



SKLONJENI I ZABORAVLJENI

Segregacija i zanemarivanje dece
sa smetnjama u razvoju i odraslih osoba
sa intelektualnim teškoćama u Srbiji

SKLONJENI I ZABORAVLJENI

Segregacija i zanemarivanje dece
sa smetnjama u razvoju i odraslih osoba
sa intelektualnim teškoćama u Srbiji

Beograd, 2012.

Izdavač:

Inicijativa za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S
Bulevar kralja Aleksandra 171, 11 000 Beograd

Autori:

Dragana Ćirić Milovanović
Lea Šimoković
Milan Marković
Mira Petrović
Nataša Milojević
Snežana Lazarević
Valentina Zavišić

Fotografije:

Milan Marković

Dizajn:

Mlađan Petrović

Štampa:

Manuarta, Beograd

Tiraž:

300 primeraka



Štampanje ovog izveštaja omogućila je Evropska unija u okviru projekta „Balkanska mreža za socijalnu inkluziju“ koji sprovode: People in Need (PIN), Inicijativa za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S, Kosovo Mental Disability Rights Initiative (K-MDRI) i Savez organizacija za podršku osobama s intelektualnim teškoćama FBiH SUMERO. Sadržaj ovog izveštaja je isključivo odgovornost Inicijative za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S i ne odražava stavove Evropske unije.



Projekat je sufinansiran od strane Češke agencije za razvoj i Ministarstva spoljnih poslova Republike Češke u okviru Češkog razvojnog programa za saradnju.

ZAHVALNICA

Ovaj izveštaj rezultat je zajedničkog rada grupe ljudi koji su činili monitoring tim Inicijative za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S. Izveštaj je sastavila i uredila Dragana Ćirić Milovanović, voditeljka tima, a na osnovu pojedinačnih izveštaja i diskusija članova tima: Lee Šimoković, Milana Markovića, Mire Petrović, Nataše Milojević, Snežane Lazarević i Valentine Zavišić.

Zahvaljujemo svima koji su pregledali izveštaj i dali svoje stručne komentare i sugestije, a posebno Eriku Rozentalu (Eric Rosenthal) i Lori Ahern (Laurie Ahern) bez čijeg mentorstva i sveobuhvatne podrške bi ovaj rad bio mnogo teži. Veliku zahvalnost dugujemo Maši Pavlović za neprocenjivu logističku i moralnu podršku i organizaciji VelikiMali za podršku u organizaciji prevoza.

Posebno želimo da izrazimo zahvalnost svima koji su aktivno učestvovali u posetama i na taj način doprineli konačnom rezultatu. To se odnosi na Ministarstvo rada i socijalne politike Republike Srbije koje je omogućilo Inicijativi za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S otvoreni pristup ustanovama te pomoglo u prikupljanju relevantnih podataka, kao i na uprave i osoblje ustanova socijalne zaštite koji su srdačno primili članove tima i otvoreno podelili svoja iskustva iz svakodnevnog rada.

Konačno, i najbitnije, zahvaljujemo se svim osobama čija su trenutna ili stalna adresa domovi socijalne zaštite koje smo posetili. Bez njih, razgovora i komunikacije sa njima ovog izveštaja ne bi ni bilo.

Sprovedenje poseta i objavljivanje izveštaja omogućili su Disability Rights International uz podršku Open Society Institute, Balkan Trust for Democracy i Ambasada Kraljevine Holandije.

Sadržaj dokumenta isključiva je odgovornost Inicijative za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S.

SADRŽAJ

UVOD	7
Metodologija	8
NALAZI MONITORINGA USTANOVA SOCIJALNE ZAŠTITE	11
Sažetak	11
Uslovi u institucijama	13
Aktivnosti i rehabilitacija	18
Zanemarivanje i zloupotreba	23
Zloupotreba lekova	24
Fiksacija i izolacija	28
Opasnost po zdravlje i život i uskraćivanje prava na lečenje	32
Zaštita prava korisnika	36
Proizvoljan smeštaj i sloboda kretanja	36
Kontakti i pravo na privatnost	37
Mehanizmi zaštite od zlostavljanja i zanemarivanja	40
Poslovna sposobnost i lišavanje slobode	41
Izlazak iz institucija	42
ANALIZA REFORME SOCIJALNE ZAŠTITE U SRBIJI	45
Pravna analiza i analiza politika	45
Novi principi u socijalnoj zaštiti	45
Smeštaj u institucije	45
Nove usluge u zajednici, finansiranje i standardi	46
Budući pravci deinstitucionalizacije u zakonu i politici	47
Reforma u praksi	48
Planovi transformacije ustanova	48
Ostvarivanje prava na obrazovanje	50
Pravo na adekvatnu zdravstvenu zaštitu	52
Edukacija osoblja	53
Prevenција institucionalizacije	54
Finansiranje institucija	55
MEĐUNARODNE OBAVEZE	57
ZAKLJUČAK I PREPORUKE	59

POJEDINAČNI PRIKAZ USTANOVA	63
Centar za zaštitu odojčadi, dece i omladine	63
Dom za decu i omladinu sa autizmom	72
Dom za decu i omladinu ometenu u razvoju „Sremčica“	77
Dom za decu i omladinu ometenu u razvoju „Veternik“, Novi Sad	86
Dom za decu ometenu u razvoju „Kolevka“, Subotica	94
Dom za decu i lica ometena u razvoju „Dr Nikola Šumenković“, Stamnica	101
Dom za smeštaj odraslih lica, Kulina	109

UVOD

Istorija zanemarivanja i skrivanja osoba sa intelektualnim teškoćama iza zatvorenih vrata ustanova ili sopstvenih domova duga je i sramotna. Srbija, kao ni veći deo država u svetu, nije mnogo činila u prethodnom periodu da bi se ispravila ova nepravda nanescena ljudima koji su deo našeg društva. Uprkos ustavnim garancijama koje propisuju zaštitu osoba sa invaliditetom i novim odnosno izmenjenim zakonima koji su u većem delu usklađeni sa međunarodnim standardima ljudskih prava, deca i odrasli sa intelektualnim teškoćama još uvek su izolovani od društva.

O tome kako izgleda život dece i odraslih osoba sa intelektualnim teškoćama koji borave u ustanovama i šta se sa njima dešava, šira javnost ne zna jer su ustanove zatvorenog tipa gde je pristup zainteresovanih posetilaca preispitivan, a kretanje korisnika ograničeno. Iako će se neke od ustanova često samo-definisati kao otvorene, sa druge strane će priznati da je interakcija korisnika i šire zajednice u najboljem slučaju vrlo ograničena. Međutim, ni za osobe sa intelektualnim teškoćama koje žive u porodici situacija nije mnogo bolja. Usled isključenosti iz obrazovnog sistema, potpunog izostanka sa tržišta rada i nepostojanja systemske podrške koja treba da im omogući razvijanje socijalnih veština i da ih osposobi za što samostalniji život, može se reći da su i oni pod realnim rizikom da budu smešteni u instituciju onog trenutka kada njihovi bližnji više ne budu mogli da brinu o njima.

2007. godine Disability Rights International (tada Mental Disability Rights International), međunarodna organizacija koja više od 20 godina radi na promociji i zaštiti prava osoba sa mentalnim teškoćama širom sveta, objavila je izveštaj koji je ukazao na strahovitu situaciju u ustanovama socijalne zaštite i psihijatrijskim bolnicama u Srbiji. Iako su fizički uslovi mahom bili vrlo loši, kao najproblematičniji aspekt života u ustanovi identifikovan je odnos prema korisniku. Nalazi su istakli kao najveće probleme dugotrajno vezivanje i hemijsku fiksaciju dece i odraslih, neizvođenje nepokretnih korisnika na svež vazduh, izostanak bilo kakvih aktivnosti usled kojih deca i odrasli sa najvećom potrebom za podrškom provode svo vreme u krevetima. DRI je uputio preporuku Vladi Republike Srbije da u skladu sa preuzetim međunarodnim obavezama, intenzivira napore na sprovođenju reformi socijalne zaštite, zdravstva i obrazovanja kojima će se uspostaviti servisi podrške kao primarni odgovor na potrebe ovih osoba. Stvaranjem uslova za život u zajednici zaustaviće se dalja institucionalizacija i stvoriti preduslovi za zatvaranje ustanova.

Gotovo pet godina kasnije, otvoreno je pitanje šta je konkretno na planu poboljšanja uslova života osoba u ustanovama, ali i van njih učinjeno. Nesporno je da je država uvidela

problematičnost situacije u kojoj se nalaze deca i odrasli sa intelektualnim teškoćama, međutim ostaje pitanje koliko se njihov svakodnevni život promenio kao rezultat sprovedenih mera. Upravo je ovo bila svrha monitoring istraživanja. Glavna pitanja na koja je monitoring tim tražio odgovore bila su:

1. Koji su problematični aspekti poštovanja prava korisnika ustanova – dece i odraslih osoba sa invaliditetom?
2. Koji su efekti reforme sistema socijalne zaštite na korisnike i osoblje?
3. Koji su efekti reforme obrazovnog sistema na maloletne korisnike?

Prepoznajući činjenicu da su efekti dugoročnog boravljenja u ustanovama najpogubniji za decu, u fokusu reforme zadnjih godina u Srbiji svakako su bile ustanove za decu, uključujući i decu sa smetnjama u razvoju. Na međunarodnom planu takođe je institucionalizacija dece prepoznata kao goruće pitanje kojem se treba posvetiti odmah i osigurati da deca ostanu u porodičnom odnosno najmanje restriktivnom okruženju.¹ DRI poziva vlade država koje su stranke i potpisnice Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom odnosno Konvencije o pravima deteta, a tako i međunarodne donatore da prestanu usmeravati resurse na ustanove za smeštaj dece, već da sredstva preusmere na resurse u zajednici, usluge za pružanje podrške i edukaciju.²

Iz ovih gore navedenih razloga, Inicijativa za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S se odlučila da ovo istraživanje usmeri upravo na institucije u kojima se nalaze deca sa smetnjama u razvoju. Zbog prirode i načina na koji su sistem i mreža socijalne zaštite uspostavljeni deca se, osim u dve ustanove, mešaju sa odraslima te u stvarnosti nema značajne razlike u pružanju „usluge smeštaja“ sa aspekta starosne granice korisnika. Tako su uglavnom deca koja su odrastala u jednoj ustanovi nakon što dostignu punoletnost ostajala u istoj ustanovi jer je to bilo „najsvrshodnije“. Dakle, iako je fokus istraživanja bio usmeren na maloletne korisnike, prepoznajući činjenicu da starosni faktor u institucionalnom životu ne igra značajnu ulogu, monitoring tim to nije mogao da zanemari i posvetio je dužnu pažnju i položaju odraslih osoba sa intelektualnim teškoćama na smeštaju u ustanovama.

Naglasili bismo da ovaj izveštaj nema za svrhu da pruži iscrpan pregled svih aspekata funkcionisanja ustanova. Faktičke informacije već su sadržane u raznim državnim dokumentima i izveštajima, a ovde su korišćene samo u svrhu pojašnjavanja problematike i oblikovanja zaključaka i preporuka. Takođe naglašavamo da izveštaj nije uporedni pregled ustanova, jer je svaka od ustanova priča za sebe sa različitim korisnicima, osobljem i upravom. No, pregledi svake individualne ustanove svakako mogu poslužiti osoblju i upravama celog sistema u smislu razvijanja ideja, međusobnih koordinacija akcija itd.

METODOLOGIJA

Izveštaj se temelji na posetama monitoring tima ustanovama socijalne zaštite u kojima se nalaze deca sa smetnjama u razvoju. Takvih je ustanova u toku monitoring projekta bilo sedam:

¹ OHCHR *Forgotten Europeans – Forgotten Rights* i UNICEF *At Home or in a Home – Formal care and adoption of children in Eastern Europe and Central Asia (Jun 2011)*

² <http://www.disabilityrightsintl.org/learn-about-the-worldwide-campaign-to-end-the-institutionalization-of-children/>

- Centar za zaštitu odojčadi, dece i omladine, RJ Smeštaj uz intenzivnu podršku, Beograd (u daljem tekstu Zvečanska)
- Dom za decu i omladinu ometenu u razvoju „Sremčica“, Beograd
- Dom „Veternik“, Novi Sad
- Dom „Dr Nikola Šumenković“, Stamnica, Petrovac na Mlavi (u daljem tekstu Stamnica)
- Dom „Kolevka“, Subotica
- Dom za decu i omladinu sa autizmom, u okviru Centra za smeštaj i dnevni boravak dece i omladine ometene u razvoju u Beogradu (u daljem tekstu Stacionar)
- Dom za smeštaj odraslih lica „Kulina“, Aleksinac.

Posete su se sprovodile od januara do aprila 2012. godine, a na osnovu Sporazuma koji su potpisali Ministarstvo rada i socijalne politike i Inicijativa za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S u junu 2011. godine. Tada je direktorima svih sedam ustanova ministarstvo prosledilo inicijalni upitnik koji je sadržao osnovna pitanja vezana za strukturu korisnika i organizaciju rada ustanove. Sve su ustanove unutar mesec dana popunile upitnik i poslale ga nazad ministarstvu odnosno MDRI-S.

MDRI-S je, prema sporazumu, obavestio svaku pojedinu ustanovu o vremenu posete nekoliko dana pred sam monitoring. U svaku posetu išlo je pet do sedam članova multidisciplinarnog tima u kojem su bili predstavnici korisnika – roditelji dece odnosno mladih osoba sa intelektualnim teškoćama, psihološkinje, lekarka psihijatar, specijalistkinja za ljudska prava i specijalistkinja za specijalnu edukaciju.

Sve posete bile su strukturirane na sličan način. Tim se najpre sastajao sa upravom ustanove – direktorkom ili direktorom uz prisustvo lekara, glavne sestre, socijalnog radnika i defektologa (sastav tima varirao je u zavisnosti od ustanove). Tokom kraćeg razgovora, voditeljka tima bi objasnila cilj i strukturu posete te korake koji će uslediti. Ovo vreme je takođe korišćeno u svrhu pojašnjavanja eventualnih nejasnoća vezanih za informacije pružene od strane ustanove u inicijalnom upitniku. Tim bi potom zajedno krenuo u obilazak ustanove pod vođstvom osoblja, a ponekad i direktora odnosno direktorke ustanove. Lekarki je uglavnom omogućen pristup medicinskoj dokumentaciji koju ustanova vodi, kao i evidenciji različitih protokola. Članovi tima uspostavljali su kontakt sa korisnicima u cilju prikupljanja informacija. Tamo gde je to bilo moguće zbog uzrasta i komunikacijskih teškoća, tim je prikupljao informacije nasamo bez prisustva osoblja. Jedan član tima je fotografisao uslove i korisnike uz potvrdu sporazumne obaveze objavljivanja na način da se identitet ne prepozna (sem u jednoj ustanovi gde je izričito zahtevano da se korisnici ne fotografišu ni na koji način). Informacije su takođe prikupljane kroz pitanja upućena osoblju na licu mesta.

Na kraju svake posete, monitoring tim bi održao završni sastanak sa istim pojedincima koji su učestvovali na uvodnom sastanku. Ovde bi izložili pojedinosti koje su primetili tokom posete i kroz diskusiju sa upravom pokušali pronaći razumevanje razloga zbog kojih se određeni problemi dešavaju. Ovaj izveštaj se u velikom delu oslanja upravo na beleške sa ovih diskusija, te na beleške članova monitoring tima tokom samih poseta i razgovora sa upravom, osobljem i korisnicima.

NALAZI MONITORINGA USTANOVA SOCIJALNE ZAŠTITE

SAŽETAK:

U poređenju sa ukupnim brojem stanovnika Srbije i procenom broja osoba sa intelektualnim teškoćama u Srbiji (2% ili 150.000)³, možemo zaključiti da je broj institucionalizovane dece i odraslih sa intelektualnim teškoćama relativno nizak (oko 3.200). Pitanje koje se nameće jeste: Koliko dece sa smetnjama u razvoju i odraslih osoba sa intelektualnim teškoćama, uključujući i osobe sa autizmom, živi u zajednici? Država nema procenu njihovog broja, niti način da do tog podatka dođe, ali treba imati u vidu da će popis iz 2011. godine možda biti prvi izvor za procenu tih podataka.

Državni izveštaj o radu ustanova socijalne zaštite za smeštaj osoba sa invaliditetom identifikuje da različite okolnosti vode do institucionalizacije dece i odraslih sa invaliditetom. Kada su u pitanju deca, lista mogućih uzroka institucionalizacije je sledeća: preminuli roditelji, nepoznati roditelji, roditelji u potpunosti ili delimično lišeni roditeljskog prava, roditelji lišeni poslovne sposobnosti, roditelji sprečeni da vrše roditeljska prava, roditelji koji nisu u stanju da zadovolje detetove potrebe, i neadekvatno roditeljsko staranje.

U najvećem broju slučajeva roditelji su sprečeni da vrše roditeljska prava ili se neadekvatno staraju o svojoj deci.⁴

Za odrasle osobe sa invaliditetom, glavni uzroci institucionalizacije su: nepostojanje bliskih srodnika, porodica osobe nije spremna da brine o njoj, socio-ekonomska ugroženost i neadekvatno staranje porodice. Objašnjenje da odrasla osoba nema bliskih srodnika koji bi je podržali ili nema dovoljno sredstava, nije adekvatno opravdanje za neuspeh da im se omogući ostanak u sopstvenom domu u zajednici. Podaci ukazuju i na zabrinjavajuću činjenicu da je u Srbiji još uvek prihvatljivo biti „nespreman“ za preuzimanje brige o detetu ili odrasloj osobi, ako ta osoba ima invaliditet.

Smeštanje osobe u neku ustanovu najčešće rezultira dugotrajnim smeštajem, koji je vrlo često i doživotan. Statistika o dužini boravka u institucijama je vrlo obeshrabrujuća: samo 4% dece sa smetnjama u razvoju, odnosno 7% korisnika/ca u institucijama za odrasle sa intelektualnim teškoćama je na institucionalnom smeštaju manje od 12 meseci, dok 55% korisnika u insti-

³ S obzirom da ne postoje podaci o tačnom broju osoba sa invaliditetom u Srbiji, ovde smo koristili procenu koju koriste istraživači u ovom polju i demografi – a to je 2,0% ukupne populacije

⁴ Izveštaj o radu ustanova socijalne zaštite za smeštaj osoba sa invaliditetom za 2010. godinu, Republički zavod za socijalnu zaštitu, str.7 (<http://www.zavodsz.gov.rs/PDF/naslovna/god-izvestavanja/OSI.pdf>)

tucijama boravi duže od 10 godina.⁵ Dominantan uzrok napuštanja ustanove je smrt⁶ (čak 71% u ustanovama za odrasle i 39,8% u ustanovama za decu), dok je na drugom mestu premeštaj u drugu ustanovu (22% kod odraslih i 28,4% kod dece). Tako dobijamo zapanjujući podatak da je za 93% osoba starijih od 18 godina gotovo izvesno da će u ustanovi ostati doživotno.

Možemo reći da je i pored napora vlasti i tekućih reformi institucionalni smeštaj i dalje dominantan te da postojeći sistem još uvek ne nudi adekvatne alternative. U ustanovama smo zatekli decu i odrasle osobe bez intelektualnih poteškoća koja se nalaze u ovim ustanovama samo zbog toga što sistem nije pronašao adekvatno rešenje za njih. Upoznali smo osobe koje tu ostaju samo zbog nemogućnosti ili nespremnosti nadležnih službi da im pruže potrebnu podršku u otvorenoj sredini i zbog nemogućnosti da zarade dovoljno novca koji bi im omogućio da obezbede osnovna sredstva za samostalan život.

Kada je u pitanju položaj dece sa smetnjama u razvoju i odraslih osoba u institucijama moramo istaći da među ustanovama koje smo obišli postoje značajne razlike u pogledu broja korisnika, uzrasta korisnika, vrste teškoća, lokacije ustanove, te brojnosti i strukture osoblja. Dok je situacija znatno bolja u institucijama gde se nalaze isključivo deca (kako zbog položaja samih ustanova i fizičkih uslova, tako i zbog strukture osoblja), institucije u kojima borave i deca i odrasle osobe susreću se sa mnogo više izazova u obezbeđivanju adekvatne brige. Samim tim, u njima je zabeleženo znatno više problema, naročito kada se uzme u obzir malobrojnost i neadekvatna struktura osoblja, te udaljenost pojedinih institucija od obližnjih gradova.

Iako postoje značajne razlike među samim ustanovama možemo reći da i dalje ima problema koji su sveprisutni i čije je postojanje neminovno u jednom zatvorenom sistemu koji karakterišu nezakonita⁷ segregacija i izolacija, depersonalizacija, nedostatak privatnosti, rigidna rutina i neadekvatne mere zaštite od zanemarivanja i zlostavljanja. Prenatrpanost i manjak privatnosti i dalje su osnovna karakteristika svih ovih ustanova. Sveprisutan je i manjak razumevanja potreba korisnika i nejednako postupanje prema korisnicima u odnosu na stepen i vrstu poteškoća.

Pitanja koja zahtevaju hitno razmatranje su prekomerna upotreba lekova i uskraćivanje neophodnih medicinskih tretmana od strane zdravstvenog sistema. Kada su u pitanju odrasli korisnici naročito je problematična još uvek neregulisana upotreba mehaničke fiksacije⁸ i izolacije⁹.

U ustanovama i dalje dominira medicinski pristup¹⁰ čime se zanemaruju ostale potrebe korisnika neophodne za normalan razvoj ličnosti i identiteta. Ovakav pristup vodi poistovećiva-

⁵ Ibid, str.8 i 15.

⁶ Ibid, str.11 i 18

⁷ Odluka države da segregiše i izoluje osobe sa mentalnim invaliditetom kroz smeštaj u zatvorene institucije predstavlja suštinsku diskriminaciju i suprotna je pravu na život u zajednici sadržanom u međunadnim standardima. Diskriminacija osoba sa invaliditetom i samim tim izolacija na osnovu mentalnog invaliditeta zabranjena je kako u domaćem tako i u međunarodnom pravu. Sama segregacija i izolacija produbljuju stigmu koja okružuje osobe sa mentalnim invaliditetom.

⁸ Mehanička fiksacija uključuje vezivanje ruku i/ili nogu za krevet, stolicu, kolica zavojem, čaršafom, kaiševima, pojasevima.

⁹ Izolacija uključuje, osim smeštaja i zatvaranja u posebnu prostoriju, i ostavljanje osobe u krevetu/krevecu koji ne može samostalno da napusti.

¹⁰ Medicinski ili tradicionalni model pristupa osobama sa invaliditetom se fokusira na nedostatke koje ta osoba ima i na individualni pristup u smeru lečenja. Kao suprotnost medicinskom modelu 80-tih godina prošlog veka javlja se i postaje dominantan tzv. socijalni model. Socijalni model invaliditeta kaže da oštećenja i hronične bolesti često predstavljaju teškoće za osobe sa invaliditetom, ali da one nisu glavni problemi, dakle invaliditet nije problem individualne osobe, već su barijere te koje postoje u društvu i koje stvaraju glavne probleme.

nju korisnika sa njihovom „dijagnozom“, kao jedne od osnovnih karakteristika institucionalnog sistema, dok je ispravnost postavljenih dijagnoza poseban problem. Uočava se da se, i u ustanovama socijalne zaštite, kao i u velikim psihijatrijskim bolnicama, trijaža i prijem ne vrše prema dijagnozama koje propisuje važeća klasifikacija bolesti (ICD-10), već po drugim principima, koji su poznati ili se naslućuju. Zato su na jednom mestu smeštene osobe sa različitim problemima, koje samim tim zahtevaju i različit pristup, a koji je u ovakvim okolnostima nemoguće sprovesti.

Zbog fizičke izolacije institucija, obrazovne ustanove nisu dostupne, te je vrlo mali broj dece uključen u obrazovanje i to tek odnedavno. U situacijama kada u blizini postoji škola/vrtić, teško je omogućiti uključivanje velikog broja dece u jednu ustanovu. Takođe, ustanove se susreću sa brojnim problemima pri uključivanju dece u obrazovanje zbog izostanka podrške nadležnih sistema – prosvete, socijalne zaštite i zdravstva. Prevladava tendencija da se odeljenja osnivaju u samim institucijama. Iako se ovo može razumeti zbog sistemskih prepreka uključivanja dece iz ustanova u obrazovni sistem, ovakvo rešenje nije dobro jer podržava dalju segregaciju i izolaciju.

Jedina stvarna zaštita prava osoba koje se sada nalaze u institucijama jeste njihov izlazak iz istih jer institucije nikada neće moći u potpunosti da obezbede poštovanje svih ljudskih prava. S obzirom da je nemoguće i neprihvatljivo ljude jednostavno „izbaciti na ulicu“ bez ikakve podrške, moraju se do tada preduzeti sve mere da se deci sa smetnjama u razvoju i odraslim osobama sa intelektualnim i mentalnim teškoćama pruži maksimalna moguća zaštita uz poštovanje njihove privatnosti, ličnih želja i potreba, pre svega pružanjem adekvatne brige i aktivnim uključivanjem u društvo, odnosno „otvaranjem“ ovakvih ustanova ka zajednici.

USLOVI U INSTITUCIJAMA

Podaci iz državnog izveštaja o radu ustanova socijalne zaštite za smeštaj osoba sa invaliditetom upućuju na činjenicu da u svim ustanovama postoji ozbiljna prenatrpanost i nedostatak privatnosti. Sa izuzetkom ustanova za osobe sa psihičkim teškoćama, broj osoba na smeštaju u svakoj grupi državnih ustanova socijalne zaštite ne prevazilazi ukupan kapacitet definisan odlukom.¹¹ Ova informacija nam još uvek ne govori mnogo o situaciji u svakoj pojedinačnoj instituciji, i to ne samo zbog toga što su podaci grupisani po tipu institucija, već – što je važnije – zbog toga što je utvrđen kapacitet približan aktuelnom broju osoba na smeštaju, a ne na osnovu standarda koji propisuju adekvatan lični prostor za korisnike.

Dakle, institucije ili odeljenja u okviru njih možda su u okviru limita ili ispod propisane granice, dok u isto vreme korisnici žive u zajedničkim spavaćim sobama sa potpunim nedostatkom ličnog prostora.¹²

Među ustanovama koje smo posetili postoji značajna razlika po broju korisnika, ali i po uslovima u kojima oni borave. U trenutku posete u ustanovama koje smo obišli nalazile su se 2.023 osobe, od toga 641 dete, dok broj korisnika u sedam ustanova varira od 49 (Stacionar za decu i omladinu sa autizmom) do 573 korisnika (Dom Veternik). Tri ustanove se nalaze u

¹¹ Izveštaj o radu ustanova socijalne zaštite za smeštaj osoba sa invaliditetom za 2010. godinu.

¹² Helsinški komitet za ljudska prava u Srbiji: Ljudi na margini (4) : izveštaj o stanju u socijalnim ustanovama za smeštaj dece i omladine bez roditeljskog staranja i dece i omladine sa poremećajima u ponašanju, str. 17. U Sremčici, Helsinški komitet izveštava da se u dečijem paviljonu nalazi više od četrnaestoro dece u svakoj sobi (2009).

gradu¹³, tri u blizini gradova¹⁴, dok je Dom u Kulini potpuno izolovan. Osim po broju korisnika i lokaciji, među ustanovama postoje značajne razlike i u pogledu strukture i broja zaposlenih, te fizičkih uslova u kojima korisnici borave.

U svim ustanovama vidljivo je izvesno poboljšanje fizičkih uslova u odnosu na 2006. i 2007. godinu. Neke zgrade su renovirane, primećuje se da je higijena na boljem nivou, da se uložilo u izgled prostorija, oplemenjivanje detaljima, mada i tu postoje značajne razlike među ustanovama.

Međutim, čak i u ustanovama sa najpovoljnijim fizičkim uslovima, primetan je nedostatak privatnosti ili bilo kakve mogućnosti odlučivanja korisnika o najelementarnijim životnim stvarima. Sve je podređeno ustanovi – ona donosi odluke umesto korisnika o tome kada i šta će da jedu, kada će da spavaju, dobijaju lekove i sl. Naročito zabrinjava činjenica da ni korisnici u jednoj ustanovi ne žive u podjednakim uslovima, tako da deca koja su naprednija i funkcionalnija dobijaju više pažnje i borave u boljim uslovima, dok su ona sa većim stepenom poteškoća u velikoj meri zanemarena iako je upravo njima neophodna veća stimulacija i podrška. Brojne investicije u poboljšanje fizičkih uslova doprinele su da ova podela bude još vidljivija, s obzirom da su investicije odlazile upravo na ulepšavanje prostorija u kojima su smeštena „bolja deca“ odnosno „sposobniji“ korisnici. Razlika je primetna čak i u ustanovama sa najboljom negom, poput Zvečanske i Kolevke. U Zvečanskoj su vidni naponi da se deci obezbedi slobodno kretanje, istraživanje prostora, da lako stupaju u kontakt sa osobama koje brinu o njima. Ipak, uslovi u pogledu stimulacije su znatno siromašniji u delu gde se nalaze deca sa složenijim poteškoćama. U Kolevci je takođe zabeleženo da deca sa izraženijim teškoćama provode najviše vremena u sobama, ogradicama, kolicima, bez stimulacije i organizovanih aktivnosti.

Upravnica Zvečanske ukazuje na još jedan problem, a to je nemogućnost uspostavljanja ravnoteže između privatnosti i sigurnosti. U ovoj ustanovi za decu sobe imaju staklene zidove tako da su deca lišena bilo kakve privatnosti. Međutim, iako svesna da to u velikoj meri ugrožava privatnost, upravica navodi da joj je sigurnost dece mnogo važnija – to preventivno deluje na zanemarivanje i zlostavljanje jer zaposleni znaju da svako može da ih vidi šta rade. Smatra da to nije veliki problem za mlađu decu ali da jeste problem za tinejdžere kojima je u takvim uslovima ugrožena i privatnost i dostojanstvo:

„Teško je izbalansirati privatnost i zaštitu od zanemarivanja i zlostavljanja (kontrola zaposlenih); to je karakteristika ustanova uopšte. Treba biti oprezan sa smeštajem tinejdžera u sobe sa staklima.“

U Sremčici uslovi su nešto lošiji, naročito za decu i za odrasle sa složenijim smetnjama. Sobe u kojima borave negovateljske grupe, naročito u dečijem i muškom paviljonu su oskudno nameštene i u njima se ne oseća dinamika života i igre, s obzirom da korisnici nisu uključeni ni u kakve aktivnosti.

Međutim, u ustanovama poput Veternika, Kuline i Stamnice još uvek postoje delovi u kojima vladaju uslovi nedostojni ljudskog bića. Nasuprot delovima namenjenim „najfunkcionalnijim“ korisnicima poput objekta za „zaštićeno stanovanje“ gde korisnici uživaju sve pogodnosti, u paviljonima A, A1 i A2 u Veterniku smeštena su deca i odrasle osobe sa najsloženijim poteškoćama koja borave u uslovima koji se mogu okarakterisati kao nehumani i ponižavajući.

¹³ Zvečanska, Stacionar i „Kolevka“

¹⁴ Sremčica, Stamnica i Veternik



Izgled spavaće sobe – Soba za odrasle korisnike u paviljonu „Pink“, Kulina



Izgled spavaće sobe – Soba za odrasle korisnike u Donjoj zoni, Stamnica

Prostorije su gole, bez sadržaja, nema ničega osim TV aparata na kojima je pušten kanal sa lošim prijemom i folk muzikom. Svi korisnici su u veoma lošem stanju, mnogi sede ili leže na klupama i podu zgrčeni. Sobe za spavanje su gole, samo sa krevetima. Mnogi korisnici nisu stekli toaletne navike (kroz razgovor se saznaje da nisu ni učeni). Prema izgledu kod mnogih korisnika ne može da se proceni da li su muškog ili ženskog pola. Tu su kupatila i toaleti bez vrata i daski na WC školjama. Postavljeni su na neadekvatnim mestima, čak i centralno (A1, A2), bez prirodne ventilacije. Od njih se širi karakterističan neprijatan miris po celom paviljonu. Sobe u kojima spavaju muškarci značajno su siromašnije. U tom delu se takođe nalazi nekoliko soba sa gvozdanim vratima, rešetkama i katancem sa dušekom na podu iz kojih se širi smrad urina. Rečeno nam je da ove sobe služe za izolaciju uznemirenih korisnika, ali od korisnika saznajemo da neke od tih soba, koje nazivaju ćumezima, pripadaju određenom korisniku.

„Ovde borave osobe zaboravljene od svih, koje žive u jednoj velikoj praznini.“ – Saradnica MDRI-S, A paviljon, Veternik

„Utiske koje nosim odavde teško pretvaram u reči. Ovde imate „pink“ ali i „porodični kutak“. Kontrasti su to što ih karakteriše. Zato mi je valjda toliko teško.“ – Član MDRI-S tima nakon posete Kulini

U Kulini nalazimo isti kontrast. Tu imamo „porodični kutak“ u kojem boravi 10 korisnika, ali i paviljon „pink“ u kojem se nalaze nepokretni korisnici. Nekadašnji muški paviljon je rekonstruisan i u njemu se sada nalaze žene jer su „urednije“. Objekat je lepo uređen, prostorije su oplemenjene. Ipak, u kupatilu se nalaze dva čučavca i dve noše. Prisutna negovateljica navodi da im je „teško da čuče, radije koriste noše“. Zbunjuje činjenica da se u ženskom paviljonu gde su sve korisnice pokretne nalaze kreveti za nepokretne dok nepokretne osobe u paviljonu „pink“ još uvek spavaju u krevetima koji su im premali.

U Stamnici je u toku izgradnja novog objekta koji bi trebalo da rastereti postojeće kapacitete. Ali tu se postavlja pitanje broja osoblja s obzirom da u trenutnom broju, ono teško funkcioniše i u postojećem prostoru. Primetna je značajna razlika u središnosti centralnog objekta i dvorišta oko njega u odnosu na okolne objekte.

U dečijem, takozvanom „francuskom“ objektu, spavaonice su zajedničke, bez ličnog pečata. Deca vreme provode zajedno u dnevnim boravcima koje čine sobe sa klupama i par stolova na kojima se nalaze svuda iste kocke i plišane igračke. Deca sa ozbiljnijim teškoćama imaju na raspolaganju veoma malo igračaka, tako da zapravo vreme provode sedeći na klupama, ležeći na strunjačama, prilično besciljno. U istom tom objektu, zatekli smo i decu koja su učestvovala na probi pozorišne predstave, u tom boravku bilo je veoma živo, neki su crtali. U sobama i boravcima osećao se neprijatan miris.

U nedavno renoviranom C i D bloku smešteni su nepokretni i polupokretni korisnici sa ozbiljnim zdravstvenim problemima. Pojedini od njih su prerasli krevetiće u kojima leže. Ipak, u odnosu na situaciju pre nekoliko godina prostor je ulepšan, a dosta kreveta je zamenjeno.

U „gornjoj zoni“ gde se nalaze odrasli i stari korisnici, uslovi su još uvek veoma loši. Paviljoni su mali i prenatrpani. Sobe za spavanje imaju samo krevete koji su tako naslagani da nije jasno kako korisnici uopšte ležu u njih. Takođe su veoma skućene prostorije za boravak i obdovanje. Za vreme naše posete, korisnici su sedeli napolju bez ikakvih aktivnosti. Ispred njih su bile dotrajale lego kocke, koje su tu stavljene prevashodno zbog najavljene posete. Ovo je samo još jedna ilustracija pogrešnog pristupa odraslim osobama sa intelektualnim teškoćama. Bez obzira što imaju više od 30, 40, 50 godina, posmatraju se kao deca. Takođe, prirodno se nameće pitanje kako izgleda život ovih korisnika zimi kada ne mogu da izlaze.



Dečija soba – Kolevka



Dečija soba – Zvečanska

Besmisao ulaganja u renoviranje objekata unutar institucija vidljiv je u Sremčici. U pitanju je „dečiji paviljon“ koji je potpuno renoviran pre 5-6 godina i koji je počeo da prokišnjava. Dovođenje ovog objekta u odgovarajuće stanje zahteva gotovo ista sredstava koja su uložena u njegovo renoviranje „jer je od starta loše urađen“. Stalno ulaganje u objekte znatno umanjuje sredstva za razvijanje odgovarajućih usluga koje bi omogućile život dece sa smetnjama u razvoju u zajednici i smanjile potrebu za postojanjem ovih institucija.

Nedavno renoviran objekat Stacionara za decu i omladinu sa autizmom ukazuje u kojoj meri investicije u izgled objekata ne utiču pozitivno na kvalitet života korisnika. Čak šta više, utisak je lošiji usled postojećeg kontrasta između stanja objekta i stanja u kome se nalaze korisnici u ustanovi. U Stacionaru postoji osam spavaonica čija je struktura od trokrevetnih do sedmokrevetnih. Primećen je apsolutni izostanak ličnih predmeta, odeće, obuće, sredstava za higijenu (eventualni lični predmeti zaključani su u magacinu). Na privatnost korisnici takođe nemaju pravo jer je za njih „sve potencijalno opasno“. U ustanovi je postavljen video-nadzor (izuzetak su kabine u toaletima). Uprkos dobrim higijenskim uslovima svi toaleti su bez vrata i daski na WC šoljama, a kabine za tuširanje bez vrata što zaposleni pravdaju „stanjem korisnika“ i „negativnim iskustvom“ koje su imali pre nekoliko godina. U sobama spavaju zajedno muškarci i žene. Kada smo pitali zašto je to tako psihološkinja je rekla da oni nemaju svest o svojoj seksualnosti i da ih raspoređuju na osnovu težine smetnji.

Možemo zaključiti da su i pored poboljšanja fizičkih uslova, kvalitet života i ugroženost ljudskih prava u zatvorenim institucijama još uvek vrlo zabrinjavajući. Većina korisnika vreme provodi bez smislenih aktivnosti, ležeći ili sedeći na krevetima, stolicama ili podu, ne čineći ništa. Korisnici koji ne mogu da ustanu nikada ne izlaze napolje, niti imaju bilo kakve sadržaje osim povremene verbalne komunikacije.

U svim ustanovama gde ima odraslih korisnika, što je 5 od 7 ustanova koje smo posetili, privatnost korisnika je narušena do te mere da se u određenim slučajevima može okarakterisati kao nehumano i ponižavajuće postupanje. Osim toaleta bez vrata, sa čučavcima ili golim WC školjkama, tuševima bez paravana ili grupnog tuširanja korisnika šmrkom, pitanje seksualnosti i seksualnih odnosa među korisnicima, o kojem će biti više govora kasnije, takođe zahteva posebnu pažnju.

AKTIVNOSTI I REHABILITACIJA

Ustanove u manjoj ili većoj meri nude skromne rehabilitacione programe u vidu zanata ili tzv. kreativnih radionica za ograničeni broj korisnika, što se objašnjava njihovom sposobnošću, odnosno manjkom sposobnosti da u takvim aktivnostima učestvuju. Za veliki broj korisnika ne postoje nikakvi vidovi angažovanja i rehabilitacije. Oni su prepušteni samima sebi da lutaju dvorištem ili hodnicima i čame u sobama.

Neke od ustanova koje smo posetili, poput Sremčice, Veternika i Stamnice pružaju skromne mogućnosti za različite vidove radne okupacije i rehabilitacije. U Sremčici i Veterniku postoje posebni odeljci sa različitim radionicama za tkanje, šivenje, izradu grnčarije, stolarsko mašinska radionica, mašine za štampanje, ali se ti kapaciteti koriste u maloj meri. Uglavnom se korisnice bave ručnim radovima: vezenje, štrikanje ili rade na razboju. Međutim, tokom poseta nismo primetili da se raspoložive mašine koriste. U Veterniku smo zatekli više korisnika u radionicama kako spavaju na podu.



Hranjenje dece, Kolevka



Aktivnosti dece u sobi, Zvečanska

Kada su u pitanju deca, vidan je nedostatak igračkaka i drugih materijala koji bi mogli da se upotrebe za rad sa njima. U svim ustanovama zatekli smo veliki broj „zapakovanih“ igračkaka koje se deci ne daju „jer će ih uništiti“. U Stamnici je opremljen poseban prostor sa Montessori sobom i kompjuterskim centrom sa kompjuterima koji imaju prilagođene tastature i miševe i instalirane posebne programe za učenje. Kompjuterski centar postoji i u Sremčici, ali se prema rečima zaposlenih slabo koristi. Manji broj korisnika uključen je u rad kuhinje, u vešeraju i na ekonomiji (gajenje povrća, uzgoj pilića i slično). U ovim ustanovama formalna mogućnost za nadoknadu za rad ne postoji, ali je u nekima od njih internim dokumentima regulisan način nagrađivanja.

Međutim, u Kulini i Stacionaru ne postoje ovakvi vidovi radnog angažovanja i u njima se odvijaju jako siromašni okupacioni programi za ograničen broj korisnika. Posebno začuđuje činjenica da su svi korisnici Stacionara pokretni, a da većinu vremena provode u zatvorenom prostoru. Formalna struktura rada postoji, ali ona nije u skladu sa potrebama korisnika. Siromašan rad sa korisnicima se u Kulini može objasniti, ali ne i opravdati, zabrinjavajuće malim brojem osoblja u odnosu na broj korisnika. Struktura i edukovanost osoblja su takođe veoma diskutabilni. Međutim, takvo opravdanje ne može postojati u Stacionaru gde je broj zaposlenih veći od broja korisnika, ali je očigledno potrebno menjati njihovu strukturu i način rada. Postoje izvesni „individualni tretmani“, a na pitanje o grupnim aktivnostima pomenut je odlazak na tuširanje i ručak odnosno večeru. Ovakva pojašnjenja predstavljaju pogrešno razumevanje grupnog rada od strane osoblja ili njegov potpuni izostanak .

U svim ustanovama koje smo obišli odnos zaposlenih prema korisnicima jako se razlikuje. Oni koji imaju lakše smetnje su „povlašćeni“ i uključeni u više aktivnosti. Korisnike sa ozbiljnijim teškoćama osoblje samo „čuva“, odnosno nadgleda. Ovi korisnici vreme provode u dnevnim boravcima ili u krevetima, potpuno besciljno. Za većinu korisnika život po paviljonima svodi se na ishranu, sedenje i spavanje. Većina zaposlenih pokazuje dobar odnos prema korisnicima, brigu i pažnju, ali i veliko nepoverenje da osobe koje imaju najizraženije teškoće mogu na bilo koji način da budu angažovane i uključene u aktivnosti. Iz tih razloga, veliki broj korisnika razvio je pasivno (tzv. institucionalizovano) ponašanje¹⁵ time se prilagođavajući na rutinu, dosadu u nedostatak smislenih aktivnosti. Čak i osoblje koje o njima brine vremenom postaje sve više „institucionalizovano“.

Svih pet ustanova u kojima ima odraslih korisnika ima oformljene posebne grupe (tzv. „negovateljske grupe“) gde 15-20 korisnika vreme provodi isključivo sa negovateljicom koja najčešće nije obučena za vaspitni/okupacioni rad, te se sva aktivnost svodi na „čuvanje“. Na pitanje o aktivnostima koje se rade sa korisnicima unutar jedne od negovateljskih grupa u Sremčici, dobili smo odgovor da su to „hranjenje i kupanje“, iako su svi korisnici u toj grupi pokretni. Osobe koje su stalno u krevetu i sa kojima nisu uspeli da ostvare bilo kakvu komunikaciju osoblje obično naziva decom, bez obzira što su u pitanju odrasli ljudi.

Utisak je da negovateljice nisu dovoljno osnažene da pokušaju da izvode neke druge aktivnosti sa korisnicima, sem da brinu o njihovoj higijeni i hranjenju. Međutim, broj korisnika sa izuzetno složenim teškoćama na jednu negovateljicu dovodi u pitanje mogućnost izvođenja bilo kakvih aktivnosti. Takođe, uočeno je slabo poznavanje korisnika od strane negovateljica koje menjaju svoja mesta, da znaju malo detalja o tome odakle su korisnici došli u dom, kakve su im veze sa biološkom porodicom, te korisnici nemaju prilike da ostvare konstantan odnos sa pojedinim osobama koje bi o njima brinule.

