

УНИВЕРЗИТЕТ У БЕОГРАДУ
ФАКУЛТЕТ ПОЛИТИЧКИХ НАУКА

Драгана В. Станковић

**УСПОСТАВЉАЊЕ И ОДРЖИВОСТ
ПРОЦЕСА
ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ И
РАЗВОЈА УСЛУГА У ЗАЈЕДНИЦИ ЗА
ОСОБЕ СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И
МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА У СРБИЈИ**

Докторска дисертација

Београд, 2016

UNIVERSITY OF BELGRADE
FACULTY OF POLITICAL SCIENCES

DRAGANA V. STANKOVIĆ

**ESTABLISHMENT AND SUSTAINABILITY
OF THE DEINSTITUTIONALIZATION
PROCESS AND DEVELOPMENT OF
COMMUNITY-BASED SERVICES FOR
PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND
MENTAL DISABILITIES IN SERBIA**

Doctoral Dissertation

Belgrade, 2016

Подаци о ментору и члановима комисије

Ментор:

Проф. др Мирослав Бркић, Универзитет у Београду - Факултет политичких наука

Комисија:

Проф. др Мира Лакићевић, Универзитет у Београду - Факултет политичких наука

Проф. др Вито Флакер, Универзитет у Љубљани, Словенија – Факултет за социално дело

Датум одбране: _____

УСПОСТАВЉАЊЕ И ОДРЖИВОСТ ПРОЦЕСА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ И РАЗВОЈА УСЛУГА У ЗАЈЕДНИЦИ ЗА ОСОБЕ СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА У СРБИЈИ

Резиме

Друга половина двадесетог века је донела новине у разумевању инвалидитета. Религијски, односно морални модел који је обележио почетак перцепције и односа људи према инвалидитету, као и медицински модел који је био вековима доминантан, били су предмет преиспитивања услед промена у промишљању и схватању инвалидности. Алтернативни модели, попут социјалног, односно био-психо-социјалног и модела заснованог на људским правима су означили промену парадигме, политика и законодавства широм света у области инвалидности, као и повећано прихватање особа са инвалидитетом као чланова друштава различитости.

Ови модели инвалидности су били праћени различитом перцепцијом и променама приступа особама са инвалидитетом од стране професионалаца, породице, локалних заједница и друштва у целини. Стога су велике резиденцијалне институције које су у форми азила служиле за збрињавање ових особа, почеле да бивају мењане услугама у заједници почевши од 1960-их година прошлог века са појавом бројних покрета за заштиту права особа са инвалидитетом, развојем принципа нормализације, критиком институција и њених дехуманизујућих ефеката, као и јавних скандала у установама у вези са третманом и условима живота корисника.

Исказано опредељење ка ванинституционалној заштити особа са инвалидитетом се у различитим земљама операционализовало у пракси различитом динамиком и са различитим успехом. У неким земљама се овај процес одвијао брже и без већих тешкоћа, док је у многим земљама систем заштите и даље у великој мери институционализован.

Зачеци процеса деинституционализације у Србији датирају од почетка 2000-их година и дефинисани су као део процеса реформе система социјалне заштите. Систем који је био окарактерисан као претежно институционализовани, био је предмет настојања да се промени у правцу веће децентрализације, активизације и деинституционализације

корисника, а у складу са међународним стандардима који су истовремено део неопходних захтева у процесу европских интеграција.

Стога је предмет овог рада, операционализован кроз теоријски и емпиријски део, анализа тренутног стања у области социјалне заштите особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, као и фактора који доприносе, односно инхибирају спровођење процеса деинституционализације у Србији.

Фокус теоријског дела рада је на нормативним и организационим претпоставкама овог процеса са циљем испитивања његових домета и досадашњих резултата. Овај део је заснован на анализи и критичком осврту на нормативне акте (законе и подзаконске акте, уредбе, стратегије), акте међународног права (декларације, конвенције ЕУ), извештаја домаћих и међународних агенција и организација, владиних органа и тела о стању људских права особа са интелектуалним и менталним инвалидитетом.

У емпиријском делу је нагласак на услузи становање уз подршку за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама као услузи подршке за самосталан живот у заједници која је истовремено једна од кључних за процес деинституционализације. Предмет истраживања су разлике у квалитету живота корисника домског смештаја, услуге становање уз подршку коју пружају установе социјалне заштите и исте услуге коју обезбеђује невладин сектор на основу упитника за мерење квалитета живота Quality of Life Questionnaire (QOL.Q).

Емпиријски део обухвата и испитивање ставова запослених у установама социјалне заштите, који раде директно са корисницима, према могућностима деинституционализације ових особа. Циљ овог дела истраживања је истовремено посредно утврђивање који од модела инвалидности је претежно заступљен у ставовима професионалаца, као и у којој мери је изражен њихов патернализам и предрасуде. За потребе овог истраживања конструисан је упитник који испитује ставове професионалаца према корисницима са којима непосредно раде, проценом степена подршке и партиципације, као и процесу деинституционализације у Србији.

Добијени резултати указују да је извршен значајан помак у усклађивању националног законодавства са међународним стандардима у области заштите особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, али је изостао следећи корак који би довео до њихове даље операционализације и имплементације у пракси услед изостанка контролних механизма, многих подзаконских аката или њихове неусклађености са стандардима што има директне последице на квалитет живота ових особа.

Истраживање показује да постоје значајне разлике у свим доменима квалитета живота између свих група корисника у односу на услугу коју користе и пружаоца услуге. Квалитет живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама које користе услугу становања уз подршку коју пружају установе социјалне заштите већи је у свим доменима процене у поређењу са институционализованим корисницима, али истовремено мањи у односу на квалитет живота корисника исте услуге коју обезбеђује невладина организација. Ови резултати указују да физичка близина установе доприноси мањој оснажености, самосталности, продуктивности и укључивању корисника у живот заједнице, односно њиховој значајној упућености на установу и након деинституционализације.

На квалитет живота корисника утичу и ставови запослених у установа социјалне заштите које одликује патернализам, изражене предрасуде, неадекватна процена корисника и делимично одржавање медицинског модела. Додатни проблем представљају системске недоречености и недостатак регулаторних процедура, као и међусекторске сарадње и услуга. Сви ови разлози заједно доприносе трансинституционализацији и стварању услуга које се више могу описати у терминима кућа на пола пута односно услуга између институционалне и ванинституционалне заштите уместо услуга у заједници услед чега се систем социјалне заштите особа са интелектуалним и менталним тешкоћама веома тешко и споро реформише, а положај ових особа и даље остаје веома неповољан.

Кључне речи: особе са интелектуалним и менталним тешкоћама, деинституционализација, услуге у заједници, становање уз подршку, ставови запослених, квалитет живота

Научна област: Политичке науке

Ужа научна област: Подручја примене социјалног рада

УДК број: 364.2-056.3(497.11)(043.2)

364.9-056.3(497.11)(043.2)

364.4:316.334.56.056.3

ESTABLISHMENT AND SUSTAINABILITY OF THE DEINSTITUTIONALIZATION PROCESS AND DEVELOPMENT OF COMMUNITY-BASED SERVICES FOR PEOPLE WITH INTELLECTUAL AND MENTAL DISABILITIES IN SERBIA

Abstract

The second half of the 20th century has brought novelty in understanding of disability. Religious or moral model, that marked the beginning of peoples' perceptions and attitudes towards disability, as well as the medical model that has prevailed for few centuries, were subjected to review because of changes in reflecting and understanding of disability. Alternative models, such as the social or bio-psycho-social and human rights based model have marked a change of paradigm, policies and legislation in the field of disability around the world, as well as increased acceptance of persons with disabilities as members of diverse societies.

These models of disability were followed by different perception and changes in the approach to people with disabilities by professionals, their families, local communities and society as a whole. Therefore, the large residential institutions, in the form of asylum, served for treatment of these people begun to be replaced by community-based services starting from the 1960s of the last century with the emergence of numerous movements for rights of people with disabilities, the development of the normalization principles, criticism of institutions and its dehumanizing effects, as well as the public scandals that were related to the treatment of the beneficiaries and living conditions.

Expressed commitment to non-institutional care for people with disabilities in different countries was operationalised in practice at a different pace and with varying degrees of success. In some countries, this process took place relatively quickly and without major difficulties, while the system has remained still largely institutionalized in many countries.

The commencement of the deinstitutionalization process in Serbia dates from the beginning of the 2000. This process was defined as a part of the social protection system reform. The system, which was characterized as predominantly institutionalized, was the subject of change efforts in the direction of greater decentralization, activation and deinstitutionalization of beneficiaries, in accordance with international standards, which are simultaneously part of the necessary requirements in the European integration process.

Therefore, the subject of this thesis, operationalized through theoretical and empirical part, is the analysis of the current situation in the field of social protection of people with intellectual and mental disabilities, as well as factors that contribute to or inhibit the implementation of deinstitutionalization process in Serbia.

The focus of the theoretical part is on normative and organizational assumptions of this process with the aim of assessing its hitherto achievements and results. This part is based on the analysis and critical review of the normative acts (laws and by-laws, regulations, strategies), the international law acts (declarations, EU conventions), reports of local and international agencies and organizations, governmental authorities and bodies on the human rights of persons with intellectual and mental disabilities.

The empirical part emphasizes the supported living for people with intellectual and mental disabilities as supporting service for independent living in a community, which is at the same time one of the key services in the deinstitutionalization process. The subject of this research are differences in the quality of life for users of residential accommodation, supported living provided by the social protection institutions and users of the same service but provided by the non-governmental sector, based on the Quality of Life Questionnaire (QOL.Q).

The empirical part includes examination of the attitudes of the employees in social protection institutions that work directly with beneficiaries toward the possibilities of deinstitutionalization of these persons. At the same time, this research allows to indirectly determine the predominant model of disability presented in the attitudes of professionals, as well as the potential extent of expressed paternalism and prejudice. For the purposes of the research, questionnaire that examines the attitudes of professionals towards beneficiaries they work directly was constructed related to level of support assessment and participation of the beneficiaries, as well as the deinstitutionalization process in Serbia.

The results indicate that there was made a significant shift in the direction of the alignment of national legislation with international standards in the field of protection of people with intellectual and mental disabilities, but the next step which would lead to their further operationalization and implementation in practice is missing due to lack of control mechanisms, many by-laws or their non-compliance with the standards what have a direct impact on the quality of life of these people.

Research shows that there are significant differences in every quality of life domain among all the sampled groups of users in relation to the services they use and the service provider. The quality of life of people with intellectual and mental disabilities who live in supported living provided by social welfare institutions is higher in all areas of assessment compared with

institutionalized users, but also lower in relation to the quality of life of users of the same services provided by non-governmental organization. These results suggest that physical proximity to institution contributes to less empowerment, independence, productivity and inclusion in the life of the community, and respectively to their considerable reliance on the institution after deinstitutionalization.

The quality of life of beneficiaries is also affected by the attitudes of employees in the social protection institutions characterized by paternalism, expressed prejudices, inadequate assessment of beneficiaries and still partially maintained the medical model. Additional problems are systemic inconsistencies and lack of regulatory procedures as well as cross-sectoral cooperation and services. All these reasons together contribute to transinstitutionalization and the creation of services that could better be described in terms of the halfway houses between institutional and non-institutional care rather than community-based services due to which the social protection system of people with intellectual and mental disabilities is being very difficult and slow reformed while the position of these persons remains very unfavorable.

Keywords: people with intellectual and mental disabilities, deinstitutionalization, community-based services, supported living, attitudes of professionals, quality of life

Field of study: Political Science

Academic Discipline: Applied areas of social work practice

UDK number: 364.2-056.3(497.11)(043.2)

364.9-056.3(497.11)(043.2)

364.4:316.334.56.056.3

Садржај

| | |
|---|----|
| УВОД..... | 18 |
| ДЕО 1: МЕТОДОЛОШКЕ И ПОЈМОВНО-ТЕОРИЈСКЕ ОСНОВЕ ИСТРАЖИВАЊА ИНТЕЛЕКТУАЛНИХ И МЕНТАЛНИХ ТЕШКОЋА..... | 21 |
| 1. МЕТОДОЛОШКЕ ОСНОВЕ ИСТРАЖИВАЊА..... | 21 |
| 1.1. Теоријско и операционално одређење предмета истраживања..... | 21 |
| 1.2. Научни и друштвени циљ..... | 24 |
| 1.3. Хипотетички оквир..... | 26 |
| 2. ДИЛЕМЕ, ПРОБЛЕМИ КОНЦЕПТУАЛИЗАЦИЈЕ И ДЕФИНИСАЊА ПОЈМОВА “ИНВАЛИДИТЕТ”, “ОСОБА СА ИНВАЛИДИТЕТОМ” И “ОСОБЕ СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА”..... | 27 |
| 2.1. Приступу у дефинисању инвалидности..... | 27 |
| 2.2. Плурализам термилошког и појмовног одређења “интелектуални инвалидитет”..... | 29 |
| 2.3. Појам менталног здравља и особа са менталним тешкоћама..... | 32 |
| 3. СОЦИОЛОШКЕ ТЕОРИЈЕ ИНВАЛИДНОСТИ: УЛОГА ИНСТИТУЦИЈА У ЖИВОТИМА ОСОБА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА И КРЕИРАЊУ БОЛЕСТИ И ИНВАЛИДНОСТИ..... | 34 |
| 3.1. Функционалистичке теорије инвалидности..... | 34 |
| 3.2. Теорије етикетирања и стигматизација као пратилац етикетирања..... | 35 |
| 3.3. Пост-структуралистичко проблематизовање медицинског знања и дијагноза..... | 38 |
| ДЕО 2: ОДНОС ПРЕМА ИНВАЛИДИТЕТУ И ОСОБАМА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА..... | 41 |
| 1. ОДНОС ПРЕМА ИНВАЛИДИТЕТУ..... | 41 |
| 1.1. Конкурентни модели – медицински (индивидуални)/социјални..... | 41 |
| 1.2. Биопсихосоцијални модел инвалидности..... | 45 |
| 2. ОДНОС ДРУШТВА ПРЕМА ОСОБАМА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА..... | 49 |

| | |
|--|-----|
| 2.1. Религијски, медицински и модел заснован на људским правима | 50 |
| 2.2. Од институционализације и сегрегације до једнаких права | 52 |
| 3. КОНЦЕПТ КВАЛИТЕТА ЖИВОТА У ПОЉУ ИСТРАЖИВАЊА ИНТЕЛЕКТУАЛНИХ И МЕНТАЛНИХ ТЕШКОЋА | 58 |
| 3.1. Концепт квалитета живота | 58 |
| 3.2. Концепт квалитета живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама..... | 60 |
| 3.3. Мерење квалитета живота..... | 62 |
| ДЕО 3: ПРОЦЕСИ, ПОЛИТИКЕ И ПРАКСЕ ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ..... | 64 |
| 1. КРИТИКА ИНСТИТУЦИЈА КАО ПРЕТЕЧА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ И ИДЕОЛОГИЈА НОРМАЛИЗАЦИЈЕ | 64 |
| 1.1. Валоризација друштвене улоге..... | 68 |
| 2. ПРОЦЕС ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ И ИЗАЗОВИ | 70 |
| 2.1. Покрети деинституционализације особа са интелектуалним и менталним тешкоћама..... | 73 |
| 2.2. Историјат деинституционализације особа са менталним тешкоћама..... | 75 |
| 3. ТОК И ДОМЕТИ ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ У МЕЂУНАРОДНОЈ И РЕГИОНАЛНОЈ ПЕРСПЕКТИВИ | 78 |
| 3.1. Деинституционализација особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у скандинавским земљама: пример добре праксе..... | 78 |
| 3.2. Процес, изазови и застоји деинституционализације у земљама у окружењу..... | 80 |
| 3.2.1. <i>Словенија</i> | 81 |
| 3.2.2. <i>Хрватска</i> | 86 |
| 3.2.3. <i>Македонија</i> | 94 |
| 4. ИСХОДИ ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ НА (КВАЛИТЕТ) ЖИВОТ(А) ОСОБА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА | 97 |
| 5. УЛОГЕ И ОДНОС ЗАПОСЛЕНИХ ПРЕМА ПРОЦЕСИМА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ | 101 |
| ДЕО 4: ПОЛОЖАЈ И ПРАВА ОСОБА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА У СРБИЈИ..... | 106 |

| | |
|---|-----|
| 1. ОДНОС ДРУШТВА ПРЕМА ОСОБАМА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА У СРБИЈИ..... | 106 |
| 1.1. Историјат односа друштва према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама у Србији..... | 106 |
| 1.2. Промена у схватању одговорности друштва према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама у домаћем законодавству..... | 109 |
| 1.3. Међународни правни оквир у области заштите лица са интелектуалним и менталним тешкоћама..... | 116 |
| 2. ОСОБЕ СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА У СИСТЕМУ СОЦИЈАЛНЕ ЗАШТИТЕ..... | 118 |
| 2.1. Положај особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у установама социјалне заштите у Србији..... | 119 |
| 2.2. Локалне услуге у заједници за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама..... | 123 |
| 3. ПРОЦЕС ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ У СРБИЈИ: ИЗАЗОВИ И ПРОБЛЕМИ | 126 |
| ДЕО 5: ПРИКАЗ РЕЗУЛТАТА ИСТРАЖИВАЊА СА ДИСКУСИЈОМ..... | 129 |
| 1. ОСНОВНЕ ИНФОРМАЦИЈЕ О ИСТРАЖИВАЊИМА И УЗОРЦИМА..... | 129 |
| 2. МЕТОДОЛОГИЈА ИСТРАЖИВАЊА | 133 |
| 2.1. Квалитет живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама | 133 |
| 2.2. Ставови професионалаца у установама социјалне заштите за смештај одраслих и старих корисника са интелектуалним и менталним сметњама..... | 137 |
| 3. ПРОЦЕДУРА ИСПИТИВАЊА..... | 138 |
| 4. КВАЛИТЕТ ЖИВОТА ОСОБА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА НА ДОМСКОМ СМЕШТАЈУ И У СТАНОВАЊУ УЗ ПОДРШКУ | 139 |
| 4.1. Карактеристике узорка | 139 |
| 4.2. Задовољство као чинилац квалитета живота особа са интелектуалним и менталним сметњама..... | 140 |
| 4.2.1. <i>Перцепција живота</i> | 140 |
| 4.2.2. <i>Присуство забаве</i> | 142 |

| | | |
|-------|---|-----|
| 4.2.3 | <i>Перцепција животних догађаја.....</i> | 145 |
| 4.2.4 | <i>Задовољство стамбеним условима и перцепција проблема</i> | 146 |
| 4.2.5 | <i>Усамљеност.....</i> | 147 |
| 4.2.6 | <i>Осећање неприпадања</i> | 149 |
| 4.2.7 | <i>Опажање себе у односу на друге.....</i> | 151 |
| 4.2.8 | <i>Породични односи</i> | 152 |
| 4.3. | <i>Компетенције/продуктивност као чиниоци квалитета живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама.....</i> | 154 |
| 4.3.1 | <i>Перцепција образовања</i> | 154 |
| 4.3.2 | <i>Однос према радном ангажовању.....</i> | 157 |
| 4.3.3 | <i>Вештине и компетенције</i> | 162 |
| 4.3.4 | <i>Однос према новчаним накнадама за радно ангажовање</i> | 165 |
| 4.3.5 | <i>Изложеност надзору на месту радног ангажовања</i> | 168 |
| 4.4 | <i>Оснаженост/независност као чинилац квалитета живота.....</i> | 169 |
| 4.4.1 | <i>Мogućност избора радног ангажовања.....</i> | 169 |
| 4.4.2 | <i>Располагање новцем.....</i> | 172 |
| 4.4.3 | <i>Користићење здравствених услуга.....</i> | 174 |
| 4.4.4 | <i>Самосталност у свакодневним активностима.....</i> | 176 |
| 4.4.5 | <i>Пријатељски односи</i> | 179 |
| 4.4.6 | <i>Интимност и приватност.....</i> | 182 |
| 4.4.7 | <i>Поседовање кућног љубимца.....</i> | 183 |
| 4.4.8 | <i>Мogućност избора особа са којима се дели животни простор и перцепција слободе</i> | 185 |
| 4.5 | <i>Друштвена припадност/интеграција у заједници као чинилац квалитета живота.....</i> | 187 |
| 4.5.1 | <i>Чланство у удружењима у заједници</i> | 188 |
| 4.5.2 | <i>Присуство и учешће у догађајима у локалној заједници</i> | 192 |
| 4.5.3 | <i>Интеракције са окружењем</i> | 194 |
| 4.5.4 | <i>Однос са локалном заједницом</i> | 196 |

| | | |
|--------|--|-----|
| 4.5.5 | <i>Пријатељски односи</i> | 198 |
| 4.5.6 | <i>Партнерски односи</i> | 200 |
| 4.5.7 | <i>Перцепција испуњености живота</i> | 200 |
| 4.6 | Разлике у квалитету живота између особа са интелектуалним и менталним сметњама на домском смештају и у становању уз подршку | 202 |
| 5 | СТАВОВИ ПРОФЕСИОНАЛАЦА ПРЕМА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈИ И ОСОБАМА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА | 211 |
| 5.1 | Карактеристике узорка | 211 |
| 5.2 | Познавање процене нивоа подршке корисника са интелектуалним и менталним тешкоћама | 213 |
| 5.3 | Индивидуални планови и партиципација корисника | 216 |
| 5.4 | Ставови запослених према процесу деинституционализације у Србији | 220 |
| 5.5 | Право на живот у заједници | 224 |
| 5.6 | Ставови професионалаца према институционалној, односно ванинституционалној заштити | 225 |
| 5.7 | Ставови професионалаца према самосталном животу особа са интелектуалним и менталним тешкоћама и њиховом укључивању у заједницу ... | 230 |
| 5.8 | Ставови професионалаца према функционалној ефикасности корисника... | 236 |
| 5.8.1 | <i>Ставови у односу на непосредну бригу о себи</i> | 237 |
| 5.8.2 | <i>Ставови у односу на инструменталне животне активности</i> | 240 |
| 5.8.3 | <i>Социјални односи</i> | 242 |
| 5.9 | Ставови професионалаца о правима корисника у односу на ниво подршке | 244 |
| 5.10 | Предрасуде према корисницима у односу на ниво подршке | 251 |
| 5.10.1 | <i>Предрасуде о агресивности особа са интелектуалним и менталним тешкоћама</i> | 257 |
| 5.11 | Присуство медицинског, односно социјалног модела | 258 |
| 5.12 | Патернализам професионалаца | 260 |
| | ЗАКЉУЧНА РАЗМАТРАЊА И ПРЕПОРУКЕ | 262 |

| | |
|---|-------------------------------------|
| ЛИТЕРАТУРА | 287 |
| ПРИЛОГ 1: УПИТНИК ЗА МЕРЕЊЕ КВАЛИТЕТА ЖИВОТА..... | 315 |
| ПРИЛОГ 2: УПИТНИК О СТАВОВИМА ПРОФЕСИОНАЛАЦА ПРЕМА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈИ И ОСОБАМА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА | 323 |
| БИОГРАФИЈА | ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED. |

Списак табела

| | |
|---|-----|
| Табела бр. 1: Узорак запослених према радном месту и установи социјалне заштите за смештај одраслих и старијих особа са интелектуалним и менталним тешкоћама..... | 118 |
| Табела бр. 2: Карактеристике узорка | 125 |
| Табела бр. 3: Структура одговора испитаника о присутности забаве и уживања према врсти услуге коју користе, односно пружаоцу услуге | 128 |
| Табела бр. 4: Структура одговора испитаника о учесталости осећања усамљености према врсти услуге коју користе, односно пружаоцу услуге | 133 |
| Табела бр. 5: Одговори на питање о вештинама обављања посла..... | 144 |
| Табела бр. 6: Опхођење људи на послу..... | 146 |
| Табела бр. 7: Задовољство новчаном накнадом за радно ангажовање..... | 151 |
| Табела бр. 8: Могућност избора тренутног радног ангажовања..... | 155 |
| Табела бр. 9: Самосталност у коришћењу здравствених услуга | 160 |
| Табела бр. 10: Контрола над свакодневним активностима (ритам дана)..... | 163 |
| Табела бр. 11: Посета пријатеља..... | 165 |
| Табела бр. 12: Чланство у организацијама..... | 174 |
| Табела бр. 13: Присуство догађајима у локалној заједници | 178 |
| Табела бр. 14: Очекивања других људи | 180 |
| Табела бр. 15: Посете пријатеља..... | 184 |
| Табела бр. 16: Оцена живота..... | 187 |
| Табела бр. 17: Разлике у квалитету живота на доменима у односу на групе испитаника..... | 188 |
| Табела бр. 18: Дискриминативна анализа..... | 191 |
| Табела бр. 19: Центроид група..... | 192 |
| Табела бр. 20: Узорак - профил запослених у непосредном раду са корисницима | 194 |
| Табела бр. 21: Факторска структура перцепције професионалаца институционалне и ванинституционалне заштите..... | 208 |
| Табела бр. 22: Разлике у ставовима професионалаца према институционалној/ ванинституционалној заштити у односу на стручни профил..... | 210 |
| Табела бр. 23: Тврдње у оквиру укључивања у заједницу и права на самосталан живот..... | 214 |

| | |
|---|-----|
| Табела бр. 24: Разлике на субскалама у познавању права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама предвиђених Конвенцијом о правима о особа са инвалидитетом | 216 |
| Табела бр. 25: Ставови професионалаца у домену непосредне бриге о себи у односу на установу и године живота испитаника | 221 |
| Табела бр. 26: Разлике у ставовима професионалаца у односу на кориснике различитог степена подршке према профилу и установи у којој раде..... | 224 |
| Табела бр. 27: Ставови професионалаца према правима корисника различитог нивоа подршке у односу на стручни профил..... | 229 |
| Табела бр. 28: Ставови професионалаца према самосталном одлучивању корисника о склапању брака у односу на ниво подршке корисника..... | 231 |
| Табела бр. 29: Ставови професионалаца према одлучивању корисника о потомству | 231 |
| Табела бр. 30: Предрасуде према корисницима | 234 |
| Табела бр. 31: Ставови запослених према адекватном облику заштите у односу на степен подршке корисника и стручни профил | 237 |

УВОД

Особе са инвалидитетом су током историје биле “изоловане, затваране, посматране, о њима се писало, на њима се радило, инструктоване, имплантиране, регулисане, третиране, институционализоване и контролисане у мери коју вероватно ниједна друга мањинска група није искусила” (Davis, 1997:1).

