosti. Ručak je u podne; užina se poslužuje u 15.30. Deca se ponovo kupaju u 17.00, nakon čega sledi večera i spavanje.

Samo smo u jednoj od institucija (ustanova 2) zabeležili značajne napore osoblja da deci obezbedi bolju negu. Zaposleni su se samoinicijativno informisali o metodama kako da deci sa smetnjama u razvoju pruže bolju negu, i pokušavali su da prostorije prilagode njihovim potrebama. Na primer, tu smo videli male stolove i stolice, prilagođene uzrastu dece, koji su omogućavali da deca učestvuju u zajedničkim aktivnostima, poput hranjenja i učešća u edukativnim programima. Dečija odeća je bila individualizovana i odgovarala je njihovom uzrastu, bila je čista i u dobrom stanju. Kolica koju su neka deca koristila bila su prilagođena deci i omogućavala su njihovo bolje pozicioniranje.

Tokom ručka u ovoj instituciji, istražitelji su primetili da je deci pružana podrška da se samostalno hrane, kao i ređe korišćenje sonde za hranjenje kod dece sa zdravstvenim problemima. Deca koja koriste kolica su bila aktivno podsticana da se uključe u edukativne i rekreativne aktivnosti. Iako većina dece školskog uzrasta pohađa školu van ustanove, manji broj dece se obrazuje u instituciji, gde nastavu drži prosvetni radnik zaposlen u lokalnoj školi. Istražitelji su bili prisutni tokom nastave i primetili da deca - koja ne mogu da odlaze u školu zbog zdravstvenih problema - imaju pristup prilagođenom edukativnom materijalu; istražitelji su videli knjige, radne listiće iz matematike, stranice sa slovima za vežbanje pisanja itd.

Ipak, i sami zaposleni u ovoj instituciji su konstatovali da, uprkos svim naporima, ovo okruženje nije dobro za decu jer im ne može pružiti ljubav i individualizovanu pažnju koju mogu dobiti samo kada žive u porodici.

d. Predrasude i niska očekivanja

Deca sa smetnjama u razvoju su decenijama etiketirana na osnovu zastarelog medicinskog modela invaliditeta. Ovaj medicinski model je preovladavao u svim institucijama koje smo posetili sa jednim izuzetkom (ustanova 2). „Zdravstvene potrebe” dece se često koriste kao izgovor za njihovu institucionalizaciju. Ovo je u suprotnosti sa međunarodnim obavezama koje je Srbija preuzela. Srbija je ratifikovala CRPD koja poziva na deinstitutionalizaciju i reintegraciju dece sa smetnjama u razvoju u porodice.

Istražitelji su primetili da zaposleni pričaju o korisnicima prevashodno kroz njihove dijagnoze (ustanove 1 i 5) i bez prepoznavanja njihovih ličnih želja i potreba.

„Oni su kao deca”, socijalni radnik u ustanovi 5

Ovakva infantilizacija odraslih osoba je ponižavajuća i štetna jer održava predrasude o osobama sa invaliditetom, kako onih koje žive u institucijama tako i onih u zajednici.

U instituciji 1, direktor i drugi zaposleni su tvrdili da se tu nalaze deca kojoj nije moguće pružiti adekvatnu podršku u zajednici; ne postoji način da se njihovi roditelji / staratelji / hranitelji osposobe za pružanje adekvatne nege, pristupe zdravstvenoj zaštiti, niti da se njihove porodice podrže kako bi zadržale decu kod kuće. Ovo je u suprotnosti sa postojećim praksama u drugim zemljama, pa čak i slučajevima u Srbiji, gde deca sa vrlo složenim teškoćama žive sa svojim porodicama uz adekvatnu podršku.

Predstavnica Pokrajinskog sekretarijata za socijalnu zaštitu koja je bila prisutna tokom jedne od poseta rekla je da je za deinstitutionalizaciju neophodno razviti „specijalizovano” hraniteljstvo. U Vojvodini trenutno ima samo 49 porodica obučeni za brigu o deci sa smetnjama u razvoju i tu je trenutno smešteno 40 dece uzrasta do 18 godina (hraniteljstvo je u Srbiji dostupno i odraslim osobama). Tada smo obavešteni da će centar za porodični smeštaj i usvojenje biti uskoro formiran u Subotici što bi trebalo da pomogne da se još hraniteljskih porodica obuču za brigu o deci sa smetnjama u razvoju.

Ove hraniteljske porodice su uključene u dodatne obuke o potrebama dece sa smetnjama u razvoju - i zapravo dobijaju veću podršku nego njihove biološke porodice. Međutim, to nije dovoljno da im se omogući da na adekvatan način brinu o deci sa složenim poteškoćama kojoj je potreban visok stepen podrške. Ovo je glavni razlog zbog čega su deca sa smetnjama u razvoju prezastupljena u institucionalnom smeštaju i zbog čega se hraniteljske porodice teško odlučuju da preuzmu brigu o detetu sa visokim stepenom potrebne podrške.

Zaposleni u instituciji 1 su tvrdili da deci sa zdravstvenim problemima nije moguće obezbediti adekvatnu zdravstvenu negu van institucija ovog tipa. Prema njima, potreba za hranjenjem putem sonde je dovoljan razlog da dete bude izdvojeno iz porodice i smešteno u instituciju. Zaposleni su više puta naglasili da neka od dece imaju srčane probleme i da zbog toga ne mogu da žive u porodici. Ispostavilo se da je reč o deci sa Daunovim sindromom, koji može biti povezan sa srčanim problemima. Kod dece sa Daunovim sindromom koja žive u porodici se najčešće sprovodi operacija u ranom uzrastu kojom se sanira problem ili sprečava dalje pogoršanje stanja, što je ređi slučaj kada su u pitanju deca bez roditeljskog staranja u instituciji.

U ovoj instituciji nas je iznenadilo da osoblje koje direktno brine o deci nije znalo neke osnovne informacije o njima, poput imena ili uzrasta, i slabo su poznavali porodičnu situaciju deteta, da li dete ima kontakata sa porodicom i sl.

Za razliku od gore opisanog stanja, u instituciji 2 smo videli dobar primer da je moguće promeniti ovakve štetne predrasude, što dovodi do značajno boljih stavova osoblja prema deci. U ovoj instituciji, osoblje i uprava su znali svako dete po imenu i zabeležena je pozitivna interakcija dece i osoblja, umesto plakanja i samo-stimulacije koje smo zatekli u drugim institucijama.

Tokom naše posete, zaposleni su podsticali decu da nas pozdrave i razgovaraju sa članovima našeg tima. Istražitelji su primetili da je osoblje koristilo jednostavne gestove u komunikaciji sa decom gde je to bilo primereno (nalik pojednostavljenom znakovnom govoru). Zaposleni su istražiteljima pokazali primere individualnih planova za decu iz kojih je bilo evidentno da se u središtu procesa planiranja nalaze pozitivne i negativne preferencije, želje i potrebe deteta. Poster sa bazičnim informacijama o deci su bili izloženi u njihovim sobama, praćene fotografijama deteta i različitih aktivnosti u koje je ono bilo uključeno. Iako ova praksa doprinosi boljem kvalitetu života deteta u ovoj instituciji, ona ne može da nadomesti štetu

izazvanu životom u kolektivnom smeštaju niti zameniti ljubav i individualnu negu koju dete može dobiti samo u okviru porodice.

Razlika u praksi koju smo primetili tokom poseta je potvrdila ono što smo već znali - da su predrasude i otpor prema promenama glavni uzrok nedostatka napretka u procesu deinstitutionalizacije, a ne specifične karakteristike dece kojoj je potreban visok stepen podrške. Ukoliko država uloži više napora da podrži porodice dece sa smetnjama u razvoju, smanjiće se potreba za institucionalnim smeštajem i na kraju i nestati. Dokaz za ovo su preventivni programi koje su razvili zaposleni u jednoj od institucija (2). Međutim, iako je program pokazao dobre rezultate, o kojima smo saznali iz pisanih svedočenja roditelja čija su deca bila uključena u ovaj program, zaposleni se suočavaju sa brojnim preprekama da obezbede finansijske resurse koji bi omogućili održivost ove usluge. Za to vreme, prioritet države i dalje predstavlja ulaganje u smeštajne kapacitete institucija kroz stabilne kanale finansiranja.

e. Suočavanje sa doživotnom izolacijom

Prema nalazima tima DRI i MDRI-S, deca sa smetnjama u razvoju u institucijama, malim i velikim, ostaju u njima - izolovana i segregisana - i nakon što navrše 18 godina. Oni iz njih ne mogu izaći usled nedostatka usluga sa samostalnim životom u zajednici i verovatno će ostatak svog života provesti u nekoj od institucija.

Od svih institucija koje smo obišli, samo je u jednoj (ustanova 6) obustavljen dalji prijem dece. Očekuje se da će deca koja se u njoj trenutno nalaze tu i ostati i da će nakon njihovog odrastanja institucija biti prenamenjena samo za odrasla lica. Od zaposlenih smo saznali da tokom protekle godine (2019) nije iz nje izašlo nijedno dete, ali su uspeli da izmeste 6 odraslih korisnika, od kojih je dvoje otišlo u hraniteljske porodice.

Prema navodima direktora ustanove 1 „nijedno dete nije reintegrirano tokom protekle godine.”⁸² On je istražiteljima rekao da svako dete ima „individualni plan reintegracije” koji sačinjava CSR.⁸³ Uprkos tome, deca se retko vraćaju u svoje porodice i u zajednicu. „Pokušavamo da ih prebacimo u Veternik što pre kako bismo mogli da primimo novu decu stariju od 5 godina.”

Tokom obilaska ustanove 1 od jednog od predstavnika Ministarstva koji je obilazio ustanovu sa istražiteljima smo dobili informaciju da se u ovu ustanovu smešta troje do petoro dece godišnje. Deca dolaze iz cele Srbije što otežava održavanje porodičnih odnosa (neke porodice bi morale da prelaze više stotina kilometara kako bi videle svoje dete). U skorije vreme, većina novoprimljene dece je uzrasta ispod 5 godina.

⁸² Intervju sa direktorom, ustanova 1, 28. oktobar 2019. godine

⁸³ Ibid.

Tokom posete ustanovi 2 istražitelji su saznali da „deca ovde ostaju godinama”.⁸⁴ Prema navodima upravnika, kada ova deca navrš 18 godina ona će biti premeštena u neku od institucija za odrasle. „Ove godine će dvanaestoro dece navršiti 18 godina, oni imaju višestruke smetnje i nemaju kontakt sa porodicom, većina će morati da ode u institucije poput Veternika, Kuline ili Sremčice”.⁸⁵

Ovo je takođe jedna od institucija u koju su premeštena deca iz Kuline 2012. godine, kao i deca iz drugih institucija kako bi se ona odvojila od odraslih korisnika.⁸⁶ Upravnik je ponovio zabrinutost da će ova deca morati da se vrate u iste ove institucije kada napune 18 godina „deca se vežu za ovu instituciju jer ovde dobijaju bolju negu; povratak u institucije za odrasle nije dobar za njih, ali zbog zahteva za prijem nove dece sa smetnjama u razvoju mi moramo da oslobodimo mesto za njih.”⁸⁷ Upravnik je dodao da je povratak u institucije za odrasle veoma traumatičan te da stoga „kod dece koja su veoma osetljiva, mi ne žurimo sa transferom”.⁸⁸ Međutim, na kraju svi bivaju premešteni.

Prilikom posete ustanovi 6 istražitelji su videli mladića koji je tu prebačen iz ustanove 2.⁸⁹

U ustanovi 5, direktor je rekao istražiteljima da od otvaranja institucije 2014. godine niko od korisnika se nije vratio u zajednicu.⁹⁰ Direktor je uveravao istražitelje da se „jednom godišnje razmatraju individualni planovi korisnika za izlazak iz institucije.”⁹¹ Međutim, od 2014. godine sačinjeni su planovi za samo troje korisnika i nijedan od njih nije sproveden. Prema navodima zaposlenih, „mi pokušavamo da vratimo troje dece u njihove porodice, ali porodice nisu spremne, nemaju adekvatnu podršku, a roditelji stare.”

Tokom radionice koju je DRI organizovao, predstavnica MRZVSP je navela da je „malo verovatno da se deca iz institucija vrate u svoje porodice, umesto toga ona će najverovatnije biti smeštena u male domske zajednice; hraniteljstvo bi bilo bolje rešenje od MDZ, ali ono nije u velikoj meri dostupno deci sa smetnjama u razvoju.”

"Pitanje je šta je humanije u ovom periodu dok se ne pronađe sistemsko rešenje. Da li da korisnici ostanu ovde ili budu vraćeni u ustanovu iz koje su došli ili nešto slično? Deca u malim domskim zajednicama više nisu deca, oni su odrasli ljudi koje treba osnažiti da žive u zajednici. Oni (lokalne vlasti) ne traže rešenja kako bi korisnici mogli da žive u zajednici, jer je to poenta transformacije institucija.”⁹²

U maloj domskoj zajednici u okviru ustanove 7 zatekli smo 12 dece. Većina je ovde prebačena iz „stacionara” (ustanova 2) 2012. godine, kako bi se tamo oslobodilo mesto za decu

⁸⁴ Intervju sa osobljem, ustanova 2, 29. oktobar 2019.

⁸⁵ Ibid.

⁸⁶ Intervju sa upravnikom, ustanova 2, 29. oktobar 2019.

⁸⁷ Ibid.

⁸⁸ Ibid.

⁸⁹ Intervju sa osobljem, ustanova 6, 4. novembar 2019.

⁹⁰ Upravnik ustanove 5, 4. novembar 2019.

⁹¹ Ibid.

⁹² Izjava predstavnika Ministarstva tokom posete ustanovi 4, 1. novembar 2019.

izmeštenu iz Kuline kojoj je bila potrebna intenzivna zdravstvena nega. Deca sa smetnjama u razvoju su ovde već sedam godina i najverovatnije će tu ostati i kada postanu punoletna. Prema navodima zaposlenih „trenutno ne postoje planovi da se oni izmeste odavde jer ovde mogu ostati do navršanih 26 godina”. Međutim, i kada dostignu taj uzrast, zaposleni veruju da barem trećina njih „neće imati gde da ide” i da će oni najverovatnije biti premešteni u neku od institucija za odrasle. Zaposleni veruju da sva deca koja se nalaze u ovoj MDZ „mogu da žive u porodici, ukoliko im se to omogući”.

U MDZ u okviru ustanove 4 tim je zatekao 15 dece i mladih sa smetnjama u razvoju uzrasta od 6 do 25 godina. I ovde je istražiteljima rečeno da korisnici mogu da ostanu tu dok ne navrše 26 godina. Od 12 korisnika koji su 2012. godine izašli iz Kuline njih devetoro se i dalje u nalazi u ovoj MDZ, dok je troje njih otišlo iz MDZ u hraniteljske porodice. Zaposleni ne znaju „gde će ostali da odu” kada napune 26 godina.

I u MDZ u okviru ustanove 3 većina korisnika (9 od 12) je tu od 2012. godine kada su bili prebačeni iz Kuline. Troje dece je u ovu MDZ uputio centar za socijalni rad pošto su izmeštena iz porodica „jer one nisu bile više u stanju da brinu o njima”.⁹³ Ovo je jedina MDZ u kojoj smo zatekli decu koja ne mogu samostalno da se kreću koja su ovde prebačena jer ustanova poseduje lift, dok ostale MDZ nisu pristupačne za korisnike kolica.

U ovoj instituciji se, osim MDZ za decu i mlade sa smetnjama u razvoju nalazi i mala domska zajednica za decu bez roditeljskog staranja - ove jedinice su samo preimenovane jer se u svakoj od njih nalazi najviše dvanaestoro dece i mladih, iako zakon ne pravi razliku između „malih domskih zajednica” i ostalih institucija. I zaista, iako su manjeg kapaciteta, MDZ poseduju većinu karakteristika velikih institucija.

Ovde smo imali retku šansu da uporedimo dužinu boravka dece sa smetnjama i bez smetnji u razvoju. Najduži zabeleženi boravak deteta u MDZ za decu bez smetnji u razvoju je 4 godine i to samo zbog toga što je jednoj devojci omogućeno da ostane toliko „kako bi mogla da nastavi sa školovanjem”.⁹⁴ Nasuprot tome, većina korisnika u MDZ za decu i mlade sa smetnjama u razvoju je tamo duže od 9 godina, bez izgleda da će ikada izaći iz institucije.⁹⁵

U ovoj MDZ, istražitelji su zatekli grupu od četiri adolescenta koji su izmešteni iz Kuline 2012. godine i oni, osim toga što koriste kolica, nemaju potrebe za dodatnom podrškom. Jedan od njih je već stariji od 26 godina, ali mu je omogućeno da ostane sa grupom jer je jedina druga opcija bila „da se on vrati u instituciju”.⁹⁶ Članovi našeg tima su razgovarali sa ovim mladim ljudima, koji su veoma samostalni. Svi su završili srednju školu, ili su pri kraju školovanja, i svi su izrazili snažnu želju da izađu iz ove institucije i da žive samostalno u zajednici. Na žalost, usled nemogućnosti da se zaposle i nedostatka stambenog rešenja oni su osuđeni na život u instituciji. Istražiteljka DRI smatra da „skladištenje” ovo četvoro mladih ljudi predstavlja ništa drugo nego zlostavljanje.