¹⁵ Uklopljeni u monotoniju sede besciljno, bez želje da se uključuju u aktivnosti, bezvoljno leže, a korisnici koji leže prestaju da reaguju na bilo kakve stimuluse, plaše se zvukova, svetla, dodira.



Polivalentna radionica, Veternik



Krojačka radionica, Veternik

Kao i kod odraslih, određeni broj dece raspoređen je u tzv. negovateljske grupe. U Sremčici u dečijem paviljonu negovateljska grupa dece boravi u sobi sa strunjačama skoro bez igračaka. Negovateljica koja je dugo radila u drugom paviljonu na pitanje o radu sa decom navodi da su „deca ceo dan u toj sobi“ i da defektološkinja vodi pojedinačno decu na sprat i radi sa njima. Ono što je opšti utisak je da prisutne negovateljice nisu upućene u to kako pojedina deca funkcionišu, koje su njihove specifične teškoće, zašto se ponašaju na određen način, koje su njihove sposobnosti, veštine, interesovanja, a za decu koja su došla iz drugih institucija ne znaju iz kojih su došli i kada. Naročito je prisutno nepoznavanje dece sa autizmom i strah od interakcije sa njima.

Situacija je bolja u Zvečanskoj gde je u sobama veoma živo zbog prisustva volontera/ki i najveći broj dece dobija direktnu podršku u komunikaciji i igri. Primetno je takođe da osoblje i upravnica, za razliku od ostalih ustanova, dobro poznaju decu. Nepokretna deca sa većim teškoćama redovno provode vreme na terasi, dok decu koja su došla iz drugih institucija, pre svega Kuline, tek uče da ovladavaju unutrašnjim prostorom jer se boje izlaska napolje s obzirom da im je to iskustvo bilo uskraćivano. U Sremčici i Kolveci takođe postoje prostorije u kojima se sprovodi vaspitno-obrazovni rad sa decom školskog uzrasta, dok u Starnici postoje prostorije za okupacionu terapiju u kojima je veoma živo, s tim što je kroz njih obuhvaćen samo manji broj dece.

Najdrastičniji primer nejednakog tretmana zatekli smo u Veterniku u objektu gde borave deca sa „najtežim smetnjama“. Od 72 korisnika samo je 14 uključeno u rad u grupi u okviru novoopremljene prostorije. Ostali vreme provode bez ikakvih aktivnosti. Tokom dana sa njima su 2 medicinske sestre i 4 negovateljice, dok u noćnoj smeni rade 2 negovateljice na 76 korisnika. U Kulini u dnevnoj smeni jedna negovateljica brine o 20 do 34 korisnika sa najsloženijim teškoćama. Ovakva situacija ne samo što je opasna po bezbednost samih korisnika već se i samo osoblje nalazi pod visokim rizikom od eventualnih ekscenčnih situacija.

Osnovni uzrok ovakvog stanja su najpre predrasude prema deci sa složenijim smetnjama. One se, pre svega, ogledaju kroz vrlo problematične uslove i normative koje propisuje država.¹⁶ Tako u ustanovama za malu decu prevladuje medicinsko osoblje te je naglasak na zdravstvenoj nezi, dok su aktivnosti sa ciljem psihosocijalne rehabilitacije, barem za decu sa složenijim teškoćama, neopravdano zapostavljene.

Sa druge strane, u ustanovama gde ima i dece i odraslih i koje su prema Odluci o mreži ustanova socijalne zaštite¹⁷ namenjene deci tj. odraslim osobama sa „težim i teškim smetnjama“, naglasak je na osnovnoj nezi sa veoma malim brojem stručnog kadra, ali i osnovnog kadra (osoblja koje direktno brine o korisnicima) koji bi uključivao decu u rehabilitacione aktivnosti i vaspitno-obrazovni rad. Takođe, iako provode najviše vremena sa korisnicima, negovateljice ne prolaze nikakvu obuku te se stoga njihov angažman uglavnom svodi na čuvanje.

Višedecenijska prisutnost medicinskog modela brige o osobama sa smetnjama u razvoju doprinela je da se osobe posmatraju kroz dijagnozu te se takav pristup zadržao i kod samog osoblja, bez obzira na profesiju ili nivo obrazovanja:

¹⁶ Pravilnik o bližim uslovima za početak rada i obavljanje delatnosti i normativima i standardima za obavljanje delatnosti ustanova socijalne zaštite za smeštaj dece i omladine ometene u razvoju (Sl.glasnik RS, br. 88/) i Pravilnik o bližim uslovima za početak rada i obavljanje delatnosti i normativima i standardima za obavljanje delatnosti ustanova socijalne zaštite za smeštaj odraslih lica ometenih u mentalnom razvoju, duševno obolelih i invalidnih lica (Sl. glasnik RS 88/93, 53/05).

¹⁷ Odluka o mreži ustanova socijalne zaštite <http://www.minrzs.gov.rs/cms/sr/briga-o-porodici-i-socijalna-zastita>

„On je Daun, kombinovana smetnja.“ – Kolevka

„Hidrocefalija nam živi 4-5 godina, to znači da dobro radimo“ – Kolevka

„Ne postoje planovi za svu decu jer ima dece koja ne reaguju na emotivne, taktilne, vizuelne i auditivne stimulacije,“ – Kolevka

„TV se nalazi samo kod dece koja nešto razumeju“ – Veternik

„Neki ne mogu više u boravak (sobe u kojima se sprovodi vaspitno-obrazovni rad) jer propadaju ma koliko se čovek trudi.“ – Veternik

Često se o deci i mladima govori u negativnom kontekstu pred njima, kao da oni nisu prisutni („On je bio jedan od najagresivnije dece ovde“, „On je umerenjaka“, „Ona je na granici lake retardacije i zaista joj nije mesto ovde među umerenjacima“), što kod korisnika izaziva stid i poniženje.

U Stacionaru za autizam je naročito primetno da zaposleni doživljavaju korisnike kao osobe koje ništa ne mogu, koje su „otpisane“. Smatraju da svi imaju problematično ponašanje, skloni su bežanju, agresivni su, lome, razbijaju, imaju „piku“ – tj. jednu nejestive stvari, da su to osobe kojima se ništa ne može objasniti i da niko ne bi bio u stanju „da izađe na kraj“ sa neželjenim ponašanjem korisnika. Ono se percipira kao sastavni deo stanja korisnika odn. njihovog „poremećaja“, a ne kao posledica neostvarenih potreba, manjka aktivnosti i dugotrajnog boravka u instituciji. Stanje osoba sa autizmom se čak meša sa, po njihovim rečima, „psihijatrijskim teškoćama“ odnosno psihozom i ne vide vezu između ovakvih ponašanja i tretmana odnosno posledica institucionalizacije.

Sigurno da jedan broj dece zbog različitih smetnji, inicijalno zahteva obuku samo najosnovnijih životnih veština, kao što su stajanje, hod, korišćenje ruku ili samostalna ishrana, a nekad samo prelazak sa kašaste na čvrstu hranu, što može trajati i mesecima. Ipak, značajan broj dece može postići i više od toga. Za njih je potrebno osmisliti individualne aktivnosti, kako bi se njihovi potencijali maksimalno razvili. Takođe, potrebno je razmisliti i o povećanju broja osoblja, a u situacijama kada to nije moguće, raditi na edukaciji ukupnog kadra shodno potrebama korisnika, nezavisno od profesije i formalnog obrazovanja. U Zvečanskoj postoji primer uspešne reorganizacije rada koji je potrebno iskoristiti i podstaći razmenu iskustva među samim ustanovama.

ZANEMARIVANJE I ZLOUPOTREBA

Danas postoji veliki broj naučnih studija koje potvrđuju izuzetno negativne efekte institucionalizacije na decu i odrasle osobe. Ove studije tretiraju boravak u ustanovama kao ekstreman primer socijalne deprivacije (nedostatka ljudskog kontakta) i potvrđuju negativne ishode ranog institucionalnog zbrinjavanja na mentalno zdravlje.¹⁸ Razvojni ishodi za decu koja iskuse boravak u ustanovi zavise od dužine vremena koje dete provede u ustanovi, gde su duži boravci povezani sa atipičnim limbičkim razvojem i teškoćama u kontroli emocija, uključujući anksioznost. Sem povećane emotivne osetljivosti, studije pokazuju niz efekata koje institucionalizacija

¹⁸ Bos K, Zeanah CH, Fox NA, Drury SS, McLaughlin KA, Nelson CA. Psychiatric outcomes in young children with a history of institutionalization. *Harv Rev Psychiatry*. 2011 Jan-Feb;19(1):15-24. Review. PubMed PMID: 21250893.

ostavlja na detetov fizički razvoj i motoričke veštine.¹⁹ Tako su česta stereotipna ponašanja kao što je njihanje napred-nazad i samopovređivanje. Sluh i vid mogu se pogoršati usled neadekvatne ishrane i/ili manjka stimulacije.

Skromni okupacioni programi odnosno njihov izostanak za osobe sa najsloženijim teškoćama vodi slabljenju u socijalnom i psihološkom funkcionisanju. Usled neaktivnosti osobe su sklone ispoljavanju „nepoželjnog“ ponašanja – cepanje odeće, uništavanje stvari, klaćenje napred-nazad, samopovređivanje, agresivno ponašanje prema drugim korisnicima i osoblju – što neminovno vodi do česte primene izolacije korisnika te upotrebi hemijske i mehaničke fiksacije.

S obzirom da malobrojno osoblje čak ni uz dobru volju nije u stanju da adekvatno brine o korisnicima koji imaju najsloženije teškoće i zahtevaju najviše pažnje, jedino rešenje za takvu situaciju zaposleni vide u upotrebi psihofarmaka²⁰ i ograničavanju kretanja, bilo izolacijom ili mehaničkom fiksacijom. Kako ovakav tretman samo vodi pogoršanju psihičkog stanja osobe, o čemu govore brojni izvori, upotreba ovih mera postaje sve učestalija i prelazi u zloupotrebu.

Zanemarivanje je dodatno uzrokovano i negativnim stavovima zaposlenih prema korisnicima – koji zapravo proizilaze iz stavova stručne javnosti i države – odnosno njihovom nemogućnošću da prepoznaju potrebe korisnika i da odgovore na njih. Zaposleni nepoželjna ponašanja često tumače kao nužnu posledicu razvoja kliničke slike na osnovu dijagnoze koju je korisnik dobio, a ne kao posledicu njegove osujećenosti da zadovolji potrebe.

Zloupotreba lekova

Među ustanovama koje smo obišli, situacija je posebno alarmantna u Stacionaru gde samo troje od 49 korisnika ne dobija psihofarmake. Dugotrajna upotreba ovih lekova izaziva niz neželjenih dejstava – poremećaj motorike, metabolizma, kognicije – pa otuda proizilazi zažaljenje zaposlenih da „ove osobe brže stare“. Zabluda je što se „ubrzano starenje“ povezuje sa dijagnozom, a ne sa lekovima čija upotreba nije bez posledica.

Dan pre naše posete u ustanovu je primljena devojka koja ni na koji način nije pripremana za dolazak u instituciju. Ona je vidno uznemirena, sva drhti, znoji se, stoji uplašena u jednom uglu. Od zaposlenih saznajemo da joj je terapija povećana osam puta u odnosu na onu koju je do tad uzimala jer „moraju da joj se skrenu misli“ kako bi moglo da se radi na njenoj adaptaciji. – Stacionar za decu i omladinu sa autizmom

U Veterniku takođe retko koji korisnik ima monoterapiju (tj. dobija samo jedan lek). Najčešće je u pitanju kombinacija više grupa, kao i kombinacija lekova starije i novije generacije i to u dozama koje izazivaju izražene neželjene efekte, što se moglo uočiti i na osnovu izgleda samih korisnika (prekomerno lučenje pljuvačke, usporeni pokreti, bezizražajnost). Držanje ljudi pod konstantnim dejstvom psihofarmaka – naročito bez adekvatne evidencije i praćenja neželjenih dejstava – može dovesti do invaliditeta, nepovratnog oštećenja nervnog sistema ili iznenadne smrti.²¹ Od 573 korisnika, oko 400 prima psihijatrijsku terapiju sa ili bez internističke terapije.

¹⁹ Browne, Kevin: The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care, Save the Children (2009), p.10

²⁰ Lekovi koji se koriste za lečenje mentalnih bolesti delujući na centralni nervni sistem

²¹ Iznenadna neobjašnjiva smrt kod psihijatrijskih pacijenata (“Sudden unexplained death in psychiatric in-patients“, Appleby et al (2000))



Dnevni boravak za decu sa teškim smetnjama u razvoju, A paviljon, Veternik



Dnevni boravak za žene sa teškim smetnjama, A2 paviljon, Veternik



Dnevni boravak za muškarce sa teškim smetnjama, A1 paviljon, Veternik



Korisnici u Gornjoj zoni (za odrasle sa težim smetnjama), Stamnica



Dečiji paviljon, Sremčica



Dnevni boravak za decu sa teškim smetnjama u razvoju, A paviljon, Veternik

Među njima je i 170 korisnika kod kojih je dijagnostikovana epilepsija pa dobijaju lekove i za ovo oboljenje. U Kulini je utvrđeno (uvidom u medicinsku dokumentaciju) da se uglavnom primenjuju lekovi starije generacije, sa izraženijim neželjenim efektima u odnosu na lekove novije generacije.

Iako je prekomerna upotreba lekova najizraženija kod odraslih korisnika, zabrinjava činjenica da je čak i kada su deca u pitanju, vrlo zastupljena upotreba psihofarmaka. Opravdanost ovakve prakse vrlo je diskutabilna ukoliko se uzmu u obzir dijagnoze dece – teža i teška ometenost u razvoju, autizam, poremećaj ponašanja. U Zvečanskoj 20-30% dece dobija neuroleptike.²² Kako zaposleni navode, „deca su pretrpana dijagnozama, kontrolama i lekovima“. Pozitivno je što zaposleni u ovoj ustanovi pažljivo prate uticaj lekova na decu i ukazuju na eventualne probleme.

Izuzev Stacionara, ni jedna od ustanova nema stalno zaposlenog psihijatra te nema kontinuiranog praćenja stanja korisnika, a psihijatri koji odlučuju o upotrebi lekova uglavnom ne poznaju kontekst u kojem osoba živi. Stoga bi prijem psihijatara u radni odnos radi kontinuiranog praćenja mentalnog stanja korisnika mogao biti i te kako opravdan. Međutim, kako iskustvo iz Stacionara pokazuje, samo postojanje psihijatra u ustanovi nije garant da u njoj neće doći do prekomerne upotrebe lekova.

Fiksacija i izolacija

U situacijama kada administracija lekova nije dovoljna za uspostavljanje kontrole nad korisnicima, pribegava se izolaciji i fiksaciji. Zloupotreba lekova, izolacija i fiksacija koriste se i kao olakšanje osoblju čiji je broj zabrinjavajuće mali. Problem neadekvatnog broja osoblja težim čini i neadekvatna struktura osoblja odnosno izostanak potrebnih veština za rad sa korisnicima.

Tokom obilaska ustanova nije uočen nijedan fiksirani korisnik, ali je više njih zatečeno u izolaciji. Da se fiksacija redovno koristi potvrdili su zaposleni u Stacionaru i Veterniku, dok se u Stamnici i Sremčici prema rečima osoblja i uprave i na osnovu prikazane evidencije koristi veoma retko.

U ustanovama, osim u Zvečanskoj i Kolevci gde se ova mera prema navodima zaposlenih ne koristi, uglavnom postoji protokol o fiksaciji koji donosi sama ustanova. Međutim, u Veterniku postoji samo pravilnik o radu sa korisnicima, dok zvaničnog protokola o fiksaciji nema. Zaposleni smatraju da je veliki problem što je ovo pitanje prepušteno samim ustanovama:

„To je još uvek nerešeno pitanje, više improvizacija nego što postoji zvaničan protokol.“
– Veternik

„Bez obzira na više puta upućivane molbe Ministarstvu zdravlja, zvaničan protokol koji bi se odnosio na fiksaciju ne postoji.“ – Stacionar

Osim nepostojanja jasnih i ujednačenih kriterijuma za upotrebu mera fiksacije, vrlo je problematična dužina trajanja primene ove mere, neadekvatno vođenje evidencije, kao i to što se korisnici često fiksiraju pred drugim korisnicima, na primer u dnevnom boravku.

²² Vrsta lekova koji se koriste u lečenju psihoza



Soba za izolaciju, A1 paviljon, Veternik

Iako lekar u Veterniku negira česte fiksacije kao meru kod izrazito uznemirenih korisnika, od zaposlenih je dobijena informacija da se to praktikuje, naročito u paviljonima A1 i A2. Ne samo da se koriste kaiševi sa magnetima, već se koriste i specijalni čaršafi sa kožnim kaiševima kojima se celo telo fiksira. O tome ne postoji adekvatna evidencija, a u Protokolu za fiksaciju poslednji put je upisana ova mera početkom 2011. godine. Tokom 2009. i 2010. godine bilo je oko 50 fiksacija, tokom 2011. samo dve, a u tekućoj godini ni jedna. Bez obzira što je kod svih zapisano vreme fiksacije 2 sata, rečeno nam je da se po potrebi osoba fiksira znatno duže. – nalaz lekara u timu MDRI-S

U Kulini navode da „nema potrebe za fiksacijom“ i da je poslednji put korisnik bio fiksiran 19. marta 2009. godine. S obzirom da su u periodu od 01.01.2009. do 19.03.2009. godine zabeležene 34 fiksacije postoji opravdana sumnja da se ova mera i dalje sprovodi uz loše vođenje medicinske dokumentacije. Soba za izolaciju postoji, ali nam nije pokazana uprkos upornom insistiranju lekara u timu i suprotno sporazumu potpisanim sa Ministarstvom rada i socijalne politike.

U Stacionaru ne postoji posebna prostorija za izolaciju pa se korisnici fiksiraju u dnevnom boravku u prisustvu drugih korisnika (obavlja se kožnim kaiševima ili kaiševima sa magnetima). Svakodnevno se fiksira po nekoliko korisnika što prema mišljenju lekara u timu MDRI-S predstavlja visoku učestalost u odnosu na ukupan broj. Imajući u vidu da se ovakvim postupanjem nanosi i velika duševna bol osobi, pojačana kontrola upotrebe ove mere se nameće kao neophodnost.

U Zvečanskoj i Kolevci zaposleni navode da se fiksacija ne koristi i da se u situacijama uznemirenosti dece primenjuju druge mere – analizira se uzrok takvog ponašanja, a detetu se posvećuje više pažnje i fizičkog kontakta.

„Trudimo se da razumemo funkciju ponašanja, to (samopovređivanje) dolazi iz deprivacije, deca imaju faze i tada činimo sve da im pomognemo – posvećujemo više pažnje, više fizičkog kontakta i to se kod dece umiri“ – upravnica, Zvečanska

U Kolevci je zatečen dečak sa HIV-om koji se nalazi u stalnoj izolaciji i bez adekvatne stimulacije. Smešten je u posebnoj sobi unutar odeljenja za poluintenzivnu negu u kome se nalaze deca u vrlo teškom zdravstvenom stanju. Položaj u kome se ovaj dečak nalazi zahteva ozbiljno razmatranje od strane nadležnih službi jer ovakva izolacija već ima posledica po njegov razvoj, a naročito zabrinjava što se te posledice ne sagledavaju kao posledice izolacije, već kao urođene karakteristike njegovog stanja.

U Veterniku veoma zabrinjava česta i redovna izolacija korisnika o kojoj ne postoji nikakva evidencija. Iako neki zaposleni navode da se ta mera koristi najduže 2 sata, od osoblja na odeljenju i samih korisnika saznajemo da neke od soba za izolaciju predstavljaju „stalno mesto boravka“ određenih korisnika. Ove prostorije, koje korisnici nazivaju „ćumezima“ su skućene, sa jednim ili dva gvozdene kreveta. Neke su obložene pločicama, a neke ne. Kontakt sa osobljem korisnici ostvaruju kroz rešetke ili kroz mali prozor sa rešetkama na središnjem delu vrata. U paviljonu A1 gde su smešteni muškarci zatekli smo dva momka u odvojenim sobama sa rešetkama i dušekom na podu. U paviljonu A u kome su smeštena deca zatekli smo četvoro dece zaključane u sobama sa rešetkama na prozorima i bez ikakvih otvora na vratima kroz koje bi zaposleni mogli da vide šta se unutra dešava. U jednoj od njih nalazi se mladić koji boluje od epilepsije i „sklon je impulsivnim radnjama pa je za njega najbezbednije da se tu nalazi“. Međutim, njegovo smeštanje u takvo restriktivno okruženje vrlo je rizično i s obzirom na njegove napade, opasno je po život.



Oprema za fiksaciju, Veternik



Oprema za fiksaciju, Sremčica

„Z. je asocijalno biće, ne podnosi nikoga u svojoj blizini pa je stalno zaključan.“ – Veternik

Dugotrajna terapija psihofarmacima, fiksacija i izolacija kod ljudi izazivaju ogromnu patnju i veoma su opasne. Zaključci monitoring tima su da se u velikom broju slučajeva ove mere koriste jer nema dovoljno osoblja koje korisnicima može da pruži drugačiji vid tretmana u situacijama kada korisnik ispoljava nepoželjno ponašanje prema sebi ili drugima ili zbog toga što je jednostavno lakše osobi dati sredstva za smirenje umesto tražiti uzroke njenog ponašanja, a koje je najčešće reakcija na neku frustraciju. Držanje ljudi pod lekovima i u stalnoj izolaciji i fiksaciji izaziva osećaj poniženosti i čini ljude ranjivim te podložnim zlostavljanju i zanemari- vanju, čak i kada se ove mere primenjuju zbog preopterećenosti osoblja i njihove nemogućnosti da pruže adekvatan tretman. Prema međunarodnim propisima, široka zastupljenost zloupotre- be lekova i ostavljanja ljudi u dugotrajnoj fiksaciji i izolaciji predstavlja okrutno, nehumano i ponižavajuće postupanje ili kažnjavanje. U određenim slučajevima, dugotrajna upotreba ovih mera može dostići nivo torture.²³

Opasnost po zdravlje i život i uskraćivanje prava na lečenje

„Ukoliko savršeno zdravo ljudsko biće vežete za kolica i ostavite nepokretnim duži vre- menski period, ono će umreti. Sve se gasi. Svi telesni sistemi zavise od pokreta“ – Karen Green McGowan, ekspertkinja za praktičan rad sa decom sa smetnjama u razvoju

Veliki broj dece i odraslih u ustanovama koje smo posetili zahteva intenzivniju zdrav- stvenu zaštitu i brigu o korisnicima. Međutim, isključiva fokusiranost na primarnu zdravstvenu zaštitu i manjak stručnog osoblja i stimulacije vode pogoršanju stanja i mogu imati ozbiljne posledice po život i zdravlje.

Pored upotrebe fiksacije i izolacije, naišli smo na veliki broj dece i odraslih koji ne mogu da se kreću i koji su fiksirani samim tim što su ostavljeni da leže u krevcima ili kreve- tima sa gvozdеноm ogradom, iz kojih ne mogu da izađu. Mnoge od ovih osoba imaju cere- bralnu paralizu koja, bez adekvatnog tretmana, dovodi do dislokacije udova.²⁴ Osoba koja ne može da se kreće zbog stanja svojih udova i zglobova nalazi se pod izuzetno visokim rizikom od skolioze ili krivljenja kičme. Istezanje i pravilno pozicioniranje su najbitiniji za prevenciju deformiteta.

„Primitili ste da veliki broj njih ima sekundarne kontrakture²⁵ zbog ležanja. A imamo samo jednog fizioterapeuta na sve korisnike“ – Kulina.

U Kulini je uočen veliki broj osoba sa sekundarnim kontrakturama, što je posledica dugotrajnog ležanja. Iako u domu radi jedan fizioterapeut, u domu nemaju zaposlenog fizijatra. Postojeći kabinet za fizikalnu terapiju se ne koristi, a uz to je potpuno nedostupan osobama ko- jima je ovaj vid tretmana najpotrebniji. Ove osobe se nalaze na izolovanim odeljenjima odakle ne mogu ni da izađu.

„Oni su nepokretni i polupokretni, ne izvodimo ih napolje. Gore su deca koja izlaze.“ – Kulina, centralni paviljon.

²³ Charles H. Zeanah et al., 2010.

²⁴ Sanda M. Nettina, Lippincott Manual of Nursing Practices 194 (9th ed., 2010).

²⁵ Iskrivljenost, dislokacija zglobova do koje dolazi zbog neprekidnog ležanja

Pružanje adekvatnog tretmana dodatno je onemogućeno smeštanjem nepokretnih korisnika na sprat bez lifta čime im se u potpunosti uskraćuje mogućnost kretanja. Malobrojno osoblje nije u stanju da korisnike iznosi napolje niti do kabineta za fizikalnu terapiju. Time se korisnici stavlja u višestruku izolaciju – bez ikakve mogućnosti da izađu iz kreveta.

Dugotrajna neaktivnost i ležanje opasno je po fizičko i mentalno zdravlje svakog deteta i odrasle osobe.²⁶ Usled dugotrajnog ležanja glava postaje spljoštena, a kosti se ne razvijaju pravilno zbog neadekvatnog delovanja sile gravitacije. Tako smo u Kulini zatekli mladića koji je praktično stopljen sa dušekom, telo je tanko, bez mišića na kostima. Mnoga deca koja odrastaju u krevcima ostaju malog rasta. U ustanovama postoji veliki broj tinejdžera i odraslih koji imaju izgled deteta od 3-5 godina, ne zbog svog „urođenog“ stanja već kao posledica dugotrajnog ležanja i uskraćivanja potrebnog tretmana.²⁷

Osim nedobijanja adekvatnog tretmana unutar ustanove – kako zbog malog broja osoblja tako i zbog njihove nedovoljne obučenosti za rad sa osobama sa složenijim teškoćama, posebno je alarmantna diskriminacija korisnika od strane zdravstvenog sistema. Jedan od najčešćih problema koje institucije navode jeste diskriminacija dece sa smetnjama u razvoju i odraslih sa intelektualnim i mentalnim teškoćama u opštem sistemu zdravstvene zaštite te teškoće u dobijanju neophodnog tretmana van ustanove.

Tako se može uočiti da deca dolaze u institucije socijalne zaštite nakon što ih etički komiteti označe kao „slučajeve za palijativnu negu“ čime se otpisuju, a vidimo da u ustanovama žive još dugo ili se čak i oporave, odnosno dolazi do poboljšanja njihovog stanja. Situacija je kritična u institucijama poput Zvečanske i Kolevke – gde se ova deca upućuju ubrzo nakon rođenja.

„Lekari imaju veliku moć. Deca koja dolaze iz bolnica su nam praktično prosleđena da tu umru. Za ovu devojčicu nam nisu poslali ni potrebnu terapiju zbog toga što najverovatnije neće preživeti do jutra. Mi smo tu decu uspeli da izvučemo i ona sada lepo napreduju.“ – lekar, Zvečanska

Čak i nakon smeštaja u ustanovu i uprkos zahtevima upućenim iz ustanove, etički komiteti formirani u bolnicama i dalje odbijaju da detetu omoguće neophodan tretman koji ga može održati u životu ili barem smanjiti patnju.

U Zvečanskoj, na odeljenju za poluintenzivnu negu nalazimo dečaka sa hidrocefalusom, koji leži okrenut na stranu prema zidu i cvili – očigledno pateći od bolova, dok sestra pokušava da ga umiri maženjem. U njegovom je slučaju etički komitet dva puta izglasao da se operacija ne izvodi zbog prevelikog faktora rizika, već da se sprovodi samo palijativna njega. Od zadnje odluke etičkog komiteta prošlo je dve godine i njegova situacija se pogoršava. Ipak, uprkos prognozama, on još živi i to uz ogromne bolove.

U ovakvim slučajevima, najpre se postavlja pitanje zbog čega se neophodan tretman nije pružio dečaku odmah po rođenju odn. dijagnostikovanju oboljenja, a zatim i da li je humanije preuzeti rizik i pružiti mu neophodan tretman ili ga pustiti da godinama leži sa nepodnošljivim bolovima.

Kada su u pitanju odrasle osobe, situacija je još gora. Od zaposlenih saznajemo da se susreću sa velikim problemima u dobijanju odgovarajućih specijalističkih tretmana. Naročit problem predstavlja to što se ovakve osobe nerado primaju na bolničko lečenje čak i kada su

²⁶ Carter, 2005; Mulheir and Browne, 2007; Smyke et al., 2007

²⁷ Charles H. Zeanah et al., 2010.

vitalno ugrožene. Nije redak slučaj da se u takvim situacijama insistira na dežurstvu medicinske sestre iz doma.

„Postoji strašna stigma u zdravstvenoj zaštiti jer bolnice ne žele da primaju naše pacijente.“ – osoblje, Stacionar

„Prisutno je nerazumevanje kolega, a zbog visokih doza lekova korisnici se vraćaju u sediranom stanju sa rečima: 'Za razliku od naših pacijenata, kvalitet života vaših korisnika ne može se popraviti.'“ – osoblje, Stacionar

Zaposleni u Stacionaru su naveli primer mladića koji je sa dijagnozom akutne bubrežne insuficijencije u stanju vitalne ugroženosti otpušten iz bolnice, sa preporukom da se lečenje nastavi u domu. S obzirom da ne postoje adekvatni uslovi za lečenje, u ovom slučaju prognoza je veoma loša.

„Saradnja je uglavnom loša jer se oni plaše naših korisnika i ukoliko je potrebno hospitalno lečenje, zahtevaju dežurstvo naše medicinske sestre.“ – osoblje, Stacionar

S obzirom da je u svim domovima koje smo obišli velika zastupljenost korisnika koji koriste psihofarmakoterapiju, veliki problem predstavlja to što se od ukupnih sredstava iz RFZO odvaja samo 1,8% za nabavku ove vrste lekova. Tako se ovoj populaciji uskraćuje pravo na lečenje novijom generacijom lekova (tj. savremenijim lekovima), čiji su neželjeni efekti manje izraženi, a iz razloga što su isti značajno skuplji.

Situaciju dodatno otežava spor oko finansiranja odn. teritorijalne nadležnosti zdravstvenih centara. Naime, korisnici su smešteni u ustanove van sopstvenog mesta prebivališta te se postavlja pitanje ko odobrava i ko snosi troškove lečenja. Fond za zdravstveno osiguranje u mestu gde se dom nalazi uglavnom odbija da snosi troškove lečenja pa se tada uz komplikovanu proceduru za dobijanje saglasnosti, usluga naplaćuje od Fonda u mestu prebivališta korisnika, iako je on odatle odavno otišao ili tu nije nikada ni živio. Dešava se da prođu meseci dok se osobi ne odobri određeni medicinski tretman. Tako se često izgubi dragoceno vreme u pružanju zdravstvene usluge ili se ona obavi o trošku doma.

Doktorica u Sremčici je navela primer da u nadležnom domu zdravlja, zbog nemogućnosti da naplate usluge, odbijaju da urade laboratorijske analize za osobe koje nisu beogradski osiguranici pa se iste obavljaju u privatnoj laboratoriji o trošku doma. Ista je situacija i sa konsultativnim pregledima u Kliničkom centru Srbije.

Iako većina domova ima opremljene stomatološke ordinacije, po sistematizaciji radnih mesta nije predviđeno radno mesto za doktora stomatologije. Zbog toga je odlukom inspekcije Ministarstva zdravlja naloženo da se rad ove službe organizuje na drugačiji način. Od tada većina domova saraduje sa Stomatološkim fakultetima gde se korisnik upućuje samo kada su potrebne komplikovane intervencije koje se uglavnom obavljaju u opštoj anesteziji. Konzervativno lečenje se skoro uopšte ne sprovodi. Ako se uzme u obzir loše stanje zuba sa čestom upalom desni, jasno je do koje mere je zdravstveno stanje ovih osoba dodatno ugroženo ovakvom odlukom Ministarstva zdravlja.

Kao što je već rečeno, većina korisnika ima izražene probleme sa mišićno-koštano-zglobnim sistemom, što je delom posledica urođenih deformiteta, a delom i posledica neaktivnosti ili nepravilnog položaja u kojem se nalaze. Pojedini domovi imaju (oskudno) opremljene fizikalne kabinete (Sremčica, Stamnica, Zvečanska, Veternik ih koriste prema originalnoj nameni, dok u ostalim ustanovama služe kao magacin). Uglavnom je zaposlen jedan fizioterapeut



Poluintenzivna nega, Zvečanska



Soba za izolaciju, A paviljon, Veternik

koji sprovodi fizikalnu terapiju po nalogu lekara ili ređe fizijatra. Ukoliko ovome dodamo nedovoljan broj pomagala za nepokretne ili polupokretne osobe, situacija je još lošija. S obzirom na to da za osobe sa intelektualnim teškoćama zdravstveni sistem nije predvideo ovaj vid medicinskog tretmana kao neophodnost, često prisutna disfunkcija lokomotornog sistema dodatno usložnjava njihove teškoće.

ZAŠTITA PRAVA KORISNIKA

Osnovna karakteristika institucionalnog sistema je nemogućnost istovremenog poštovanja privatnosti i obezbeđivanja sigurnosti korisnicima. U postojećim fizičkim uslovima i uz rigidnost rutine, društvenu isključenost i prenatrpanost nije moguće ispoštovati privatnost korisnika. Sa druge strane, korisnicima je neophodno obezbediti mehanizme zaštite kako ne bi bili izloženi zlostavljanju i zanemarivanju.

Proizvoljan smeštaj i sloboda kretanja

Institucionalni smeštaj je još uvek skoro jedina alternativa životu u biološkoj porodici koja se nudi deci sa smetnjama u razvoju i odraslim osobama sa invaliditetom. Iako novi zakon o socijalnoj zaštiti predviđa široku lepezu usluga koje bi trebale da omoguće život u zajednici ove usluge još uvek nisu institucionalizovane u sistemu i nisu dostupne korisnicima. Ujedno, nadležnost razvijanja usluga prebačena je na lokalni nivo tako da postoji potencijalno velika neujednačenost među samim opštinama u pogledu raspoloživih usluga.

Dominantan razlog smeštaja u institucije jeste samo postojanje smetnji u razvoju odn. određene vrste teškoća te nemogućnost dobijanja adekvatne zaštite u okviru porodice. Problem predstavlja to što se deca i odrasle osobe i dalje smeštaju u institucije prema „kategoriji“, a ne prema mestu stanovanja, što predstavlja dodatnu diskriminaciju i otežava održavanje kontakata sa porodicom i samim tim povratak u prirodno okruženje. Tako, samo 10-15% korisnika dolazi iz opštine na kojoj se ustanova nalazi ili iz susednih opština.²⁸

Od zaposlenih u svim ustanovama saznajemo da veliki broj korisnika nema adekvatnu dijagnozu i da su često „svrstani“ u određene kategorije kako bi ostvarili pravo na smeštaj u određenu ustanovu. Tako među decom i odraslim osobama kategorisanim kao „teže i teško ometeni“ postoje osobe koje bi sa minimalnom podrškom mogle ovog trenutka izaći iz ustanove i uključiti se u zajednicu, ali bi gubitkom te kategorije izgubili pravo na smeštaj u toj ustanovi. Istovremeno, svrstavanje osobe u određenu kategoriju vodi uskraćivanju brojnih prava, pre svega u oblasti obrazovanja i zapošljavanja.

Osim što su ograđene i zaključane, većina ustanova nalazi se van naseljenog mesta ili su udaljene od centra naseljenog mesta. To dodatno otežava izlazak korisnika iz ustanove i održavanje kontakata sa ljudima van institucije. Korisnici se ne smeju kretati van ustanove bez zvanične dozvole od strane nadležnih, iako ovo ograničenje nema osnovu u sudskoj ili administrativnoj odluci, s obzirom da korisnik nije počinio nikakvo delo protiv zakona. Sloboda kretanja i sretanje ljudi van ustanove je prvi mehanizam zaštite jer korisnici imaju mogućnost da se neke požale i ukažu na eventualne probleme.

²⁸ Izveštaj o radu ustanova socijalne zaštite za smeštaj osoba sa invaliditetom za 2010. godinu

Ustanova u Kulini je u toj meri udaljena od naseljenog mesta da se kontakt korisnika sa spoljašnjim svetom može ostvariti samo ako im neko dođe u posetu. No, geografski položaj ustanove otežava dolazak i srođnicima. Manji broj korisnika može da napusti ustanovu uz odobrenje. Lišavanje poslovne sposobnosti još više otežava slobodno kretanje jer je za svaki izlazak neophodna saglasnost staratelja. Time korisnici postaju zatočnici koji ne mogu samovoljno napustiti dom. Kao ilustraciju ovog problema direktor navodi slučaj mladića koji je u stanju da se samostalno kreće van ustanove i često je odlazio na vašar u obližnja mesta, ali on sada zbog odluke staratelja ne sme da napusti ustanovu.

„Nismo spremni da se izlažemo rizicima te vrste.“ – odgovor zaposlenih Stacionara na pitanje da li se korisnici samostalno kreću

Dodatno, korisnicima je često uskraćena sloboda kretanja unutar ustanove – zaključana odeljenja i zaključane sobe preko dana nisu retkost. U Sremčici smo zatekli zaključane sobe korisnika sa obrazloženjem da se tako obezbeđuje sigurnost korisnika, kao i da spavanje tokom dana ne utiče povoljno na njihovo psihičko stanje. Međutim, time korisnici u toku dana nemaju nikakvo pravo na privatnost i odmor. Tako smo, na primer, zatekli korisnike kako dremaju naslonjeni na sto ili radiator u dnevnom boravku. S obzirom da korisnici prema informacijama dobijenih od osoblja, uprave i samih korisnika, stupaju u intimne odnose, postavlja se pitanje u kojim se uslovima to dešava i kako se u tim slučajevima ljudima omogućuje privatnost ukoliko su im sobe danju zaključane, a noću se u njima nalaze drugi korisnici.

Zaključane sobe zatekli smo još i u Kulini i Veterniku. U Veterniku, u posebno zaključanom delu, su sa pojedinih soba skinute kvake tako da ne mogu da se otvore iznutra, a skoro na svim vratima sa spoljašnje strane postoje i reze. Obrazloženje da se to čini radi sigurnosti korisnika zbog malog broja osoblja je logično, ali ne i opravdano sa stanovišta ljudskih prava. To još jednom ukazuje na manjkavost institucionalnog sistema koji, čak i kada se radi o najboljim fizičkim uslovima, ne može istovremeno korisnicima da osigura i privatnost i bezbednost.

Kontakti i pravo na privatnost

Osoba koja živi u instituciji nema pravo da bira sa kime će živeti niti može ostvariti privatnost koju svako može u sopstvenom domu. S obzirom da je institucija namenjena velikom broju ljudi, a naročito ako su u pitanju osobe kojima je potrebna značajna podrška u svakodnevnom životu, korisnici su izloženi ograničenjima koja umanjuju mogućnosti za samo-određenje, uključujući pravila o tome kada i sa kim može izlaziti iz doma i koliko često i kada se vratiti. Time su naročito ograničene mogućnosti za uspostavljanje bliskih odnosa i izražavanje seksualnosti.

Kao što smo već naveli, samo manji broj korisnika ima kontakte sa porodicom (uključujući posete i kontakte telefonom), što je dodatno otežano samim geografskim položajem ustanova, ali i ograničenim vremenom za posete (npr. vreme predviđeno za posete u Veterniku je radnim danom do 15 časova). Od ustanova takođe saznajemo da veliki broj porodica uopšte nije upoznat sa mogućnošću nadoknade putnih troškova od strane centara za socijalni rad predviđenih za ovu namenu. U većini ustanova korisnici nemaju mogućnost da u bilo koje vreme kontaktiraju njima značajne osobe. Samo smo u Stamnici ispred doma videli telefonsku govornicu. Retke kontakte sa značajnim osobama, bez predvidljive dinamike ima 20% korisnika, dok kontinuirano, ali ređe nego jednom mesečno sa svojim srođnicima kontaktira 8,8%

korisnika. Struktura korisnika prema načinu održavanja kontakata sa porodicom i srodnicima pokazuje da najveći broj korisnika nema kontakte sa srodnicima – 53%.²⁹ Od ukupnog broja korisnika 12,5% uopšte nema srodnike.

Kontakati sa ljudima van institucije ključni su za zaštitu ljudskih prava korisnika, ali su i preduslov za deinstitucionalizaciju tj. povratak u prirodno okruženje. Samo otvorenost ustanove može voditi efikasnoj zaštiti prava. Ukoliko želimo da radimo na uključivanju ljudi u zajednicu moramo podsticati stvaranje socijalnih mreža korisnika i uspostavljanje i održavanje kontakata sa ljudima van ustanove.

S obzirom da veliki broj korisnika ceo svoj život provede u instituciji, nemoguće je sprečavati ih ili im zabranjivati da stupaju u intimne odnose sa drugim korisnicima ili osobama van ustanove. Naročito je važno osigurati da korisnici nisu izloženi nasilnom ponašanju ili zlostavljanju, odnosno da su ovi odnosi dobrovoljni.³⁰ Teško je uspostaviti formalizovan sistem za „odobravanje“ intimnih veza među korisnicima, naročito što to zadire u privatnost osobe te se ponovo postavlja neminovno pitanje ravnoteže između prava na privatnost i efikasne zaštite od zlostavljanja. Dobrovoljnost stupanja u seksualni odnos zahteva otvoren razgovor sa korisnicima kako bi se njihovo pravo ispoštovalo, a korisnici zaštitili od potencijalnog seksualnog zlostavljanja. Ovo je od posebnog značaja s obzirom da se osobe sa intelektualnim i mentalnim invaliditetom, posebno žene nalaze pod izuzetnim rizikom od zlostavljanja i nasilja, kako od strane drugih korisnika tako i od strane zaposlenih (to uključuje narušavanje privatnosti, spurtavanje, skidanje, izolaciju, silovanje, prisilni abortus ili sterilizaciju).³¹

Kada su u pitanju ustanove koje smo posetili, u četiri od pet ustanova u kojima borave odrasli korisnici stupanje u intimne odnose smatra se prirodnim i zaposleni se trude da korisnike u tome ne sprečavaju. U Stamnici se vodi detaljnija evidencija o mesečnim ciklusima i kontracepciji, dok u Sremčici navode da posvećuju pažnju seksualnoj edukaciji korisnika. Ipak, posebnu pažnju treba posvetiti pitanju kontracepcije s obzirom da postoji osnovana sumnja da se ona primenjuje neselektivno, ali i nedovoljno efikasno.

Na pitanje da li imaju intimne odnose sa drugim korisnicima i da li imaju privatnost, jedan korisnik u Sremčici odgovara da se snalaze, u dogovoru sa cimerima „koji negde odu svojim poslom“. Korisnicama su obezbeđena kontraceptivna sredstva (spirala, tablete), a korisnicima kondomi, ali oni stupaju i u nezaštićene seksualne odnose. Od jednog korisnika saznajemo da je njegova devojka već dva puta abortirala („jednom su bili blizanci, a jednom sin“).

U Veterniku svest zaposlenih o tome koji korisnici i koliko njih stupa u seksualne odnose znatno je niža, te je i opasnost od zlostavljanja time veća. U Kulini osim potvrde da korisnici stupaju u seksualne odnose, nismo mogli dobiti nikakve dodatne informacije te je u ovoj ustanovi s obzirom na mali broj osoblja opasnost od zlostavljanja takođe izuzetno velika.

²⁹ Ibid.

³⁰ Za informacije o pristanku na seksualni odnos kod osoba sa mentalnim invaliditetom videti: „The Notion of Consent to Sexual Activity for Persons with Mental Disabilities“, Suzanne Doyle (<http://www.inter-disciplinary.net/wp-content/uploads/2010/04/sdoylepaper.pdf>)

³¹ International Network of Women with Disabilities (INWWD), Document on Violence against Women with Disabilities, 2010, str 8.