У западним, индустријским друштвима инвалидност је често посматрана као лични неуспех и трагедија, што је потврђивано медицинским дијагнозама које су имале велику моћ, захваљујући доминацији ове професије и приступу који је био присутан у многим сферама. Ове дијагнозе, изражене у терминима функционалних ограничења, личне патологије и абнормалности, биле су истовремено објашњења за бројне друштвене недостатке и зависност, али и оправдање за рутинизован приступ и интервенције здравствених и професионалаца у систему социјалне заштите. То је редуковало бригу о особама са инвалидитетом само на пуко збрињавање у смислу неопходне неге и физичког здравља, без сагледавања њихових онтолошких потреба.

До значајнијих промена долази шездесетих година прошлог века када се од стране све присутнијих цивилних друштва и самих особе са инвалидитетом, покрећу кампање против инвалидне ортодоксије у Северној Америци, скандинавским земљама и западној Европи. Циљ ових акција је била промена политичке и свести јавног мњења базиране на “индивидуалним неспособностима” као изворима маргинализације и зависности, кроз увођење парадигме “онемогућујућих препрека” (економских, социјалних, културолошких и политичких) у искључивању из главних (*mainstream*) друштвених токова и кршењу грађанских права (Finkelstein, 1980).

Академска заједница није значајније допринела овим првим иницијативама јер није пратила њихов темпо. Моментум преиспитивања схватања инвалидности је уследио тек деведесетих година прошлог века, што се може закључити на основу појаве бројних специјализованих часописа, научних радова и монографија које су се бавили овом темом, као и оснивања студија инвалидности на многим универзитетима широм света. Осим тога, допринос је проширен и у осталим сферама – образовању, праву, хуманистичким наукама.

Значајан стимулус академским и политичким дебатама о инвалидности, допринело је и политичко самоорганизовање особа са инвалидитетом које су отвориле питања борбе

против дискриминације и социјалне искључености. Прва таква организација, Покрет за самостални живот (*Independent Living Movement - ILM*), основана у Америци седамдесетих година прошлог века, подигла је свест о могућностима колективне акције на међународном нивоу (Longmore, Omansky, 2001), док су се организације у Европи придруживале и подржавале ове иницијативе бројним иновативним пројектима који су имали за циљ побољшање живота особа са инвалидитетом.

У свим овим кампањама су до изражаја дошли и супротстављени национални интереси и историјска тумачења улоге државе благостања у политикама инвалидности. Тако је, на пример, у Америци примарни подстицај политичке активности било окарактерисање особа са инвалидитетом као мањинске групе којој су ускраћена основна грађанска права и једнаке могућности, док је у Уједињеном Краљевству био нагласак на интерпретацији инвалидности као облику социјалне репресије или искључености са којом се сусрећу ове особе. Ово су уједно били аргументи не само за мирне реформе већ за радикалне друштвене промене као средство преокрета у разумевању и поступању према инвалидности и особама са инвалидитетом (Finkelstein, 1980).

Ове нове политике инвалидности су уметнуте у “борбу за самопредељење и самоодређење” (Longmore, Omansky, 2001: 8). Оне су идентификовале диференциран сет политичких циљева за побољшање живота и животних шанси особа са инвалидитетом који се кретао од грађанских права, преко самосталног живота у заједници до једнаке приступачности окружења и укључивања у главне токове образовања, запошљавања и слободних активности.

За разлику од развијених западних земаља, ова питања су дошла на политичке агенде у нашој земљи знатно касније. Двехиљадитих година прошлог века, са демократским променама, започеле су свеобухватне реформе наслеђеног социјалистичког система. Постепено укључивање Србије у међународне токове је подразумевало и промену законодавне регулативе и праксе у области заштите права особа са инвалидитетом и унапређења њиховог положаја у правцу усклађивања са међународним стандардима у овој области. Нагласак на развоју ванинституционалне заштите добрим делом је произишао из ратификације великог броја међународних конвенција и препорука из области људских права. То је истовремено изискивало и промену организације рада и приступа професионалаца овој друштвеној групи у свим системима, а превасходно у систему социјалне заштите.

Домети досадашњих реформских процеса се процењују веома различито у зависности од области у којима (ни)је постигнут напредак (образовање, запошљавање, људска права, и сл.), да ли је он присутан само у регулаторној или и имплементационој сфери, као и у односу на врсту инвалидитета (физички, интелектуални, ментални, сензорни). Међутим, и поред спорадичних и делимичних успеха у правцу побољшања услова живота особа са инвалидитетом, и то пре свега физичким, ова категорија популације, а пре свега особе са интелектуалним и менталним тешкоћама, су и даље предмет вишеструке дискриминације, маргинализације и социјалне искључености.

Деинституционализација и трансформација установа социјалне заштите, иако један од почетних реформских приоритета и стратешких циљева, и поред значајних уложених напора, још увек представљају једно од кључних питања и праваца даљих промена система социјалне заштите, с обзиром да је стопа институционализације особа са интелектуалним и менталним тешкоћама и даље веома висока, уз често присутне листе чекања. Оно што много више забрињава од самог броја је дужина боравка у установи која говори о недовољној ефикасности институционалног смештаја. Веома мали број људи који су смештени у овим установама се враћа после извесног времена у своју средину, док неретко остају до краја живота. Чини се да су кључни предуслов ових процеса – развијене услуге у заједници, главни камен спотицања за успешну реализацију процеса деинституционализације.

Због комплексности система социјалне заштите, у раду ће се заступати став да су разлози оваквог стања пре свега структуралне природе. Полазна генерална теза је да је тренутна организација система социјалне заштите особа са интелектуалним и менталним тешкоћама последица прошлих догађаја, структура и одлука које су на изванредан начин постале детерминистичке за његов даљи развој и положај особа са овим тешкоћама, како у институционалној, тако и у ванинституционалној заштити.

Рад покушава да идентификује основне екстерне и интерне факторе који утичу на спровођење процеса деинституционализације у Србији, на који начин и у којој мери они утичу на (не)успешност читавог процеса, указујући на кључне проблеме у заштити права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, њиховом положају у друштву и систему социјалне заштите, односно обезбеђивању услуга у заједници за ову друштвену групу.

ДЕО 1: МЕТОДОЛОШКЕ И ПОЈМОВНО-ТЕОРИЈСКЕ ОСНОВЕ ИСТРАЖИВАЊА ИНТЕЛЕКТУАЛНИХ И МЕНТАЛНИХ ТЕШКОЋА

1. МЕТОДОЛОШКЕ ОСНОВЕ ИСТРАЖИВАЊА

1.1. Теоријско и операционално одређење предмета истраживања

Иако је један од циљева реформе система социјалне заштите био смањење институционализације и залагање за заштиту корисника у најмање рестриктивном окружењу, изостали су значајнији резултати. Институционализација је и даље доминантан облик збрињавања. Евалуацијом досадашњих домета реформе система у заштити особа са инвалидитетом приметан је напредак у заштити права и стварању хуманијег окружења за особе са физичким инвалидитетом и у деинституционализацији установа за смештај деце и омладине док се положај особа са интелектуалним и менталним тешкоћама није значајније променио.

Имајући у виду да је од почетка реформе система социјалне заштите у овом правцу прошла већ цела једна деценија, а да је стопа институционализације и даље висока, може се рећи да је процес деинституционализације у Србији до сада био базиран само на интервенцијама малих размера, а не на системском приступу на више нивоа - смањењу уласка, убрзања изласка из установа и паралелног развоја услуга у заједници. Иако су се извесне легислативне промене већ догодиле, све особе са интелектуалним и менталним тешкоћама се суочавају са бројним препрекама за укључивање у друштвене токове. Ове законодавне промене се огледају у усвајању низа стратегија и закона који имају за циљ заштиту права вулнерабилних група и покушај су превазилажења уочених недостатака и проблема претходног система и затеченог стања.

Осим националне легислативе, Србија има обавезу поштовања и одредаба међународног права с обзиром да је једна од земаља потписнице Конвенције о правима особа са инвалидитетом. Иако она није једини међународни документ од важности за ове процесе, она је једина у којој је право на живот у заједници експлицитно наглашено.

Поштовање свих ових стандарда међународног и домаћег права није могуће без постојања лепезе општих и специјализованих услуга у заједници којима би се омогућио живот и инклузија у заједници и побољшање квалитета живота. Током последње 3 деценије концепт квалитета живота се све више примењује и на особе са

интелектуалним тешкоћама и менталним обољењима у креирању програма подршке за ова лица и евалуацију услуга. Концептуализацији квалитета живота ове популације и његовој операционализацији су претходила три битна момента: 1) промена парадигме која је подразумевала да технолошки, научни и медицинска постигнућа могу сама по себи резултирати променом (побољшању) квалитета живота ка схватању да социјално, телесно/физичко емоционално и свако друго благостање појединца је производ комплексне комбинације ових постигнућа и његових уверења, веровања, перцепције, вредности и фактора средине; 2) принципи и уопште покрет нормализације који је наглашавао значај услуга у заједници, и 3) јачање оснажавајућих, антидискриминативних и антипотчињавајућих приступа и покрета грађанских права који су се заснивали на самоодређењу и планирању усмереном на особу и сл (Schalock et al., 2002).

Како ванинституционална заштита управо почива на овим чиниоцима, значај услуга у заједници се огледа у бројним позитивним ефектима као што су значајна побољшања у квалитету услова живота и искустава што потврђују многе студије (Young, Ashman, 2004; Felce et al., 2000; Robertson et al., 2004; Young et al., 2001).

Из корпуса ових услуга, становање уз подршку за људе са интелектуалним и менталним сметњама се показало као најбоље решење за интеграцију у заједници. На овај начин се људима обезбеђује осећање сигурности, припадања и повезаности, вршњачка подршка од особа које живе у истој стамбеној јединици, али и подршка у кризним ситуацијама.

Остале услуге у заједници које су од значаја за деинституционализацију (персонална асистенција, услуге предах, помоћи у кући за особе са инвалидитетом), занемарљиво су присутне и нису добро таргетиране. Додатни проблем је финансирање ових услуга које је највећим делом пројектно засновано, те стога често нису ни одрживе.

Имајући у виду приказане законодавне промене и овакав обухват услуга у Србији поставља се питање у којој мери систем одговара потребама и правима великог броја особа са интелектуалним и менталним сметњама.

Стога се **операционално одређење предмета истраживања** састоји из анализе нормативних, институционалних и организационих претпоставки које су неопходне за успешну деинституционализацију особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, односно у којој мери је постојећа организација система социјалне заштите у складу са основним принципима деинституционализације који су истовремено и предуслови за

остваривање права ових особа у складу са међународним и националним стандардима. Ове претпоставке су кључне за сваку државу која се налази у фази транзиције од институционалне ка ванинституционалној заштити особа интелектуалним и менталним тешкоћама.

Фокус првог дела истраживања ће бити на услузи становање уз подршку за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама, при чему је основно истраживачко полазиште да организација и садржај ове услуге не омогућавају потпуну интеграцију корисника у заједници. Упркос принципу нормализације који је у основи деинституционализације, услуга становање уз подршку се не пружа на начин који би омогућавао његово остваривање. Стога су постојеће услуге, баш као и резиденцијалне, конципиране на основу улоге која им је “додељена” и перцепције особа са интелектуалним и менталним тешкоћама (Wolfensberger, 1983).

Значај овог питања се огледа и у његовој повезаности са концептом квалитета живота јер се интелектуалне и менталне тешкоће често посматрају у оквиру ове парадигме, а који је такође предмет истраживања. Циљ овог дела истраживања је да се утврди да ли постоје разлике у квалитету живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама које живе у установи социјалне заштите и корисника услуге становања уз подршку. Добијени подаци ће потврдити или оповргнути претходну претпоставку према којој се организациона култура заснована на институционализму великим делом преноси и на услуге у заједници чиме се онемогућава остваривање основних принципа деинституционализације који су засновани на правима корисника (на пример, право на приватност, слободу избора где ће и са ким живети, како ће проводити слободно време). На основу тога биће могућа анализа о томе да ли се ова услуга, чак и у случају да не обезбеђује пуно укључивање корисника у заједници, може сматрати прелазним решењем од институција до заједнице, транзиционом “услугом на пола пута”.

Предмет другог дела истраживања је анализа ставовова професионалаца који директно раде са корисницима са интелектуалним и менталним тешкоћама у установама социјалне заштите према могућностима деинституционализације ових особа и обиму њихових права. Упоредо ће се преко ових ставова посредно испитивати присутност, односно одржавање медицинског модела инвалидности у њиховом свакодневном раду, као и израженост патернализма у односу на процену способности и могућности остваривања основних људских права.

У докторској тези се заступа став да је у систему који је у транзицији ка ванинституционалној заштити особа са интелектуалним и менталним тешкоћама потребна радикална промена ка приступу који би био усмерен на корисника (eng. *user-centred approach*) који подразумева пуну и активну партиципацију корисника, његову аутономију и веће задовољство услугама, односно бољи квалитет живота. У контексту питања деинституционализације, овај приступ би значио настојања да се реорганизују услуге на начин да су корисник и његова права у центру тог система.

1.2. Научни и друштвени циљ

Имајући у виду да је деинституционализација један од циљева реформе система социјалне заштите још од њених почетака, а да се стопа институционалног збрињавања не смањује, легитимним се намеће питање главних опонената овом процесу и променама. Из тог разлога ће циљ докторског рада је идентификација фактора који представљају препреке за процес деинституционализације у Србији, односно чиниоца који би омогућили системске и планске процесе у успостављању и одрживости овог процеса.

Основни теоријски циљ истраживања је теоријско-емпиријска анализа и научна дескрипција процеса деинституционализације особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у Србији, односно одговор на питање да ли је (и у којој мери) у складу са реформским опредељењима, наша земља успела да створи адекватне претпоставке за остваривање права ових особа.

Теоријско-апликативни карактер циља овог рада се огледа у евалуацији домета процеса деинституционализације ових особа у Србији и пројекцији механизма и мера за њену ефикасну имплементацију која би подразумевала и изградњу ванинституционалног система подршке и заштите преко низа различитих услуга у заједници које би биле индивидуализоване и доступне.

Друштвени циљ истраживања се првенствено огледа у указивању на стање људских права и квалитета живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама које се налазе на резиденцијалном смештају у установама социјалне заштите у Србији. Како су услуге у заједници први корак ка деинституционализацији и остваривању права на живот у заједници, други, емпиријски део истраживања ће бити усмерен на услугу становања из подршку која је кључна услуга за деинституционализацију ове категорије корисника, али уједно и једина услуга овог типа у нашем систему социјалне заштите.

Циљ је да се испита у којој мери су организација и садржај услуге, начин пружања и организовања услуге, као и ставови запослених који пружају ове услуге односно њихове компетенције у складу са прокламованим принципима деинституционализације.

Како су ово истовремено и фактори који у великој мери одређују квалитет живота ове категорије корисника, један део рада ће бити заснован на мерењу разлика у квалитету живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама које користе услугу становања уз подршку и оних који живе у установама социјалне заштите. Циљ овог емпиријског дела је утврђивање разлике у квалитету живота особа које су упоредиве према кључним карактеристикама, као што су степен функционалне ефикасности, здравствено стање¹, године живота и институционализације и пол, док је једино што их разликује место заштите – установа социјалне заштите или становање уз подршку, односно пружалац услуге – установа или невладина организација. Разлика у квалитету живота би требало да покаже колико институционално, односно ванинституционално окружење утиче на објективне и субјективне индикаторе целокупног благостања ових особа и њихову перцепцију сопственог живота. Добијени резултати ће, осим за компарацију, бити употребљени и за анализу самог квалитета живота код обе групе корисника.

Преко другог дела истраживања - испитивања ставова професионалаца у систему социјалне заштите о преласку од институционалне на бригу и подршку ове категорије корисника у оквиру различитих услуга у заједници показаће се на који начин и у којој мери институционална култура и професионалци утичу на сам процес деинституционализације.

Стога је општи циљ ове докторске тезе идентификација спектра фактора на свим нивоима (мета, макро и микро нивоу) који ометају успешност процеса деинституционализације у Србији у складу са његовим основним принципима који би омогућили достојан квалитет живота, а самим тим и остваривање права људи са интелектуалним и менталним тешкоћама у складу са међународним и националним стандардима у овој области.

1 Дијагностификована ментална болест или категорисана интелектуална тешкоћа

1.3. Хипотетички оквир

Имајући у виду претходну анализу проблема истраживања, дефинисани предмет и циљеве, у раду ће се поћи од следеће основне и посебних хипотеза.

Основна хипотеза: Систем социјалне заштите у Србији, и поред формалне одређености се не заснива на основним принципима деинституционализације, који су предуслови за остваривање људских права и задовољавајућег квалитета живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама.

Посебне хипотезе ће бити развијене у односу на све кључне аспекте, односно чиниоце и актере процеса деинституционализације.

Посебна хипотеза 1: Иако делимично постоји формална усаглашеност законских аката са међународним стандардима у области заштите права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, недостају подзаконски акти који би омогућили стварање финансијских, организационих и нормативних претпоставки за остваривање основних принципа деинституционализације.

Посебна хипотеза 2: Једна од главних препрека успешном процесу деинституционализације у Србији представља недостатак услуга у заједници које би превенирале институционализацију особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, али и омогућиле прелазак ових особа са институционалне на ванинституционалну заштиту.

Посебна хипотеза 3: Упркос начелној промени парадигме од медицинског ка социјалном моделу инвалидности, однос професионалаца у систему социјалне заштите према корисницима са интелектуалним и менталним тешкоћама и даље одликује изразито патерналистички став и недостатак холистичког приступа инвалидности заснованог на људским правима.

Посебна хипотеза 4: Квалитет живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама је мањи код корисника који се налазе на институционалном смештају у односу на особе истог степена функционалне ефикасности који користе услугу становање уз подршку.

Посебна хипотеза 5: Међусекторска сарадња, пре свега између система социјалне заштите и здравственог система, која је једна од кључних услова ванинституционалне заштите особа са интелектуалним и менталним тешкоћама још увек није адекватно развијена у Србији.

2. ДИЛЕМЕ, ПРОБЛЕМИ КОНЦЕПТУАЛИЗАЦИЈЕ И ДЕФИНИСАЊА ПОЈМОВА “ИНВАЛИДИТЕТ”, “ОСОБА СА ИНВАЛИДИТЕТОМ” И “ОСОБЕ СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА”

Инвалидност и сродни појмови су веома дуго били предмет различитих дефиниција. Истраживачи су дефинисали и заступали различите концептуалне моделе како би објаснили различите врсте инвалидности и живот особа које живе са неком врстом инвалидитета. Бројне дефиниције су пуно пута биле подложне изменама и допунама, али и избор најадекватнијих термина, посебно у случају интелектуалног и менталног инвалидитета није био лишен етичких и моралних дилема и разматрања. Различита термилошка, појмовна и концептуална одређена су имала практичне импликације на објашњења, класификације и третман ових особа.

2.1. Приступуи у дефинисању инвалидности

Особе са интелектуалним и менталним тешкоћама припадају групи особа са инвалидитетом. У научној и стручној литератури, као и у законодавствима многих земаља, евидентан је недостатак једне, опште прихваћене дефиниције инвалидности. И саме дефиниције су биле подложне променама и реформулацијама у зависности од доминирајућег приступа инвалидности, историјског раздобља, типа конкретног друштва, политичког и социјалног дискурса. Свака епоха се суочавала са моралном и политичком дилемом како дефинисати инвалидност и како се опходити према особама са инвалидитетом. Како је данас широко прихваћено схватање да језик и концепти које користимо утичу и рефлектују наше разумевање света око нас, добра дефиниција и омеђеност појма се намећу готово као императиви.

Сам појам инвалидности се често поистовећавао са термином хендикепираности, дефектности, ометености и сличним терминима (Лакићевић, 2012). Оваква термилошка разноврсност је била покушај проналаска најадекватнијег термина који би испунио захтеве стручне и научне јавности.

Однос према инвалидности се значајно мења од 70-их година прошлог века, у највећој мери захваљући јачању утицаја организација особа са инвалидитетом (Charlton, 1998; Campbell, Oliver, 1996) и све присутнијој тенденцији да се на инвалидитет гледа у контексту људских права (Quinn, Degener, 2002). Приступ овом комплексном,

мултидимензионалном концепту се мењао од индивидуалне, медицинске перспективе где је нагласак био на здравственом стању појединца и његовом хендикепу, ка структуралној, друштвеној, која је наглашавала ограничења срединских фактора у функционисању особе са инвалидитетом.

Током ове транзиције од медицинског ка социјалном моделу, појам инвалидитет је био подложен различитим дефиницијама које су осликавале доминатни приступ у датом тренутку. Иако су се ова два модела често посматрала као дихотомије, савремени приступи постављају захтев да се на инвалидитет не гледа искључиво медицински, али ни искључиво социјални, јер особа са инвалидитетом често може имати проблеме који су производ њеног здравственог стања. Инсистирање је на уравнотеженом приступу који ће дати одговарајући значај различитим аспектима инвалидности. Стога Светска здравствена организације даје концептуални оквир према коме функционисање и инвалидитет треба разумети као динамичну интеракцију између здравственог стања и контекстуалних фактора, како личних тако и срединских (WHO, 2001).

Ова настојања су инкорпорирана у одређењима инвалидитета у међународним и националним правним актима. Тако је у Конвенцији о правима особа са инвалидитетом, инвалидитет означен као концепт који се развија и “произлази из интеракције лица са оштећењима и баријерама у понашању и окружењу којима се онемогућава њихово пуно и делотворно учешће у друштву равноправно са другима” (Конвенција о правима особа са инвалидитетом, преамбула, стр.5). Овакво дефинисање инвалидности у терминима интеракције означава да инвалидност није само атрибут особе која живи са њим, већ и производ препрека у окружењу које отежавају свакодневно функционисање ових особа.

У домаћем законодавству, према Закону о потврђивању ове Конвенције, особе са инвалидитетом “укључују оне особе који имају дугорочна физичка, ментална, интелектуална или чулна оштећења која у интеракцији са разним препрекама могу ометати њихово пуно и ефикасно учешће у друштву на једнакој основи са другима“ (Закон о потврђивању Конвенције о правима особа са инвалидитетом, члан 1, став 2).

У Закону о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом овај појам означава “особе са урођеном или стеченом физичком, сензорном, интелектуалном или емоционалном онеспособљеношћу које услед друштвених или других препрека немају могућности или имају ограничене могућности да се укључе у активности друштва на истом нивоу са другима, без обзира на то да ли могу да остварују поменуте активности

уз употребу техничких помагала или служби подршке” (члан 3, став 1). Стратегија унапређења положаја особа са инвалидитетом преузима дефиницију Закона о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом (члан 5).