⁹³ Intervju sa osobljem, ustanova 3, 1. novembar 2019.

⁹⁴ Ibid.

⁹⁵ Ibid.

⁹⁶ Ibid.

Bojanova priča: Studija slučaja⁹⁷

Bojan je mladić (sa tek navršениh 18 godina), koji živi u instituciji od svoje druge godine. On koristi kolica i, osim fizičkog invaliditeta, nema drugih očiglednih poteškoća. U trenutku kada smo ga upoznali pohađao je specijalnu školu i, prema navodima njegovih nastavnika, veoma je društven i ima dobro postignuće u školi.⁹⁸ Njegovi nastavnici su očekivali da on završi srednju školu kada napuni 18 godina. Direktor institucije u kojoj Bojan živi je rekao da, iako je u pitanju institucija za decu, punoletnim korisnicima je omogućeno da tu ostanu do 26 godina starosti.⁹⁹ Tako će, kada Bojan završi srednju školu, on i dalje biti u instituciji. Jednom kada završi sa školovanjem, on će većinu svog vremena provoditi u instituciji i neće biti u mogućnosti da održava kontakte sa ljudima koje je stekao van nje.

Direktor ove institucije nam je rekao da oni u Bojanovom slučaju nisu razmatrali mogućnost odlaska u hraniteljsku porodicu jer „to bi za njega bilo veoma traumatično da bude smešten u porodicu, a zatim odvojen od nje” - nije nam pruženo objašnjenje zašto Bojan nije smešten u hraniteljsku porodicu kada je bio mlađi, s obzirom da se u instituciji nalazi od svoje druge godine. Govoreći o mogućnosti stanovanja uz podršku, direktor se osvrnuo na eventualnu mogućnost zaštićenog stanovanja gde bi Bojan delio smeštaj sa 3-5 drugih korisnika sa invaliditetom. Međutim, ova opcija bi takođe ostavila Bojana u segregisanom okruženju, s obzirom da bi se i ona nalazila u okviru institucije.

Institucija bi trebalo da dobije donaciju države od 5 miliona evra za unapređenje infrastrukture i eventualnu izgradnju jedinica za samostalno stanovanje na teritoriji ustanove. Prema navodima direktora, Bojan bi eventualno mogao da bude prebačen u ovaj vid smeštaja po njegovoj izgradnji, što praktično znači da će on ostati u instituciji.

Direktor je naveo da je Bojan izrazio želju da radi kao portir u ovoj instituciji. Postalo je jasno da je „plan da se Bojanu omogući da ostane u instituciji”. Važno je napomenuti da se nijedan oblik stanovanja na teritoriji institucije ne može smatrati samostalnim životom i da takvo

⁹⁷ Ime je promenjeno da bi se zaštitio identitet osobe

⁹⁸ Intervju sa osobljem specijalne škole 2, 28. oktobar 2019.

⁹⁹ Direktor ustanove 1, 28. oktobar 2019.

preimenovanje jedinica stanovanja na osnovu njihovog kapaciteta samo doprinosi zabuni i stvaranju lažne slike o procesu deinstitutionalizacije u Srbiji.¹⁰⁰

IV. Ostale institucije u kojima žive deca

a. Prihvatilišta za odojčad i decu

Zakon o socijalnoj zaštiti definiše uslugu prihvatilišta kao „kratkotrajan smeštaj koji osigurava bezbednost, iznalaženje održivih rešenja za krizne situacije, zadovoljavanje osnovnih potreba i pristup drugim uslugama.”¹⁰¹ Prihvatilišta se nalaze u nadležnosti lokalnih samouprava, ali su najčešće smeštena u postojećim institucijama socijalne zaštite za decu bez roditeljskog staranja i decu i mlade sa smetnjama u razvoju. Na osnovu zvanične statistike nije jasno da li su deca smeštena u prihvatilištima uvrštena u ukupan broj dece i institucijama.

U teoriji, boravak deteta u prihvatilištu ne sme biti duži od šest meseci, za koje vreme bi Centar za socijalni rad procenio porodičnu situaciju i doneo konačnu odluku o tome da li će dete biti vraćeno u svoju porodicu, upućeno u neki vid porodičnog smeštaja (hraniteljsku ili srodničku porodicu) ili biti smešteno u instituciju. U praksi, deca u prihvatilištima ostaju znatno duže, naročito kada su u pitanju deca sa teškoćama u razvoju.

DRI i MDRI-S izražavaju posebnu zabrinutost u vezi sa smeštajem odojčadi u institucije. U okviru ustanove 2 postoji odeljenje koje funkcioniše kao prihvatilište za decu mlađu od 3 godine. Iako deca ni bi smela tu ostajati duže od 6 meseci, osoblje je priznalo da ona „mogu ostati duže ukoliko se njihova situacija ne razreši”. Čak i kratak boravak u instituciji ima negativne posledice po razvoj odojčadi, naročito ako su ona tokom boravka u instituciji izložena zanemarivanju ili zlostavljanju. Tokom posete ustanovi 2, istražitelji su videli jednu radnicu u sobi sa devet beba. Ona je očigledno bila preopterećena bez mogućnosti da posveti individualnu pažnju svakom detetu. Takođe, zabeležili smo opasno postupanje jer je radnica podizala bebe hvatajući ih za jednu ruku i tako ih prebacivala sa jednog mesta na drugo, što može izazvati povrede lakata kod beba.

Istražitelji su posetili prihvatilište za decu žrtve nasilja u okviru ustanove 8, što je jedna od jedinica koja je u nadležnosti Grada Beograda. Kapacitet prihvatilišta je 20 dece uzrasta od 7 do 18 godina. Prilikom posete tamo je bilo smešteno 17 dece. Prema navodima zaposlenih,

¹⁰⁰ Samostalan život podrazumeva život u “okruženju izvan institucije bilo koje vrste” i zahteva pristup adekvatnim i dovoljnim uslugama podrške u zajednici, uključujući podršku u donošenju odluka gde je to potrebno.

¹⁰¹ Zakon o socijalnoj zaštiti, čl. 55, Službeni glasnik RS, 24/2011

kod njih mogu biti smeštena i deca sa smetnjama u razvoju (uglavnom intelektualnim). Deca koja dolaze u prihvatilište retko primaju psihijatrijsku terapiju (lekove). Dok dete boravi u prihvatilištu, zaposleni se trude da tu vrstu lekova isključe, naravno u saradnji sa lekarima. Oni su u tom trenutku imali dvoje dece koja primaju lekove koje je prepisao psihijatar. Istražiteljima je rečeno da u Beogradu postoji još jedno prihvatilište u kojem više dece uzima psihijatrijske lekove i da deca smeštena u ovom prihvatilištu dolaze uglavnom iz „teških uslova” uključujući život na ulici.

Od uprave smo dobili informaciju da su svi zaposleni prošli različite obuke kako podržati decu koja su preživela traumu. Takođe, zaposleni imaju supervizijsku podršku da bi bolje razumeli koncept trauma. Važno je da se obezbeđuje psihološka podrška – terapija, koju pruža psiholog zaposlen u prihvatilištu. Ipak, osoblje je svesno da je to samo početak terapijskog rada sa decom – da im se pomogne u tom prvom trenutku nakon traumatičnog iskustva i nakon razdvajanja od porodice, ali da se sa ozbiljnijim radom mora nastaviti kada se dete nalazi u bezbednom, stabilnom okruženju. Stoga je veoma važno da dete „što pre izađe iz prihvatilišta i bude integrisano u neki vid trajnijeg smeštaja (porodičnog ili domskog)”.

Da bi deca bila smeštena u prihvatilište mora postojati urgentna situacija gde je dete bilo izloženo zlostavljanju, što opravdava smeštaj u rezidencijalnu ustanovu.¹⁰² Međutim, u prihvatilištu u okviru ustanove 3 zatekli smo tri devojčice, „romkinje” prema navodima osoblja, koje su se tu nalazile jer su htele da žive sa partnerima koje roditelji nisu odobravali.¹⁰³ Jedna od devojaka je poslata u prihvatilište jer je sklopila brak bez saglasnosti roditelja (koja je neophodna kada su u pitanju maloletne osobe). Ona želi da ide kući, što želi i njena majka, i ona je u tom trenutku čekala na odobrenje Centra za socijalni rad da izađe iz prihvatilišta. Dešava se da ove administrativne procedure traju dugo te deca ostaju u rezidencijalnom smeštaju duže nego što je to potrebno.¹⁰⁴

Istražitelji su saznali da je smeštaj dece u prihvatilište „dosta jednostavan” s obzirom da se radi o „hitnom smeštaju.”¹⁰⁵ Uslovi i procedure su jednostavniji nego kada je reč o smeštaju deteta u instituciju - gde se, barem u teoriji, najpre moraju ispitati alternativne mogućnosti za smeštaj u okviru zajednice. Član uprave ustanove 2 je rekao istražiteljima da je bilo pokušaja od strane nadležnih institucija da iskoriste smeštaj deteta u prihvatilište kao „prečicu” za trajniji smeštaj u okviru ove ustanove te da oni moraju biti veoma oprezni kako bi sprečili da te to dogodi.

Prema zaposlenima u prihvatilištu za decu u okviru ustanove 2 (gde su smeštena deca sa i bez smetnji u razvoju), trećina dece iz ovog prihvatilišta se vraća u njihove biološke porodice, jedna trećina odlazi u hraniteljske porodice, dok preostala deca odlaze u instituciju. Dešava se, takođe da manji broj dece iz hraniteljskih porodica na kraju završi u instituciji jer nisu uspela da se prilagode, tako da je broj dece koja završe na trajnom smeštaju u institucijama

¹⁰² Intervju sa osobljem, prihvatilište u okviru ustanove 7, 29. oktobar 2019.

¹⁰³ Intervju sa osobljem iz ustanove 3, 1. novembar 2019.

¹⁰⁴ Ibid.

¹⁰⁵ Upravnik, ustanove 2, 29. oktobar, 2019. godine

veći.¹⁰⁶ Sva deca koja su u tom trenutku bila u prihvatilištu imaju porodice i održavaju kontakt sa nenasilnim roditeljima.

Prema navodima iz godišnjeg izveštaja Centra za zaštitu odojčadi, dece i omladine Zvečanska za 2020. godinu, tokom godine je veliki broj dece iz prihvatilišta ostalo znatno duže od zakonskog maksimuma - tokom 2020. godine je 43% dece ostalo u prihvatilištu duže od 6 meseci dok je u 2019. godini taj procenat bio niži (37%). **Činjenica da je skoro polovina dece u prihvatilištu tamo ostala duže od 6 meseci dovodi u pitanje svrhu prihvatilišta kao „usluge privremenog i kratkotrajnog smeštaja koja bi trebalo da spreči dalju institucionalizaciju dece i pomogne u pronalaženju manje restriktivnih rešenja tj. smeštaja u porodično okruženje”.**¹⁰⁷

b. Internatski smeštaj pri školama za decu sa smetnjama u razvoju

U Srbiji određen broj redovnih srednjih škola, pre svega se radi o strukovnim školama, obezbeđuje internatski smeštaj svojim učenicima koji dolaze iz manjih mesta, ili gradova u kojima ne postoje smerovi za određena zanimanja. Za razliku od toga, specijalne škole koje u svom sastavu imaju i domove učenika, omogućavaju smeštaj i deci osnovnoškolskog, pa i predškolskog uzrasta. MDRI-S nije uspeo da pronađe podatke o broju učenika sa smetnjama u razvoju koji se, da bi ostvarili pravo na obrazovanje, odvajaju od svojih porodica. Iako u ovim objektima nema mnogo dece niskog uzrasta, **neophodno je uspostaviti bliži nadzor nad radom ovih ustanova, s obzirom da one imaju sve karakteristike institucije i moraju se tako i tretirati.** Rano odvajanje dece od roditelja može biti izuzetno traumatično za decu i imati nesagledive posledice po njihov emocionalni razvoj.

Odvajanje deteta od roditelja radi ostvarivanja prava na osnovno obrazovanje se ne može opravdati manjkom opremljenosti škola ili obučenosti školskog osoblja i predstavlja diskriminaciju i neuspeh državnih organa da obrazovanje učine dostupnim za svu decu sa smetnjama u razvoju u okviru njihovog prirodnog okruženja, na jednakoj osnovi sa drugima.

Upis deteta u specijalnu školu se vrši na zahtev roditelja, uz nalaz interresorne komisije koja izdaje mišljenje o tome da li je ovakav vid obrazovanja potreban detetu. U radu komisije učestvuju psiholog, socijalni radnik, pedijatar i defektolog. Smeštaj u internat specijalne škole se može odobriti ako dete živi u mestu gde nema specijalne škole, a komisija na zahtev roditelja donese mišljenje da mu je potrebno specijalno obrazovanje..

Tokom istraživanja, tim DRI i MDRI-S je posetio jednu školu za slepu i slabovidu decu koja ima internat za smeštaj učenika. U ovoj školi, istražiteljima je rečeno da uslugu smeštaja koristi

¹⁰⁶ Razgovor sa zaposlenima, ustanova 2, 29. oktobar 2019. godine

¹⁰⁷ Godišnji izveštaj za 2020. godinu Centra za zaštitu odojčadi, dece i omladine Zvečanska <http://zvecanska.org.rs/wp-content/uploads/2021/03/izvestaj-o-radu-CZODO-za-2020.-1.pdf>, pristupljeno 2. maja 2021.

dvoje dece uzrasta 5-6 godina koja su tu smeštena jer nisu iz Beograda. U internatu ostaju sama, bez svojih roditelja.¹⁰⁸

Tokom posete ovoj školi dobili smo informaciju da uslugu internata koristi 42 od 180 učenika koji pohađaju ovu školu. Većina dece odlazi kući tokom vikenda, ali se ponekada dešava da ostanu u internatu ukoliko su roditelj „zauzeti”. Smeštajni kapacitet škole je 115 mesta i ranije je tu ostajalo mnogo više dece. Međutim, prema navodima zamenika direktora, država više ne pokriva troškove smeštaja tako da se roditelji moraju direktno obratiti nadležnom centru za socijalni rad koji mora da odobri pokrivanje troškova obrazovanja i smeštaja.¹⁰⁹

Takođe, zamenik direktora je rekao istražiteljima da, iako u mestu gde porodica živi postoji specijalna škola, deca mogu biti poslata u ovu školu zato što je ona bolje tehnološki opremljena za potrebe slepe i slabovide dece. Istražitelji su tokom obilaska škole zabeležili brojnu specijalizovanu opremu i prostorije, međutim samo je jedna od soba za terapiju bila u upotrebi. Škola poseduje sobu za auditornu stimulaciju i jednu senzornu sobu (sa interaktivnim podom i zidovima, između ostalog) koje takođe nisu bile u upotrebi tokom naše posete.

Institucionalizacija dece u internatima specijalnih škola ne može se opravdati činjenicom da je škola „bolje opremljena” jer je država dužna da obezbedi adekvatno inkluzivno obrazovanje za svu decu. Stoga, ovakva praksa predstavlja diskriminaciju na osnovu smetnji u razvoju, i njome se krši pravo deteta na život u porodici (član 19 i 23 CRPD i pravo na obrazovanje pod jednakim uslovima sa drugima (član 24 CRPD), kao i Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja.

c. SOS dečije selo

SOS dečije selo Kraljevo je privatna institucija socijalne zaštite. Sa 77 dece, smeštene u 14 zasebnih kuća, ona je jedna od najvećih institucija za decu bez roditeljskog staranja u Srbiji.

Sve „SOS mame” i „SOS tete” koje vode brigu o deci su registrovane kao hraniteljke kod centara za porodični smeštaj i hraniteljstvo. Stoga je nejasno da li se deca smeštena u ovoj instituciji ubrajaju među decu u hraniteljskim porodicama ili decu na rezidencijalnom smeštaju (zvanični državni izveštaji ne sadrže ove podatke). U obližnjem centru za porodični smeštaj i usvojenje smo dobili informaciju da oni imaju dobru saradnju sa SOS selom; oni im naročito pomažu sa smeštajem veće grupe dece koja dolaze iz iste porodice jer je za njih teško naći smeštaj u „regularnim” hraniteljskim porodicama. Ipak, naš sagovornik je rekao da život u dečijem selu ne liči na život u „normalnoj porodici”, osvrnuvši se na to da se sve kuće nalaze na istom prostoru, odvojene zajedničkom ogradom od ostatka naselja u kom se nalaze. „To je institucija” - predstavnik centra za porodični smeštaj i usvojenje

¹⁰⁸ Intervju sa zamenikom direktora, specijalna škola 3, 30. oktobar 2019.