Druženje korisnika u C bloku, Stamnica



Druženje korisnika u C bloku, Stamnica

Dok u ovim ustanovama svest o seksualnosti korisnika postoji i ne negira se, u Stacionaru smo naišli na potpuno nerazumevanje seksualnosti kod korisnika. Zaposleni smatraju da je seksualnost kod korisnika „ugašena“ i kod njih ne postoji nikakva svest da o ovakvoj potrebi treba povesti računa. Smatraju da korisnici nisu svesni svoje seksualnosti te da se ne stide. Shodno tome, mladići i devojke spavaju u istim sobama, a video nadzor postavljen je čak i u kupatilima, dok zaposlenima nije jasno šta bi korisnici dobili takvim odvajanjem „kada ničeg nisu svesni“.

Naravno da ukoliko neki korisnici ni na koji način ne iskazuju seksualne potrebe ili ne ispoljavaju frustracije zbog nemogućnosti iskazivanja istih, korisnike ne treba prisiljavati da stupaju u intimne odnose, ali zaposleni moraju imati u vidu da ukoliko ovakva potreba postoji, njeno nezadovoljavanje ili neadekvatno reagovanje može dovesti do frustracije i neželjenog ponašanja. Ovoj problematici mora se posvetiti posebna pažnja, što podrazumeva kako edukaciju samih korisnika tako i edukaciju osoblja. Naročito je značajno imati u vidu da negiranje ovakve potrebe kod korisnika neće sprečiti eventualne slučajeve zlostavljanja.

Mehanizmi zaštite od zlostavljanja i zanemarivanja

Ministarstvo rada i socijalne politike svim je ustanovama socijalne zaštite prosledilo Posebni protokol za zaštitu dece u ustanovama socijalne zaštite od zlostavljanja i zanemarivanja,³² koji je Vlada Republike Srbije usvojila 2006. godine. Tim protokolom uspostavljena je procedura reagovanja nadležnih u slučajevima kada postoji sumnja na zanemarivanje i zlostavljanje. Ovaj mehanizam uvodi dodatnu zaštitu dece, ali ih ne štiti od zanemarivanja do kojeg dolazi zbog manjkavosti sistema da im se obezbedi adekvatna nega. Takođe, upitno je u kojoj meri su zaposleni u ustanovi spremni da prijave svoje kolege.

Dok Posebni protokol u izvesnoj meri štiti decu, mehanizam zaštite odraslih korisnika je i dalje prepušten samim ustanovama gde nema ujednačenih kriterijuma koji, na primer, regulišu upotrebu restriktivnih mera prema korisnicima – upotrebu hemijske i mehaničke fiksacije, kao i izolacije. Dokumentacija o upotrebi ovih mera takođe je prepuštena samim ustanovama i ona je najčešće potpuno neadekvatna i površna. Stoga se odrasli korisnici u ustanovama socijalne zaštite i dalje nalaze pod izuzetno visokim rizikom od zanemarivanja i zlostavljanja, zbog neposrednog nasilja od strane korisnika i osoblja, ali i zbog neadekvatnog tretmana i procedura.

Uspostavljanje nezavisnih mehanizama kontrole kršenja prava jedino je što može omogućiti potpunu zaštitu od zlostavljanja i zanemarivanja. No, vrlo je bitno i da u ustanovama postoje efikasni interni mehanizmi koji su prva instanca za prevenciju zlostavljanja i zanemarivanja. Ipak, ni u jednoj instituciji nije uspostavljen takav sistem zaštite što se često objašnjava „nerazumevanjem korisnika da formulišu i saopšte žalbu“.

„Ne postoji mehanizam podnošenja žalbi jer korisnici nisu verbalni.“ – Stacionar

Nesposobnost korisnika navodi se kao opravdanje za izostanak bilo kakve procedure žalbi na eventualno zlostavljanje ili zanemarivanje ili se kao jedini mehanizam navodi mogućnost iznošenja problema na takozvanim „terapijskim zajednicama“. U Sremčici, na primer, postoji korisnički parlament u kojem je po jedan predstavnik iz svake grupe korisnika, dok korisnike iz „negovateljskih“ grupa predstavlja njihova negovateljica. Ipak, spremnost korisnika da prijave slučajeve nasilja i zlostavljanja u velikoj meri zavisi od delikatnosti problema sa

³² <http://www.minrzs.gov.rs/cms/sr/briga-o-porodici-i-socijalna-zastita>

kojm se neki korisnik suočava, straha od posledica zbog prijave zlostavljača kao i međusobne zaštite kolega od eventualnih posledica zbog lošeg postupanja ili nepostupanja u određenim situacijama.

Ukoliko osoba nema porodicu ili prijatelje da joj pomognu i ne može kontaktirati organizaciju koja štiti prava žrtava nasilja i zlostavljanja, ona nema mehanizam da se zaštiti i prepuštena je savesti zaposlenih da takve slučajeve prijave. Ovo je naročito problematično kada je zlostavljač neko od osoblja jer će kolege vrlo retko podneti prijave jedni protiv drugih. Kako upravna Zvečanske objašnjava „empatija je snažnija u odnosu između kolega nego u odnosu osoblje-korisnici“. Postojanje specijalizovanih tretmana ili savetovanja za korisnike, naročito žene, koje bi se odvijalo unutar i van ustanove bilo bi veoma korisno. Takođe bi potrebno bilo i uspostavljanje sistema za prijavljivanje slučajeva zlostavljanja osobama van ustanove. Česte posete ustanovama od strane civilnog društva i nezavisnih državnih institucija koje štite ljudska prava su još jedan način da se obezbedi bolja zaštita prava korisnika.

Poslovna sposobnost i lišavanje slobode

Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom prepoznaje da čak i osobe sa najtežim vidom mentalnih teškoća imaju sposobnosti da donose neke odluke. Član 12. Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom kreiran je sa ciljem da se osobama sa invaliditetom osigura pristup adekvatnoj podršci radi preuzimanja maksimalne moguće kontrole nad sopstvenim životom, čak i kada imaju značajne teškoće u razumevanju ili saopštavanju svojih izbora.

U Srbiji je prisutna zabrinjavajuća praksa uslovljavanja smeštaja u instituciju i uopšte korišćenja usluga socijalne zaštite sa lišavanjem poslovne sposobnosti. Postojeći zakonski okvir kojim je regulisana poslovna sposobnost u Srbiji nije adekvatan, imajući u vidu da se osoba lišava skoro svih prava. Ovde se osobama pruža „zaštita“ na paternalistički način, što predstavlja pristup koji je napušten u međunarodnim standardima ljudskih prava osoba sa invaliditetom. Kao što se može pretpostaviti, ovu „zaštitu“ često zloupotrebljavaju i narušavaju oni kojima je dato ovlašćenje da štite interese osobe koja je lišena poslovne sposobnosti.

Sami zaposleni u ustanovama koje smo obišli ističu da upravo zbog toga što su korisnici lišeni poslovne sposobnosti imaju puno problema u ostvarivanju njihovih prava, pogotovo prava na rad i nadoknadu, kao i na slobodu kretanja.³³

Odrastao korisnik ustanove u Kulini je lišen poslovne sposobnosti. On ima naviku da redovno odlazi u obližnji gradić i samostalno raspolaže svojim džeparcem. Stručni tim ustanove procenjuje da je za mladića u interesu da nastavi sa praktikovanjem ove navike i pošto je postavljeni staratelj korisnika zaposleni centra za socijalni rad, traži od centra za socijalni rad formalno-pravnu saglasnost. No, centar odbija da izda saglasnost bez obzira na to što je korisniku odlazak u grad redovna aktivnost, a ustanova spremna da preuzme odgovornost. Ustanova nema instrumente da promeni volju staratelja niti pokrene predlog za vraćanje poslovne sposobnosti. Sam centar za socijalni rad ima ovlašćenje za pokretanje postupka za vraćanje poslovne sposobnosti, a u slučaju da neko drugo lice daje predlog, za pokretanje postupka potrebna je saglasnost centra.

³³ Više o problemu i praksi lišavanja poslovne sposobnosti možete naći u izveštaju MDRI-S „Univerzalnost prava u praksi“ na: <http://mdri-s.org/files/Univerzalnost%20prava%20u%20praksi.pdf>

Prema podacima o domovima za decu i omladinu ometenu u razvoju (gde pripadaju sve ustanove koje smo obišli sem Kuline),³⁴ čak 76,2% odraslih korisnika lišeno je poslovne sposobnosti dok kod ostalih korisnika osim jednog ne postoji izjava volje za smeštaj, što govori da se svi odrasli korisnici, sem jednog, praktično nalaze u ustanovama protiv svoje volje. Najveći broj korisnika u ustanovama (uključujući decu i odrasle osobe koje su lišene poslovne sposobnosti) nalazi se pod neposrednim starateljstvom centara za socijalni rad – 621 korisnik (41%), dok je kod 403 korisnika (27%) staratelj srodnik ili druga bliska osoba.

Praksa je dakle takva da, polazeći sa stanovišta da ljudi sa intelektualnim teškoćama ne mogu da čine sopstvene izbore, oni se ni ne pitaju o tome žele li biti smešteni u instituciju već o svemu odlučuje njihov staratelj u saradnji sa centrom za socijalni rad. Korisnici se ne mogu slobodno kretati bez odobrenja staratelja, niti imaju bilo kakvu moć odlučivanja o svakodnevnom životu. Ovakva praksa je u suprotnosti sa međunarodnim propisima i upravo je Evropski sud za ljudska prava istakao potrebu za uspostavljanjem proceduralnih mera zaštite kako bi se izbeglo istovremeno lišavanje slobode i poslovne sposobnosti.³⁵

IZLAZAK IZ INSTITUCIJA

Smrt je i dalje najčešći put izlaska iz institucija.³⁶ Kada su u pitanju Zvečanska, Kolevka i Sremčica, deca prelaze u druge ustanove (što se nikako ne može smatrati deinstitucionalizacijom) ili u retkim slučajevima, u hraniteljske porodice. Najčešći razlozi smrtnog ishoda su starost odn. bolest (prirodna smrt) ili kod mlađih osoba „kongenitalne anomalije inkompatibilne sa životom“³⁷. Ni u jednom slučaju nije tražena klinička obdukcija te je nemoguće utvrditi da li je bilo propusta u lečenju, kao što je na primer naprasna smrt zbog lekova, s obzirom da dugotrajna i prekomerna upotreba psihofarmaka može dovesti do invaliditeta, nepovratnog oštećenja nervnog sistema i iznenadne smrti.

U Kulini, izuzev prelaska dece u druge institucije i male domske zajednice na osnovu plana transformacije ustanove, najčešći razlog izlaska iz ustanove je smrt. Na osnovu podataka dobijenih putem upitnika, u Kulini je tokom 2010. godine bilo 16 smrtnih slučajeva. Sve smrti su nastupile prirodnim putem, ali ni u jednom slučaju nije tražena klinička obdukcija „jer staratelji to ne žele“.

U Kolevci je tokom 2010. godine preminulo sedmoro dece. U pitanju je prirodna smrt. Samo u pojedinim slučajevima tj. kada je takav ishod bio nejasan, tražena je klinička obdukcija. Poznato je da deca sa raznim anomalijama kraće žive, ali bi klinička obdukcija ipak pokazala da li su preduzete sve medicinske mere da se detetu produži život. Teško je bez razgovora sa leka-rom i bez uvida u medicinsku dokumentaciju (ni jedno, ni drugo u toku posete nam nije bilo omogućeno) proceniti da li je ovo očekivan broj slučajeva sa smrtnim ishodom, naročito kada se ima u vidu nekorektno ponašanje zaposlenih u lokalnoj bolnici (npr. slučaj deteta koje je po otpustu iz bolnice, nakon nepuna 24 časa preminulo u domu).

³⁴ Izveštaj o radu ustanova socijalne zaštite za smeštaj osoba sa invaliditetom za 2010. godinu, str.10

³⁵ *Varbanov v. Bulgaria* (31365/96, ECHR 2000-IV), *Shtukaturov v. Russia* (44009/05, ECHR 2008-I), *Salontaji-Drobnjak v. Serbia* (36500/05, ECHR 2009-II)

³⁶ Izveštaj o radu ustanova socijalne zaštite za smeštaj osoba sa invaliditetom za 2010. godinu, Republički zavod za socijalnu zaštitu, str. 11 i 18.

³⁷ Termin na koji smo naišli u ustanovama, a podrazumeva genetski poremećaj sa neminovnim (brzim) smrtnim ishodom.

Ovakva situacija u ustanovama ide u prilog stanovištu da su korisnici „otpisani“ od strane sistema samim ulaskom u ustanovu. Tokom 2010. godine, bilo je 277 smrtnih slučajeva u 20 ustanova socijalne zaštite. Od 277 smrtnih slučajeva, za samo šest je navedeno da je u pitanju bila nasilna smrt (pet samoubistava i jedno ubistvo), a za tri da im je uzrok nepoznat. U izveštaju je navedeno da je najviše smrtnih slučajeva (268 od 277) rezultat bolesti i da su to bile prirodne smrti, ali bez dodatnih informacija. Ovo nas navodi da se zapitamo da li su sprovedene bilo kakve dodatne istrage o uzrocima smrti za koje se pretpostavlja da su bile nenasilne.

Prema podacima koje su prikupili i objavili državni organi, stopa mortaliteta u ustanovama za zbrinjavanje je skoro 48 (od 1000). Kao poređenje, prema podacima Republičkog zavoda za statistiku, stopa mortaliteta u Srbiji za 2010. godinu je 14,2 (od 1000).³⁸ Takva razlika je zabrinjavajuća i otvara neka veoma važna pitanja: Da li je pravo na život u ustanovama za osobe sa invaliditetom u Srbiji na odgovarajući način zaštićeno? Da li je moguće da sâm postojanje invaliditeta opravdava stopu mortaliteta koja je više nego trostruko viša od prosečne stope mortaliteta u zemlji? I konačno, da li je život dece sa smetnjama u razvoju i odraslih osoba sa invaliditetom manje vredan od života drugih ljudi?

³⁸ Prema podacima Republičkog zavoda za statistiku, Osnovni demografski pokazatelji stanovništva.

ANALIZA REFORME SOCIJALNE ZAŠTITE U SRBIJI

PRAVNA ANALIZA I ANALIZA POLITIKA

Novi principi u socijalnoj zaštiti

Ustavom Republike Srbije osobama sa invaliditetom nije izričito propisano pravo na život u zajednici. Član 69. Ustava propisuje da se socijalna zaštita u Srbiji pruža na osnovu principa socijalne pravde, humanosti i poštovanja ljudskog dostojanstva, a „invalidi“³⁹ imaju pravo na posebnu zaštitu, u skladu sa zakonom.

Regulativa koja bi trebalo da ima efekta na pravo na život u zajednici za osobe sa invaliditetom, sadržana je najviše u novom Zakonu o socijalnoj zaštiti.⁴⁰ Principi ovog zakona su u skladu sa shvatanjima života u zajednici i socijalne inkluzije osetljivih grupa, uključujući osobe sa intelektualnim teškoćama. Na primer, princip najmanje restriktivnog okruženja nalaže da se socijalni servisi pružaju prvenstveno u neposrednom i najmanje restriktivnom okruženju, pri čemu se biraju usluge koje korisniku omogućavaju ostanak u zajednici.⁴¹ Uvedeni su principi dostupnosti (fizičke, geografske i ekonomske) i individualni pristup.⁴² Kako zakon ne povezuje direktno ove principe sa odredbama kojima se reguliše pružanje socijalnih usluga, nije jasno kako će se ovi principi primenjivati u praksi. Stoga je potrebno ovo pitanje jasnije regulisati podzakonskim aktima.

Smeštaj u institucije

Zakonom o socijalnoj zaštiti propisano je da je smeštaj u institucije samo jedna od socijalnih usluga. Domski smeštaj obezbeđuje se korisniku kome se ne mogu obezbediti, ili nije u njegovom najboljem interesu, ostanak u porodici, usluge u zajednici ili porodični smeštaj.⁴³ Detetu mlađem od tri godine ne obezbeđuje se domski smeštaj, osim u izuzetnim situacijama, ako za to postoje naročito opravdani razlozi, s tim što na smeštaju ne može provesti duže od

³⁹ Većina pravne terminologije koja se odnosi na osobe sa invaliditetom, naročito na osobe sa psihosocijalnim ili intelektualnim teškoćama, arhaična je i politički nekorektna. U većini slučajeva, autorke su zamenjivale takvu terminologiju nestigmatizirajućim izrazima. U drugim slučajevima, zastarela terminologija je stavljena pod znake navoda.

⁴⁰ Službeni glasnik Republike Srbije, br. 24/2011, Zakon o socijalnoj zaštiti.

⁴¹ Ibid, član 27.

⁴² Ibid, član 33.

⁴³ Ibid, član 52, stav 1.

dva meseca, osim na osnovu saglasnosti nadležnog ministarstva.⁴⁴ Upotreba pravnog standarda „naročito opravdani razlozi“ ostavlja puno prostora za proizvoljne procene potreba deteta za institucionalnim zbrinjavanjem i stoga zahteva posebnu pažnju i ispitivanje.

Odredba o domskom smeštaju mora se tumačiti zajedno sa pravom na učešće u donošenju odluka o korišćenju socijalnih usluga i pravom na slobodan izbor usluga.⁴⁵ Korisnik ima pravo da učestvuje u proceni vlastitog stanja i potreba, kao i da odluči da li prihvata uslugu, a na osnovu blagovremenih i neophodnih informacija. Ovo je veliki korak, koji znači da su usluge u zajednici sada orijentisane na korisnika. Ipak, potrebno je istaći da se pravo na učešće i sloboda izbora, koji su garantovani zakonom, ne primenjuju na osobe lišene poslovne sposobnosti, odnosno, da staratelj/ka odlučuje o ovim pravima.⁴⁶

Čini se da je zakonodavac imao u vidu specifičnost položaja osoba koje su lišene poslovne sposobnosti, odnosno, da je propisana dodatna procedura za smeštanje u instituciju. Članom 78. je propisano direktno ugovaranje usluga socijalne zaštite,⁴⁷ osim u slučajevima rezidencijalnog smeštaja osoba koje su lišene poslovne sposobnosti. U ovim slučajevima, smeštaj u ustanove je moguć isključivo na osnovu uputa centra za socijalni rad ili uz odluku suda. Da bi se ova odredba operacionalizovala, neophodno je osnaživanje centara za socijalni rad, naročito u pronalaženju načina za izdavanje uputa za usluge u nerestriktivnim okruženjima.

Novе usluge u zajednici, finansiranje i standardi

Članom 40. Zakona o socijalnoj zaštiti propisan je paket socijalnih usluga, koje su grupisane u usluge procene i planiranja, dnevne usluge u zajednici, usluge podrške za samostalan život, savetodavno-terapijske i socijalno-edukativne usluge i usluge smeštaja, uključujući i smeštaj u rezidencijalne ustanove. Specifične usluge koje spadaju u ovih pet grupa su:

- procena stanja, potreba, snaga i rizika korisnika i drugih značajnih osoba u njegovom okruženju; procena staratelja/ki, hranitelja/ki i usvojitelja/ki, izrada individualnog ili porodičnog plana pružanja usluga i mera pravne zaštite, kao i drugih procena i planova;
- dnevni boravak, pomoć u kući, svratište i druge usluge koje podržavaju boravak korisnika u porodici i neposrednom okruženju;
- stanovanje uz podršku, personalna asistencija, obuka za samostalan život i druge vrste podrške neophodne za aktivno učešće korisnika u društvu;
- intenzivne usluge podrške porodici koja je u krizi; podrška i savetovanje roditelja, hranitelja i usvojitelja; podrška porodici koja se stara o svom detetu ili odraslom članu porodice sa smetnjama u razvoju, održavanje porodičnih odnosa i ponovno spajanje porodice, savetovanje i podrška u slučajevima nasilja, porodična terapija, medijacija, SOS telefoni, aktivacija i druge savetodavne i edukativne usluge i aktivnosti; i
- smeštaj u srodničku, hraniteljsku ili drugu porodicu za odrasle i starije, domski smeštaj, smeštaj u prihvatilište i druge vrste smeštaja.

⁴⁴ Ibid, član 52, stav 2. i 3.

⁴⁵ Ibid, članovi 35. i 36.

⁴⁶ Ibid, član 35, stav 2: „Bez pristanka korisnika odnosno njegovog zakonskog zastupnika...“

⁴⁷ Ibid, član 77. reguliše direktno ugovaranje usluga.

Pozitivna strana zakona je što prepoznaje da je kvalitet zaštite i usluga od ključne važnosti u pružanju socijalnih usluga. Zbog toga, svaki tip propisanih usluga zahteva definisanje standarda i akreditacije.

Zakon uvodi procedure za akreditaciju programa i obuke za pružaoce usluga. Do sada su samo institucije bile usluga socijalnog sistema za osobe sa psihosocijalnim ili intelektualnim teškoćama. Standardi su propisani u dva pravilnika, za institucije za odrasle osobe sa psihosocijalnim i intelektualnim teškoćama⁴⁸ i za institucije za decu sa smetnjama u razvoju.⁴⁹ Ovi pravilnici propisuju neophodan broj profesionalnog i drugog osoblja u institucijama⁵⁰, kao i prostor, opremu, hranu, ormane, lične stvari, sredstva uobičajene potrošnje, itd. Međutim, ovi standardi se ne odnose na tretman i rad sa korisnicima institucija, a propisani broj profesionalnog i drugog osoblja je u najmanju ruku neadekvatan. U okviru procedura akreditacije, razvijaju se standardi za svaku uslugu propisanu zakonom, koji ne bi trebalo da se odnose samo na operacione standarde, već bi trebalo da uzmu u obzir i suštinska pitanja pružanja usluga kao što je individualni pristup, učešće korisnika, itd.

Odgovornost za finansiranje pružanja socijalnih usluga, uključujući i usluge u zajednici, definisane su u odnosu na nivoe vlasti. Može se zapaziti da za najveći broj usluga odgovornost imaju lokalne samouprave, što je logično u onoj meri u kojoj su lokalne vlasti upoznate sa potrebama stanovništva u njihovoj zajednici. Republička Vlada i pokrajinske vlade zadržavaju finansiranje najvećih troškova – finansijska socijalna davanja i institucije. Pozitivno je što one zadržavaju i finansiranje nove usluge stanovanja uz podršku za osobe sa invaliditetom u onim opštinama čiji indeks razvoja je ispod proseka na republičkom nivou, dodeljujući im transfere predviđene za socijalne usluge. Namenski transferi su predviđeni za transformaciju rezidencijalnih ustanova, za inovativne lokalne usluge i socijalne servise od značaja za celu zemlju.

Budući pravci deinstitutionalizacije u zakonu i politici

Budućnost rezidencijalnih ustanova za osobe sa invaliditetom u Srbiji ostaje nejasna. Zakon propisuje maksimalan kapacitet pojedinačnih institucija socijalne zaštite – 100 mesta za odrasle i 50 mesta za decu (član 54.). Institucije imaju najviše tri godine da prilagode svoje kapacitete tim standardima, kao i svim drugim propisanim standardima.⁵¹ Odluka ministarstva koja je ranije bila osnov za sprečavanje institucionalizacije dece mlađe od tri godine, osim u izuzetnim slučajevima i uz odobrenje relevantnog ministarstva, postala je sada zakonska odredba. Da li će izuzetak od pravila postati i izuzetak u praksi, ostaje još da se vidi. Ipak ono što je veo-

⁴⁸ Službeni glasnik Republike Srbije, br. 88/93 i 53/2005. Pravilnik o bližim uslovima za osnivanje i normativima i standardima za obavljanje delatnosti ustanova socijalne zaštite za smeštaj odraslih osoba ometenih u razvoju, duševno obolelih i invalidnih lica.

⁴⁹ Službeni glasnik Republike Srbije, broj 88/1993, Pravilnik o bližim uslovima za osnivanje i normativima i standardima za obavljanje delatnosti ustanova socijalne zaštite za smeštaj dece i omladine bez roditeljskog staranja, i dece i omladine sa poremećajima u ponašanju.

⁵⁰ Ovi standardi propisuju manje ormana, manje sredstava i opreme kao i niži broj profesionalnog osoblja za decu kategorisanu sa najvećim smetnjama, u poređenju sa decom sa blažim smetnjama (čl. 21, 23. i 25. Pravilnika o bližim uslovima za osnivanje i normativima i standardima za obavljanje delatnosti ustanova socijalne zaštite za smeštaj dece i omladine bez roditeljskog staranja, i dece i omladine sa poremećajima u ponašanju).

⁵¹ Ibid, član 223, stav 2. Ustanove socijalne zaštite i pružaoци usluga socijalne zaštite dužni su da podnesu zahtev za dobijanje licence za pružanje usluga socijalne zaštite najkasnije u roku od tri godine.

ma zabrinjavajuće jeste da je članovima 10. i 113. omogućeno uspostavljanje novih institucija u sistemu socijalne zaštite bez izuzetaka, što implicitno uključuje i one za rezidencijalni smeštaj osoba sa intelektualnim i psihosocijalnim teškoćama.

Osnovni akcioni dokument koji je vodio reformu sistema u institucijama za decu je Sveobuhvatni plan transformacije rezidencijalnih ustanova socijalne zaštite za decu (2009-2013), izrađen u sklopu projekta *Transformacija rezidencijalnih ustanova za decu i razvoj održivih alternativa* UNICEF-a, Ministarstva za rad i socijalnu politiku, uz podršku Evropske unije. Dokument se bavi principom najmanje restriktivnog okruženja, a prioritetno prirodnog porodičnog okruženja, bavi se preraspodelom resursa što sem ljudskih podrazumeva i preusmeravanje materijalnih resursa na alternativne oblike smeštaja te usporavanjem i zaustavljanjem ulaska u ustanove.

Plan je prikazao presek stanja iz kojega je evidentno da je kroz jačanje hraniteljstva (oko 4200 porodica) i praćenjem rada uputnih centara značajno smanjen broj dece u ustanovama. Međutim, to smanjenje odnosi se primarno na decu bez roditeljskog staranja, dakle decu bez smetnji u razvoju. Deca sa teškoćama koja žive u ustanovama u ovoj inicijalnoj fazi reforme su zanemarena, te plan nastoji ispraviti ovaj propust. No manjak plana jeste taj što polazi od pretpostavke da vaninstitucionalni oblici zaštite (usluge) neće moći odgovoriti na potrebe dece koje imaju višestruke ili teže smetnje u razvoju te da će ova deca svakako morati ostati u rezidencijalnim ustanovama ili trebati rezidencijalni smeštaj.⁵² Tom pretpostavkom se opravdava daljnji opstanak ovih ustanova što podrazumeva razvoj skupog paralelnog i neodrživog sistema, ali se i unapred ograničava funkcionalnost usluga u zajednici opravdavajući nemogućnost njihovog pružanja onoj deci koja ih najviše trebaju. Potrebno je naglasiti da je smisao usluga u zajednici upravo da odgovaraju na individualne potrebe (a ne grupne kao što je do sada bio slučaj), bez obzira kojeg stepena ili vrste te potrebe bile.

Iz plana dakle proizlazi pretpostavka da je deci sa teškim smetnjama u razvoju potreban stalni smeštaj u ustanovi.⁵³ S tim u vezi, plan predviđa kreiranje novih usluga pri instituciji ovisno o procenjenim potrebama. Postavlja se pitanje da li će ovakav smer razvoja sistema sprečiti razvoj usluga u zajednici za decu i odrasle osobe sa složenijim teškoćama u funkcionisanju. U takvim uslovima bi deca od samog početka ukoliko se proceni da su njihove teškoće „teže ili komplikovanije“ prirode automatski bila usmerena na institucionalni sistem.

REFORMA U PRAKSI

Planovi transformacije ustanova

„Postati dnevni centar u kojem će deca s teškoćama u razvoju boraviti pre odnosno posle vremena provedenog u vrtiću ili školi. Voditi decu u vrtić i školu i dolaziti po njih. Pružati deci dodatne aktivnosti u vreme kada su im roditelji na poslu ili su iz određenih razloga (na primer zdravstvenih) sprečeni da budu sa decom. Pružati podršku porodicama da do razdvajanja uopšte ne dođe.“ – Rukovodstvo predviđa da bi ovakav oblik funkcionisanja Zvečanska mogla uspostaviti u narednih 10 godina. Smeštajni kapacitet bi se zadržao samo za uslugu „predah“ i zajednički smeštaj deteta s roditeljima. – vizija transformacije u Zvečanskoj

⁵² Sveobuhvatni plan transformacije rezidencijalnih ustanova socijalne zaštite za decu (2009-2013) fusnota 51, str.17.

⁵³ Ibid, fusnota 32., str.7.

U razgovoru sa upravama ustanova bilo je evidentno da reforma sistema socijalne zaštite za osobe sa teškoćama nema presudan ili pak ima samo simboličan značaj za samu ustanovu kojom upravljaju. U svim ustanovama kod uprava postoji znanje o tome da Ministarstvo rada i socijalne politike već duže vreme sprovodi reformu sistema, no to saznanje nije povezano sa svešću o tome koji su konkretni efekti na samu ustanovu – zaposlene, usluge i najviše na korisnike. Na opštem nivou, ocenjujemo da je znanje o ovome još i manje kod osoblja ustanova.

Najviše iznenađuje da većina ustanova nema individualni plan transformacije. Neverovatno je da u jeku reforme institucionalnog sistema, same ustanove koje su predviđene za transformaciju nemaju pisani plan akcije (ili ga zaposleni nisu svesni) u kojem je vidljivo koji su konkretni koraci za smanjenje kapaciteta, na koji način će se identifikovati deca (odnosno odrasli korisnici) za izmeštanje u manje restriktivne oblike zaštite, koji će to oblici biti, kakva je priprema dece/odraslih korisnika potrebna i kako će se sprovoditi, koji su mehanizmi kontrole i naravno, koja su sredstva za ove aktivnosti predviđena i koji vremenski rokovi.

Izuzetak od ovoga vidljiv je samo u dve ustanove koje ne samo da imaju individualni plan za ustanovu već ga i sprovode sa više ili manje uspeha (Zvečanska i Kulina). Jedino su kod ove dve ustanove primetni konkretni rezultati bilo u značajnom smanjenju broja dece na smeštaju (Kulina) ili kvalitetu programa za decu (Zvečanska). Još dve ustanove (Kolevka i Stamnica) navode da su planovi za njihovu transformaciju rađeni pre nekoliko godina ali se sa njihovim sprovođenjem stalo i to zbog pomanjkanja finansijskih, ali i drugih vidova podrške od strane sistema.

Izostanak jasno zacrtanih ciljeva i planova za ostvarivanje evidentan je u viziji i iskazanim potrebama ustanova od strane uprava. Iskazane potrebe su raznovrsne, ali se ipak ne tiču primarno samog smanjenja broja korisnika i otvaranja ustanove prema zajednici i javnosti (izuzetak Zvečanske i delimični izuzetak Kuline i Stamnice). Uprave uglavnom vide potrebu za razvojem novih usluga i to isključivo na teritoriji same ustanove. Uglavnom su te nove usluge senzorne sobe ili nove učionice, farme i proširenje ekonomije, radni centri i dnevni boravci. Nismo naišli na ideju da se neke usluge oforme u zajednici, na primer u centru obližnjeg mesta – redovnoj školi, vrtiću, firmama i sl.

Takođe, vrlo je prisutna želja uprava da se ove ustanove transformišu u zdravstveno-socijalne ustanove prema članu 60. Zakona o socijalnoj zaštiti (posebno u Kolevcu i Stacionaru). Smatraju da će im time biti uveliko olakšan rad i funkcionisanje ustanove te samim tim i poboljšan tretman korisnika koji imaju zdravstvene teškoće. Još nije poznato šta tačno čini i podrazumeva ovaj tip ustanove (svrha i način organizovanja trebalo bi da se reguliše podzakonskim aktima, koji još uvek nisu doneti). Ukoliko je svrha da olakša funkcionisanje dva resora te na taj način poveća beneficije korisnika, ovo bi moglo da posluži kao preporuka sistemu. Međutim, iako velik broj korisnika zaista ima potrebu za kvalitetnijom zdravstvenom zaštitom, treba biti oprezan da se prenamenom ustanova ne zanemare socijalne i obrazovne potrebe dece i odraslih osoba, s obzirom da je medicinski model⁵⁴ bio dugo ukorenjen u sistemu.

⁵⁴ Medicinski ili tradicionalni model pristupa osobama sa invaliditetom se fokusira na nedostatke koje ta osoba ima i na individualni pristup u smeru lečenja. Kao suprotnost medicinskom modelu 80-tih godina prošlog veka javlja se i postaje dominantan tzv. socijalni model. Socijalni model invaliditeta kaže da oštećenja i hronične bolesti često predstavljaju teškoće za osobe sa invaliditetom, ali da one nisu glavni problemi, dakle invaliditet nije problem individualne osobe, već su barijere te koje postoje u društvu i koje stvaraju glavne probleme.

Ostvarivanje prava na obrazovanje

Važan aspekt reforme koji je dugo bio zanemaran u institucijama socijalne zaštite jeste upravo ostvarivanje prava korisnika na obrazovanje. Ovo pravo garantovano je kako u domaćim tako i međunarodnim propisima. Tako, član 72. Ustava Republike Srbije⁵⁵ kaže da svako ima pravo na obrazovanje i da je osnovno obrazovanje besplatno i obavezno, dok je srednjoškolsko obrazovanje besplatno. Pravo dece sa smetnjama u razvoju (uključujući i decu sa intelektualnim teškoćama) na besplatno obrazovanje dakle, implicitno je sadržano u Ustavu.

Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja⁵⁶ dalje reguliše obrazovanje sve dece uključujući i decu sa smetnjama u razvoju u Srbiji. On definiše opšte principe obrazovanja kao što su kvalitet i dostupnost obrazovanja, usmerenost na dete, jednake mogućnosti i zabrana diskriminacije, isto kao i opšte ciljeve i standarde obrazovanja. Ovaj zakon sadrži nediskriminacionu odredbu, koja je uvedena kao prvi opšti princip u obrazovni sistem. Ona naglašava da sistem mora da obezbedi svoj deci, učenicima i odraslima jednako pravo i dostupnost obrazovanja i vaspitanja bez diskriminacije i izdvajanja po osnovu pola, socijalne, kulturne, etničke, religijske ili druge pripadnosti, mestu boravka, odnosno prebivališta, materijalnog ili zdravstvenog stanja, teškoća i smetnji u razvoju i invaliditeta, kao i po drugim osnovama.⁵⁷ Zakon naglašava da deca, učenici i odrasli sa smetnjama u razvoju i invaliditetom imaju pristup svim nivoima obrazovanja, **a deca i osobe smeštene u ustanove socijalne zaštite, bolesna deca i učenici – ostvaruju pravo na obrazovanje za vreme smeštaja u ustanovi i tokom bolničkog i kućnog lečenja.**⁵⁸

Od 641 deteta koje smo zatekli u trenutku obilaska ustanova, samo je 167 dece (26%) bilo uključeno u obrazovanje. Važno je naglasiti da samo jedna ustanova – Sremčica, nadomak Beograda, tvrdi da je uključila *svu* decu u škole, kako osnovne, tako i srednje.⁵⁹ Međutim, tri ustanove nemaju nikakvu praksu uključivanja dece u obrazovanje (Stamnica, Kulina i Stacionar), dok tri to čine u manjoj meri (Veternik, Kolevka i Zvečanska).⁶⁰

Ono što jeste pozitivno je da su skoro sve ustanove (sem Stacionara) preduzele inicijalne korake u uključivanju svojih korisnika u obrazovanje – ostvareni su kontakti i komunikacija sa lokalnim školama ili prosvetnim vlastima. Odmah je uočljivo da se ustanove pretežno odlučuju da uključuju decu u specijalne škole ili razvojne grupe vrtića. Procenat dece koja pohađa redovno obrazovanje praktično je zanemarljiv. Ovo je veoma loše jer vrtić i škola mogu biti važna (ako ne i jedina) mesta za decu koja žive u ustanovama gde mogu da stupaju u kontakte sa vršnjacima koji nemaju smetnje u razvoju. Ova praksa neselektivnog uključivanja dece sa smetnjama u razvoju u specijalno obrazovanje je isto tako neusklađena sa međunarodnim standar-

⁵⁵ Službeni glasnik Republike Srbije, br. 98/2006, Ustav Republike Srbije, član 72.

⁵⁶ Službeni glasnik Republike Srbije, br. 72/2009 i 52/2011, Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja.

⁵⁷ *Ibid.*, član 3 (1).

⁵⁸ *Ibid.*, Član 3 (4).

⁵⁹ Međutim, pri poseti i razgovorima sa uprovom i osobljem saznajemo da je situacija ipak drugačija. U obrazovanje nisu uključena sva deca odnosno maloletnici, ali su uključeni neki odrasli korisnici.

⁶⁰ Ova praksa je ostatak tradicionalnog stava stručnjaka da su deca sa intelektualnim teškoćama „needucabilna“ – da nisu u stanju da uče i postignu da budu vredni članovi društva. Dok takvi stavovi naravno hitno moraju da se promene, jasno je da oni ne mogu da posluže kao opravdanje za zadiranje u pravo na obrazovanje dece sa smetnjama u razvoju, naročito u svetlu jasnih ustavnih i pravnih garancija.

dima koji kažu da deca treba da budu uključena u redovno obrazovanje, a jedino u izuzetnim slučajevima mogu da budu smeštena u specijalna odeljenja.

U većini ustanova je 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. Ukoliko ne nailaze na teškoće (od strane škola), ta deca se uključuju u obrazovanje. Kada se nailazi na teškoće, o kojima će biti reči, slabije se radi na njihovom prevazilaženju. Mora se naglasiti da to 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.

Najpre, sam položaj ustanova otežava kretanje dece van ustanove pa samim tim i odlazak do škole. Sa najvećim preprekama te vrste susreće se Kulina, koja je veoma udaljena od najbližeg naseljenog mesta. To ne pokreće samo pitanje prevoza već i kapaciteta obrazovnih ustanova da prihvate veći broj dece iz ove ustanove. Međutim, kako je u ovoj ustanovi započeo proces transformacije, očekuje se da veoma brzo deca budu izmeštena ili u hraniteljske porodice ili u male kućne zajednice (u Aleksincu, Nišu i Negotinu) te da će ona biti upisana u lokalne specijalne škole. Direktor predviđa da do kraja 2012. godine u ovoj ustanovi više neće biti dece što znači da će najznačajniji problem (udaljenost doma) oko njihovog uključivanja u obrazovanje nestati.

Sa sličnim problemom suočavaju se i druge ustanove, bliže gradovima odnosno naseljenim mestima. Škole u okolini kojima ovi domovi teritorijalno pripadaju, nemaju kapacitet i mogućnosti za uključivanje velikog broja dece iz domova i adekvatno pružanje podrške koja je deci potrebna.

S tim u vezi je i problem obezbeđivanja prevoza, odnosno odvođenja i dovođenja dece u školu. Pri tom, škole u velikom broju slučajeva insistiraju da ustanove obezbede pratnju odnosno neku vrstu asistencije deci iz doma, što dodatno opterećuje već malobrojno osoblje iz institucija.

Čak i u slučaju da se deca upišu u škole, dešava se da nema dovoljno saradnje između stručnih timova, tako da se iz različitih razloga deca naknadno isključuju iz obrazovanih ustanova – kao opravdanje, škole često navode da deca ne mogu da prate plan i program ili da imaju problema u ponašanju. Pri tome, ostaje upitno da li su škole ispunile svoje zakonske obaveze i sprovele sve korake kako bi deci obezbedile adekvatnu podršku.

Deca iz ustanova koja su upisana u specijalne škole često su i u njima izdvojena u posebna odeljenja, tako da nemaju kontakata sa decom koja ne žive u domu, čime se zapravo gubi smisao uključivanja deteta u obrazovanje – a to pre svega treba da bude boravak u vršnjačkom okruženju tj. socijalizacija koja je od suštinskog značaja za decu iz institucija.

Ustanove nisu dovoljno osnažene da insistiraju na uključivanju dece u obrazovanje. Isto se odnosi i na sprečavanje pomenutog isključivanja dece iz škola, čime škole direktno krše zakon. Ovih primera ima u Zvečanskoj, gde je specijalna osnovna škola za slabovidu decu eksplicitno odbila da upiše tri slepa deteta iz ustanove uz obrazloženje da oni obrazuju samo slabovidu decu. S obzirom na to da su planovi transformacije ustanova tek u začetku, pitanje obrazovanja još uvek ne predstavlja prioritet, naročito kada su u pitanju deca kojoj je potrebna intenzivna podrška. U ustanovama je još uvek veliki broj dece koja nemaju ni odgovarajuću podršku za učenje i razvoj u samim ustanovama, mnoga od njih su takozvana „ležeca“ deca koja zahtevaju intenzivnu zdravstvenu negu i brigu. U tim uslovima obrazovanje kao tema se postavlja samo za mali broj dece za koji se procenjuje da nemaju izrazite smetnje u razvoju i probleme u ponašanju i to, kako od strane ustanova, tako i od strane institucija sistema.

U više ustanova (Kulina, Sremčica, Zvečanska, Veternik) susreli smo se sa idejom rukovodstava za organizovanje nastave unutar ustanove. Direktor Kuline navodi: „obrazovni sistem [nam] je zatvorio vrata...ja nemam instrumente da ih nateram [da prihvate decu]. Zato imamo plan da ih [učitelje, defektologe] dovedemo ovde. Mi imitiramo obrazovanje dok se prosveta ne seti“. U Sremčici planiraju da ovakav vid obrazovanja obezbede deci koja su iz obrazovnih ustanova isključena jer se nisu prilagodila, „ne prate plan i program“ ili imaju problema u ponašanju. U Veterniku je već organizovano jedno odeljenje dece sa fizičkim invaliditetom. Rukovodstvo Zvečanske obavljalo je razgovore u ovom smislu sa školom „Dragan Hercog“ da bi na isti način obezbedili ostvarivanje prava na obrazovanje i deci za koju ne mogu da obezbede prevoz ili koja zbog ozbiljnijih zdravstvenih problema ne mogu da izađu iz ustanove.

Ostvarivanje prava na obrazovanje dece koja se nalaze u institucijama socijalne zaštite zahteva dobru i intenzivnu saradnju nadležnih resora – prosvete, socijalne zaštite i zdravlja. U situaciji kada i deca koja su u svojim porodicama još uvek nailaze na teškoće u dobijanju potrebne dodatne podrške za funkcionisanje u najosnovnijem smislu, svesni smo složenosti situacije sa kojom se susreću nadležni u ustanovama. Priznajemo postojeće napore i verujemo da će pomenuti sistemi intenzivirati saradnju kako bi sva deca mogla da ostvare ovo svoje Ustavom i zakonom zagarantovano pravo.

Pravo na adekvatnu zdravstvenu zaštitu

U ustanovama koje smo obišli registrovali smo ozbiljno kršenje prava korisnika u ostvarivanju adekvatne zdravstvene zaštite. Ono proizlazi iz loše prakse unutar samih ustanova, ali i ozbiljnih teškoća sa kojima se ustanove suočavaju u obezbeđivanju neophodnih medicinskih sredstava i tretmana za svoje korisnike van ustanove. Ovakvo stanje zahteva ozbiljnu reorganizaciju unutar sistema zdravstva koja bi omogućila efikasnije ostvarivanje prava korisnika zatvorenih institucija u oblasti zdravstvene zaštite.

Među propustima unutar samih ustanova ističemo:

- prekomernu upotrebu lekova koji deluju na centralni nervni sistem, čak i kada su u pitanju deca;
- nepostojanje procedura i loše vođenje evidencije o upotrebi hemijske i mehaničke fiksacije, te o neželjenim posledicama upotrebe određenih lekova;
- pripisivanje različitih simptoma „dijagnozi“ korisnika što može voditi uskraćivanju potrebnog tretmana, te neispitivanje uzroka smrti koje nisu nastale nasilnim putem;
- držanje nepokretnih korisnika bez stimulacije i neophodne rehabilitacije, što pogoršava stanje korisnika i predstavlja opasnost po život.

