



HUMAN  
RIGHTS  
WATCH

## „Moj san je da odem odavde”

Deca sa invaliditetom u srpskim ustanovama



# **„Moj san je da odem odavde“**

## **Deca sa invaliditetom u ustanovama u Srbiji**

Sažetak i preporuke



## Sažetak

Kada bih dodirnula njene rukice ili nogice, ona bi se povlačila, kao kornjača. Dva tri meseca mučili smo se da ostvarimo neki fizički kontakt. Prvi put je spustila svoju glavu na moje rame nakon tri meseca pošto je stigla kod nas. I to je bilo nešto najlepše što je moglo da se desi.

-Suzana, hraniteljka Marine, četvorogodišnje devojčice koja je bila stara 10 meseci kada je napustila ustanovu kako bi živela sa hraniteljskom porodicom

Julija, četvorogodišnja devojčica sa invaliditetom, rođena je 2012. godine u Beogradu, prestonici Srbije, na ponos roditelja Ivica i Jasmine. Međutim, nakon rođenja, Julija nije donesena svojoj majci kao ostala deca. Umesto toga, njena majka Jasmina, objašnjava: „Sestre su pokušale da me uteše rečima: ‘Rodićete drugo dete. Imaćete drugo dete, nemojte da plaćete.’ Kao da je Julija odmah otpisana.”

Uprkos stalnom raspitivanju, Jasmini i Ivici prvih nekoliko dana nisu pružene nikakve informacije o zdravlju i dobrobiti njihove ćerke. Zatim im je doktor saopštio da Julija ima retki genetski poremećaj zvani Apertov sindrom – koji za posledicu ima gubitak vida i sluha, teškoće prilikom disanja i unošenja hrane, kognitivne zastoje i spojene prste na rukama i nogama. Lekar i medicinske sestre rekli su im da bi bilo najbolje da Juliju ostave tu, u porodilištu, i da ona bude smeštena u domu za decu sa invaliditetom. Međutim, oni na to nisu pristali.

Umesto toga, Ivica i Jasmina su širom Srbije obilazili specijaliste i dete vodili na operacije kako bi za Juliju dobili najbolji mogući tretman. Međutim, zdravstveni radnici su ih neprestano savetovali da bi za njihovu ćerku najbolje bilo da živi u domu:

Jedan doktor nam je rekao da ćemo mnogo da se namučimo a da ne znamo šta ćemo dobiti zauzvrat. Sestre su nam u uverenju govorile: 'Pa to je najbolje za vas, mnogo je to teško. Bolje je da bude sa decom koja su slična njoj.'



Julija Čuković koja je osam meseci provela u ustanovi, sa svojim roditeljima kod kuće u Kragujevcu, gde uživa u igri sa svojom mlađom sestrom (takođe na slici). © 2016 Zoran Stamenković za Human Rights Watch

Lišeni podrške i usluga u zajednici, pogotovo nakon kritične operacije glave, doneli su tešku odluku da svoju tromesečnu ćerku smeste u dom za decu sa invaliditetom u Beogradu, verujući da čine ono što je najbolje za svoje dete. Međutim, nakon što je Julija smeštena u dom, njeni roditelji su počeli da primećuju pogoršanja u njenom napretku i razvoju:

Otišli smo da je obiđemo i od onog deteta koje se smejalalo i gukalo nije bilo više ničega. Ona je imala neki izgubljeni pogled, vidno je smršala, nekako je bila tužna. Ja ne znam da li je moguće da dete od tri meseca to može da oseti, neki nedostatak roditeljske ljubavi, ali...kao da je potonula. I ubrzo posle toga je upala u infekciju i ostala u bolnici i jedva se izvukla iz upale pluća, i tako dalje... Ali to je stvarno bila jedna vidna promena. Znači, ne

samo ja kao majka, nego i moja rođaka koja je bila sa mnom je isto to primetila. Znači, da to nije više ono dete koje je bilo.

Julija je provela 10 meseci u domu, u periodu između maja 2012 i marta 2013. godine, uz povremene posete kući, u zavisnosti od njenog zdravstvenog stanja:

Mi smo se trudili da što više vremena provodi sa nama ali nekada to nije bilo moguće zbog bolesti. Sve je to bilo u dogovoru sa socijalnim radnicima i doktorima jer su i oni videli da se Julija tako bolje oseća, a i mi.

Jasmina i Ivica navode da su doktori i socijalni radnici iz ustanove bili jedina tačka oslonca u tom teškom periodu i da su se jedino njima mogli obratiti za pomoć i podršku.

Nakon 10 meseci provedenih u domu, Julijini roditelji su odlučili da je vrata kući za stalno. Ivica opisuje ovo iskustvo: "Kada je Julija kod kuće sa nama, to je jedno dete a kada je u instituciji, to je drugo dete. Mnogo više je napredovala i što se tiče težine. I intelektualnog razvoja."

Julijini roditelji sada znaju da mnoge osobe sa Apertovim sindromom mogu voditi život poput drugih, uključujući pohađanje škole i pronalaženje posla.

Međutim, bitka je tek počela: zbog problema s disanjem, vidom i govorom, Juliji je neophodna stalna zdravstvena nega, kakva u Srbiji ne postoji.

\*\*\*

Širom Srbije, deca sa invaliditetom se odvajaju od svojih porodica i žive u velikim domovima za decu sa invaliditetom, uz malu ili nikakvu ličnu pažnju, što u većini slučajeva dovodi do usporenog fizičkog, emotivnog i intelektualnog razvoja dece. Sistem trenutno prednost daje institucionalizaciji umesto podršci porodicama.