¹⁰⁹ Ibid.

DRI prepoznaje da se troše značajni međunarodni resursi kako bi se osiguralo da uslovi u ovim objektima budu mnogo bolji u poređenju sa ostalim institucijama u Srbiji. U njima ima više stručnog osoblja te „SOS mame” i „SOS tete” brinu o manjem broju dece nego što je to slučaj u državnim institucijama. Iako su svi ovi napori namenjeni stvaranju „porodičnog” okruženja, Komitet CRPD je u Opštem komentaru br. 5 jasno rekao da „ustanove nalik porodici su i dalje su institucije i da ne mogu da zamene brigu porodice.”

Život u selu je strogo regulisan za razliku od neformalnog okruženja koje je karakteristično za porodicu. Bez obzira na dodatne resurse, ova deca su i dalje segregisana, u vidno izdvojenom okruženju, i zbog toga su izložena stigmatizaciji u odnosu na svoje „tipične” vršnjake.

U razgovoru sa predstavnicima SOS Fondacije, istražitelji su dobili informacije o novim programima koji SOS dečja sela pilotiraju - poput prebacivanja stambenih zajednica sa „SOS mamom” u otvorenu zajednicu ili dovođenja „običnih porodica” da žive u okviru SOS sela sa svojom decom. SOS fondacija ima i program stanovanja uz podršku za adolescente gde oni žive u običnim stanovima uz podršku staratelja, gde navodno uče kako da žive samostalno u zajednici nakon što „prerastu” sistem alternativnog staranja i postanu samostalni.

V. Izazovi usluga u zajednici - suočavanje sa doživotnom diskriminacijom

Deca sa smetnjama u razvoju i odrasle osobe sa invaliditetom koje se nalaze u institucijama ostaju tamo do kraja života zbog manjka usluga i alternativa u zajednici.

Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja je naglasilo nameru da pojača proces deinstitutionalizacije dece kroz razvoj specijalizovanog hraniteljstva. Međutim, u nedavno usvojenoj strategiji za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom u Srbiji za period od 2020-2024. godine, potvrđeno je da uprkos postignutom napretku u procesu deinstitutionalizacije, deca sa smetnjama u razvoju i invaliditetom čine oko 70% od ukupnog broja dece u institucijama.¹¹⁰

Tokom razgovora sa predstavnicima državnih organa istražiteljima je rečeno da u Srbiji ima oko 5,000 hraniteljskih porodica, ali većina je za decu bez teškoća u razvoju; hraniteljstvo za decu sa smetnjama u razvoju nije dovoljno razvijeno”.¹¹¹ Takođe, usled „nedostatka resursa” i službi u zajednici, hraniteljske porodice sa decom sa smetnjama u razvoju nemaju adekvatnu podršku.¹¹² Upravnik u ustanovi 2 se složio da bi „deca sa smetnjama u razvoju imala veću dobit kada bi hraniteljstvo bilo dostupno.”¹¹³ I zaposleni u ustanovi 3 su rekli istražiteljima da

¹¹⁰ Prema navodima UNICEF-a ovaj broj dostiže 80% <https://www.unicef.org/serbia/polozaj-dece-sa-smetnjama-u-razvoju-pregled-nalaza>

¹¹¹ Intervju sa direktorom ustanove 2, 30. oktobar 2019.

¹¹² Ibid.

¹¹³ Intervju sa upravnikom ustanove 2, 29. oktobar 2019.

„nema dovoljno hraniteljskih porodica za decu sa smetnjama u razvoju.”¹¹⁴ Ulaganje u podršku hraniteljskim porodica za brigu o deci sa smetnjama u razvoju, kao i jačanje podrške njihovim biološkim porodicama je u skladu sa obavezama Srbije prema Konvenciji o pravima osoba sa invaliditetom i drugim međunarodnim obavezama.

DRI i MDRI-S izražavaju posebnu zabrinutost zbog kontinuiranih ulaganja u institucije u Srbiji, uključujući ulaganja od strane međunarodnih i regionalnih donatora, poput Evropske unije.

Direktor ustanove 1 je rekao istražiteljima da bi ta ustanova trebalo da dobije 5 miliona evra za unapređenje uslova i proširenje kapaciteta što uključuje i izgradnju jedinica za „stanovanje uz podršku” za decu i mlade sa smetnjama u razvoju i invaliditetom na teritoriji ustanove, što bi - prema rečima direktora - trebalo da doprinese njihovom prelasku u zajednicu.¹¹⁵ Stanovanje uz podršku je usluga koja podrazumeva da osoba živi u stanu ili kući koji se nalaze u zajednici, i da tamo dobija podršku koja joj je potrebna.¹¹⁶ Zbog toga zabrinjava što će se novac, izgradnjom stambenih jedinica u okviru ustanove, trošiti na dalju segregaciju ove dece kada ona odrastu. Prema navodima direktora, ovaj novac dolazi iz budžeta Republike Srbije, iako neka od ovih sredstava potiču iz fondova Evropske unije. Predstavnici EU u Srbiji su rekli istražiteljima da nemaju saznanja o takvim ulaganjima.

Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja je 2018. godine uložilo oko 3.5 miliona evra za poboljšanje uslova u rezidencijalnim institucijama¹¹⁷. Tokom iste godine Ministarstvo je izdvojilo oko 5.8 miliona evra za razvoj i pružanje usluga u zajednici u 110 lokalnih samouprava čiji je nivo razvoja ispod republičkog proseka.¹¹⁸ Na žalost, većina lokalnih samouprava koristi ova sredstva za razvoj segregisanih usluga, poput dnevnih boravaka, dok samo 30 lokalnih samouprava podržava uslugu ličnog pratioca za decu koja redovno pohađaju redovnu ili specijalnu školu. Iako na prvi pogled izgleda da je država 2018. godine izdvojila više novca za usluge u zajednici nego za rezidencijalne ustanove, dublja analiza načina finansiranja ovih usluga otkriva mračniju stvarnost. Finansiranje institucija socijalne zaštite je konstantno i kontrolisano sa centralnog nivoa, dok finansiranje usluga u zajednici, u nadležnosti lokalnih samouprava, nije zagarantovano, često se finansira kroz projekte ograničenog trajanja, što ostavlja decu i njihove porodice koje koriste ove usluge u situaciji kontinuirane neizvesnosti. To takođe doprinosi neravnomernoj raspoređenosti usluga širom zemlje. Ovakav lavirint usluga i načina finansiranja može potpuno onemogućiti porodicama i deci sa smetnjama u razvoju da pristupe uslugama koje su im neophodne kako bi deca ostala kod kuće, što predstavlja kršenje prava na život u zajednici (član 19 CRPD) i prava na porodični život (član 23 CRPD).

¹¹⁴ Intervju sa osobljem, ustanova 3, 01. novembar 2019.

¹¹⁵ Intervju sa direktorom ustanove 1, 28. oktobar 2019.

¹¹⁶ Opšti komentar br. 5, para 16c

¹¹⁷ Strategija unapređenja položaja osoba sa invaliditetom za period od 2020 do 2024. godine, str. 58.

¹¹⁸ Ibid. str. 50.

a. Neuspeh u pružanju podrške biološkim porodicama - izostanak prevencije i sprečavanja novih prijema

Deca u Srbiji se nalaze u institucijama iz razloga povezanih sa siromaštvom i nedostatkom podrške porodici i osobama sa invaliditetom. Prema navodima upravnika male domske zajednice (ustanova 8) „siromaštvo je uvek pozadinski faktor u institucionalizaciji dece”. Upravnik ustanove 2 se složio da je veliki broj dece u toj instituciji zato što su njihove porodice „previše siromašne da brinu o njima i nemaju pristup finansijskoj pomoći ili uslugama podrške; porodice sa decom u smetnjama u razvoju ne dobijaju podršku u zajednici.”¹¹⁹

Prema organizaciji Save the Children oko 95% dece u institucijama širom sveta ima roditelje ili širu porodicu. U svim ustanovama koje smo posetili, zaposleni su nam rekli da je većina dece još uvek u kontaktu sa članovima porodice. U ustanovi 1, na primer, oko 30-40% dece ima porodice koje ih redovno posećuju.¹²⁰ U ustanovi 2, 50 od 130 dece ima redovan kontakt sa porodicom „neka deca imaju svakodnevne posete, neki roditelji dolaze vikendom.”¹²¹ Polovina dece i odraslih u ustanovi 5 je došla iz bioloških porodica, dok su u ostali prebačeni iz drugih ustanova. Od ukupnog broja (42) trećina ima česte kontakte sa porodicama koje ih redovno posećuju. Zaposleni u ustanovi 6 su rekli istražiteljima da trećina dece ima redovan kontakt sa porodicom. Ovaj broj opada srazmerno dužini boravka deteta/odrasle osobe u instituciji, kao i udaljenosti od mesta boravišta. Veliki broj dece dolazi iz udaljenih mesta i porodice nekad moraju da prelaze više stotina kilometara kako bi ih posetile, što zahteva i značajna finansijska sredstva (samo oko četvrtina dece dolazi iz regiona u kojem se ustanova nalazi).¹²² Posete su dodatno otežane jer su mnoge institucije izolovane što za neke porodice iz udaljenih mesta može zahtevati i celodnevno putovanje.

Osoblje iz ustanove 5 je reklo istražiteljima da je glavni uzrok smeštaja dece i odraslih u ovu ustanovu „nedostatak podrške jer većina korisnika ima porodice koje više ne mogu da brinu o njima bez nečije pomoći i zato ih ovde šalju.”¹²³ Drugi najčešći razlog je to što „roditelji stare i ne mogu više da se brinu o svojoj deci”.¹²⁴ Upravnik je priznao da “za njih je najbolje da budu u svojim porodicama”.¹²⁵

U ustanovi 5, zaposleni procenjuju da bi troje korisnika, sa trećim stepenom podrške, moglo da izađe iz ustanove i živi u otvorenoj zajednici uz podršku.¹²⁶ „*Za ova tri korisnika stalno razmatramo mogućnost izlaska, ali porodice još nisu spremne. Sada su njihovi roditelji stari ili su bolesni tako ne mogu sami da brinu o njima.*” - socijalni radnik, ustanova 5

¹¹⁹ Intervju sa upravnikom ustanove 2, 29. oktobar 2019.

¹²⁰ Intervju sa direktorom ustanove 1, 28. oktobar 2019.

¹²¹ Intervju sa upravnikom ustanove 2, 29. oktobar 2019

¹²² Izveštaj o radu ustanova za smeštaj dece i mladih, Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2019, str. 17 <http://www.zavodsz.gov.rs/media/1876/izvestaj-o-radu-ustanova-za-decu-i-mlade-u-2018.pdf>

¹²³ Intervju sa osobljem, ustanova 5, 4. novembar 2019.

¹²⁴ Ibid.

¹²⁵ Ibid.

¹²⁶ Od ukupno 4 stepena podrške prvi stepen označava intenzivnu podršku dok četvrti stepen označava minimalni stepen podrške

U maloj domskoj zajednici za decu i mlade sa smetnjama u razvoju, u okviru ustanove 3, istražiteljima je rečeno da samo petoro dece ima porodice iz tog regiona ali da one „ne mogu da brinu o njima”¹²⁷ iz zdravstvenih razloga ili zato što su „isuviše stari”.¹²⁸ Kada porodice oseće da se više ne mogu adekvatno brinuti o detetu ili odrasloj osobi sa invaliditetom, oni se obraćaju centrima za socialni rad koji im kao jedino rešenje savetuju smeštaj u instituciju jer ne postoje alternativne usluge koje bi omogućile da dete ili odrasla osoba dobije podršku u svom prirodnom okruženju.¹²⁹ Ova ustanova na godišnjem nivou dobija 10 do 15 zahteva za prijem novih korisnika. Pritisak na institucije za prijem novih korisnika bi se smanjio „kada bi bilo više usluga na lokalnom nivou - otvaranje dnevnih boravaka ili razvoj usluge stanovanja uz podršku”.

Neadekvatna raspodela resursa je jedan od osnovnih uzroka nedostatka usluga i podrške porodicama. Troškovi smeštaja deteta ili odrasle osobe u instituciju iznose oko 460 evra (ustanova 5). Prosečni mesečni rashodi po korisniku mogu biti veoma različiti od ustanove do ustanove (od 37,539 do 60,799).¹³⁰ Sa druge strane, naknada hraniteljskoj porodici za prvo dete iznosi 16,000 dinara (135 evra) a uvećava se za 10,000 sa svakim novim detetom. Osim toga, hraniteljima se dodatno mogu nadoknaditi troškovi ishrane, obuće i odeće, udžbenika i drugih troškova vezanih za dete što sve zajedno, sa njihovom naknadom, iznosi približno 400 evra, što prevazilazi podršku koje dobijaju biološke porodice, ali je i dalje manje od cene smeštaja u ustanovi. Srbija bi morala da osigura da podrška porodici, naročito porodicama sa decom koja imaju smetnje u razvoju, bude odgovarajuća i srazmerna podršci koja se pruža hraniteljskim porodicama i, naročito, institucijama. U protivnom, nesrazmerna raspodela resursa će, direktno ili indirektno, podsticati dalju institucionalizaciju i razdvajanje porodica.

b. Nedostatak kapaciteta sistema hraniteljstva da podrži decu sa smetnjama u razvoju

Srbija ima dugu istoriju hraniteljstva i prva „hraniteljska kolonija” uspostavljena je 1931. godine. Nakon krize devedesetih godina 20. veka, broj hraniteljskih porodica u Srbiji je znatno opao i 2003. godine svega je 1,795 dece bilo smešteno u hraniteljskim porodicama. Nakon toga je započeo proces reforme sistema dečije zaštite i 2008. godine Srbija je usvojila Pravilnik o hraniteljstvu¹³¹ kojim su regulisani standardi ovog vida zaštite i do 2020. godine kapacitet hraniteljstva se razvio tako da može da pruži zaštitu za 6,000 dece. U isto vreme, broj dece u institucijama je značajno opao, za skoro 50% u poslednjih 10 godina. Na žalost, ova reforma nije uključila decu sa smetnjama u razvoju koja su ostala u institucijama, a glavni razlog njihovog nedovoljnog uključivanja u ovaj vid zbrinjavanja je nedostatak usluga u zajednici koje bi obezbedile podršku, kako hraniteljskim tako i biološkim porodicama, da deci sa smetnjama u razvoju pruže adekvatnu brigu.

¹²⁷ Intervju sa osobljem, ustanova 3, 1. novembar 2019.

¹²⁸ Ibid.

¹²⁹ Intervju sa osobljem, ustanova 3, 1. novembar 2019.

¹³⁰ [Ex ante analiza uz strategiju deinstitutionalizacije](#)

¹³¹ “Službeni glasnik RS”, br. 36/2008

Pravilnikom o hraniteljstvu je predviđeno otvaranje osam centara za porodični smeštaj i usvojenje, ali je u vreme našeg istraživanja bilo uspostavljeno njih šest. Tim istražitelja je posetio i intervjuisao zaposlene u dva centra. Uloga ovih centara je da promovišu hraniteljstvo i regrutuju, obuče, nadziru i pružaju podršku hraniteljskim porodicama. Zaposleni su rekli istražiteljima da su oni, usled nedostatka resursa, u mogućnosti da prate svega 45.5% hraniteljskih porodica, što više od polovine ovih porodica ostavlja bez adekvatnog nadzora i podrške. Ostatak porodica nalazi se pod kontrolom centara za socijalni rad koji su već preopterećeni mnoštvom obaveza koje su im delegirane od strane države.¹³² Broj zaposlenih u sektoru socijalne zaštite je značajno opao poslednjih godina usled zabrane zapošljavanja u javnom sektoru, što je mnogu decu i porodice ostavilo bez adekvatne brige i podrške i dodatno opteretilo preostale zaposlene u ovim službama. Ovo je takođe jedan od glavnih razloga zbog čega deca sa smetnjama u razvoju nisu u dovoljnoj meri obuhvaćena hraniteljskom zaštitom.

„Hraniteljskim porodicama treba dodatna podrška kako bi mogle da brinu o deci sa smetnjama u razvoju, isto kao i biološkim porodicama. Ukoliko nema usluga podrške u zajednici, one neće biti u mogućnosti da vode adekvatnu brigu o detetu.”¹³³

Udeo dece sa smetnjama u razvoju i zdravstvenim problemima je u kontinuiranom padu. 2014. godine deca sa smetnjama u razvoju su činila 34.18% ukupnog broja dece smeštne u hraniteljskim ili srodničkim porodicama. Do 2018. godine njihov udeo je opao na 26.48% - što predstavlja smanjenje za skoro 10%.