Međutim, mnogo ozbiljniji propusti odgovornost su sistema zdravstvene zaštite, među kojima su komplikovana procedura ostvarivanja zdravstvenih usluga van mesta prebivališta (odnosno teritorijalni princip ostvarivanja socijalne zaštite), što je ključno za osobe koje su zatvorene u institucijama i trajno izmeštene iz svog mesta prebivališta, kao i uskraćivanje pružanja neophodnih specijalističkih tretmana od strane zdravstvenih ustanova, što može biti opasno po život korisnika.

Sistem zdravstvene zaštite odbija da prihvati sopstvenu odgovornost za položaj osoba u institucijama socijalne zaštite, iako mnogi od korisnika zahtevaju intenzivnu zdravstvenu zaštitu. To se ogleda ne samo u uskraćivanju neophodnog tretmana korisnicima i komplikovanim

procedurama za dobijanje potrebnih tretmana, već i u uskraćivanju finansijskih sredstava za pokrivanje svih zdravstvenih potreba korisnika u ustanovama, te nejednakog tretmana medicinskog osoblja koje je u nadležnosti Ministarstva zdravlja.

Dok je medicinsko osoblje u institucijama socijalne zaštite manje plaćeno za isti rad u odnosu na svoje kolege u zdravstvenom sistemu, dodatan problem predstavlja sadržaj stručnih edukacija u cilju zadržavanja neophodnih licenci za rad. Tako, neregulisan sistem licenciranja između dva sistema predstavlja značajnu prepreku u obezbeđivanju adekvatne edukacije osoblja koje brine o korisnicima. Naravno, ovo se itekako odražava i na sam kvalitet tretmana osoblja prema korisnicima.

Rešavanje ovog problema zahteva ozbiljan dijalog na nivou države s obzirom da nadležna ministarstva evidentno već duži niz godina nisu u stanju da prevaziđu pomenute probleme. Ustanove su često prepuštene same sebi da, kako znaju i umeju, obezbede sredstva neophodna za zadovoljavanje elementarnih zdravstvenih potreba svojih korisnika.

Edukacija osoblja

„Kada bi u domu bilo više zaposlenih u službama koje su predviđene za neposredni rad sa korisnicima, psihosocijalna rehabilitacija bi bila sveobuhvatnija i efikasnija. Bez obzira što se rad u domu poslednjih godina menja, iz Ministarstva za rad i socijalnu politiku nije stigla podrška, pa je struktura zaposlenih ostala ista. Samo kroz primere dobre prakse, uz detaljnu argumentaciju, normativi koje propisuje Ministarstvo mogu se menjati“ – ističe direktor Kuline

Pitanje edukacije osoblja u institucijama veoma je bitno, kako iz pozicije monitoring tima, tako i prema navodima uprava posećenih institucija. Značajna promena na sistemskom nivou ne može se dogoditi bez značajne promene stavova kod zaposlenih koji su u direktnom kontaktu sa korisnicima. Čak i sa postojećim kapacitetima, usmerena i konkretna edukacija mogla bi vidno da poboljša tretman korisnika. Takođe, potrebno je voditi računa o edukaciji ukupnog osoblja, s obzirom da je primećeno da je jedan deo osoblja – i to onih koji su u neposrednom kontaktu sa korisnicima – bio zanemaren od strane sistema.

Prema ocenama zaposlenih najkorisnije su obuke „na zadatku“, dakle u samoj ustanovi, što je svakako logično ako uzmemo u obzir opšti nedostatak osoblja za direktan rad sa korisnicima koji je primećen u gotovo svim ustanovama. Kako je rečeno nekoliko puta, zaposleni jednostavno ne mogu napustiti svoje radno mesto radi učestovanja u obukama jer nema ko da ih zameni u direktnom radu sa decom. Većina zaposlenih je ocenila da bi za osoblje izuzetno bile korisne edukacije o tome kako postupiti u problematičnim situacijama, na primer kada su korisnici uznemireni, skloni samopovređivanju ili agresivni. Negovatelji u svim ustanovama rade na teškim pozicijama i sa osobama koje su najzanemarenije od strane sistema i kojima je potrebna najveća podrška, a najmanje su osnaženi i obučeni za takav rad. Samim tim, potrebno im je pružiti značajnu podršku i to intenzivnim radom na kontinuiranom unapređenju veština.

Prema rečima zaposlenih, drugi nivo obuka trebalo bi sprovoditi na nivou kolektiva, što govori o važnosti zdrave radne atmosfere za prihvatanje reforme i adekvatnu brigu o korisnicima i istovremeno upućuje na probleme u određenim ustanovama po ovom pitanju. Potrebno je raditi na osnaživanju zaposlenih kako bi stekli „vlasništvo nad promenama“. Kao primere takvih obuka, zaposleni navode obuke o komunikaciji, tehnikama asertivne komunikacije, toleranciji.

Uz navedeno, ocena monitoring tima je da bi svima bila potrebna obuka iz oblasti ljudskih prava, alternativnih oblika komunikacije sa korisnicima, te metoda prepoznavanja psihosocijalnih potreba individualnih osoba sa intelektualnim teškoćama ili teškoćama u komunikaciji, radi pružanja adekvatne podrške.

Kao ključni problem u ovoj oblasti koji su svi sagovornici iz ustanova prepoznali, navedeno je pitanje odgovornosti za obuke i treninge osoblja. Budžetski se sredstva za obaveznu edukaciju ne izdvajaju jer se tumači da je poslodavac ustanova, a ne republika, pa tako ustanova zakonski snosi odgovornost finansiranja ovog bitnog aspekta. Kontinuirano stručno usavršavanje osoblja zaista je ključni aspekt reforme sistema i na ovome bi resorna ministarstva morala da porade ukoliko žele da se postignu pozitivne promene na polju tretmana korisnika i promene uloga u sistemu.

Prevenција institucionalizacije

„Prihvatište je puno što je znak da negde u sistemu škripi.“ – Upravnica, Zvečanska

„Volim svoje dete, ali ne mogu da mu obezbedim adekvatnu zdravstvenu negu i lekove. Zato nemam izbora i ono mora da ostane u instituciji.“ – majka koja se obratila MDRI-S za podršku

Vrlo je značajno da su sve uprave kao veliki problem sistema prepoznale izostanak podrške biološkim porodicama. Kao propust vide činjenicu da se hranitelji i specijalni hranitelji obučavaju, dok roditelje sa decom koja imaju teškoća niko ne obučava i ne pruža im podršku. Prepuna prihvatilišta su znak „da nešto u sistemu škripi“ i to u jeku reforme. Takođe je primećeno da roditelji nisu obavешteni o svojim pravima, pre svega o pravu da od centara za socijalni rad traže pokrivanje putnih troškova posete svom detetu u ustanovi koja je udaljena od njihovog mesta stanovanja. Angažman oko bioloških porodica povećao bi mogućnosti povratka deteta u porodicu, ali i svakako sprečio institucionalizaciju uopšte.

Od ustanova dobijamo informaciju da se deca još uvek kontinuirano primaju uz saglasnost resornog ministarstva.⁶¹ Prema podacima ustanova prikupljenim tokom projekta, samo u toku jedne godine (2010.) u ove ustanove primljeno je ukupno 87 dece. Od svih sedam ustanova, jedino je Kulina bila bez ijednog novoprimljenog korisnika. Ovo je evidentno i u izveštajima analiza mera za otklanjanje nepravilnosti u vršenju poslova smeštaja dece i omladine u ustanove socijalne zaštite Republičkog zavoda za socijalnu zaštitu. Zabrinjava podatak da je, prema najnovijoj Analizi primene mera za period od 01.01.2012. do 30.06.2012. godine,⁶² samo u prvoj polovini 2012. godine na smeštaj u ustanovu socijalne zaštite upućeno 126 dece, čak duplo više nego prethodnih godina, pri čemu dominiraju deca mlađe starosne dobi (čak 90% dece je u nadležnosti beogradskog centra za socijalni rad). Ovakvo stanje, i prema rečima nadležnih, zahteva hitnu analizu uzroka.

Dodatni problem predstavlja uočena praksa da se od strane centara za socijalni rad, a na preporuku nadležnog ministarstva, prema roditeljima dece sa smetnjama u razvoju pokreće

⁶¹ Detetu mlađem od tri godine ne obezbeđuje se domski smeštaj, osim u izuzetnim situacijama, ako za to postoje naročito opravdani razlozi, s tim što na smeštaju ne može provesti duže od dva meseca, osim na osnovu saglasnosti nadležnog ministarstva. (Zakon o socijalnoj zaštiti, član 52, stav 2. i 3.)

⁶² <http://www.zavodsz.gov.rs/PDF/mera/Izvestaj%20do%2030.06.2012.pdf>

postupak lišavanja roditeljskog prava prilikom traženja smeštaja za dete u ustanovu socijalne zaštite. Iako se pretpostavlja da ova preporuka ima za cilj da se zaštite deca čiji se roditelji nisu odrekli roditeljskog prava, a ne brinu o njima (imajući u vidu da mnoga deca nisu mogla da budu upućena u drugu porodičnu, alternativnu brigu usled nedavanja pristanka bioloških roditelja), ipak treba razmotriti uticaj koji lišavanje roditeljskog prava može imati na detetov povratak u biološku porodicu. Lišavanje svih roditelja, koji u određenom trenutku nisu u mogućnosti da se staraju o detetu, roditeljskog prava, svakako neće doprineti povratku deteta. Stoga je neophodno preispitati razloge, ali i efekte ovakve prakse.

Dodatno, od nedavno je prisutna zabrinjavajuća praksa uslovljavanja smeštaja u instituciju i uopšte korišćenja drugih usluga socijalne zaštite lišavanjem poslovne sposobnosti. Uputstvo za ovakvo postupanje došlo je na osnovu diskutabilnog tumačenja izveštaja Evropskog komiteta za prevenciju torture koji je nakon svoje posete 2008. godine naložio preispitivanje statusa korisnika u ustanovama socijalne zaštite koji se u njima nalaze bez sopstvene izjave volje, odnosno saglasnosti za smeštaj. Međutim, praksa koja je nastupila je u suprotnosti sa međunarodnim propisima i upravo je Evropski sud za ljudska prava istakao potrebu za uspostavljanjem proceduralnih mera zaštite kako bi se izbeglo istovremeno lišavanje slobode i poslovne sposobnosti.⁶³ Prema rečima zaposlenih u ustanovama koje smo posetili, praksa lišavanja poslovne sposobnosti u velikoj meri otežava ostvarivanje prava korisnika, a posebno prava na rad i slobodu kretanja. Uživanje poslovne sposobnosti osnovni je preduslov za život u zajednici⁶⁴ jer osobi daje moć da odlučuje o svim važnim aspektima svog života – pravo da odluči gde će i s kim da živi, da radi i zaradi za život, da osnuje porodicu, da glasa itd. Da bi se ovo promenilo, potrebno je više razmišljati u smeru uspostavljanja komunikacije sa korisnicima, pružanju relevantnih informacija i pružanju podrške od strane sistema, umesto da se ove osobe lišavaju svih mogućih prava.

Finansiranje institucija

„Ministarstvo izdvaja značajna sredstva. Ne mogu reći da su nedovoljna za osnovne standarde.“ – direktorka, Sremčica

„Mnogo novca se slilo [u Kulinu] od 2000. godine, a nije bilo vizije ni koncepta. Šest i po miliona evra se slilo u tri godine, a mi ne znamo gde je to otišlo. Sada radimo sa mnogo manje novca.“ – direktor, Kulina

Uspešnost reforme svakako će zavistiti i od količine sredstava koja se za nju izdvajaju. Međutim, od presudne važnosti jeste način i svrha njihovog korišćenja. U poslednje vreme ulaganja u ustanove su se značajno povećala. Upravo iz tog razloga potrebna je povećana opreznost i praćenje njihovog trošenja. Dosadašnje iskustvo pokazalo je da se sredstva u najvećoj meri troše na obnavljanje institucija i njihovo jačanje – odnosno razvijanje dodatnih usluga unutar samih institucija. Ovakav smer trošenja sredstava može značajno usporiti dinamiku reforme i proizvesti suprotan efekat.

⁶³ *Varbanov v. Bulgaria* (31365/96, ECHR 2000-IV), *Shtukaturov v. Russia* (44009/05, ECHR 2008-I), *Salontaji-Drobnjak v. Serbia* (36500/05, ECHR 2009-II)

⁶⁴ Hammarberg, Thomas: The right of people with disabilities to live independently and be included in the community, CommDH/IssuePaper(2012)3, <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1917847>

Tokom obilaska ustanova zaista su uočena značajna poboljšanja po pitanju fizičkih uslova, ali i bolno saznanje da od njih najmanju korist imaju korisnici koji se nalaze u najtežem položaju. Naime, u „lepe“, obnovljene objekte po pravilu se smestaju „sposobniji“ korisnici koji znaju da čuvaju stvari, dok oni „koji ništa ne znaju i lome“ (kao i zaposleni koji sa njima rade) i dalje borave u uslovima nedostojnim ljudskog bića. Tako imamo primer da zaposleni rad u takvim uslovima doživljavaju kao kaznu što se odražava na njihovo postupanje prema korisnicima. Ipak, treba imati na umu da i smestaj u povoljnije fizičke uslove, neće značajno promeniti položaj ovih ljudi jer suštinu problema predstavljaju segregacija, izolacija i ograničavanje prava osoba.

Dalje, nisu retki primeri renoviranih objekata koji već nakon nekoliko godina zahtevaju ponovna ulaganja i istu količinu sredstava (na primer, dečiji paviljon u Sremčici). Stoga, dalji proces transformacije zahteva sprovođenje ozbiljne „cost/benefit“ analize kako bi se utvrdila isplativost daljeg ulaganja u institucionalni sistem.

MEĐUNARODNE OBAVEZE

Ustav Republike Srbije propisuje da će „opšteprihvaćena pravila međunarodnog prava i ratifikovani međunarodni sporazumi činiti sastavni deo pravnog sistema u Republici Srbiji i da će biti direktno primenjivani.“ Republika Srbija ratifikovala je sve važnije međunarodne i regionalne instrumente za zaštitu ljudskih prava, uključujući Međunarodni pakt o građanskim i političkim pravima⁶⁵, Međunarodni pakt o ekonomskim, društvenim i kulturnim pravima⁶⁶, Konvenciju protiv mučenja⁶⁷, Konvenciju o pravima deteta⁶⁸, Konvenciju o pravima osoba sa invaliditetom⁶⁹, Evropsku konvenciju o ljudskim pravima itd. Srpski Ustav ove instrumente smatra delom domaćeg zakonodavstva sa prednošću u odnosu na domaće zakone, ukoliko među njima postoji neslaganje. To znači da je Republika Srbija preuzela obavezu da sve svoje zakone i praksu uskladi sa preuzetim međunarodnim obavezama.

Konvencija UN o pravima osoba sa invaliditetom (nadalje Konvencija) pruža dragoceni novi okvir za zaštitu ljudskih prava dece sa smetnjama u razvoju i odraslih osoba sa invaliditetom koji su zatvoreni u srpskim institucijama. Konvencija ne daje nova prava već potvrđuje da sva postojeća prava važe i za osobe sa invaliditetom.⁷⁰ Ona naglašava princip – koji je sadržan u međunarodnom pravu, ali često previđan u praksi – da osobe sa invaliditetom uživaju ista osnovna prava kao i svi drugi ljudi pod postojećim međunarodnim ugovorima. Kao što je navedeno u članu 1. Konvencije, „Svrha ove Konvencije jeste da promoviše, štiti i osigura puno i ravnopravno uživanje svih prava i osnovnih sloboda od strane svih osoba sa invaliditetom i da promoviše poštovanje njihovog urođenog dostojanstva.“⁷¹ To predviđa da „diskriminacija protiv bilo koje osobe na osnovu invaliditeta predstavlja povredu urođenog dostojanstva i vrednosti ljudskog bića.“⁷²

Član 19. Konvencije jasno kaže da neopravdana segregacija osoba sa invaliditetom u institucije sama po sebi predstavlja kršenje prava.⁷³ Grupisanje ljudi u institucionalnom zbr-

⁶⁵ Službeni list SFRJ (Međunarodni ugovori), br. 7/1971.

⁶⁶ Službeni list SFRJ (Međunarodni ugovori), br. 7/1971.

⁶⁷ Službeni list SFRJ (Međunarodni ugovori), br. 9/91.

⁶⁸ Službeni list SFRJ (Međunarodni ugovori), 15/1990.

⁶⁹ Službeni glasnik RS (Međunarodni ugovori) br. 42/2009.

⁷⁰ Gerard Quinn, *A Short Guide to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, 1 EUROPEAN YEAR-BOOK OF DISABILITY LAW 89, 100 (2009)

⁷¹ Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom, član 1.

⁷² Ibid, Preambula (h)

⁷³ Camila Parker: *An overview of Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [Pregled Člana 19. Konvencije Ujedinjenih nacija o pravima osoba sa invaliditetom], u *European Coalition for Community Living: Focus on Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, str. 23 (2009)

njavanju na osnovu invaliditeta i pružanje tzv. blok-tretmana u suprotnosti je sa principima koji nalažu poštovanje dostojanstva i autonomije individualne osobe sa invaliditetom. Dodatno, ovakvo grupisanje ljudi samo po sebi izdvaja osobe kao posebnu grupu od ostatka društva i privlači pažnju ljudi u zajednici na sam invaliditet.⁷⁴ U tom kontekstu može se zaključiti da međusobno grupisanje osoba sa invaliditetom nije u skladu sa obavezama države koje nalažu promovisanje pozitivnih stavova o osobama sa invaliditetom. Imajući sve ovo u vidu, treba naglasiti da poboljšanje uslova i usluga unutar institucionalnog okruženja ne uspeva da zadovolji standard propisan članom 19., koji je potpuno usmeren na inkluziju osoba sa invaliditetom u zajednicu. Ovom se argumentu treba posvetiti odgovarajuća pažnja kada se kreiraju državne politike prema deci i odraslima sa invaliditetom i posebno kada se alociraju domaća i strana sredstva u svrhu finansiranja usluga.

Dodatno, uz uskraćivanje prava na život u zajednici, segregacija na osnovu invaliditeta takođe povlači za sobom i uskraćivanje širokog spektra mnogih drugih prava kao što su: pravo na život (čl.10.), ravnopravnost pred zakonom (čl. 12.), sloboda i bezbednost (čl. 14.), zaštita od zlostavljanja ili okrutnog, nečovečnog i ponižavajućeg postupanja ili kažnjavanja (čl. 15.), pravo na zdravlje (čl. 25.), pravo na održavanje i rehabilitaciju (čl. 26). Kršenja navedenih prava zabeležena su tokom poseta i predstavljena su i u ovom izveštaju.

Dok izvesna prava zahtevaju neodložno izvršenje i ne mogu se pravdati ni na koji način – poput zaštite od diskriminacije, prava na život te prava na zaštitu od zlostavljanja ili okrutnog, nečovečnog i ponižavajućeg postupanja ili kažnjavanja, ostvarivanje pojedinih prava dozvoljava takozvanu progresivnu realizaciju (odnosno postupnost u njihovom otvarivanju), naročito kada ostvarivanje tih prava zahteva veća finansijska sredstva i/ili značajne promene u praksi i zakonodavstvu. Ipak, i u tom slučaju, prava garantovana Konvencijom sadrže element takozvane neposredne obaveze koja se sastoji u preduzimanju odlučnih i jasnih koraka ka njihovom ostvarivanju, uz izdvajanje neophodnih sredstava i jasan vremenski rok za njihovu realizaciju.

⁷⁴ Hammarberg, Thomas: The right of people with disabilities to live independently and be included in the community, CommDH/IssuePaper(2012)3, <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1917847>

ZAKLJUČAK

Kritika koja se tiče ostvarenja konkretnih rezultata u reformskim procesima ne odnosi se na ustanove same u onoj meri u kojoj se odnosi na centralnu vlast koja je zadužena za vođenje reforme. Bez postavljenih jasnih ciljeva i koraka te bez kontinuirane podrške, ali i kontrole, nemoguće je ostvariti ikakve značajne rezultate. Tako, i ukoliko postoji volja za unapređenjem rada u ustanovama, ona je prepuštena entuzijazmu i inicijativi pojedinaca koji instituciju vode. Taj entuzijazam može počivati na iskrenoj nameri da se unapredi položaj korisnika, ali ponekad i sama vizija napredovanja od strane uprave nije usklađena sa dugoročnim planovima ili, u nedostatku istih, međunarodnim obavezama koje je država preuzela u smislu gašenja institucionalnog zbrinjavanja i usmeravanja na formiranje sistema za podršku u zajednici. Najčešće je sam izazov za upravu definisati najveće probleme, a što verovatno delimično leži u pomanjkanju znanja o neposrednim potrebama korisnika.

Razumljivo je da upravnici moraju raditi sa onim što su zatekli i što imaju u ustanovi, te je prirodno da imaju motivaciju da unaprede samu ustanovu. Međutim, potrebno je da se fokus preusmeri sa zgrada, fizičkih uslova i širenja vidova smeštaja u ustanovi na dobrobit korisnika i slobodu kretanja, život u zajednici, alternativne oblike smeštaja, interakciju sa društvom, učenje veština i naravno, organizaciju rada koja će sve ove promene moći da isprati. Ovo je nemoguće bez podrške sistema odnosno resornih ministarstava. Krajnji cilj ne sme biti oformljavanje „vrhunskog hotelskog smeštaja“, već život u zajednici u sopstvenim kućama/stanovima uz asistenciju kompetentnih službi. Kada pričamo o deci, primarni cilj mora biti obrazovanje sa vršnjacima te povratak u zajednicu, bilo da je u pitanju biološka, posvojiteljska ili hraniteljska porodica.

Na nivou celog institucionalnog sistema za decu sa smetnjama u razvoju reforma nije ispunila očekivanja. Potrebna je nova i jasna strategija sa akcionim planom, izdvojenim sredstvima i postavljenim rokovima. Nužna je saradnja resora i fleksibilnost, pogotovo u menjanju propisa koji su se pokazali kao barijere u radu. Sveobuhvatna reforma sistema koji diskriminiše osobe sa invaliditetom i ozbiljno narušava brojna njihova prava nije stvar pojedinih resora već cele države, koja je dužna da u skladu sa preuzetim međunarodnim obavezama preduzme sve neophodne mere kako bi deci sa smetnjama u razvoju i odraslim osobama koje se nalaze u institucijama osigurala punopravan život u zajednici, kao osnovni preduslov za efikasnu zaštitu ljudskih prava ovih osoba.

PREPORUKE

U skladu sa nalazima monitoringa stanja u ustanovama i prateće reforme preporučujemo sledeće:

- 1. Kreirati planove transformacije za svaku ustanovu sa jasno uspostavljenim koracima, rokovima i alociranim finansijskim sredstvima.** Kako bi reforma u potpunosti odgovorila na zahteve člana 19. Konvencije njen konačni cilj mora biti zatvaranje institucija. Korisnici institucija moraju biti aktivno uključeni u planiranje, sprovođenje i nadgledanje procesa reforme. Planovi moraju utvrditi nadležnosti pojedinačnih resora za određene korake, jasan vremenski okvir za sprovođenje predviđenih aktivnosti i tačne troškove koje svaki od planiranih koraka zahteva.
- 2. Do konačne transformacije, organizovati sistem ustanova na način da svoje usluge pružaju korisnicima koji se nalaze u njihovom okruženju (teritorijalni princip), umesto dosadašnje prakse da se osobe smeštaju u institucije na osnovu težine smetnji,** naročito ako imamo u vidu proizvoljnost procene stanja dece, odnosno odraslih osoba, koja se retko koriguje čak i uz insistiranje zaposlenih u ustanovi. Blizina lokalne zajednice i srodnika daleko će olakšati kontakte sa spoljašnjom sredinom i ponovno uključivanje dece/odraslih osoba u društvo. Istovremeno, segregacija odn. smeštaj osobe u instituciju na osnovu invaliditeta predstavlja jasnu diskriminaciju, zabranjenu kako domaćim tako i međunarodnim propisima. Tako, postojanje smetnji u razvoju odnosno invaliditeta (što uključuje nemogućnost porodice da brine o svom članu zbog postojanja invaliditeta) ne sme biti osnov odnosno opravdanje za smeštaj u instituciju.
- 3. Preduzeti efikasne mere prevencije dalje institucionalizacije, pre svega osmišljavanjem intenzivnije podrške primarnim porodicama.** Pružanje podrške porodici treba da obuhvati edukaciju, savetovanje, osnaživanje, dostupnost raspoloživih usluga i dostupnost obrazovanja. Takođe, nedostatak porodice ili adekvatne brige u okviru iste ne sme biti prihvaćeno kao razlog za isključivanje deteta/odrasle osobe iz društva smeštajem u instituciju.
- 4. Bez odlaganja uspostaviti efikasne i nezavisne mehanizme zaštite prava.** Ovo se može postići gajenjem kontakata sa porodicom i srođnicima te čestim posetama volontera, nevladinih organizacija i nezavisnih državnih mehanizama. Član 16. Konvencije zahteva od zemalja da kreiraju nezavisne mehanizme za nadgledanje kako bi se deca sa smetnjama u razvoju i odrasle osobe sa invaliditetom zaštitile od eksploatacije, nasilja i zlostavljanja. Ovi mehanizmi važni su, kako za decu u institucijama, tako i za one koji koriste usluge u zajednici (uključujući hraniteljstvo) i moraju biti osetljivi na specifičnosti vezane za uzrast, rod i teškoće u razvoju, odnosno funkcionisanje osoba čija prava treba da zaštite.
- 5. Neodložno korisnicima koji u ovom trenutku ne napuštaju krevete obezbediti adekvatan način smeštaja i neophodnu rehabilitaciju.** To podrazumeva premeštanje korisnika u veće krevete i u okruženje koje će omogućiti njihovo izvođenje iz istih. Potrebno je obezbediti neophodna pomagala u cilju uspravljanja korisnika i sprečavanja daljeg propadanja usled neprekidnog ležanja. Na osnovu primera dobre prakse uvideli smo da ovo ne zahteva značajna finansijska sredstva već pre svega dobru volju i otvorenost za drugačiji vid rada i brige o korisnicima.

6. **Bez odlaganja prestati sa praksom zlostavljanja i torture usled zloupotrebe lekova, mera fiksacije i izolacije.** Potrebna je hitna akcija kako bi se osobe u institucijama zaštitile od uslova i tretmana koji su opasni po njihov život. Ovo podrazumeva uspostavljanje procedure na nivou sistema koje će regulisati upotrebu restriktivnih mera odnosno fiksacije i zabraniti njihovo korišćenje u cilju kažnjavanja korisnika ili olakšavanja rada zaposlenih. U slučaju kada su ovakve mere neophodne iz drugih razloga, omogućiti adekvatne uslove za njihovu primenu u skladu sa međunarodnim standardima, uz stalan nadzor i ograničeno vreme trajanja. Ovo može kratkoročno zahtevati povećanje broja osoblja u institucijama, ali ne sme biti opravdanje za dodatna ulaganja u njihovu infrastrukturu.
7. **Pokrenuti izmene zakona koji regulišu lišavanje poslovne sposobnosti.** U međuvremenu, preispitati, odnosno napustiti trenutnu praksu lišavanja roditeljskog prava odnosno poslovne sposobnosti, radi smeštaja u instituciju, kao i njihovo povezivanje (odnosno uslovljavanje) sa ostvarivanjem određenih prava iz oblasti socijalne zaštite (različita socijalna davanja, odnosno beneficije ili korišćenja usluga socijalne zaštite – poput usluge dnevnog boravka). Član 12. Konvencije garantuje osobama sa invaliditetom pravo na uživanje poslovne sposobnosti. U cilju osnaživanja osoba za donošenje smislenih izbora moraju biti uspostavljeni programi pružanja podrške u odlučivanju.⁷⁵
8. **Preispitati postojeće normative stručnog rada i obezbediti kontinuiranu edukaciju za zaposlene i uskladiti kriterijume licenciranja između sistema zdravstva i socijalne zaštite.** Posebnu pažnju posvetiti kompetencama i zaduženjima zaposlenih i prilagoditi ih realnim potrebama korisnika, a ne arbitrarnim kriterijumima koji se baziraju na dijagnozi. Brigu o korisnicima organizovati prema potrebama, a ne stručnoj spremi odnosno formalnom obrazovanju zaposlenih. U okviru kontinuirane edukacije zdravstvenih radnika intenzivirati predavanja na temu zaštite mentalnog zdravlja i pružanja neophodne dodatne podrške u zajednici. Tako će se bolje razumeti pojam „deinstitucionalizacije“, a samim tim i posledice dugog boravka u ustanovi.
9. **Sredstva za finansiranje ustanova socijalne zaštite odrediti prema korisniku, a ne prema kapacitetu i potrebama ustanova.** Osnovnu prepreku za sprovođenje politike i ciljeva deinstitucionalizacije predstavlja način finansiranja usluga koji se trenutno zasniva na „broju kreveta“, a ne na aktuelnim potrebama korisnika i standardima rada. Sredstva trebaju pratiti korisnika, a ne obrnuto, jer će samo u tom slučaju osoba sa invaliditetom moći da dobije podršku nezavisno od toga u kom obliku stanovanja, gde i sa kim živi. Takođe, ovaj način finansiranja predstavlja fleksibilnost u smislu da ni na koji način ne sprečava korisnike institucija da iz njih izađu, jer znaju da izlazak iz ustanove ne znači i prestanak pružanja podrške od strane sistema.
10. **Neodložno preispitati odgovornost lekara koji odbijaju da pruže neophodan tretman korisnicima.** Uvesti obaveznu proceduru utvrđivanja uzroka smrti, čak i kada se ona smatra „prirodnom“, kako bi se isključile eventualne zloupotrebe i ispitalo da li su preduzete sve mere u cilju sprečavanja smrtnog ishoda.

⁷⁵ Više informacija o ovim programima možete pronaći u publikaciji: „Poslovna sposobnost kao osnovno ljudsko pravo – Vodič kroz domaću praksu i moguće alternative starateljstvu“, avgust 2012.

11. **Učiniti obrazovanje dostupnim, kako deci u porodici tako i deci u ustanovama socijalne zaštite.** Uključivanje dece u obrazovanje osim što utiče pozitivno na samo dete i podstiče njegov razvoj, nudi rasterećenje porodici (u smislu održanja zaposlenja), odnosno rasterećenje za zaposlene u ustanovama koji svoje vreme, dok se deca nalaze u školi, mogu posvetiti korisnicima kojima je potrebna intenzivnija podrška.
12. **Preispitati praksu automatskog slanja dece sa smetnjama u razvoju u specijalne škole.** Ustanove koje su udaljene od grada često u svojoj blizini nemaju specijalne škole ili su im lokalne redovne škole znatno bliže. Istovremeno, uključivanje dece iz institucija u više obližnjih škola rešilo bi problem preopterećenosti specijalnih škola koje nemaju kapaciteta da prime svu decu iz institucija.
13. **Preispitati praksu formiranja paralelnog „specijalizovanog“ sistema za decu sa smetnjama u razvoju i odrasle osobe sa invaliditetom i prestati sa daljim ulaganjem u zatvorene institucije.** Održavanje paralelnih sistema je skupo, a uz to vodi daljoj segregaciji ovih osoba, te je potrebno usmeriti se pre svega na obezbeđivanje dostupnosti postojećih usluga dok se neophodne dodatne usluge ne oforme. Ukoliko su uslovi u instituciji opasni po život, hitne intervencije su neophodne. Međutim, značajna ulaganja u novu infrastrukturu ne mogu biti opravdana. Brojna međunarodna iskustva ukazuju na opasnost od kontinuiranog ulaganja u institucije.⁷⁶ Velike investicije koje uključuju izgradnju novih objekata ili pokretanje novih programa na teritoriji institucija, koje ljude drže izolovane od društva, nisu u skladu sa članom 19. Konvencije. U situacijama kada su, prema mišljenju nadležnih, potrebna velika ulaganja radi poboljšanja uslova, prevashodno je potrebno razmotriti izmeštanje korisnika, odnosno relokaciju usluga. U cilju što efikasnijeg planiranja te sprovođenja procesa transformacije potrebno je sprovesti detaljnu „cost/benefit“ analizu koja će omogućiti dodatnu argumentaciju za usmeravanje sredstava ka uspostavljanju usluga podrške u zajednici, nasuprot održavanju skupog institucionalnog sistema koji sam po sebi krši prava korisnika.

⁷⁶ Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2009.

POJEDINAČNI PRIKAZ USTANOVA

Centar za zaštitu odojčadi, dece i omladine

RJ „Smeštaj uz intenzivnu podršku“

Poseta: 17.01.2012. godine

PODACI O USTANOVIMA

Centar za zaštitu odojčadi, dece i omladine u Beogradu, pruža usluge deci čije porodice zbog različitih okolnosti ne mogu da obezbede punu brigu za optimalan razvoj. Osnovne grupe usluga su domska zaštita, zaštita majki sa decom, neodložan i kratkoročan smeštaj i priprema za porodicu. U okviru Centra za zaštitu odojčadi, dece i omladine postoje četiri radne jedinice (RJ):

- RJ „Stacionar za decu bez roditeljskog staranja“
- RJ „Smeštaj za intenzivnu podršku“
- RJ „Stacionar za majku i dete“ (dosadašnji „Materinski dom“), koja je u nadležnosti Republike
- RJ „Prihvatilište za urgentnu zaštitu“, koja je u nadležnosti Grada Beograda

Mrežom ustanova socijalne zaštite od 2008. godine određena je nova namena i kapaciteti Centra: 150 mesta za decu sa težim i teškim smetnjama u razvoju, 80 mesta za decu bez roditeljskog staranja do 3 godine starosti, 20 mesta za majke sa detetom do godinu dana starosti i trudnice (Materinski dom) i 30 mesta za Prihvatilište za urgentnu zaštitu dece do 3 godine starosti.

Struktura korisnika

Fokus monitoringa bila je Radna jedinica „Smeštaj uz intenzivnu podršku“ (u daljem tekstu Zvečanska). Prema Odluci o Mreži ustanova socijalne zaštite iz 2010. godine, predviđeni smeštajni kapacitet ove radne jedinice iznosi 150 korisnika, dok ih je u vreme naše posete bilo 129⁷⁷. Najveći broj smeštene dece je uzrasta od 3 do 10 godina (93), zatim od 10 do 18 (21), od 1 do 3 (12) i mlađe od godinu dana (3). Čak 50 dece nalazi se na smeštaju duže od 5 godina, 54 dece od 1 do 5 godina, a 25 dece kraće od godinu dana. Deca su smeštena u jednom objektu na 4 sprata, pri čemu svaki sprat funkcioniše kao zasebna jedinica: prijemno odeljenje/poluintenzivna nega (20 dece), I odeljenje (45), II odeljenje (42) i rehabilitaciono odeljenje (22).

⁷⁷ Statistički podaci mogu varirati s obzirom na eventualni novi prijem ili premeštaj korisnika

Osoblje

Ukupno je zaposleno 172 radnika, iako su potrebe znatno veće (od strane nadležnih u ustanovi je procenjeno da bi optimalan broj bio 212). Najveći broj radnika je u medicinskoj službi – 85 zaposlenih, dok je procenjena potreba 113. Za razliku od lekara čiji broj zadovoljava potrebe centra (7), broj medicinskih sestara je nedovoljan, naročito kada se ima u vidu plan smanjenja sa sadašnjih osmoro na petoro dece u grupi. Ostalo osoblje čini 13 vaspitača/defektologa i 74 zaposlenih u tehničkoj službi i službi opštih poslova.

Kao što smo već rekli, u ustanovi dominira medicinski kadar, ali medicinske sestre rade kao odgajateljke odn. matične sestre.⁷⁸ U smeni jedna sestra radi sa grupom od petoro do osmoro dece. Iako se radi o ustanovi sa znatno boljom strukturom i brojnošću osoblja u odnosu na druge ustanove, procenjeno je da su potrebe znatno veće kako bi se obezbedio kvalitetan rad za svu decu. To je naročito važno za decu koja zbog zdravstvenog stanja ne mogu da izlaze iz ustanove.

Strateškim planom ustanove predviđeno je dalje usavršavanje osoblja (uprava se zalaže za sistemski porodični pristup). Osoblje prolazi kontinuirane edukacije⁷⁹, neke izvan ustanove, neke u samoj ustanovi. Obuke nisu usmerene samo na razvijanje veština za rad sa decom, već i na menjanje uloga osoba koje ih podržavaju i njihovih stavova. Ovo je naročito važno jer osoblje nije bilo pripremljeno za rad sa decom sa smetnjama u razvoju. Najpre je kod zaposlenih postojao otpor jer su dolazak dece sa smetnjama u razvoju doživeli kao kaznu. Usledio je pad motivacije, ali je način rada po principu odgajatelja (matične sestre), promenio situaciju na bolje. Stručni tim u ustanovi je usmeren na rad sa osobama koje neposredno brinu o deci. Fokus je na stalnoj razmeni informacija. Navodi se da su se sestre u početku osećale nesigurno u direktnom radu sa decom, ali su kontinuirano podržavane i one sada pišu o deci procene.

Iako se od ustanova zahteva da vrše stručno usavršavanje osoblja (prema zakonu, *poslodavac* je u obavezi finansiranja ovakvih obuka), država ni u budžetu za 2012. nije predvidela sredstva za edukacije. Problem predstavljaju i neadekvatni programi usavršavanja za medicinske radnike koji nisu prilagođeni specifičnostima posla u ustanovi socijalne zaštite. Dodatno, medicinski radnici u ustanovi socijalne zaštite su u lošijem položaju od kolega u zdravstvenim ustanovama – oni za istu vrstu posla dobijaju manje plate. Nadalje, dualizam stručnih komora (zdravstvo i socijalna zaštita) otežava profesionalno usvršavanje osoblja. Tako, zdravstveni radnici moraju da dobiju licencu zdravstvene komore koja neće priznati obuke organizovane u okviru sistema socijalne zaštite, gde tek treba da bude uspostavljen sistem licenciranja.

USLOVI I ORGANIZACIJA RADA

Kriterijum za smještaj dece u ovu radnu jedinicu (RJ) nije postojanje intelektualnih teškoća, već mogućnost praćenja grupnih aktivnosti. Naime, dece sa intelektualnim teškoćama ima i u jedinici Stacionar za decu bez roditeljskog staranja, u šta smo se uverili prilikom obilaska ustanove. Ukoliko deca mogu pratiti aktivnosti i nemaju sklonost da se izdvajaju, bez obzira na

⁷⁸ Osim što tokom smene radi sa šestoro do osmoro dece, svaka sestra/odgajateljka je zadužena za dvoje dece da dodatno brine o njihovim potrebama, posvećuje im više pažnje, izvodi ih napolje. Time se stvara stabilna emocionalna veza između deteta i odgajateljke što je od velikog značaja za razvoj deteta.

⁷⁹ REBT – racionalno emocionalna bihevioralna psihoterapija, Sistemska porodična psihoterapija, Kontinuirana interna i eksterna edukacija medicinskog osoblja (lekari i medicinske sestre) u okviru obaveznog licenciranja od strane Ministarstva zdravlja, Mesto za porodicu i Savetovanje roditelja dece sa smetnjama u razvoju i hronično obolele dece po Hiltonu Dejvisu.

eventualne intelektualne teškoće, smeštaju se u Stacionar za decu bez roditeljskog staranja gde se većinom nalaze deca bez teškoća u razvoju.

Razlozi za prijem deteta u Centar su različiti: gubitak bioloških roditelja, mentalne bolesti roditelja, zanemarivanje deteta, odbacivanje zbog smetnji u razvoju, neželjena trudnoća i drugo. Prema rečima upravnice, ova se deca od najranijeg uzrasta sreću sa najtežom formom emocionalne deprivacije. Zbog toga se u radu sa decom primat daje emocionalnom pristupu.

Primetno je da se u ustanovi bez odlaganja radi na rešavanju prepoznatih problema u trenutnoj organizaciji i tekućim izazovima i to pre svega u odnosu na potrebe dece. Poslednjih 4-5 godina intenzivno dolaze deca iz velikih institucija, poput Kuline, i zbog toga su, kao najvažniji, organizovani početni koraci u radu sa upravo tom decom: osnaživanje u fizičkom smislu (ishrana, krvna slika...), nabavka pomagala – kolica, odgovarajući kreveti, pomagala za dekubitise, deformitete i vertikalizaciju.

Deca borave u sobama sa šest do osam kreveta. Devojčice i dečaci smeštaju se zajedno, a kao kriterijum navode se lične sklonosti i stanje dece. U nekim sobama deca samo spavaju, a u posebnoj prostoriji je igraonica. Neke sobe služe i za spavanje i za igru, s tim što je vizuelno odvojen deo za spavanje i deo za igru. Sve sobe su u staklu što značajno utiče na privatnost, ali sa druge strane, po rečima upravnice, to ima i svojih dobrih strana „jer se sve vidi“, odnosno, time se obezbeđuje bolja kontrola rada zaposlenih.

Sobe su čiste, proventrene, zidovi su u različitim pastelnim bojama. Svako dete ima svoj krevet, kreveti su novi sa čistom posteljinom. U sobama je veoma živo i zbog prisustva volonterki, jer najveći broj dece dobija direktnu podršku u komunikaciji i igri. Sobe su oplemenjene igračkama, ukrasima, ali opšti je utisak da još uvek nedostaju igračke na kojima mogu da se uče jednostavne manipulativne veštine. Tome mogu da doprinesu i obične flašice, kutijice koje se otvaraju/zatvaraju itd.

U Centru svako dete ima svesku u koju se upisuju svi važni događaji i ličnosti (imena drugara u sobi, vaspitačica itd.), ali je u planu da se formiraju „kutije uspomena“ u kojima će se čuvati i predmeti koji su za dete bili značajni. Individualni planovi postoje za 50-tak dece. U proceni dece i planiranju podrške učestvuju i medicinske sestre, odnosno matične sesre koje su deo stručnog tima. U proces planiranja uključeni su i roditelji i dete.

Za decu koja ne mogu da sede, uz pomoć donacija Švedskog instituta za asistivne tehnologije nabavljeni su posebni kreveti koji mogu da menjaju položaje, tako da deca mogu da se usprave. Takođe postoje i anti-dekubitni jastučići tako da nema rana od ležanja. Za svu decu koja se ne kreću nabavljena su kolica koja se koriste tokom dana ili kada se dete izvodi napolje. Takođe smo videli i dosta drugog nameštaja – npr. tzv. „lazy bag“ fotelja, koje se koriste za postavljanje dece u uspravan položaj kako bi mogla da prate šta se dešava oko njih. Kupatila su dobro opremljena i čista. Deca se kupaju svakodnevno, neka i više puta na dan. Za decu koja leže koriste se posebni kreveti za kupanje.

Ne postoji posebna trpezarija, deca obeduju tu gde borave, s tim što se opet vodilo računa da se taj „trpezarijski deo“ na neki način izdvoji. U slučaju manjih soba, stočići za obedovanje nalaze se u hodniku ispred sobe. Vodi se računa da se deca koja su navikla samo na tečnu hranu (deca i mladi iz Kulina) naviknu na korišćenje kašike i čvršće hrane. U slučaju dece koja su došla iz Kuline, po rečima upravnice, prva briga bila im je osnaživanje u fizičkom smislu i oni su se sada „ugojili, jedu, zarumeneli su se“. Upravo zbog njih je bilo važno nabaviti posebne krevete jer su „došli sa deformitetima i dekubitusom, bez i jednog pomagala, bez kolica“.

Poseban pomak je primećen kod grupe od deset tinejdžera koji su poslednji došli iz Kuline u avgustu 2011. godine. Dvoje dece je potpuno nepokretno i u izuzetno lošem stanju. Doktor izjavljuje da je takvo stanje uzrokovano nemarom odnosno izostankom pravovremenih operativnih tretmana, a ne vrstom poremećaja. Tu takođe zatičemo mladića koji je po dolasku napredovao jer ga sada „hrane u uspravnom položaju“. Ovaj dečak pomenut je u izveštaju DRI od pre pet godina godina kao primer neuhranjenosti usled stalnog ležanja i neadekvatnog hranjenja. Dečak je u kratkom vremenskom periodu napredovao gotovo do neprepoznatljivosti.