Ovaj izveštaj, zasnovan na 118 iscrpnih intervju sa decom sa invaliditetom i njihovim porodicama, aktivistima na polju zagovaranja prava osoba sa invaliditetom, osobljem domova i zvaničnicima vlade, dokumentuje niz problema s kojima se susreću deca sa

invaliditetom u domovima u Srbiji (koja teži da postane članica Evropske unije), a koji uzrokuju višestruka kršenja njihovih prava. Ovi problemi obuhvataju: segregaciju dece, zapostavljanje, uključujući i nemogućnost staratelja da imaju značajnu ulogu u životu deteta, nedostatak privatnosti, upotrebu potencijalno neodgovarajućeg medicinskog tretmana i izostanak pružanja informacija o tretmanu ili traženja saglasnosti za tretman, nedostatak pristupa obrazovanju, ograničenu slobodu kretanja, lišavanje poslovne sposobnosti po stupanju u punoletstvo.

Ovaj izveštaj takođe naglašava neke obećavajuće prakse službi i usluga podrške u Srbiji koje bi trebalo da budu pojačane kako bi se obezbedilo da deca budu u stanju da žive i napreduju u svojim zajednicama.

Tokom proteklih nekoliko godina, Vlada Srbije uvela je energične zakonske i političke mere u cilju zaštite prava svakog deteta da živi u zajednici i prava na porodični život. Na primer, Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja razvilo je i osnažilo alternativne vidove brige u zajednici za decu koja su odvojena od svojih porodica, kao na primer hraniteljstvo. Vlada je 2011. godine usvojila zabranu upućivanja dece mlađe od tri godine u domove bez „opravdanih razloga”, a čak i tada, po pravilu, ne duže od dva meseca. UNICEF je 2013. godine u saradnji s Ministarstvom za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja razvio usluge terenske podrške porodicama, a u cilju da im se pruži pomoć, što uključuje i porodice dece sa invaliditetom, u slučajevima u kojima postoji rizik odvajanja dece od porodice.

I pored ovog napretka, nedostatak zdravstvene nege i usluga podrške u zajednici, siromaštvo, stigmatizacija, diskriminacija i socijalna isključenost dovode do toga da deca sa invaliditetom i dalje bivaju upućivana u domove, iako mnoga od njih imaju živog roditelja. Medicinsko osoblje, uključujući lekare, roditeljima često savetuje da institucionalizuju svoje dete sa invaliditetom.

Srbija nastavlja s ulaganjem u izgradnju i renoviranje domova. Vlada je u martu 2014. godine otvorila novoizgrađeni dom za decu i mlade osobe sa invaliditetom u Šapcu, gradu u zapadnoj Srbiji. Istovremeno, gotovo da ne postoje usluge podrške u zajednici za decu i njihove porodice. Tamo gde takve usluge postoje, one su ograničene u pogledu opsega, dostupnosti i kontinuiteta.



Dnevni boravak u Domu Veternik u kom deca i odrasle osobe sa invaliditetom provode veći deo svog vremena. Nema igračkaka, obrazovnih materijala, kao ni tepiha na podovima. Jedini dostupan izvor stimulacije je televizor koji je pričvršćen za zid. © 2015 Emina Ćerimović za Human Rights Watch

Deca sa invaliditetom se naročito zanemaruju prilikom napora države u sprečavanju odvajanja dece od njihovih porodica; takođe, deca sa invaliditetom i dalje su znatno prezastupljena u domovima sa stalnim boravkom. Nalazi organizacije Human Rights Watch govore u prilog tome da Vlada, uprkos zabrani iz 2011. godine, nastavlja sa smeštajem u domove dece, pa čak i beba, sa invaliditetom.

U izveštaju države Srbije, upućenom 2012. godine Komitetu UN za prava osoba sa invaliditetom, Vlada je tvrdila da je zabeležen blagi pad broja dece sa invaliditetom u domovima. Međutim, ovaj izveštaj dokumentuje da pad broja dece sa invaliditetom koji Vlada navodi nije odraz njihovog napuštanja domova, već činjenice da su stupila u punoletstvo i, samim tim, prestaju da se vode kao deca. Nakon što napune 18 godina, neka deca nastavljaju da žive u istim domovima ili bivaju premeštena u ustanove za odrasle.





Soba u Sremčici – Domu za decu i omladinu „ometenu u razvoju“ gde žive 292 osobe sa invaliditetom, uključujući 49 dece. U jednoj sobi živi i po 10 osoba. © 2015 Emina Čerimović za Human Rights Watch

## Život u domovima

Iako je cilj upućivanja dece sa invaliditetom u domove pružanje zaštite i „specijalizovane“ nege, u stvarnosti se deca smeštaju u centralizovane ustanove s ograničenim brojem osoblja i ograničenim ličnim vezama, često daleko od svojih porodica i zajednica. Na taj način dolazi do proizvoljnog odvajanja dece od njihovih porodica i izolacije od društva. Većina dece sa invaliditetom u Srbiji koja se u tom uzrastu upućuju u domove, u njima provode čitav život. Postojeća istraživanja pokazuju da je institucionalizacija dece štetna po njihovo zdravlje i razvoj, kao i da umanjuje buduće životne šanse.

Domovi u Srbiji zapravo imaju teškoća sa pružanjem individualne nege neophodne deci sa invaliditetom i umesto toga predstavljaju mesta na kojima su deca sa invaliditetom

izložena zanemarivanju, zlostavljanju, prekomernoj upotrebi medikamenata, izolaciji, i isključena su iz obrazovanja, igre, i svojih zajednica.