Istovremeno, dužina boravka dece u alternativnom zbrinjavanju - hraniteljskim ili srodničkim porodicama - je skoro udvostručen tokom poslednjih 10 godina dok je broj kratkotrajnog boravka (ispod godinu dana) opao. Na dužinu boravka u hraniteljskim porodicama utiče i sporost administracije i sudstva u oblasti dečije zaštite. Takođe, ograničen broj usluga podrške biološkim porodicama, kao i opšti nedostatak lokalnih usluga, dovodi do toga da „privremeno” alternativno zbrinjavanje praktično postaje trajno. Zvanični podaci ukazuju da prekid hraniteljske ili srodničke zaštite za decu bez roditeljskog staranja obično vodi pozitivnom ishodu, poput reintegracije u biološku porodicu ili postizanja samostalnosti; međutim, dominantan razlog prekida smeštaja kod dece sa smetnjama u razvoju u institucijama je prelazak u instituciju za odrasle ili smrt.¹³⁴

c. Segregisane usluge u zajednici - izazovi u vezi sa dnevnim boravcima i „predah” smeštajem

Dnevni boravak i „predah” smeštaj su usluge koje se pružaju u zajednici čija je svrha da podrže porodice i spreče institucionalizaciju dece i odraslih sa invaliditetom. Porodice koje žele da

¹³² Intervju sa predstavnicima Republičkog zavoda za socijalnu zaštitu, 9. april 2019.

¹³³ Intervju sa socijalnim radnikom iz Centra za porodični smeštaj i usvojenje u Kraljevu

¹³⁴ Izveštaj o radu ustanova za smeštaj dece i mladih, Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2019, str. 26-27
<http://www.zavodsz.gov.rs/media/1876/izvestaj-o-radu-ustanova-za-decu-i-mlade-u-2018.pdf>

koriste neku od ovih usluga moraju se obratiti nadležnom Centru za socijalni rad i moraju živeti u okviru lokalne samouprave na kojoj se određena usluga pruža. Osim toga, pružaoci usluga mogu imati dodatne kriterijume za prijem korisnika pa je istražiteljima u jednom od dnevnih boravaka rečeno da uslugu „predah“ i dnevni boravak ne mogu da koriste deca koja otežano gutaju ili koriste sonde za hranjenje ili „deca koja mogu da povrede sebe ili druge“.

Deca koja pohađaju školu mogu koristiti usluge dnevnog boravka pre ili posle časova što predstavlja značajnu podršku za roditelje koji rade. Osim toga, specijalne škole koje smo obišli takođe imaju „produženi boravak“ za učenike. Važno je napomenuti da se usluga dnevnog boravka ne može smatrati zamenom za obrazovanje, iako može imati važnu dopunsku uslugu za učenike.

Kada je reč o „predah“ smeštaju, korisnik - dete ili odrasla osoba - može koristiti ovu uslugu najduže 20 dana u kontinuitetu i ne više od 45 dana godišnje.¹³⁵ Ova usluga bi trebalo da spreči institucionalizaciju na taj način što primarnim negovateljima dece ili odraslih osoba sa invaliditetom omogućava da se odmire i oporave, završe neke važne poslove ili zdravstveni tretman koji zahteva bolničko lečenje. Iako ova usluga može biti značajna za prevenciju institucionalizacije, način na koji je trenutno organizovana nije u skladu sa pristupom osobama sa invaliditetom zasnovanom na ljudskim pravima i principu socijalne inkluzije.

Propisi kojim se regulišu standardi pružanja usluga socijalne zaštite izmenjeni su 2019. godine tako da dozvole da se smeštajni kapacitet objekata za „predah“ smeštaj poveća sa 10 na 50.¹³⁶ Osim što je ova odluka upitna s aspekta narušavanja prava na porodični život i prava na privatnost, ona povlači i pitanje kvaliteta podrške u takvim okolnostima i oslikava tradiciju „skladištenja“ osoba sa invaliditetom.

Sva tri dnevna boravka koja su istražitelji posetili su imala smeštajni kapacitet za pružanje usluge „predah“. U dnevnim boravcima koje su istražitelji obišli, korisnici i zaposleni su bili uključeni u aktivnosti koje su uglavnom bile kreativnog tipa, poput bojenja i modelovanja na primer.

Dnevni boravak u Beogradu ima 140 korisnika, dece i odraslih (uzrasta od 11 do 56 godina) i otvoren je od ponedeljka do petka od 6.00 h do 18.00 h. Ovaj dnevni boravak pruža i uslugu „predah“ smeštaja čiji je kapacitet 50 korisnika. Trenutno ima 20 korisnika koji koriste ovu uslugu i koji ostaju u proseku po nedelju dana. Većina korisnika ima smetnje iz autističnog spektra ili intelektualne poteškoće. Prema navodima zaposlenih ovaj centar pruža obuku sa samostalan život, ali to istražitelji nisu zapazili prilikom posete. U prostorijama „predah“ smeštaja u svim sobama su postavljene kamere (video nadzor), što narušava privatnost korisnika.

¹³⁵ Pravilnik o bližim uslovima i standardima za pružanje usluga socijalne zaštite, , Sl. glasnik RS, br. 42/2013, 89/2018 i 73/2019.

¹³⁶ Ibid.

Dnevni boravak u Leskovcu ima znatno manji broj korisnika. Objekat u Beogradu zbog svoje veličine podseća na instituciju i vidno izoluje korisnike, dok je dnevni boravak u Leskovcu uklopljen u zajednicu i svoje okruženje. Smeštajni kapaciteti usluge „predah” su u njemu znatno manji (maksimalno 8 osoba). Zaposleni su naveli da ovu uslugu nisu još uvek licencirali „zbog veoma problematičnih standarda koji su veoma slični onim standardima za ustanove za smeštaj”. Iako predstavlja značajnu podršku za porodice koje nemaju drugu vrstu podrške, i ovaj dnevni boravak, bez obzira na angažovanje osoblja, pre svega ima ulogu „čuvanja” korisnika i ne može doprineti njihovom suštinskom uključivanju u zajednicu.

U okviru ustanove 4, istražitelji su posetili i dnevni boravak koji funkcioniše u sklopu ovog centra. Zaposleni su nam rekli da su do nedavno pružali i uslugu „predah” ali su usled nedostatka sredstava morali da je obustave.

Finansiranje ovih usluga, kao i ostalih usluga koje se pružaju u zajednici, je u nadležnosti lokalnih samouprava i ono je često nestabilno te je bilo mnogo primera kada su se ove usluge ugasile usled nedostatka sredstava. Ovako nestabilno finansiranje usluga u zajednici ne pruža sigurnost i stabilnost porodicama i onemogućava ih da planiraju dugotrajnu podršku za njihovu decu i odrasle članove sa invaliditetom. Konstantna neizvesnost doprinosi stresu, kako porodica tako i zaposlenih, i neizbežno ima negativne posledice po kvalitet života korisnika ovih usluga.

d. Segregacija u obrazovanju

Usvajanjem Zakona o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja 2009. godine svoj deci je zagantovano pravo na inkluzivno obrazovanje. Istražiteljima je rečeno da su do tada, deca sa „lakim i umerenim smetnjama u razvoju” uglavnom pohađala specijalne škole dok su deca sa „teškim” smetnjama u razvoju ostajala kod kuće. U teoriji, kategorizacija dece na „lako, umereno, teže i teško ometenu” više ne postoji u Srbiji. Međutim, naši sagovornici iz specijalnih škola su konstantno naglašavali da sada većina dece u njima ima „teške” smetnje u razvoju.¹³⁷ Istražitelji su posetili pet specijalnih škola u Srbiji, koje pohađaju pojedina deca iz obližnjih institucija, i jednu redovnu školu koja uključuje decu sa smetnjama u razvoju i koja može biti model za druge škole.

U praksi, deca sa fizičkim invaliditetom i senzornim poteškoćama, kao i deca sa blagim teškoćama u učenju, se ubrajaju među decu sa „lakim i umerenim” smetnjama u razvoju i ona sada pohađaju redovne škole.¹³⁸ Deca sa intelektualnim, kognitivnim, psihosocijalnim i višestrukim teškoćama se ubrajaju među decu sa „teškim” smetnjama u razvoju i ona su segregisana u specijalnim školama. Zaposleni u specijalnoj školi u Subotici su rekli istražiteljima da „uglavnom imamo decu sa mentalnim i intelektualnim teškoćama”, uključujući decu sa autizmom.¹³⁹

¹³⁷Intervju sa osobljem specijalne škole 2, 28. oktobar 2019.

¹³⁸ Ibid.

¹³⁹ Ibid.

Istražitelji su tokom poseta primetili da deca u specijalnim školama, koja navodno imaju „teške” smetnje u razvoju, imaju poteškoće u komunikaciji i pokazuju „samoumirujuće” ponašanje koje se dovodi u vezu sa autizmom.¹⁴⁰ Ova dva izazova bi mogla lako da se prevaziđu uz razumna prilagođavanja¹⁴¹ u redovnim školama. Međutim, prema zaposlenima u specijalnoj školi u Šapcu „redovne škole često prebacuju decu sa problemima u komunikaciji u specijalne škole jer ne žele više da se trude oko deteta.”¹⁴² Smeštanje deteta sa bilo kojom vrstom smetnji u razvoju ili invaliditetom u „specijalne škole” predstavlja diskriminaciju prema Konvenciji UN o pravima osoba sa invaliditetom.¹⁴³

Interresorna komisija koju čine pedijatar, psiholog, socijalni radnik i defektolog daje mišljenje o tome koja škola bi bila odgovarajuća za dete sa smetnjama u razvoju. U teoriji, „roditelji donose konačnu odluku o tome da li će dete ići u redovnu ili specijalnu školu.”¹⁴⁴ U praksi, usled nedostatka podrške u okviru redovnih škola roditelji su primorani da svoju decu upišu u specijalnu školu.

Istražitelji su u više navrata čuli da redovne škole nisu dovoljno opremljene niti imaju podršku koju specijalne škole imaju, tako da je za decu sa smetnjama u razvoju „bolje da budu u specijalnoj školi”. U specijalnoj školi u Šapcu, istražitelji su videli dete koje ima disleksiju i dobija govornu terapiju u „specijalnoj školi” kada ne pohađa redovnu školu. Prema navodima logopeda koji radi sa detetom, majka deteta razmatra mogućnost da ga prebaci u specijalnu školu jer tamo dobija potrebnu podršku koju ne može da dobije u redovnoj školi.

Dešava se da roditelji dece sa smetnjama u razvoju moraju da putuju kako bi svojoj deci omogućili „specijalno obrazovanje”. U školi za slepu i slabovidu decu, istražitelji su saznali da jedan otac svakodnevno vozi svoje dete do škole po dva sata u oba pravca.¹⁴⁵ S obzirom da ova škola ima internat, ovo dete bi moglo da tu bude smešteno, ali otac želi da dete ostane kod kuće. Ovaj slučaj požrtvovanosti oslikava nemoguć izbor koji se stavlja pred roditelje kako bi svojoj deci omogućili pristup uslugama koje su im neophodne. Na kraju, svakodnevno četvoročasovno putovanje može postati neizvodljivo za ovu porodicu i otac će biti prinuđen da ispiše svoje dete iz škole ili da ga stavi u dom.

¹⁴⁰ Zapažanje iz posete specijalnoj školi 1, 9. april 2019.

¹⁴¹ Razumna prilagođavanja jesu neophodne i odgovarajuće modifikacije i prilagođavanja koje ne predstavljaju nesrazmeran ili neprimeren teret a potrebne su u konkretnim slučajevima kako bi se osobama sa invaliditetom garantovalo uživanje ili ostvarivanje svih ljudskih prava i osnovnih sloboda na jednakim osnovama; CRPD, član 2.

¹⁴² Intervju sa zaposlenima u specijalnoj školi 5, 4. novembar 2019.

¹⁴³ CRPD, Član 24

¹⁴⁴ Intervju sa zaposlenima u specijalnoj školi 2, 28. oktobar 2019.

¹⁴⁵ Zamenik direktora, specijalna škola 3, 30. oktobar 2019.

Tokom 2018. i 2019. godine usvojeni su novi propisi kojima se bliže određuje dodatna podrška detetu i izrada individualnog obrazovnog plana.¹⁴⁶ Međutim, u praksi, podrška nije organizovana na najoptimalniji način. Zaštitnik građana je u svom izveštaju zaključio da „dodatna podrška u obrazovanju nije uspostavljena u dovoljnoj meri jer zavisi od ekonomskih mogućnosti lokalnih samouprava, dok na nacionalnom nivou razvoj usluga zavisi od mera ekonomske politike”.¹⁴⁷

i. Deca sa smetnjama u razvoju u institucijama nemaju pristup obrazovanju

Na osnovu nalaza istraživanja MDRI-S objavljenih 2016. godine¹⁴⁸ utvrđeno je da je samo 44%, odnosno, 116 dece iz institucija osnovnoškolskog uzrasta bilo uključeno u obrazovni sistem. Međutim, analiza broja dece uključene u obrazovni sistem u pojedinačnim ustanovama je pokazala značajne razlike. Jedna ustanova je imala preko 80% dece osnovnoškolskog uzrasta uključeno u neki vid obrazovanja što predstavlja izuzetak u istraživanju i dovodi do ozbiljnog „iskrivljenja” opšte slike. Ako se ta ustanova isključi iz kvantitativnih podataka o obrazovanju korisnika dobija se poražavajući podatak da samo 18% dece osnovnoškolskog uzrasta na smeštaju u tri doma pohađa osnovnu školu, odnosno samo 29 dece od ukupno 159 u vreme istraživanja.

Sva deca su pohađala škole za obrazovanje dece sa smetnjama u razvoju, a u jednom dom je bila organizovana kućna nastava u saradnji sa specijalnim školama koja obuhvata decu koja imaju ozbiljne zdravstvene teškoće i potrebna im je intenzivna podrška. U većini ustanova je bilo uočljivo da zaposleni pre svega razmišljaju o uključivanju u obrazovanje samo dece koja imaju manje izražene teškoće i to, kako je rečeno, isključivo u specijalne škole. Mora se naglasiti da ovakva situacija nije samo odgovornost i pitanje samih ustanova, već i velikog broja prepreka koje postoje u drugim institucijama i sistemima koji su odgovorni za obrazovanje dece.

U trenutku istraživanja 2019. godine u specijalnoj školi koju pohađa 22 dece iz Ustanove 1, njih sedamnaestoro je pohađalo osnovnu, a petoro srednju školu. Prema zaposlenima u ovoj školi, „niko od njih neće nastaviti obrazovanje nakon srednje škole i ostaće u instituciji”.

¹⁴⁶ Pravilnik o dodatnoj obrazovnoj, zdravstvenoj i socijalnoj podršci detetu, učeniku i odraslom, Službeni glasnik RS, 80/2018, Pravilnik o bližim uputstvima za utvrđivanje prava na individualni obrazovni plan, njegovu primenu i vrednovanje, Službeni glasnik RS, 74/2018, Pravilnik o kriterijumima i standardima pružanja dodatne podrške u obrazovanju dece, učenika i odraslih sa smetnjama u razvoju i invaliditetom u vaspitnoj grupi, odnosno drugoj školi i porodici, Službeni glasnik RS, 70/2018, Pravilnik o pedagoškom asistentu i andragoškom asistentu, Službeni glasnik RS, 87/2019

¹⁴⁷ Redovan godišnji izveštaji Zaštitnika građana dostupni su na linku <https://www.ombudsman.rs/index.php/izvestaji/godisnji-izvestaji>

¹⁴⁸ Obrazovanje i život u zajednici kao preduslov ravnopravnosti dece sa smetnjama u razvoju, MDRI-S, 2016 <http://www.mdri-s.org/wp-content/uploads/2016/04/Publikacija-SRB-1.pdf>

Zaposleni su takođe rekli istražiteljima da su samo deca sa „blagim” smetnjama iz ove ustanove uključena u obrazovanje, dok deca „koja su nepokretna ne izlaze iz ustanove”.¹⁴⁹ U ovoj ustanovi živi 162 dece, što znači da njih 140 nije uključeno ni u kakav vid obrazovanja. Direktor ustanove je rekao da oni istražuju mogućnost da nastavnici dolaze u instituciju da rade sa ovom decom, što je još jedan primer segregisanog školovanja koji je u suprotnosti sa svrhom obrazovanja koja bi trebalo da doprinese uključivanju dece s smetnjama u razvoju u društvo, a ne njihovoj daljoj segregaciji.