POSTUPANJE PREMA KORISNICIMA

Uočljivo je da se u ustanovi radi na unapređivanju svih usluga i oblika rada i odnosa sa decom. Tokom obilaska, u većini prostorija u kojima smo bili medicinske sestre, vaspitači, volonteri u naručju drže po neko dete ili su u direktnom kontaktu sa decom koja su u krevetu zbog bolesti, maze ih, pričaju im. Većina sestara je vedra i nasmejana. Svaka sestra je matična sestra za dvoje dece. Ona njima posvećuje posebnu pažnju, vodi ih u šetnju i brine o njihovim potrebama. Većina sestara zna dosta detalja o „svojoj“ deci, pričaju nam o tome da li im dolaze roditelji u posetu, da li se uopšte ta veza održava sa primarnom porodicom ili ne. Sestra koja radi u grupi gde su smeštena deca i mladi koji su tokom avgusta prošle godine premeštena iz Kuline zna datum rođenja svakog od njih.

Deca redovno izlaze i učestvuju u aktivnostima van ustanove. Naročito je značajno prisustvo volontera koji provode vreme sa decom i izvode ih napolje. Nepokretna deca sa većim teškoćama redovno provode vreme na terasi. Deca koja su došla iz Kuline nisu navikla na boravak napolju i svaka promena sredine ih uznemirava. Za njih se pravi poseban plan postepenog navikavanja na spoljašnju sredinu. U Centru se organizuju četiri puta mesečno izleti po Beogradu. Zbog ograničenih kapaciteta transporta, ovim su uglavnom obuhvaćena deca koja ne idu u školu.

Na uvid nam je dat dokument „Osnovni koncept Stacionara“ gde su navedeni osnovni principi brige o detetu, a prvi je holistički pristup. Od osam navedenih principa izdvajamo „princip stalnosti odnosa“ koji nastoji da obezbedi najveći mogući stepen emotivne vezanosti deteta za osobu koja brine o njemu u okviru institucije, ali i razvijanje odnosa sa porodicom kada je to izvodljivo. „Afirmisanje snaga“ i „afirmisanje samostalnosti deteta“ su principi čija je svrha što veće osamostaljivanje deteta u skladu sa njegovim snagama i slabostima. Tako se neka deca uče osnovnim „životnim veštinama“, dok druga vežbaju komunikacijske veštine.

Uprkos prepoznatom značajnom napretku u odnosu prema deci u ovoj ustanovi, primećeno je da rad sa pojedinom decom ipak ne omogućava uspostavljanje adekvatnog kontakta između njih i zaposlenih i druge dece. Na jednom od odeljenja je sedmogodišnji gluvo-slepi dečak koji, iako je u grupi sa ostalom decom, ne ostvaruje nikakavu vezu sa okolinom. Uz razumevanje da ovako kompleksne teškoće zahtevaju mnogo uloženog truda oko kreiranja posebnih programa za dete, dodatni trud oko individualnog deteta ne sme da bude razlog za izostanak podrške bez koje dete ostaje u potpunoj izolaciji od sveta. Resursi raznih organizacija u Srbiji i izvan nje u ovakvim bi se slučajevima svakako mogli iskoristiti.

Na odeljenju gde se nalaze deca kojoj je potreban viši stepen podrške izostaje bliski kontakt dece sa zaposlenima. Sva pažnja usmerena je na zdravstvenu negu, a na pitanje o tome kakve se aktivnosti tu odvijaju zaposleni navode hranjenje i kupanje. Manje je igračaka, manje interakcije sa decom i deca slabije reaguju na prisustvo ljudi. Uzrok ovakvog tretmana može biti

nedostatak poznavanja specifičnih veština osmišljavanja rada za decu sa složenijim teškoćama. Fizički uslovi takođe nisu adekvatni za kvalitetan individualni ili grupni rad (ipak, potrebno je napomenuti da se deo ovog prostora renovira te se nadamo da će se stvoriti bolji uslovi za rad i sa ovom grupom dece).

Iste primedbe takođe mogu biti upućene na odeljenje za poluintenzivnu negu, pogotovo zbog činjenice da tamo radi više sestara u odnosu na ostale grupe. Deca su sama ili po dvoje u sobi, sobe su jako male, bez stimulacije. Iako zaposleni to objašnjavaju time da je vreme odmora, nejasno je šta bi deca radila kada nije vreme odmora s obzirom da ne postoji poseban prostor za aktivnosti. Tačno je da se neka deca nalaze u lošijem zdravstvenom stanju, ali to ne sme biti izgovor za manjak stimulacije. Soba za dnevne aktivnosti ima goli pod sa nekoliko kreveta/krevetaca na kojima je spuštена ogradica. Nejasno je kakve bi se aktivnosti tu mogle organizovati.

FIKSACIJA I IZOLACIJA

Tokom obilaska nismo zatekli ni jedno dete koje je vezano. Fizičko sputavanje (fiksacija) se ne koristi, iako postoji određeni broj dece koja su sklona samopovređivanju. Uznemirenu decu najčešće umiruju fizičkim kontaktom. Kod njih se u pojedinim slučajevima, po preporuci psihijatra, primenjuje hemijska fiksacija.⁸⁰

U razgovoru sa upravnicom saznali smo da se samopovređivanje najčešće dešava uveče, kada se deca smeste u krevete za spavanje i zbog toga se deci koja su tome sklona uveče stavljaju rukavice, koje se skidaju odmah nakon što utonu u san. Nekoliko zaposlenih u različitim delovima ustanove je upitano o ovom problemu. Svi su potvrdili da se deca ne fiksiraju i rekli da do samopovređivanja dolazi usled nedostatka stimulusa iz okoline te da im je prva reakcija na takvo ponašanje uzimanje deteta u naručje i davanje direktne pažnje. Ovo je zapravo novina u pristupu i upravica kaže da imaju još uvek dosta izazova i nepoznanica u metodama i pristupu smirivanja dece u takvim situacijama. Rešavaju ih zajednički, razgovorom na sastancima i razmenom vlastitih iskustava, čitanjem stručne literature i slično.

Na II spratu je zatečen dečak koji je bio u uzbuđenom stanju. Sa njim je bila volonterka koja ga je umirivala fizičkim kontaktom. Osoblje kaže da se intenzivno samopovređivao kada je došao, sada je to ređe. Navode da se takvo ponašanje dešava u epizodama. Tada pokušavaju da utvrde uzrok ovog ponašanja. Smiruju ga muzikom, tapšanjem i fizičkim kontaktom. Utisak je da osoblje dobro prepoznaje psihičke promene kod dece.

Ustanova poseduje šemu procedure postupanja po Posebnom protokolu o zaštiti dece od zanemarivanja, zlostavljanja i zloupotrebe. Ovakve situacije nisu česte, čemu po rečima upavnice pogoduje i arhitektura same zgrade. Prostorije su odvojene staklenim prozorima tako da se „sve vidi“.

U ustanovi ne postoje prostorije za izolaciju, pa čak i kada je dete prehladeno ili bolesno, ono ostaje u svojoj grupi. Unutar ustanove postoji saglasnost da u slučaju infektivnih (zaraznih) bolesti (ili iz nekih drugih razloga) nije potrebna soba za izolaciju, jer bi to bila dodatna trauma za dete koje se već suočilo sa „mnogobrojnim gubicima“. Lečenje se u takvim slučajevima sprovodi na odeljenju gde dete boravi ili na odeljenju poluintenzivne nege, što zavisi od procene lekara.

⁸⁰ Upotreba lekova, poput sedativa i antipsihotika u cilju uspavlivanja ili smirivanja osobe.

PRIVATNOST I ZAŠTITA

Oko pedesetoro dece održava kontakt sa roditeljima. Na roditelje se ne vrši pritisak ukoliko još nisu spremni da preuzmu decu. Roditelji polovine dece (65) lišeni su potpuno ili delimično roditeljskih prava, čime gube pravo na odlučivanje o smeštaju deteta. Još uvek rigidan sistem nudi slabu podršku biološkim porodicama i kao rešenje pronalazi alternativne oblike smeštaja. Tako je tokom 2010. godine petoro dece otišlo na inostrano usvojenje dok se samo jedno dete vratilo u biološku porodicu.

ZDRAVSTVENA ZAŠTITA

Zdravstveno-higijensko stanje dece na svim odeljenjima je dobro. O načinu i intenzitetu sprovođenja ovih mera brinu glavne sestre odeljenja. Njihov rad je organizovan smenski tako da u Centru i u toku popodneva radi jedna glavna sestra koja je odgovorna za sve aktivnosti koje se sprovode na odeljenjima. Deca se kupaju jednom ili više puta dnevno, a nakon toga se mažu neutralnim kremama. Dekubita nema, što je pokazatelj kvaliteta nege. Problem predstavljaju pelene, koje se u ovoj ustanovi koriste u velikim količinama zbog čega je Komisija iz RZZO nedavno načinila inspekcijsku kontrolu.

U centru postoji odeljenje polu-intenzivne nege (PIN) sa kapacitetom od 15 postelja (plus 5 postelja koje pripadaju prijemu), gde se leče deca kod kojih je došlo do pogoršanja zdravstvenog stanja (astma, respiratorne, urinarne infekcije...), ili su zbog kongenitalnih (urođenih) anomalija životno ugrožena (hidrocefalus, mikrocefalus...). U pojedinim slučajevima sprovodi se samo palijativna nega⁸¹ jer su etički komiteti odgovarajućih zdravstvenih ustanova odbile lečenje, uz obrazloženje povećanog rizika od dodatnih intervencija. Na ovom odeljenju radi jedan lekar i četiri sestre, čiji je rad smenski organizovan.

Kao konsultant angažovan je fizijatar, što zadovoljava potrebe centra. U okviru konsultantske službe planira se jednonedeljna poseta i psihijatra. Opšti utisak je da je medicinsko osoblje profesionalno i odgovorno obavlja svoje obaveze.

Ukoliko medicinska pomoć detetu ne može da se pruži u centru, organizuju se konsultativni pregledi u odgovarajućim zdravstvenim ustanovama. Izuzev već spomenutog problema sa etičkim komisijama, saradnja sa drugim zdravstvenim ustanovama je dobra. Prema navodima lekara, kada u zdravstvenim ustanovama u Srbiji nema stručnjaka koji su u stanju da dijagnostikuju ili leče neke retke bolesti, elektronskim putem se uspostavlja komunikacija sa velikim zdravstvenim ustanovama u inostranstvu.

30-50% dece u redovnoj terapiji ima i psihofarmake⁸² i to iz sve četiri grupe (antipsihotici,⁸³ anksiolitici,⁸⁴ psihostabilizatori⁸⁵ i hipnotici⁸⁶). Uglavnom su to lekovi novije generacije, koji su u

⁸¹ Nega pacijenata koji boluju od najtežih, neizlečivih bolesti

⁸² Lekovi koji se koriste u lešenju mentalnih bolesti i deluju na centralni nervni sistem

⁸³ Koriste se u lečenju psihoza, poput shizofrenije

⁸⁴ Koriste se za smanjenje napetosti

⁸⁵ Stabilizatori raspoloženja

⁸⁶ Lekovi za spavanje, koji mogu izazvati amneziju

pojedini slučajevima prepisani u visokim terapijskim dozama. Svako peto dete zbog epilepsije pije jedan ili više psihostabilizatora (u terapijskim dozama predviđenim za decu), uz redovne kontrolne elektroencefalogramе (EEG).

Kada se uzmu u obzir dijagnoze (teža i teška ometenost u razvoju, autizam, poremećaji ponašanja), postavlja se pitanje opravdanosti tolike upotrebe psihofarmaka. Utisak je, čak i kada su deca u pitanju, da se primat daje genetskom faktoru, dok se psihološki i socijalni faktori ponašanja, iako često značajniji za ispoljavanje emocionalne patnje, ignorišu. Psihijatar koji bi kontinuirano pratio mentalno stanje deteta, bez zanemarivanja konteksta, svakako je opravdanje za prijem u radni odnos.

Kod smrtnog ishoda, s obzirom na specifičnost ustanove, zahteva se sudsko-medicinska obdukcija. Najčešći razlozi smrtnog ishoda su „kongenitalne (genetske) anomalije inkompatibilne sa životom“. Trenutno na odeljenju PIN leži dete sa izraženim hidrocefalusom, gde se etički komitet odgovarajuće zdravstvene ustanove više puta izjasnio (a poslednji put pre dve godine) da je hirurška intervencija veoma rizična. Napominjemo da je dečak još uvek živ i da trpi jake bolove.

PROCES REFORME

Transformacija ustanove

Centar ima svoj individualni koncept transformacije čiji su rezultati vidljivi po pitanju kvaliteta rada sa decom. Problem je što ne postoje sistemski rešenja, već je sve prepušteno senzitivnosti i entuzijazmu pojedinaca. Ustanova je takođe preopterećena prihvatom dece iz drugih ustanova – „Rešićemo problem Kuline tako što prebacimo decu u Zvečansku“. Takođe, kako zaposleni navode, obučavaju se hranitelji, osoblje, a roditelje niko ne podržava.

Osnovnu prepreku za sprovođenje politike i ciljeva deinstitutionalizacije, prema rečima zaposlenih, predstavlja način finansiranja usluga koji se trenutno zasniva na „broju kreveta“ a ne na aktuelnim potrebama korisnika i standardima rada. „Bilo bi dobro da pravnici u ministarstvima počnu da razmišljaju o tome šta može, a ne šta ne može“. Još jedan vid podrške porodici mogao bi biti fond za troškove prevoza za roditelje dece koja nisu iz Beograda (uz pojednostavljeni sistem refundiranja). Ovakva podrška porodici znatno bi doprinela održavanju kontakta deteta sa roditeljima/srodnicima čime bi se takođe povećala mogućnost rada sa porodicom sa krajnjim ciljem izlaska deteta iz ustanove, odnosno njegovog vraćanja u primarnu porodicu.

Kada je u pitanju izlazak dece iz ustanove, određen broj dece ide u hraniteljske porodice, a određen ulazi u proceduru usvojenja. Tim za procenu porodice čine pedijatar, socijalni radnik i psiholog, a nadležni centar za socijalni rad obavestava socijalnog radnika ustanove o završenom postupku. Dešava se da se dete otpušta po „hitnom postupku“ bez konsultacije sa pedijatrom što predstavlja manjkavost ovakve prakse. Problem je naročito izražen kada dete ima zdravstvene tegobe, a lečenje nije završeno. Takvo dete se obično ponovo vrati u ustanovu.

Prema viziji zaposlenih, plan transformacije bi išao u pravcu kombinacije dnevnih usluga za decu, uključujući obrazovanje (na primer, deca se odvođe i dovode iz škole i borave sve dok su im roditelji na poslu ili u nekim drugim prilikama), i usluge smeštaja u vidu usluge „predah“ ili zajednički smeštaj dece sa roditeljima radi pružanja podrške i ostanka deteta u porodici. Rukovodstvo predviđa da bi ovakav oblik funkcionisanja Centar mogao preuzeti u narednih 10 godina.

Obrazovanje

Tokom 2011. godine 45 dece bilo je uključeno u vaspitne programe van ustanove (najveći broj dece uključen je u razvojne grupe predškolske ustanove, dvoje dece je u redovnom predškolskom programu, a troje u redovnim grupama vrtića). Manji broj dece uključen je u specijalne škole – troje u specijalnu školu „Veljko Ramadanović“ i sedmoro u predškolsku grupu specijalne škole „Anton Skala“. Upravnica ocenjuje da su se deca odlično adaptirala na školski život i „već se oseća da su uključeni u školu“. U toku su pregovori sa Osnovnom školom „Dragan Hercog“ čiji bi zaposleni dolazili da rade sa decom koja zbog zdravstvenog stanja ne mogu da napuštaju ustanovu.

Prva prepreka sa kojom se ustanova suočava jeste kako obezbediti pratnju za dete tokom puta do i od obrazovne ustanove. Ustanova je na korišćenje dobila jedan kombi koji ne vozi tokom raspusta tako da deca tada ne mogu da idu u vrtić. Takođe, postavlja se pitanje nadležnosti interesornih komisija – nadležna je komisija iz mesta prebivališta deteta koja ne poznaje dovoljno kapacitete škola u Beogradu, kao ni mogućnosti pružanja dodatne podrške deci u ovim školama. To istovremeno povlači i problem finansiranja potrebne podrške.

Dodatnu prepreku čini nespремnost obrazovnih ustanova da prihvate decu te kapaciteti obrazovnih ustanova, pitanje nadležnosti/teritorijalne pripadnosti i sl. Tako Osnovna škola „Veljko Ramadanović“ insistira da medicinska sestra tokom trajanja nastave boravi u školi i sedi u hodniku kako bi izvela dete ukoliko se uznemirilo, presvukla ga i sl. Iako mnogo bliža ustanovi, Osnovna škola „Dragan Kovačević“ (specijalna škola za slabovidu decu) usmenim putem odbila je zahtev ustanove da se troje dece upiše u ovu školu, sa paradoksalnim obrazloženjem da oni ne primaju slepu decu.

Za oko 50 dece organizuje se vaspitni rad unutar ustanove u okviru dnevnih boravaka. Ovaj rad obavljaju vaspitači, zajedno sa sestrama. U jednoj od soba zatekli smo i logopedicu koja je sa dečakom razgledala slikovnicu pokušavajući da podstakne komunikaciju. Deca sa ozbiljnijim zdravstvenim problemima, kao i mladi iz Kuline nisu uključeni u ovakve aktivnosti.

ZAKLJUČNI KOMENTAR

Centar za zaštitu odojčadi, dece i omladine je ustanova u kojoj vladaju najbolji uslovi i u kojoj se sprovodi najkvalitetniji rad sa decom u odnosu na ostale ustanove koje smo posetili, čemu između ostalog doprinosi i sam položaj ustanove. Međutim, potrebno je povećati broj vaspitačkog osoblja kako bi se poboljšao kvalitet rada sa decom sa složenijim smetnjama, u smislu obogaćivanja sadržaja i prilagođavanja prostora potrebama dece. Potrebno je nastaviti sa osnaživanjem roditelja/srodnika i kontinuirano raditi sa njima, bez obzira na stepen motivacije, kako bi se povećale šanse za povratak deteta u biološku porodicu.

U cilju ostvarivanja prava dece na obrazovanje neophodno je inicirati dijalog između Ministarstva rada i socijalne politike i Ministarstva prosvete u vezi sa prevazilaženjem identifikovanih prepreka – naročito kada je u pitanju teritorijalna pripadnost i kapacitet škola da prime decu sa smetnjama u razvoju. Ovaj problem može se ublažiti uključivanjem dece i u obližnje redovne škole čime bi se smanjio pritisak na malobrojne specijalne škole koje su predstavljale primarnu adresu za uključivanje dece iz ustanove u obrazovanje. Takođe, ustanovi je potrebna podrška u organizovanju prevoza dece radi što efikasnijeg uključivanja u obrazovanje.

Na kraju, moramo imati u vidu da čak i u najboljim uslovima i sa najboljom negom institucija nikada neće moći da zameni porodičnu sredinu, što ističe i samo rukovodstvo ustanove. U tom smislu, potrebno ih je podržati u ostvarivanju vizije njene transformacije i pružiti im podršku u prevazilaženju identifikovanih problema.

PODACI O USTANOVU

Dom za decu i omladinu sa autizmom (nadalje Stacionar), predstavlja jednu od ukupno jedanaest organizacionih jedinica u okviru Centra za smeštaj i dnevni boravak dece i omladine ometene u razvoju. Stacionarom rukovodi upravnik koji je odgovoran direktoru Centra.

Struktura korisnika

Prema Odluci o mreži ustanova smeštajni kapacitet Stacionara je 70, i to po normativima koji su predviđeni za decu, iako ovde većinu čine odrasle osobe. U vreme posete u Stacionaru je bilo 49 korisnika (13 ženskog, a 36 muškog pola) i izuzev dvoje koji su uzrasta od 10 do 18 godina, ostali su stariji, pa imaju i više od 30 godina. Uglavnom se primaju osobe iz Beograda, tako da oni trenutno čine većinu stanovnika ustanove (39). Zanimljivo je da na osnovu dijagnostičkih kriterijuma u stacionaru boravi 15 korisnika sa autizmom, dok kod ostalih postoje samo „elementi autizma“. Takođe, zaposleni navode da 49 korisnika, dakle svi, imaju problema u ponašanju.

Osoblje

Ukupan broj zaposlenih je 56 što je u skladu sa sistematizacijom. Za sada, po procenama uprave ovo je dovoljan broj zaposlenih, ali je neophodno menjati njihovu strukturu. S obzirom na činjenicu da je naglasak na zdravstvenoj nezi, prioritetno je povećanje broja negovatelja kojih je trenutno 8, a neophodno je 18-20. U medicinskoj službi radi 14 zaposlenih. Od tog broja 2 su lekari (dečiji psihijatar i lekar opšte prakse), a 12 su medicinske sestre. Rad je organizovan smenski i to tako da u prepodnevnoj smeni radi jedan ili oba lekara, a u toku noći i vikendom su u stanju pripravnosti. Pored svog redovnog posla, psihijatar je angažovan i kao konsultant u dnevnim boravcima koji pripadaju centru. Korisnici su raspoređeni u sedam grupa i svaka grupa, u toku dana i u toku noći, ima po jednu medicinsku sestru i dve negovateljice. Svaka grupa ima i matičnog defektologa.

Zaposleni smatraju i da je potrebno promeniti strukturu osoblja u skladu sa novim okolnostima – registrovani su kao ustanova za decu, a sada su praktično ustanova za odrasle osobe sa autizmom. Pri pomenu eventualne potrebe za radnim terapeutima, uprava i zaposleni kažu kako smatraju da ovaj profil osoblja nije potreban u stacionaru. Takođe smatraju da nije potreban ni logopedski rad (ustanova ima logopeda jer je formalno registrovana za decu i omladinu), a da treba angažovati više nastavnika fizičkog vaspitanja, kao i mnogo više medicinskog osoblja.

Međutim, u Stacionaru pre možemo govoriti o nedostatku veština i znanja za rad sa osobama sa autizmom, nego o nedovoljnom broju zaposlenih. Na osnovu podataka iz upitnika, ali i kroz razgovor sa zaposlenima dobili smo informaciju da sem inicijalnog obrazovanja nije bilo nikakvih dodatnih obuka, uključujući one koje se tiču mogućih tretmana kad je u pitanju samopovređivanje korisnika i uopšte neželjena ponašanja, kao ni obuke o alternativnim načinima komunikacije i vizuelnoj podršci za osobe sa autizmom. Osoblje smatra da su im potrebne obu-

ke u samoj ustanovi, dakle praktična obuka u konkretnim situacijama. Ipak, provejava stav da niko ne bi bio u stanju „da izađe na kraj“ sa neželjenim ponašanjima korisnika. Osoblje smatra da je takvo ponašanje korisnika sastavni deo „kliničke slike autizma“, odnosno da predstavlja „psihijatrijske teškoće“ i ne vide vezu između ovakvih ponašanja i tretmana.

USLOVI I ORGANIZACIJA RADA

Ustanova se nalazi u zgradi koja je nekada bila škola, u blizini autoputa. Ulazna vrata su uvek zaključana. Sve prostorije u objektu su pod video nadzorom. Monitor za video nadzor nalazi se na prvom spratu, u sobi u kojoj tokom noći borave dežurni. Zgrada ima prizemlje i sprat. Na spratu se nalaze spavaonice i kupatila, organizovane u dva bloka. U manjem bloku nalaze se tri trokrevetne sobe u kojima borave „lakši, bolji, mirniji korisnici“, u kojima zajednički spavaju i momci i devojke. Oni koriste zajedničko kupatilo u kome su umivaonici, WC bez vrata i WC-šolje bez daske („Ne smemo da stavimo dasku, oni to sve izlome, a čuli smo da postoje metalne šolje, međutim nismo to uspeli da pronađemo“) i tuševi. Na pitanje da li se korisnici kupaju zajedno, dobijamo potvrđan odgovor – „Njima to ništa ne znači, oni se uopšte ne stide“.

U većem bloku sobe su sedmokrevetne, takođe sa zajedničkim kupatilom. U vreme posete, sobe su bile prazne. Osim kreveta, u njima se ne nalazi ništa više od nameštaja. Zidovi su potpuno goli. Zatekli smo neke krevete sa, a neke bez posteljine. Prema rečima zaposlenih, posteljina se svakog jutra menja, jer većina korisnika nije regulisala fiziološke potrebe već koriste pelene. U svim sobama prozori su otvoreni, tako da je prilično hladno. Upravnik nekoliko puta naglašava kako su uspeli da se „miris urina ne oseća“, navodno zbog redovnog menjanja posteljine i dezinfekcije dušeka.

Podovi su takođe potpuno goli, a korisnici se kreću u čarapama. Zaposleni navode da ne smeju da im daju papuče, jer „odmah gađaju njima“. Sobe nisu male po kvadraturi, ali su pretrpane krevetima – u njima i nema mesta za bilo kakav drugi nameštaj. Korisnici u sobama samo spavaju, preko dana u njima ne borave.

Svi korisnici su obučeni u jednoobrazne trenerke, bez ikakvih ukrasa, dugmadi, rajsfeš-lusa. Odeća se ni na koji način ne obeležava, već se redom uzima, i korisnici se oblače. Niko od korisnika nema lične predmete (što su nam i sami zaposleni potvrdili) pa ni sredstva za ličnu higijenu. Zapravo, takva sredstva nismo ni videli. Navodno se kupanje korisnika obavlja po rasporedu, 3-5 korisnika svakog dana i pre i popodne tako da svi stignu na red oko 3 puta nedeljno. Neki se kupaju i češće. Nigde nismo videli četkice za zube niti je iko pomenuo pranje zuba.

Sve prostorije su nedavno renovirane, osoblje posebno ističe da su uglovi vrata i okvira za vrata ojačani limom, da su postavljene posebne, „jake“ slavine, posebni, „ojačani“ kreveti sa dodatnom, petom nogom, jer bi inače „sve već bilo polomljeno“.

Tokom posete, svi korisnici su bili u dnevnim boravcima, u kojima su sedeli ne radeći ništa, uz nadzor svojih defektologa. U dnevnim boravcima nismo ni videli išta što bi moglo da se koristi za neku strukturisanu aktivnost. Samo u jednom od boravaka zatekli smo defektološkinju koja je pokušavala da sprovede neke aktivnosti sa dvoje korisnika – navodeći jednu devojku da iscepkane papiriće stavlja u praznu kutiju. Jedan mladić bojio je u bojanci, dvoje korisnika se igralo kockicama. Sem ovih aktivnosti, korisnici ponekad u toku poslepodneva borave u dvorištu, vežbaju u trim kabinetu ili borave u senzornoj sobi. U vreme naše posete, u njoj nije bilo nikoga. Korisnici ponekad odlaze u šetnje sa defektolozima do supermarketa „Roda“, ali zaposleni smatraju da je to nebezbedno.

Korisnici koji to mogu, angažuju se na postavljanju stolova ili rasporemanju nakon obroka, a za jednog korisnika nam je rečeno da jako voli da širi i da skuplja veš, međutim to ne mogu da mu omoguće stalno jer mora da bude pod nadzorom – može da pobegne, a ima i piku.⁸⁷ Za njega smo čuli da je, „iako nema govor, jako dobar i miran“ i pomaže osoblju oko drugih korisnika – kod oblačenja i toalete.

POSTUPANJE PREMA KORISNICIMA

Utisak je da generalno zaposleni doživljavaju korisnike kao osobe koje ništa ne mogu, koje su „otpisane“. Smatraju da svi imaju problematično ponašanje, skloni su bežanju, agresivni su, lome, razbijaju, da im se ništa ne može objasniti. Prema rečima defektološkinje, kada se neka od osoba uznemiri prvo se pokuša sa defektološkim tretmanom, zatim se, ako to ne pokaže efekat, pojača medikamentozna terapija, koja se daje muskularno, zatim se pristupa fiksaciji i na kraju se osoba upućuje u psihijatrijsku ustanovu. Osoblje se žali kako u poslednje vreme svoje korisnike otežano smeštaju u tu bolnicu („Laza Lazarević“), da im je rečeno kako „osobama sa autizmom nikakva terapija ne može da pomogne“, i da će im stoga vraćati korisnike u istom stanju kao što su ih i poslali. Upravnik smatra da korisnici ustanove sve više postaju „psihijatrijski pacijenti“ jer to više nisu deca, već odrasli ljudi. Izgleda da zaposleni doživljavaju da osobe sa autizmom neizostavno sa odrastanjem oboljevaju od psihijatrijskih bolesti.

Kod korisnika, za vreme posete, nije primećen međusobni kontakt, niti se vidi da postoji topao kontakt između zaposlenih i korisnika. Svako je tu sam za sebe, i korisnici i zaposleni. Nova korisnica, koja je došla u ustanovu prethodnog dana je bila uznemirena. To je ispoljavala tako što se povukla u ćošak sobe odakle nije htela da se pomeri. Jedan defektolog je prokomentarisao „mi ne možemo da dozvolimo da ona nama manipuliše“. Koleginica iz tima joj je prišla i ona je prihvatila da se sa njom pozdravi i da se zagrlji, delovala je zbunjeno i naravno malo uznemireno, ali sa njom je mogla da se ostvari komunikacija.

FIKSACIJA I IZOLACIJA

Karakteristično je da se fiksacija i davanje terapije odvija tamo gde se osoba trenutno nalazi. Ako je to tokom pre podneva, ove mere se preduzimaju u dnevnom boravku, pred ostalim osobama. Osoblje je svesno da to znatno produžava period uznemirenosti i neizostavno dovodi do uznemirenja drugih korisnika. Stoga smatraju da im je preko potrebna prostorija u kojoj bi se ove mere sprovodile, ali tu prostoriju nisu u stanju da obezbede jer nema slobodnog prostora u ustanovi. Na uvid su nam dati protokol fiksacije (iz 2005.) i indikacije za fiksaciju (samopovređivanje, agresivnost prema drugima, destruktivnost, ekstremna impulsivnost i iritabilnost), koje su potpisali načelnik zdravstvene službe (neuropsihijatar) i direktor Centra.

Vodi se lista nadzora za fiksiranu osobu, gde se upisuje datum i vreme fiksacije, razlozi i druge karakteristike, kao i potpisi odgovornih lica. Koristi se hemijska ili fizička fiksacija (obavlja se kožnim kaiševima ili kaiševima sa magnetima). Prema evidenciji, svakodnevno se nekoliko korisnika fiksira, što na osnovu iskustva lekara u timu predstavlja visoku učestalost u odnosu na ukupan broj korisnika. Imajući u vidu da se ovakvim postupanjem nanosi i velika duševna bol osobi, pojačana kontrola se nameće kao neophodnost.

⁸⁷ Jedenje nejestivih stvari

Na osnovu podataka dobijenih kroz upitnik ima dosta povređivanja, ujeda, udaraca koje korisnici zadobijaju bilo samopovređivanjem, bilo tako što korisnici povrede nanose jedni drugima.

PRIVATNOST I ZAŠTITA

Samo desetero korisnika odlazi u primarnu porodicu na više dana, jedan ide svakog vikenda, 5-6 svakog drugog vikenda, a nekoliko njih odlaze na ručak subotom ili nedeljom. Iz godine u godinu smanjuje se broj onih koji se, barem povremeno, vraćaju u porodicu. Posete roditelja odvijaju se u trpezariji. Nekad se komunikacija odvija i telefonom između roditelja i zaposlenih.

Za roditelje postoji knjiga u koju mogu da upišu svoje primedbe i sugestije, dok se ne očekuje da bi iko od korisnika mogao uputiti komentare. Korisnici se ni na koji način ne obaveštavaju o kućnom redu i pravilima ponašanja jer „oni nisu u stanju išta da razumeju“. Svi korisnici lišeni su poslovne sposobnosti. Na pitanje članice tima da li se koriste neki alternativni načini komunikacije za uspostavljanje kontakta sa korisnicima koji su neverbalni, nismo dobili odgovor. Čini se da zaposleni nisu razumeli na šta se tačno pitanje odnosilo.

Što se privatnosti tiče, osoblje tvrdi da korisnicima uopšte ne smeta što su sve sobe, kao i kupatila pod video nadzorom, jer oni nisu ni svesni postojanja kamera.

ZDRAVSTVENA ZAŠTITA

Sa izuzetkom troje korisnika koji su bez lekova, ostali dobijaju psihofarmake, čija dugotrajna upotreba izaziva niz neželjenih dejstava (poremećaj motorike, metabolizma, kognicije i dr.) pa otuda postoji dobro zapažanje zaposlenih da osobe sa autizmom „brže stare“. Zabluda je što se ubrzano starenje povezuje sa dijagnozom, a ne sa lekovima čija upotreba nije bez posledica. Svakodnevno je dvoje do četvoro korisnika na parenteralnoj terapiji⁸⁸ koja se najčešće daje dva puta dnevno. S obzirom da u Stacionaru postoji ambulanta, izrazito skućenog prostora, u kojoj se samo čuvaju lekovi, terapija se daje u dnevnim boravcima i to u prisustvu drugih korisnika. Ovakva praksa pojačava traumu onoga kome se aplikuje injekcija, ali i onih koji to posmatraju, a koji će i sami pre ili kasnije biti u sličnoj situaciji.

Zbog dijagnostikovane epilepsije 20-30 korisnika koristi jedan ili više psihostabilizatora.⁸⁹ Klasični antiepileptici se ređe prepisuju. Kontrolni elektroencefalogram (EEG) vrši se jednom, a po potrebi i više puta godišnje. Ranije, lekari koji su radili u socijalnim ustanovama nisu imali pravo da pišu recepte za lekove. Ova loša praksa je korigovana, što je pojednostavilo način dobijanja potrebnog leka.

Konsultativni pregledi se obavljaju u odgovarajućim zdravstvenim ustanovama. Saradnja je uglavnom loša jer se „oni plaše naših korisnika i ukoliko je potrebno bolničko lečenje zahtevaju dežurstvo medicinske sestre iz doma“. Dešava se da pacijenta kod kojeg je dijagnostikovano ozbiljno oboljenje, otpuste u stanju vitalne ugroženosti, sa preporukom da se lečenje

⁸⁸ Ubrizgavanje sterilnih rastvora i lekova u mišić ili venu špricem

⁸⁹ Lekovi za uravnotežavanje raspoloženja

nastavi u Stacionaru. Naveli su primer mladića kod kojeg je dijagnostikovana akutna bubrežna insuficijencija pa kako ne postoje adekvatni uslovi za njegovo lečenje, prognoza je veoma loša.

U slučaju psihičkog pogoršanja pacijenti se leče u SBPB „Dr Laza Lazarević“ sa kojom imaju potpisan ugovor. Svesni da je 12 postelja urgentne psihijatrijske nege koliko trenutno u toj bolnici postoji nedovoljno, kao osnovni problem navode nerazumevanje kolega. Dodatno saradnju otežava upotreba visokih doza lekova pa se korisnici često vraćaju u sediranom stanju.

PROCES REFORME

Transformacija ustanove

Ne postoji plan transformacije ustanove i uprava nije upoznata sa planovima koji su predviđeni za njihovu ustanovu. Nije im jasno zašto je kapacitet Odlukom o mreži povećan na 70, što je gotovo dvostruko više od sadašnjeg, niti kako bi se to povećanje trebalo sprovesti u praksi s obzirom na postojeće fizičke uslove. Iz ustanove već 10 godina nije izašao nijedan korisnik dok se na listi čekanja nalaze osobe koje primaju usluge dnevnog boravka.

Utisak je da ne postoji jasna vizija, naročito kratkoročnih ciljeva i koraka u transformaciji. Direktor Centra kaže da smeštaj treba reformisati tako da nije „dom u klasičnom smislu“. Navodi da se u okviru njega gradi ustanova koja će otvoriti nove kapacitete, ali na drugi način (zaštićeno stanovanje). Zaposleni apeluju da je „ustanovu ovakvog tipa neophodno transformisati u socijalno-zdravstvenu“.

Obrazovanje

Neki od korisnika su pre dolaska u Stacionar išli u specijalne škole i znali su da čitaju i pišu. Ipak, ni jedan od korisnika sada nije uključen ni u kakvu vrstu bilo formalnog, bilo neformalnog obrazovanja.

ZAKLJUČNI KOMENTAR

Preovlađuje utisak da se u ovoj ustanovi potrebe korisnika uopšte ne prepoznaju, oni skoro da nemaju nikakvih aktivnosti i dane provode jednolično tako da ne čudi što su skloni bežanju i što imaju piku. Većina ne govori, a u kratkom vremenu koje smo proveli u svakom od boravaka nikakav poseban kontakt i nije mogao da se ostvari. Neki od korisnika su ipak osmehom pokazali da su se obradovali gostima, rukovali su se. Drugi su pak samo pokušavali da iskoriste trenutak otvorenih vrata da izađu. Inače, sami zaposleni više puta su nas upozoravali da možemo očekivati „uznemirene reakcije“ jer osobe s autizmom ne vole gužvu niti da im se remeti režim dana.

Zaposleni su nezadovoljni svojim položajem, smatraju da rade izuzetno težak posao, a da za to nisu adekvatno nagrađeni. Naš je utisak da se osećaju kao da su tu po kazni. Prema upravi, najproblematičniji aspekt u radu s korisnicima je pristup korisnicima u trenucima uznemirenosti. Potrebna je edukacija osoblja koje je u direktnom radu sa korisnicima. Ona treba da bude praktične prirode, na licu mesta i u konkretnim situacijama zarad što boljeg razumevanja korisnika i prirode teškoća. Humanizacija prostora, uključivanje volontera i organizovanje raznih vidova relaksacije, samo su neki od naših predloga.

PODACI O USTANOVU

Dom „Sremčica“ je ustanova otvorenog tipa. Prostire se na površini od 18 hektara. Polovinu od toga čini veliki park, a ostatak predstavljaju zgrade u kojima su smešteni: uprava, zdravstvena služba, administracija, tri paviljona u kojima borave korisnici, radionica, kuhinja, vešeraj i ekonomija. U skladu sa Odlukom o mreži ustanova iz 2010. godine, ustanova je podeljena na dve radne jedinice – Radna jedinica za smeštaj dece i omladine i Radna jedinica za smeštaj odraslih lica.

Struktura korisnika

Prema navedenoj Odluci kapacitet ustanove je 300 mesta, što odgovara i aktuelnom stanju⁹⁰. Korisnici su smešteni u tri objekta – dečiji paviljon (80), ženski paviljon (72) i muški paviljon (118). Ostali korisnici (26) uključeni su u projekat „Stanovanje uz podršku“ i smešteni su van ustanove. Po starosnoj strukturi najveći broj je onih preko 18 godina (220), zatim od 10 do 18 godina (78), a samo dvoje je starosti od 3 do 10 godina. Čak trećina korisnika ovde boravi preko 15 godina. U odnosu na starosnu strukturu, dve trećine čine osobe starije od 18 godina. Iz godine u godinu, smanjuju se potrebe za prijem dece (što se pripisuje podršci i specijalnom hraniteljstvu).

Osoblje

Ukupan broj zaposlenih je 134. Najveći broj njih radi u vaspitnoj službi (42), potom tehničkoj (39), negovateljskoj (22), a najmanji broj je u upravi i službi za opšte poslove (12). U medicinskoj službi radi 19 zaposlenih. Od tog broja troje su lekari (jedan na drugoj godini specijalizacije iz psihijatrije, a ostala dva su lekari opšte prakse), a ostatak su medicinske sestre i laborant. Ugovorom o delu, kao konsultant angažovan je psihijatar iz druge zdravstvene ustanove. Izuzev pomenutog psihijatra, u okviru konsultativne službe u domu angažovan je fizijatar, nutricionista, a sa Stomatološkim fakultetom imaju potpisan ugovor o saradnji.

Prema proceni uprave broj zaposlenih odgovara potrebama ustanove. U poređenju sa drugim ustanovama, ovde je angažovan veliki broj vaspitača, što je veoma značajno. Međutim, upravo iz tih razloga nije jasno zbog čega se sa korisnicima iz negovateljskih grupa ne organizuju strukturisane i smislene aktivnosti, naročito kada su u pitanju deca.

Nije poznat slučaj fizičkog zlostavljanja korisnika od strane zaposlenih. Inače bi, prema rečima direktorke, protiv takve osobe bio odmah pokrenut disciplinski postupak. Bez obzira na otpor prema procedurama, ovo je jedan od načina da se na svim nivoima poveća odgovornost i obaveza savesnog obavljanja posla. Ipak direktorka navodi da postoji izvestan broj zaposlenih

⁹⁰ Statistički podaci mogu varirati s obzirom na eventualni prijem ili premeštaj korisnika

koji su dobili opomene pred otkaz zbog izvesnih nedozvoljenih radnji ili propusta. Međutim, zabrinjava činjenica da je jedna zaposlena osoba dobila opomenu zbog toga što je pustila korisnike da tokom dana borave u sobi (inače se sobe tokom dana zaključavaju, što u izvesnoj meri predstavlja narušavanje prava na privatnost, naročito ako se ima u vidu da ima korisnika koji stupaju u seksualne odnose). Ovakvo postupanje uprave može biti kontraproduktivno te savetujemo više afirmativnih mera i gajenje saradničke atmosfere među zaposlenima, nasuprot kažnjavanju.

Što se edukacija za zaposlene tiče, odvija se kontinuirana edukacija za medicinske sestre. Međutim, teme su opšte zdravstvene i nisu vezane za socijalnu zaštitu što predstavlja izvestan problem jer zaposleni nisu u prilici da steknu nova znanja i unaprede svoj rad. Stoga se i ovde pokreće pitanje licenciranih programa za medicinske radnike zaposlene u ustanovama socijalne zaštite.

U domu je bilo nekoliko edukacija na temu komunikacije sa osobama sa invaliditetom. U 2011. godini Helsinški odbor za ljudska prava održao je edukaciju o načinu rada i promeni gledanja na položaj osoba u institucijama. Zaposleni su izuzetno zadovoljni ovim treningom i smatraju da treba biti više sličnih obuka. Prema navodima uprave, najviše bi im koristile edukacije koje bi obuhvatile teme komunikacije, asertivne komunikacije, tolerancije, edukacije o pravima (poput treninga Helsinškog odbora), dijagnostike (poput treninga koje je organizovalo „Dečje srce“).

USLOVI I ORGANIZACIJA RADA

Kriterijumi za prijem u dom su potencijali deteta, ali i kapaciteti ustanove za što efikasniju resocijalizaciju. Odrasli uglavnom dolaze iz primarnih ili hraniteljskih porodica, dok deca dolaze i iz drugih ustanova socijalne zaštite (prethodne godine primljeno je 17 dece iz „Kolevke“ jer im roditelji žive u Beogradu). Čest razlog za prijem dece iz porodica je zanemarivanje. Zbog loših arhitektonskih rešenja, ne primaju se nepokretne osobe.

Uglavnom se primaju deca starosti iznad 10 godina sa „umerenom, teškom i dubokom mentalnom ometenošću“. U poslednje vreme primećen je porast dece sa „višestrukom ometenošću“. Za razliku od ranije prakse kada je „višestruka ometenost“ dijagnostikovana kod osoba sa prisutnom kombinacijom psihičkog i telesnog oboljenja, današnja praksa je nešto drugačija. Naime, pod njom se, pored navedenog, sve češće podrazumeva nekoliko psihijatrijskih oboljenja bez obzira na to da li su oni dijagnostičkim kriterijuma potvrđeni. Razlog za takvo stanje je uverenje da će dete biti lakše primljeno u dom. U zavisnosti od uzrasta i pola, novoprimljena osoba se raspoređuje u jedan od ukupno tri paviljona.

Paviljoni su renovirani i pristojno uređeni. Svaka osoba ima svoj krevet, orman i mali kutak za privatnost. U sva tri objekta spavaće sobe odvojene su od dnevnih boravaka, odnosno, spavaće sobe koriste se samo za spavanje. Spavaće sobe su bile čiste i uredne, a u ženskom paviljonu veoma uredne i prijatnog mirisa. U dečijem paviljonu pratio nas je kroz sve prostorije veoma neprijatan miris. Sobe su velike, sa po petnaest kreveta. Kreveti su svi sa čistom posteljinom (rečeno nam je da većina korisnika sama presvlači posteljinu).