U tri od pet domova koje je posetio Human Rights Watch, deca sa invaliditetom žive u istim sobama i odeljenjima zajedno sa odraslima. Smeštanje dece zajedno s odraslim osobama s kojima ona nisu u srodstvu ne predstavlja samo kršenje međunarodnih standarda, već decu sa invaliditetom izlaže većem riziku od nasilja i zlostavljanja.

Takođe, nalazi organizacije Human Rights Watch pokazuju da se medikamenti, uključujući psihotropne medikamente koji se daju deci sa invaliditetom u domovima, a često kao sredstvo tretiranja problema u ponašanju, prepisuju uz minimalan nadzor ili kontrolu i nedovoljno objašnjavanje svrhe medikamenata deci, kao i nedovoljnu jasnost o tome čija



Jedna od soba za izolaciju u Domu Veternik. Sobe za izolaciju se koriste za odvajanje dece i odraslih od drugih stanara u slučajevima zaraznih bolesti ili dok se ne „prilagode“ ustanovi. © 2015 Emina Ćerimović za Human Rights Watch

saglasnost je neophodna za primenu medikamenata. Human Rights Watch izražava ozbiljnu zabrinutost kada je reč o primerenosti nekih od medikamenata i načinu na koji se oni prepisuju.

Deca sa određenim oblicima invaliditeta, obično ona koja nisu u stanju da hodaju i govore, odvojena su u specijalnim odeljenjima u okviru domova, gde veći deo svog vremena provode u ležećem položaju i uz minimalnu interakciju s drugim ljudima. Boravak dece s

određenim oblicima invaliditeta u takvim uslovima predstavlja diskriminatornu, nehumanu i degradirajuću praksu.

Usled nedostatka dovoljnog broja osoblja za brigu o velikom broju dece i odraslih, a naročito onih kojima je neophodan viši stepen podrške, nedostatak individualizovane pažnje i nege koju pružaju negovatelji unutar domova predstavlja značajan problem koji je zabeležen u svim velikim domovima koje je Human Rights Watch posetio.

Zakonski staratelji koje država imenuje kako bi brinuli o deci i obezbedili da se u svim prilikama poštuju najbolji interesi deteta, u većini slučajeva ne posećuju decu koja žive u domovima, niti imaju interakciju s njima. Ograničeni kontakt sa zakonskim starateljima, ili njegov potpuni izostanak, ugrožava pravo deteta na zaštitu od zlostavljanja i zanemarivanja, kao i pravo na obrazovanje i porodični život.

Većina odraslih osoba (uključujući i mlade između 18 i 26 godina starosti) sa invaliditetom koje žive u srpskim domovima, lišena je i poslovne sposobnosti, odnosno prava donošenja odluka o svojim osnovnim pravima, i stavljena pod starateljstvo – koje često određuje država – koje donosi sve odluke o njima. Na primer, Human Rights Watch zabeležio je slučajeve u kojima su mlade žene sa invaliditetom koje su lišene poslovne sposobnosti bile predmet invazivnih medicinskih intervencija, uključujući prekid

VREME	AKTIVNOSTI
7:00 – 8:30	Ustajanje – lična higijena
8:30 – 9:30	Doručak, podela terapije, sređivanje kreveta
9:30 – 10:30	Aktivnosti sa decom – u dve grupe <ul style="list-style-type: none"> <li>• edukativne radionice u sobi za radnu terapiju</li> <li>• društveno-rekreativne aktivnosti u dnevnoj sobi</li> </ul>
10:30 – 11:30	Aktivnosti sa decom <ul style="list-style-type: none"> <li>• individualni rad u sobi za radnu terapiju</li> <li>• Individualni pristup i druženje sa decom (u dnevnoj sobi, dnevnom boravku, MNRO, terasi, dvorištu...)</li> </ul>
11:30 – 12:00	Užina
12:00 – 13:00	Fizioterapeut ( dva puta nedeljno)
13:00 – 13:30	Priprema za ručak (pranje ruku, postavljanje obroka)
13:30 – 14:30	Ručak
14:30 – 15:30	Popodnevni odmor
15:30 – 16:00	Pripreme aktivnosti za radioničarski rad
16:00 – 16:30	Užina
16:30 – 17:30	Kreativna radionica (u sobi za radnu terapiju u dve grupe, naizmenično)
17:30 – 19:00	Slobodne aktivnosti (šetnja, TV, čitanje bajke, siuš. muzike)
19:00 – 19:30	Priprema za večeru
19:30 – 20:30	Večera
20:30 – 21:00	Neformalno međusobno druženje
21:00 – 21:30	Priprema za spavanje
Nakon 21:30	Spavanje

Raspored za decu sa invaliditetom u jednoj od ustanova koju je Human Rights Watch posetio. Raspored je isti za svaki dan: blokovi od po pola sata su namenjeni za obroke, okupacionu terapiju, higijenu, spavanje i slobodne aktivnosti. © 2015 Emina Ćerimović za Human Rights Watch

trudnoće, uz saglasnost staratelja, ali bez njihove sopstvene slobodne i informisane saglasnosti.