Zaposleni iz specijalnih škola koje pohađaju deca is ustanova 1 i 5 su rekli istražiteljima da osoblje iz institucija ne poseduje „individualizovane” informacije o deci koja pohađaju školu i da škola bez ovih informacija nije u mogućnosti da izradi odgovarajući individualni obrazovni plan za ovu decu. Zaposleni u školi koju pohađaju deca iz Ustanove 1 smatraju da je razlog manjak zaposlenih u instituciji. U ovom konkretnom slučaju, jedna osoba iz ustanove je zadužena za 22 dece tako da su informacije koje poseduje o deci „veoma ograničene; osoblje koje radi u instituciji ne može da poznaje dete tako dobro kao roditelj, samo roditelji koji poznaju svoje dete mogu da pruže neophodne informacije koje su školama neophodne za adekvatan rad sa detetom”.¹⁵⁰

Za razliku od drugih institucija, većina dece iz ustanove 2 odlazi u školu, dok manji broj njih sa kompleksnim zdravstvenim poteškoćama obrazovanje dobija u okviru ustanove. Deca koja se školuju u okviru ustanove imaju nastavu u prilagođenoj učionici, koju vodi prosvetni radnik zaposlen u jednoj od škola koje pohađaju deca iz ove ustanove. Na žalost, pohađanje škole van institucije ne garantuje da će ova deca dobiti adekvatno obrazovanje. Istražitelji su obišli jednu od specijalnih škola koju pohađaju deca iz ustanove 2 i ovu decu zatekli u dve učionice. Ova deca su bila odvojena od ostalih učenika. U jednoj od učionica deca nisu bila uključena ni u kakve obrazovne aktivnosti i praktično su samo nadzirana od strane jedne osobe. Ova praksa predstavlja diskriminaciju dece iz institucija i njihovu dodatnu segregaciju u već segregisanom okruženju, i suprotna je preporukama Komiteta za prava osoba sa invaliditetom upućenih Republici Srbiji 2016. godine.¹⁵¹

- ii. „Specijalne škole” ne doprinose inkluziji dece sa smetnjama u razvoju u društvo

Deca sa smetnjama u razvoju koja pohađaju „specijalne” škole nakon završetka školovanja nastavljaju da žive u segregaciji, u okviru svojih porodica ili u institucijama. Za njih nema „daljeg obrazovanja, univerziteta ili mogućnosti za zaposlenje.”¹⁵² Razlog za to je što specijalne škole ne mogu da osposobe decu sa smetnjama u razvoju za rad i život u okviru zajednice.

¹⁴⁹Intervju sa zaposlenima specijalne škole 2, 28. oktobar 2019.

¹⁵⁰Ibid.

¹⁵¹ Zaključna zapažanja o inicijalnom izveštaju Srbije, CRPD/C/SRB/CO/1, para 47-48

¹⁵² Ibid.

Zaposleni u specijalnoj školi koju pohađaju deca iz Ustanove 5 rekli su istražiteljima „nijedno od dece koja pohađaju ovu školu neće imati mogućnosti za zaposlenje”.¹⁵³ Oni su naveli da „država nema plan za decu sa smetnjama u razvoju nakon što završe specijalno obrazovanje.”¹⁵⁴ “Deca koja su neverbalna ne idu u srednje škole.”¹⁵⁵ Roditelji često traže od škole da dozvole deci da ponovo pohađaju osnovnu školu kako bi ostali uključeni u obrazovanje i u društvo, umesto da budu izolovana kod kuće.¹⁵⁶ Deca mogu da pohađaju školu dok ne navrše 17 godina, ona uobičajeno završavaju sa osnovnim školovanjem sa 15 godina, ali im škola omogućava da stanu dve godine duže. „Nema drugih usluga ili podrške za ovu decu i njihove porodice”.¹⁵⁷

Iako je Srbija još 2009. godine, usvajanjem Zakona o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja omogućila svoj deci školovanje bez diskriminacije, u redovnoj vršnjačkoj grupi i u redovnoj školi najbližoj mestu gde dete živi, sistem specijalnih škola nastavio je da postoji. Mreža ovih škola, kojih ima 48 je neravnomerno raspoređena, a uz to, one su namenjene deci sa određenom vrstom smetnje u razvoju. Iako je nakon usvajanja Zakona započet proces transformacije škola za obrazovanje dece sa smetnjama u razvoju u smislu da su ove škole dužne da upisuju učenike bez obzira na vrstu smetnje, ova praksa nije u potpunosti zaživela. Stoga, još uvek, ukoliko se roditelj deteta sa smetnjama u razvoju opredeli da se ono obrazuje u specijalnoj školi, veoma često ono mora da bude smešteno u internat. To je u suprotnosti sa međunarodnim standardima preciziranim u Opštem komentaru 4 uz CRPD: Pravo na inkluzivno obrazovanje.¹⁵⁸

VI. Pregled politika i zakonske regulative

Celokupan razvoj zakonodavstva i politika koje se tiču dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom bio je nepredvidiv kako sa stanovišta usklađenosti sa važećim standardima ljudskih prava tako i sa stanovišta procedure. Neki od ovih dokumenata su razvijeni bez učešća predstavnika civilnog društva i osoba sa invaliditetom. Nevladine organizacije su više puta izrazile nezadovoljstvo zbog toga što nisu bile uključene u procese donošenja zakona ili, ukoliko jesu, njihova mišljenja i doprinosi nisu uzeti u obzir, čineći njihovo učešće tokenističkim.¹⁵⁹ Štaviše, neke od zakonskih inicijativa nisu u skladu sa regionalnim i

¹⁵³ Intervju sa zaposlenima iz specijalne škole 5, 4. novembar 2019.

¹⁵⁴ Ibid.

¹⁵⁵ Ibid.

¹⁵⁶ Ibid.

¹⁵⁷ Ibid.

¹⁵⁸ CRPD/C/GC/4

<https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhnsbHatvuFkZ%2bt93Y3D%2baa2r7WiHwAXZ%2fG9E0uHt5DxBGZc%2fFYqJnjv7FqzqtqhiHjL6HK2ahbb93gALzYRp%2fNPbB4kYh9RqO15ijXwSYDQWO>

¹⁵⁹ Civil society organization request for withdrawal of Social Protection Draft Law, Trag fondacija. Onlin: <https://old.tragfondacija.org/pages/posts/organizacije-gradanskog-drustva-zahtevaju-povlacenje-nacrta-zakona-o-izmenama-i-dopunama-zakona-o-socijalnoj-zastiti-2098.php> & More than 500 requests for the Social Protection Draft Law withdrawal were sent to the Ministry, European Movement in Serbia. Online:

međunarodnim standardima ljudskih prava niti sa preporukama tela Ujedinjenih nacija za ljudska prava.

Neki zakonski propisi promovisali su mere u korist deinstitucionalizacije, drugi su radili suprotno. Ovo je moglo biti posledica nedostatka strateških dokumenata koji se odnose na decu i odrasle sa invaliditetom između 2015. i 2020. godine. Međutim, čak i kada je usvojen strateški dokument, poput „Strategije za poboljšanje položaja osoba sa invaliditetom 2007-2015. godine, njegov doprinos je bio nezadovoljavajući. Strategiju za period 2007-2015. godine nije pratio Akcioni plan, osim poslednje dve godine perioda važenja, što je sprečilo njenu adekvatnu primenu. Reforma sistema socijalne zaštite i prelazak sa institucionalne na brigu o deci sa smetnjama u razvoju u porodici i zajednici su bili prilično spori jer ukupan kontekst donošenja odluka nije napredovao od „pristupa usmerenog na deficit.“

Krovni zakon o socijalnoj zaštiti¹⁶⁰ nije menjan od usvajanja 2011. godine uprkos brojnim inicijativama. Tokom 2018. započeto je sa izradom predloga za izmene zakona koji je sadržao neke veoma problematične odredbe koje su se odnosile na decu u institucijama, uključujući eventualno povećanje kapaciteta ustanova.¹⁶¹ Tako, jedan od predloga je da se broj dece u institucijama ograniči na 25 po objektu, nasuprot važećoj odredbi kojom se ograničava ukupan broj dece u instituciji na 50. To praktično znači da bi ustanovama sa više objekata, što je najčešće slučaj, bilo omogućeno da imaju više stotina korisnika čime bi se održalo već postojeće stanje. Ovo bi takođe dalo zakonsku osnovu za izgradnju novih manjih institucija ili reorganizacije postojećih.¹⁶²

Strategija za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom za period od 2020-2024. godine je usvojena u martu prošle godine.¹⁶³ Strategija predviđa podršku za decu sa smetnjama u razvoju u okviru obrazovnog, zdravstvenog i sistema socijalne zaštite kroz inkluzivno obrazovanje (mera 3.3.1). Ova mera ima za cilj povećanje broja učenika sa smetnjama u razvoju u redovnim školama, umesto njihovog uključivanja u specijalne škole.¹⁶⁴ Ova mera, uz još jednu kojom se usmerava reforma zaštite mentalnog zdravlja, su jedine mere u okviru strategije koje eksplicitno pominju decu. Međutim, druge mere od opšteg značaja su takođe relevantne za decu.

<http://www.emins.org/ministarstvu-upuceno-vise-od-500-zahteva-za-povlacenje-predlozenih-izmena-i-dopuna-zakona-o-socijalnoj-zastiti/> & Social Protection Draft Law promotes segregation of children and adults with disabilities, MDRI-S. Online: <https://www.mdri-s.org/saopstenja/nacrt-zakona-o-izmenama-i-dopunama-zakona-o-socijalnoj-zastiti-podstice-segregaciju-dece-i-odraslih-sa-invaliditetom/>

¹⁶⁰ Zakon o socijalnoj zaštiti, Službeni glasnik RS, 24/2011

¹⁶¹ Nacrt Zakona o socijalnoj zaštiti, 2018. Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja Onlajn: <https://www.minrzs.gov.rs/sr/dokumenti/ostalo/javni-poziv-za-ucesce-u-javnoj-raspravi-o-nacrtu-zakona-o-izmenama-i-dopunama-zakona-o-socijalnoj-zastiti>

¹⁶² Policy Brief, Položaj dece i mladih osoba sa invaliditetom u sistemu socijalne zaštite, MDRI-S, Juli 2018: https://www.mdri-s.org/wp-content/uploads/2018/08/policy-brief_mdri-s.pdf

¹⁶³ Strategija unapređenja položaja osoba sa invaliditetom za period od 2020 do 2024. godine

¹⁶⁴ Ibid str. 76.

Akcioni plan za sprovođenje Strategije usvojen je u aprilu 2021. godine.¹⁶⁵ Jedna od mera izričito navodi usvajanje plana deinstitutionalizacije.¹⁶⁶ Iako ova mera uključuje razvoj usluga za podršku u zajednici i „podstiče deinstitutionalizaciju i transformaciju institucija“, ona ne uključuje smanjenje broja osoba sa invaliditetom u institucijama, niti sagledava specifičnu situaciju dece sa smetnjama u razvoju. Naročito zabrinjava izostanak mere kojom bi se podržala zabrana novih prijema dece u institucije, kako je to definisano Zakonom o socijalnoj zaštiti iz 2011. godine.

Još jedan važan dokument koji je usvojila Vlada Srbije je Strategija za prevenciju i zaštitu dece od nasilja 2020. - 2023.¹⁶⁷ Ovaj strateški dokument - praćen akcionim planom, u uvodu priznaje da postoji mnogo problema sa sistemom institucionalizacije, kao i potreba za deinstitutionalizacijom kao jedinim efikasnim načinom sprečavanja nasilja i zlostavljanja. Međutim, nedostatak mera i aktivnosti usmerenih na deinstitutionalizaciju u Strategiji i Akcionom planu ne odražavaju gore pomenuti cilj. Suprotno tome, Strategija sadrži smernice za promenu Zakona o socijalnoj zaštiti kako bi se omogućio razvoj malih domskih zajednica (mera 3.1.2).¹⁶⁸ S obzirom na štetan uticaj koji institucionalizacija, čak i u malim institucijama, može imati na decu, takva mera je duboko zabrinjavajuća i u suprotnosti je sa utvrđenim ciljem Vlade Srbije da deinstitutionalizuje decu.

Akcioni plan uz poglavlje 23 - Pravosuđe i osnovna prava (AP23) za pretprijetne pregovore sa EU, strateški je dokument usvojen 2016. godine koji se, između ostalog, odnosi i na decu sa poteškoćama u razvoju i invaliditetom. AP23 promovira porodičnu alternativnu brigu o deci u porodičnom okruženju a ne u okviru institucija, kao i razvoj usluga u zajednici i podršku u sprečavanju institucionalizacije.¹⁶⁹ U svom izveštaju za 2020. godinu o napretku Srbije u pristupanju EU, Evropska komisija je istakla da “obezbeđivanje održivog finansiranja za preventivne usluge podrške porodici... [mora] ostati prioritet.”¹⁷⁰ Uprkos tome, država nastavlja sa daljim ulaganjima u jačanje kapaciteta rezidencijalnih ustanova, uključujući njihovo renoviranje i proširenje.

a. Međunarodne obaveze

Srbija je država potpisnica osam od ukupno devet međunarodnih instrumenata o ljudskim pravima, kao i Evropske konvencije o ljudskim pravima (ECHR). Opšteprihvaćena pravila međunarodnog prava i ratifikovani međunarodni ugovori čine sastavni deo pravnog sistema

¹⁶⁵ Akcioni plan za implementaciju Strategije unapređenja položaja osoba sa invaliditetom 2020-2024, za period 2021-2022. (Službeni glasnik RS, 30/18)

¹⁶⁶ Mera 1.1.3: Poboljšanje kvaliteta života osoba sa invaliditetom i usvajanje programa deinstitutionalizacije, uz pružanje adekvatne podrške za život u zajednici i porodici, uključujući razvoj servisa podrške za nezavisan život u zajednici

¹⁶⁷ Strategija za prevenciju i zaštitu dece od nasilja 2020 – 2023, Službeni glasnik RS, 30/2018.

¹⁶⁸ Izvršiti izmene i dopune Zakona o socijalnoj zaštiti koji će: (1) poboljšati odredbe o transformaciji ustanova za smeštaj dece; (2) Propisati osnovu za osnivanje centara za porodice i decu koji bi omogućili osnivanje malih domskih zajednica

¹⁶⁹ 3.6.2. Akcioni plan za poglavlje 23, 2016

¹⁷⁰ https://ec.europa.eu/neighbourhood-enlargement/sites/default/files/serbia_report_2020.pdf

u Republici Srbiji i direktno se primenjuju. Ratifikovani međunarodni ugovori moraju biti u skladu sa Ustavom.¹⁷¹

Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom (CPRD) i Konvencija o pravima deteta (CRC) su najrelevantniji izvori međunarodnog prava koji se tiču dece koja žive u institucijama. Takođe, Međunarodni pakt o ekonomskim, socijalnim i kulturnim pravima (ICESCR) utvrđuje standarde u pogledu prava deteta da živi u svojoj porodici. Konvencija protiv mučenja i drugih okrutnih, neljudskih ili ponižavajućih postupaka ili kažnjavanja (CAT) je još jedan instrument ljudskih prava značajan za zaštitu dece u svim okolnostima, što je posebno važno u kontekstu institucionalne zaštite zbog povećanog rizika od zlostavljanja. Opcioni protokol uz CAT uspostavlja standarde za uspostavljanje nacionalnog mehanizma za sprečavanje torture (NPM), nezavisnih tela koja imaju mandat da redovno posećuju sva mesta na kojima se nalaze lica lišena slobode, poput domova socijalne zaštite u kojima borave deca sa smetnjama u razvoju i invaliditetom, kako bi se sprečilo mučenje i drugi okrutni, neljudski ili ponižavajući postupci ili kažnjavanje. Svi gore navedeni instrumenti koje je Srbija ratifikovala su pravno obavezujući i moraju se primenjivati i na decu u institucijama, u skladu sa Ustavom Republike Srbije.

Nekoliko članova CRPD smatra se okosnicom takozvane „promene paradigme” i to je slučaj sa članom 19. Samostalan život i uključenost u zajednicu. Iz ovog člana i pratećeg Opšteg komentara br. 5 proizilazi da ovo pravo važi za svu decu i odrasle osobe bez obzira na stepen i vrstu njihovog invaliditeta. Takva konkretizacija principa univerzalnosti je bila potrebna zbog široko rasprostranjene diskriminacije osoba sa težim oblicima invaliditeta u poređenju sa onima sa „lakšim” vidovima invaliditeta. Naime, prilikom sprovođenja procesa deinstitucionalizacije, države se pretežno opredeljuju za obezbeđivanje usluga u zajednici za decu i osobe sa „lakšim” oblicima invaliditeta, dok su osobe sa složenijim teškoćama ostavljene za kraj, ukoliko uopšte dođe do njihovog izmeštanja. Opšti komentar br. 5 izričito navodi da je ovo obrazloženje „u suprotnosti sa članom 19.”¹⁷²

Član 23 CRPD Poštovanje doma i porodice predviđa da kada dete ne može da ostane u svojoj biološkoj porodici, alternativno zbrinjavanje će se pružiti u proširenoj porodici (srodnička porodica) ili, ako to nije moguće, u porodičnoj sredini u okviru zajednice (na primer hraniteljska porodica ili usvojenje). Prema tome, prema CRPD komitetu, samo alternativna nega koja se pruža u okviru porodice predstavlja zakoniti oblik alternativnog zbrinjavanja.