U svim sobama postoje plakari za garderobu i druge lične stvari korisnika. U nekim sobama postoje i TV aparati, njih ima i u dnevnim boravcima, kao i kompjuteri. Pojedini stariji korisnici poseduju i koriste mobilne telefone. Međutim, sobe u kojima borave negovateljske grupe, naročito u dečijem i muškom paviljonu su oskudno nameštene i u njima se ne oseća dinamika života, igre i aktivnosti. Kao i u većini institucija, sobe u kojima žive i borave deca i osobe sa složenijim teškoćama su najoskudnije i najmanje lične.

U dečijem paviljonu garderoba se drži u zajedničkim plakarima i obeležena je imenima korisnika, a tako su obeležene i police. Kupatila su čista, toaleti su sa vratima. Svaki korisnik ima svoj pribor za higijenu koji je takođe jasno obeležen. Samo su prostorije sa tuševima u dečijem paviljonu zaključane kada se ne koriste, a to je zbog toga da se korisnici ne bi opekli vreloom vodom (prema rečima zaposlenih).

Dnevni boravci u svim paviljonima i grupama su čisti, ali su siromašni u broju igračkaka ili druge opreme koja bi bila zanimljiva za korišćenje u aktivnostima. U većini prostorija zatekli smo korisnike da sede uz televizor i da su besposleni.

Korisnici se hrane iz zajedničke kuhinje, a mnoge smo zatekli kako obeduju u dnevnim boravcima. Sem toga, svi dnevni boravci imaju i priručne kuhinje tako da korisnici mogu i sami da pripreme hranu. Prema njihovim rečima, najčešće su to pica, prženi krompirići ili palačinke.

Korisnici su raspoređeni u negovateljske ili obične grupe koje broje oko 14 korisnika. Obična grupa ima svog defektologa dok na tri negovateljske grupe dolazi jedan defektolog. U negovateljskim grupama se nalaze osobe sa najizraženijim smetnjama. Za ostale, organizovana je okupaciono-radna terapija, u paviljonima ili u radionicama (narodna radinost, krojačka, grnčarska i druge), a samo u nekima od njih imali smo priliku da vidimo konačne proizvode. Tokom posete radionicama ostaje utisak da samo pojedini korisnici aktivno učestvuju i bave se nečim što može da se nazove zanat.

U paviljonima se održavaju jednom nedeljno terapijske zajednice, a po potrebi i češće. Postoji i korisnički parlament gde se slobodno iznose potrebe i želje, ali još uvek bez obaveze rukovodstva da ih i uvaži. Ističemo postojanje knjige utisaka u koju zaposleni upisuju razne aktivnosti koje su organizovali u svojoj grupi ili paviljonu (izleti, odlazak u restoran). To ih, prema rečima uprave, stavlja u poziciju pozitivne konkurencije, što može predstavljati dodatnu motivaciju za angažman oko korisnika.

Psihosocijalna rehabilitacija podrazumeva savladavanje raznih veština, od psiholoških do onih krajnje pragmatičnih, sa što samostalnijim funkcionisanjem kao krajnjim ciljem. Među korisnicima ima takvih koji bi vremenom mogli da se potpuno osamostale. Nažalost, s obzirom da država za njih nema odgovarajuća rešenja, oni će najverovatnije ostati u domu do kraja života gde će i primenjivati naučene veštine.

Na sastanku se navodi da defektolozi pored „klasičnog defektološkog tretmana“, što verovatno podrazumeva stimulatívni rad sa decom, i okupacione terapije sa mladima i odraslima obavljaju i sledeće programe sa decom: program polisenzorne stimulacije koji se odvija u senzornoj sobi koja postoji u domu, Montesori program za koju su zaposleni takođe prošli obuku u specijalnoj školi „Milan Petrović“ u Novom Sadu i usmerene kompjuterske igrice.

POSTUPANJE PREMA KORISNICIMA

Članovi tima složili su se da je postupanje prema korisnicima korektno. Kod njih se ne primećuje napetost niti strah. Utisak je da zaposleni imaju (osim nekoliko negovateljica kod koji se oseća distanciranost prema korisnicima, naročito u dečijem paviljonu) prilično topao, otvoren i podržavajući odnos u komunikaciji sa korisnicima. Korisnici bez zazora stupaju u komunikaciju sa zaposlenima koji rade u njihovim paviljonima kao i sa direktorkom, doktorkom i defektološkinjom sa kojima nisu u stalnom kontaktu.

I u ovoj ustanovi srećemo izražene razlike u tretmanu dece i odraslih korisnika sa složenijim teškoćama. U svakom paviljonu, dečijem, muškom i ženskom postoji po jedna negovateljska grupa u koje su uključeni korisnici koji zahtevaju podršku 24 sata. Sa njima borave samo negovateljice, a za sve tri negovateljske grupe zadužen je jedan defektolog. Oni idu u šetnju uz podršku u okviru doma. Tokom posete, u muškoj negovateljskoj grupi korisnici samo sede. Uz prisustvo jedne negovateljice, jedan je korisnik gledao TV, drugi je slagao plastične delove igračke-slagalice, na stolovima su bile bojice i papiri te je par korisnika nešto crtalo. Ostaje utisak da se sa ovim korisnicima ne radi ništa i da su na neki način tokom dana izolovani od drugih. Na naše pitanje šta negovateljica sa njima radi, dobili smo odgovor da je njen zadatak kupanje, pranje zuba, sečenje noktiju i slično. Ona takođe pokušava da ih nauči da neke od tih aktivnosti obavljaju samostalno.

Bolje je iskustvo u negovateljskoj sobi u ženskom paviljonu, naročito zato što korisnice iz drugih grupa u većoj meri posećuju i borave u ovoj grupi i pomažu tim korisnicama u svakodnevnom aktivnostima te se družu međusobno.

Međutim, najlošiji tretman je zabeležen u dečijem paviljonu, gde negovateljska grupa dece boravi u sobi sa strunjačama gotovo bez ikakvih igračaka. Negovateljica koja je dugo radila u drugom paviljonu na pitanja o radu sa decom navodi da su „deca ceo dan u toj sobi“ i da defektološkinja vodi pojedinačno decu na sprat i radi sa njima. Primećuje se nedostatak igračaka i različitih materijala za rad. Mnoga deca samo sede, klate se. Ono što je opšti utisak u ovoj negovateljskoj grupi je da prisutne negovateljice nisu upućene u to kako pojedina deca funkcionišu, koje su njihove specifične teškoće, zašto se ponašaju na određen način, koje su njihove sposobnosti, veštine, interesovanja. Jedna negovateljica navodi „imamo nekoliko dece koja su sasvim OK, znaju da se igraju,“ ili za jednog dečaka kaže „on samo nepovezano ponavlja“.

Sve navodi na to da se u okviru doma pojedini korisnici procenjuju kao osobe koje ne mogu da prate određene programe i aktivnosti i da se zbog toga uključuju u negovateljske grupe u kojima ne postoji dovoljan broj osoblja koje bi ih podržavalo. Aktivnosti u ovim grupama su veoma oskudne pa se samim tim ne može ni očekivati da napreduju. Nismo saznali da li ima slučajeva da je neki korisnik prebačen iz negovateljske u neku od drugih grupa.

Kad su u pitanju druge grupe korisnika, sa njima naizmenično borave negovateljice, defektolozi, i – u slučaju starijih korisnika – radni terapeuti i radni instruktori. Utisak je da negovateljice nisu dovoljno osnažene da pokušaju da rade nešto drugo sa korisnicima, sem da brinu o njihovoj higijeni. Isto tako, nedovoljno ih poznaju, znaju malo detalja o tome odakle su korisnici došli u dom, kakve su im veze sa biološkom porodicom. Često o deci i mladima zaposljeni govore u negativnom kontekstu pred njima, kao da oni nisu prisutni („On je bio jedan od najagresivnije dece ovde“, „On je umerenjak“, „Ona je na granici lake retardacije i zaista joj nije mesto ovde među umerenjima“ i sl.), što korisnike stavlja u ponižavajući položaj.

FIKSACIJA I IZOLACIJA

U kriznim situacijama, kada druge mere nisu dale rezultate, osoba se maksimalno dva sata fiksira kaiševima sa magnetima. Fiksacija se sprovodi u sobi za izolaciju, koja za sada istovremeno služi i za izolaciju obolelih od infektivnih bolesti. Ova prostorija je zahvaljujući donaciji renovirana. Svi potrebni podaci upisuju se u karton i protokol za fiksaciju. Na osnovu podataka iz protokola za fiksaciju, iz godine u godinu ova mera se sve ređe primenjuje. Tako

je tokom 2010. godine bilo preko 30 fiksacija, tokom 2011. godine 6, dok za tekuću godinu još uvek ne postoje konačni rezultati (do trenutka posete ubeležene su 3 fiksacije). Doktori dobru praksu smanjenja fiksacija objašnjavaju prvenstveno kvalitetnijim tretmanom i angažmanom oko korisnika, ali i boljim nadzorom i kontrolom zaposlenih. O preduzetoj fiksaciji obavezno se obaveštava direktorka i naknadno staratelj iz centra za socijalni rad prilikom redovnih trome-sečnih obilazaka štićenika.

Navodi se da se izolacija kao pristup u radu u slučajevima uznemirenog ili agresivnog ponašanja koristi najviše pola sata. U delu gde se nalazi centralna ambulanta, u toku je adaptacija jedne prostorije koja bi trebala poslužiti u svrhu „meke sobe“. Prema navodima direktorke, čeka se donacija za konačno opremanje, i računa se da će stavljanjem ove prostorije u funkciju broj fiksiranih osoba biti još manji.

U dečijem paviljonu upoznali smo devojčicu za koju glavna defektološkinja navodi da ima visokofunkcionalni autizam. Devojčica ima naviku da se grebe i udara glavom čime stvara rane. Ne uočava se da su zaposleni zbunjeni ili uplašeni njenim ponašanjem. Kao pristup se, prema rečima zaposlenih, koristi prevencija ovog ponašanja ili ako do ponašanja ipak dođe – skretanje pažnje na njoj omiljene aktivnosti.

PRIVATNOST I ZAŠTITA

Posete roditelja i rođaka mogu da se odvijaju svakog dana u prepodnevnom časovima. Iz razgovora sa zaposlenima saznali smo da oko 20% korisnika ima redovne kontakte sa biološkom porodicom, da odlaze i sa njima provode vikende, idu na letovanja i sl.

Poslovne sposobnosti lišeno je 126 korisnika, što je procentualno manje u odnosu na ostale ustanove. Ovakvo stanje objašnjava se „kategorijom“ korisnika, s obzirom da postoji veći broj korisnika sa „lakom i umerenom ometenošću“ za koje osoblje smatra da oduzimanje poslovne sposobnosti i postavljanje staratelja nije nužno. Od korisnika koji nisu lišeni poslovne sposobnosti nije tražena saglasnost za boravak u ustanovi.

Samo manjem broju korisnika dopušteno je da izlazi samostalno, bez pratnje, iako zaposleni ističu da se redovnim izlascima značajno smanjuje broj problema u ponašanju – „oni koji imaju ispade u ponašanju ovde, kad izađu, oni su pristojni, hoće lepo da se ponašaju da bi ponovo izašli“. Svi korisnici, osim onih u negovateljskim grupama, kada se ne bave određenim aktivnostima mogu se kretati slobodno po dvorištu ustanove. Zajedno sa svojim vaspitačima izlaze i van doma, odlaze gradskim prevozom u grad, na izlete, bave se sportom (postoje tereni predviđeni za to), odlaze na izložbe. Takođe, korisnici drugih ustanova dolaze im povremeno u posetu.

Zaposleni kažu da je svima koji to žele dozvoljeno da imaju seksualne odnose te da ih niko u tome ne sprečava. Kao kontracepcija najčešće se koristi spirala. Od korisnika smo saznali da neki među njima imaju seksualne odnose i tada im „cimeri“ prećutno oslobode sobu. Stiče se utisak da se o intimnim problemima ne priča dovoljno, tako da nisu neuobičajeni slučajevi prisilnog prekida trudnoće. Od jednog mladića smo saznali da je njegova prethodna devojka čak dva puta abortirala. Prema rečima doktorke, mali broj korisnika ima ugrađenu spiralu (nije nam poznato da li su dobrovoljno pristale ili je neko drugi umesto njih odlučio) i redovno se ginekološki pregleda. Ostali koriste kondome ili u seksualne odnose stupaju bez zaštite.

ZDRAVSTVENA ZAŠTITA

Rad zdravstvenih radnika je organizovan smenski. U prvoj i drugoj smeni radi jedan ili dva lekara, dok su noću u stanju telefonske pripravnosti. Vikendom su organizovana dežurstva. Medicinske sestre takođe rade u prvoj i drugoj smeni, ali uvek jedna medicinska sestra radi i noću, što se finansira iz sopstvenih sredstava. I one imaju obavezna dva dežurstva mesečno. Nadležni u ustanovi smatraju da broj lekara zadovoljava potrebe doma, za razliku od medicinskih sestara čiji je broj nedovoljan.

Oko 150 osoba koristi psihijatrijsku terapiju, a njih 30-40 % i lekove za lečenje epilepsije. Podjednako su zastupljeni psihofarmaci⁹¹ prve i druge generacije (stariji i noviji), u skladu sa medicinskim indikacijama i u adekvatnim dozama. Samo nekolicina dobija Haldol-depo.⁹² Parenteralna⁹³ terapija se daje samo u slučajevima kada druge metode za smirivanje nisu dale rezultate. Maksimalno desetak korisnika u toku nedelje (jedno do dvoje dnevno) dobija jednokratnu parenteralnu terapiju.

Skoro da nisu uočeni korisnici kod kojih su izražena neželjena dejstva lekova. Osobe kod kojih je dijagnostikovana epilepsija dobijaju isključivo psihostabilizatore⁹⁴ (nova generacija lekova) uz redovno praćenje njihovih koncentracija u krvi. Kontrolni EEG pregledi obavljaju se u Institutu za mentalno zdravlje na tri, šest i dvanaest meseci, a po potrebi i češće. Reviziju terapije vrši isključivo psihijatar direktno nakon pregleda (u ustanovu dolazi svakog drugog vikenda) ili telefonskim putem nakon referisanja specijalizanta.

Kada su u pitanju povrede, najveći broj je zadobijen „nesrećnim slučajem“, a to znači prilikom obavljanja ciljanih ili slobodnih aktivnosti. Najčešće su u pitanju posekotine, modrice i prelomi, ali i kontuzije, istegnuća tetiva i iščašenja zglobova. S obzirom na broj korisnika, sporadično se dešava da korisnici jedni drugima nanesu povredu, najčešće fizičkim nasrtajem. U retkim slučajevima povrede nastaju samopovređivanjem. Nakon svakog kupanja medicinska sestra detaljno pregleda korisnika i ukoliko uoči modrice sprovodi se procedura predviđena Posebnim protokolom za zaštitu dece od zlostavljanja i zanemarivanja u ustanovama socijalne zaštite.

Konsultativni pregledi ili hospitalizacije vrše se u skoro svim zdravstvenim ustanovama u Beogradu. Ovom rešenju pribegava se isključivo u slučajevima kada odgovarajuća medicinska pomoć nije mogla biti pružena u domu, tako da nemaju velikih problema sa obavljanjem istih. Revizija dijagnoza se ne vrši. Naprotiv, po preporukama iz RZZO određeni lekovi se mogu pisati samo uz određene dijagnoze. Da bi osoba dobila potreban lek na recept to jest da ga ne bi plaćala, lekari su prinuđeni da pišu tzv. uslužne dijagnoze. Zato osoba obično ima više dijagnoza koje najčešće nisu u skladu sa njenim objektivnim zdravstvenim stanjem.

S obzirom na činjenicu da u domu živi veliki broj ljudi, sa raznim zdravstvenim problemima (dijabetes mellitus, hipertenzija, astma, srčane mane, nefrološka oboljenja, celijakija,

⁹¹ Lekovi koji se koriste za lečenje teških mentalnih bolesti

⁹² Injekcija Haldola (vrste antipsihotika) sa produženim dejstvom, koji utiče na raspoloženje, emocije i mišljenje i čije se dejstvo ne može brzo neutralisati u slučaju neželjenih efekata, pa može dovesti i do smrti.

⁹³ Terapija koja se ubrizgava injekcijom

⁹⁴ Stabilizatore raspoloženja

kožne bolesti), da bi im se u slučaju psihičkog ili somatskog pogoršanja mogla pružiti adekvatna medicinska pomoć, u planu je da se formira blok intenzivne nege. Trenutno za tu namenu služi već spomenuta soba za izolaciju.

PROCES REFORME

Transformacija ustanove

Prema navodima uprave, transformacija ustanove sprovodi se u skladu sa savremenim tendencijama u socijalnoj zaštiti definisanim u Zakonu o socijalnoj zaštiti i Odluci Vlade o mreži ustanova socijalne zaštite za smeštaj korisnika. Tendencije daljeg razvoja usmerene su na iznalaženje manje restriktivnih oblika zaštite za korisnike (stanovanje uz podršku, dnevni centar, radni centar).

Organizovano je stanovanje uz podršku za dvadesetak bivših stanara doma. Oni su sada u stanovima koji se nalaze po celom Beogradu i brinu o sebi samostalno ili uz podršku stručne službe. Međutim, država nije preuzela obavezu finansiranja ovog oblika života bivših korisnika institucionalnog smeštaja. Stanovanje uz podršku sprovodi se od stane Srpske asocijacije za promovisanje inkluzije, uglavnom uz pomoć međunarodnih donatora. Na ekonomiji se planira otvaranje „kuće na pola puta“, a u saradnji sa Defektološkim fakultetom rade na projektu profilizacije radnih mesta u okviru budućeg radnog centra. Oni koji to žele mogu da rade na domskoj ekonomiji, ali bez mogućnosti plaćanja za odrađen posao.

U planu je formiranje dnevnog boravaka, kao i centara za privremenu i povremenu podršku za one porodice koje imaju potrebu za uslugom „predah“. Dnevni boravak bio bi namenjen korisnicima van ustanove, ali zaposleni smatraju da bi jedan broj porodica, kada bi postojala ova usluga, vratio svoje članove porodice kući i u ustanovu ih dovodio samo tokom dana. Ukoliko porodice imaju saznanje da će u situaciji kada im je to potrebno dobiti podršku i na ovaj način, pretpostavlja se da će se tako povećati broj onih porodica koje svog člana neće smestiti u razne ustanove. Rukovodstvo ima u planu da formira „radni centar“ u čijem sastavu bi bilo nekoliko radionica. U njemu bi trebali da rade korisnici doma, ali i oni koji to nisu. Prvenstveno je reč o radnom osposobljavanju, ali kao krajnji cilj navode uključivanje u otvoreno tržište. Dodatno, direktorka ističe potrebu za povećanjem broja korisnika koji se uključuju u obrazovanje, intenzivniji rad na povratku u biološku porodicu i smeštaj u hraniteljsku porodicu.

Radi se na „otvaranju“ ustanove prema medijima, lokalnoj zajednici i svim zainteresovanim, što je svakako korisno. Međutim, ono što nedostaje je otvorena komunikacija među zaposlenima. Govori se o afirmativnim stvarima, dok se o problemima, kojih sigurno nije malo, ne priča. U proteklom periodu radilo se na tome da zaposleni prihvate reforme bez stresa. Prema navodima direktorke, najveći strah kod zaposlenih postoji od inovacija, od uvođenja procedura i lične odgovornosti.

Ipak, ocenjujemo da postojeće aktivnosti ne idu u prilog adekvatnoj transformaciji ove ustanove, utoliko pre što izostaje neophodna sistemska podrška. U planu je smanjenje broja postelja, ali zaposleni navode da je još uvek zastupljena praksa da se na svako upražnjeno mesto primi nova osoba.

Obrazovanje

U upitniku se navodi da je 79 korisnika pohađalo specijalne osnovne (njih 65) i srednje škole (njih 14) u školskoj 2010/2011 godini. Specijalne osnovne škole ne pohađaju samo deca (do 18 godina). U muškom paviljonu smo upoznali mladog čoveka koji ima 26 godina i pohađa osmi razred specijalne škole u Umci. Upoznali smo mladiće koji tog dana nisu otišli u svoje srednje škole, a zaposleni su nam naveli da dva mladića često pronalaze zdravstvene razloge da ne bi išli u školu. Jedan od njih navodi da pohađa smer drvne prerade a da bi želeo da uči za automehaničara. Drugi navodi da neće da ide u srednju školu za smer „knjigovezac“ već da bi želeo da ide u drugu školu na smer „bravar“. Jedan od mladića kaže da je ranije išao u srednju školu ali da sada neće da ide, jer mu je dosadno. Ovakva situacija pokreće pitanje poštovanja želja korisnika, ali i mogućnosti sistema da odgovori na njihove potrebe za obrazovanjem.

U ženskom paviljonu smo upoznali devojkicu koja je završila srednju školu, smer „knjigovezac“. Kroz razgovor nam je prenela i svoje nedoumice i zabrinutost u vezi sa zapošljavanjem. Rekla je da kada bi se zaposlila kao osoba sa invaliditeom na 4 sata ne bi mogla da zaradi platu sa kojom bi mogla da živi samostalno, a u toj situaciji bi izgubila mogućnost da živi u domu. Ona inače ide samostalno u grad kod prijatelja. Ističe da je ona jedina u ženskom paviljonu koja sme sama da ode u grad i da povremeno sa sobom povede neku drugaricu iz doma.

Na inicijalnom sastanku zaposleni navode da za pojedinu decu postoje teškoće prilikom upisa u specijalne škole. Stručni timovi iz specijalnih škola su za neku decu procenili da ne mogu da se prilagode, da ne mogu da prate program ili da ispoljavaju probleme u ponašanju. Na primer, za dečaka sa oštećenjem sluha specijalna škola u Umci je procenila da ne može da prati program.

Direktorka navodi da u okviru doma planiraju da iniciraju ostvarivanje obrazovanja za decu koja ne mogu da pohađaju čak ni specijalne škole. Problem predstavlja što defektolozi koji su zaposleni u domu nemaju licencu za rad u obrazovanju. Ostaje utisak da se ideja o sprovođenju obrazovanja u domu javila kao jedino rešenje za decu koja nisu prihvaćena u specijalnim školama, a ne zbog dece koja eventualno u određenom periodu imaju tako izražene zdravstvene teškoće ili teškoće u kretanju i obavljanju svakodnevnih aktivnosti. Ono što iznenađuje je takav odnos prema kršenju zakona⁹⁵ i prava na obrazovanje od strane specijalnih obrazovnih ustanova.

ZAKLJUČNI KOMENTAR

Primetno je angažovanje uprave na unapređenju rada u ustanovi. Iako ne postoji zvaničan plan transformacije postoji vizija o budućnosti ustanove. Međutim, kako bi se promene postigle neophodno je intenzivnije raditi na unapređenju međuljudskih odnosa, pre svega na pozitivnoj motivaciji, s obzirom da nezadovoljstvo radnika može izuzetno da se odrazi na tretman prema korisnicima i kršenje njihovih prava.

U ustanovi nisu zabeležena flagrantna kršenja ljudskih prava. Međutim, izraženi problemi zabeleženi su u ostvarivanju prava korisnika na privatnost te nejednakom tretmanu prema korisnicima sa većim stepenom poteškoća. Tako korisnici kojima je potrebna dodatna stimu-

⁹⁵ Službeni glasnik Republike Srbije, 72/2009 i 52/2011, Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja

lacija i pažnja zapravo borave u nestimulativnom okruženju bez smislenih aktivnosti. Naročito zabrinjava nepoznavanje potreba dece sa složenijim smetnjama i način rada sa njima. Vidljiv je povišen stepen zanemarivanja na osnovu izraženog „rokinga“ (stalnog klaćenja) kod dece koje je posledica nedostatka ljudskog kontakta i emocionalne deprivacije.

Kada je u pitanju privatnost korisnika, naročito je problematično zaključavanje soba tokom dana te nedovoljna zaštita i edukacija o seksualnosti. Lišenje poslovne sposobnosti takođe uskraćuje pravo korisnika da odlučuju o porodici, s obzirom na to da se trudnoća može prekinuti ili se deca mogu oduzeti korisnicima i bez njihove saglasnosti.

PODACI O USTANOVU

Dom za decu i omladinu ometenu u razvoju „Veternik“ je smešten u neposrednoj blizini Novog Sada. Prema Odluci o mreži ustanova procenjeni smeštajni kapacitet ustanove je 500 mesta, dok su se na dan posete na smeštaju nalazile 573 osobe. Zbog toga su privremeno obustavljeni prijemi. Na osnovu odluke Ministarstva za rad i socijalnu politiku, poslednji prijemi realizovani su za šestoro dece iz Kuline.

Podaci o korisnicima

Korisnici su respoređeni po paviljonima – A paviljon u kojem su smeštana deca oba pola sa izraženim smetnjama u razvoju (72), A1 paviljon u kojem su smešteni odrasli muškarci sa različitim teškoćama (77), A2 paviljon u kojem su smeštene odrasle žene sa različitim teškoćama (69), B1 paviljon gde su smeštene osobe oba pola koje su nepokretne ili sa telesnim invaliditetom (TIL) i B2 paviljon gde su smeštene osobe oba pola koje su uključene u obrazovno-vaspiti rad i radno osposobljavanje – to su osobe sa „lakšim smetnjama“. Ukupan broj korisnika u B1 i B2 paviljonima je 341. Desetak korisnika, boravi van doma u zaštićenom stanovanju.

Najveći broj korisnika čine odrasle osobe (preko 18 godina) – njih 453, a potom osobe od 10 do 18 godina – 119. Samo jedno dete je uzrasta od 3 do 10 godina. Čak 54% korisnika u ustanovi boravi preko 15 godina.

Osooblje

Ukupan broj zaposlenih je 287, dok je broj predviđen postojećom sistematizacijom 284. Od tog broja najviše je zaposlenih u negovateljskoj službi – 89, zatim u tehničkoj – 75, vaspitnoj – 55, medicinskoj – 53, dok ih je u upravi i službi za opšte poslove 15. Prema navodima iz upitnika upućenog ustanovi pre posete, procena je da je potrebno povećati broj zaposlenih na 311, naročito u negovateljskoj i vaspitnoj službi. Sa korisnicima rade vaspitači (neki od njih su defektolozi) i negovateljice. U ustanovi postoji samo jedan psiholog i jedan logoped što je sigurno nedovoljno za tako veliki broj korisnika.

Prema upitniku, zaposleni su prošli veliki broj obuka, ali oni smatraju da im mnogi od tih akreditovanih programa nisu korisni u svakodnevnom radu. Tim obukama nisu obuhvaćeni svi zaposleni, naročito negovateljice koje su u neposrednom radu sa korisnicima kojima je potreban najviši stepen podrške. Naglašeno je da postojeći normativi⁹⁶ koje propisuje Ministarstvo za rad i socijalnu politiku sprečavaju zapošljavanje potrebnog broja profesionalaca čime se onemogućuje rad sa osobama koje imaju najviše poteškoća.

⁹⁶ Pravilnik o bližim uslovima za početak rada i obavljanje delatnosti i normativima i standardima za obavljanje delatnosti ustanova socijalne zaštite za smeštaj dece i omladine ometene u razvoju, Sl. Glasnik RS, br. 36/91, 33/93 i 67/93.

USLOVI I ORGANIZACIJA RADA

Kao što je već navedeno, korisnici su smešteni u pet paviljona.

U A paviljonu, devojčice i dečaci spavaju zajedno. Sobe za spavanje su gole, u njima se nalaze samo kreveti. Nema nikakvih ličnih obeležja. U mnogim sobama su zidovi oštećeni. U ovom paviljonu oseća se veoma neprijatan miris. Prema rečima zaposlenih, samo četiri korisnice sa ovog paviljona kontrolišu sfinktere,⁹⁷ tako da su one u odvojenoj sobi. Odeća korisnika nalazi se po „magacinima“, kako ih zaposleni nazivaju, a za jednu grupu korisnika u dnevnom boravku smeštena je u obeležene plastične fioke. Korisnici nemaju ličnu garderobu niti je ona na bilo koji način obeležena, već im negovateljice izaberu ono što je u tom trenutku dostupno – što je stiglo iz vešeraja.

Deca provode vreme u dva dnevna boravka. U dnevnoj smeni, sa 72 dece rade dve negovateljice i jedan defektolog, a u noćnoj smeni samo dve negovateljice. Svi korisnici su u veoma lošem stanju, mnogi sede ili leže zgrčeni na klupama ili na podu. Prema izgledu kod velikog broja korisnika ne može da se proceni da li su muškog ili ženskog pola. U centralnom dnevnom boravku postoji televizor, dok su u još dva manja boravka drvene klupe poredane duž zidova. Sa njima se ne sprovode nikakve aktivnosti.

Defektološkinja koju zatičemo u A paviljonu navodi da je ona zadužena za grupu od 14 korisnika. Iz razgovora nije moglo da se sazna tačno koji je kriterijum uključivanja u taj oblik rada, ali je očigledno da postoji neki sistem procene koja deca mogu da prate program. Za ostalih 58 korisnika u ovom paviljonu nema organizovanih aktivnosti te se njihov tretman svodi na čuvanje.

A1 i A2 paviljon nalaze se u posebno izdvojenom i zaključanom delu unutar same ustanove. Oni imaju svoje ograđeno dvorište te korisnici mogu da provode vreme napolju kada to vremenske prilike dozvoljavaju. U sobama se nalazi različit broj kreveta, a u dve sobe nalazi se samo po jedan krevet. Te sobe su izuzetno male, sa gvozdenim vratima i bez kvaka sa unutrašnje strane vrata, tako da korisnici koji u njima spavaju tokom noći ne mogu da izlaze. U jednoj od tih soba noge kreveta su skraćene da se korisnik po rečima zaposlenih ne bi zavlačio ispod njega („jer jednom nismo mogli da ga izvučemo“). Tokom obilaska saznajemo da ove sobe služe i za izolaciju uznemirenih korisnika. Pored toga, videli smo dva „ćumeza“ (kako ih korisnici nazivaju) sa gvozdenim rešetkama sa katancem umesto vrata i dušecima na podu. Podovi u njima su pokriveni urinom, zidovi i pod su razbijeni. Tu se zatvaraju uznemireni korisnici.

Korisnici iz ovih paviljona vreme provode u dnevnim boravcima. U njima osim klupa, stolice, poneke strunjače na podu i televizora, nema materijala za bilo kakve aktivnosti. Kupatila su sa tuševima bez paravana, a toaleti bez vrata i daski na WC šoljama. U ovim paviljonima toaleti se nalaze u sredini i nemaju nikakvu ventilaciju tako da se od njih širi karakterističan neprijatan miris po celom paviljonu.

Najmanje što možemo reći za uslove u ova tri paviljona je da su nehumani i ponižavajući. Ukoliko u obzir uzmemo nejasne kriterijume za zatvaranje korisnika u „ćumeze“ i neadekvatnu evidenciju zatvaranja postoji opravdana sumnja da su korisnici izloženi dugotrajnoj izolaciji, koja usled nehumanih uslova i neograničenog vremena trajanja može dostići nivo torture.

⁹⁷ Zapravo, mnogi korisnici nisu ni učeni da koriste toalet.

U paviljonu B1 nalazi se 48 „nepokretnih korisnika“ smeštenih na spratu u zgradi bez lifta. U sobama su krevetići za bebe. Nekoliko krevetića je produženo, jer su ih korisnici pre-rasli. Neke od soba gledaju ka dvorištu pa imaju prozore, dok druge sobe nemaju ni prozore. Ovi korisnici skoro nikada ne napuštaju svoje sobe, jer negovateljice nemaju načina da ih nose niz stepenice. Te su sobe čiste, bez neprijatnog mirisa. Svakodnevno se troši jako puno pelena, ali za osobe starije od 18 godina doktori u domu nemaju pravo da ih prepisuju. Ukoliko se to učini, a ne postoji broj protokola u nadležnom domu zdravlja, plaćaju kaznu jer tako „oštećuju fond“.

Ovi korisnici sem nege nemaju nikakve aktivnosti (sem što „ponekad dođu fizioterapeuti“). Sobe su male tako da su korisnici smešteni u više prostorija, usled čega malobrojno osoblje ne može svim korisnicima da posveti dovoljno pažnje. Njima bi značilo da budu u sobama sa većim brojem korisnika, po mogućstvu sa različitim stepenom poteškoća kako bi barem jedni druge stimulisali.

Dok korisnici u pomenutim paviljonima žive u uslovima nedostojnim ljudskog bića, u ustanovi kao da postoji paralelni svet za „sposobnije“ korisnike. Korisnici smešteni u paviljonu B2 raspoređeni su u vaspitno-obrazovne grupe. Tu su sobe nešto boljeg izgleda, ali takođe bez ikakvog ličnog pečata, opremljene samo krevetima. Na spratu B paviljona nalaze se učionice u kojima su deca koja pripadaju vaspitno-obrazovnim grupama. Neka od te dece idu u školu, a neka ne. U učionicama ima jako malo igračkaka kao i drugog materijala za rad. Nešto više igračkaka zatečeno je u Montesori kabinetu, ali one se očigledno slabo koriste jer su podignute na plakar i još uvek su zapakovane u kutije.

U ustanovi postoje i „male kućne zajednice“ koje takođe veoma različito izgledaju. U nekima je nameštaj star, imaju različit broj soba i različit broj kreveta u njima. Korisnici mogu da koriste i priručnu kuhinju, imaju odvojeno svoje kupatilo, veš mašinu, televizore, kompjuter i internet. Korisnici iz malih kućnih zajednica ponekad izlaze u grad samostalno. Takođe, neki igraju šah, domine, karte.

U još jednoj odvojenoj zgradi su sve sobe dvokrevetne ili trokrevetne. Svaka soba ima svoje kupatilo sa tušem i veliki zajednički dnevni boravak sa kuhinjom, velikim televizorom i kompjuterom. Jedan korisnik ima svoj laptop (koji je dobio na poklon). U prizemlju te zgrade je i kancelarija psihologa i logopeda, soba koja se koristi za goste, kao i učionica u kojoj se odvija nastava za 6 korisnika doma koji imaju fizički invaliditet, koji pohađaju školu „Milan Petrović“ pa se zbog problema sa prevozom nastava odvija u samom domu.

Kad su u pitanju sredstva za higijenu, očigledno je da korisnici u malim kućnim zajednicama imaju svoja lična sredstva, ali to nikako nije sigurno kad su u pitanju drugi korisnici. U A paviljonu u jednom od kupatila videli smo neobeležene četkice za zube. Pitali smo jednog korisnika da nam pokaže svoju, ali on to nije umeo. Vaspitačica je tvrdila da se njegova četkica čuva u njegovom dnevnom boravku da se ne bi pomešale, jer ih deca ne razlikuju.

U domu postoje mnogobrojne radionice: krojačka, pletačka, tkačka, radionica za vez i druge. Nejasno je koliko je korisnika zaista angažovano u njima. Novčana nadoknada za rad u radionicama nije obezbeđena. Korisnici navode da se poštuju njihove želje kada je u pitanju izbor radionice u koju se raspoređuju. Takođe, omogućava im se da isprobaju više poslova dok ne utvrde koji im se najviše dopada. Radionice su čiste i svetle.

POSTUPANJE PREMA KORISNICIMA

Veternik je ustanova sa veoma velikim brojem korisnika (573) koji su različitog uzrasta i veoma različitih teškoća, od potpuno nepokretnih do korisnika čije su smetnje toliko blage da su skoro neuočljive i koje se mogu okarakterisati kao posledica boravka u zatvorenoj sredini. Veoma je velika razlika u tretmanu i odnosu zaposlenih prema osobama koje nisu u vaspitno obrazovnim grupama i onima koji to jesu. Oseća se veliki manjak zaposlenih, a normativi koji propisuju broj i strukturu zaposlenih očigledno ne omogućavaju ne samo kvalitetan, nego bilo kakav rad sa korisnicima kojima je potrebna najveća podrška.

Dom u Veterniku je ustanova zatvorenog tipa. Svi paviljoni su zaključani, a sa pojedinih vrata su skinute i kvake. Korisnici izlaze napolje samo ukoliko zaposleni imaju vremena da ih izvedu. S obzirom da je broj zaposlenih u odnosu na broj korisnika nedovoljan, za vreme zimskih meseci, svež vazduh udahnu jedino kada se otvore prozori. Tokom letnjih meseci situacija je malo bolja, jer im je tada dozvoljeno da izađu u dvorište, ispred paviljona. Poseban problem predstavljaju nepokretne i osobe sa telesnim invaliditetom (senzorna oštećenja, cerebralna paraliza...) koje se nalaze u paviljonu B. Na ovom, kao i na ostalim paviljonima, nedovoljan je broj zaposlenih. Na primer, samo četiri medicinske sestre brinu o 48 osoba sa teškim formama psihosomatskih teškoća.

Pažnju nam privlači dečak koji je u 14. mesecu života preležao virusni encefalitis (upala mozga) i od tada je u komi (2006). Stalno je priključen na aparat za kiseonik, a povremeno i na respirator, jer ima ozbiljne probleme sa disanjem. Nakon završenog lečenja u dečijoj klinici, kada je procenjeno da mu se više ne može pomoći, otpušten je iz bolnice i roditelji su ga doveli u dom. Redovno ga obilaze.

Na pitanje, zašto su deca sa takvim smetnjama ili invaliditetom smeštena na sprat, zaposleni navode veću sigurnost od ulazaka drugih korisnika, jer su za njih „dečije sobe zbog raznih ukrasa, veoma primamljive“. Na spratu su deca, a u parteru odrasle osobe. Pošto smo došli neposredno posle ručka, svi su ležali u svojim krevetima. Njihova bespomoćnost i zavisnost od drugih pojačava traumu ovog prizora. Rukovodstvo nije zadovoljno ovakvim stanjem. Imaju više različitih ideja, ali ne i sredstva da ih realizuju (na primer, pomenuti su lift, pokretne stepenice, kreveti na točkove). Smatramo da ovaj problem može adekvatno da se reši reorganizacijom smeštaja, odnosno premeštanjem ovih korisnika u prizemlje.

U paviljonima A, A1 i A2 rad sa korisnicima svodi se na čuvanje. Pored bizarnih scena koje smo videli (korisnica, odsutnog pogleda, naizmenično guta i izvlači rukav od majice; druga sisa prst takvim intenzitetom da je došlo do razmekšanja koštano-mišićnog dela; scene autoerotske stimulacije sa pocepanom trenerkom na mestu polnog organa itd.), najsnažniji utisak ostavljaju scene gde korisnici odsutno sede u boravcima, klate se, leže na podu ili strunjači. Jedna korisnica se iznenada uznemirila i počela da sa velikom žestinom da udara drugu korisnicu, vuče je za kosu i uši. Reaguju korisnice koje su se tu zatekle. Za to vreme, potpuno mirno, ne obraćajući pažnju na pomenutu scenu, žena koja ih „čuva“ objašnjava nam da povremeno pusti kasetu sa folklornim igrama pa „svi zajedno zaigraju u kolu“.

Najsnažniji utisak ostavljaju samice ili „ćumezi“ kako ih korisnici zovu. To su sobe za izolaciju, skućenog prostora sa jednim ili dva gvozdena kreveta. Neke su obložene pločicama, a neke ne. U njima deca uriniraju u pelene, a odrasli u kofu. Kontakt sa osobljem ostvaruju ili kroz rešetke ili kroz mali prozor sa rešetkama na središnjem delu vrata. Tu se korisnici zatvaraju kad se „jako uznemire“. Zaposleni nam pokazuju iskrivljene rešetke kao dokaze njihove

„nadjudske“ snage. U trenutku našeg obilaska, oni su mirni. Nije bilo moguće utvrditi da li su prethodno dobili ampularnu terapiju s obzirom da se o tome ne vodi tačna evidencija.

FIKSACIJA I IZOLACIJA

U ustanovi postoji više soba za izolaciju. Po svemu sudeći, tamo se ne smeštaju samo osobe koje su uznemirene, ili kada imaju „agresivne“ reakcije, već i korisnici kojima je iz bilo kog razloga potrebna veća pažnja pa u vreme kada sestre ili negovateljice i vaspitači imaju više posla (presvlačenje, kupanje, hranjenje) bivaju zatvoreni, tj. zaključani. Nije jasno koliko vremena provode tamo zaključani. Isto tako, zaposleni za neke korisnike tvrde kako oni vole i po sopstvenoj želji se udaljavaju iz grupe i odlaze u te sobe.

Prilikom obilaska paviljona u skoro svim sobama za izolaciju (izuzev na A2 – ženskom odeljenju) nalazila se jedna ili dve osobe, zaključane u skućenom prostoru. U muškom paviljonu, jedna izolovana osoba je bila pokrivena jorganom preko glave, druga je pokušavala da se sakrije iza zida. Kada je pretpostavio da smo se udaljili, momak je kroz rešetke gledao za nama.

U dečijem A paviljonu, postoje četiri sobe za izolaciju i sve su bile zauzete. Izgleda da svako od te dece ima „svoju“ sobu za izolaciju. Razlozi za boravak u njima su razni, somatski (usled bolesti) ili psihički. Jedno dete boluje od dijabetesa te zahteva posebnu ishranu što je njemu „teško da prihvati pa je zbog toga izdvojeno“. Ovu meru sprovode naročito kod dece koja su sklona samopovređivanju i to onda traje „duži vremenski period“, naravno bez bilo kakve evidencije. Dodatna medikamentozna terapija je sastavni deo tretmana.

Pažnju nam je privukao dečak sa ogromnim hematomom (krvnim podlivom) u predelu oka. Boluje od epilepsije, sklon je impulsivnim radnjama, pa kažu da je za njega „najbezbednije“ da se nalazi u izolaciji. Ali naprotiv, situacija u kojoj on može da doživi epi napad u sobi koja je zaključana, bez prozora kroz koji bi negovateljica mogla da vidi šta se unutra dešava, opasna je po život.

Bez obzira što je doktorica negirala česte fiksacije kao meru kod izrazito uznemirenih korisnika, od zaposlenih saznajemo da se to praktikuje, naročito u A1 i A2 paviljonima. Ne samo da se koriste kaiševi sa magnetima, već se koriste i specijalni čaršafi sa kožnim kaiševima kojima se celo telo fiksira. O ovome ne postoji evidencija, a u Protokolu za fiksaciju ova mera poslednji put je upisana početkom 2011. godine. Tokom 2009. i 2010. godine bilo je oko 50 fiksacija, tokom 2011. godine samo dve, a u tekućoj godini nijedna. Bez obzira što je kod svih zapisano vreme fiksacije 2 sata, rečeno nam je da se po potrebi osoba fiksira znatno duže.

PRIVATNOST I ZAŠTITA

Prema rečima zaposlenih, u ustanovi je svaka druga nedelja u mesecu zapravo nedelja takozvane „velike posete“, kada najveći broj roditelja i srodnika dolazi. Dan za posete je i svaka sreda. Uz prethodnu najavu roditelji mogu da dođu i bilo kog drugog dana. Ima korisnika koji redovno održavaju kontakte sa porodicama, koje srodnici obilaze u domu ili redovno vode kući, na godišnje odmore. Ipak većina korisnika nema kontakte sa svojim porodicama.

Manji broj korisnika, onih koji žive u okviru tzv. malih kućnih zajednica, koristi mobilne telefone i internet tako da komuniciraju sa ljudima van ustanove. Oni takođe mogu da odlaze

u grad bez pratnje, uz prethodno odobrenje. Korisnici koji mogu da izlaze van ustanove, mogu i da se obrate trećim licima za pomoć. Karakterističan je primer iz ove ustanove da je jedan korisnik došao sam u kancelariju Zaštitnika građana da traži način da mu se vrati poslovna sposobnost jer želi da napusti dom i živi i radi samostalno. Ostalima to svakako nije omogućeno.

Od 455 odraslih korisnika 300 (66%) je lišeno poslovne sposobnosti. Nezavisna ili interna procedura podnošenja žalbi nije uspostavljena.