И док је у савременим научним и стручним круговима у различитим сферама постигнута значајна сагласност у погледу одређења и дефинисања појмова инвалидности и особа са инвалидитетом, термилошке и појмовне недоумице и различитости су значајно присутније у дискурсу о интелектуалном инвалидитету.

2.2. Плурализам термилошког и појмовног одређења “интелектуални инвалидитет”

Не постоји јединствена дефиниција интелектуалног инвалидитета, као ни консензус око процене преваленце. Према дефиницији Америчке асоцијације за интелектуалне и развојне тешкоће (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD), а коју истовремено користи и америчка влада као и заступничке групе у САД-у, интелектуални инвалидитет карактерише „значајна ограничења како у интелектуалном функционисању, тако и у адаптивном понашању, што укључује многе свакодневне социјалне и практичне вештине. Овај инвалидитет настаје пре 18. године живота“ (AAIDD, 2010: 1).

У домаћој и страниј литератури се за ову врсту инвалидитета могу наћи различити термини – ментална ретардација, когнитивне сметње, ментална заосталост, интелектуална инвалидност, интелектуална ометеност, интелектуалне тешкоће, умна заосталост. Оваква разноликост и плурализам у термилошком одређењу појма је осликовао доминантни приступ у тренутку његовог одређења, али и однос друштва према овим особама.

Најранији појмови имали су пежоративно значење (нпр. имбецил, ретард, јадник и сл.), репродуковали су медицинско дефинисање интелектуалне инвалидности, додељујући овој групи епитете које се односе на нешто што је јадно, срамно и лоше (Милосављевић, Југовић, 2009). Каснији покушаји одређења најадекватнијег појма су били последица промене приступа и прихватања социјалног модела, уважавајући и аспект људских права.

Међутим, и даље је присутна интензивна дискусија, која обухвата и расправе о томе како се генерално интелектуална инвалидност уклапа у општи конструкт инвалидности (Schalock, Luckasson, 2004; Greenspan, 2006). Оне се воде “у контексту конкурентних

погледа на свет о филозофским и епистемолошким темељима концепција интелектуалне инвалидности/менталне ретардације” (Switzky, Greenspan, 2006а, према Schalock, Luckasson, Shogren, 2007: 116). Конструкт интелектуалне инвалидности је евалуирао како би нагласио еколошку перспективу која је усмерена на интеракцију између појединца и окружења, улогу системског приступа у индивидуализованој подршци која може да побољша човеково функционисање (Schalock, Luckasson, Shogren, 2007) и разумевање идентитета инвалидности који подразумева и принципе попут самовредновања, субјективног благостања, поноса, алтернативних политика и слично (Putnam, 2005; Schalock, 2004).

Како је избор и употреба адекватне терминологије у одређивању неке специфичне друштвене групе важан индикатор (не)стигматизирајућег односа друштва према тој групи, термин ментална ретардација је у доброј мери напуштен као политички некоректан говор. То је значило прихватање синтагме особе са интелектуалном ометеношћу како би се избегла негативна конотација (Глумбић, 2005), с' тим што је у нашем језику присутна још једна варијација овог термина – интелектуалне тешкоће.

Прегледом литературе у овој области и јавног дискурса приметно је непостојање сагласности о термину којим се означава ова категорија људи. Сам концепт и термин интелектуалних тешкоћа је широко прихваћен од стране релевантних организација у овој области (нпр. Светске здравствене организације, Америчке асоцијације за интелектуалне и развојне тешкоће (ААИДД) и других организација) јер представља један мултидимензионални модел објашњења и дефинисања интелектуалних тешкоћа (Петровић, Стојисављевић, Тадић, 2012) премда се код нас често употребљава и синтагма интелектуална ометеност.

У домаћем законодавству, као ни у званичним документима и извештајима државних органа, невладиних и међународних организација која се баве заштитом права ових особа не може се наћи консензус око јединственог термина, па се осим претходно поменутих користе и менталне сметње, али са другачијим значењем. Наиме, Закон о заштити лица са менталним сметњама дефинише особу са менталним сметњама као “недовољно ментално развијено лице, лице са поремећајима менталног здравља, односно лице оболело од болести зависности” (члан 2). Овде се термин менталне сметње користи као збирни термин за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама, односно проблемима менталног здравља.

У осталим законима који се баве неким од аспеката заштите права ових особа се такође могу срести различити термини. На пример, у Закону о социјалној заштити, за малолетна и пунолетна лица до навршених 26 година као корисника права или услуга социјалне заштите употребљава термин особе са сметњама у развоју (телесне, интелектуалне, менталне, сензорне, итд...) (члан 41, став 2.3). Међутим, исти Закон у истом члану користи различит термин - телесне, интелектуалне, менталне тешкоће (став 3.1) при одређењу корисника друге старосне групе (у случају пунолетних лица од навршених 26 до навршених 65 година старости). Оваква различитост у терминологији може имати потенцијално веома негативне последице с обзиром да може допринети нарушавању доследне примене законских прописа.

Имајући у виду да је различитим законима и подручјима која су усмерена на особе са овом врстом инвалидитета користе различити појмови и дефиниције, тешко је дати једно козистентно и општеприхваћено термилошко и појмовно одређење. Из ових разлога ће се у овој докторској дисертацији користити синтагма интелектуална тешкоћа као најнеутралнији термин којим се избегава наглашавања ограничења у функционисању као што је ометеност, заосталост и сл. Осим тога, овакав избор термина је истовремено покушај уважавања важних фактори (према Luckasson, Reeve, 2001) које је потребно имати у виду приликом опредељења за одређени термин:

- 1) Да буде специфичан, што значи да се односи само на једну одређену групу, разликујући је од других;
- 2) Да га употребљавају различите заинтересоване/интересне стране (тзв. *stakeholder* –и) - појединци, породице, професионална удружења, лекари, правници, истраживачи, креатори политике, државни органи и организације цивилног друштва);
- 3) Да адекватно репрезентује постојеће научно знање уз омогућавања инкорпорирања нових научних сазнања;
- 4) Да буде довољно робустан у својој операционализацији како би био употребљиван у различите сврхе, укључујући дефинисање, класификацију, дијагностику и планирање подршке;
- 5) Да одражава битну компоненту групе људи коју означава.

Имајући у виду горе наведене захтеве, термин особе са интелектуалним тешкоћама:

- 1) осликава специфичности ове групе, разликујући је од особа са менталним тешкоћама, чиме је уважен први фактор;

- 2) има широку употребу стручној литератури и у свим помажућим професијама, што је у складу са другим фактором;
- 2) користи се у области медицинских и хуманистичких наука што имплицира и широке операционализационе могућности које између осталог произилазе и из социо-еколошког оквира (други и четврти фактор);
- 4) рефлектује промену у конструкцији инвалидитета и у сагласности је са међународном терминологијом, чиме се испуњава трећи фактор;
- 5) прихваћен је и од самих особа са овом врстом инвалидности као најмање етикетирајући у поређењу са сличним терминима (Петровић, Стојисављевић, Тадић, 2012) што указује на уважавање другог, а нарочито, последњег, петог фактора.

Како се термин интелектуалне тешкоће неретко поистовећује са термином менталне тешкоће, а с'обзиром да се предмет истраживања односи и на особе са менталним тешкоћама, намеће се потреба за прецизним дефинисањем и овог појма.

2.3. Појам менталног здравља и особа са менталним тешкоћама

Језичке дилеме су знатно мање када је у питању појам ментална тешкоћа иако су у употреби и другачије синтагме које у највећем броју случајева означавају синониме – ментална сметња, ментална болест, душевно обољење, ментални поремећаји, проблеми менталног здравља и сл.

Сама дефиниција менталног здравља се мењала од шездесетих и седамдесетих година прошлог века када је посматрана само на основу (и у оквиру) дијагнозе и широко дефинисаних категорија болести па све до великог обрта у пракси осамдесетих и деведесетих година истог века, што се огледало у фокусирању и наглашавању снага човека, а не искључиво ограничења. Новије дефиниције полазе од модела у коме се здравље и болест посматрају као две посебне димензије, док је опоравак спона између снага здравља којима се премошћују слабости болести (Manderscheid et al, 2010). Сходно томе, најчешће цитирана дефиниција менталног здравља је дефиниција Светске здравствене организације према којој је оно “стање добробити у којем појединац остварује своје потенцијале, може се носити са нормалним животним стресом, може радити продуктивно те је способан придоносити заједници” (World Health Organization, 2001). Дакле, “овај модел дефинише здравље путем степена до којег се особа осећа позитивно у вези свог живота, уз капацитет да управља сопственим осећањима и

понашањима, укључујући реалистичне процене сопствених ограничења, развој аутономије и способност да се ефективно носи са стресом. Са друге стране, питање менталне болести је, једноставно, могуће детектовати у односу на присуство или одсуство болести” (Алинчић Зорић, 2014: 11).

Према једној од најпознатијих класификација менталних болести, Дијагностичком и статистичком приручником IV (DSM-IV) који је конструисало Америчко удружење психијатара (АПА, 2000), “сваки ментални поремећај опoјмљен је као клинички значајан понашајни или психички синдром или склоп који се догађа у једном појединцу и који је повезан са тренутним невољама (тј. болан симптом) или неспособностима (тешкоћама у једној или више важних области функционисања) или са значајно повећаним ризиком од смрти, бола, неспособности, или неког важног губитка слободе. Поред овога, овај синдром или склоп не сме да буде само неки очекивани или културно санкционисани узврат на неки посебан догађај, на пример смрт вољене особе. Шта год да је оригинални узрок, он мора да буде размотрен као манифестација понашајне, психолошке и биолошке дисфункције у појединцу. Ни девијантно понашање (тј. политичко, религиозно или сексуално) нити сукоби који су примарно на релацији појединац и друштво, нису ментални поремећаји уколико девијантност и сукоб није симптом дисфункционисања појединца на начин који је горе описан“ (АПА, 1994: ххi-ххii).

За особе којима је дијагностификована нека од категорија са листе психичких поремећаја у смислу присуства наведених симптома, у овом докторском раду ће бити коришћена синтагма особе са менталним тешкоћама. Под особама са менталним тешкоћама у контексту теме овог рада, подразумеваће се искључиво особе које се налазе у установама социјалне заштите, а не у психијатријским болницама које су преваходно предмет детаљнијих студија у области медицине (психијатрије најпре) и психологије, односно део мреже система здравствене заштите.

Како су институције током великог дела историје имале значајну улогу у креирању инвалидности и инвалидитета, посебно менталног и интелектуалног, бројни теоретичари различитих усмерења су се бавили анализама и дометима њиховог утицаја у дефинисању, означавању и приписивању појединцима одређене врсте болести, односно лудила.

3. СОЦИОЛОШКЕ ТЕОРИЈЕ ИНВАЛИДНОСТИ: УЛОГА ИНСТИТУЦИЈА У ЖИВОТИМА ОСОБА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА И КРЕИРАЊУ БОЛЕСТИ И ИНВАЛИДНОСТИ

Институције и њихова улога у животима особа са интелектуалним и менталним тешкоћама (али и другим врстама инвалидитета) су биле окосница социолошких теорија инвалидности. Социолошки приступи су предњачили у испитивању обима и карактера медицинске доминације и у којој мери професионалци делају као агенти социјалне контроле чинећи теоријску основу литературе у области социјалне медицине о хроничним болестима и инвалидности.

Најраније студије које су болест посматрале првенствено као облик друштвених девијација су започеле са функционалистичким анализама медицинског система, конкретније са улогом болесника, док су новија усмерења, супротстављајући теоријске и практичне перспективе, промовисали интерпретативне приступе.

3.1. Функционалистичке теорије инвалидности

До педесетих година прошлог века није постојало велико интересовања за социологију медицине². *Parsons*-ово дело Друштвени систем (*The social system*, 1951) је нагласило нови смер. Његова функционалистичка анализа друштвеног реда полази од претпоставке да он почива на ефикасном обављању неопходних друштвених улога које појединац има. Здравље се дефинише као “нормално” и стабилно стање, односно оптимални капацитет за улогу, док болест ремети тај капацитет јер чини особу непродуктивном и зависном. За *Parsons*-а је улога болесника претња како за систем личности тако и за друштвени систем и обезбеђује привремени или условни статус који носи са собом две обавезе и два права. Прва обавеза је да болесна особа добије медицинску потврду и да прихвата прописан режим третмана, а друга очекивање да посматра своје стање као непожељно. Ове обавезе су допуњене пратећим правима - онда када су појединци означени болесним од стране доктора, ослобођени су захтева своје “нормалне” друштвене улоге, а осим тога не сматрају се лично кривим за своју болест, нити се очекује да ће се опоравити уз помоћ снаге воље. Заједнички циљеви између пацијента и доктора одржавају болесну улогу. Стручни доктор доноси главну

2 Социологија медицине се, као једна од социолошких дисциплина, подразумева социолошка приступе здрављу и болестима, односно социолошко гледиште о односу медицине и друштва и значају развоја медицине за друштво.

одлуку о здрављу и болести, док кодекс професионалне етике додатно легитимизује његов медицински ауторитет. Са друге стране, пацијент има користи од “институционализоване супериорности професионалних улога, које се темеље на одговорности, компетенцији и професионалној бризи” (Parsons, 1975: 271).

Оваква слика болесничке улоге је била предмет бројних критика јер се према појединим ауторима (Kassebaum, Baumann, 1965 према Barnes, Mercer, 2013) односила само на идеално-типске акутне болести. Са друге стране и постојање једне универзалне болесничке улоге је било предмет дискусија (Freidson, 1970 према Barnes, Mercer, 2013), као и претерано бенигна представа медицинске професије.

3.2. Теорије етикетирања и стигматизација као пратилац етикетирања

Критике функционалистичке теорије, условиле су појаве других приступа, од којих су посебно значајни они који су анализирали везе између индивидуалних обележја или значења и акција. У том смислу су теорије етикетирања биле изузетно прихваћене 70-их и 80-их година прошлог века.

Према овим теоријама не постоји објективна основа за означавање неких обележја појединаца или њиховог понашања девијантним јер је девијант онај ко је тако етикетиран од стране других. Ово је усмерило пажњу како на друштвену реакцију, тако и на институције социјалне контроле које су одређена понашања, карактеристике или ставове, сматрале социјалним проблемима са често присутним крос-културним супротностима (Lemert, 1967).

Ове теорије су разликовале примарну девијацију, која је подразумевала минималне друштвене последице, за разлику од секундарне која је значила да појединац захтева нови друштвени статус и самоидентитет (Ibid.). Ово полазиште је Sceff (1966) даље развијао на примеру друштвене конструкције менталне болести. Сматрао је да је ментална болест бар једним делом друштвена улога и да је управо друштвена реакција најважнија детерминанта „уласка“ у ту улогу. Кључни критеријум је испољавање понашања које представља кршење друштвених правила или норми и које је непожељно. Озбиљност у смислу јачине друштвене реакције зависи од степена и видљивости кршења правила, моћи онога ко крши правила, друштвене дистанце између њега и агената социјалне контроле, толеранције заједнице и доступности алтернативних недевијантних улога у култури дате заједнице. Транзиција од

“нормалне” до девијантне особе, односно прекршиоца правила се одвија посредством неког од агената социјалне контроле – полицајца, социјалног радника, доктора.

Осим Scaff-a, још неки теоретичари попут Rosenhan-a су наглашавали улогу етикетирања у психијатријским проценама.³ Rosenhan-ов експеримент је имао за циљ да оспори поузданост психијатријских дијагноза због чега је сматран важном и утицајном критиком.

Ове критике су се преклапале са анти-психијатријском литературом чијим се представником сматра *Thomas Szasz*, који је, иако и сам психијатар, тврдио да је ментална болест само “мит” без показног психолошког узрока. Он је сматрао да је психијатријска етикета само метафора за “животне проблеме” (Szasz, 1970). Szasz је указивао на арбитрарност идентификације менталних поремећаја у Закону о правима Американаца са инвалидитетом из 1990. године, наводећи га као доказ да су психијатријске дијагнозе “друштвени конструкти, који варирају до времена до времена и од културе до културе” (Szasz, 1994: 36).

Може се рећи да је медицина кроз историју имала централну улогу у означавању не само клиничке већ и друштвене различитости појединца, односно девијације, са професионалним дијагнозама као што су “морон”, “ретардирани” и сл., који су представљали термине злостављања. Медицинска етикета је стога представљала основу социјалне контроле.

Неизоставни пратилац етикетирања и социјалне контроле је стигматизација. “Непожељна различитост” од “нормалности” је основа стигма која је увек праћена дискриминацијом која се креће на континууму од патронизирања до презира и отворене одбојности (Barnes, Mercer, 2013). Говорећи о стигми, *Goffman* прави разлику између “дискредитованих” код којих је различитост одмах препознатљива и “дискредитибилних” чија различитост није одмах уочљива. Стигма се у свакодневним

3 David Rosenhan је био психолог по занимању. Његова најпозната студија носи назив “О бити нормалан на лудом месту” бави се преиспитивањем психијатријских дијагноза. У свом експерименту он је питао осморо здравих људи (“псеудопацијената”), укључујући и самог себе, без претходне историје менталних поремећаја, да са на кратко претварају да имају звучне халицинације како би покушали да буду примљени у 12 различитих психијатријских болница у различитим државама на подручју САД-а. Резултат овог покушаја је био да су сви примљени са неком од психијатријских дијагноза. Након пријема псеудопацијенти су се понашали нормално и након одређеног времена известили особље да се добро осећају и да више немају халуцинације. Да би били отпуштени из болница, сви су били приморани да признају да имају душевно обољење и да се сложе са узимањем антипсихотика. У просеку су провели у болници 19 дана (од 7 до 52 дана), а свима (осим једног) је дијагностификована “схизофренија у ремисији” пре изласка из болнице.

интеракцијама учвршћује употребом стигматизирајућих термина као што су ретард, морон, богаљ и сл. Према *Goffman*-у, и недостатак друштвеног прихватања је потенцијално “заразан” што значи да се може пренети и на породицу, пријатеље са којима се дели дискредитације тог појединца (*Goffman*, 1963: 30).

Стигма утиче на начин на који стигматизиран појединац себе приказује, посебно у друштву “нормалних”, односно на његов идентитет. Томе у прилог *Goffman* (1961) говори о још једном облику исфорсиране промене идентитета која настаје након смештања особе у неку врсту “тоталних институција”, као што је психијатријска болница, затвор, монашки ред и сл. Наиме, у овим институцијама су консолидоване све животне сфере које су иначе одвојене у јединствено искуство – слободне активности, посао, спавање, обедовање, итд. Уласком у овакву институцију започиње понижавање селфа јер се претходни живот појединца мења, почевши од тога да своје лично одело замењује униформом институције. Даље се наставља са серијом “деградирајућих ритуала” како би се изазвала покорност, чиме се намеће девалвиран идентитет – ментални пацијент. Ова “реорганизација селфа” је наметнута ригидним рутинама и временском дисциплином. Пожељно понашање се награђује док се другачије понашање кажњава како би се одржала блиска идентификација са циљевима дате институције/организације.

Особа на овакав принудни режим може да реагује на три начина: 1) конверзијом - да ентузијастично пригрли свој нови идентитет, 2) колонизацијом – када се режим у основи толерише, али не ентузијастично, 3) повлачењем или бескомпромисношћу – када се институционални циљеви одбацују.

Особе са менталним обољењима се разликују у односу на начин на који прихватају стигму. Тако су студије корисника услуга идентификовале три “идеална типа”: пацијенте, кориснике и преживеле (*Speed*, 2006). У складу са улогом болесника, “пацијенти” преузимају медицинску дијагнозу (на пример, “Ја сам шизофреничар”). “Корисник” је мање пасиван и захтева додатне информације о својој дијагнози и опцијама третмана, без значајног удаљавања од медицинског мишљења. “Преживели” показује већи отпор према дијагностичким ознакама и избору услуге. Овај дискурс захтева, непсихијатријско разумевање дистреса и начина на који може да се превазиђе.

Многе социолошке студије које су рађене у различитим резиденцијалним објектима су установиле исте обрасце понашања и “огромну униформност институционалног живота” (*Booth*, 1985: 206), “деградационих церемонија, бездушних рутина, губитак

самосталности и постепено слабљење слике о себи све док се не прилагоде институционалним очекивањима” (Thomas, 1982: 85).

Међутим, ни теорије етикетирања и стигматизације нису биле изузете критика које су им замерале због представљања појединаца углавном као пасивних жртава стигматизирајућих налепница.

За разлику од претходних теоријских праваца који су више усмерени на личност особа са интелектуалним и менталним тешкоћама и њену реорганизацију у условима институционалног збрињавања, интерпретативисти у свом опредељењу да представе договорен друштвени ред, често не посвећују довољно пажње односима измеђа ставова и пракси на микро-нивоу и ширих друштвених структура и односа моћи. Они занемарују социјалне баријере партиципацији у свакодневном животу превише се фокусирајући на „личне невоље“. Из тог разлога се овим теоријама замера да су често у „вртлогу субјективности“ уз игнорисање друштвених препрека - “опресивни квалитет свакодневног живота је несумњив, и порекло великог дела ове опресије лежи у непријатељском друштвеном окружењу и онемогућавајућим баријерама које друштво (политичари, архитекте, социјални радници, доктори и други) ствара” (Williams, 2001: 135).

3.3. Пост-структуралистичко проблематизовање медицинског знања и дијагноза

Пост-структурализам је дао нов импетус теоријима о друштвеној продукцији медицинског знања које је започело Фукоовим (*Foucault*) проблематизовањем овог знања. Научни дискурс чији корени датирају са краја 18. и почетка 19. века је најавио нови медицински поглед на тело, његове болести и одговарајуће третмане (Фуко, 2009). “На један веома уопштен начин може се рећи да је до краја 18. века медицина много више била усмерена на здравље него на нормалност; није се ослањала на анализу “правилног” функционисања организма како би пронашла где је он извитоперен, шта га је пореметило, како се може опоравити; [...]. Медицина 19. века, насупротив томе, више располаже нормалношћу него здрављем; она обликује своје појмове и прописује своје интервенције у односу на један тип функционисања или органске структуре (Фуко, 2009: 55).

Ове одлучујуће дискурзивне промене показује и историја “лудила”. Пре 18. века опажена “животињска” природа “лудила” је оправдавала груба физичка кажњавања и

институционално затварање, али са психијатријским дијагнозама је увођена потреба за „лабавијим“ облицима моћи и моралнијим третманима (Foucault, 1980). Подједнаки значај је имала и промена која је уследила у 20.веку када се термин “лудило” замењује термином “ментална болест” и када се интересовање медицине проширује од “ненормалне популације” у азилима и на “поглед према заједници” што је значило потенцијални обухват свих људи (Armstrong, 1980).

Foucault пише: “болница, као и цивилизација, јесте вештачко место у којем пресађена болест ризикује да изгуби своје суштинско лице. Она се ту одмах среће са обликом компликација које лекари називају затворском или болничком грозницом, као што су мишићна астенија, језик сув, обложен белом скрамом, модро лице, лепљива кожа... [...] На један општији начин, контакт са другим болесницима, у том неуредном врту у којем се врсте укрштају, мења природу болести и чини је теже читљивом; [...] А затим, може ли се избрисати непријатан утисак који на болесника, отргнутог од породице, оставља поглед на те куће што за многе нису ништа друго до “храмови смрти”? Та насељена самоћа и тај очај ремете, са здравим реакцијама организма, природни ток болести; потребан је веома вешт болнички лекар “да се избегне опасност од лошег искуства, чији су исход вештачке болести, које он онда мора да лечи у болницама. Наиме, ниједна болничка болест није чиста”. Природно место болести јесте природно место живота – породица: топлина спонтане неге, сведочанство о привржености, заједничка жеља за оздрављењем...” (Fuko, 2009: 35-36).

Као главног кривца за стварање оваквих институција као средстава социјалне контроле поједини аутори (Oliver, 1990) виде у индустријском капитализму што је довело до значајног пораста броја азила, затвора, складишта. У њима су били оличени како “репресивни” механизми социјалне контроле (јер је “понуђена могућност насилног склањања из заједнице за све који су одбијали да се конформирају у складу са новом реду”) тако и “идеолошки” (јер је деловала видљиво одвраћајуће за “оне који нису желели или нису могли да се конформирају”) (Oliver, 1990: 48). Ефекти су биле сегрегација и изолација онеспособљених од главних токова (*mainstream*) живота заједнице. Два централна фактора у улози идеологије у социјалној конструкцији инвалидитета су биле индивидуалистичке тенденције које су биле пратиоци капиталистичког развоја, односно јачање слободног тржишта и медијализација средстава социјалне контроле што се огледало у доминацији медицинске професије у институцијама за лечење болесних и инвалидних људи (Oliver, 1990).