Deca i mlade osobe sa invaliditetom koji žive u srpskim domovima imaju ograničen pristup obrazovanju i ogromna većina njih nije upisana u škole. Deca koja stižu obrazovanje pohađaju specijalizovane škole isključivo namenjene deci sa invaliditetom. U nekim slučajevima, nastavno osoblje posećuje domove u kojima nekoliko časova dnevno podučava decu u grupama. Centri za dnevni boravak, najrasprostranjenija usluga podrške u zajednici dostupna deci i odraslim osobama sa invaliditetom u Srbiji, postali su zamena za školu za decu i mlade osobe sa invaliditetom koji žive u zajednici.

## Obaveze

Srbija je potpisnica nekolicine sporazuma o zaštiti ljudskih prava, uključujući Konvenciju o pravima osoba sa invaliditetom (CRPD), Konvenciju o pravima deteta (CRC), Konvenciju protiv svih oblika torture i Evropsku konvenciju o ljudskim pravima (ECHR), i kao takva je obavezna da štiti prava dece sa invaliditetom i obezbedi njihovo puno učešće u društvu. To podrazumeva obavezu sprečavanja da se bilo koje dete odvaja od porodice na osnovu svog invaliditeta. Kao potpisnica Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom, Vlada Srbije je obavezna da garantuje punu društvenu inkluziju dece i mladih osoba sa invaliditetom, uključujući i putem napretka na polju deinstitutionalizacije i poboljšanom podrškom deci sa invaliditetom koja žive u zajednici. Pored toga, Srbija je obavezna da obezbedi da osobe sa invaliditetom ostvaruju pravo na poslovnu sposobnost jednako kao i drugi, kao i na podršku koja im je neophodna zarad donošenja sopstvenih odluka i usmeravanja sopstvenih života, bilo da se to tiče medicinskog tretmana, porodice, roditeljstva i ličnih veza ili načina organizacije života. Kao potpisnica Konvencije o eliminisanju svih oblika diskriminacije žena, Srbija ne sme vršiti diskriminaciju na osnovu roda, uključujući i onu koja se odnosi na pristup zdravstvenoj nezi i planiranje porodice.

U aprilu 2016, Komitet UN za prava osoba sa invaliditetom izrazio je ozbiljnu zabrinutost „povodom broja dece sa invaliditetom koja žive u ustanovama”, kao i u vezi sa „veoma lošim uslovima života u ustanovama” u Srbiji. Komitet je pozvao Srbiju da „deinstitutionalizuje decu... i spreči sve nove slučajeve institucionalizacije dece mlađe od tri godine”, kao i da „preduzme hitne korake kojima će se osigurati da sve osobe sa invaliditetom imaju pristup inkluzivnom i kvalitetnom ... obrazovanju.” Komitet je pozvao

Srbiju i da zaštiti osobe sa invaliditetom u svim ustanovama od nasilja, lošeg postupanja i zlostavljanja svake vrste. Takođe, Komitet je pozvao Srbiju da zabrani „sve vrste prisilnih tretmana odraslih osoba i dece sa invaliditetom, kao i da svoj sistem starateljstva za odrasle zameni režimom podrške u donošenju odluka.

Srbija je kandidat za članstvo u Evropskoj uniji (EU). Na osnovu Sporazuma o stabilizaciji i pridruživanju, ključnog koraka u pravcu pristupanja EU, od Srbije se očekuje da svoje zakone postepeno uskladi s onima Evropske unije, uključujući one koje se odnose na tretman osoba sa invaliditetom u poglavlju 24, predviđenom pravnim tekovinama EU. Evropska unija zauzela je čvrst stav povodom problematičnog tretmana dece sa invaliditetom u domovima u Srbiji. U svom godišnjem izveštaju o napretku Srbije za 2015. godinu, EU je pozvala vlasti da spreče upućivanje u domove davanjem prioriteta porodici i uslugama podrške roditeljima, proširivanjem usluga podrške u zajednici, kao i obezbeđivanjem većeg stepena integrisanosti prilikom pružanja usluga.

Srbija je takođe obavezna da zaštiti decu sa invaliditetom od svih oblika nasilja, mučenja, nehumanog ili degradirajućeg tretmana. Domaće zakonodavstvo zabranjuje nehuman i degradirajući tretman i svim građanima pod zaštitom države garantuje pravo na human tretman.

## Put napred

Human Rights Watch poziva Vladu Srbije da preduzme konkretne korake kako bi obezbedila da se pravo svakog deteta da živi sa svojom porodicom, ili u okruženju nalik na porodicu, poštuje i ostvaruje. Izveštaj poziva Vladu da razvije plan za deinstitucionalizaciju dece i neophodne usluge i mehanizme podrške u zajednici, s naglaskom na inkluziju dece u svim aspektima društva.

Kao prioritetno pitanje, Vlada Srbije trebalo bi da:

### *1. Spreči zanemarivanje*

Srbija bi trebalo da preduzme hitne korake da stane na put svim pojavama zanemarivanja dece koja žive u domovima, i da pozove na odgovornost svako lice odgovorno za takva zapostavljanja. Izolaciji, zanemarivanju, neadekvatnom psihijatrijskom tretmanu (uključujući neadekvatnu upotrebu psihotropnih medikamenata kao sredstva za tretiranje problema u ponašanju) i diskriminaciji dece



Kupatilo u Domu za decu i lica „ometena u razvoju“ - Stamnica. Ne postoje vrata ili druga vrsta privatnosti, odnosno razdvajanja toaleta u kupatilu. S obzirom na to da ne postoje tuševi, za kupanje dece se koristi crevo za vodu. © 2015 Emina Ćerimović za Human Rights Watch

sa invaliditetom u srpskim domovima mora se stati na put. Srbija bi trebalo da preduzme sve efikasne i odgovarajuće mere, uključujući obezbeđivanje delotvornog nadzora i revizije upotrebe medikamenata kod dece, u cilju ukidanja svake vrste tretmana koji nije u skladu sa poštovanjem prava na zdravlje dece.