Kada je u pitanju učešće korisnika u odlučivanju, rečeno nam je da se individualni plan tretmana predstavlja korisniku i da korisnici mogu da stave svoje primedbe i daju komentare. Međutim, to se čini samo sa manjim brojem korisnika, onima koji imaju najmanje teškoća. Kad su u pitanju korisnici koji teže komuniciraju ili ne govore uopšte, zaposleni i ne veruju da je moguće određene informacije prilagoditi i na neki drugi način ih predstaviti tako da ih oni razumeju.

Nismo mogli sa sigurnošću da utvrdimo da li korisnici ostvaruju seksualne odnose. Jedna devojka upoznaje nas sa svojim mladićem, a drugi mladić navodi da u domu ima parova. Pretpostavka je da ljubavnim parovima nije obezbeđena privatnost, ali i da postoji nedovoljna kontrola te je rizik od zlostavljanja veoma velik.

ZDRAVSTVENA ZAŠTITA

U okviru zdravstvene službe uočeno je puno problema. Neki od uzroka su veliki broj korisnika sa raznovrsnim zdravstvenim i psihičkim problemima, nedovoljan broj zdravstvenih radnika, nejasni i neprecizni protokoli i finansijski problemi.

S obzirom na često prisutan psihijatrijski i somatski komorbiditet (istovremeno prisustvo psihičkih i telesnih problema), oko 400 korisnika ima kombinovanu psihijatrijsku i internističku terapiju. Među njima je i 170 korisnika kod kojih je dijagnostikovana epilepsija pa dobijaju lekove i za ovo oboljenje. Retko koji korisnik ima monoterapiju (samo jedan lek). Najčešće je u pitanju kombinacija lekova iz više grupa, kao i kombinacija lekova starije i novije generacije i to u dozama koje izazivaju izražene neželjene efekte. Zapažene su osobe kod kojih je prisutno pojačano lučenje pljuvačke, usporeni pokreti i bezizražajnost. Navodno je svakodnevno samo „nekoliko osoba“ na ampularnoj terapiji i Depo formi⁹⁸ (Haldol ili Moditen), što nije u skladu sa uočenim stanjem. Ne stiče se utisak da postoji kontinuirano psihijatrijsko praćenje koje podrazumeva i revidiranje terapije. Ovo ne iznenađuje, kada se uzme u obzir da psihijatar dolazi svakog drugog vikenda (kao i neurolog) i tada je u mogućnosti da pregleda samo korisnike kojima se stanje primetno pogoršalo.

U ustanovi postoji i fizikalni kabinet. U njemu radi 5 fizioterapeuta, a sprovode terapiju koju je propisao fizijatar-konsultant. U momentu obilaska tu smo zatekli 5-6 korisnika. Ipak, ovaj tretman najmanje dobijaju korisnici kojima je on najpotrebniji – nepokretne osobe smeštene na spratu bez lifta koje zaposleni ne mogu da spuštaju do kabineta koji se nalazi u prizemlju.

Prema navodima iz upitnika upućenog ustanovi pre posete, najučestalije povrede bile su posekotine (41) i modrice (35). Zabeleženo je pet preloma i jedna opekotina. Uglavnom su po-

⁹⁸ Injekcija leka sa produženim dejstvom, koji utiče na raspoloženje, emocije i mišljenje i čije se dejstvo ne može brzo neutralisati u slučaju neželjenih efekata. U izuzetnim slučajevima to može rezultirati i smrtnim ishodom.

vrede zadobijene nesrećnim slučajem. U rubrici „zadobijene samopovređivanjem“ nije upisana nijedna povreda. Kako smo prilikom obilaska doma imali priliku da vidimo povrede zadobijene upravo na ovaj način, očigledno je da se protokol o povredama ne vodi precizno.

Tokom 2010. godine bilo je 14 smrtnih slučajeva. Ranijih godina umiralo je znatno više korisnika (25-30). Kao razlog smanjenja zaposleni navode bolju dijagnostiku i lečenje. U takvim situacijama, mrtvozornik konstatuje smrt i retko zahteva kliničku obdukciju jer se „razlog smrti obično zna“. To su osobe kod kojih su česti genetski poremećaji, poremećaj metabolizma, retke srčane mane, karcinomi itd., pa se ovakav ishod očekuje. Neki korisnici se, kako kaže osoblje, „jednostavno ugase“ jer im je životni vek kratak. Tokom 2011. godine zabeležena je jedna „bolus smrt“ (ugušenje hranom, najverovatnije kao posledica upotrebe psihijatrijske terapije).

PROCES REFORME

Transformacija ustanove

Veliki broj korisnika, uz simbolično smanjenje njihovog broja (uglavnom usled smrti) na godišnjem nivou, ukazuje da proces deinstitutionalizacije u domu nije ni započeo. Podaci govore da se u toku 2010. godine samo četvoro korisnika vratilo u biološku porodicu, jedno dete je otišlo u hraniteljsku, u drugu ustanovu prešlo je troje korisnika, a četrnaestoro je preminulo. Ukoliko se nastavi ovim tempom, bez obzira na trenutnu obustavu prijema, ovaj proces će trajati decenijama.

Prema rečima uprave, plan transformacije „zvanično ne postoji za Veternik“, što uz izostanak sistemске podrške stvara opravdanu sumnju da će dom još dugo funkcionisati na ovaj način. „Gledamo kako da oformimo te dve (radne) jedinice, deca i odrasli, ali mi to nije jasno“ – navodi član stručne službe. U isto vreme, pokušaj osnivanja centra za kratkotrajni smeštaj je propao jer nije bilo dovoljno zainteresovanih koji bi koristili ovu uslugu.

Osobe sa manjim teškoćama ni nakon punoletstva ne odlaze iz doma. Ministarstvo za rad i socijalnu politiku i centri za socijalni rad ne mogu da nađu rešenje za njih. U domu postoje organizovane tzv. humane sobe i male kućne zajednice u kojima korisnici uz podršku zaposlenih brinu o sebi. Kada bi postojali uslovi, svi oni bi jednoga dana vrlo brzo mogli napustiti ustanovu i započeti samostalan život.

Dosadašnja negativna iskustva sa pokušajima odlazaka iz doma (na primer, u hraniteljske porodice), primorala su rukovodstvo da „krše zakonsku regulativu“, pa ukoliko se osoba „ne snađe napolju“ primaju je nazad. Nespremnost društvene zajednice da prihvati ove osobe takođe predstavlja problem.

Obrazovanje

Veoma mali broj korisnika uključen je u specijalnu školu (29). Od tog broja, njih šestoro obrazuje se u samom domu, a defektolozi škole „Milan Petrović“ dolaze u posebno opremljenu učionicu za tu namenu. Jako mali broj korisnika nastavlja obrazovanje posle završene osnovne škole u srednjoj specijalnoj školi. Upoznali smo dva mladića koji su završili frizerski zanat. Jedan od njih kaže da uopšte nije bio zainteresovan za taj zanat i da je želeo da se školuje za „nešto u vezi novinarstva“, ali mu je samo ovo bilo ponuđeno.

Svih deset korisnika, koji žive van doma u zaštićenom stanovanju pohađaju školu i na osnovu informacija koje osoblje dobija od njih, ali i od komšija, ocenjuje da su se dobro uklopili u lokalnu sredinu.

Za 272 korisnika postoji vaspitno-obrazovni rad unutar same ustanove prema „Planu za umereno i teže mentalno nedovoljno razvijene osobe“, verifikovanog od prosvetno-pedagoškog zavoda Vojvodine. Za ostale korisnike primenjuju se interni planovi i programi rada.

ZAKLJUČNA RAZMATRANJA

Ovo je ustanova sa najvećim brojem korisnika i najvećim nejednakostima u tretmanu različitih grupa korisnika. Dok jedni žive u uslovima koji su najbolji mogući u kontekstu institucionalnog života, drugi se nalaze u trajnoj izolaciji i uslovima nedostojnim ljudskog bića.

U Veterniku su zabeležena flagrantna kršenja ljudskih prava. Neregulisana upotreba lekova i fiksacije, izolacija korisnika i njihovo držanje u nehumanim uslovima, samo su neka od njih. Stavovi i tretman osoblja prema korisnicima, naročito deci sa izrazitim smetnjama i organizacija rada sa njima potpuno su neprihvatljivi. Držanje nepokretnih korisnika na spratu bez lifta i terase, te bilo kakve mogućnosti da izađu na svetlost dana, dodatan je problem i sa aspekta životne sigurnosti (na primer u situacijama koje zahtevaju hitnu evakuaciju).

Potrebno je neodložno regulisati upotrebu lekova i fiksacije te momentalno prekinuti praksu izolacije korisnika. Dugotrajno držanje u izolaciji u nehumanim uslovima može dostići nivo torture. Ovakva praksa, uz nedostatak nadzora je istovremeno izuzetno opasna po život. Obaveza zaštite korisnika od ovakvog tretmana je neposredne prirode i odlaganje reakcije ne može se ničim opravdati. Potrebno je preduzimanje hitnih koraka, a formiranje multiresornog i multidisciplinarnog tima koji bi radio na pronalaženju mogućih rešenja mogao bi biti prvi od njih.

PODACI O USTANOVU

Prema navodima iz upitnika Kolevka je ustanova otvorenog tipa. U njenom sastavu nalaze se stacionar, stacionar za majku i dete, prihvatna stanica i dnevni boravak. Stacionar je podeljen u tri dela, A, B i C. Ne postoje strogi kriterijumi po kojima se deca raspoređuju po odeljenjima. Prati se zdravstveno stanje deteta ili stepen samostalnosti pa se shodno tome dete po potrebi premešta iz jedne grupe u drugu.

U sastavu ustanove nalazi se i dnevni boravak čiji je kapacitet 25 osoba. Iako je predviđen za korisnike uzrasta od 2 do 18 godina, uprava se ne pridržava striktno tih pravila jer smatraju da ukoliko korisnik i porodica imaju potrebu za ovom uslugom, njegov starosni uzrast ne sme da se ispreči mogućnosti da dom odgovori na ovu potrebu. Ako je osoba dobro adaptirana, dozvoljen je boravak bez obzira na godine (navode primer devojke koja ima 22 godine i ne planiraju da je otpuste). Svakodnevno korisnike dovoze organizovanim prevozom. Ovde borave u prepodnevnom satima, a nakon toga ih vraćaju u njihove porodice.

Struktura korisnika

Procenjeni smeštajni kapacitet ustanove prema Odluci o mreži ustanova iz 2010. godine je 180, dok je broj dece u trenutku posete ustanovi bio 176. Tu se nalaze deca iz Srbije, Crne Gore i Republike Srpske. U Stacionaru sva deca su uzrasta do 10 godina (do pre nekoliko godina ta granica je bila 7 godina), dok u Dnevnom boravku ima starijih od 18 godina. Različita je dužina boravka u ustanovi, shodno uzrastu dece, i najviše je onih koji provedu 1-5 godina (78), potom 5-10 godina (59), a najmanje je dece koja su tu kraće od godinu dana (19).

Osooblje

Ukupan broj zaposlenih je 139, što je u skladu sa normativima koje propisuje Ministarstvo za rad i socijalnu politiku. Od tog broja 92 radi u medicinskoj službi (prema podacima iz upitnika radi jedan lekar i 91 medicinska sestra). Ostatak čine zaposleni u tehničkoj službi – 34, vaspitnoj službi – 7, a u službi za opšte poslove i upravi 6. Za razliku od ostalih ustanova, ovde nema zaposlenih u negovateljskoj službi.

U trenutku posete, u domu nismo zatekli nijednog od ukupno tri lekara (pedijatar iz bolnice, izabrani lekar (pedijatar) iz dispanzera i neuropedijatar) koji su angažovani sa trećinskim radnim vremenom. Ako je njihova obaveza da trećinu radnog vremena odrade u domu, i to u prvoj i drugoj smeni, ostalo je nejasno kako se organizuje njihov rad jer ih toga dana nismo sreli, iako smo u ustanovi ostali do kasnih popodnevni sati. Osim tog obaveznog radnog vremena lekari su u 24-časovnoj telefonskoj pripravnosti. Pored navedena tri lekara postoji i konsultantska služba. Kao konsultanti angažovani su kardiolog, fizijatar (jednom mesečno), stomatolog, a po potrebi i dečiji psihijatar iz Beograda.

Rad srednjeg medicinskog kadra je smenski organizovan. Od ukupnog broja medicinskih sestara, 74 obavljaju poslove nege („mama sestre“), a ostatak čine: glavna sestra ustanove i vodeće sestre smene (jedna za prepodnevnu, a jedna za popodnevnu smenu). Kako saznajemo od direktorke, za svo novozaposleno osoblje rad na određeno vreme traje oko dve godine da bi se procenio odnos prema deci, a nakon toga se radnik prima na neodređeno vreme ili se otpušta.

Sa decom su u neposrednom kontaktu „mama sestre“ i to jedna prepodne, druga popodne, a nekad rade i noću zajedno sa još jednom medicinskom sestrom. Poštuje se princip stalnosti, tako da one uvek rade na istom odeljenju pa deca odreaguju na svaku promenu na njima.

USLOVI I ORGANIZACIJA RADA

Deca su raspoređena u tri sektora: A, B i C. Sektori su koncipirani tako da se u njima nalaze prostorije za igru, dnevni boravci i sobe za spavanje. U jednom sektoru je u proseku 50-60 dece. Ne postoje kruta pravila vezana za trijažu pa se deca ne dele ni po uzrastu, a ni po vrsti ili stepenu poteškoća. Unutar odeljenja formirane su manje grupe (čini ih oko jedanaestoro dece).

U celom domu je veoma čisto i nema neprijatnih mirisa. Sobe u kojima su smeštena deca, iako relativno malih dimenzija u odnosu na broj krevetaca, deluju veoma čisto. Kreveti su metalni, posteljina čista, prostorije čiste i proventrene. Veliki broj dece zatekli smo u krevetima. Na ogradama od krevetaca okačeno je nekoliko plišanih igračkaka. Manji broj dece nalazio se u drvenim ogradicama unutar sobe, gde većina njih leži na strunjačama. Ogradice su veoma korisne za motorički razvoj dece, za njihovo kretanje i prohodavanje, ali u njima ne postoje nikakve igračke i mnoga deca leže ili sede klateći se.

U prizemlju smo videli dnevne boravke u kojima borave deca koja idu u škole i predškolske ustanove. Tu je i kreativna radionica u kojoj rade dve vaspitačice sa grupama od po 5-6 dece. Grupe se, prema njihovim rečima, prave tako da u grupi budu deca sličnih sposobnosti. Prostorija za individualni i grupni rad puna je knjižica, igračkaka, instrumenata, materijala za crtanje i bojenje i raznih drugih materijala. Dok smo bili u toj prostoriji, došao je dečak sa Daunovim sindromom koji je tražio da se pusti muzika i zajedno sa vaspitačicom otplesao valcer. Bio je veoma zadovoljan. Sve ostavlja utisak vrtičke grupe. Ipak, prema dobijenim informacijama možemo zaključiti da se prostorija nedovoljno koristi za svu decu i u cilju što češćeg uključivanja sve dece vaspitačicama bi podršku mogle da pruže medicinske sestre.

U sobi gde radi defektološkinja i psiholog postoje Montesori igračke. Defektološkinja navodi da postoje individualni planovi tretmana, ali do kraja nije razjašnjeno da li ih ima 60 ili 89. Objašnjavajući zašto ne postoje planovi za svu decu defektološkinja ističe da u domu „imaju decu koja ne reaguju na emotivne, taktilne, vizulene i auditivne stimulacije“ – što je vrlo diskutabilno.

POSTUPANJE PREMA KORISNICIMA

Prilikom obilaska ove ustanove, odnosno njenog stacionarnog dela, opšti utisak je da je naglasak na zdravstvenoj nezi, a da su aktivnosti sa ciljem psihosocijalne rehabilitacije neopravdano zapostavljene. Poslednje 4 sobe u prizemlju su posebno zabrinjavajuće, gde je najveći broj dece sa Daunovim sindromom, sa izraženijim teškoćama i sa očiglednim posledicama institucionalizacije.

Deca za izraženijim teškoćama u razvoju provode najviše vremena bez stimulacije u sobama, ogradicama, kolicima, bez igračaka i razmene. Nedovoljan broj „mama sestara“ uslovio je da se njihov angažman svede na pružanje zdravstvene nege i čuvanje. Ukoliko im obaveze dozvole, manji broj ove dece iznosi se na adaptirane terase, dok većina leži skoro bez pokreta, stopljeni sa svojim krevetićima, a svež vazduh udahnu jedino kada se otvori prozor. Ovde bi tišinu mogla prekinuti prijatna muzika. Sestre navode da za svu decu imaju odgovarajuća kolica – obična, prilagođena i neurološka za decu sa izraženim teškoćama u motorici, ali prilikom posete nismo videli da se ova pomagala koriste. U tim sobama nalazi se 26 dece. Sestre navode da uspevaju da ih vode napolje, ali ne sve odjednom i ne svu decu. Otežavajuća okolnost je što su sobe za nepokretnu decu na spratu, kao i u ostalim domovima.

Iako je osoblje nasmevano i pažljivo prema deci, ne čini se da imaju svest o tome zašto su deca ponekad uznemirena i takva reakcija deteta se najčešće pripisuje njegovom zdravstvenom stanju – dijagnozi, a ne institucionalnom smeštaju. O deci se govori u dijagnozama i bez ikakvih očekivanja: „Hidrocefalija nam živi 4-5 godina, to znači da dobro radimo“ ili „On je Daun, kombinovana smetnja, on je to.“

Čini se da se „trajna stanja“ (poput Daunovog sindroma) mešaju sa neizlečivom bolešću, te se za veliki broj dece (oko 100) smatra da je za palijativnu negu (bez mogućnosti lečenja). Iako se činjenica da deca ili odrasle osobe imaju Daunov sindrom, ili neko drugo stanje, ne može promeniti, to ne znači da ona ne mogu voditi kvalitetan i ispunjen život. Takođe, osobe rođene sa hidrocefalusom mogu nesmetano živeti ukoliko dobiju adekvatan tretman.⁹⁹ Stoga bi bilo neophodno poraditi na načinu na koji se posmatraju deca sa smetnjama u razvoju i razvijati veru u njihove potencijale umesto gledati na njih kroz njihova „ograničenja“.

Sigurno je da jedan broj dece zbog različitih smetnji i teškog zdravstvenog stanja zahteva obuku samo najosnovnijih životnih veština kao što su stajanje, hodanje, korišćenje ruku ili samostalno hranjenje, a nekad samo prelazak sa kašaste na čvrstu hranu, što može trajati i mesecima. Ipak, značajan broj dece može postići i više od toga. S obzirom na to da nikada ne možemo unapred proceniti šta bi neka osoba mogla odnosno šta ne bi mogla postići u budućnosti, za svu decu je potrebno osmisliti individualne aktivnosti, kako bi se njihovi potencijali maksimalno razvili. Ovo je i njihovo garantovano pravo. Takođe, potrebno je razmisliti o angažovanju više vaspitača kako bi se akcenat sa medicinske nege prebacio i na ostale oblasti važne za razvoj deteta.

FIKSACIJA I IZOLACIJA

Prema navodima osoblja, fiksacija kao mera zaštite se ne primenjuje. U trenutku naše posete nijedno dete nije bilo vezano, ali s obzirom da nam nije dat na uvid nikakav protokol, nismo mogli proveriti tvrdnju osoblja. Zapazili smo nekoliko dece koja su imala manje modrice, krastice i ranice koje izgledaju kao da su nastupile od samopovređivanja. Utisak je da se ova mera ipak ne zloupotrebljava.

⁹⁹ Od velike je važnosti da se lečenje započne što ranije, da bi se sprečilo značajnije oštećenje moždanog tkiva. Na taj način, velikom broju dece omogućava se skoro potpuno normalan razvoj, uz dostizanje prosečne ili čak natprosečne inteligencije, i uz prisustvo blažih smetnji, npr. problema sa vidom, nespretnosti, otežane koordinacije... Nelečeni hidrocefalus doveo bi do teškog oštećenja i pomeranja moždanog tkiva, što bi u većini slučajeva bilo fatalno.

Poseban utisak ostavila je soba za izolaciju u kojoj boravi dečak inficiran HIV virusom. Direktorica je već u uvodnom razgovoru pominjala ovo dete govoreći da on ima najbolje uslove od svih jer je sam u sobi. Međutim, ovaj dečak nema nikakvih aktivnosti niti kontakata, sem sa osobljem koje radi na ovom odeljenju. Sem njega, u tom delu ustanove, ali ne u istoj sobi borave deca koja su u najtežem zdravstvenom stanju i kod kojih se očekuje nesrećan ishod.

PRIVATNOST I ZAŠTITA

„Roditelji bez obzira na sve (teškoće deteta) dolaze, a ima ih i koji ne mogu da dođu jer nemaju novca, a centri za socijalni rad ne plaćaju (put).“

Od 176 dece njih 37 ima redovne kontakte sa porodicom, dok je bez ikakvih kontakata 32 dece. Prilikom obilaska zatekli smo u jednoj sobi dečaka koji je nepokretan, ima ozbiljne zdravstvene teškoće i deformitete za čiji krevetac je bio vezan balon. Rečeno nam je da mu je prethodnog dana u poseti bila majka sa svojom mlađom decom. U krevetu dečaka nalazi se fotografija majke sa drugo dvoje dece. Takođe smo u jednom od boravaka videli dečaka sa Daunovim sindromom koji vozi mali bicikl i čuli smo da je on iz Subotice, da ga porodica redovno posećuje i stalno donosi poklone i igračke. Otac dečaka kupio je veliki LCD televizor za sobu u kojoj boravi njegov sin, a takođe redovno donosi pelene za svog sina i još jedno dete iz grupe. S obzirom da u ovim slučajevima očigledno postoji jaka veza deteta sa porodicom trebalo bi ispitati kakva bi podrška porodicama doprinela da one ponovo preuzmu brigu o deci. Svakako, ovo su samo ilustrativni slučajevi koji pokazuju da kod određenog broja institucionalizovane dece postoji značajna veza sa roditeljima odnosno rodbinom i interes porodice za dete. Činjenica da je izvestan broj dece u institucijama uprkos željama porodice, govori o tome da porodici nije pružena adekvatna podrška kako bi se mogli nositi sa preprekama na koje u društvu nailaze zbog detetovih smetnji u razvoju.

Osoblje navodi da je od 2007/2008. godine na snazi nova praksa i da se, prema preporuci Ministarstva rada i socijalne politike, dete više ne može smestiti u dom bez pokretanja postupka za delimično ili potpuno oduzimanje roditeljskog prava, bez obzira na podobnost roditelja. Do sada je samo jedna majka uspela da se izbori za smeštaj svog deteta bez ovakve procedure, ali će i ona „najverovatnije biti podvrgnuta istoj“. S obzirom da je u pitanju novija praksa, u domu još uvek ima dece čiji roditelji nisu lišeni roditeljskog prava – 143, jer su deca došla u dom pre nego što je ova praksa uspostavljena. Iako se pretpostavlja da ova mera ima za cilj da se zaštite deca čiji se roditelji nisu odrekli roditeljskog prava, a ne brinu o njima, ovakva praksa svakako nije u skladu sa deklarativnom politikom države da je detetu mesto u porodici. Lišavanje roditeljskog prava svih roditelja koji u određenom trenutku nisu u mogućnosti da se staraju o detetu svakako neće doprineti povratku deteta u biološku porodicu. Ovo se pogotovo mora sagledati u kontekstu izostanka bilo kakve sistemske podrške roditeljima dece sa smetnjama u razvoju, programa rane intervencije, savetovališta, obuka usluga, finansijske podrške. Neophodno je preispitati razloge, ali i efekte ovakve prakse.

ZDRAVSTVENA ZAŠTITA

Kada je u pitanju vrsta smetnji u razvoju, najviše je dece sa „težom i teškom ometenošću“ (128), a kada su u pitanju pojedinačna stanja, zastupljeni su Daunov sindrom (77), cerebralna paraliza (30), hidrocefalija (19), mikrocefalija (16), spina bifida (6) itd. Prema rečima zaposlenih,

više od polovine dece (oko 100) zahteva palijativno zbrinjavanje.¹⁰⁰ Ipak, ovi navodi nisu u skladu sa zapažanjima monitoring tima tokom posete (videti deo o postupanju prema korisnicima).

U domu postoji prijemna ambulanta gde se prilikom prijema obavi pedijatrijski pregled i nalože određene laboratorijske analize (krvna slika, biohemija, bris grla i nosa, koprokultura, analize za hepatitis, HIV infekcije). U njoj se čuvaju i zdravstveni kartoni dece. Na ostalim odeljenjima postoje male ambulante u kojima se nalaze lekovi za potrebe odeljenja i obavljaju potrebne intervencije. Dom ima dobro opremljenu centralnu apoteku gde se precizno vodi evidencija o ulazu i izlazu leka. Takođe se uredno vodi sveska narkotika.

Pošto veliki broj dece ima problem kontrole sfinktera, potrošnja pelena je velika (menjaju se četiri puta dnevno). Količina koja se dobije na lekarski recept zadovoljava samo 50 % potreba, a ostatak kupuje ustanova ili roditelji. Oko 300.000,00 RSD godišnje dom ima pravo da potroši na sanitetski i ostali materijal, dok su troškovi deset puta veći, kako tvrdi direktorka. Samo Pavlovićeve masti potroši se oko 50 kg mesečno.

Pored internističke ili simptomatske terapije, 15 dece dobija psihijatrijsku terapiju, a 40 dece sa dijagnostikovanom epilepsijom uzima psihostabilizatore. Naravno, zbog preklapanja dijagnoza ne postoji striktna podela. Zastupljeni su svi lekovi, starije i novije generacije (Haldol, Largaktil, Rissar, Eftil, Tegretol, Lorazepam, Mendilex...). Terapiju revidira neuropedijatar jer dečiji psihijatar u Subotici ne postoji. Po potrebi, deca se kod dečijeg psihijatra šalju na konsultativni pregled u Novi Sad (svih 15 odjednom).

Preko 50 konsultativnih pregleda godišnje obavi se u dečijim zdravstvenim ustanovama u Beogradu. Kada je neophodna hospitalizacija deteta, saradnja sa zdravstvenim ustanovama je dobra. Problem predstavlja zahtev za kontinuiranim dežurstvom medicinske sestre iz doma. Glavna sestra smatra da za to nema opravdanja jer „i tamo rade medicinske sestre“, izuzev kada je dete zbog pogoršanja zdravstvenog stanja uznemireno.

U domu postoji dobro opremljen fizikalni kabinet. U vreme naše posete bio je zatrpan raznim predmetima jer se preko puta njega renovira senzorna soba. Prema rečima osoblja, tu se pre svega vodi računa da deca koja su nepokretna počnu da sede, da počnu da koriste ruke, a zatim se radi na uspravljanju i hodanju. Međutim, zbog stanja u kome smo zatekli ovaj kabinet, utisak je da se nedovoljno koristi, bez obzira na iskaze zaposlenih. U upitniku je notirano da dom ima stomatološku ordinaciju, ali detalje oko organizacije stomatološke službe nismo saznali. Laboratorija ne postoji u domu pa se laboratorijske analize obavljaju ili u domu zdravlja ili u bolnici. Ukoliko bi postojale finansijske (i druge) mogućnosti, laboratorija u kojoj bi se obavljale osnovne laboratorijske analize, bar u hitnim stanjima, bila bi dobro rešenje.

U jednom od sektora nalazi se jedinica poluintenzivne nege (PIN). To je ujedno i prostor za izolaciju. Kapacitet je 5 kreveta, a u trenutku naše posete tu se nalazilo četvoro dece. Jedno dete ima ugrađenu gastrostomu, dvoje je zbog atrofične kože na antidekubitalnim dušecima (obično su to deca kod koje se očekuje smrtni ishod), a jedno dete je HIV pozitivno. Kada se kod deteta konstatuje zdravstveno pogoršanje, ono se prebacuje u jedinicu PIN.

U toku 2010. godine preminulo je sedmoro dece. U pitanju je prirodna smrt. Samo u pojedinim slučajevima tj. kada je takav ishod bio nejasan, tražena je klinička obdukcija. Poznato je da deca sa raznim anomalijama kraće žive, ali bi klinička obdukcija ipak pokazala da li su

¹⁰⁰ Nega pacijenata koji boluju od najtežih, neizlečivih bolesti

preduzete sve medicinske mere da se detetu produži život. Teško je bez razgovora sa lekarom i bez uvida u medicinsku dokumentaciju (ni jedno, ni drugo u toku posete nam nije bilo omogućeno) proceniti da li je ovo očekivan broj sa smrtnim ishodom, naročito kada se ima u vidu i nekorektno ponašanje zaposlenih u lokalnoj bolnici (direktorka navodi slučaj deteta koje je po otpustu iz bolnice, nakon nepuna 24 časa preminulo u domu).

Utisak je da je opšta i zdravstvena nega dece u domu zadovoljavajuća. Deca su čista i uhranjena (veliki broj se hrani na sondu, ali se strpljivo prelazi na normalan način ishrane kada je god to moguće). Preporuka je da u domu bude lekar koji će biti stalno prisutan, a ne sa trećinskim radnim vremenom, naročito što i po sistematizaciji radnih mesta postoje uslovi za to. Takođe bi bilo bolje rešenje kada bi, u zavisnosti od vrste smetnji, broj dece na jednu medicinsku sestru bio manji (5-7).

PROCES REFORME

Transformacija ustanove

„Mislim da je važno da prvo vidimo ko ne može da se deinstitutionalizuje. ... možda njih 6 može da živi u porodici. Roditelji nisu stručni za rad sa ovom decom.“ – direktorka Kolevke.

Plan transformacije ustanove postoji, ali se on, prema rečima uprave, ne primenjuje. Direktorka smatra da je za proces deinstitutionalizacije neophodna saradnja sa lokalnom samoupravom uz reviziju lokalnog budžeta i to tako što bi jedan deo novca trebalo usmeriti ka biološkim porodicama i na taj način pomoći njihovo osnaživanje. To bi doprinelo smanjenju broja dece u ustanovi, što se navodi kao osnovni cilj pomenutog procesa.

Po Odluci o mreži ustanova iz 2010. godine preporučeni broj dece je 180, dok je prema akcionom planu taj broj 110. Do pre nekoliko godina, ovde ih je boravilo oko 250, a danas ih je 176. Prema upravi taj broj bi bio i manji da u pojedinim domovima nisu obustavljeni prijemi, te iz tog razloga deca iz Kolevke nisu mogla biti premeštena u druge ustanove.

Ipak, smanjenje broja dece se odvija određenim tempom. Razlozi su razni: premeštaji u druge domove, prihvati u hraniteljske porodice, smrtni slučajevi ali još uvek najmanji broj dece vraća se u biološke porodice ili odlazi na usvojenje. Dok hraniteljske porodice, pored izdašne materijalne pomoći, ukoliko iskrsnu problemi, mogu dete smestiti u dom po pojednostavljenoj proceduri (uz saradnju sa nadležnim centrom za socijalni rad ali bez saglasnosti Ministarstva za rad i socijalnu politiku i bez probnog adaptacionog perioda), biološke porodice ne dobijaju nikakvu pomoć od države. Uočeno je da je u toku ekonomske krize interesovanje za hraniteljstvo u porastu. Zato je, prema rečima uprave, neophodno ispitati motive za hraniteljstvo. Paralelno sa tim, trebalo bi kroz razne vidove pomoći pružiti podršku biološkim porodicama.

Kada zbog starosne granice dete mora biti prebačeno u drugu ustanovu, ono se nedeljama priprema za to, saopštila nam je socijalna radnica. Sa detetom se puno razgovara, pa nisu imali slučajeve da je dete vraćeno u dom zbog neadaptiranosti na nove uslove.

U ustanovi je, u slučaju usvojenja, revidiran postupak navikavanja deteta na potencijalne usvojitelje. Po zakonu, ova procedura podrazumeva nekoliko dana druženja po 2-3 sata, ali u domu. S obzirom da su to uslovi koji ne simuliraju porodično okruženje, doneta je odluka da potencijalni roditelji sa detetom mogu, uz adekvatan nadzor, provesti kontinuirano nekoliko dana u gradu. Tako se povećava mogućnost međusobnog upoznavanja, ali i navikavanja jednih na druge što je obostrani interes, a ujedno i primer dobre prakse.

Obrazovanje

Sedmero dece je uključeno u školu, a sedmero u predškolsku ustanovu. Podaci o uključivanju dece u školu su nekonzistentni i nejasni, pa i sam stav uprave/zaposlenih prema ovome. Sa jedne strane, navode se pozitivni efekti uključivanja, a sa druge sumnja da je još bilo koje od dece u domu sposobno da se uključi u obrazovanje. Dodatno, postojeći dnevni boravak unutar doma uključuje decu predškolskog i školskog uzrasta – to su deca iz porodica za koju se takođe postavlja pitanje zbog čega nisu uključena u obrazovanje, odnosno zbog čega se krši zakonska obaveza i da li je uopšte inicirano njihovo uključivanje u vrtić, odnosno školu.

ZAKLJUČNI KOMENTAR

I pored čistih prostorija i negovane dece, iz ove ustanove nosimo utisak praznine. Veoma mali broj dece ima bilo kakve organizovane aktivnosti jer osoblje, uključujući i direktorku, ne veruje da se sa njima bilo šta može raditi. U ogradicama u kojima borave sem strunjača nema nikakvih igračaka, tako da deca većinom samo sede ili leže. Iako nam je medicinska sestra kazala da imaju tzv. neurološka kolica za nepokretnu decu, mali broj dece koja se ne kreću zatekli smo van kreveta.

Zapažanja tokom monitoringa nisu u skladu sa deklarativnim stavom uprave da je deci najbolje u porodici; koja ulogu doma pre svega vidi u spašavanju porodica od „muka“ koje nosi život sa detetom sa smetnjama u razvoju, a roditelje vidi kao nekompetentne da se o njima brinu. Iako je podrška koju porodici pružaju vredna, naročito u situaciji kada ona nije u stanju da odgovori na trenutne potrebe deteta, smatramo da ovakav stav ne može delovati podsticajno na porodice i njihovu odluku da se dete vrati u svoje prirodno okruženje.

Kao objašnjenje za postojanje ovakvog stava prema deci sa smetnjama u razvoju može poslužiti činjenica da većinu zaposlenih čini medicinski kadar. Tako je zdravstvena nega dece zaista na visokom nivou, ali su ostali elementi neophodni za razvoj deteta drastično zapostavljeni. Ova praksa ne može se pravdati dijagnozama deteta. U tom smislu bi angažovanje stručnjaka drugih profila, pre svega vaspitača, moglo da ublaži izražene posledice socijalne deprivacije kod dece i poveća šansu za njihov pravilniji razvoj.

PODACI O USTANOVU

Dom u Stamnici nalazi se desetak kilometara udaljen od Petrovca na Mlavi. Podeljen je na Gornju i Donju zonu, u čijem sklopu se nalazi 7 odnosno 5 paviljona. U nadležnosti doma nalaze se i tri kuće u Petrovcu na Mlavi gde je 10 korisnika uključeno u program stanovanja uz podršku, čiji je cilj osposobljavanje za samostalan život.

Struktura korisnika

Prema Odluci o mreži ustanova iz 2010. godine predviđen kapacitet ustanove je 250 dece i 200 odraslih osoba. Nije jasno zašto je, u vreme kada je cilj smanjenje kapaciteta ovakvih ustanova, doneta takva odluka, koja zapravo predviđa povećanje broja korisnika u odnosu na trenutno stanje. To pojačava strepnju da će se završetkom gradnje novog paviljona, koja se privodi kraju, kapaciteta 112 mesta (sa četvorokrevetnim sobama), umesto planiranog rasterećenja postojećih paviljona, primati novi korisnici.

U trenutku posete na smeštaju se nalazilo 46 osoba mlađih od 18 godina i 342 starije od tog uzrasta, tako da je ukupan broj korisnika 388. Trenutno se zbog zabrane prijema taj broj ne povećava. Deca su smeštena odvojeno od odraslih, kao i žene od muškaraca. Najveći broj korisnika se u domu nalazi duže od 15 godina (224, odnosno 57,7%).

Osoblje

Što se tiče zaposlenih, postojećom sistematizacijom radnih mesta predviđen broj je 212, dok je trenutni broj zaposlenih u ustanovi 197. Najveći broj zaposlenih je u negovateljskoj službi (86), zatim u tehničkoj (53), medicinskoj (29 – od čega jedan lekar), vaspitačkoj (19), dok u upravi i službi za opšte poslove radi 10 osoba.

Pored 29 zaposlenih u zdravstvenoj službi, još šest lekara je angažovano po ugovoru o delu i to: neurolog (na specijalizaciji iz psihijatrije), internista, pneumofiziolog, fizijatar, ginekolog i stomatolog. Prema navodima zaposlenih, Ministarstvu za rad i socijalnu politiku poslat je zahtev za prijem još dva lekara (pedijatar i lekar opšte medicine), ali se još uvek čeka odgovor. Lekar u stalnom radnom odnosu uvek radi u prvoj smeni, dok je ostali deo vremena u telefonskoj pripravnosti. Za razliku od zdravstvenih ustanova u kojima se ovakav način rada dodatno plaća, u socijalnim ustanovama to nije praksa.

Za ustanovu ovolikog kapaciteta, navedeni broj medicinskih radnika je nedovoljan, i to kako lekara, tako i medicinskih sestara. Često se dešava da zbog potrebe posla nastavljaju rad iako za to nisu plaćeni. Dešava se da glavna sestra, vanredno, čak i tokom noći dođe u dom jer je medicinska sestra iz smene napustila radno mesto zbog pratnje vitalno ugroženog pacijenta kojem je pomoć morala biti pružena u odgovarajućoj zdravstvenoj ustanovi.

Rad medicinskih sestara je organizovan smenski (12 sati dan/12 sati noć/2 slobodna dana). One rade samostalno ili sa negovateljicama. Pet do šest medicinskih sestara radi u toku

dana, a tri medicinske sestre rade tokom noći u celoj ustanovi. Laborant, sanitarni tehničar i fizioterapeut uglavnom rade u prvoj smeni.

Nakon izveštaja Disability Rights International¹⁰¹ o stanju u stanovima objavljenog 2007. godine, povećan je broj zaposlenih koji su direktno angažovani oko korisnika – primljen je psiholog, radni terapeut i dva specijalna pedagoga. Još uvek je to nedovoljan broj u odnosu na potrebe ustanove.

Kao i u drugim ustanovama u kojima su korisnici sa „težim“ smetnjama, u domu dominira negovateljsko osoblje čiji se rad uglavnom svodi samo na čuvanje korisnika. Za rad sa korisnicima predviđeno je samo 19 vaspitača što govori o vrlo diskutabilnim normativima koje propisuje država, a koji proizilaze iz stava da postoje ljudi sa kojima nije moguće raditi.

Većina zaposlenih deluje ljubazno i nije primećena grubost prema korisnicima. Neki od zaposlenih su veoma posvećeni svom poslu, ali ima i onih radnika koji ne poznaju dovoljno korisnike iz svojih grupa i ne razmišljaju u pravcu pronalaženja potencijala svakog pojedinačnog čoveka, niti pokušavaju da sa njima nešto smisleno rade.

Zaposleni su uključeni u različite edukacije, a nedavno je dvadesetoro zaposlenih prošlo obuku za Montesori metod¹⁰² rada sa decom, koji počiva na primeni kreativnih metoda, pre svega koristeći i podstičući detetovu prirodnu radoznalost. Uz korišćenje raznih materijala u igri detetu se omogućuje učenje i napredak u razvoju.

USLOVI I ORGANIZACIJA RADA

Spoljašnjost upravne zgrade doma je prijatna, sa lepo uređenim parkom i više asocira na dečiji vrtić nego ustanovu socijalne zaštite. Za razliku od spoljašnjeg uređenja, unutrašnjost većine paviljona je u znatno lošijem stanju. Primetni su pokušaji oplemenjivanja prostora oslikavanjem zidova, ali je to ipak nedovoljno.

Objekti u domu veoma različito izgledaju, kao i sobe. U dečijem „francuskom objektu“ u Donjoj zoni, spavaonice su zajedničke, bez ličnog pečata. Posteljina na krevetima je čista. Deca vreme provode u dnevnim boravcima. Deca sa težim smetnjama imaju na raspolaganju veoma malo igraćaka, tako da zapravo vreme provode sedeći na klupama ili ležeći na strunjačama. U istom objektu smo zatekli i decu koja su učestvovala na probi pozorišne predstave. U tom boravku bilo je veoma živo, neki su crtali. Trpezarije su čiste, skromno uređene. Od najmlađe dece nikoga nismo zatekli napolju, na osnovu komentara zaposlenih stiče se utisak da su ih držali zatvorene u boravcima zbog naše posete. U sobama i boravcima bio je neprijatan miris.

Osim dece, u Donjoj zoni ima i starijih korisnika. Oni su smešteni u kućice paviljonskog tipa. Ispred svake kućice su drveni stolovi i stolice, a korisnici su sunčan dan provodili napolju. Neke žene su plele ili vezle. Sobe u kojima spavaju su male i neugledne, svi objekti su u prilično lošem stanju. Iz toaleta se širi neprijatan miris.

U Gornjoj zoni za odrasle i stare korisnike, uslovi su veoma loši. Paviljoni su mali i prenatrpani. Sobe za spavanje imaju samo krevete koji su toliko nagurani da se postavlja pita-

¹⁰¹ <http://www.disabilityrightsintl.org/wordpress/wp-content/uploads/Serbia-rep-english.pdf>

¹⁰² <http://www.montessoriconnections.com/aboutmontessoried1.html>

nje kako korisnici uopšte ležu u njih, jer moraju da ih pomeraju pre nego što legnu. Takođe su veoma skućene i prostorije za boravak i obedovanje. Za vreme naše posete, korisnici su sedeli napolju bez ikakvih aktivnosti. Međutim, teško je zamisliti kako izgleda njihov život zimi kada ne mogu da izlaze (o uslovima u ovim paviljonima govori i izveštaj Evropskog komiteta za prevenciju torture).¹⁰³

U paviljonima u Gornjoj zoni primećeni su dušeci presvućeni skajem, verovatno zbog toga što korisnici vrše nuždu u svojim krevetima. Zato je i miris u sobama veoma neprijatan. Isto tako, u ovim objektima primećeno je dosta buđi od kondenzacije po uglovima, što pokazuje da imaju problema sa grejanjem, tj. da prostorije nisu ravnomerno zagrejane.

Jedino su C i D blok, koji se nalaze u upravnoj zgradi kompletno renovirani. Tu su smešteni korisnici koji su nepokretni ili polupokretni i sa ozbiljnim zdravstvenim problemima. Pojedini od njih odavno su prerasli krevetiće u kojima leže. U prizemlju se nalaze nedavno renovirane sobe, u njima borave korisnici razvijenijih sposobnosti. Te sobe imaju neki lični pečat, zidovi su okrećeni pastelnim bojama. Na krevetima je čista posteljina i očigledno novi prekrivači.

Uprava doma se nada da će uslovi za život korisnika značajno da se poprave kada se bude završio novi objekat koji je u izgradnji, jer bi se onda stari paviljoni mogli koristiti kao radionice. Međutim, postoji opasnost da se taj novi objekat ne iskoristi da se rasterete stari, već da se dosele novi korisnici (dovoljno je samo pogledati Odluku o Mreži ustanova), što bi predstavljalo veliki problem zbog dodatnog opterećenja već malobrojnog osoblja. Čak i sa rasterećenjem postojećih kapaciteta preraspodelom korisnika pokreće se pitanje kako će se zaposleni rasporediti u novom objektu, kada ih ni u postojećim objektima nema dovoljno.

U okviru projekta „Zaštićeno stanovanje“ deset korisnika doma živi u posebnim kućama u gradu. Kuće su lepo uređene. Sve tri kuće imaju svoju kuhinju, tako da korisnici mogu sami da pripremaju hranu. Njihove sobe imaju lični pečat, fotografije srodnika i uređene su sa velikom pažnjom. Ovi korisnici su veoma ponosni što žive sami, ali se žale da im nedostaje radno angažovanje.