Сви ови чиниоци (социјална конструкција инвалидитета, доминација медицине, развој капитализма, социјална контрола, и генерално схватања инвалидитета, болести и лудила) су се одражавали на доминантне приступе и односе према особама са (интелектуалним и менталним) инвалидитетом у свакој од временских епоха и типу друштва.

ДЕО 2: ОДНОС ПРЕМА ИНВАЛИДИТЕТУ И ОСОБАМА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА

Однос према инвалидитету се мењао током времена смењивањем конкурентних модела инвалидности. Ови различити модели инвалидности представљају концептуалне оквире који могу пружити увид у разумевање постојања одређених ставова према особама са инвалидитетом у једном друштву, као и начина њиховог учвршћивања. Два главна модела – медицински и социјални, се разликују у својим основним полазиштима. Медицински модел, који посматра инвалидност као личну трагедију, био је корен већине негативних ставова према особама са инвалидитетом током историје (Oliver, 1996). На другој страни, социјални модел који је настао из покрета за права особа са инвалидитетом седамдесетих година прошлог века, ове особе види као „нормалне“ чланове друштва, а узрок ограничења у њиховом функционисању у друштвеним и срединским баријерама. Најновији, биопсихосоцијални модел заснован је на покушају инкорпорирања позитивних страна претходна два модела.

1. ОДНОС ПРЕМА ИНВАЛИДИТЕТУ

1.1. Конкурентни модели – медицински (индивидуални)/социјални

Све до краја 19, односно почетка 20. века индивидуални приступ инвалидности је био широко прихваћен у западним друштвима. Овај приступ је наглашавао абнормалности на телу, поремећаје или недостатке и начине ограничавања функционисања. Његову основу су чиниле медицинске дијагнозе, лечење и мере опоравка, иако је дистинктивни карактер хроничног обољења упућивао више на потребе рехабилитације, а не опоравка. Овај модел су, осим научника у области медицине и здравствених радника, пригрлиле и друге професије – радни терапеути, психолози, социјални радници, физијатри, едукатори. Иако је често називан медицинским моделом, прецизније говорећи он је “индивидуални модел инвалидитета у коме је медијализација значајна компонента” (Oliver, 1996: 31).

Покушаји операционализације медицинског модела су изнедрили највеће тешкоће у основним теоријским основама на којима се заснивао и у импликацијама на политике.

Основни принципи овог модела укључују: “1) дефиницију болести као одступање од нормалног биолошког функционисања; 2) доктрину специфичне етиологије; 3) концепт генеричких болести, што је универзалност таксономије болести, и 4) научну неутралност медицине“ (Mishler, 1981:3). Сваки од ових принципа је био преиспитиван и тестиран и од стране научника у друштвеним дисциплинама. На пример, дефиниција болести (оштећења) као одступање од нормалног функционисања је повлачило и питање да ли се нормално односи на идеални стандард или на просечну вредност карактеристика популације? (Ибид., стр.4). Осим тога, ознаке као што је “ненормалан” могу садржати вредносне судове о друштвеној вредности особе, најчешће са етикетама као што су лудило или ментално обољење.

Истовремено се друштвеним факторима придавао све већи значај, чак и у медицини, као и односу између порекла и тока болести и оштећења. Како је окружење било представљено као неутрални чинилац, није било алтернативних објашњења као што је “социјални хендикеп”. Резултат тога је био умањење потенцијала социјалне политике и легислативе која би гарантовала права особама са инвалидитетом. Овакав индивидуални приступ је даље приказиван и у психолошким студијама индивидуалне адаптације на (првенствено физички) инвалидитет проласком кроз 5 фаза⁴. Ове студије су такође биле изложене критици јер су биле олако прихваћене (Albrecht, 1992), а замерке су упућене и фазама уз аргументацију да не следе увек истим редом код свих људи нити су подједнаког трајања. Генерално, оно што се замерало овим студијама је био превише индивидуални приступ инвалидности и тешко разликовање од стандардног медицинског приступа (Shakespeare and Watson, 1997). Осим тога, овај доминантни приступ је био подвргнут руглу као “производ “психолошке имагинације” конструисан на темељу претпоставки “неинвалидних” како изгледа када особа има искуство оштећења” (Oliver, 1996a: 21).

Стога је централни став индивидуалног модела одређивање инвалидитета као личне трагедије у којој особа са оштећењем има здравствени или социјални проблем који се мора превенирати, третирати или лечити: “претпоставка је у терминима здравља, да је

4 Према предложеном моделу индивидуалне адаптације и прилагођавања на инвалидитет, првобитно намењеном и примењиваном у случајевима физичког инвалидитета, (Weller, Miller, 1977) који је сличан процесу туговања, почетна реакција је шок и страх (прва фаза) који су праћени порицањем или очајем (друга фаза) због мисли о немогућности било каквог опоравка што води до љутње (трећа) која је усмерена ка другим људима и на крају депресије (четврта фаза). Последња фаза означена као „прихватање“, односно „прилагођавање“ долази након годину дана или две. Овај модел је био широко примењиван у процесу саветовања особа са неком врстом инвалидитета/ограничења, родитеља након сазнања да њихово дете има одређену сметњу у развоју и сл. (Wilson, 2003, Sapey, 2004).

инвалидитет патологија, а у терминима благостања, социјални проблем... имати инвалидност значи да нешто није у реду са тобом (Ибид., стр. 30).

Медицински модел посматра инвалидност као лични проблем, директно проузрокован болешћу, несрећом или неким другим здравственим стањем, који се може санирати неком медицинском интервенцијом, као што је на пример рехабилитација (Лакићевић, 2012).

Појава и јачање кампања и акција особа са инвалидитетом у Америци и Европи⁵ су имале заједничке елементе, засноване на преиспитивању њихове друштвене и економске искључености и начина на који професионалци у здравству и области социјалне политике наглашавају њихова функционална и друга ограничења и генерално зависност, што доводи до широко распрострањене сегрегације у резиденцијалним установама.

Током седамдесетих и осамдесетих година прошлог века активисти и удружења особа са инвалидитетом постала су веома гласна и видљива у Северној Америци и Европи. Они су захтевали да се напусти индивидуални, медицински модел инвалидности, наглашавајући последице које овакав приступ има по психолошко и економско благостање људи са овом врстом проблема. Ослањајући се на сопствена искуства, фокусирали су се на организацију друштва, а не на лична ограничења. УПИАС (*Union of the Physically Impaired Against Segregation – UPIAS*, у: „Фундаментални принципи инвалидитета“, 1976) је направио основну разлику између оштећења (*impairment*) и инвалидности (*disability*). Медицинска дефиниција оштећења је широко прихваћена као лични атрибут, али је значење инвалидности радикално реинтерпетирано као “недостатак или ограничење активности изазвано савременом друштвеном организацијом које узима у обзир мало или нимало људе који имају физичко оштећења и стога их искључује из партиципације у *mainstream* друштвеним активностима (УПИАС, 1976, према Barnes, Mercer, 2010). Како се може приметити, ова првобитна дефиниција се односила само на физички инвалидитет. Стога је касније дефиниција модификована избацавањем речи „физичко“ како би обухватила и остале врсте инвалидности. Оваква реинтерпетација оштећења и инвалидности је означавала настанак и дефинисање социјалног модела инвалидности.

5 О развоју и борби активиста за промену медицинског модела и права особа са инвалидитетом и у Америци и УК видети: Barnes, Mercer (2010), стр. 25-29.

Социјални модел у најширем смислу карактерише “јасан фокус на економске, културолошке и препреке у окружењу са којима се сусрећу људи које други људи опажају као да имају неку врсту оштећења – било физичко, ментално или интелектуално” (Oliver, 2004: 21).

Овако схваћеним моделом се разбија традиционална веза између оштећења и инвалидности при чему се постојање оштећења не пориче, али се не посматра као једини и довољан фактор. Нагласак се помера на начине којима друштво спутава особе са инвалидитетом да равноправно учествују у *mainstream* активностима, односно ограничава могућности које су им доступне. Кључно разумевање социјалног модела је да оштећење може да проузрокује одређена индивидуална ограничења, али инвалидност је креирана непријатељским културолошким, друштвеним и срединским баријерама (Oliver, Barnes, 2010).

Образложење за раздвајање оштећења од инвалидности у социјалном моделу је према неким ауторима (на пример, Oliver, 1996)⁶ било прагматично и “није негирало да неке болести могу имати онеспособљавајуће последице, као и да су многи људи са инвалидитетом болесни у различитим тренуцима живота” (Oliver, 1996: 35-36).

Оваква схватања су од деведестих година прошлог века иницирала и финансирала студије које су имале за циљ да испитају обим и карактер социјалне искључености и неповољног положаја са којим се суочавају особе са инвалидитетом, као и утицаје промена политике инвалидности према друштвеним баријерама – на пример, од рехабилитације до интегрисаног система подршке (Finkelstein 1991). Теоретичари социјалног модела су наглашавали блиске везе са политичком акцијом. Позивали су на пионирски и политички заснована истраживања која промовишу грађанска права, једнаке прилике и инклузију. Главни циљ је био формулисан у терминима социјалне правде и јачања аутономије особа са инвалидитетом над сопственим животом (Rioux, Bach, 1994).

Ово је уједно био и покушај укључивања људи са инвалидитетом у истраживања и преношење контроле у њихове руке. Они су били оснажени да учествују у дизајнирању, спровођењу и дисеминацији истраживања, као и да учествују у дебатама о личној трагедији и могућим алтернативама. Као значај овог модела пре свега се истиче

6 Mike Oliver је цењен британски академик и активиста за права особа са инвалидитетом. Велики део свог опуса је посветио заговарању увођења социјалног модела. Тренутно је професор емеритус на студијама инвалидности на универзитету у Greenwichu.

“скретање пажње на стварне проблеме инвалидности; на баријере са којима се суочавају; заштитнички став; ниска очекивања, и ограничене могућностима које су им доступне” (Swain et al., 2003:24).

Упркос великим амбицијама и очекивањима од социјалног модела, према појединим теоретичарима, реч је о ипак само упрошћеној представи комплексне друштвене реалности, која се разликује својим основним раздвајањем оштећења и инвалидности и не може бити “замена за социјалну теорију” (Barnes, Mercer, 2010). “Социјални модел не објашњава шта је инвалидност... за објашњење била би нам потребна социјална теорија инвалидности” (Finkelstein, 2001: 11). Он само нуди основну алтернативу медицинском моделу.

Рана истраживања инвалидности која су се заснивала на социјалном моделу су била усмерена на структурална објашњења социјалних и материјалних услова људи са инвалидитетом у породици, образовању, запошљавању, становању, приходима и сл. (Barnes, 1991). Ове теме су сматране централним за објашњење и анализу процеса и структура које дискриминишу особе са инвалидитетом, како на нивоу социјалне политике и државе, тако и на нивоу свакодневних интеракција.

Међутим, и поред великог усхићења, залагања и полагања наде у овај модел, он је био и предмет критике, пре свега од стране пружаоца услуга, креатора политике и научника. Опажан је као редукционистички у свом облику и замерано му је због умањивања значаја оштећења како у теорији тако и у пракси, односно свакодневном животу особа са инвалидитетом, али и одбацивања личног искуства оштећења. Према радикалнијим критичарима, није било основано претпоставити да сва ограничења у активностима особа са инвалидитетом имају друштвену основу и да их је стога могуће искоренити друштвеним променама јер ће одређена оштећења наставити да искључују одређене појединце из неких аспеката живота (Shakespeare, 2006). То значи да у догледној будућности неће бити могуће искоренити сва ограничења социјалном интервенцијом.

Ове критике су временом постајале све учесталије и снажније и довеле су до преиспитивања социјалног модела и покушаја синтезе медицинског и социјалног у тзв. биопсихосоцијални модел инвалидности.

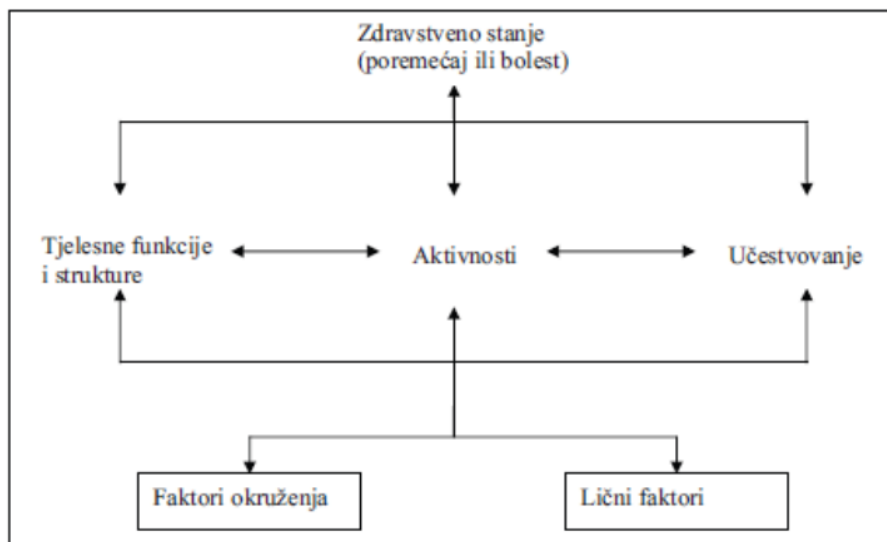
1.2. Биопсихосоцијални модел инвалидности

Биопсихосоцијални модел је настао из потребе да обухвати све позитивне стране оба модела око којих је постојала сагласност свих актера – научних кругова, организација

особа са инвалидитетом и професионалаца из различитих система. Резултат тога је била иновирана Међународна класификација функционисања, онеспособљености и здравља (МКФ) (*International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF*)⁷ Светске здравствене организације из 2001. године којом су дефинисане компоненте здравља и одређене здравствене компоненте добробити (образовање, рад) “из перспективе тела, појединца и друштва” (СЗО, 2001: 3). Ова класификација се значајно разликује од верзије Међународне класификације оштећења, онеспособљености и хендикепса (*The International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH)*) из 1980. године преваходно у опису везе између функционисања и онеспособљења.

У овој класификацији “функционисање је заједнички термин који обухвата све телесне функције, активности и учествовање; слично томе, онеспособљење служи као заједнички термин за оштећења, ограничене активности или рестрикције у учествовању. МКФ такође наводи факторе окружења који су интеракцији са свим овим појмовима” (Ибид., стр.3). Као одговор на критике у овој верзији класификације се истиче да се она “одмакла од класификације „последича обољења“ (верзија из 1980. године) и постала класификација „компоненти здравља“. „Компоненте здравља“ идентификује конституенте здравља, док се „последиче“ фокусирају на утицају болести или других здравствених стања која могу уследити као резултат. Према томе, МКФ заузима неутралан став по питању етиологије, тако да истраживачи могу извлачити слободне закључке користећи одговарајуће научне методе. Слично томе, овакав приступ се такође разликује од „одреднице здравља“ или „ризико фактори“ приступа. Да би се омогућила студија одредница или ризико фактора, МКФ укључује листу фактора окружења који описују контекст у којем појединци живе” (Ибид. стр.4).

7 У СЗО међународној класификацији, здравствена стања (обољења, поремећаји, повреде итд.) се примарно класификују у МКБ-10 (скраћеница за Међународну Класификацију Болести, десета ревизија), што обезбеђује етиолошки оквир. Функционисање и онеспособљење удружени са здравственим стањима су класификовани у МКФ-у. МКБ-10 и МКФ су, према томе, комплементарне, а корисници се мотивишу да заједно користе ова два члана СЗО породице међународних класификација.



Слика 1: Интеракција између компонента МКФ, Преузето: СЗО, 2001: 18

Овај модел се састоји из два дела од којих сваки чине по две компоненте. Део који се односи на функционисање и онеспособљење подељен је на телесне функције и структуре⁸, односно активности и учествовање, док је контекстуални део састављен од личних и фактора окружења, при чему свака од ових компоненти може бити изражена позитивно и негативно.

Домени⁹ за компоненту Активности и учествовање су операционализовани преко квалификатора извођење и капацитет. Извођење подразумева тренутни и друштвени контекст, што значи и факторе окружења, односно све оно што појединац ради у свом тренутном животном окружењу. Капацитет се односи на способност особе за извршење неке радње или активности, односно највећи могући ниво функционисања у датом тренутку и датом моменту, када се апстрахују сви варијабилни утицаји окружења на његову способност. То “стандардизовано” окружење је обично актуелно окружење појединца. Дискрепанца између капацитета и извођења, у смислу функционисања, управо показује у којој мери средина може да утиче на степен функционалности

8 Имајући у виду специфичности инвалидитета/оштећења и ограничења циљне групе која је предмет ове докторске тезе, као и да је сам рад предмет друштвене, а не медицинске дисциплине, фокус ће бити на активностима и учествовању, личним и срединским факторима. Домени у оквиру ових компоненти су веома битни чиниоци квалитета живота и остваривања људских права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама. О дефиницијама из области здравља појмова који су садржани у делу који се односи на телесне структуре и функције, као и здравствено стање, видети више у: СЗО (2001).

9 Домени компоненте активности и учествовање су: учење и примењивање знања, општи задаци и захтеви, комуникација, мобилност, брига о себи, домаћи живот, интерперсоналне интеракције и односи, главне животне области, заједница и социјални и цивилни живот.

појединца, односно шта је потребно променити и на шта је могуће деловати у средини у којој се налази.

Фактори окружења заједно са личним факторима чине контекстуални део који заправо репрезентује позадину човека. Ови спољни фактори који могу имати позитиван или негативан утицај на појединце се испољавају на индивидуалном и друштвеном нивоу. Индивидуални се односе на непосредно окружење појединца и људи са којима ступа у директне односе (породица, вршњаци, пријатељи...), док друштвене факторе представљају различите формалне и неформалне структуре, институције, системи у заједници и шири приступи (политике, идеологије) који имају утицаја на однос према овим особама. Сви ови фактори окружења су у интеракцији са компонентама активностима и учествовањем, али и са телесним функцијама и структурама.

Лични фактори, иако нису класификовани у МКФ, су уврштени због значаја који имају на исходе различитих интервенција. Ови фактори представљају све остале карактеристике појединца које нису део здравља, односно здравственог стања, као што су: пол, животни стил, старост, стилови „ношења“ са животним догађајима, прошло и садашње животно искуство, социјалну позадину, индивидуалне психолошке карактеристике и сл.

Имајући у виду свеукупну повезаност свих фактора и домена, као и њихову узајамну интеракцију, може се закључити да је функционисање појединца у одређеном домену производ сложене интеракције између здравственог стања, личних и фактора окружења.

Стога је овај биопсихосоцијални модел, на коме је заснована МКФ, заправо интеграција претходна два модела (медицинског и социјалног) “у циљу обезбеђивања кохерентног става различитих перспектива здравља, из биолошке, индивидуалне и друштвене перспективе” (СЗО, 2001: 20).

Међутим, ни ова класификација није остала имуна на критике јер иако “обезбеђује детаљну таксономију за структурисање прикупљених података, недостаје јој кохерентна теорија социјалне акције (*social action*) као нова основа за разумевање инвалидности” (Barnes, Mercer, 2010: 39).

Критике су посебно биле снажне у оквиру дебата које су вођене у друштвеним наукама, а нарочито међу академицима из нордијских земаља који су се борили за модел инвалидности који би био заснован на релационом приступу који је у вези са циљевима

политике који се односе на промене у окружењу како би се омогућило функционисање особа са инвалидитетом.

И поред покушаја конструисања модела који је за циљ имао превазилажење слабости претходних модела инвалидности, уважавање физичке средине, онеспособљења појединаца, културолошких, друштвених, правних, психолошких и политичких фактора, чини се да ни овај модел није успео да у потпуности одговори захтевима теоријске и емпиријске елаборације инвалидитета, посебно када су у питању поједине групе онеспособљења, као што су интелектуална.

Ови модели инвалидности, са свим својим предностима, манама и модификацијама, смењивали су се током историје и у великој мери су утицали на доминантан однос друштва према особама са инвалидитетом и њихов третман.

2. ОДНОС ДРУШТВА ПРЕМА ОСОБАМА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА

Током историје особе са инвалидитетом су имале различит третман у многим земљама. Заједничко је да су увек посматране другачије од већинског становништва што је за последицу имало и њихов посебан третман у свим аспектима живота. Ова различитост је дефинисала извесне друштвене норме, доприносећи да сви који се нису уклапали у те норме буду етикетирани и сврставани у “оне друге”, који су неретко били скривани од очију друштва и „нормалне и здраве“ популације. То је довело до тога да се током већине 20. века (али и у претходном периоду) особе са интелектуалним и менталним тешкоћама одвајају од остатка друштва смештајем у институцијама.

Са променом приступа инвалидитету, све већи број професионалаца у социјалној и здравственој заштити је почео да увиђа да и људи са интелектуалним тешкоћама имају развојни потенцијал (Bradley, 1994) и заслужују живот достојан свих људи и заснован на поштовању људских права. Ера интеграције у заједници је донела нову промену фокуса у обезбеживању услуга и подршке за ове особе како би им се омогућило да остану и доприносе заједници (Ибид.). У складу са овом новом парадигмом, професионалци су почели да знатно више уважавају глас особа са интелектуалним и менталним тешкоћама о њиховој животној ситуацији и циљевима.

2.1. Религијски, медицински и модел заснован на људским правима

Историју инвалидности и “различитости” су грубо окарактерисала 3 модела – религијски, медицински/генетички и модел заснован на правима (Clapton, Fitzgerald, 1997). Ови модели, односно њихова конструкција инвалидитета су обликовали однос друшва према људима са инвалидитетом.

У *религијском* моделу корени разумевања разлика између људи се налазе у библијским списима и одговору цркве на ове разлике који је био различит у односу на конкретно друштво и временски период. На инвалидитет се гледало као резултат злих духова, Божје казне, ђавољег посла или вештичарења. Алтернативно, овим људима је додељивано и неко божанско значење и предсказање као благослов за друге. Отуда и различит однос саме цркве – од тражења начина излечења, као што је егзорцизам или ритуализам, до збрињавања које је сматрано милостивим делима према угроженима и хришћанској дужности помоћи свима који су у невољи. Значајне промене настају тек са модерним добом и утицајем просветитељства и индустријализације када су верски начини резонувања били преиспитивани услед захтевима за рационалношћу.

Са развојем и ширењем знања у медицини, доктори и научници су заменили свештенике у старању о друштвеним вредностима и процесима излечења. Процена нечијих способности и вредности као члана друштва се вршила искључиво у односу на капацитете за укључивање у процес рада и потенцијалног доприноса профиту у индустријализованом друштву. Највећи утицај на животе људи са неком врстом ограничења су имале медицинске прогнозе и догађаји те епохе. Како су неки људи означени или виђени као непродуктивни, настајале су институције чија је улога била двострука: склонити такве особе како би остали чланови породице могли несметано да испуњавају своје радне обавезе, обучити недовољно функционалне одређеним вештинама, како би бар на неки начин постали продуктивни чланови.

Од седамдесетих година прошлог века са утицајем принципа нормализације¹⁰ локус је померен од јавних, државних институција ка објектима и бризи у заједници. Ипак, медицински модел је и даље остао утицајан, посебно у сфери економије, где су лични капацитети и способности процењивани као неспособности, служећи као основа за

10 Принцип нормализације у најширем смислу подразумева омогућавање особама са (интелектуалним и менталним инвалидитетом) обрасце и услове свакодневног живота који су што сличнији или исти доминантном, односно редовном начину живота осталих чланова заједнице. Детаљније о принципу нормализације ће бити речи трећем делу овог рада.

финансијску помоћ и бенефиције. Овакво економско виђење инвалидност сужава само ограничења и забране, а недостатак приступа материјалним ресурсима одржава хуманитарни дискурс који поједине људе приказује као објекте сажаљења, кроз потребу за разним врстама помоћи и личну трагедију, подржавајући однос између беспомоћних људи и оних милосрдних и сажаљевих “привилегованих” чланова друштва.

У новије време појам инвалидитета постаје конципиран као друштвено политички конструкт у оквиру дискурса о људским правима што је означило развој модела инвалидности заснованог на правима. Нагласак је померен од зависности ка самосталности, док људи са инвалидитетом постају видљивији актери и у политичкој арени.