## *2. Spreči odvajanje*

Vlada Srbije trebalo bi da razvije usluge u zajednici u cilju sprečavanja odvajanja dece od porodice. Usluge bi trebalo da obuhvate, između ostalog, zdravstvenu zaštitu, inkluzivne i kvalitetne škole, finansijsku podršku i savetovanje roditelja. U drugim zemljama se finansiranje službi u zajednici i podrške deci sa invaliditetom na duže staze pokazalo isplativijim od finansiranja velikih ustanova.

### *3. Spaja porodice*

Većina dece sa invaliditetom u srpskim domovima ima bar jednog živog roditelja, a razlozi odvajanja od porodice obuhvataju siromaštvo, nedostatak pristupa zdravstvenoj zaštiti i obrazovanju, kao i neprimeren pritisak koji zdravstveni radnici vrše na roditelje kako bi svoje dete sa invaliditetom smestili u dom. Mnoga deca bi mogla da se vrate u svoje biološke porodice nakon uspostavljanja odgovarajućih usluga podrške u zajednici.

### *4. Obezbedi alternativnu brigu*

Tamo gde nije moguć povratak u biološke porodice, uključujući slučajeve zlostavljanja i zanemarivanja, deci bi trebalo da bude pružena mogućnost da žive u okruženjima nalik na porodicu sa rođacima, hraniteljskim porodicama ili usvojiteljima. Ovi potencijalni staratelji trebalo bi da budu predmet pažljivog odabira, obučavanja i nadzora kako bi se obezbedilo da se smeštajem obezbedi zaštita i da on bude u najboljem interesu deteta. Službe odgovorne za hraniteljsku brigu trebalo bi da rade na osnaživanju bioloških porodica kako bi one mogle da zadovolje potrebe svog deteta i dete vrate u svoje okrilje.

### *5. Osigura inkluzivno obrazovanje*

Srbija je usvojila energične pravne i političke mere koje se tiču inkluzivnog obrazovanja, i trebalo bi da preduzme neposredne korake kako bi ih sprovela u praksi i time obezbedila da deca sa invaliditetom imaju jednake šanse i mogućnost da pohađaju redovne škole koje su pristupačne, lišene nasilja, i stižu kvalitetno obrazovanje koje uzima u obzir njihove potrebe i izlazi im u susret.



Marina (pseudonim), četvorogodišnja devojčica sa smetnjama u razvoju koja je provela 10 meseci u ustanovi, sa svojom hraniteljskom sestrom. © 2015 Jasenko Rasol za Human Rights Watch

### *6. Osigura pravo na poslovnu sposobnost*

Srbija bi trebalo da zameni svoj sistem starateljstva za odrasle osobe sistemom pomoći i podrške kod donošenja odluka koji poštuje autonomiju, volju i izbor osobe sa invaliditetom.

Vlada Srbije bi trebalo da sprovede preporuke Komiteta UN za prava osoba sa invaliditetom iz aprila 2016. godine.





Soba u Domu Veternik gde živi 540 osoba, uključujući deca sa invaliditetom. U jednoj sobi živi i po osam osoba. © 2015 Emina Ćerimović za Human Rights Watch

Evropska komisija, u okviru uslova za priključenje EU koji su predmet monitoringa, trebalo bi da Srbiju podseća na preuzete obaveze u pogledu poštovanja ljudskih prava osoba sa invaliditetom, kao preduslova za članstvo u EU. Tokom svojih dijaloga sa srpskim vlastima, predstavnici EU bi trebalo da naglase značaj pridržavanja najstrože zabrane zanemarivanja i diskriminacije dece sa invaliditetom u državnim ustanovama, kao i da nastave da pozivaju Srbiju da deinstitutionalizuje decu sa invaliditetom.

## Preporuke

**Vladi Srbije, uključujući Ministarstvo za rad, zapošljavanje i socijalna pitanja, Ministarstvo zdravlja, Ministarstvo prosvete i Ministarstvo finansija**

*Zaštita dece i mladih osoba sa invaliditetom u domovima od zanemarivanja i zlostavljanja, primenom sledećih mera:*

- Obezbediti da se Pravilnik o zabranjenim postupanjima zaposlenih u socijalnoj zaštiti sprovodi tako da deca u domovima budu lišena svake vrste fizičkog ili psihičkog zlostavljanja i zanemarivanja, a da se svako ko sprovodi takvo zlostavljanje ili zanemarivanje pozove na odgovornost.
- Stvoriti pristupačne i delotvorne mehanizme kojima će deca sa invaliditetom u državnim ustanovama prijaviti zlostavljanje bez rizika od posledica. To podrazumeva i obaveštavanje dece, na pristupačan način, o njihovim pravima i načinima na koje mogu podnositi žalbe i dobiti psihološku i pravnu pomoć. Obezbediti da žalbe podnete od strane dece budu blagovremeno i nepristrasno ocenjene i obrađene.
- Eliminirati izolaciju dece usled njihovog invaliditeta. Zbog sprečavanja širenja zaraznih bolesti među decom koja žive u domovima, obezbediti da sva deca prime neophodne vakcine i omogućiti pristup zdravstvenim ustanovama ili lekarima tako da deca koja ispoljavaju simptome infektivnih ili zaraznih bolesti mogu primiti odgovarajući tretman.
- Dokle god su pojedina deca sa invaliditetom zbrinuta u odeljenjima za „najteže ometene“, obezbediti da ona uživaju ista prava kao i sva ostala deca.
- Dokle god deca borave u domovima, obezbediti da ona imaju pristup inkluzivnom obrazovanju, adekvatnoj zdravstvenoj zaštiti, rehabilitaciji i igri.
- Obezbediti da se preduzmu svi napori kako bi se deca sa invaliditetom koja žive u domovima naučila da koriste toalet, uključujući smernice za

osoblje o tome kako da decu sa intelektualnim i razvojnim invaliditetom nauče na upotrebu toaleta.

