

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

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 počiniocima 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 pretili 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

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.

da odrastaju u porodici. Domovi koje „liče na porodično okruženje“ su i dalje 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 krevece 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 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

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).

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.

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

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

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.

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.⁹ 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,¹⁰ suštinski udaljavaju Srbiju od ispunjavanja njenih obaveza za zaštitu ljudskih prava dece i odraslih osoba sa invaliditetom.

⁹ 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

¹⁰ 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

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.¹¹ 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.¹² Zajedno sa Ministarstvom za ljudska i manjinska prava i društveni dijalog, MBPD 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.

¹¹ 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

¹² <http://minbpd.gov.rs/potpisan-program-saradnje-sa-kancelarijom-unicef-a-u-srbiji/>

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. **Novo 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.*¹³

Srbija ne bi smela da se koristi „preimenovanjem“ institucija kako bi se stvorila iluzija da su ostvareni ciljevi deinstitutionalizacije. **Potrebno je**

¹³ 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]

napustiti planove za uspostavljanje „malih domskih zajednica“ s obzirom da oni podrivaju dalje napore za ostvarivanje prava deteta.¹⁴

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.
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.¹⁵ 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

¹⁴ Strategija za sprečavanje i zaštitu dece od nasilja za period od 2020-2023, Mera 3.1.2, Službeni glasnik RS, No. 30/18

¹⁵ 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.

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