Од средине 80-их година прошлог века поједине земље¹¹ усвајају законе који су засновани на концептима социјалне правде, недискриминације и људским правима. Ново законодавство је такође обухватило концептуализацију инвалидитета не као медицинског проблема појединца већ заједнице, чланства у заједници и пратиципације у редовним друштвеним активностима – запослењу, образовању, рекреацији и слично. Онде где је овај приступ неадекватан, недовољан или игнорисан, покреће се заступање као одговор на ситуацију и унапређење положаја људи. Међутим, чак и овај нови дискурс са одликама политичке стратегије је такође постао начин конструисања инвалидности јер идентитет људи са инвалидитетом гради на основу припадања једној мањинској групи што значи да поседовање извесних права зависи од дефиниције индивидуе као особе са инвалидитетом.

Несумњиво је да је овај дискурс, бар на стратешком нивоу, донео извесна додатна права особама са инвалидитетом, али није битно променио начин на који се инвалидност конструише због чега се животи људи са инвалидитетом нису значајно променили, упркос законодавним променама.

Ове промене су посебно биле дуготрајне и недовољно суштинске када је у питању положај и квалитет живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама јер су се религијски и медицински модел веома дуго одржавали у свом интензивном облику у многим земљама. Последица оваквог стања је била сегрегација и институционализација особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, која је у појединим историјским

11 Нпр: Шведска, Уједињено Краљевство, САД, Канада, итд.

раздобљима попримала и нечовечне размере, да би се касније током историје однос друштва постепено мењао.

2.2. Од институционализације и сегрегације до једнаких права

Особе са инвалидитетом су током целе историје развоја људског друштва имале другачији положај и третман у односу на остатак популације, односно онај део становништва који се уклапао у друштвене норме и очекивања.

Литература обилује примерима суровог, нехуманог и насилног поступања према овој популацији и њиховој изложености сиромаштву, а само мали број људи је успео да избегне овакву судбину. Однос друштва је посебно био бруталан у случају особа са интелектуалним и менталним инвалидитетом.

Најранији записи о односу друштва према особама са интелектуалним тешкоћама датирају још из 1552. године пре нове ере и потичу из Тебе у Египту (Harris, 2005). У најранијој историји није постојала разлика између медицине, магије и религије. Стари Грци и Римљани су рођење детета са овом врстом хендикепа сматрали љутњом богова. У античкој Грчкој и Риму сва инвалидна лица морала су да просе или траже заштиту неког од добростојећих рођака, док су људи са видљивим “абнормалностима” били подрвгавани ругању (Garland, 1995).

У већини култура у античком свету се и за менталну болест сматрало да је изазвана натприродним силама – Богом или демонима. Најранији познати третман лечења менталних болести је била трепанација - отварање лобања, како би се ослободили зли духови (Kemp, 2007). Иако је трепанација касније избачена из употребе, веровање да су ментално болесни божански кажњени наставило је да се развија у Европи све до просветитељства (1650-1789).

Међутим, било је и драстичнијих покушаја “чишћења” друштва од оваквих особа. Тако су у Спарти, у атмосфери неговања идеала физичке и духовне лепоте, деца стара тек неколико недеља код којих се могао уочити неки недостатак била убијана, а душевно оболеле особе су бацане у реку или море (Lakićević, 2012).

У Риму су деца која нису задовољавала критеријуме прихватања породице бивала “одстрањивана” остављањем у шуми или бацањем у море (Nikolić-Simončić, 1994). Међутим, у Риму су постојали и извесни облици програма заштите ове деце, посебно

уколико су она потицала из имућних породица, који су се огледали у могућности преноса имовинских права и обезбеђивању старатељства.

У овим најранијим периодима људске заједнице су доминантне културолошке и религијске вредности у великој мери одређивале однос друштва. У јудаизму су се инвалидитет и болест сматрали знаком “нечистоће”, “безбожности” што је обезбедило оправдање за издвајање ових људи од остатка друштва, али је забрањивано убиство новорођенчади, јер је религија позивала на милосрђе за болесне и оне који нису били добростојећи. Стари тестамент даје листу описа људи који нису подобни за учествовање у верским ритуалима – они са кривим носем, ранама, који немају неки уд, губави, са кожним болестима итд.

Оваква амбивалентност је присутна и у раном хришћанству, иако су хендикепи углавном посматрани као казна за грехове или “зле силе” (Sticker, 1999). У средњем веку се на инвалидну децу гледало као на срамотну стигму због чега су била подвргавана изолацији, острацизму, прогону и исмејавању. Међутим, упркос оваквом односу, од њих се ипак очекивало да економски доприносе домаћинству због чега је њихов опстанак зависио од милосрђа других. Главна одлика читавог овог периода је сегрегација и изолација особа са било којом врстом оштећења, односно њихово издвајање из породице и смештај у азиле где су задовољаване само основне физичке потребе. Током великог дела средњег века и ренесансе, закони и политике инвалидности су биле засноване на моралном моделу, док је црква имала важну улогу у одређивању перцепције и третмана инвалидности (Mackelprang, Salsgiver, 2015). Развој хришћанства и пропагирање “помоћи немоћнима” је донео и праксу отварања првих установа за заштиту сиромашних и особа са инвалидитетом. Међутим, не само што су различита религијска учења имала другачији приступ, већ се и у оквиру истог религијског учења, однос према особама са инвалидитетом се разликовао (Васојевић, 2011).

Иако у овом раном периоду који је претходио 18. веку није постојао јединствен приступ особама са интелектуалним сметњама у различитим друштвима, могу се идентификовати одређени обрасци. Док за социјално функционалне особе са лакшим и умереним интелектуалним тешкоћама није постојао никакав посебни третман, људе са озбиљнијим интелектуалним тешкоћама су збрињавале њихове породице или манастири, а у неким народима су чак посматрани и као божанска бића (Harris, 2006, Beirne-Smith et al. 2006).

Када је у питању ментална болест, просветитељство је у великој мери одбацило идеју да је она изазвана поседовањем демона. Веровање у зле духове је сматрано сујеверјем. Међутим, иако је психијатрија и третман ментално болесних постала посебна наука током овог периода, предрасуде према ментално болестима су и даље наставиле да постоје широм Европе. *Thomas Willis*, енглески лекар који је доста писао о лудилу, је у својој књизи навео да су дисциплина и претње исто толико потребни као и третман јер се манијаци често брже опораве ако се третирају тортуром и мучењем у “ћумезу” (Whitaker, 2002).

Готово упоредо са овим схватањима се у 18. веку јавља први системски програм интервенције за особе са интелектуалним тешкоћама. Овај програм је покренуо доктор *Jean Marc Gaspard Itard*, а даље развио његов ученик *Edouard Seguin*, у Француској 1799. године. Иако је био најпре замишљен као метод рада са тзв. “дивљим дечаком” Виктором¹², касније је примењиван као системски програм за рад са “дивљеумнима” у једној француској болници.

Државно старање о особама са интелектуалним тешкоћама отпочело је изградњом првог објекта резиденцијалног типа 1841. године у Швајцарској који је временом постао прототип институционалног збрињавања на међународном нивоу, а свега 7 година након настанка прве установе, основана је и прва приватна институција за особе са интелектуалним тешкоћама у држави *Massachusetts* (Beirne-Smith et al. 2006).

Истовремено са оснивањем установа у овом периоду је у Америци преовладавала вера у рехабилитацију, обуку и реинтеграцију ових особа у „нормалан живот“. Реформатори су заступали угрожене, сиромашне, болесне који су били смештени у азилима и формирали јавне центре за обучавање.

Међутим, овај почетни ентузијазам је ишчезао у другој половини овог века. Процеси индустријализације и урбанизације су доста утицали на животе породица, заједница и институција. Особе са инвалидитетом су се тешко уклапале у темпо и захтеве новог друштва што је за последицу имало категорисање немоћних и болесних као социјалних проблема – маргинализованих од стране економског система и зависним од друштва

12 У периоду од 17. до 20. века било је познато више случајева тзв. дивље деце - деце која су одрасла у дивљини и за које се веровало да су их одгајале животиње или деце која су живела у социјалној изолацији. Виктор је био дванаестогодишњи дечак који је пронађен у шуми у француској покрајини Ајверон 1800. године. Имајући у виду дечаков развој, лекари су мислили да је он ментално заостало дете због чега су га родитељи напустили. Доктор Жан-Марк Итар је заступао тезу да дечак само изгледа тако јер није успео да развије социјалне вештине услед изолације и да оно што га чини необичним није „ментална заосталост“ већ способност преживљавања у таквој средини.

(Barnes, Meser, 2010). У оваквим условима, друштво је особе са интелектуалним тешкоћама почело сматрати теретом. Како су интелектуалне способности избијале у први план за сналажење у новонасталим околностима, постигнути напредак у развоју физичких способности и вештина у центрима за обучавање није довео људе са интелектуалним тешкоћама ближе „нормалности“. Напротив, они су оптуживани за све негативне појаве које су пратиле урбанизацију - болести, сиромаштво и криминал. Интелектуални хендикеп је сматран наследним па је сходно томе велика пажња била усмерена на спречавање репродукције ових особа.

У развијеним, индустријалистичким земљама тог времена разноврсна институционална решења су били промовисана ради збрињавања све већег броја људи који су били окарактерисани као “дефектни”, у које су се убрајали и људи са оштећењима вида, слуха или говора, као и они са епилепсијом. Овакав однос је пратила изградња све већег броја установа за њихов смештај (Radford 1991; Reilly 1987). Стога је цео 19. век обележио тренд сталног пораста броја институционализованих људи. Тај скок је на пример у Уједињеном Краљевству износио од 3 на 30 људи у популацији од 10000 (Scull, 1979, према Barnes, Meser, 2010).

Стога је раздобље од краја 19. до почетка 20. века је карактерисало институционално збрињавање ових особа како би се заштитило „нормално друштво“. Најчешћи метод контроле репродукције у Америци, Канади и Великој Британији је била сегрегација. Често је примењивана и стерилизација, ограничавање права на брак и имиграциона контрола.

Основу за еугенички покрет дао је *Sir Frensis Galton* својом књигом о наслеђивању интелектуалних тешкоћа 1869. године (Beirne-Smith et al. 2006). Према еугенистима, сви људи нису подједнако вредни при чему је пресудно наслеђивање менталних, физичких и моралних особина. Људи са интелектуалним дефицитом су представљани као инфериорни, бескорисни чланови који су само терет за друштво (Weikart, 2005). Према еугенистима, издржавање таквих чланова друштва је доводило до повећања трошкова за одржавање болница, затвора и домова (Bachrach, 2004). Последице оваквих еугеничких ставова су били закони о стерилизацији који су доношени у првој половини 20. века. Тако је до 1944. године 30 земаља усвојило овакве законе (Sofair, Kaldjian, 2000), а само у Америци је у периоду између 1907. и 1944. године стерилизовано 42000 људи како би се предупредиле (само) претпостављене генетске болести (Radford, 1991).

Сличан тренд је био присутан и у Европи. На пример, у Великој Британији је Закон о менталном дефициту из 1913. године који је предвиђао стерилизацију мушкараца и жена остао на снази све до 1959. године. Међутим, разлика у односу на САД је била у постојању образовних програма за особе са интелектуалним сметњама. Као основа за ове програме је послужила социјална дефиниција интелектуалног дефицита уместо оне засноване на психолошким тестовима (Radford 1991). Слично Великој Британији, у Немачкој су људи присилно стерилисани за време нацистичке владе на основу претежно субјективних дијагноза (Bachrach 2004; Sofair, Kaldjian 2000).

Један од најзначајнијих домета ових настојања еугенијске социјалне политике је увођење институција за старање (*custodial institutions*), са карактеристикама затвора, где су се склањали сви они који су били опажени као генетска претња за нормално друштво смештајем у удаљеним срединама где су били потпуно сегрегирани (Radford 1991). Тзв. концепт „колонијалне куће“ је био нека врста великог газдинства у оквиру установе где су њени становници производили храну за своје потребе, али и за продају ван установе.

Популација у институцијама (посебно здравственим) није смањена ни почетком 20. века. Штавише, идеје социјалдарвинизма су послужиле као ново оправдање за категоризацију и хијерархију људи тако да су сви они који су били означени као абнормални из неког разлога подстицали страх од колапса друштва и повратили стару везу са сексуалним и криминалним девијацијама (Ryan, Thomas, 1980, према Barnes, Meser, 2010). Овакав однос према инвалидитету је био резултат консолидације ортодоксне, медицинске професије којој је држава давала легитимитет са особеним научним и практичним знањем које се формирало у оквиру низа резиденцијалних институција од азила до болница. Доминација медицине се огледала у њеној надлежности да разликује нормално од ненормалног, здраво од болесног и великом утицају на обликовање политичких агенди и приступа особама са инвалидитетом. Стога је раст резиденцијалних институција у првој половини 20. века убрзано настављен у периоду ниских социјалних давања, тако да су установе биле и окосница економских и хуманитарних фактора за многе породице које нису биле у могућности да брину о свом болесном члану.

Развој психолошких тестова почетком 20. века је представљао мач са две оштрице јер су ови тестови идентификацију интелектуалног дефицита учинили поузданијом, али су истовремено допринели повећању стопе институционализације. Тестирање је довело до тога да интелектуални дефицит постане превалентнији јер су детектовани и благи

дефицити који иначе не би били препознати (Beirne-Smith et al. 2006). Тестови, у спрези са еугенијом, су наметнули захтев за раном идентификацијом деце, без видљивих физичких или интелектуалних оштећења, које је требало издвојити на раном узрасту, пре репродуктивног периода (Radford 1991).

Истраживања која су уследила дала су додатна објашњења менталних поремећаја и интелектуалног дефицита осим узрока које су еугеници покушавали да искорене па су тако 30-их и 40-их година 20. века неки негенетски фактори, као што су метаболички поремећај или средински фактори, били препознати као једни од могућих узрочника. Студије су показале да скоро половина институционализованих људи није имало родитеље са интелектуалним дефицитом (Beirne-Smith et al. 2006), да се он јављао у свим друштвеним слојевима, а не само у нижим како се претпостављало (Reilly, 1987). Међутим, у социјалним политикама многих земаља су се још дуго одржавали еугенијски ставови, све до краја Другог светског рата (Radford 1991). У неким државама црква је имала значајну улогу у одбацивању еугенијских пракси стерилизације. Тако се се активности католичке цркве показале изузетно ефикасним у Немачкој, али и у Америци, где се већина ових програма окончала почетком 60-их година истог века (Reilly, 1987).

Може се рећи да се став према овим особама, али и уопште схватање хендикепа, значајније мењао почевши од половине прошлог века када се ширила толеранција и самилост особама особама са интелектуалним и менталним тешкоћама. Тако су у том периоду савезним и локалним законима у САД-у озваничена права особа са интелектуалним и менталним сметњама¹³ и створене основе за развој услуга пружањем финансијске подршке програмима који су им били намењени премда су деца са озбиљнијим сметњама и даље била искључена из образовног система¹⁴.

Тек у последњих 5 деценија долази до промена у приступу особама са интелектуалним и менталним тешкоћама. Питања људских права, третмана у заједници, раних интервенција добијају на значају, са нагласком на деинституционализацији и

13 Иако многи историчари импетус процеса деинституционализације (бар када је психијатрија у питању) приписују употреби неуролептичких лекова педесетих година прошлог века, постоје веровања да се деинституционализација први пут помиње знатно раније у 19. веку у Америци (1885. године) када се говорио отпусту пацијената из болнице у заједницу.

14 Почетком шездесетих година, Кенеди, председник САД-а, донео је националну агенду за политику према инвалидности, превенцију, истраживања, едукацију и услуге. У наредним деценијама ове основе су проширене у правцу већег обима услуга и мандата особа са овим сметњама, а временом су уклоњене и препреке за укључивање деце у образовни систем.

указивањем на бројне негативне последице које институционално окружење има на њихове становнике. У овим дискурсима, концепт квалитета живота постаје суштински сегмент од којег зависи унапређење положаја и стварање услова за достојан живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама.

3. КОНЦЕПТ КВАЛИТЕТА ЖИВОТА У ПОЉУ ИСТРАЖИВАЊА ИНТЕЛЕКТУАЛНИХ И МЕНТАЛНИХ ТЕШКОЋА

Са променама схватања инвалидитета и односа према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама, и у оквиру настојања да се овим особама обезбеди поштовање људских права, концепт квалитета живота постаје све значајније питање у пољу истраживања ових врста тешкоћа.

Квалитет живота је мултидимензионалан концепт који обухвата личне и срединске факторе. Овај модел интегрише контекстуални модел функционисања појединца и ограничења која произилази из интеракције особа са окружењем услед сталне интеракције са средином, утицаја друштвених група којима припадају, али и утицаја које ови појединци имају на групу коју чине. Имајући у виду групу корисника социјалне заштите која је предмет овог рада, на њихов квалитет живота стога не утичу само лични фактори већ и одлике варијабли као што су врста услуге, организациона култура, подршка система подршке и сл. (нпр. степен партиципације корисника, степен индивидуализоване подршке, постојање могућности за лични развој и сл.) (Claes et al. 2012; Go´mez 2014; Schalock et al. 2007; Schalock, Verdugo 2012, 2013).

3.1. Концепт квалитета живота

Историјски гледано, веће интересовање за концепт за квалитет живота произилази из: 1) промена првобитног схватања да ће научни, медицински и технолошки развој довести до побољшања живота, односно разумевању да је благостање комплексан конструкт који зависи од бројних фактора (личног, породичног, друштвеног благостања, вредности, заједнице, перцепције и фактора окружења); 2) развоја покрета нормализације; 3) идеја о оснаживању потрошача/конзументата/корисника услуга које су наглашавале грађанска права, планирање усмерено на особу, исходе за појединца и самоопредељење (Schalock et al, 2002).

Према мишљењу највећег броја аутора (нпр. Naas, 1999, Janse et al., 2004, Tartar et al, 1988, према Meebergu, 1993), концепт квалитета живота се развијао од строго економских показатеља све до данашњег мултидимензионалног конструкта. Западна друштва су процењивала степен благостања свог становништва преко економских индикатора који су претпостављали директну повезаност економског раста са порастом благостања популације (Oliver et al., 1996). Међутим, почевши од шездесетих година 20. века постало је јасно да монетарне мере нису довољне за објашњење благостања, тако да истраживачи почињу да користе и социјалне индикаторе који су укључивали и мере попут политичке активности, слободног времена, здравственог стања. Према појединим истраживачима (Andrews, Withey, 1976), ови социјални индикатори су заправо служили креаторима политике за идентификацију социјалних проблема у друштву, а самим тим и као смернице за креирање политике која ће најбоље одговорити на идентификоване потребе. Међутим, иако је требало да буду објективни, ови социјални индикатори су садржали субјективне процене.

Комплексност овог концепта осликава велики број дефиниција, услед чега не постоји једна општеприхваћена. Углавном аутори наглашавају две компоненте – објективну и субјективну. Објективна се заснива на мерењу животних услова (Diener, Suh, 1997), док са друге стране субјективна негира значај окружења (Cummins, 2000). Рани покушаји дефинисања и мерења квалитета живота су имали недостатке јер су били превише фокусирани само на једне од ових показатеља (објективне или субјективне), док су друге неоправдано занемаривали. Данас у великој мери постоји сагласност између истраживача о потреби комбиновања оба ова аспекта. Из тих разлога многе дефиниције и модели квалитета живота укључују и субјективне и објективне домене (Cummins, 1997, Felce, Perry, 1995, Testa, Simonson, 1996). Међутим, и поред ове сагласности о интеграцији оба аспекта квалитета живота, субјективна димензија је валиднија за многе истраживаче (Lam 2009, Naas 1999).

Иако се дефиниције разликују према димензијама квалитета живота које обухватају, један број је заједнички за највећи број дефиниција. Реч је о: емоционалном, социјалном благостању (припадању заједници), материјалном, телесном благостању, односно здрављу (Schalock, 2000, Felce, 1997, Cummins, 1997, Nagerty et al., 2001). Остале димензије се односе на: лични развој, права, међуљудске односе, самоопредељење и слично.

Једна од често коришћених дефиниција квалитета живота је дефиниција радне групе Светске здравствене организације (*WHOQOL Group – World Health Organization Quality of Life Group*), према којој је квалитет живота означен као “опажање појединаца о његовом положају у животу у склопу културе и система вредности у коме живи, и у односу на циљеве, очекивања, стандарде и проблеме. То је широк концепт на који утиче физичко здравље особе, њено психичко стање, степен самосталности, социјални односи као и односи са најважнијим појавама у животној средини” (WHOQOL Group, 1993).

Овакав концепт квалитета живота обухвата бројне појединачне димензије које су саставни део укупног квалитета живота, а које се разликују од аутора до аутора, односно од једне до друге дефиниције. Иако постоји слагање аутора о преклапању појединих домена (Felce, Perry, 1995, Keith, 2001), не може се рећи да је могуће одредити коначан, стандардизован број домена који би одређивали овај концепт због културолошких разлика (Keith, 2001).

Квалитет живота особа са интелектуалним тешкоћама је одређен истим или сличним показатељима као и за општу популацију, а само “као надоградња овога полазишта говори се о специфичним обиљежјима квалитета живљења ових особа, а који су повезани са особитим значајкама развоја ових особа, њиховим положајем у друштву и обиљежјима интеракција с околином“ (Bratković, Rozman, 2007: 106).

3.2. Концепт квалитета живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама

Током последњих деценија, концепт квалитета живота се често примењује и на особе са интелектуалним и менталним тешкоћама. Међутим, како је интелектуална и ментално оштећење стање које у реалности утиче на способност људи да чине слободне изборе везане за сопствени живот и подразумева различите облике подршке, дискурс о квалитету живота је стога постао централни у развоју окружења које људима омогућава приступ свим местима и ресурсима (Schalock, et al. 2002). Стога је квалитет живота релевантан за евалуацију услуга и креирање програма подршке за ове особе, а на макро-нивоу за исходе здравствених и социјалних политика.

Концепт квалитета живота који утиче на поље истраживања интелектуалних и менталних тешкоћа се користи као:

- 1) Сензибилишући појам који служи као референтни оквир и смернице из перспективе појединца, фокусирајући се на особу и његово окружење;
- 2) Друштвени конструкт, који се користи превасходно као принцип за побољшање благостања појединца и иницирање промена на нивоу друштва;
- 3) Обједињујућа тема која пружа заједнички језик и систематски оквир за примену концепата и принципа квалитета живота. (Ибид.)

Из обимне литературе о концептуализацији квалитета живота могу се идентификовати основне идеје и принципи. Основне идеје се углавном везују за домене благостања, интер и интраперсоналне варијабилности, личног контекста, перспективе животног века, целовитости, вредности избора и личне контроле, перцепције, слике о себи и оснаживања. Према овим ауторима, главни принципи подразумевају да квалитет живота:

- 1) Укључује исте факторе и односе који су важни и за особе без интелектуалних тешкоћа;
- 2) Постигнут је онда када особе могу да задовоље своје потребе и жеље и када имају прилику да обогате своје животе у кључним аспектима;
- 3) Садржи и субјективне и објективне димензије, али примарна је перцепција особе сопственог квалитета живота;
- 4) Заснива се на индивидуалним потребама, изборима и контроли;
- 5) Мултидимензионалан конструкт на који утичу лични и фактори окружења као што су породица, суседство, интимни односи, место становања, образовање, здравствено стање, животни стандард (Schalock et al., 2002).

Иако је израз квалитета живота проблематичан за неког ко зависи од другог (Wolfensberger, 1994), овај концепт се у контексту интелектуалног и менталног инвалидитета најчешће користи или као сензибилишући појам, фокусирајући се на особу и њено окружење, или као друштвени конструкт, првенствено са циљем побољшања благостања појединца и „сарадње на промени на друштвеном нивоу“ (Schalock, Verdugo, 2012: 458).

3.3. Мерење квалитета живота

Погледи на сам концепт квалитета живота су се доста мењали током времена уз често присутне дебате о димензијама које овај конструкт треба да обухвати, релевантним доменима и индикаторима као и о мерним инструментима. *Felce* и *Perry* (1995), прегледом дефиниција и мерења квалитета живота, истичу да су истраживачи од седамдесетих година прошлог века почели да развијају друштвене и психолошке показатеље за процену индивидуалног благостања и да је велики део њиховог рада био усмерен на евалуацију промене услуга за људе којима је подршка неопходна.

На основу овога се може закључити да се мерење квалитета живота обично врши за особе које су искључене из главних друштвених токова. Значај мерења произилази из могућности разумевања и утврђивања степена у коме људи имају добар квалитет живота (*Schalock et al.*, 2002). Стога се током последњих деценија концепт квалитета живота све више користи за евалуација услуга и мерење исхода код промене услуга. Током времена је постигнута сагласност између истраживача да се квалитет живота не односи само на материјално благостање, већ и на аспирације и вредности особа, због чега је неопходно посматрати заједно објективне и субјективне мере (*Felce*, 1997). Иако је временом постало јасно да је свака процена квалитета живота непотпуна без мерења како сами људи виде свој живот и како га оцењују, и даље постоји неслагање о субјективним факторима које треба узети у обзир, посебно од како постоји слагање о ниској корелацији између објективних и субјективних података (*Cummins*, 1996; *Edgerton*, 1996).