CRPD i prateći Opšti komentar br. 5 odlučno zabranjuju institucionalizaciju dece sa smetnjama u razvoju, navodeći da „**mali ili veliki domovi su naročito opasni za decu, za koju ne postoji zamena za potrebu da odrastaju u porodici**”.¹⁷³ CRPD Komitet dalje odbacuje takozvane „institucije nalik porodici” kao prihvatljivu alternativu za život u porodici, kao odgovor na sve učestaliju praksu smeštanja dece sa smetnjama u razvoju u „male domske zajednice”.¹⁷⁴

¹⁷¹ Ustav Republike Srbije, Službeni glasnik RS br. 98/2006, čl. 16.2,

¹⁷² Komitet o pravima osoba sa invaliditetom, Opšti komentar br.5 o nezavisnom životu i uključenosti u zajednicu, para.21

¹⁷³ Ibid, par. 16(c).

¹⁷⁴ Ibid, par. 16(c).

Takođe, Komitet koristi nešto drugačiju terminologiju od CRC i Smernica za alternativnu brigu o deci eksplicitno nazivajući institucijom bilo koji oblik smeštaja, malog ili velikog, dok CRC komitet pravi razliku između institucionalnog i rezidencijalnog smeštaja. Bivša Specijalna izvestiteljka za prava osoba sa invaliditetom je potvrdila poziciju CRPD Komiteta, dodajući da se institucijom smatra bilo koji oblik smeštaja koji nije u okviru porodice. Stoga, prema Konvenciji o pravima osoba sa invaliditetom „**smeštaj u domske zajednice, velike ili male, sa visokim ili niskim kvalitetom nege, i bilo koji drugi oblik rezidencijalnog smeštaja, se u pravnom smislu smatraju smeštajem u instituciju**”¹⁷⁵.

Komitet za prava deteta (CRC komitet) je priznao da je porodično okruženje najbolje za razvoj i brigu o deci sa smetnjama u razvoju, kao i za svu ostalu decu.¹⁷⁶ Vodeći princip CRC kada su u pitanju deca sa smetnjama u razvoju je „**pun i pristojan život u uslovima koji obezbeđuju dostojanstvo, promovišu samopouzdanje i omogućavaju aktivno učešće u zajednici**”, prema CRC komitetu.¹⁷⁷ Bez obzira na to, sva ostala prava i principi Konvencije o pravima deteta treba da se primenjuju na decu sa smetnjama u razvoju bez diskriminacije. CRC komitet je potvrdio da je zbrinjavanje u proširenoj porodici „jedna od najboljih alternativa i da se treba ojačati i osnažiti, međutim CRC dozvoljava smeštaj dece u „odgovarajuće institucije” kada je to u „najboljem interesu deteta”. Ovo je zastareli standard s obzirom da, prema CRPD komitetu smeštaj u instituciju nikada ne može biti u najboljem interesu deteta.

Smernice UN za alternativnu brigu o deci (nadalje smernice) daju dodatno tumačenje Konvencije UN o pravima deteta i u vezi sa uslovima pod kojima dete može biti smešteno u instituciju. Smernice navode da decu mlađu od 3 godine ne treba smeštati u institucionalni oblik smeštaja; umesto toga potrebno je pružiti zaštitu u zajednici. Za stariju decu, institucionalni smeštaj „treba da bude ograničen na slučajeve kad je takvo okruženje odgovarajuće i u njihovom najboljem interesu”.¹⁷⁸ Ipak, Smernice zahtevaju da države moraju da usvoje politike kojima će podržati porodice da zadovolje potrebe svog deteta i promovišu pravo deteta da održava odnose sa oba roditelja.¹⁷⁹

Nedavna Rezolucija Ujedinjenih nacija o pravima deteta poziva na okončanje institucionalne brige o deci, što je rezultat razvoja standarda u vezi sa pravom deteta na život u porodici. Rezolucija prepoznaje da su deca u institucijama podložna kršenju ljudskih prava i štetnim efektima koje život u instituciji ima po rast i razvoj deteta.¹⁸⁰ Nadalje, Rezolucija poziva na postepenu zamenu institucionalne brige alternativnim zbrinjavanjem u porodici i zajednici.¹⁸¹

b. Neuspeh u primeni međunarodnih obaveza

¹⁷⁵ A Dead End for Children: Bulgaria's Group Homes, Disability Rights International, 2020, str. 40.

¹⁷⁶ Komitet za prava deteta, Opšti komentar 9: Prava dece sa invaliditetom, dokument UN CRC/C/GC/9 (200), par. 41.

¹⁷⁷ Konvencija o pravima deteta UN, čl. 23.1

¹⁷⁸ Smernice UN o alternativnoj brizi o deci, par. 21.

¹⁷⁹ Ibid, par. 32.

¹⁸⁰ Rezolucija Generalne skupštine Ujedinjenih nacija o pravima deteta, UN DOC A/74/395, par. 26

¹⁸¹ Ibid. par. 35(g).

Srbija nije uspela u primeni gore navedenih međunarodnih standarda prvenstveno zbog toga što nije obezbedila sveobuhvatnu podršku deci sa smetnjama u razvoju i njihovim porodicama. Država nije uspostavila adekvatne mere za podršku socijalnoj inkluziji i razvoju samopouzdanja kod ove dece, što je skoro potpuno prepušteno porodicama koje se često nalaze na ivici siromaštva zbog nedostatka podrške. Takođe, institucionalizacija dece mlađe od 3 godine je i dalje uobičajena, uprkos zabrani predviđenoj Zakonom o socijalnoj zaštiti.¹⁸² Činjenica da deca sa smetnjama u razvoju čine skoro 80% dece u institucijama je dokaz diskriminacije kojoj su ova deca izložena, drugim rečima, deca se smeštaju u institucije zbog njihovih smetnji u razvoju. Nedostatak usluga u zajednici kojima bi se omogućila maksimalno moguća socijalna inkluzija predstavlja kršenje međunarodnih obaveza. Kada bi se ove službe uspostavile i razvile, deca sa smetnjama u razvoju koja se trenutno nalaze u institucijama mogla bi da žive i odrastaju u porodici.

Važno je naglasiti da male domske zajednice ne predstavljaju održivo rešenje jer ne pružaju mogućnost za svrsishodnu socijalnu inkluziju i, kao što je ovo istraživanje pokazalo, ovi domovi ponavljaju institucionalizovani način života. Stoga bi država trebalo da se uzdrži od daljeg širenja malih domskih zajednica. Umesto toga, država bi trebalo da se pridržava standarda CRPD i nastavi da podržava razvoj porodičnih oblika zbrinjavanja.

Srbija je država članica Evropske konvencije o ljudskim pravima (ECHR) koja je regionalni instrument za ljudska prava. U Strazburu je uspostavljen Evropski sud za ljudska prava (ECtHR) radi kontrolisanja primene ECHR u državama članicama. Između ostalog, ECHR štiti pravo na slobodu od mučenja i nečovečnog i ponižavajućeg postupanja¹⁸³ kojima su deca i odrasle osobe sa invaliditetom u institucijama često izloženi. Prakse poput fizičkog sputavanja, uskraćivanje medicinskih tretmana (poput nadomeštanja zuba ili hirurških zahvata deci sa hidrocefalusom), dugotrajno ležanje u krevetu bez mogućnosti izlaska na svež vazduh, predstavlja nečovečno i ponižavajuće postupanje. Neke prakse koje je naš tim zabeležio, prikazane u ovom izveštaju, predstavljaju kršenje člana 3 ECHR.

c. Preporuke međunarodnih tela

Tokom proteklih pet godina Srbija je dobila niz preporuka u vezi sa pravima dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom od različitih međunarodnih tela za ljudska prava UN-a i Evropske komisije. Nažalost, Srbija uglavnom nije uspela da primeni ove preporuke. Iako su neke od reformi započete u međuvremenu, one još uvek nisu realizovane ili nisu u skladu sa standardima ljudskih prava.¹⁸⁴

Komitet za prava osoba sa invaliditetom je 2016. godine izrazio duboku zabrinutost zbog broja dece koja žive u institucijama, „naročito one sa intelektualnim teškoćama”.¹⁸⁵ U svojim Zaključnim zapažanjima Komitet je preporučio srpskim vlastima da usvoje strategiju za

¹⁸² Zakon o socijalnoj zaštiti, Službeni glasnik RS, br. 24/2011, čl. 52(2),

¹⁸³ Evropska konvencija o ljudskim pravima, čl. 3

¹⁸⁴ Zakon o finansijskoj podršci porodici sa decom, Službeni glasnik RS, br. 113/2017 i 50/2018

¹⁸⁵ Zaključna zapažanja UN CRPD Komiteta Srbiji, 2016.

deinstitucionalizaciju i prestanu sa ulaganjima u nove institucije; da spreče institucionalizaciju dece mlađe od 3 godine i rade više na deinstitucionalizaciji dece sa intelektualnim i psihosocijalnim teškoćama.¹⁸⁶ Pored toga, Komitet je pozvao Srbiju da zabrani bilo koji oblik prinudnog lečenja, fizičkog i hemijskog sputavanja, prekomernu upotrebu psihofarmaka i izolaciju dece i odraslih sa invaliditetom; da zaštiti decu i odrasle od nasilja i zlostavljanja u institucijama.¹⁸⁷

CRC komitet je 2017. godine preporučio Srbiji da uspostavi poverljivi i odgovarajući mehanizam za žalbe za decu u alternativnim oblicima zaštite u vezi sa lišavanjem slobode kao i uspostavljanje nezavisnih mehanizama za nadzor (poput NPM-a) radi efikasnije zaštite od torture, nečovečnog i ponižavajućeg postupanja i kazni, i zaštite dece sa intelektualnim i psihosocijalnim teškoćama od fizičkog i seksualnog zlostavljanja.¹⁸⁸ CRC je pozvao državu da se pridržava Smernica kojima se zahteva napuštanje institucionalne zaštite za decu mlađu od 3 godine, uključujući decu sa smetnjama u razvoju i invaliditetom; smanjenje broja dece u institucijama, i upotreba rezidencijalnog smeštaja kao krajnje mere.¹⁸⁹ Nadalje, CRC komitet je zahtevao usvajanje sveobuhvatne strategije koja će za cilj imati socijalnu inkluziju dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom; unapređenje evidencije o deci sa smetnjama u razvoju; reformisati sistem socijalne zaštite u oblastima koje se tiču dece sa smetnjama u razvoju i njihovih porodica i prevencije nepotrebne institucionalizacije; uspostavljanje pravnih i drugih mera kojima bi se osiguralo da deca sa smetnjama u razvoju kojoj je potrebna stalna nega ostanu u svojim biološkim porodicama.¹⁹⁰

U 2020. godini Globalna studija o deci lišenoj slobode pozvala se na nalaze MDRI-S da više od tri četvrtine dece u institucijama ima smetnje u razvoju.¹⁹¹ Prema navodima UNICEF-a 80% dece u institucijama ima smetnje u razvoju.¹⁹² Segregacija dece u institucijama na osnovu smetnji u razvoju i invaliditeta je suprotna Konvenciji o pravima osoba sa invaliditetom (CRPD), predstavlja proizvoljno zadržavanje i krši njihovo pravo na život u zajednici i u porodici.

Vlada Novog Zelanda je 2019. godine uputila Srbiji preporuku da ulaže u deinstitucionalizaciju dece sa smetnjama u razvoju. Slično tome, Specijalni izvestilac UN za torturu je preporučio poboljšanje usluga u zajednici kako bi se podržao proces deinstitucionalizacije. Specijalni izvestilac je bio posebno zabrinut zbog nedostatka ljudskog kontakta kod beba i dece sa smetnjama u razvoju koja sve svoje vreme provode ležeći u krevetima ili u metalnim

¹⁸⁶ Zaključna zapažanja komiteta za prava osoba sa invaliditetom Srbiji CRPD/C/SRB/CO/1, 2016, par. 14, 40.

¹⁸⁷ Ibid, par. 28, 31.

¹⁸⁸ Komitet za prava deteta, Zaključna zapažanja o drugom i trećem periodičnom izveštaju Srbije, CRC/C/SRB/CO/2-3, 2017, par. 33(b), 33(c).

¹⁸⁹ Ibid, par. 40(a), 40(c).

¹⁹⁰ Ibid, par. 44(a), 44(b), 44(c).

¹⁹¹ Children Deprived of Liberty - The United Nations Global Study, <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRC/StudyChildrenDeprivedLiberty/Pages/Index.aspx>

¹⁹² Položaj dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom u Republici Srbiji: Pregled nalaza Situacione analize <https://www.unicef.org/serbia/polozaj-dece-sa-smetnjama-u-razvoju-pregled-nalaza>

krevetima. On dalje tvrdi da je institucionalizacija dece sa smetnjama u razvoju u ustanovama koje je posetio posledica nedostatka usluga u zajednici.¹⁹³

Evropska komisija (EK) je u više navrata tokom poslednjih godina preporučila Vladi Srbije da usvoji i sprovede strategiju deinstitutionalizacije za decu i odrasle osobe sa invaliditetom kroz svoje Godišnje izveštaje o napretku Srbije u pristupanju EU. EK je takođe izrazila zabrinutost zbog kršenja prava deca sa smetnjama u razvoju u institucijama i pozvala na jačanje podrške porodici kako bi se sprečila institucionalizacija.

Srpske vlasti su nedavno preduzele izvesne korake u skladu sa ovim preporukama usvajanjem dve nove strategije sa pratećim akcionim planovima. Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja je vodilo proces izrade nacrtu „Strategije za prevenciju i zaštitu dece od nasilja 2020-2023” i pratećeg Akcionog plana. Strategija prepoznaje da je deinstitutionalizacija jedini efikasan način za sprečavanje nasilja nad decom sa smetnjama u razvoju u institucijama i zahteva bolji nadzor nad njihovim radom. Strategija za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom 2020-2024 je usvojena u martu 2020 sa Akcioni plan za 2021-2022. u aprilu 2021. godine. Ova strategija daje prednost razvoju usluga za nezavisan život, ali ne prepoznaje pravo na život u porodici za decu sa smetnjama u razvoju. Sa istorijom dobrih strateških dokumenata koji nisu nikada primenjeni, ostaje pitanje da li će Srbija postupati u skladu sa svojim strateškim ciljevima i da li će njihova primena zaista doprineti poboljšanju položaja dece sa smetnjama u razvoju, u skladu sa navedenim međunarodnim obavezama.

VII. Uticaj pandemije Kovid-19 na osobe sa invaliditetom u Srbiji

Nakon proglašenja vanredne situacije u Srbiji, kao odgovor na pandemiju izazvanu virusom Kovid-19, osobe sa invaliditetom su se suočile sa značajnim izazovima u svakodnevnom funkcionisanju i neka njihova osnovna prava i slobode su bili nesrazmerno više ograničeni u odnosu na ostatak populacije. To se naročito odrazilo na decu i osobe sa intelektualnim i psihosocijalnim poteškoćama. Predstavnici osoba sa invaliditetom nisu bili uključeni u sastav radnih grupa koje su osnovane radi planiranja mera za suzbijanje pandemije, na nacionalnom i lokalnom nivou, niti u planiranje izlaska iz ove situacije. Posledice manjka participacije osoba sa invaliditetom su se ogledale u nametanju mera koje nisu uzimale u obzir specifičnosti u vezi sa invaliditetom i na taj način diskriminisale veliki broj osoba, nesrazmerno ograničavajući njihova prava.

Zbog toga su usledile reakcije brojnih organizacija civilnog društva (OCD) koje su se zalagale za izmenu ovih mera kako bi se sprečile štetne i potencijalno fatalne posledice po osobe sa invaliditetom. Neki od zahteva i preporuka OCD su prihvaćeni, iako sa zakašnjenjem, poput mera izuzimanja od mere ograničavanja kretanja tokom policijskog časa za decu i odrasle osobe sa invaliditetom i osobe koje im pružaju neophodnu podršku.

¹⁹³ Komitet za ljudska prava, Izveštaj Specijalnog izvestioca UN za mučenje i drugo surovo, nečovečno ili ponižavajuće postupanje ili kažnjavanje iz posete Srbiji i Kosovu, A/HRC/40/59/Add.1, 2019, par. 41, 45, 107(b), 107(f).

a. Položaj osoba u institucijama

Najugroženija grupa osoba sa invaliditetom u smislu rizika od zaražavanja korona virusom tokom pandemije su osobe sa invaliditetom koje žive u ustanovama socijalne zaštite. S obzirom da su u pitanju ustanove rezidencijalnog tipa, i da u nekima od njih živi više stotina osoba sa invaliditetom, za očekivati je da je u takvim uslovima otežano ili nemoguće održavati fizičku distancu i pridržavati se drugih mera koje su propisane sa ciljem zaštite od korona virusa.