- Obezbediti da osobe sa invaliditetom uživaju pravo na zdravlje, kao i da se poštuje pravo na slobodnu i informisanu saglasnost za medicinski tretman.
- Osigurati da odlučivanje o neophodnom i odgovarajućem medicinskom tretmanu bude u najboljem interesu deteta, kao i da stavovi dece budu saslušani i uzeti u obzir. Pribaviti saglasnost dece kada god je to moguće.
- Obustaviti upotrebu izolacije i bilo kakvog neadekvatnog psihijatrijskog tretmana kao sredstva za kontrolisanje ponašanja deteta. Umesto toga, obučiti osoblje na polju alternativnih metoda i veština, u cilju deeskalacije ponašanja.
- Uspostaviti nezavisni nadzorni mehanizam kako bi deca i mlade osobe sa invaliditetom bili zaštićeni od prisilnog uzimanja medikamenata i takvog načina kontrole njihovog ponašanja, kao i od medikamenata koji bi mogli biti štetni po njihovo zdravlje. Medicinske intervencije trebalo bi da budu obavljane po potrebi, u terapeutske svrhe, uz učešće deteta i njegovog/njenog staratelja u donošenju svih odluka koje se tiču njegovog/njenog prava na zdravlje.
- Zabraniti upotrebu fizičkog sputavanja i izolacije kao sredstva kontrole ili disciplinovanja dece, a predstavljaju meru adaptacije deteta na dom ili olakšavaju posao osoblju;
- U slučaju odraslih osoba, zahtevati da svaki vid medicinskog tretmana bude preduzet isključivo uz slobodnu i informisanu saglasnost osobe kojoj se tretman ukazuje. Osobama sa invaliditetom obezbediti neophodnu podršku za ostvarivanje prava na slobodnu i informisanu saglasnost za medicinski tretman. Svaka vrsta prisilne medicinske intervencije trebalo bi da bude strogo ograničena na hitne situacije kada je život osobe izložen neposrednoj opasnosti ili se ona nalazi u sličnoj opasnosti, i treba je koristiti samo u slučaju krajnje nužde, na isti način kao kod bilo koje odrasle osobe u životnoj opasnosti koja nije sposobna da pruži saglasnost za tretman u tom trenutku, i to samo dok takvo stanje ne prestane.

- Osigurati da usluge reproduktivnog zdravlja koje su dostupne ženama sa invaliditetom, uključujući medicinske intervencije, budu zasnovane na slobodnoj i informisanoj saglasnosti osobe u pitanju, a ne njenog staratelja. Pružiti ženama sa invaliditetom podršku koja bi im mogla biti neophodna za ostvarivanje svog prava na slobodnu i informisanu saglasnost za medicinsku intervenciju.
- Uspostaviti obavezne obuke za socijalne radnike, uključujući osoblje domova i hranitelje, kako bi se unapređivalo delotvornije zagovaranje interesa dece pod njihovom zaštitom, u pogledu zdravstvene zaštite, psihijatrijskih medikamenata i monitoringa.
- Sprovesti preporuke Komiteta UN za prava osoba sa invaliditetom iz aprila 2016. godine, sa posebnom pažnjom usmerenom na preporuke koje se tiču zaštite dece sa invaliditetom u svim ustanovama od bilo koje vrste nasilja, lošeg postupanja i zlostavljanja, kao i one koje se tiču zabrane medicinskog tretmana bez prethodne informisane saglasnosti.

*Povratak dece i odraslih osoba sa invaliditetom iz domova u zajednice, i to primenom sledećih mera:*

- Razviti konkretan akcioni plan za deinstitutionalizaciju dece i odraslih osoba sa invaliditetom. Osigurati da deca, mlade osobe i odrasli sa invaliditetom, njihove porodice, organizacije osoba sa invaliditetom, nevladine organizacije i ombudsman budu pozvani da učestvuju u formiranju tog plana.
- Razviti pojedinačne planove za izlazak svake osobe iz sistema socijalnih ustanova, uključujući plan za usluge podrške u zajednici.
- Uspostaviti mehanizam za koordinaciju između aktera u domenima zdravstva, obrazovanja, socijalne i porodične zaštite i finansija, radi širenja informacija i strategija u okviru državnih napora ka deinstitutionalizaciji.
- Usvojiti načelnu odluku na osnovu koje ministarstvo nadležno za socijalnu zaštitu neće podržavati, uključujući i kroz finansijsku podršku, izgradnju novih ustanova ili velike radove na postojećim ustanovama, u cilju

održavanja institucionalizacije. Troškovi neophodnih opravki postojećih domova trebalo bi da budu uključeni u operativni budžet svake ustanove.