При мерењу квалитета живота у овом раду поћи ће се од дефиниције према којој је квалитет живота *“концепт који одражава жељене животне услове појединца повезане са осам главних димензија његовог живота: емоционалним благостањем, међуљудским односима, материјалним благостањем, личним развојем, физичким благостањем, самоостварењем, местом у друштву и правима”* (*Schalock*, 2000). На овај начин дефинисан *Schalock*-ов концептуални модел квалитета живота садржи осам¹⁵ кључних

15 Број димензија је различит у зависности од дефиниције, истраживача, области истраживања. Велики део истраживања и мерења квалитета живота је заснован на 6 (*Felce*, *Perry*, 1996, дефиниција Светске здравствене организације - WHO, 1993), 7 (*Hagerty et al.*, 2001, *Cummins*, 1997) или 8 домена (*Schalock*, 2000).

димензија које је аутор издвојио на основу највећег броја студија¹⁶ о квалитету живота које се заснивају управо на овим димензијама (Schalock, 2004b).

Постоје различити приступи мерењу квалитета живота који се разликују у зависности од саме дефиниције квалитета живота, циља и сврхе истраживања. Како би се превазишли недостаци одређеног приступа, Schalock “подржава „плуралистички” методолошки приступ указујући на мултидимензионалну природу квалитета живота уз тврдњу да се различите димензије квалитета живота најбоље могу мерити низом техника. На тај начин се квалитет живота може мерити истовремено и из објективне и из субјективне перспективе, укључујући субјективне и објективне процене објективних фактора. Комбинација више истраживачких приступа на истом предмету посматрања, познатија као „триангулација”, превазилази поједине недостатке и проблеме самосталних истраживачких метода, дајући боље резултате истраживања” (Plić, Milić, Arandelović, 2010: 58).

И поред постојања великог броја инструмената за мерење квалитета живота, посебан је изазов када се ради о овој групи популације јер нема пуно инструмената који су прилагођени овој циљној групи или инструменти нису психометријски адекватни нити прихваћени.¹⁷ У свега неколико студија су особе са интелектуалним тешкоћама биле интервјуисане, и то оне које су биле у стању да одговоре на питање, док је за велики број људи са озбиљнијим тешкоћама то и даље немогуће (Hensel, 2000). *Taylor* и *Bogdan* (1996) истичу да је разумевање субјективног искуства особа са тешким интелектуалним сметњама методолошки изазов јер се не поставља питање да ли људи имају субјективно искуство већ како можемо да научимо о том искуству.

Мерење квалитета живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама је посебно добило на значају у оквиру политика и пракси деинституционализације јер би побољшање квалитета живота ових особа требало да буде један од главних очекиваних исхода процеса деинституционализације у свим земљама где је он био имплементиран или где је његова имплементација у току.

16 Аутор извештава о 125 индикатора идентификованих у 16 студија о квалитету живота из 1990-их година, од којих се више од 74% односило управо на ове домене (Schalock, 2004).

17 Тако Rapley и Lobleу (1995) истичу да и поред широког спектра инструмената у Уједињеном Краљевству ниједан није оцењен као психометријски адекватан нити је прихваћен. Cummins (1997б) је описао чак 2000 инструмената за мерење квалитета живота од којих су свега 11 специјално дизајнирани за особе са инвалидитетом.

ДЕО 3: ПРОЦЕСИ, ПОЛИТИКЕ И ПРАКСЕ ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ

Иако се разлози за процес деинституционализације веома разликују у својој комплексности од земље до земље у зависности од датог политичког контекста, заједнички именилац овог процеса је свакако ширење сазнања о негативним ефектима институционализације и заговарање имплементације принципа нормализације. Са све распрострањенијим схватањем институција симболом и средством сегрегације и стигматизације особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, јачала је оријентација ка политикама ванинституционалне заштите ове друштвене групе у многим земљама. То је изискивало промене на микро, мезо и макро нивоу.

Ова транзиција од институционалне ка бризи у заједници је била праћена бројним изазовима услед чега је овај процес имао различит ток. И док се може рећи да су Шведска и Норвешка лидери у овом процесу и политици јер су све институције затворене и замењене услугама које су загарантоване законом (Grunewald, 2003), у једном броју земаља и даље недостаје политичка посвећеност, мотивација и капацитети (пре свега кадровски и капацитети заједнице) услед чега се одржавају високе стопе институционализације.

1. КРИТИКА ИНСТИТУЦИЈА КАО ПРЕТЕЧА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ И ИДЕОЛОГИЈА НОРМАЛИЗАЦИЈЕ

Претече деинституционализације и идеологије о нормализацији, базиране на критикама институција и њиховог дехуманизујућег карактера били су теоретичари попут *Goffman*-а (1991), *Foucault*-а (1965) и *Tomas Szasz*-а (1961). Иако поједини аутори (Jones, Fowles, 1984) сматрају да је било веома мало емпиријских доказа који би поткрепили ставове критичара „институционализма“, многи су указивали на њене штетне ефекте по формирање личности. “Услед предрасуда, мистицизма, неразвијености, недостатка ресурса и знања, настало је наслеђе системског злостављања људи које је без премца. Деца за које се сматрало да су различита у нашем друштву су или била лишене неге или им је једино нуђена потпуна нега. Облик потпуне заштите у нашој култури су биле пренатрпане, дехуманизоване, изоловане институције. Оне су биле одвојене од модерне

науке и технологије, одвојене од наших насељених заједница. У оквиру ових институција, свих седам главних функција у нашем друштву су биле груписане: пребивалиште, школа или место запослења, рекреација, богомоља и место притвора. Ове сфере, уколико анализирамо сопствене животе, су нормално веома диференциране и физички одвојене у свакодневном животу. Не радимо онде где спавамо. Не образујемо се онде где се молимо, не рекреирамо се онде где једемо. Ипак, институције су створиле културу која је окупила све ове активности под једним кровом, на једном месту” (Bronston, 1974: 498). Осим тога, Гофманова дефиниција психијатријских болница као тоталних институција је до данашњих дана остала веома присутна и утицајна у главама социолога, психијатара и заступника права корисника (Weinstein, 1994).

Политичка промена од дуготрајне институционализације ка животу у заједници је била подстакнута принципом нормализације који је оспоравао институционализацију особа са етикетом интелектуалних и менталних тешкоћа.

Корени нормализације проналазе се у шведској држави благостања крајем Другог светског рата. Како је политички либерализам наставио да јача крајем 70-их година прошлог века, критике на рачун државе благостања су постајале све учесталије и снажније. На мети критика су се посебно нашли трошкови које је држава благостања изнедрила порастом бирократије. Критике су биле усмерене на потпуно ослобађање људи сваке врсте одговорности за своје здравље и развој и њено преношење на државу. Сматрало се да се иза вела бриге о становништву крило обезбеђивање више радних места па се друштво описивало у тремина „проблема или болести благостања“ као што су: деликвенција, усамљеност, зависности, распад породица и сл. Нормализација се уклапала у аргумент према коме је латентна функција државног система бриге о људима била отварање и одржавање радних места у здравственом и социјалном сектору тако што ће се велики број људи учинити зависним, односно неспособним за самосталан живот. Уместо пружања подршке овим људима, систем државе благостања је спутавао самосталност и живот у заједници (Wolfesnberger, 1989).

Са друге стране, критике присталица левице су биле усмерене на затворену концентрацију економског раста, материјалног просперитета и „планске економије“ што су биле основе политике благостања. Истовремено је постало јасна да држава благостања не може да реши све социјалне и здравствене проблема становништва. Она је била критикована и због стварања хладнијег друштва у коме

људи више нису бринули једни за друге, а за важне друштвене арене као што су породице, социјалне мреже и локалне заједнице се говорило да су почеле да се урушавају.

Временом је принцип нормализације постајао све популарнији као и критика институција. Истовремено се и у литератури појављује све већи број радова на ове теме што је дало значајан импетус за политички и професионални покрет пре свега у скандинавским земљама и западној Европи.

Као принцип, нормализација се први пут помиње у званичним актима 1946. године када је надлежни шведски одбор добио задатак да идентификује одговарајуће облике заштите особе са инвалидитетом. У наредним деценијама концепт нормализације се шири, најпре у суседним скандинавским земљама где су развијени његови најранији модели као приступ особама са интелектуалним тешкоћама, а потом у САД-у седамдесетих и осамдесетих година прошлог века (Rozman, Nikolić, Bratković, 2007) да би се касније проширио и на развијеније западно-европске земље.

Прва држава у чијем законодавству су препознати принципи нормализације је била Данска. Прописи су се односили на здравље, образовање и благостање људи са тешкоћама у развоју, а пре свега на пружању помоћи ради стицања искуства нормалног живота, што је било у супротности са тадашњим системом институционалног збрињавања.

Једну од првих дефиниција појма нормализација дао је још 1959. године *Bank Mikkelsen*, директор услуга за ментално ометене у Данској. Према њему, нормализација означава: „дозволити ментално ретардираним особама да издејствују постојање што сличније нормалном“ чиме је дао значајан допринос данском закону који се односио на обезбеђивање услуга за људе са интелектуалним тешкоћама (Wolfensberger, 1972).

Након скоро једне деценије сличан закон је усвојен и у Шведској (1967/8) којим је створена кровна агенција за пружање услуга особама са интелектуалним тешкоћама на принципима нормализације. Овај термин се у суседној Норвешкој први пут званично помиње 1966/67. године као супериорни принцип за пружање неге да би се потом даље развијао¹⁸. Након тога је покрет захватио и многе земље широм света, а најпре САД и Канаду.

18 То значи да је покрет деинституционализације у Норвешкој имао три корена: идеолошка критика деснице државе благостања, снови левице о бољем друштву и њихов роматичарски повратак

Године 1969. овај принцип је био систематски елабориран од стране шведског научника *Nirje* (тадашњег извршног директора шведског Удружења ментално ретардиране деце). Он је принцип дефинисао као: „учинити доступним обрасце и и услове свакодневног живота ментално ретардираним особама који су што је могуће сличнији нормама и обрасцима маинстреам друштва“ (Nirje, 1969: 73).

У ширем смислу, нормализација заправо представља сет принципа који као концепт делују на четири поља (Bronston, 1974):

1. као средство подизања свести које помаже да се искорене дубоко укорењене предрасуде и стереотипи које имамо о људима који су другачији од нас,
2. инструмент за организацију услуга који указује у ком смеру треба развијати услуге како би се ојачале снаге корисника,
3. средство едукације професионалаца у помажућим професијама који раде непосредно са корисницима како би се смањила постојећа дехуманизација рада,
4. обезбеђује једну од најкохерентнијих и систематских идеологија развоја свих услуга које су намењене најразличитијим категоријама корисника система.

Принцип нормализације се одвијао на неколико нивоа (Ericsson, 1987, Ericsson, Ericsson, 1994). На индивидуалном је означавао промену од институционалног на живот и партиципацију у заједници. Осим за кориснике услуга, промена је утицала и на њихове породице, суседе, пријатеље за које је нормализација значила посете не у институцији већ у кући у локалној заједници.

На организационом нивоу, промене су се одиграле у облицима услуга јер су оне сада биле пружане таме где особа живи, ради, обитава.

Промене су се рефлектовале и у начину на који је друштво почело да опажа особе са интелектуалним и менталним тешкоћама. Некада институционализовани “пацијенти” су добили нову друштвену улогу – грађана и комшије који су равноправни са остатком популације.

Касније је *Wolfesberger* надоградио принцип формулисајући филозофске и политичке аспекете нормализације. Почетна тачка за *Wolfesberger*-ов приступ нормализацији је била теорија девијантности и предложена 4 начина на које се друштво може односити

Русовоом мишљењу и повратку природи, са идејом мале заједнице у којој се могу пронаћи решења за све проблеме и идеологија нормализације (Nøttestad, 2008).

према девијацијама: сегрегацијом или елиминацијом (коју је потпуно одбацио), или превенцијом или преокретом услова, које је он преформулисао. Стога је термин нормализација заменио синтагмом валоризације друштвене улоге.

1.1. Валоризација друштвене улоге

Wolfensber је првобитну дефиницију допунио наглашавајући да је принцип нормализације културолошки специфичан јер се и културе разликују у својим нормама. То значи да услуге у различитим земљама не треба да личе једна на другу. Услови живота су средства у процесу помоћи људима са интелектуалним (или другим врстама) тешкоћама да достигну најбољи квалитет живота – друштвено вредноване улоге (*social valorized roles*). То указује да су услови живота особа са интелектуалним тешкоћама симптоми њиховог друштвеног обезвредњавања.

Wolfensberger-ова теорија валоризације друштвених улога (1983. године) је настала на основу принципа нормализације. Основна поставка ове теорије је да друштво треба да ствара односно подржава друштвено вредноване улоге за своје чланове, јер управо те улоге пружају особи могућност да добије све оно што се у датом друштву сматра добрим и пожељним, као што је: пристојан животни стандард, могућност партиципације, осећај припадности, могућност образовања и рада, остваривање партнерских и пријатељских веза, прихваћеност, уважавање и сл. Ради лакшег разумевања основе и суштине ових усмеравајућих принципа, O'Brien (1987) дефинише пет постигнућа која би требало да послуже као смернице: 1. присуство у заједници (дељење свакодневних, обичних места у заједници која су заједничка за све њене чланове), 2. избор (аутономија у одлукама, од оних свакодневних, као што су на пример, шта ће особа јести или обући до већих животних одлука, на пример, где ће и са ким живети); 3. компетенције (могућност извођења функционалних и смислених активности, без обзира на ниво потребне подршке); 4. поштовање (поседовање друштвено вреднованог места и улоге у заједници) и 5. партиципација у заједници (бити део социјалне мреже и личних односа, укључујући и пријатељства, а коју ће чинити и особе без инвалидитета).

Ова теорија има највећи значај за оне категорије становништва које су у највећем ризику од друштвеног обезвредњавања – оне које је друштво већ обезвреднило и они који су у повећаном ризику као што су особе са интелектуалним и менталним тешкоћама, па је стога валоризација друштвених улога “првенствено одговор на

историјски универзални феномен социјалне девалвације, и посебно друштвене девалвације” (Osburn, 1998:1). Према Osburn-у (1998), девалвирани појединци или групе ће чешће бити третирани лоше и подвргнути систематским и могуће дуготрајним, негативним искуствима као што су:

1. Одбацивање од стране заједнице, друштва па чак и породице и услуга;
2. Негативне друштвене улоге од којих неке могу бити изразито негативне као што су “терет друштва”, “објекат подсмеха”...;
3. Стављање и држање на социјалној или физичкој дистанци, од којих је потоња позната као сегрегација;
4. Негативне слике о овим особама (укључујући и језик) који им је придодат;
5. Предмет злоупотребе, насиља...

Из тог разлога је поседовање бар једне друштвено валоризоване улоге веома битно јер смањује опасност од изложености некој од набројаних ситуација, а истовремено доприноси много бољем третману у односу на људе са истим девалвираним карактеристикама, који уз то не поседују ниједну друштвено валоризовану улогу.

Ово унапређење перципираних вредности друштвених улога се назива валоризација друштвених улога. Постоје две главне стратегије за остваривање овог циља (Osburn, 1998; Race, 1999). Једна се односи на унапређење социјалне слике у очима других људи, а друга на унапређење компетенција у најширем смислу. Обе стратегије су у међусобној спречи јер особа која има мање компетенције обично за последицу има и лошију слику у очима других, али и обрнуто - особа чија је слика у очима других лоша сматра се да има мање компетенције. Унапређивање компетенција ће довести до боље слике, а побољшавање слике ће отворити могућности и за неке нове прилике у смислу побољшања услова живота, искуства и сл.

Акције валоризације улога у оквиру унапређивања компетенција или слике могу се реализовати на 4 нивоа: на нивоу појединца, његових примарних социјалних система (породица), на нивоу социјалних система појединца или група (заједница, суседство) или услуге које особа користи и на нивоу друштва, односно целог система услуга (Osburn, 1998).

Концепт валоризације не прописује шта треба учинити или које одлуке донети. У том смислу је више дескриптиван јер указује на могуће исходе уколико се неки услови

промене. На пример, уколико се не нагласи статус одрасле особе у случају особе са интелектуалним тешкоћама и не избегавају понашања која учвршћују стереотипе о овим особама као “вечитој деци” (као што је обраћање као детету, укључивање у дечје активности и сл.), онда је врло вероватно да ће се овај негативни стереотип одржавати и понављати, са свим негативним последицама које га могу пратити.

Значај принципа нормализације, а самим тим и валоризације друштвених улога, огледа се у њиховој инструменталности приликом затварања великих резиденцијалних институција широм света и интеграцији особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у заједници (Mackelprang, 2012). Принципи нормализације и валоризације друштвених улога су представљали кључну тачку преокрета у промишљању и транзицији од инситуционалне ка заштити и бриги у оквиру заједнице. Стога се слободно може рећи да је деинституционализација једна од најзначајнијих социјалних политика, дискурса и покрета у западној култури током прошлог века (Scull 1977; Jones 1993; Emerson, Natton 1996; Richmond, Savy 2005; Bigby, Fyffe, 2006).

2. ПРОЦЕС ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ И ИЗАЗОВИ

У Европи, али и широм света, институције су биле типичан одговор на потребе особа са било којом врстом инвалидитета све до почетка 19. века. Институција се дефинише као „свако место где су људи са инвалидитетом изоловани, сегрегисани и/или приморани да живе заједно. Институција је такође свако место где људи немају, или им није дозвољено да имају контролу над сопственим животом и својим свакодневним одлукама. Институцију не одређује само њена величина“ (Parker, 2010:78 према Nacionalni mehanizam za prevenciju torture u Republici Srbiji, MDRI-S, 2013: 7). На другој страни, Европска комисија је дефинисала резиденцијалне институције као објекте у којима живи више од 30 људи од којих је најмање 80% са менталним или физичким тешкоћама¹⁹.

19 Дефиниција резиденцијалних установа за потребе европске студије: Mansell J, Knapp M, Beadle-Brown J, Beecham, J (2007) Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

Премда и данас велики број људи са интелектуалним и менталним тешкоћама живи у резиденцијалним институцијама широм света²⁰, деинституционализација је била вероватно један од највећих промена у начину обезбеђивања услуга за ову популацију.

Принципи деинституционализације су били инкорпорирани у социјалне и здравствене политике великог броја вискоразвијених, индустријализованих земаља већ од шездесетих и седамдесетих година прошлог века (Kozma et al., 2009; Richmond, Savey 2005) јер су у оквиру дискурса људских права "тоталне институције" сматране неодговарајућим типом услуга за континуирани смештај, подршку и "третман" за особе са интелектуалним и менталним инвалидитетом. У оквиру новог дискурса, ови људи треба да живе, учествују и добијају услуге у заједници (Richmond, Savey, 2005; Bigby, Fiffe, 2005). Сам појам сугерише негирање места, односно локације, док је највећи нагласак, како у теорији, тако и у пракси, на затварању ових великих тоталних институција које су означавала висок ниво моћи над животима људи, услед чега су оне постале синоним за недостатак избора, рестриктивност и одузимање права (Johnson, 1998a).

Од принципа и идеје, временом деинституционализација постаје много више од простог физичког измештања људи из институција и политике трансформације од институционалне заштите ка услугама у заједници. Сходно томе, кроз објектив људских права, деинституционализација је признање да особе са интелектуалним и менталним тешкоћама имају право да живе у најмање рестриктивном окружењу и учествују у животу заједнице, уз одговарајуће и приступачне услуге подршке (Johnson 1998b).

20 Европска студија показује да чак скоро 1.2 милиона људи живи у резиденцијалним објектима за особе са инвалидитетом у 25 земаља за које су били доступни подаци. Међутим, приметан је недостатак свеобухватних и систематских података. За велики број људи није доступан податак о величини самог објекта у коме живе, док су за поједине земље доступни само парцијални подаци (нпр. само подаци за поједине регионе/регије или поједине резиденцијалне установе) или се званични подаци доста разликују од оних које пружају невладине организације. Недостатак података је видљив и према полу јер у појединим земљама које су биле обухваћене студијом (чак у њих 8), не постоје подаци о полу корисника за више од 90% установа. Према расположивим подацима у осталим земљама, око 53% чине мушкарци (Mansell, Knapp, Beadle-Brown, Beecham, 2007). Када је у питању врста инвалидности, и поред недостатка ових података за половину резиденцијалних објеката, доминантна група су особе са интелектуалним тешкоћама (око 265 000 места). Следећа по величини група су особе са комбинованим сметњама (углавном интелектуалне тешкоће и ментална обољења) са скоро 162 000 места у резиденцијалним објектима. Ови подаци показују да скоро 430000 људи са интелектуалним и менталним тешкоћама живи ван својих породица, у некој од резиденцијалних институција (Mansell, Knapp, Beadle-Brown, Beecham, 2007).

У том смислу, се деинституционализација може дефинисати као “процес у коме се систем првобитно намењен заштити особа са инвалидитетом тако што ће их искључити из друштва, трансформише у систем подршке који има за циљ да их integriше у друштву нудећи им широк спектар услуга у заједници, уз поштовање принципа избора и одлучивања” (Бркић, 2014: 3, према Mansell et all, 2007: 12). Према појединим ауторима, оно што есенцијално обележава сам процес је велика промена у погледу како друштво види своју одговорност према људима са инвалидитетом (Bachrach, 1978; Bradley, 1978). У том смеру Flaker (2009, према Flaker, 2014) сматра да деинституционализација подразумева и “темељни помак у односима моћи међу корисницима и стручњацима, прекид одаприористичког и езотеричног знања контроле према мудрости свакидашњег живота“ (стр. 10).

Деинституционализација је стога повезана и са процесима који прате процес трансформације и(или) затварање институција као што су друштвени покрети, активизам и успостављање услуга у заједници. У складу са тим она подразумева друштвени процес који мобилише све актере укључене у затварање институција који покрећу приоритетне промене у односима моћи између самих институција и њихових корисника (Rotelli, 1992).

Осим физичког измештања и затварања институција, процес деинституционализације се понекад неоправдано симплифицира и своди на смањење броја кревета у установама, односно болницама или са трансинституционализацијом која је заправо супротност деинституционализацији. У првом случају корисници и даље остају у својим болесничким улогама, изоловани од остатка заједнице (Ramon, 1992), док се у другом случају институционални обрасци преносе и у отворену средину, услед чега постоји опасност од простог премештања корисника у другу институцију или формирања тзв. мини институција, односно услуга које и даље имају доминантно институционални карактер. Ово су истовремено изазови којима треба са опрезом приступити и превазићи при преласку са институционалне на ванинституционалну заштиту.

У једном броју развијених земаља седамдесетих година, иако је заједница била прихваћена као алтернатива великим, резиденцијалним институцијама, широко је било распрострањено слагање да није јасно формулисано шта она заправо подразумева: “за политичаре, брига у заједници је корисно дело реторике; за социологе, то је штап за „ударање“ по институционалној кризи; за државног службеника, јефтина алтернатива институционалној бриги која се може пребацити на локалне власти за деловање – или

неделовање, за визионаре, сан о новом друштву у коме је људима заиста стало, за одељења социјалних услуга, ноћна мора због повећаних очекивања јавности и неадекватних ресурса којима би се та очекивања задовољила (Jones et al., 1978: 114).

Ово су неки од разлога због којих је деинституционализација увек била, а и даље је контроверзна тема (Parish, 2005; Taylor, 2001). Такође, дуготрајне су биле дебате око затварања институција (Ferleger, Boyd, 1980; Smith, 2005).²¹ Оно што је неупитно је да су неке земље почеле да се удаљавају од великих резиденцијалних институција још након Другог светског рата и почеле да развијају политике у правцу промене од институционалне ка ванинституционалној заштити.

2.1. Покрети деинституционализације особа са интелектуалним и менталним тешкоћама

Критика резиденцијалних институција и болница-азила, скандалозна понашања и праксе које су их пратиле, промена идеологије принципом нормализације и јачање друштвених покрета и удружења особа са инвалидитетом су имали велики значај за процес деинституционализације. Посебно утицајним се сматрају три кључна покрета (Mansell, Knapp, Beadle-Brown, Beecham, 2007):

Покрет за самостални живот (енг. *Independent Living Movement*) превасходно особа са физичким инвалидитетом са фокусом на обезбеђивање персоналне асистенције и адаптацију окружења како би им био омогућен нормалан живот у заједници;

Анти-психијатријски покрет корисника услуга у сфери менталног здравља, усмерен на оснаживање ових корисника и увођење социјалног уместо медицинског модела;

Деинституционализација и живот у заједници за особе са интелектуалним тешкоћама (али истовремено и за особе са менталним тешкоћама) који се залагао за напуштање концепта великих институција и смештај у заједници.