UN Komitet za prava osoba sa invaliditetom je u zajedničkoj izjavi sa Specijalnim izaslanikom Generalnog sekretara UN za invaliditet i pristupačnost preporučio da bi države trebalo da ubrzaju korake u procesu izmeštanja osoba sa invaliditetom iz ustanova jer boravak u ustanovama izlaže osobe sa invaliditetom povećanom riziku od zaražavanja virusom Kovid-19.¹⁹⁴ Međunarodne organizacije za prava osoba sa invaliditetom su apelovale da tokom pandemije države preduzmu mere za hitnu deinstitutionalizaciju osoba sa invaliditetom kako bi umanjile rizik uslovljen pandemijom,¹⁹⁵ a domaće organizacije za ljudska prava osoba sa invaliditetom su tražile od Ministarstva za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja da korisnici smeštaja, gde god je to moguće, koji nisu pozitivni na koronavirus, hitno budu premešteni u svoje porodice, kod svojih rođaka ili na drugi smeštaj koji nije kolektivni.¹⁹⁶

Nažalost, Vlada Srbije nije preduzela nikakve korake ka hitnoj deinstitutionalizaciji tokom pandemije i time je ugrozila živote korisnika ustanova socijalne zaštite. Šta više, postupila je upravo suprotno, donošenjem niza mera koje su stavile korisnike ustanova u još nepovoljniju situaciju. U martu 2020. je nadležno Ministarstvo uputilo instrukciju ustanovama socijalne zaštite o zabrani poseta korisnicima i zabrani napuštanja ustanove za korisnike (u trajanju od preko 3 meseca). Nakon toga, mere su obuhvatile i dozvolu kontakta sa korisnicima samo lekaru, medicinskom osoblju, negovatelju i vaspitaču, ograničenje kretanja unutar ustanove, obaveznu izolaciju od 14 dana za zaposlene i korisnike koji su bili u kontaktu sa obolelima unutar ustanove (usled čega su zaposleni morali da ostanu da žive 14 dana u ustanovi što je povećalo rizik od zaražavanja), ograničenje izlaska u dvorište ustanove, ograničenje nadzora nad radom ustanova. Korisnicima su dozvoljene posete tek u junu 2020.godine isključivo u dvorištu i najduže 15 minuta, da bi 29.juna ponovo bile zabranjene i ponovo odobrene tek u avgustu ponovo u trajanju od 15 minuta. Duže posete su odobrene tek u februaru 2021.godine. Potrebno je naglasiti da prema informacijama do kojih je došla organizacija MDRI-S korisnicima obolelim od virusa Kovid-19 nije bilo omogućeno lečenje, osim u ustanovi, a u pojedinim slučajevima zaraženi korisnici su boravili sa nezaraženim. Kada su korisnici ustanova napuštali dom radi lekarskih pregleda, svaki put nakon povratka u ustanovu su

¹⁹⁴ Zajednička izjava: Osobe sa invaliditetom i Covid 19, Predsedavajući Komiteta UN o pravima osoba sa invaliditetom, u ime Komiteta za prava osoba sa invaliditetom i Specijalnog izaslanika generalnog sekretara UN za invaliditet i pristupačnost

<https://www.ohchr.org/en/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25765&LangID=E>

¹⁹⁵ Videti više na <https://enil.eu/news/emergency-deinstitutionalisation-a-joint-call-to-act-now/>

¹⁹⁶ Videti više na <https://www.mdri-s.org/saopstenja/apel-ministarstvu-za-rad-zaposljavanje-boracka-i-socijalna-pitanja/>

morali u samoizolaciju na dve nedelje, a pojedinim korisnicima nije ni obezbeđen pristup zdravstvenim uslugama izvan ustanove iako su postojale indicije za to.

Pored toga, umesto preduzimanja koraka ka hitnoj deinstitutionalizaciji, naloženo je da se čak i pojedini korisnici koji žive u stanovanju za podršku povuku u ustanove socijalne zaštite, što ih je izložilo dodatnom riziku. MDRI-S je uputila žalbu Ministarstvu navodeći da je takvo postupanje u suprotnosti sa protivepidemijskim merama koje su propisale SZO i međunarodna i regionalna tela za ljudska prava.¹⁹⁷

Kada su u pitanju deca u institucijama, pandemija je ugrozila njihov pristup obrazovanju. Nakon proglašenja vanrednog stanja prekinuta je nastava u svim obrazovnim ustanovama. Obrazovni programi su realizovani na daljinu, putem televizije i interneta ali je ovakav način rada doneo sa sobom izazove u prilagođavanju nastave na daljinu učenicima sa smetnjama u razvoju i invaliditetom. Organizacije osoba sa invaliditetom su izvestile da obrazovni programi i onlajn sadržaji nisu prilagođavani učenicima sa invaliditetom, a posebno učenicima sa intelektualnim poteškoćama, kao i da zadaci i materijali nisu bili prilagođavani u dovoljnoj meri u skladu sa individualnim obrazovnim planovima (IOP).¹⁹⁸ Potrebno je naglasiti da je veliki izazov bio i nedostatak tehničkih uslova u smislu pristupa internetu i računarima, s obzirom da su porodice koje imaju članove sa invaliditetom u znatno većoj meri pogođene siromaštvom u odnosu na opštu populaciju.

Prema informacijama organizacije MDRI-S, deca sa smetnjama u razvoju i invaliditetom koja žive u ustanovama socijalne zaštite, nisu imala organizovanu nastavu onlajn niti su išla u školu, čak i onda kada je ukinuto vanredno stanje, dok su deca bez invaliditeta korisnici ustanova išla u školu. Pored toga, specijalne škole nisu organizovale nastavu za decu sa invaliditetom, čak i u periodu kada je nastava u redovnim školama bila organizovana, te su nakon intervencija roditeljskih udruženja, funkcionisale samo kao dnevni boravci, bez obezbeđivanja obrazovnih programa.¹⁹⁹

i. Neuspeh mehanizama za nadzor

Nezavisan nadzor nad radom institucija je u potpunosti obustavljen tokom pandemije. Prema uputstvu Ministarstva, nadzor je morao da bude najavljen unapred i bilo je potrebno posebno odobrenje Ministarstva, usled čega je bio onemogućen pristup Nacionalnom mehanizmu za prevenciju torture (NPM) i korisnicima je onemogućena zaštita u slučaju zlostavljanja ili drugih oblika nasilja i kršenja ljudskih prava. To je značilo da su osobe u institucijama ostavljene bez ikakve spoljne, nezavisne kontrole tokom perioda kada su im osnovna prava ograničena više

¹⁹⁷ Policy brief: Inkluzivni odgovor na Covid 19, Ujedinjene nacije, maj 2020. OHCHR, Covid 19 i prava osoba sa invaliditetom, 29. april 2020. Savet Evrope, „Osobe sa invaliditetom ne mogu biti izostavljene u odgovoru na pandemiju Covid 19 ”: https://www.coe.int/en/web/commissioner/thematic-work/covid-19/-/asset_publisher/5cdZW0AJBMLI/content/persons-with-disabilities-must-not-be-left-behind-in-the-response-to-the-covid-19-pandemic

¹⁹⁸ Posledice Kovid-19 na položaj osetljivih grupa i grupa u riziku – uzroci, ishodi i preporuke. (n 9). str.56 http://socijalnoukljucivanje.gov.rs/wp-content/uploads/2020/12/Posledice_Kovid-19_na_polozej_osetljivih_grupa_i_grupa_u_riziku.pdf

¹⁹⁹ Videti više na: <https://rs.n1info.com/vesti/a678872-deca-sa-autizmom-skole-u-doba-pandemije-problemi/>

neko ikad ranije i kada je rizik od zlostavljanja, zanemarivanja i nasilja bio uvećan zbog nedostatka osoblja i sveopšte atmosfere pojačanog stresa i straha. Preporuke Saveta Evrope i Ujedinjenih nacija su utvrdile povećanu potrebu za nezavisnim nadzorom u cilju sprečavanja i otkrivanja slučajeva torture, nečovečnog i ponižavajućeg postupanja i drugih oblika nedozvoljenog ponašanja.²⁰⁰

Suprotno preporukama međunarodnih i regionalnih tela za ljudska prava i Svetske zdravstvene organizacije, nisu uspostavljeni alternativni kanali komunikacije, poput video poziva, što znači da mnogi korisnici nisu mogli da stupe u kontakt ni sa kim van ustanove i potencijalno prijave slučajeve zlostavljanja i nasilja u instituciji. Održavanje, pa čak i intenziviranje kontakata sa spoljašnjim svetom tokom izolacije je presudno za ublažavanje emocionalnih problema koji su posledica neizvesnosti i stresa koje većina ljudi doživljava u takvim okolnostima. Pored potrebe za psihosocijalnom podrškom, ljudima u institucijama kontakt sa spoljašnjim svetom omogućava bolju zaštitu zbog mogućnosti da prijave potencijalno zlostavljanje.

ii. Nedostatak evidencije o zaraženima

Tokom vanrednog stanja i nakon njega podaci predstavljeni javnosti nisu bili pravilno razvrstani. Neki ugledni istražni mediji tvrdili su da je Vlada objavila netačne podatke, sugerišući da su broj zaraženih i umrlih osoba nekoliko puta veći od zvanično prikazanih.²⁰¹ Privatni domovi za stare su beležili nedostatak osoblja, a mediji su izveštavali o slučajevima gde su 1-2 osobe morale da brinu o desetinama korisnika. Ovakve okolnosti mogu lako dovesti do tretmana koji su nečovečni i ponižavajući.

Prema podacima nadležnog Ministarstva, u ustanovama socijalne zaštite za smeštaj osoba sa invaliditetom od početka pandemije do 24.februara 2021.godine registrovano je 1219 zaraženih osoba sa invaliditetom²⁰², što predstavlja 30% od ukupnog broja korisnika ovih ustanova, a Ministarstvo je navelo da ne raspolaže podacima o preminulima što predstavlja dodatni nivo netransparentnosti podataka i paradoks sam po sebi, budući da je upravo MRZBSP nadležno za brigu o korisnicima u ustanovama socijalne zaštite. Pomenuto Ministarstvo objavljuje podatke o ukupnom broju izlečenih korisnika ustanova socijalne zaštite i zaposlenih, na svojoj veb stranici, ali ni ova evidencija ne uključuje broj preminulih.²⁰³

²⁰⁰ Izjava o principima vezanim za tretman lica lišenih slobode u kontekstu pandemije zaraze korona virusom (COVID-19), dostupna na sajtu CPT na srpskom jeziku <https://rm.coe.int/16809cff4b>

²⁰¹ Korona: Broj umrlih i zaraženih višestruko veći od zvanično saopštenog, <https://javno.rs/analiza/korona-broj-umrlih-i-zarazenih-visestruko-veci-od-zvanicno-saopstenog>

²⁰² Podaci nisu objavljeni javno već su dobijeni po osnovu zahteva za informacije od javnog značaja koji je Ministarstvu uputila organizacija MDRI-S.

²⁰³ Videti na: <https://www.minrzs.gov.rs/sr/aktuelnosti/vesti/u-ustanovama-socijalne-zastite-za-smestaj-korisnika-i-domovima-za-smestaj-odraslih-i-starih-zarazeno-58-korisnika-i-101-zaposleni>

Nedavno objavljeni podaci pokazuju da je od početka pandemije došlo do smanjenja novih prijema dece u institucije, ali je istovremeno porasla dužina boravka dece u prihvatilištima, kršeći zakonski maksimum od šest meseci u većoj meri nego ranije.²⁰⁴

b. Uticaj pandemije na ostale usluge socijalne zaštite

Problemi u pristupu uslugama poput personalne asistencije, pomoći u kući i ličnim pratiocima su bili najizraženiji na samom početku pandemije nakon uvođenja vanrednog stanja. Ove usluge imaju nemerljiv značaj za svakodnevni samostalan život osoba sa invaliditetom, a na početku pandemije nisu bile predviđene dozvole za kretanje pružaocima ovih usluga čime su osobe sa invaliditetom neko vreme ostale uskraćene za ove usluge. Nakon intervencija organizacija osoba sa invaliditetom, izdate su dozvole za kretanje ali su problemi nastupili i prilikom određivanja dozvola za kretanje osobama koje pružaju neformalnu podršku osobama sa invaliditetom ali i za kretanje samih osoba sa invaliditetom kojima je izlazak iz kuće neophodan radi zaštite njihovog mentalnog zdravlja, poput osoba sa intelektualnim poteškoćama. I u ovim slučajevima reakcija institucija je bila zakasnela, i usledila je tek nakon urgencija organizacija osoba sa invaliditetom.²⁰⁵

Izazovi su postojali i u vezi sa korišćenjem dnevnih boravaka za decu, mlade i odrasle sa smetnjama u razvoju. Nakon uvođenja vanrednog stanja usled pandemije, i dnevni boravci su prestali sa radom. Potrebno je naglasiti da iako dnevni boravci predstavljaju segregaciju osoba sa invaliditetom i okruženje koje ne doprinosi izboru i kontroli nad sopstvenim životom osoba sa invaliditetom, ova usluga, u nedostatku drugih personalizovanih i fleksibilnih usluga podrške za decu i odrasle sa intelektualnim poteškoćama poput personalne asistencije,²⁰⁶ predstavlja značajan vid podrške porodicama. Dnevni boravci su počeli sa faznim otvaranjem tek u avgustu 2020.godine, a u prethodnom periodu porodice dece i odraslih sa intelektualnim poteškoćama nisu imale gotovo nikakav vid podrške.

Na kraju treba naglasiti, da je u mnogim jedinicama lokalne samouprave, umesto da se obezbedi kontinuiran, pa i pojačan rad i funkcionisanje usluga socijalne zaštite u zajednici, došlo do smanjenja obima ovih usluga i da su korisnici čak i podsticani od strane JLS da se odreknu korišćenja usluga socijalne zaštite, kako bi kapaciteti mogli biti smanjeni.²⁰⁷

²⁰⁴ Godišnji izveštaj o radu Centra za zaštitu odojčadi, dece i mladih „Zvečanska“ za 2020. godinu. , <http://zvecanska.org.rs/wp-content/uploads/2021/03/lzvestaj-o-radu-CZODO-za-2020.-1.pdf>, pristupljeno 02. maja 2021.

²⁰⁵ Damjan Tatić, Ka Inkluzivnom odgovoru na pandemiju: Uticaj pandemije COVID-19 na položaj osoba sa invaliditetom u Srbiji i preporuke za ostvarivanje i zaštitu prava ovih osoba u situacijama epidemiološkog rizika, Nacionalna organizacija osoba sa invaliditetom Srbije 2021.

²⁰⁶ Personalna asistencija u Srbiji nije predviđena za osobe sa intelektualnim poteškoćama što predstavlja diskriminatorni tretman ovih osoba.

²⁰⁷ Tatić (n 9).

Zaključci i preporuke

Uprkos inicijalnom napretku u deinstitutionalizaciji dece nakon izveštaja koji je DRI objavila 2007. godine, u poslednjih deset godina nije zabeležen napredak u zaštiti dece sa smetnjama u razvoju u institucijama od zanemarivanja i zlostavljanja.²⁰⁸ Zabeleženi napredak je uglavnom rezultat posvećenosti i entuzijazma pojedinaca koji vode neke od institucija, a ne rezultat sistemskih mera vlasti, što se ogleda u slaboj održivosti inovativnih usluga za podršku porodici koje su pokrenute u okviru ovih ustanova. Naprotiv, mere koje Vlada u poslednje vreme preduzima u cilju navodnog pospešivanja procesa deinstitutionalizacije i generalno poboljšanja položaja osoba koje borave u ustanovama socijalne zaštite,²⁰⁹ suštinski udaljavaju Srbiju od ispunjavanja njenih obaveza za zaštitu ljudskih prava dece i odraslih osoba sa invaliditetom.

Na osnovu zapažanja tokom poseta institucijama u Srbiji (kako velikim domovima tako i malim domskim zajednicama) **DRI i MDRI-S nalaze da je smeštaj u rezidencijalnim ustanovama u Srbiji opasan po psihičko i fizičko zdravlje deteta i da neminovno vodi pogoršanju poteškoća u razvoju.** Smeštaj u instituciju vodi dehumanizaciji, socijalnoj izolaciji i ne doprinosi rehabilitaciji i razvoju veština koje doprinose uključivanju u društvo. Tretman u ovim ustanovama – ili izostanak brige i nege – vodi pogoršanju smetnji i ugrožava zdravlje i život deteta.