Kada su u pitanju aktivnosti u okviru doma, za manji broj korisnika u nekoliko radionica, organizovana je radno-okupaciona terapija. Uz pomoć radnih terapeuta korisnici prave razne kutije od kartona, ukrase od žice ili gipsa, ikebane, čestitke... Ipak za većinu ovaj rad se svodi na crtanje, pravljenje kolaža od sitno sećkanog papira, a čini se da su i ovde deca nedovoljno aktivna pa uglavnom sede ili se igraju malobrojn timer kockama. Znatno veći broj korisnika vreme provodi bez ikakvih strukturisanih aktivnosti, sedeći u dnevnim boravcima ili napolju. Za rad sa manjom grupom dece postoji poseban objekat u kojem se nalaze Montesori soba i računarski kabinet.

POSTUPANJE PREMA KORISNICIMA

Ono što je u ovoj ustanovi pozitivno jeste što se korisnici potpuno slobodno kreću po dvorištu i oseća se neposrednost u odnosu osoblja prema korisnicima i samih korisnika jednih prema drugima. Već pri samom dolasku primetili smo da je glavna kapija otvorena i tako je ostalo do kraja posete.

¹⁰³ <http://www.unhcr.org/refworld/pdfid/496daf432.pdf>, str. 72

Kao i u većini drugih ustanova i u Stamnici postoje velike razlike u odnosu i postupanju osoblja prema korisnicima, kao i angažovanju u aktivnostima između različitih grupa korisnika. Većina zaposlenih pokazuje dobar odnos prema korisnicima, brigu i pažnju, ali sa druge strane i veliko nepoverenje da osobe koje imaju najizraženije teškoće mogu na bilo koji način da budu angažovane i uključene u aktivnosti. Nepokretni korisnici koji se nalaze u centralnoj zgradi na spratu (zgrada ima lift i rampe) ne napuštaju svoje krevete. Sa njima su samo negovateljice. Čini se da neke dobro poznaju korisnike o kojima brinu, a neke ne. Međutim, u tom delu su ipak korisnici veoma različitih sposobnosti, od onih koji leže u dečijim krevetima, iako nisu deca, i veoma slabo komuniciraju, do korisnika koji su u tom delu samo zato što koriste invalidska kolica iako nemaju izražene smetnje u intelektualnom funkcionisanju. Upoznali smo mladića iz Beograda koji je završio specijalnu školu, čita i piše, dobro komunicira. Zaposleni pričaju kako čita titlove serija i filmova drugim korisnicima dok zajednički gledaju televiziju.

Takođe, u ovom delu upoznali smo čak dva „ljubavna para“. Svi oni imaju cerebralnu paralizu, muškarci koriste kolica, a žene ne izlaze iz kreveta. Prema rečima negovateljica, momci svakog jutra odmah nakon doručka dolaze kod svojih devojaka i zajednički provode vreme. Oni pokazuju veliku naklonost jedni prema drugima.

FIKSACIJA I IZOLACIJA

U ustanovi ne postoji soba za izolaciju, a doktorica smatra da nema potrebe za njom jer uznemirenog korisnika pokušavaju da umire na razne načine pre nego što mu daju lekove. Obično pojačaju nadzor nad njim, pokušaju da ga umire razgovorom ili ga izvedu u šetnju dok se ne smiri.

Iako nisu fiksirani, nepokretni korisnici su izolovani u svojim krevetima. Videli smo nekoliko korisnika koji su prerasli svoje krevete na šta je upravi skrenuta pažnja tokom završnog sastanka. Dugotrajno ležanje u krevetima bez mogućnosti izlaska ima velike posledice kako po fizičko tako i mentalno zdravlje osobe. Stoga ovakav tretman predstavlja ozbiljno kršenje prava korisnika odnosno nehumano postupanje koje u određenim situacijama može dostići nivo torture, s obzirom da neki od korisnika nisu izašli iz kreveta više od deset godina.

Otkako imaju stalno angažovanog neurologa koji je na specijalizaciji iz psihijatrije, neznan je broj uznemirenih korisnika. Retko se fiksiraju, 2-3 puta mesečno, što se beleži u svesku fiksacije. Nisu primećeni korisnici sa izraženim neželjenim dejstvima lekova. U terapiji, uglavnom su zastupljeni lekovi novije generacije.

PRIVATNOST I ZAŠTITA

Korisnici se slobodno kreću kroz dvorište ustanove, druže se, razgovaraju. Međutim, korisnicima koji se nalaze u Petrovcu na Mlavi nije dozvoljeno da se samostalno kreću van dvorišta, iako su u pitanju korisnici koji su u potpunosti sposobni da brinu o sebi. Tako, paradoksalno, veću slobodu kretanja imaju korisnici u okviru samog doma nego korisnici koji žive samostalno u gradu.

Kada su u pitanju kontakti sa spoljašnjim okruženjem, oko polovina korisnika ima kontakte sa srodnicima – neki ih redovno posećuju, vode ih kući, neki dolaze retko ili kontakt odr-

žavaju samo telefonom. U ustanovi postoji telefonska govornica, a korisnici imaju mogućnost da petkom mogu da pozovu svoje roditelje ili srodnike telefonom iz doma.

U ustanovi postoji roditeljski odbor koji se sastaje svaka 2-3 meseca i čini ga desetak roditelja. Bez obzira što se na inicijativu roditelja organizuju zajednička druženja, mali broj njih je spreman (ili u mogućnosti) da svoje ostavljene članove vrati u porodicu.

Uočeno je da se korisnicima uskraćuju za njih značajne informacije. Na primer, jedan mladić iz Beograda došao je u dom kada mu je umrla majka. Iako je pre dve godine preminuo i otac, od njega se to i dalje krije. Saznali smo da se još jednoj korisnici uskraćuju informacije o smrti majke. Pretpostavljamo da ovakvo postupanje predstavlja pokušaj zaštite korisnika od patnje, ali je onda korisnicima teško objasniti zašto im bližnji ne dolaze u posetu. Takođe, treba se zapitati sa kojim osnovom i autoritetom ustanova može korisnicima uskratiti pravo na informacije o stvarima koje su im značajne, kao što je informacija o smrti bliske osobe.

U poslednje vreme, od strane centara za socijalni rad, a na osnovu dopisa Ministarstva rada i socijalne politike, kao uslov za smeštaj deteta u dom postavlja se delimično lišavanje roditeljskog prava. Odrasle korisnike koji su stekli punoletstvo centar za socijalni rad upućuje na veštačenje radi lišavanja poslovne sposobnosti, odnosno stavljanja pod starateljstvo.

Bez adekvatnog mehanizma zaštite korisnici su prepušteni na milost starateljima, koji se često ni ne bave potrebama korisnika (naročito u slučajevima neposrednog starateljstva)¹⁰⁴ i mogu biti izloženi brojnim zloupotrebama. Stoga je potrebno uspostaviti efikasan mehanizam podnošenja žalbi trećim licima, odnosno omogućiti korisnicima kontakt sa nezavisnim institucijama dužnim da štite njihova prava. Svi odrasli, osim jedne korisnice, lišeni su poslovne sposobnosti. Ona ima 55 godina i korisnica je kolica (boluje od mišićne distrofije). Iako je i u njenom slučaju pokrenut postupak lišavanja poslovne sposobnosti ona je nije lišena, te je od nje pribavljena saglasnost za ostanak u domu.

Intimni odnosi među korisnicima doživljavaju se kao potpuno normalna i prirodna stvar, tako da u ovom domu ima dosta parova. Zna se da korisnici imaju seksualne odnose, te se u medicinskoj službi vodi računa o menstruaciji korisnica, a za sve one koje su seksualno aktivne obezbeđuju se kontraceptivna sredstva. Korisnici prema rečima osoblja dobijaju potrebna znanja iz oblasti seksualnog obrazovanja. Koriste uglavnom tabletnu kontraceptivnu zaštitu. Seksualni odnosi se ne zabranjuju „jer je to nemoguće“, ali se svaki izostanak menstruacije evidentira i dijagnostički ispita.

Ukoliko korisnica zatrudni, staratelj odlučuje o daljem ishodu. To se ipak retko dešava. Poslednji put je 2003. godine korisnici urađena sterilizacija nakon namernog prekida trudnoće. Radilo o odmakloj trudnoći (preko 16 nedelja) pa je etički komitet Kliničkog centra Srbije doneo odluku da porođaj obavli carskim rezom. U domu su još dve korisnice sterilisane, ali se taj način zaštite više ne primenjuje.

Osoblje se slaže da održavanje intimnih odnosa pokreće pitanje privatnosti koja je ozbiljno narušena samim boravkom u ustanovi, ali smo se složili da postojanje posebnih prostorija za intimne odnose takođe ne bi omogućilo korisnicima da ostvare svoje pravo na intimu.

¹⁰⁴ Staratelj je neko od radnika nadležnog centra za socijalni rad.

ZDRAVSTVENA ZAŠTITA

U svakom paviljonu postoji manja ambulanta u kojoj se čuvaju lekovi i sanitetski materijal za potrebe paviljona, a i obavljaju manje intervencije. Ukoliko je u slučaju akutnog oboljenja, korisniku potrebna dodatna zdravstvena zaštita, ona mu se pruža u paviljonu gde boravi.

Psihijatrijski pregledi se organizuju tri puta mesečno, a po potrebi i češće. Izveštaji se čuvaju u zdravstvenim kartonima, a vodi se i poseban psihijatrijski karton kao i protokol psihijatrijskih pregleda. Oko 150 korisnika koristi psihijatrijsku terapiju. Jedan od razloga ovako velikog broja je kolektivni smeštaj, gde se usled nemogućnosti pružanja drugih vidova zaštite, nudi tableta za smirenje kao efikasna, a nekad i jedina pomoć za uznemirenost.

Oko 150 korisnika je na antiepileptičkoj terapiji. Za svakog se vodi EPI-lista, u koju se notira datum i vrsta napada. Pregledom nekoliko EPI-lista konstatovano je značajno smanjenje epileptičkih napada tokom vremena. Kod jednog korisnika su bili česti čak i EPI-statusi, ali su i oni sada značajno ređi. Neurolog je svima revidirao terapiju, tako da zanemarljiv broj koristi Fenobarbiton, a većina je na psihostabilizatorima novije generacije. Sve je uredno zapisano u neurološkom kartonu i protokolu neuroloških pregleda.

Ostali konsultativni pregledi organizuju se dva puta mesečno i to tako što lekari sa kojima imaju sklopljen ugovor (o delu) dolaze u dom. Imaju opremljenu ginekološku ordinaciju, stomatološku ordinaciju, fizikalni kabinet i laboratoriju. Po nalogu fizijatra, u dobro opremljenom fizikalnom kabinetu sprovodi se terapija. U trenutku posete, fizioterapeut je radio sa dvoje dece. Oko 75 korisnika ima stalnu internističku terapiju (hipertenzija, kardiomiopatija, endokrini poremećaji, opstruktivne bolesti pluća...), pa je angažovanje interniste veoma korisno.

Uredno se vodi i sveska povreda. Godišnje ih je notirano 20-30. Uglavnom se radi o modricama zadobijenim prilikom rada ili samopovređivanjem (tokom naše posete samo kod dvoje dece primećene su modrice u predelu glave). Opekotine se uglavnom evidentiraju kod pušača.

Tokom 2010. godine bilo je 14 smrtnih slučajeva. Svi su preminuli prirodnom smrću, a kliničke obdukcije nisu tražene od strane staratelja. Uglavnom se radi o osobama starije životne dobi ili osobama sa kongenitalnim anomalijama čiji je životni vek kraći.

S obzirom na uslove, broj korisnika i broj zaposlenih u medicinskoj službi, može se reći da je u domu korektno organizovana zdravstvena zaštita.

PROCES REFORME

Transformacija ustanove

Ustanova još uvek nema svoj plan transformacije iako je inicijalno od strane Ministarstva za rad i socijalnu politiku bila određena za pilot ustanovu u procesu transformacije. Prema rečima direktorke, plan transformacije rađen je kada je otvarano zaštićeno stanovanje, ali se sa tim stalo. Čak se i smanjenje broja korisnika odvija sporo, bez obzira na obustavu prijema. U toku prethodne godine samo je jedno dete otišlo u hraniteljsku porodicu, a dvoje korisnika se vratilo u biološke porodice.

Iako program zaštićenog stanovanja predstavlja prvi projekat te vrste koji je pokrenut u Srbiji, nije jasno kako će se obezbediti njegova održivost. U razgovoru sa korisnicima, saznali smo da se više ne bi vratili u dom. No, nije izgledno da će u skoroj budućnosti moći u potpuno-

sti napustiti institucionalno okruženje i uključiti se u život u zajednici s obzirom da se ne radi na stvaranju uslova za njihovo zapošljavanje, zbog čega oni sve svoje vreme provode u krugu dvorišta.

U ustanovi se sprovodi međunarodni projekat „Osobljavanje mladih na poljoprivrednom imanju“, a u planu su i dve nove radionice u okviru istog projekta: „Čuvari prirode“ i „Domaćin“. Za sada je uključeno samo deset korisnika, a cilj je da se što više njih obuči i osposobi za ove poslove. U ustanovi su već su stupili u kontakt sa lokalnim farmerima koji su pokazali veliko interesovanje za ovaj vid saradnje. U narednom periodu planiraju da izgrade plastenik u kojem bi bio angažovan još veći broj korisnika. Ukoliko bi se osnovao radni centar, korisnici bi mogli dobijati i platu za svoj rad. Trenutno nedostatak zakonske regulative usporava njegovo osnivanje.

U toku je izgradnja novog objekta za 112 korisnika, koji će imati 14 muških i 14 ženskih četvorokrevetnih soba. Kao što smo već napomenuli, pokreće se pitanje kadrovskog rešenja, odn. preraspodele već malobrojnog osoblja koje sa teškoćama radi u postojećim kapacitetima. Takođe, ističemo bojazan da će umesto rasterećenja postojećih kapaciteta i unapređenja uslova smeštaja doći do prijema novih korisnika s obzirom da kapacitet ustanove određen Odlukom o mreži ustanova socijalne zaštite to omogućuje.

Obrazovanje

Niko od korisnika doma nije uključen u obrazovni proces. Videli smo sobu „Montesori“ i sobu sa kompjuterima koji imaju prilagođene tastature i miševe i instalirane posebne programe za učenje. Nismo saznali koliko je korisnika uključeno u ove aktivnosti (koje se odvijaju samo pre podne), jer u vreme naše posete u ovoj prostoriji nije bilo korisnika.

U domu je sastavljen spisak dece za uključivanje u obrazovanje u školskoj 2011/2012 godini, jer je planirano uključivanje korisnika. Napravljen je tim u kome su bili direktorka škole u Petrovcu na Mlavi, inače članica Mreže za podršku inkluzivnom obrazovanju. Direktorka doma navodi da se nakon tog sastanka ništa nije preduzelo. Postoji dogovor da se sada ponovo sastanu i naprave plan za iduću školsku godinu, kako bi se „možda sledeće godine deca uključila u školu“ (do datuma objavljivanja ovog izveštaja ni jedno dete iz ove ustanove nije uključeno u obrazovanje).

Međutim, utisak je da u domu ne veruju puno u mogućnost uključivanja dece iz Stamnice u obrazovanje. Navode da je njihov najmlađi korisnik rođen 2000. godine, ali da kod njega nije razvijen govor i da zbog toga ne bi mogao da bude uključen u školu. Na spisku dece koja se trebaju upisati mahom se nalaze starija deca „sa kojom se radilo na korekciji govora, pa mogu da se uključe“.

ZAKLJUČNA RAZMATRANJA

Ovo je ustanova gde smo osetili najveću slobodu kretanja korisnika. Atmosfera između zaposlenih i korisnika je prijatna i bez tenzija. Zdravstvena zaštita je izuzetno dobra uprkos malom broju osoblja, ali se naglašavanjem zdravstvene zaštite čini da su zanemareni ostali važni aspekti života korisnika, a naročito kod dece.

I ovde je prisutna pojava takozvane selektivne dobiti gde najviše pažnje i aktivnosti imaju „sposobniji“ korisnici, a oni kojima je stimulacija najpotrebnija leže ili sede bez aktivnosti. Dok jedni žive u vrlo dobrim uslovima, drugi spavaju u pretrpanim, ruiniranim sobama a dane provode, ukoliko nisu napolju, u vrlo skućenom prostoru u kome se nalaze samo klupe i stolovi.

Kada su u pitanju odrasli korisnici sa manje izraženim intelektualnim teškoćama ustanova se susreće sa uobičajenim problemom njihovog lišenja poslovne sposobnosti. Iako postoje potencijalne prilike za njihovo radno angažovanje, ono je upravo time onemogućeno. Potrebno je posvetiti izuzetnu pažnju uključivanju i radnom angažovanju korisnika zaštićenog stanovanja, za koje je primećeno da im je značajno uskraćena sloboda kretanja.

Kada su u pitanju korisnici kojima je potrebna intenzivna podrška, posebno treba povedi računa o korisnicima koji su prerasli svoje krevete i omogućiti im adekvatan smeštaj. Na ovu pojavu skrenuli smo pažnju osoblju tokom obilaska i nadamo se da su u vezi sa tim preduzeti izvesni koraci.

Treba pažljivo razmotriti dobiti i mane preseljenja korisnika u novi objekat i dobro osmisliti njihovo premeštanje. Postoji opravdana opasnost da se umesto rasterećenja postojećih objekata zapravo poveća kapacitet ustanove. Čak i ukoliko se to ne desi, treba biti svestan da preseljenje korisnika u novi objekat može dodatno opteretiti već malobrojno osoblje i otežati njihov rad.

PODACI O USTANOVU

Dom za smeštaj odraslih lica Kulina, nalazi se u brdovitom, pošumljenom terenu, i potpuno je izdvojen od naseljenog mesta. Ovde je smešteno 408 ljudi, čiju isključenost iz društva potencira sama lokacija doma. U podnožju se nalazi dvospratna zgrada „Pink“ i uređen sportski teren. Na vrhu, nalazi se upravna zgrada, a iza žičane ograde više zgrada u kojima su smešteni korisnici.

Struktura korisnika

Procenjeni smeštajni kapacitet ustanove prema Odluci o mreži ustanova iz 2010. godine je 500, dok je na dan naše posete u domu bilo smešteno 408 korisnika. Od tog broja nešto manje od četvrtine su činila deca (88). Korisnici su smešteni u 6 objekata: muški paviljon (76); ženski-1 (40) i ženski-2 (32) paviljon; centralni paviljon (53); paviljoni D-1(35), D-2 (60) i D-3 (19); „Pink“ (83) i porodični kutak (10). Prema dužini boravka, najveći broj korisnika je tu duže od 10 godina – 270 (66%), dok je među njima čak 151 (37%) u domu duže od 15 godina.

Osoblje

Broj zaposlenih predviđen postojećom sistematizacijom radnih mesta je 241. Trenutni broj zaposlenih je 231 – u negovateljskoj službi 85, u tehničkoj 57, u medicinskoj 45, u vaspitnoj 29, a u upravi i službi za opšte poslove 15. Procenjene potrebe od strane uprave su malo veće u odnosu na predviđeno i aktuelno stanje tj. 245, sa nepromenjenim brojem u medicinskoj službi, ali značajnijim povećanjem zaposlenih u vaspitnoj službi, sa čime se nakon posete i članovi tima mogu složiti.

Potrebno je ukazati na težak položaj negovateljica u domu koje često same brinu o 20 – 30 korisnika. Naročito je teška situacija u „muškom“ paviljonu gde jedna negovateljica brine o 25 odraslih muškaraca, ali i u paviljonu „Pink“ gde jedna negovateljica brine o dvadesetak nepokretnih korisnika.

Većina zaposlenih u domu je prošla edukaciju Škola životnih veština (koju organizuje „Dečije srce“) i program osnovne obuke za rad sa decom sa smetnjama u razvoju. U domu su takođe radili britanski stručnjaci na edukaciji osoblja o osnovnim elementima brige o deci – poput pravilnog pozicioniranja dece u krevetu, pravilnog hranjenja i slično. Takođe smo primetili da se neki korisnici služe nekom vrstom znakovnog (pojednostavljenog) jezika. Dobili smo informaciju da su i ovo naučili od britanskih stručnjaka koji su provodili vreme sa osobljem i korisnicima u domu. Prvi korak za pokretanje suštinskih promena jeste prepoznavanje potreba i želja korisnika. Zato je i neophodno naučiti kako razumeti korisnike putem alternativnih (netipičnih) metoda komunikacije koje, kako ovaj primer i pokazuje, ne moraju biti komplikovane.

USLOVI I ORGANIZACIJA RADA

Izgled objekata u Domu se, kao i u većini posećenih ustanova, jako razlikuje u odnosu na to kakve teškoće imaju korisnici. Mala kućna zajednica koja funkcioniše od 2006. godine ima prijatan ambijent, a deset korisnika koji u njoj žive deluju veoma zadovoljno. Krajnji cilj je postići što veću samostalnost radi eventualnog odlaska u hraniteljsku porodicu ili manje restriktivan oblik smeštaja (zaštićeno stanovanje).

Sličan oblik stanovanja nalazi se u paviljonu D3 gde se nalaze deca i mladi koji se pripremaju za odlazak u male domske zajednice ili hraniteljske porodice. I tu su uslovi jako dobri. Sa njima rade vaspitači koji ih uče raznim veštinama, ali je naglasak na usvajanju higijenskih navika i samostalnoj ishrani.

U renoviranom paviljonu (bivšem „muškom“ paviljonu) u kojem borave žene, sobe su četvorokrevetne i sve je još uvek novo. U jednoj prostoriji korisnice crtaju, boje, lepe slike kolaž papirom, stupaju sa nama u razgovor. U hodniku za stolovima sede žene sa izraženijim teškoćama i ispred njih se nalaze dečije kocke. Kupatila su čista i bez neprijatnog mirisa, ali se u njima nalaze „čučavci“. Prisutna negovateljica kaže da je korisnicama teško da ih koriste i da radije koriste noše, što za samostalnije korisnice može biti vrlo ponižavajuće. Ovde se postavlja logično pitanje – zbog čega prilikom renoviranja nisu postavljene WC šolje?

Međutim, u paviljonu u kojem se nalaze muškarci uslovi su značajno lošiji i svuda se šire veoma neprijatni mirisi. U jednoj ili dve prostorije se nalaze korisnici sa složenijim teškoćama. Prostorije su prazne, oni sede po klupama, sklupčani, jedan korisnik leži ispod klupe. Već naviknuti na monotoniju, ne deluju zainteresovano za goste. U prostorijama sem osnovnog nameštaja nema ničega. Dve negovateljice na pitanje u koje aktivnosti se uključuju korisnici odgovaraju da ih vode u šetnju do terena i u trpezariju. U sobi za rad u tom paviljonu i u hodnicima se nalaze korisnici koji boje crteže i prave ukrase od papira. U tom delu paviljona nam prilaze korisnici, razgovaraju sa nama i traže nam cigarete.

U paviljonima D1 i D2 nalaze se i deca i punoletni korisnici. U prizemlju (D1) nalaze se pokretni korisnici koji preko dana borave u dnevnom boravku, koji zapravo čine dve potpuno prazne sobe sa nekoliko drvenih klupa poređanih uz zid i par strunjača. Korisnici su uznemireni, većina njih ne kontroliše sfiktere i oseća se vrlo neprijatan miris. Jedan korisnik sedi u svojoj mokraći, dok negovateljica presvlači drugog korisnika. Uslovi u kojima korisnici žive, a osoblje radi, su krajnje nehumani.

Na spratu (D2) nalaze se korisnici od kojih su neki u krevetićima, neki su pokretni, a drugi polupokretni. Primećeno je više korisnika koji su prerasli krevetiće te leže povijenih nogu. Oni sve svoje vreme provode u njima bez mogućnosti da ustanu.

Iako su zidovi oplemenjeni, prostorije su uglavnom prazne, sa malo plišanih igračaka (s obzirom da su bile nove, pretpostavljamo da su deci date zbog najavljene posete). Izuzev malobrojnih igračaka, sve oko njih je jednolično i prazno. Manji broj korisnika je u radionicama (npr. u prizemlju 12 od 35), gde se uz asistenciju radnog terapeuta sprovodi okupaciono-radna terapija. Tamo oni crtaju, boje bojanke, prave ukrase od gipsa ili ukrašavaju flaše i druge predmete od stakla.

Dece ima i u „centralnom“ paviljonu. Veći broj dece je u dnevnom boravku na strunjačama dok nekoliko njih ne izlazi iz kreveta. Ona se ne izvode napolje. Na poslednjem spratu paviljona postoji prostorija za radnu terapiju, dobro opremljena. Zaposleni i direktor navode da tokom dana rade sa decom u grupama po 7-8 korisnika.

Ipak, najteža situacija je u paviljonu „Pink“. Sve je oronulo, hodnici su uski, mračni, stepenište je usko i strmo, sobe su zagušljive. Ovde je po spratovima raspoređeno 83 polupokretnih ili nepokretnih ljudi. Nepokretni se nalaze na višim spratovima – leže, dosta njih u krevetićima koje su prerasli i kroz rešetke posmatraju bele zidove – neki su tu i više od 15 godina u istom krevetu, da nikad nisu izašli na svetlost dana. Neki od njih, čini se jedva živi, deluju kao da su stopljeni sa dušekom. Direktor je svestan njihovog položaja – „Jasno nam je da nepokretni i polupokretni korisnici ne mogu biti u Pinku.“

POSTUPANJE PREMA KORISNICIMA

Zvanično, dom je ustanova otvorenog tipa. Ipak, svi paviljoni su zaključani. Sudeći po korisnicima koje smo videli u parku, samo malobrojni imaju dozvolu da slobodno šetaju. U svim paviljonima postoje dnevni boravci, u kojima osoblje samo čuva korisnike. To su zapravo samo prazne sobe sa klupama i strunjačama. Većina korisnika sedi ili leži na klupama i strunjačama i čeka da prođe dan. Za manji broj, radni terapeuti organizuju okupaciono-radnu terapiju – neki korisnici crtaju, pišu, boje, prave ukrase...

Svaku grupu nadzire jedna do dve negovateljice koje provode najviše vremena sa korisnicima. Uprkos tome, one nisu dovoljno osnažene da sprovedu bilo kakve aktivnosti sa korisnicima, stoga se njihov angažman uglavnom svodi na čuvanje. Pored negovateljica u svakom paviljonu rade glavna i smenska sestra, a one su zadužene za podelu lekova i druge medicinske usluge i uglavnom se ne uključuju u rad sa korisnicima.

Nepokretna deca i odrasli korisnici cele dane provode u krevetima, ne izlaze napolje i ne uspravljaju se. Pored nekih kreveta nalazi se kratko uputstvo o ishrani i mogućim aktivnostima – stimulaciji i uopšte o postupanju, koja su sačinili stručnjaci iz Engleske.

U paviljonu D2 obišli smo dečaka koji se samopovređuje, udara se u lice koje mu je polumodro. U razgovoru sa psihološkinjom saznajemo da burno reaguje u svim situacijama u kojima mu se nešto uskraćuje što on želi. Ona navodi da do sada nisu pronašli model ponašanja prema njemu koji bi takve reakcije ublažio. Ipak navodi da je on umiljat dečak, vezan za svoju vaspitačicu i da ga tokom uznemirenosti umiruje blizak kontakt sa odraslima za koje je vezan. Najvažnije je da je on pre manje od 3 meseca tek uključen u intenzivan program rada i da se već primećuju mali, ali značajni pomaci. Takođe, sa zainteresovanim osobljem smo razgovarali o iskustvima rada sa decom koja imaju uznemirene reakcije i o načinima na koje može da se postupa u ovim slučajevima. Ohrabruje to što dečak deluje slobodan u ponašanju i uspostavljanju kontakta i što se kod osoblja ne oseća nikakva distanca prema dečaku. To svakako predstavlja napredak u odnosu na ranije restriktivno postupanje prema deci u slučajevima samopovređivanja.

FIKSACIJA I IZOLACIJA

Soba za izolaciju prema navodima zaposlenih postoji, ali i pored upornog insistiranja, ona nam nije pokazana. Lekarka iz tima samo može da pretpostavi da se uznemirenim pacijentima ampularna terapija daje u dnevnom boravku ili čak u sobi gde spavaju. U muškom paviljonu, prema rečima lekara u ustanovi, u prvom dnevnom boravku nalaze se oni „što razbijaju“. Prema navodima zaposlenih nema potrebe za fiksacijom, pa je prema prikazanoj evidenciji poslednji put korisnik fiksiran 19. marta 2009. godine. U toj godini, do tada (01.01.2009.

– 19.03.2009.) bile su upisane 34 fiksacije. Ostalo je nejasno šta se preduzima u kriznim situacijama ukoliko se ova mera intervencije više ne primenjuje. Pretpostavljamo da razlog nije taj što „više ne postoji potreba za tim“, već da je u pitanju loše vođenje medicinske dokumentacije ili nespремnost zaposlenih da nam takvu dokumentaciju pokažu.

PRIVATNOST I ZAŠTITA

Ustanova je toliko udaljena od naseljenog mesta da se kontakti korisnika sa spoljašnjim svetom mogu odvijati samo ako im roditelji ili srodnici, odnosno staratelji dođu u posetu. Kao i u slučaju drugih ustanova, mnogi korisnici nemaju nikakve kontakte sa svojim porodicama. Rečeno nam je da ima roditelja koji se redovno raspituju telefonom za svoju decu, ali ih nikada ne posećuju.

Trenutno niko od korisnika ne može samostalno da napusti ustanovu. Jedini način su organizovani izlasci iz doma u pratnji zaposlenih. Direktor je naveo primer mladića koji je voleo da odlazi na vašare u okolini, ali sada, kako je lišen poslovne sposobnosti, staratelj iz centra za socijalni rad ne želi da da saglasnost ustanovi za to.

Problematična postupanja od strane staratelja pronašli smo na još jednom drastičnom primeru. U jednoj od prostorija paviljona „Pink“ pronašli smo mladu devojkicu samu u sobi, zgrčenu na strunjači na podu, za koju su nam zaposleni rekli da 15 godina ne izlazi iz sobe. Prema njihovim navodima, njena majka koja je ujedno i staratelj, to ne dozvoljava. Jednom prilikom, kada se sumnjalo na urinarnu infekciju, nije dozvolila ni da joj se plasira uretralni kateter. Ranije je često obilazila, a sada zbog bolesti nije bila već dve godine, samo zove telefonom.

S obzirom da ovo nije izolovan slučaj i da se slični slučajevi navode i u drugim ustanovama, mora se preispitati postupanje staratelja i ozbiljno poraditi na zaštiti korisnika od zloupotreba i zanemarivanja.

Kada je u pitanju privatnost korisnika, ona je samim uslovima u ustanovi ozbiljno narušena. Na pitanje upućeno osoblju da li ima ljubavnih parova i seksualno aktivnih korisnika rečeno nam je da to postoji, ali čini se da se ništa ne preduzima da bi im se obezbedila privatnost. S obzirom da se o ovome ne vodi dovoljno računa, odnosno da se ne pridaje potrebna pažnja, opasnost od zlostavljanja je veoma visoka.

ZDRAVSTVENA ZAŠTITA

Od ukupnog broja zaposlenih u zdravstvenoj službi, 5 su lekari, 39 su medicinske sestre i tehničari i jedan je laborant. Od 5 lekara, jedan je specijalista opšte medicine, jedan je pedijatar, jedan internista, jedan lekar opšte prakse i jedan je na specijalizaciji iz psihijatrije. Do 30. aprila 2012. godine, ugovorom o delu angažovan je psihijatar koji je ranije radio u domu, a nakon tog perioda neće biti lako organizovati tu službu jer „nema zainteresovanih za rad u domu“, naglašava direktor. U odnosu na broj korisnika, ukupan broj lekara je dovoljan, što se ne može reći i za medicinske sestre. S obzirom da su one kontinuirano u kontaktu sa korisnicima, njihov broj je nedovoljan.

U vreme naše posete domu, prijemi novih korisnika su bili obustavljeni. Ipak, za tu svrhu postoji prijemna ambulanta koja sada služi kao centralna ambulanta. U njoj se obavljaju

pregledi i čuva deo medicinske dokumentacije, na prvom mestu zdravstveni kartoni. Na svim paviljonima, takođe postoje manje ambulante u kojima se čuvaju lekovi i obavljaju jednostavnije intervencije.

Na osnovu podataka dobijenih iz inicijalnog upitnika, najveći broj korisnika zahteva intenzivniju negu ili zdravstvenu zaštitu. Oni su raspoređeni u sledećim paviljonima: „Pink“, centralnom i D (D1 i D2) paviljonu.

U dnevnoj smeni, pored dva lekara, o korisnicima u svakom paviljonu brinu po 2-3 medicinske sestre. Situacija je značajno lošija noću, tačnije od 19 do 07 časova, kada je procena zdravstvenog stanja korisnika prepuštena medicinskim sestrama. One pružaju prvu pomoć pacijentu, čak i terapijski intervišu, a ukoliko je stanje ozbiljnije kontaktiraju službu hitne pomoći. Obavezna je medicinska pratnja, pa su u takvim situacijama dodatno opterećene sestre koje ostaju u domu. Ukoliko pogoršanje zdravstvenog stanja nastupi tokom dana, pacijenta do najbližeg zdravstvenog centra (Aleksinac ili Niš) transportuju sopstvenim sanitetom.

Bilo je teško dobiti precizne podatke o svim osobama koje su na psihijatrijskoj terapiji jer taj broj ne zna ni glavna sestra, a ni šef zdravstvene službe. Na primer, u muškom paviljonu, od 76 korisnika njih 50-60% uzima neki od ovih lekova. U ženskom-2 paviljonu od 31 žene, 28 je na navedenoj terapiji. U centralnom paviljonu nijedno dete nema prepisane psihofarmake.¹⁰⁵ Ovaj podatak proveren je i u ambulantomama gde se nalaze samo antibiotici i simptomatska terapija.

Uvidom u medicinsku dokumentaciju (interni spisak pacijenata) uglavnom se primenjuju lekovi starije generacije sa izraženijim neželjenim efektima, što se i primećuje na korisnicima (usporenost, bezizražajnost, pojačano lučenje pljuvačke). Bilo je teško dobiti preciznije podatke o broju osoba koje su na antiepileptičkoj terapiji. Na primer, u muškom paviljonu 16 osoba koristi Fenobarbiton, u ženskom-2 paviljonu 7 žena koristi Fenobarbiton. Najveći broj, sa dijagnostikovanim epilepsijom, je među decom. Na primer, u centralnom paviljonu, na prvom odeljenju, od 27 dece 5-6 koristi Fenobarbiton. Naravno da to ne predstavlja konačan broj jer su nekim korisnicima sa ovom dijagnozom ordinirani psihostabilizatori tj. lekovi novije generacije. Kontrolni EEG pregledi se vrše po potrebi. Ni za ove pacijente ne postoje specijalistički izveštaji. Terapija se upisuje u svesku antiepileptika i interne spiskove. Da li je opravdana ovolika upotreba Fenobarbitona koji se po savremenim protokolima lečenja sve manje primenjuje, veoma je diskutabilno. Utisak je da nije ni pokušano lečenje novijim i manje štetnim lekovima. Vodi se protokol neuropsihijatrijskih bolesnika, ali se u njega unosi samo ime korisnika i terapija, bez opisa psihičkog stanja. Ne postoje ni specijalistički izveštaji, iako psihijatar dolazi jednom nedeljno u dom.

Prilikom obilaska korisnika, uočen je veliki broj osoba sa sekundarnim kontrakturama (iskrivljenost pojedinih zglobova, udova, kičme), što je posledica dugotrajnog ležanja. Za razliku od fizioterapeuta, u domu nemaju zaposlenog fizijatra. Iako je opremljen fizikalni kabinet, on se ne koristi. Ukoliko ne postoji mogućnost zaposlenja u stalni radni odnos (što bi bilo najkorisnije), neophodno je angažovati fizijatra makar ugovorom o delu.

Dom ima opremljenu stomatološku ordinaciju, ali ne i zaposlenog stomatologa, jer to radno mesto nije predviđeno po sistematizaciji. Kada je potrebna intervencija, decu upućuju na Stomatološki fakultet, ali se doktori plaše da rade sa njima jer „nemaju iskustvo“. Iz tih razloga, čak i za jednostavnije intervencije, pacijenti se uvode u totalnu anesteziju što uvek predstavlja izvestan rizik.

¹⁰⁵ Lekovi koji deluju na centralni nervni sistem

Kada su u pitanju povrede one najčešće nastaju samopovređivanjem, mada ima i onih nanetih od strane drugog lica tj. korisnika. Najzastupljenije su posekotine, modrice i prelomi (čest razlog je osteoporoza pa se dešavaju lomovi kostiju koji sporije zarastaju; videli smo dete koje već tri nedelje ima gipsanu imobilizaciju donjih ekstremiteta). Dijagnoza i terapija se upisuju u protokol bolesnika ili u temperaturnu listu, ali posebna sveska povreda se ne vodi.

Tokom 2010. godine bilo je 10 smrtnih slučajeva. Oni su upisani u protokol umrlih. Sve smrti su nastupile prirodnim putem, ali ni u jednom slučaju nije rađena klinička obdukcija jer staratelji to nisu tražili.

Dom je nedavno posetila inspekcija Ministarstva zdravlja zbog nadzora u potrošnji pelena. Iako pelene koje nabavljaju na recept (samo za određene dijagnoze) odgovaraju jednoj trećini potrebne količine, provera je bila veoma detaljna. To je jedina poseta iz Ministarstva zdravlja u poslednjih nekoliko godina.

Da bi se poboljšao rad zdravstvene službe u domu potrebno je reorganizovati lekarsku službu, povećati broj srednjeg medicinskog kadra, voditi precizniju medicinsku dokumentaciju i revidirati neurološke i psihijatrijske protokole lečenja.

PROCES REFORME

Transformacija ustanove

Uprkos još uvek zabrinjavajućem stanju u ustanovi Dom u Kulini, jedini pored Zvečanske, ima detaljno razrađen plan transformacije (postoji jednogodišnji, dvogodišnji i petogodišnji plan). Prema svemu sudeći, upozoravanje civilnog sektora na stanje u ovoj ustanovi uticalo je da nadležni shvate ozbiljnost situacije i pristupe rešavanju problema.

Najpre je potpuno zaustavljen prijem novih korisnika, a zatim se započelo sa izvođenjem dece iz ustanove, s obzirom da je prema Odluci o mreži Dom Kulina namenjen odraslim korisnicima. Kada je započet ovaj proces, u Domu je boravilo 564 korisnika, dok ih je u vreme posete bilo 408. Iako je prema Odluci o mreži predviđeno da ustanova ima 500 korisnika, direktor smatra da Kulina nikada više neće imati toliki broj, te da „ova brojka figurira iz nekih formalno-pravnih razloga“. Tako bi, prema planu, do kraja 2012. godine trebalo da u ustanovi bude 300 korisnika. Na osnovu dosadašnje dinamike, smatramo da je ova procena ipak nerealna.

U procesu transformacije, deca su iz doma uglavnom otišla u druge institucije. Ipak, direktor navodi: „iako će neko reći da to nije suštinska promena jer su deca još u sistemu, benefite će osetiti sami korisnici“, u šta smo se i sami uverili obilaskom korisnika koji su iz Kuline došli u Beograd.

Takođe, direktor smatra da će odlazak dece osloboditi i omogućiti prenamenu ostalih objekata. Problemi koje su imali prilikom sprovođenja transformacije ticali su se, pre svega, prilagođavanja ustanove za odrasle korisnike i prilagođavanja standarda i opreme. U planu su brojne investicije u cilju poboljšanja uslova za korisnike koji bi trebalo da budu smešteni u četvorokrevetnim sobama. Međutim, neminovno se postavlja pitanje isplativosti ovakvih značajnijih investicija imajući u vidu položaj odnosno potpunu izolovanost same ustanove.

Bez obzira što se način rada u domu poslednjih godina menja, iz Ministarstva za rad i socijalnu politiku nije stigla sva potrebna podrška, pa je struktura zaposlenih ostala ista. Kako direktor navodi, u početku je postojao strah zaposlenih od gubitka posla, ali kada je prva grupa

dece napustila dom, a oni ostali na svojim radnim mestima, strah se smanjio. Kada bi u domu bilo više zaposlenih u službama koje su predviđene za neposredni rad sa korisnicima, psihosocijalna rehabilitacija bi bila sveobuhvatnija i efikasnija.

Obrazovanje

Započet je razgovor između uprave i Ministarstva prosvete i obrazovnih ustanova povodom uključivanja dece u obrazovanje. Međutim, obrazovne ustanove kažu da nemaju kapaciteta za uključivanje dece iz doma, a kako direktor navodi „nemam instrumente da ih nateram“. Zato postoji plan da se deo prostora u domu prilagodi te da se obrazovanje odvija u ustanovi. Međutim, škole i to odbijaju jer „nemaju osoblja koje bi radilo sa decom u domu“.

Sa druge strane, sva deca koja su otišla u hraniteljske porodice ili „male domske zajednice“ uključena su u obrazovanje (u Negotinu i Nišu) ili se aktivno radi na tome (u Aleksincu). Dinamika uključivanja u škole zavisi i od stepena poteškoća deteta, pa će, prema navodima zaposlenih, uključivanje dece sa težim smetnjama morati da ide sporije.

ZAKLJUČNI KOMENTAR

Bez obzira na vidna poboljšanja uslova u pojedinim delovima doma i procesu transformacije koji se nesumnjivo sprovodi (iako vrlo sporo zbog mnogobrojnih prepreka u sistemu), položaj korisnika je i dalje vrlo zabrinjavajući. Osim manjih pomaka u sagledavanju teškoća korisnika (pozicioniranje, hranjenje, sporazumevanje), tretman je još uvek loš a brojnost i struktura osoblja izuzetno nepovoljna.

Tretman korisnika na koji su nevladine organizacije ukazivale još uvek je prisutan – nepokretni korisnici još uvek ne izlaze iz krevetića koje su prerasli i u kojima se nalaze više od petnaest godina, potpuno deformisani i praktično dvodimenzionalni. Pri tom, o njima brine malobrojno osoblje koje sem presvlačenja nije u mogućnosti da uspostavi bilo kakav kontakt sa većinom njih. Oni su ostavljeni u potpunoj praznini i tišini, a ipak neki od njih i dalje pokušavaju da stupe u kontakt sa malobrojnim posetiocima.

Iako rekonstrukcija objekata deluje logična u situaciji kada sistem ne nudi korisnicima adekvatnu alternativu, mora se imati u vidu da takva ulaganja odvlače ogromna sredstva koja se mogu iskoristiti za stvaranje uslova za te iste korisnike, makar u obližnjim mestima. Ne smemo zaboraviti da bi nekoliko godina nakon svih tih ulaganja opet bila potrebna sredstva za obnavljanje „starijih“ objekata i tako u nedogled.

Problem ove ustanove nije samo nepostojanje adekvatnih fizičkih uslova i loša nega, već potpuna izolovanost, te ni u najboljim uslovima korisnici neće imati prilike da se slobodno kreću van ustanove i uče samostalnosti.

CIP - Каталогизација у публикацији
Народна библиотека Србије, Београд

364-787.22-056.36(497.11)
364-5(497.11)

SKLONJENI i zaboravljeni : segregacija i zanemarivanje dece sa smetnjama u razvoju i odraslih osoba sa intelektualnim teškoćama u Srbiji / [Dragana Ćirić Milovanović ... et al. ; fotografije Milan Marković]. - Beograd : Inicijativa za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S, 2012 (Beograd : Manuarta). - 116 str. : fotogr. ; 30 cm

Podatak o autorima preuzet iz kolofona. -
Tiraž 300. - Napomene i bibliografske
reference uz tekst.

ISBN 978-86-88501-05-7

1. Ђирић Миловановић, Драгана, 1976- [аутор]

а) Установе социјалне заштите - Мониторинг
- Србија б) Особе са сметњама у менталном
развоју - Социјална заштита - Србија
COBISS.SR-ID 194209548