Покрет ка деинституционализацији је посебно ојачао шездесетих година прошлог века. У том периоду започет је развој система услуга у заједници које су најпре биле усмерене ка особама са лакшим и умереним интелектуалним тешкоћама да би касније

21 Један од разлога ових дебата су и легитимни интереси који су игри. Наиме, затварање институција може имати утицај на локалне економије, а осим тога може значити губитак посла за известан број људи.

обухватио и оне са тежим и тешким (Mansell, Knapp, Beadle-Brown, Beecham, 2007, Mansell, Ericsson, 2013).

Многи аутори су наглашавали економију као основни разлог деинституционализације (Jones, Fowles, 1984, Zigler, Hodapp, 1986). Фискална криза у Европи 70-их година прошлог века и нарастао јавни сектор у многим земљама, био је повод за многе дебате о односу између политике благостања и економског развоја (Sandvin, 1996). Политички либерализам који је јачао до краја 70-их, критиковао је велики притисак ових трошкова који су били производ државе благостања.

Истовремено, оно што је допринело затварању установа и окретању ка заштити у заједници у великом броју развијених земаља су били високи трошкови одржавања и рада болница.“ „Раст трошкова више него било који други фактор је учинио да очигледним да је подршка државним болницама политички неизводљива... ово је главни фактор присутног притиска да се отарасимо државних болница“ (Scull, 1977: 139).

Током друге половине седамдесетих година процес затварања институција је отпочео у Шведској, САД-у и Великој Британији да би у наредној деценији и било могуће реализовати овај процес с обзиром на број новоформираних услуга у заједници (Mansell, Ericsson, 2013). У овом периоду је дошло до значајног смањења броја институционализованих особа са интелектуалним тешкоћама у овим земљама. Фактори који су допринели деинституционализацији особа са интелектуалним тешкоћама и замени институција услугама у заједници у овим земљама, осим принципа нормализације, били су и традиција грађанских права (као што је то био случај у појединим америчким државама (Braddock et al, 1995), јачање удружења ових особа и породица и њихово лобирање (у Енглеској), нови регулаторни и реформски прописи.

Истовремено су се сличне акције спроводиле и у сфери менталног здравља, односно за побољшање положаја и поштовање права особа са менталним тешкоћама. Поводи за деинституционализацију ове категорије корисника и сам ток процеса су имали одређене заједничке компоненте и чиниоце као и у случају деинституционализације особа са интелектуалним тешкоћама.

2.2. Историјат деинституционализације особа са менталним тешкоћама

Почеци модерне психијатрије датирају из доба просветитељства и њен развој је био уско повезан са појавом азила. Друштво је инвестирало у азиле из неколико разлога (Fakhoury, Priebe, 2007):

- 1) Покрети социјалног благостања који су били у развоју тежили су да покажу да држава брине “немоћнима у друштву” и њиховом квалитету живота, што је укључивало и особе са менталним тешкоћама;
- 2) Са урбанизацијом многе породице су се преселиле из руралних области у веће градове услед чега нису имале довољно материјалних средстава за бригу о ментално оболелом члану породице;
- 3) Психијатри су сматрали да ће са урбанизацијом доћи до пораста морбидитета и броја ментално оболелих тако да су азиле посматрани као врста терапеутске интервенције јер су били грађени ван градске вреве, у зеленом и мирном окружењу;
- 4) Викторијански живот²² је прептпостављао строг морални кодекс тако да су ментално оболели људи са бизарним и чудним понашањем доживљавани као “супротност елегантном идеалу морално исправног градског живота” (Ибид., стр. 313).

Иако су ови азиле грађени са идејом пружања адекватне бриге о њиховим становницима и обезбеђивања достојног квалитета живота, временом (до почетка 20. века), услови у многим азилима су се променили са сталним порастом нових пријема услед чега су постали пренатрпани. Држава је знатно смањивала средства за финансирање азила у време економских тешкоћа и током рата су људи буквално умирали од глади. Временом су азиле постали познати по лошим условима живота, пренасељености, недостатку хигијене и учесталим случајевима лошег поступања са корисницима.

Иако су прве алтернативе азилима биле предложене још 20-их и 30-их година прошлог века, у азилима широм света је било највише људи 50-их година истог века (Fakhoury, Priebe, 2007). Овај тренд сталног повећања броја људи и неприхватљиви стандарди неге су нагнали професионалце и јавност на разматрање алтернатива што је иницирало реформе система менталног здравља у многим индустријализованим државама.

22 Викторијанско доба је време шездесетогодишње владавине краљице Викторије Британијом. Ово је био период врхунца индустријске револуције и великих социјалних, економских и технолошких промена у Великој Британији.

Међутим, време почетка и темпо ових реформи су се веома разликовале због економских и политичких прилика, као и преовлађујућих аргумената у јавности (Fakhoury, Priebe, 2000).

Ове разлике су биле такође повезане са националним традицијама, социо-економским факторима, културним и специфичностима система финансирања. Ипак, реформе су на крају резултирале затварањем или смањењем капацитета азила и развојем неких облика заштите менталног здравља у заједници. Овај процес промене бриге о особама са менталним обољењима од затворских азила до аранжмана у заједници је означен као деинституционализација особа са менталним тешкоћама. Стога, термин деинституционализација у овом контексту означава процес смањења и затварања великих болница уз успостављање алтернативних услуга менталног здравља у заједници (Szmukler, Holloway, 2001; Leff, Trieman, Knapp, 2000).

Генерално се зачеци деинституционализације особа са менталним тешкоћама везују за шездесете и седамдесете година прошлог века и јављање снажног анти-психијатријског покрета чији су гуруи²³ били *Erving Goffman*, *Thomas Szasz* и *Ronald Laing*. Овај покрет, подстакнут студијама које су показале непоузданост психијатријских дијагноза, менталну болест је видео као друштвено изнедрени “ментални дистрес” (који је, на пример, могао бити изазван капитализмом).

Као последица све бројнијих сазнања и извештавања о занемаривању и злостављању у резиденцијалним институцијама и низа других скандалозних пракси, анти-психијатријски покрет се проширио у многим земљама, а посебно је био јак у Италији где су Законом 180 (из 1978. године) укинута све психијатријске болнице у “једном налету”, уз замену “алтернативним структурама” и забрану поновног пријема пацијената.

Међутим, и поред успешног модела града Трста, који је предводио професор *Franco Basaglia*, у осталим деловима земље су се појавили проблеми услед отпуста пацијената, као што су појаве бескућништва, дезорганизације породице, док је негде забележен чак и пораст стопе убистава (Jones, 1993). Ово је у неким државама, као што је било у случају Уједињеног Краљевства, довело до реинституционализације “оних који нису могли да се изборе са животом у заједници” (Turner, 2004: 4).

23 Гуруи анти-психијатријског покрета су била позната дела шкотског психијатра Ronald Laing-а (Подељено Ја, 1960), Erving Goffman-а, америчког социолога (Азили, 1961) и америчког психоаналитичара мађарског порекла Thomas Szasz-а (Мит о менталној болести, 1961).

Иако је постојао консензус о успеху деинституционализације у превенцији дуготрајне хоспитализације пацијената са хроничним менталним обољењима, њена имплементација је довела и до извесних критика. Критике су могу сажети у следећим замеркама:

- 1) Неадекватна припрема за отпуст људи – пацијенти су често отпуштани из болница без одговарајуће припреме и координисане подршке што је довело до тога да су неки од њих завршили на улици као бескућници²⁴, у затвору или остали без одговарајућег и потребног третмана (Eikelmann, 2000).
- 2) Веровање да је отпуст довео до повећања стопе убистава (касније доказано да је било нетачно) (Priebe et al. 2005)
- 3) Недовољан ниво бриге за поједине пацијенте, тј. за тзв. ”нову генерацију” људи са озбиљним душевним обољењима који нису могли да добију довољну подршку у заједници;
- 4) Недостатак социјалне интеграције – почетна очекивања да ће деинституционализација довести до потпуне социјалне интеграције ових људи нису испуњена јер су многи од њих и даље били без посла, социјалних контаката или су и даље живели у заштићеним условима.

Осим тога, према мишљењу појединих истраживача “услуге у заједници некада праве нове “гетое” за особе са менталним обољењима где они срећу једне друге, али имају мало контаката са остатком заједнице. Тврди се да су реформе уместо “психијатрије у заједници” успоставиле “психијатријску заједницу” (Fakhoury, Priebe, 2000: 314).

Међутим, може се рећи да су ове критике легитимне само у случајевима када процес деинституционализације није свеобухватно и адекватно планиран и реализован, односно када постоје пропусти у његовој имплементацији. То потврђују земље које представљају примере добре праксе политике и процеса деинституционализације као што је случај са скандинавским земљама.

24 Бескућништво ментално оболелих особа није било широко распрострањено у Европи као што је био случај са у неким државама САД-а.

3. ТОК И ДОМЕТИ ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ У МЕЂУНАРОДНОЈ И РЕГИОНАЛНОЈ ПЕРСПЕКТИВИ

Док се процес деинституционализације одвија различитим темпом у европским земљама, са већим или мањим успехом, скандинавске земље су пионири у имплементацији принципа нормализације почевши са његовом применом педесетих година прошлог века и поштовању људских права за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама.

За разлику од скандинавских земаља, Србија, као и остале земље у окружењу, бивше СФРЈ државе – Македонија, Хрватска и Словенија, уз постајање извесних разлика и особености процеса, су и даље на самим почецима ове транзиције од институционалне ка ванинституционалној заштити и пред бројним изазовима и проблемима различите природе.

3.1. Деинституционализација особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у скандинавским земљама: пример добре праксе

Прекратница у поимању најбоље заштите за ове особе у скандинавским земљама се одиграла седамдесетих година прошлог века када је академска струја почела са критиком институција што је допринело институционалној реформи.

Процес затварања институција у *Шведској* је почео крајем седамдесетих година прошлог века, када је почео и у САД-у и Енглеској, али са знатно већим успехом и бржом динамиком. Цео послератни период у овој земљи је био период промена, гашења институција и развоја услуга у заједници који је започео најпре са децом, младима и особама са лакшим тешкоћама.

Прелазак са институционалне на систем услуга у заједници у Шведској (као и у осталим скандинавским земљама) има корене у држави благостања. Почети системског разматрања питања особа са инвалидитетом и пружања најадекватније подршке се везују за активности Одбора за делимично неспособне особе који је имао задатак да идентификује адекватне облике подршке који би допринели побољшању њиховог живота. Рад овог одбора је у великој мери био усмерен на критику институција и збрињавање људи у њима на рачун занемаривања превентивних акција. Чланови одбора су захтевали право на услуге у заједници које би требало да буду доступне особе са инвалидитетом као и остатку популације у држави благостања. Њихово инсистирање на основним грађанским правима, правди, одговорности државе и нормализацији

услова живота изражено у облику социјално-политичких идеја је послужило за дефинисање принципа нормализације. Међутим, идеје Одбора су се превасходно односиле на особе са физичким и лакшим облицима интелектуалног инвалидитета, док су у случају особа са тежим интелектуалним тешкоћама позивали на “модернизацију институционалне заштите, што је заправо означавало наставак институционализације” (Ericsson, 1987, Ericsson, 2002).

Са препознавањем и прихватањем принципа нормализације успостављен је нови социјално-политички правац. Бројне законодавне промене у годинама које су уследиле су допринеле развоју услуга у заједници и за особе са интелектуалним тешкоћама. Према закону 1985 велике резиденцијалне установе нису више фигурирале као пружаоци подршке, а право на живот у заједници је признато и особама са озбиљнијим функционалним ограничењима којима је неопходна континуирана помоћ и подршка²⁵ (Ericsson, 2002). Услуге у заједници су се паралелно развијале са гашењем институција и тај процес транзиције је трајао готово 50 година. (Ибид.),

На самом почетку процеса деинституционализације и заговарања живота у заједници, први рудиментни облици становања уз подршку су развијани и оквиру институција. Закон из 1954. године је увео концепт “отворене заштите” са идејом дискредитовања институционалног збрињавања (али се он односио само на особе са лакшим интелектуалним ограничењима. Закон из 1967 је отишао корак даље у развоју концепта предвиђајући живот у сопственим домовима или групним домовима, да би законом из 1985 све особе са интелектуалним тешкоћама добиле право на живот ван институција јер је њиме препознато и становање у групним домовима уз интензивну подршку. Током овог периода се и облик становања уз подршку мењао.

Данас у Шведској постоје различити облици становања у заједници који се веома разликују по својој форми у односу на степен подршке особља, локације, близине суседства и сл.

У *Норвешкој* је процес деинституционализације отпочео касније у поређењу са Шведском јер се у периоду који је уследио након рата институционални систем још увек развијао финансирањем од стране државе. Крајем шездесетих година прошлог века почео је развој услуга, али оне су биле најпре у оквиру институција са идејом

25 Било је потребно 40 година да би сви људи са интелектуалним тешкоћама били обухваћени (како они са лакшим, тако и са најозбиљнијим тешкоћама) од заговарања принципа нормализације 1946. године.

смањења величине институција и стварања амбијента који ће бити сличнији домовима (кућама), већег степена децентрализације и развоја образовних и окупационих могућности (Mansell, Ericsson, 2013).

Систем заштите особа са интелектуалним тешкоћама је у Норвешкој осамдесетих година прошлог века био суочен са два проблема – установе су биле веома мале и недовољних слободних капацитета што је иницирало промену приступа (Tøssebro et al., 1996). Било је планирано да све резиденцијалне институције буду затворене до током прве половине деведесетих година јер су “услови живота особа са интелектуалним тешкоћама у институцијама били човечно, друштвено и културолошки неприхватљиви” (NOU, 1985:34, према Tøssebro, 2006).

Деинституционализација је дошла на политичку агенду осамдесетих година, а постала је јавна политика 1988. године. У наредне две године је уследило планирање процеса, да би сам 5-годишњи процес деинституционализације почео 1991. године²⁶ и све административне надлежности за пружање услуга су пренете са централног на локални ниво. До 1996. године све институције за особе са интелектуалним тешкоћама су биле затворене. Главни разлог деинституционализације је била приврженост владе и парламента принципу нормализације, лоши услови живота у институцијама и мисао да институције не могу да обезбеде бољу здравствену заштиту од конвенционалних система. Али импетус за деинституционализацију је дошао и из бројних других извора као што су теоријски радови на тему институционалног живота и оптужби на рачун трошкова за одржавање институције (Zigler, Hodapp, 1986). Кључне идеолошке идеје процеса деинституционализације су биле “друштво за све” и грађанска права (Tøssebro, 2006).

3.2. Процес, изазови и застоји деинституционализације у земљама у окружењу

За разлику од скандинавских земаља, процес деинституционализације у земљама у окружењу је и даље на самом почетку или у повоју. У неким земљама, као што је случај са Словенијом и Хрватском су видљиви одређени резултати добрим делом услед придруживања Европској унији и прилагођавања система међународним стандардима,

²⁶ Прве законодавне промене датирају из 1988. године законом који се односи на укидање институционалног система

док у осталим земљама су учињени тек први кораци, и то пре свега у законодавној сфери.

3.2.1. Словенија

За почетке деинституционализације у Словенији се може сматрати експеримент у дому за малолетне преступнике у Логатец-у (Vodopivec et al. 1973, Vodopivec, 1974 према Flaker, 2012). Експеримент је био покушај демократизације односа између васпитача и деце која су живела у дому када су формирана и прва становања уз подршку за децу која су била лишена нормалног породичног живота (Skalar, 1973).

Значај овог експеримента за антиинституционалне орјентације, али и развој струке социјалног рада генерално је био у увођењу групне динамике која је представљала не само новитет професије већ је имала много шири значај у промени односа због чега је постала саставни део антиауторитативних и антиинституционалних трендова. Групна динамика као начин мењања односа у заједници је била након искуства експеримента у Логатцу једна од првих подржавајућих идеја и инструмената акцијских истраживања која је спроводио Институт за социологију (Stritih, Mesec 1977). Ови пројекти у виду летњих кампова, колонија и радионица демократског одлучивања за децу су били “нови простор слободе” у коме су деца могла да доносе одлуке заједно са одраслим, ослободе своје потиснуте емоције или интернализоване ауторитативне односе, све оно што институције спутавају. За развој деинституционализације колоније су биле веома значајне јер су показале да их је било могуће организовати без казни, самоопредељењем деце и демократским односима и стога су представљале “имплицитне критике институција – како обичних (школа, обданишта) тако и специјалних (дечјих болница, завода за васпитање и сл.)” (Flaker, 2012: 15).

Извиђачки одреди (као што је нпр. Црни мрав) су такође имали деинституционализацијски ефекат јер су укључивали децу која су иначе била искључена из слободних активности јер су била корисници неких институција – саветовалишта, центара за социјални рад па чак и психијатријских болница. Укључивање “проблематичне” деце је захтевало обично и промену саме организације у правцу демократизације, посебно када организацију карактерише хирерахијско уређење засновано пре све на искључивању чланова који се не уклапају као што је био случај са извиђачким одредима. За разлику од колонија, овај одред је имао шири значај јер је деловао не само на камповима већ и у школама где су деца живела током целе године.

Овим камповима су се придруживали и волонтери, студенти социјалног рада млади социјални радници и психолози који су хтели да науче неке нове методе рада.

У “позадини” кампова и колонија се одигравао антипсихијатријски покрет у Словенији крајем седамдесетих и почетком осамдесетих година прошлог века, како на интелектуалном тако и на практичном нивоу. Празно одељење за хроничне болеснике на Пољанском насипу је претворено у Центар за ментално здравље који је требао да буде носилац промена у психијатрији. Међутим психотерапија је превагнула над социјалном терапијом, тако да је ЦМЗ постао модерна клиника. Социотерапијска оријентација је преусмерена на лечење алкохолизма у клубу лечених алкохоличара.

Модернизација словеначког психијатрије седамдесетих годинама није изведена на рачун нових облика заједнице, већ на рачун трансинституционализације и сељења немоћних људи у друштвене институције (Milcinski i Novak, 1987, према Flaker, 2012).

Тих година (почетком осамдесетих) је отпочела деинституционализација образовних институција формирањем првих стамбених група за становање уз подршку у Љубљани што је означило почетак трансформације завода за васпитање од којих су неки у потпуности (а неки само делимично) трансформисани у групне домове (стамбене јединице).

Створен континуитет колонија, логора и кампова за мање од једне деценије (од 1976 – 1984) је помогао стварање мреже професионалаца, волонтера, активиста, чланова академске заједнице који су имали везе са међународним антиинституционалним покретима и политичким актерима предстојећих промена. Међутим, временом је ова мрежа постојала диференцирана тако да је један њен део кренуо путем антипсихијатријских друштвених покрета.

Друга фаза деинституционализације у Словенији је отпочела осамдесетих година прошлог века јачањем омладинских организација чији пројектни ангажмани су довели до стварања Одбора за друштвену заштиту лудила. Иако примарно нециљано успостављен центар за омладинску самопомоћ, претворио се у место где су долазили млади који заправо нису знали шта хоће осим да са неким разговарају и да им неко помогне што су углавном били корисници услуга менталног здравља (Flaker, 2012).

Организовање састанака између љубљанске и тршћанске психијатрије је имало доста одјека у јавности и велики значај за даљи развој менталног здравља у Словенији. Осим тога, организовани су бројни тренинзи за волонтере у психијатрији, кампање и округли

столови на тему права на подручју менталног здравља на којима су се конфронтирали професионалци и корисници што је довело и до извесних негодовања.

Покушаји да се уведу промене организацијом кампова током друге половине осамдесетих година у правцу побољшања услова живота корисника и другачије праксе професионалаца које би довеле до трансформације или радикалног затварања нису имали пуно успеха у неким институцијама попут Храстовца. Основни циљ деловања ове акцијске групе тог времена је био негација институција уз критику особља због метода рада. Након почетног ентузијазма и позитивних ефеката након првог кампа, већ следећи су довели до разочарења и фрустрација јер су позитивне промене код корисника потпуно ишчезле што је нагнало на закључак да није довољно само доћи у институцију и радити на некој промени већ је неопходно људе изместити из њих. То је иницирало оснивање одбора за друштвену заштиту лудила који је деловао као нови друштвени покрет под окриљем омладинске организације коју су чинили волонтери, млади професионалци и корисницима којима је требала њихова заштита, односно заступништво. Покрет је у периоду од 1985. до 1990. године имао две мете критике – критика тоталних институција генерално, и критика праксе затварања и репресије посебно у области менталног здравља. Деловање покрета се заснивало на саветовању, камповима, заступању и волонтерском раду и иако је био само покрет без формалне организације и структуре, ипак је имао јачу политичку подршку као омладинска организација (Ibid.)

Уследило је успостављање Алпе-Адриа мреже за промоцију менталног здравља на конференцији поводом годишњице од Закона 180 у Трсту исте године када је основан Одбор. У том периоду је отпочела и реализација три удружена пројекта – организација националних друштава за промоцију менталног здравља, оснивање стамбених група становања уз подршку и почетак студија менталног здравља у заједници у оквиру Темпус програма.

После дугих припрема, одбор је основао прву стамбену групу за 4 особе са проблемима у менталном здрављу из Храстовца што је била прва таква услуга у претходно социјалистичкој земљи. Са друге стране, значај студијског програма (који је био део Темпуса) се огледао у обучавању професионалаца и њиховом оснаживању за успостављање услуга у заједници као и у иновативној експертизи на том простору увођењем нових метода као што су индивидуално планирање, заступање, планирање

услуга и пројеката, рад у стамбеним заједницама и групама за самопомоћ, итд.²⁷ Међутим са завршетком Темпус програма, почетни циљеви су слабили услед јачања индивидуалних супротстављених интереса и борбе невладиних организација за ограничене ресурсе.

У то време, на крају Темпус програма, у другој половини деведесетих било је неколико кључних догађаја за деинституционализацију и развој услуга у заједници. Група младих људи који су се осамосталили након изласка из институције у Камнику је увела директно плаћање услуга уз помоћ са стране и развила идеологију и манифест самосталног живота (УНД 1999). И корисници услуга менталног здравља су се организовали у заштити својих права и оснивању оператора кризног центра (Lamovec 1995, 1996). Ови догађаји су иницирали почетак промене легислативе у области менталног здравља крајем деведесетих година прошлог века. То је довело до развоја услуга у заједници у области социјалне заштите, али не и здравства, које су пружале готово искључиво невладине организације. Међутим, испоставило се да развој услуга није довео до смањења броја корисника у институцијама нити у психијатријским болницама јер су биле “базиране пре свега на мањем отпору попуњавања капацитета људима којима не треба пуно подршке” (Flaker, 2012: 22).

Напори за деинституционализацијом су пренети од грађанског активизма на јавни сектор 2000. године што је отпочело постављањем новог руководства у Храстовцу који је захваљујући активностима одбора постао синоним за репресивну, застарелу институцију. Првобитне промене су биле пре свега симболичке и организационе, у смислу напуштања праксе ношења униформи, ручавања у трпезарији која је претходно била намењена само особљу и сл. У другој фази је започето са измештањем корисника у тзв. дислоциране стамбене јединице становања уз подршку што је захтевало и усвајање нове методе рада за професионалце, као што је процена ризика, тимски рад, лично планирање и др. Ове промене је пратило медијско извештавање и политичка подршка али и подршка заједнице. У овим првим фазама је доста постигнуто јер је један део институције био затворен, половина корисника била деинституционализована и успостављени су нови методи рада. Храстовец је био пример за друге институције јер

27 У овом Темпус пројекту су учествовали Shula Ramon и David Brandon који су, заједно са осталим експертима, значајно допринели развоју социјалног рада на подручју менталног здравља у заједници.

је сматран “последњом станицом” тако да је на његовом примеру мотивација и вера у могућност деинституционализације јачала.