Deca u institucijama su izložena zanemarivanju i uskraćuje im se medicinska nega što predstavlja nečovečno i ponižavajuće postupanje i kršenje međunarodnih propisa o ljudskim pravima. U pojedinim okolnostima, izloženost seksualnom zlostavljanju i uskraćivanje osnovne medicinske nege i lekova dostiže prag torture. Nekažnjivost ovakvog zlostavljanja se ne sme tolerisati i Srbija bi morala da preduzme hitne korake da zaštiti decu i kazni počinioce. Ova situacija se jedino može razrešiti zaustavljanjem dalje institucionalizacije. Potrebno je unaprediti programe prevencije i podrške porodici kako bi se postiglo puno socijalno uključivanje dece u zajednicu i uvesti zabranu novih prijema dece u institucije.

Srbija je nedavno usvojila dve strategije, uz odgovarajuće akcione planove, koje prepoznaju značaj deinstitutionalizacije.²¹⁰ S obzirom na istoriju dobrih strategija koje nikada nisu primenjene, ostaje da se vidi da li će Srbija zaista dostići postavljene ciljeve. Uspostavljanje novog Ministarstva za brigu o porodici i demografiju (MBPD) može predstavljati pozitivan korak. Ovo Ministarstvo je u aprilu 2021. godine potpisalo Sporazum o saradnji sa UNICEF-om i tom prilikom iskazalo posvećenost pružanju podrške porodicama sa decom iz ranjivih grupa.²¹¹ Zajedno sa Ministarstvom za ljudska i manjinska prava i društveni dijalog, MBPD

²⁰⁸ Na osnovu nalaza monitoringa MDRI-S predstavljenim u izveštaju Sklonjeni i zaboravljeni: Segregacija i zanemarivanje dece sa smetnjama u razvoju i odraslih osoba sa intelektualnim teškoćama u Srbiji, MDRI-S, 2012

²⁰⁹ Kao što su predlog nove Strategije deinstitutionalizacije i razvoja usluga socijalne zaštite u zajednici za period 2021-2026 i Nacrt Zakona o zaštiti prava korisnika usluga privremenog smeštaja u socijalnoj zaštiti

²¹⁰ Strategija za sprečavanje i zaštitu dece od nasilja za period od 2020-2023 i Strategija za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom za period od 2020-2024

²¹¹ <http://minbpd.gov.rs/potpisan-program-saradnje-sa-kancelarijom-unicef-a-u-srbiji/>

može imati ključnu ulogu u promociji, zaštiti i ostvarivanju prava dece sa smetnjama u razvoju i njihovih porodica.

DRI i MDRI-S upućuju sledeće preporuke Vladi Republike Srbije:

- 1. Zagarantovati i ostvariti pravo na život u porodici za svu decu** u skladu sa obavezama CRPD prema tumačenju Komiteta u Opštem komentaru br. 5 uz Konvenciju. Zakon u Srbiji mora garantovati pravo svoj deci da žive i odrastaju u porodici i da usluge i podrška budu na raspolaganju porodicama kako bi se osiguralo da nijedna porodica ne bude primorana da napusti dete zbog siromaštva ili invaliditeta. Ne treba da postoje izuzeci kada je u pitanju pravo na odrastanje u porodici za bilo koje dete. Potreba za negom, uslugama podrške ili tretmanom se nikada ne mogu koristiti kao opravdanje za odvajanje od porodice. Uskraćivanje prava na život u porodici – i pružanje usluga u segregisanom okruženju – predstavlja diskriminaciju u međunarodnom pravu. Potrebno je izmeniti Zakon o socijalnoj zaštiti tako da zabrani prijem dece u institucije, uključujući one sa smetnjama u razvoju.
- 2. Pružiti adekvatnu podršku porodicama kako bi se sprečilo razdvajanje i institucionalizacija** i zaštititi pravo roditelja sa invaliditetom da zadrže svoje dete. Roditeljima je potrebno pružiti pomoć i podršku koja im je potrebna da se spreči institucionalizacija dece. Programe treba kreirati tako da pomognu porodicama koje se nalaze pod najvećim rizikom – uključujući porodice dece sa smetnjama u razvoju, samohrane majke i decu koja žive u siromaštvu. Potrebno je usmeriti posebne napore da Romi i pripadnici drugih etničkih manjina imaju pristup uslugama i podršci koja im je potrebna da bi se sprečilo razdvajanje porodice.
- 3. Osigurati svoj deci jednake mogućnosti za život u proširenoj, srodničkoj ili hraniteljskoj porodici kada roditelji nisu u mogućnosti da brinu o detetu.** Hraniteljstvo bi moralo biti jednako dostupno deci kojoj je potreban veći stepen podrške. Na primer, za decu sa problemima psihosocijalne prirode postoje modeli „terapeutskog hraniteljstva“ koje se pokazalo kao veoma efikasno. Neprihvatljivo je da se nadležne službe pozivaju na „nedostupnost“ ili „nespremnost“ porodica da prihvate decu sa smetnjama u razvoju već imaju obavezu da obezbede širok dijapazon usluga podrške koje će pomoći porodicama i potencijalnim hraniteljima da se adekvatno staraju o detetu.
- 4. Organizovati edukacije za kreatore politika, sudije, stručne radnike i pružaoce usluga o pravima i mogućnostima za inkluziju sve dece sa smetnjama u razvoju u okviru porodice.** Neophodno je razbiti opasne stereotipe da deca sa složenim teškoćama u razvoju i deca kojoj je potrebna intenzivna podrška ne mogu da žive u porodici – kroz treninge i edukaciju kao i kroz usvajanje odgovarajućih zakona i politika.

5. **Nove investicije treba usmeriti na zaštitu i podršku porodici kako bi se sprečila institucionalizacija – a ne na podršku institucijama.** DRI i MDRI-S preporučuju da se novi resursi NE koriste za povećanje kapaciteta bilo osoblja za brigu o deci ili infrastrukture u institucijama (uključujući male domske zajednice) osim kada je to neophodno za zaštitu od neposredne opasnosti po život i zdravlje korisnika. Ovo je u skladu sa zahtevima CRPD i interpretacijom Komiteta za prava osoba sa invaliditetom gde se navodi sledeće: *Nije dozvoljena izgradnja novih institucija u državama članicama (konvencije), niti je dozvoljeno renoviranje starih institucija osim u hitnim slučajevima kada je to neophodno radi postizanja fizičke bezbednosti korisnika.*²¹²

Srbija ne bi smela da se koristi „preimenovanjem“ institucija kako bi se stvorila iluzija da su ostvareni ciljevi deinstitucionalizacije. **Potrebno je napustiti planove za uspostavljanje „malih domskih zajednica“ s obzirom da oni podrivaju dalje napore za ostvarivanje prava deteta.**²¹³

6. **Osigurati da sva deca dobijaju adekvatnu medicinsku zaštitu, tretmane i pristup lekovima, uključujući lekove protiv bolova.** Bez odlaganja izvršiti ponovnu procenu medicinskih potreba sve dece u jedinicama za intenzivnu negu kako bi se osiguralo da ona dobiju neophodnu negu i kako bi se zaustavila diskriminatorna praksa uskraćivanja nege deci sa smetnjama u razvoju, u skladu sa odredbama člana 25(e) CRPD o pravu na zdravlje.
7. **Uspostaviti nezavisan nadzor nad svim ustanovama za smeštaj, uključujući male domske zajednice, kao i nad uslugama koje se pružaju u zajednici i nadzor nad hraniteljskim porodicama.** Nadzor i mehanizmi njegovog sprovođenja moraju uzimati u obzir uzrast i pol i moraju obezbediti participaciju osoba sa invaliditetom, kako je to propisano članom 33(3) CRPD. Zaštita prava i oblici nadzora će biti efikasniji ukoliko se oslanjaju na oblike vršnjačke podrške od strane dece i mladih sa iskustvom života u instituciji, uključujući decu i mlade sa smetnjama u razvoju. Potrebno je da se nezavisnim organizacijama civilnog društva koje zastupaju prava osoba sa invaliditetom omoguće posete svim institucijama i drugim rezidencijalnim uslugama.

²¹² U.N. Secretary-General, General Comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community, U.N. Doc. CRPD/C/GC/5 (Oct. 27, 2017), para. 49. [nadalje Opšti komentar br. 5]

²¹³ Strategija za sprečavanje i zaštitu dece od nasilja za period od 2020-2023, Mera 3.1.2, Službeni glasnik RS, No. 30/18

8. **Zaustaviti torturu i zlostavljanje u rezidencijalnim ustanovama i službama u zajednici** – Napori da se zaustavi tortura se ne smeju koristiti da se opravda dalja segregacija dece sa smetnjama u razvoju. Član 16 CRPD zahteva da je neophodno vršiti nadzor nad svim programima za osobe sa invaliditetom kako bi se sprečilo nasilje, eksploatacija i zlostavljanje.

9. **Zaštiti žene i devojčice sa invaliditetom od seksualnog zlostavljanja i uskraćivanja reproduktivnih prava i kriminalizovati abortuse i sterilizaciju bez pristanka nad ženama u rezidencijalnim ustanovama.** Prinudna sterilizacija je okrutno, nečovečno i ponižavajuće postupanje koje može dostići nivo torture.²¹⁴ Ženama sa invaliditetom – bez obzira na nivo potrebne podrške – se ne sme uskratiti pravo na informisani pristanak na medicinsku meru koja se tiče njihovih reproduktivnih prava. Član 25(d) CRPD „zahteva od zdravstvenih radnika da pružaju negu istog kvaliteta osobama sa invaliditetom kao i drugima, uključujući na osnovu slobodnog i informisanog pristanka...” Usluge za zaštitu od rodno zasnovanog nasilja moraju biti dostupne ženama i devojčicama sa invaliditetom bilo da one žive u instituciji ili u zajednici.

10. **Osigurati pristup inkluzivnom obrazovanju svoj deci sa smetnjama u razvoju i invaliditetom.** Potrebno je prilagoditi školski program tako da on bude adekvatan za decu različitih mogućnosti. Neuspeh u obezbeđivanju obrazovanja detetu u okruženju u kojem ono živi ne može biti prihvatljiv izgovor za smeštanje dece u školske internate ili drugi vid rezidencijalnih ustanova. Nijedno dete ne sme biti dovedeno u situaciju da se mora odvojiti od porodice kako bi imalo pristup uslugama i podršci, uključujući pristup obrazovanju. Inkluzivno obrazovanje mora biti učinjeno dostupnim širom zemlje.

11. **Zaštiti decu od institucionalizacije tokom odrastanja i obezbediti podršku za samostalan život.** Osigurati inkluziju dece i odraslih sa invaliditetom kroz ceo životni ciklus. Politike koje se odnose na decu moraju biti usklađene sa obrazovanjem, strukovnim usmerenjem i osposobljavanjem za samostalni život kako bi se osigurala puna socijalna inkluzija kroz sve životne faze. Čak i najbolja podrška za decu i porodice će biti obezvređena ukoliko se oni kao odrasle osobe suoče sa (re)institucionalizacijom ili sveprisutnom diskriminacijom u društvu. Iz tih razloga je podrška za zastupanje i

²¹⁴ Kao što je prepoznato od strane Specijalnog izvestioca o nasilju nad ženama, Specijalnog izvestioca UN za torturu, Komiteta za prava osoba sa invaliditetom, Komiteta za eliminaciju svih oblika diskriminacije nad ženama, Komiteta za prava deteta. Takođe, Istambulska konvencija zahteva od država članica da kriminalizuju i zabrane prinudnu sterilizaciju.

konsultacije sa osobama sa invaliditetom i njihovim organizacijama ključna za bilo koji efikasan sistem za zaštitu deteta i proces reformi.

Komentar Komiteta pravnika za ljudska prava

Adresa:
Kneza Miloša 4
11103 Beograd
PAK 106915
Srbija

Telefon:
011/3344235
Fax:
011/3344425

e-mail:
office@yucom.org.rs

web:
www.yucom.org.rs



YUCOM
Komitet pravnika
za ljudska prava

ZABORAVLJENA DECA SRBIJE – IZVEŠTAJ NAD KOJIM MORAMO DA SE ZAMISLIMO

Iako smo često svedoci pojedinačnih slučajeva zlostavljanja, zanemarivanja i zloupotreba u ustanovama socijalne zaštite koji dospeju u javnost, retko nailazimo na sveobuhvatna i metodološki utemeljena istraživanja konkretnih problema sa kojima se suočavaju deca i mladi sa smetnjama ili invaliditetom, korisnici ovih ustanova. Razlog tome jeste nemogućnost da se ostvari neposredan uvid u život ove dece. Deca sa smetnjama u ustanovama socijalne zaštite su višestruko i sistemski diskriminisana, njihov glas ne čujemo, ona su daleko od nas kao zajednice i društva, čak i samom geografskom pozicijom njihovih boravišta. Zbog takvog stanja, izveštaji poput ovog imaju neizmernu vrednost, jer predstavljaju objektivni prikaz života dece i odraslih u institucijama.

Kategorija obuhvaćena izveštajem predstavlja dvostruko ranjivu grupu – u pitanju su deca koja kao takva uživaju posebnu zaštitu, ali deca sa smetnjama i invaliditetom, kojoj je potrebna naša dodatna podrška kako bi ostvarila svoje pune kapacitete. Umesto „duplirane“ podrške, a u skladu sa međunarodno preuzetim obavezama države i društva prema deci, nailazimo na dugogodišnju praksu smeštanja dece u institucije, bez realnih šansi da ikada iz njih izađu. Ovaj izveštaj predstavlja tužan hronološki prikaz života deteta sa smetnjama smeštenog u instituciju. Deca sa smetnjama i invaliditetom u najranijem dobu ulaze u ustanove socijalne zaštite, a vrlo mali broj njih uspe da iz institucija izađe, uglavnom zahvaljujući dobroj volji i senzibilitetu pojedinaca.

Iako postoje brojni dokazi i istraživanja koja pokazuju direktnu vezu između života u instituciji i van porodice sa pogoršanjem opšteg zdravstvenog, psihološkog i emotivnog stanja svakog pojedinca i uprkos načelnoj zabrani smeštaja dece mlađe od tri godine u institucije socijalne zaštite, kroz ovo istraživanje je utvrđeno da ovakve višestruko štetne prakse i dalje postoje i primenjuju se, prerastajući u pravilo, nasuprot propisanom izuzetku koji treba da predstavljaju.

Rezultati sprovedenog istraživanja jasno pokazuju da je deci sa smetnjama prvenstveno ugroženo pravo na život, pa za njim i ostala garantovana prava, ukoliko se mogu

rangirati po važnosti i značaju. Opisani slučajevi sistemske torture morali bi biti ozbiljno shvaćeni i adekvatno procesuirani. Deca obuhvaćena istraživanjem su faktički lišena slobode bez svoje krivice. Posebno zabrinjava nepostojanje ikakvog, a ne samo efikasnog, mehanizma zaštite prava – moramo imati na umu da su u pitanju deca i da svi snosimo dodatnu odgovornost za njihovu dobrobit.

Iz analize zakonodavnih propisa proizilazi da nema jasnog pravca u kome ide državna politika. Formalno, to jeste deinstitutionalizacija, ali samo površnim pregledom usvojenih dokumenata jasno je da ne postoji namera da se ovaj proces i sprovede u skorijoj budućnosti. Ovo je posebno vidljivo sa finansijskog aspekta i kontinuiranog ulaganja države u podizanje kapaciteta i poboljšanje materijalnih uslova ustanova socijalne zaštite, zanemarujući suštinu problema – višegodišnja ili čak celoživotna segregacija i izolacija dece sa smetnjama u ovim ustanovama, bez mogućnosti da ostvare ona prava koja su licima rođenim bez invaliditeta dostupna samim rođenjem.

Proglašenjem pandemije korona virusa i menjanjem režima u kome smo funkcionisali u skladu sa epidemiološkom situacijom, lica, i inače diskriminisana i izolovana, bila su dodatno *kažnjena* u odnosu na građane koji ne borave u institucijama potpunom zabranom kretanja i napuštanja ustanova u višemesečnom trajanju, što za sobom povlači uskraćivanje niza prava tokom ovog perioda. Pored kontakata sa porodicom i spoljnim svetom, deci je nesumnjivo bilo uskraćeno pravo na obrazovanje, a odraslima pravo na rad. Dodatno, nedostatak transparentnosti u pogledu broja zaraženih i preminulih korisnika jasno oslikava odnos prema ovoj kategoriji lica.

Na kraju, davno prepoznat problem neodrživosti finansiranja usluga u zajednici, kao i nedostatak podrške porodicama dece sa smetnjama i invaliditetom predstavljaju jasan pokazatelj u kom pravcu se trenutno krećemo – nasuprot deklarativnoj deinstitutionalizaciji, čini se da nažalost koraćamo (nazad) ka instituciji kao jedinom rešenju.