- Označiti kao prioritet pravo porodice da odgaja svoje dete, kao i princip po kome se deca, po pravilu, najbolje odgajaju u okviru svojih porodica. Zabraniti odvajanje dece od bioloških porodica usled siromaštva i finansijskih razloga.
- Podržati i osnažiti biološke porodice dece koja su trenutno smeštena u domovima ili hraniteljstvu, u cilju povratka deteta u njegovu/njenu biološku porodicu.
- Uspostaviti i održavati niz usluga podrške u zajednici za pojedince sa invaliditetom, uključujući decu i njihove porodice, kao i usluge u domenu rehabilitacije, obrazovanja i stručnih usluga, i dohodovnu podršku porodicama.
- Odgovoriti na potrebe dece sa invaliditetom i njihovih porodica kako bi se izbegla potreba za institucionalizacijom; uključiti ih u planiranje usluga podrške u zajednici; ulagati u specijalističku negu i programe dohodovne pomoći kako bi se porodice osposobile da se staraju o svojoj deci; učiniti usluge transporta i dnevnog boravka dostupnim i pristupačnim.
- Dodeliti dovoljno resursa za razvoj i održivost niza usluga podrške za decu sa invaliditetom i njihove porodice. Usluge podrške moraju uzeti u obzir decu kojoj je potrebna intenzivna podrška ili koja su pod rizikom da ostanu u domu na neodređeno vreme. Osigurati da deca sa invaliditetom, njihove porodice i organizacije osoba sa invaliditetom budu uključeni u razvoj ovih usluga.
- Prepoznati i podržati usluge porodičnog saradnika za decu sa invaliditetom i njihove porodice. Osigurati adekvatno i odgovarajuće finansiranje ove usluge zarad obezbeđivanja njene održivosti.
- Uspostaviti dodatnu pomoć za decu kojoj je neophodna intenzivna podrška – na primer, dvadesetčetvoročasovna lična nega – kako bi se roditeljima omogućilo da rade. Roditeljima koji ostaju kod kuće i pružaju negu detetu kome je neophodna intenzivna podrška priznati status negovatelja deteta.

- Dodeliti neophodna sredstva za finansiranje usluga podrške u zajednici umesto finansiranja smeštaja u domovima i usluga koje oni pružaju.
- Učiniti informacije o uslugama podrške u zajednici dostupnim deci sa različitim vrstama invaliditeta i njihovim porodicama.
- Reformisati Zakon o socijalnoj zaštiti tako da centrima za socijalni rad nalaže da učine razuman napor kako bi sprečili odvajanje od porodica, uključujući putem doslednog pružanje informacija i edukacije roditelja o njihovim pravima, pravima njihovog deteta, uslugama podrške u zajednici koje su im dostupne i alternativama institucionalnom smeštaju. Takve informacije i edukaciju trebalo bi pružati i u porodilištima, kao i kontinuirano tokom detinjstva.
- Osigurati periodičnu reviziju upućivanja dece u ustanove ili hraniteljstvo.
- Sprovesti preporuke Komiteta UN za prava osoba sa invaliditetom iz aprila 2016. godine, koje se tiču deinstitutionalizacije i usluga podrške u zajednici.

*Osigurati da sva deca i mlade osobe sa invaliditetom uživaju pravo na inkluzivno, kvalitetno obrazovanje, jednako kao i drugi, u skladu sa članom 24 Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom:*

- Primeniti propise Zakona o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja koji se tiču inkluzivnog obrazovanja na svim nivoima tako da se postigne maksimalna inkluzija dece sa invaliditetom u redovnim školama i izbegne ekskluzija, uključujući izdvajanje dece sa invaliditetom u posebna odeljenja.
- Osigurati razumno prilagođavanje za osobe sa invaliditetom kako bi ostvarili svoje pravo na obrazovanje.
- Prikupljati i redovno objavljivati informacije o deci sa invaliditetom koja pohađaju redovne škole, specijalne škole, kao i onoj koja su van škole, a u cilju pružanja tačnog predstavljanja stanja pohađanja škole. Ovaj proces bi trebalo da obuhvati decu sa invaliditetom koja žive sa svojim porodicama, u okruženjima nalik na porodicu, i u ustanovama.

- Prepoznati odgovornost zvaničnika nadležnih za obrazovanje, državnih ustanova za osobe sa invaliditetom i zakonskih staratelja za napredak učinjen u pravcu garantovanja pristupa inkluzivnom obrazovanju svoj deci sa invaliditetom, uključujući onu koja žive u državnim ustanovama.
- Sprovesti preporuke Komiteta UN za prava osoba sa invaliditetom iz aprila 2016. godine, koje se tiču inkluzivnog obrazovanja, a sa naročitim naglaskom na preporuke o posvećivanju posebne pažnje deci sa višestrukim invaliditetom i deci sa invaliditetom koja žive u ustanovama.

*Zaštititi pravo na poslovnu sposobnost i podržati osposobljavanje za samostalno donošenje odluka osoba sa invaliditetom, u skladu sa članom 12 Konvencije, kroz sledeće mere:*

- Reformisati odredbe Porodičnog zakona koje se odnose na poslovnu sposobnost kako bi se stvorio sistem u kome su osobe sa invaliditetom podržane u donošenju odluka, a ne lišene mogućnosti da ostvare svoja prava. Uključiti osobe sa invaliditetom, a naročito one koje su lišene poslovne sposobnosti, u proces razvijanja reformi poslovne sposobnosti.
- Ukinuti puno starateljstvo i uspostaviti rok za reviziju svih sudskih odluka koje se tiču lišavanja poslovne sposobnosti.
- Reformisati sve druge zakone koji osobama sa invaliditetom osporavaju pravo na poslovnu sposobnost, uključujući Zakon o socijalnoj zaštiti koji dopušta upućivanje odrasle osobe u dom bez njene saglasnosti.
- Primeniti preporuke Komiteta UN za prava osoba sa invaliditetom iz aprila 2016, o pravu na poslovnu sposobnost i pravo na podršku prilikom odlučivanja.

## Evropskoj uniji

- U sklopu budućih pregovora Vlade Srbije i drugih zemalja kandidata o članstvu u EU, osigurati da prava navedena u Konvenciji o pravima osoba sa invaliditetom budu deo pristupnih uslova (*acquis*) i integrisana u pregovore

o poglavljima koja se tiču pravosuđa i osnovnih prava, zapošljavanja i socijalne zaštite, kao i zaštite potrošača i zdravstvene zaštite.

- Stvoriti direktne veze između delegacije EU u dotičnim zemljama i lokalnih nevladinih organizacija i organizacija osoba sa invaliditetom koje pružaju usluge podrške u zajednici deci sa invaliditetom i njihovim porodicama. Uvrstiti stanovište ovih nevladinih organizacija u ocenu napretka Srbije na polju deinstitutionalizacije koju formuliše Evropska komisija.

## Međunarodnim partnerima Srbije

- Međunarodni partneri Srbije, uključujući Evropsku uniju i njene državne članice, UNICEF, Svetsku banku, i druge međunarodne finansijske institucije i sve donatore – iz vladinog i nevladinog sektora – uključeni u programe pomoći Srbiji, u kontekstu multilateralnog i bilateralnog finansiranja, trebalo bi da:
  - Izraze zabrinutosti navedene u ovom izveštaju u sklopu bilateralnih i multilateralnih dijaloga sa Srbijom, a u vezi sa teškim položajem institucionalizovane dece sa invaliditetom, i da na proaktivan način traže prilike za unapređivanje sprovođenja preporuka formulisanih s tim u vezi;
  - Odrede finansijske i druge oblike podrške i pomoći za usluge podrške porodicama dece sa invaliditetom i prevencije institucionalizacije dece, kao i u cilju spajanja porodica i drugih oblika porodične brige o deci sa invaliditetom odvojenoj od bioloških porodica;
  - Osiguraju da projekti koji dobijaju sredstva za inicijative kao što su prevencija institucionalizacije dece, spajanje porodica i zaštita prava dece koja žive u domovima, izričito obuhvate decu sa invaliditetom;
  - Sprovode kontinuirani monitoring svih projekata u zajednici koji pružaju usluge i infrastrukturu za decu, kao što su škole, programi rekreacije i zdravstvena zaštita, tako da se osigura da sve strane koje sprovode takve projekte (dobavljači, građevinski radnici, program menadžeri, i drugi) uzimaju u obzir potrebe dece sa invaliditetom za dostupnim uslugama i infrastrukturom.



# „Moj san je da odem odavde”

## Deca sa invaliditetom u srpskim ustanovama

Stotine dece sa invaliditetom u Srbiji žive u državnim ustanovama u kojima bi se mogli susresti sa zanemarivanjem i izolacijom, što može dovesti do zaostajanja u intelektualnom, emotivnom i fizičkom razvoju. Iako mnoga od ove dece imaju barem jednog živog roditelja, zdravstveni radnici često roditeljima savetuju da svoje dete sa invaliditetom smeste u dom, tvrdeći da je to najbolje za dete. Nedostatak zdravstvene zaštite i usluga podrške u zajednici, siromaštvo, stigmatizacija i diskriminacija, takođe su ključni razlozi za smeštanje dece sa invaliditetom u domove.

*Moj san je da odem odavde* zasniva se na terenskim posetama ustanovama i domskim zajednicama u Srbiji, kao i na intervjuima koji su vođeni s decom i mladim osobama sa invaliditetom, njihovim porodicama, ekspertima i zvaničnicima Vlade Republike Srbije. Izveštaj dokumentuje smeštanje dece sa invaliditetom u velike rezidencijalne ustanove, neretko daleko od njihovih domova, gde, pored zanemarivanja i izolacije, može doći do slučajeva davanja neodgovarajućih medikamenata deci, gde ona mogu imati ograničen ili u potpunosti uskraćen pristup obrazovanju, nedostatak privatnosti, a čak i kad stupe u punoletstvo, može im biti uskraćeno pravo da sami donose odluke. Za sada, premeštanje dece sa invaliditetom iz domova u okruženja nalik na porodicu predstavlja ograničen i spor proces. Vlada nije razvila adekvatne usluge u zajednici u cilju podrške porodicama da svoju decu sa invaliditetom odgajaju kod kuće, a umesto toga je uložila značajna sredstva u izgradnju novih ustanova za osobe sa invaliditetom ili u renoviranje starih objekata.

Izveštaj poziva Srbiju, koja teži članstvu u Evropskoj uniji (EU), da preduzme hitne korake u pravcu eliminacije zanemarivanja u okviru državne zaštite, kao i da deci sa invaliditetom pruži usluge podrške u zajednici. Takođe, izveštaj poziva EU da nastavi da vrši pritisak na Srbiju u cilju deinstitucionalizacije dece sa invaliditetom, kao i da pruži pomoć Srbiji pri razvoju usluga podrške za porodice dece sa invaliditetom.



*Soba u odeljenju za „najteže ometene” u Veterniku – domu za decu i omladinu „ometenu u razvoju”. Deca su smeštena u istim sobama kao i odrasli, a u jednoj sobi živi čak po osam osoba.*

© 2015 Emina Čerimović za Human Rights Watch