Међутим, до застоја је дошло на прелазу у трећу фазу када је требало прећи од групних домова на самосталан живот и одговорити на специфичне потребе деменције, зависности, проблематичног понашања и сл. Разлози су били вишеструки: почетни ентизијазам је прешао у сагоревање, руководство је оклевало да предузме нове кораке који су били ризичнији у односу на већ успостављене и успешне и недостајала ј екстерна политичка подршка. Осим тога, постојали су и структурални проблем: недостатак стамбених једница и регулативе у области финансирања. Присутан је био отпор директном финансирању који је заправо био пилот пројекат (Flaker et. al, 2008), а не промена целог система који је дошао до изражаја 2006. године при преласку у трећу фазу. Крајем прве декаде 2000 године поднети су амандмани на Закон о социјалној заштити који нису били усвојени. Крајем деценије је усвојен Закон о менталном здрављу који је представљао компромис предлога активиста и одговара на њих од стране психијатрије.

Може се рећи да су већи кораци у правцу деинституционализације учињени у сфери социјалне заштите, док је психијатрија, упркос близини Италије и могућности утицаја и ширења идеја, и даље остала у највећој мери унутар зидина институција, уколико се изузму спорадични пилот пројекти (Rafaelič, 2012).

Сва ова законодавна решења, иако не проповедају деинституционализацију у потпуности, ипак садрже неке елементе заштите права корисника и увођења услуга у заједници (врсте третмана надзора у заједници и сл). Прва искуства показују да је имплементација ових решења одложена због недостатка јаке подршке и отпора. Постојеће стамбене групе су пола пута до потпуне (праве) деинституционализације мада остаје отворено питање када ће се она одиграти. Поједини аутори (на пример, Flaker, 2012) сматрају да је чак тешко говорити о значајнијем напретку у процесу деинституционализације у Словенији јер је, према истом аутору, она међу најинституционализованијим земљама с обзиром да у различитим институцијама живи више од 20 000 људи.²⁸ Осим тога, Словенији се замера да се новац из структуралних фондова Европске уније улаже у побољшање инфраструктурних услова у институцијама за смештај особа са менталним тешкоћама и повећању броја места (Kozma, Petri, 2012)

28 Према извештају ECCL из 2010. године, број особа са инвалидитетом у дуготрајном институционалном смештају износио је 821.

о чему сведочи и константан број особа са интелектуалним и менталним тешкоћама смештених у домове током претходних година (Flaker, 2014).

Стога се може рећи да је у случају Словеније дошло до својеврсног застоја у процесу деинституционализације јер је својевремено, на почетку процеса, ова земља била описивана као једна од земаља Југоисточне Европе у којој је постигнут највећи напредак јер је влада, почевши од 1999. године, подржавала развој алтернативних услуга у заједници за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама као део јавних услуга (Svab, Tomori, 2002).

3.2.2. Хрватска

Током историје заштита особа са интелектуалним тешкоћама у Хрватској се такође одвијала у институцијама, као и осталим земљама тадашње заједничке државе. Још у најранијој историји, ове особе су биле збрињавање у тзв. “умоболницама”²⁹ или су биле искључиво брига својих родитеља или специјализованих установа као што су психијатријске болнице, специјални заводи у којима се се деца и млади са интелектуалним тешкоћама збрињавали и образовали све до 50-их година прошлог века.

Овако институционализован систем социјалне заштите се одржао веома дуго. Стим у вези, *Buljevac* (2012: 265) констатује да “не може се не примијетити да је у вријеме када је у свијету почела деинституционализација у Хрватској тек започела институционализација особа с интелектуалним тешкоћама. Процеси деинституционализације у Хрватској започели су тек крајем 90-их година 20. стољећа”.

У последњој деценији је доста урађено на регулативном пољу у области заштите особа са инвалидитетом генерално, а деинституционализација је један од циљева бројних међународних докумената које је Хрватска потписала и ратификовала. Осим тога, низ националних стратешких докумената (као што су на пример, „Национални програм заштите и промицања људских права у Републици Хрватској од 2005. до 2008. године, „Национални програм за побољшање квалитете живота особа с инвалидитетом“ и др.) истичу потребу промоције социјалне инклузије, људских права и побољшања живота особа са инвалидитетом.

Иако и у Хрватској, као и у нашој земљи, постоји формално опредељење владе за процес деинституционализације, систем социјалне заштите и даље карактерише

29 Једна таква болница која је служила за бригу о „умоболницама“ је изграђена у Загребу 1803. године (Bančić, 1982).

недовољно развијена мрежа услуга у заједници. Према је још у „Националној стратегији јединствене политике за особе с инвалидитетом од 2003. до 2006. године“ наведено да је циљ процеса деинституционализације социјалне заштите промена учешћа институционалних у корист ванинституционалних облика заштите, према оценама организација за заштиту људских права (као што је *Human Rights Watch*), институционализација се у Хрватској повећавала уместо да се смањује, и само мали број људи који су институционално збринуте се након извесног времена враћа у заједницу (2010).

У стратегијама које су донете у претходном периоду³⁰ даје се значај циљевима који се односе на стварање једнаких могућности за особе са инвалидитетом и њихов живот у заједници, иако се у неким актима посебно наглашава заштита и промоција људских права особа са интелектуалним тешкоћама, као што је случај у „Националном програму заштите и промицања људских права у Републици Хрватској од 2005. до 2008. године“. Према је влада Хрватске израдила “Заједнички меморандум о социјалном укључивању” у сарадњи са Европском Комисијом чији је један од циљева деинституционализација и стварање алтернативних облика заштите у заједници, највећи број особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, су смештене у три врсте институција: домовима социјалне заштите, психијатријским болницама и мањим установама “обитељским” домовима. Више људи са менталним тешкоћама је смештено у установама социјалне заштите него у психијатријским болницама (Kozma, Petri, 2012).

Према подацима *Human Rights Watch* организације, чак више од 70% људи са интелектуалним и менталним тешкоћама који живе некој од институција су збринуте без властитог пристанка услед лишавања пословне способности, док је преосталих 30% смештено сопственом вољом, али често из разлога непостојања алтернативног облика заштите у заједници (Human Rights Watch, 2010). Осим тога, студије показују да институт лишавања пословне способности често користи породица како би сместила непожељног члана у установу (MDAC, SHINE, 2011) што је слично пракси и усвим осталим земљама у региону.

30 Тако се на пример у „Националној стратегији изједначавања могућности за особе с инвалидитетом од 2007. до 2015.“ истиче неопходност развоја мреже услуга и алтернативних облика смештаја како би се омогућио прелазак из институционалног смештаја на живот у заједници; „Стратегија развоја Републике Хрватске, Хрватска у 21. стољећу“ наводи важност породице и локалне заједнице у развоју служби подршке и омогућавању рехабилитације и социјалне инклузије особа са интелектуалним тешкоћама.

Иако Национална стратегија изједначавања могућности за особе са инвалидитетом од 2007. до 2015. године, донета 2007. године, предвиђа квалитетне услуге и алтернативне облике смештаја у заједници које омогућавају прелазак особа са инвалидитетом из институција на живот у заједници, као и обезбеђивање средстава за спровођење деинституционализације (Vlada republike Hrvatske, 2007), појачане активности на овом пољу датирају из 2010. године. Према подацима Министарства здравства и социјалне скрби, у тој години је у Хрватској укупно било 114 домова социјалне заштите за децу са тешкоћама у развоју, одрасле особе са инвалидитетом, као и присхички болесне одрасле особе (Odluka o planu deinstitutionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2011.-2016. (2018.)³¹, 2010).³² Када је реч о ванинституционалним облицима заштите (хранитељство и хранитељски домови), исте године је било укупно 250 деце са тешкоћама у развоју смештене у хранитељским породицама, док је 668 одраслих особа са инвалидитетом и 726 психички болесних одраслих особа смештено у 1303 хранитељске породице за одрасле (Ибид.). Осим тога, у Хрватској је исте године деловало 4 обитељска дома за децу са тешкоћама у развоју и одрасле особе са инвалидитетом и 21 за психички болесне одрасле особе.

Стога је процес деинституционализације посебно интензивирао доношењем Плана деинституционализације и трансформације домова социјалне скрби и других правних особа у Републици Хрватској 2011.-2016. године (2018. године) „чији је циљ смањење уласка у институције и повећања деинституционализованих корисника уз стимулацију породичне реинтеграције (гаранцијом једне или више услуга подршке породици у локалној заједници) и регионално равномерни развој локалних услуга“ (Ибид, стр. 1). Наиме, овим планом је предвиђена трансформација и деинституционализација домова за децу без родитељског старања, са поремећајима у понашању, домове за децу са тешкоћама у развоју и одрасле са инвалидитетом у периоду од 2011. до 2016. године, док “због очекивано дужег трајања процеса деинституционализације и трансформације за домове за психички болесне одрасле особе, за ову су корисничку скупину циљеви и пројекције дефинисани до 2018. године” (Ибид, стр. 3). Иако је доношењем овог плана

31 У даљем тексту - Одлука о плану трансформације и деинституционализације.

32 О категоријима и броју државних и недржавних домова видети детаљније у: Odluka o planu deinstitutionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2011.-2016. (2018.), 2010. Осим овог броја државних и недржавних домова, у Хрватској је 2010. године било регистровано 11 других правних лица за децу са тешкоћама у развоју и одрасле особе са инвалидитетом са 600 корисника и 2 за психички болесне одрасле особе са 30 корисника.

учињен значајан korak, не треба занемарити чињеницу да је њиме предвиђено да се само 30% особа са инавалдитетом измести из институција у заједницу до ове, 2016. године, односно свега 20% свих особа са менталним тешкоћама које су тренутно институционализоване (Kozma, Petri, 2012).

План трансформације и деинституционализације би требало бити усклађен на свим нивоима (националном, локалном, нивоу установе социјалне заштите) са активним учешћем центара за социјални рад на превенцији упућивања корисника у установе, али и у раду са корисницима на индивидуалним плановима и њиховој припреми, као и припреми породице за њихов повратак. Предвиђено је било да се планирање трансформације везује за локално социјално планирање због развоја услуга у заједници као приоритета у имплементацији и одрживости процеса деинституционализације. Као могући облици трансформације се наводе центри који би пружали услуге у заједници, домови за интензивну и дуготрајну социјалну заштиту (намењене за кориснике за које ниједан од ванинституционалних облика смештаја није могућ услед потребе за интензивном и дуготрајном подршком) и затварање установа које је предвиђено за домове са лошим инфраструктурним условима, на изолованим локацијама и са мањком стручног кадра.

Иако се укупан број корисника у институционалној заштити у трогодишњем периоду који је претходио доношењу Плана трансформације и деинституционализације (од 2007 до 2009. године) повећао за укупно 10%, када се говори о заступљености институционалних и ванинституционалних услуга, тај однос је у години који ја претходила доношењу ове одлуке био једнак за кориснике институционалне заштите и ванинституционалних услуга и облика смештаја (50% према 50%) (Ибид.). Стога је као приоритет деинституционализације установа социјалне заштите за децу са тешкоћама у развоју и одрасла лица са инавалдитетом дефинисан даљи развој ванинституционалних облика као што су услуга привременог смештаја, стручне помоћи породици (патронажа), помоћи при укључивању у програме редовних предшколских и школских установа (интеграција), као и услуга боравка, за кориснике који живе у својим породицама или су обухваћени ванинституционалним облицима смештаја.

Када је у питању организовање становања уз подршку, План посебно истиче да се ова врста становања односи искључиво на становање у становима или кућама у локалној заједници, а не на формирање стамбених јединица у оквиру круга дома и препоручује опцију разматрања заједничког становања 8 особа као што је то пракса у Аустрији.

Планом су дефинисани следећи циљеви у области деинституционализације и трансформација установа за децу са тешкоћама у развоју и одасле са инвалидитетом:

“1. Смањење укупног броја деце с тешкоћама у развоју на сталном или тједном смјештају за 40% до 2016. године, првенствено деце која похађају основну школу, у сурадњи с министарством надлежним за образовање.

2. Смањење укупног броја одраслих особа с инвалидитетом на сталном или тједном смјештају у домовима и другим правним особама које обављају ђелатност социјалне скрби за 30% до 2016. године, из скупина лакших оштећења која не захтијевају интензивну скрб у институцији.

3. Развијање изванинституцијских облика смјештаја и изванинституцијских услуга размјерно смањењу укупног броја корисника на сталном или тједном смјештају” (Ибид, стр. 45).

За остварење ових циљева, предвиђен је низ активности које треба реализовати до 2016. године, од којих су најзначајније:

- Деинституционализовати 40% деце са тешкоћама у развоју повратком у примарну породицу или ванинституционалне облике смештаја уз обухват свих група према врсти оштећења
- Деинституционализовати 30% одраслих, такође свих врста оштећења, повратком у примару породицу, смештај у хранитељску породицу, становање уз подршку или обитељски дом
- Регионална равномерност институционалне и ванинституционалне заштите
- Смањење броја пружаоца услуга сталног недељног смештаја
- Ограничење капацитета установа највише до 30 корисника на крају процеса деинституционализације
- Осигурање потребних средстава за развој услуга у заједници, и др.

Посебан део документа се односи и на одрасле особе са психичким сметњама којих је у 2009. години било укупно 4 106 институционално збринуто у 28 домова при чему је основни облик збрињавања био трајни смештај, са просечно 147 корисника (Одлука о плану трансформације и деинституционализације, 2010). С обзиром да је 42% корисника било смештено на одељењима појачане неге, предвиђен је дуготрајнији и тежи процес деинституционализације због чега је као рок дефинисана 2018. уместо

2016. година на шта упућују и подаци о разлозима престанка смештаја корисника. Наиме, за чак 78% корисника разлог престанка је смрт, док се у 11% случајева повратак у породицу и у 7% премештај у други дом што значи да се свега евентуално 3% односи на премештај у ванинституционалне облике заштите (Ибид).

Констатован је значајан мањак услуга у заједници које би превенирале институционализацију и допринеле побољшању живота и социјалној интеграцији. Према пројекцији постепене деинституционализације предвиђено је да се од почетног, тренутног учешћа институционалног и ванинституционалног смештаја (који износи 81% према 19% у 2010. години), овај однос постепено мења и то у 2013. години 79% према 21%, у 2016. години 71% према 29% и у 2018. 65% према 35%, при чему развој ванинституционалних облика треба усмерити на кориснике који не захтевају интензивну заштиту у институцији (Ибид.).

Како је обавеза установа социјалне заштите била израда појединачних планова, након њихове анализе усвојен је и „Оперативни план деинституционализације и трансформације домова социјалне скрби и других правних особа које обављају ђелатност социјалне скрби у Републици Хрватској 2014 – 2016“ (2014. године) како би се интензивирао процес деинституционализације. Оперативним планом је наглашена нужност именовања Националног тима за планирање, управљање и координирање реализацијом процеса. Према подацима из 2013. године укупан број корисника који је био на сталном или недељном смештају код свих пружаоца услуга износио је 6757, од чега је 3 976 особа са менталним оштећењима (психички болесне одрасле особе), а 2 781 особа су деца с тешкоћама у развоју и одрасле особе са телесним, чулним или интелектуалним оштећењима, од чега је 600 деце с тешкоћама у развоју и 2 181 одраслих особа са телесним, интелектуалним или чулним оштећењима (Оперативни план, 2014).

Приступањем Хрватске Европској Унији интензивирано је усклађивање законодавства, али и праксе у многим сферама које се односе на заштиту вулнерабилних група. Сам процес деинституционализације домова за особе са инвалидитетом у Хрватској је почео 1997. године на иницијативу града Загреба и организације Удруге за промицање инклузије. Потоња организација пружа услугу становања уз подршку за 244 корисника у 8 градова.

Интензивније спровођење процеса трансформације и деинституционализације је отпочело 2013. године, трансформацијом и деинституционализацијом две највеће

установе за особе са интелектуалним тешкоћама - Центра за рехабилитацију Станчић и Центра за рехабилитацију Загреб. Од почетка спровођења овог пројекта до јуна 2014. године деинституционализовано је укупно 84 особа са интелектуалним тешкоћама које су биле корисници недељног и сталног смештаја Центра за рехабилитацију Станчић (40 особа) и Центра за рехабилитацију Загреб (44 особе), 12 корисника је укључено у програм становања уз подршку у њиховим матичним локалним заједницама (процес регионализације) (Ибид.).

Када је реч о развоју услуга у заједници за кориснике са интелектуалним и менталним тешкоћама, посебан нагласак је био на услугама које превенирају институционализацију, пре свега развоју дневних боравака. У 2012. години услугу боравка користило је 2 025 деце са сметњама у развоју и одраслих особа са телесним, интелектуалним или чулни оштећењем и 356 одраслих особа са менталним оштећењем (психички болесне одрасле особе). “Тијеком 2012. године државни домови социјалне скрби за тјелесно или ментално оштећену ђецу и одрасле особе пружали су услугу организираног становања за укупно 33 корисника док су државни домови социјалне скрби за психички болесне одрасле особе пружали услугу организираног становања за 35 корисника. Тијеком 2012. године друге правне особе које обављају ђелатност социјалне скрби за тјелесно или ментално оштећену ђецу и одрасле пружале су услугу организираног становања за 275 корисника док су друге правне особе које обављају ђелатност социјалне скрби без оснивања дома за психички болесне одрасле особе пружале услугу организираног становања за 12 корисника” (Ибид, стр. 62).

Такође, претходних година су финансирани бројни пројекти који су имали за циљ развој различитих услуга за укључивање особа са инвалидитетом у живот заједнице и поред постојања могућности да финансирање пружаоца услуга буде угрожено у 2012. години. Осим тога, број корисника услуга је повећан у односу на претходну 2011. годину и доста тога је урађено у сврху одрживости ових услуга обезбеђивањем финансијске потпоре.

Може се рећи да је у Хрватској учињен изванредан напредак по питању деинституционализације особа са инвалидитетом у поређењу са осталим земљама у региону (Србијом, Црном Гором, Македонијом, Босном и Херцеговином). Од 1997. године је укупно деинституционализовано 749 корисника, од чега је у оквиру становања уз подршку од почетка 2012. године до данас укључен 441 корисник. Услугу организираног становања за 342 корисника пружају домови социјалне заштите, док за

преосталих 407 организације цивилног друштва.³³ Међутим, поједини извештаји указују и на супротне трендове према којима је велика већина, бар када су у питању особе са менталним тешкоћама, и даље живела у институцијама (њих око 4000) у 2012. години, док само 75-оро људи живи користи услугу становање у заједници (Kozma, Petri, 2012).

Осим тога, 2013. године је потписан споразум о реализацији пројекта између Закладе Институт Отворено Друштво Будимпешта и МСПМ-а „Трансформација и деинституционализација Центра за рехабилитацију Станчић и Центра за рехабилитацију Загреб“ (чији је носилац Министарство социјалне политике и младих) којим је планирано да се у периоду од 5 година деинституционализује 440 корисника. Од почетка његовог спровођења (маја 2013. године) до данас је из обе установе изашло укупно 169 корисника.

Године 2014. је потписан нови Уговор за другу годину реализације пројекта „Трансформација и деинституционализација Центра за рехабилитацију Станчић и Центра за рехабилитацију Загреб“. Новина овог уговора се односи на регионализацију 10 корисника других домова чији је осничвач република, а који ће унутар процеса регионализације бити деинституционализовани и укључени у програм становања у локалној заједници из које потичу и у којој су живели пре смештаја у установу.

Осим пројектних активности, развијена мрежа сарадње између различитих актера говори у прилог непретку Хрватске у односу на остале земље у региону. Град Загреб је остварио сарадњу са Државним уредом за управљање државном имовином како би се обезбедиле неопходне стамбене јединице за процес деинституционализације, односно услуге становања уз подршку. Тако су уговором о додели некретнина на коришћење обезбеђена 34 стана³⁴.

На основу информација Владе, односно надлежног министарства, стиче се утисак да се деинституционализација у овој земљи одвија према плану и добрим темпом, институционално наслеђе је и даље веома јако. Невладине организације које се баве

33 Подаци доступни на сајту Министарства социјалне политике и младих: http://www.mspm.hr/djelokrug_aktivnosti/proces_transformacije_i_deinstitucionalizacije/o_transformaciji_i_deinstitucionalizaciji/uvodni_dio

34 Од укупно 34 стана, 22 је добио на коришћење Дом за психички болесне одрасле особе Осигурање, 3 стана Дом за психички болесне одрасле особе на подручју Града Бјеловара, 2 стана на подручју Града Макарске за особе са интелектуалним тешкоћама, док је на подручју Града Загреба за исту сврху осигурано 7 станова од којих је 3 стана на коришћење добио Дом за психички болесне одрасле особе Загреб те 4 стана Центар за рехабилитацију Загреб.

питањима особа са интелектуалним и менталним тешкоћама и даље раде у овом контексту упркос њиховом значајном јачању јер је у социјалној политици дошло до застоја у развојним плановима који се односе на ванинституционално заштиту ове групе услед чега су облици збрињавања у заједници доступни само малом броју ових људи, односно за свега 4% укупног броја особа са интелектуалним тешкоћама (Dill, 2014). Иако су захтеви Светске банке и придруживање Европској унији усмерени на смањења трошкова и коришћења институционалне заштите, то не значи нужно да ће се они остваривати кроз развој услуга у заједници јер тренутна дискусија фаворизује индивидуалне финансијске аранжмане који би подстицали да се породица, односно појединац нађе у улози пружаоца услуге неге (Ибид.).

3.2.3. *Македонија*

Заштита особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у Републици Македонији има сличне карактеристике као и у нашој земљи. Велики број корисника је институционално збринут због недостатка алтернатива, малог броја хранитељских породица и немогућности живота у сопственој породици. Као недостаци институционалне заштите наводе се недостатак индивидуалних третмана, мањак стручног особља, велики број корисника, недовољан ниво оспособљености корисника за самостални живот, дуг боравак у институцији, неодржавање односа са природном породицом и сл. Како би се отклонили ови недостаци и подигао квалитет заштите корисника, држава је кренула у правцу деинституционализације.

Македонија је преузела кораке ка деинституционализацији још 2000. године када је Министарство рада и социјалне политике Македоније усвојило Меморандум о разумевању, потписан између овог министарства, Уницеф-а и Светске здравствене организације који је подразумевао забрану нових пријема у установама социјалне заштите. Паралелно су почеле припреме за излазак једног броја корисника из специјалног завода Демир Капија. Као резултат ових активности 30 корисника је деинституционализовано у првој фази. Током овог периода интензивно се радило на развоју мреже хранитељских породице и подизању њихових капацитета што је довело до отварања првих дневних центара за децу са интелектуалним тешкоћама па је према подацима из 2007. године отворено 18 центара за децу (Министарство рада и социјалне политике, 2007).

Усвојени принципи међународног права и резултати развоја ванинституционалне заштите, осветлили су потребу за доношењем стратегије деинституционализације у

систему социјалне заштите. Национална стратегија деинституционализације система социјалне заштите за период од 2008. до 2018. године. Главни циљ ове стратегије је био подизање квалитета услуга социјалне заштите и стварање услова да се те услуге развијају и на локалном нивоу. Процесом деинституционализације се подразумевала припрема корисника за њихов повратак у биолошке породице, или смештај у неком од облика ванинституционалне заштите на локалном нивоу (у хранитељску породицу, породични дом или мали групни дом). Полазна претпоставка је била да ће се развојем ових облика заштите на локалном нивоу смањити број корисника смештених у институције са једне стране и превенираће се потреба за новим смештајима у установе на другој страни. Иако је Стратегију пратио и Акциони план за прву фазу стратегије што се чинило изузетним напретком и веома значајним кораком, изостао је прогрес у имплементацији (ЕС, 2012, ЕС, 2013).

Те године када је донета Стратегија, у Македонији је било евидентирано 8 211 деце и младих са сметњама у развоју од чега је 4871 деце са интелектуалним и 836 са комбинованим сметњама. Старијих од 26 година је било 5206 лица, од чега 2256 са интелектуалним тешкоћама. Заштита ових лица се остваривала преко права на помоћ и негу другог лица и права на смештај у установу социјалне заштите. У институцијама за смештај деце и младих до 26 година је 2007. године било је смештено 70 корисника са умереним интелектуалним тешкоћама, старости од 8 до 26 година и 75 са тежим и тешким интелектуалним тешкоћама старости од 5 до 26 година. У установама за смештај одраслих је било укупно 280 корисника. Ванинституционална заштита ових лица (старијих од 26 година) није довољно развијена јер и даље нема специјализованих хранитељских породица за особе са сметњама у развоју које су старије од 26 година (Национална стратегија деинституционализације система социјалне заштите, 2007).

У реализацији процеса трансформације националним актима свака установа је требало да процени и одреди да ли ће ићи путем трансформације, реструктурирања или затварања при чему ће надлежно министарство утврдити актуелну ситуацију сваке установе и припремити све учеснике за прихватање процеса трансформације.

Било је предвиђено да се у првој фази реализације (прве три године, 2008-2010) започне процес трансформације четири установе социјалне заштите уз мониторинг и евалуацију активности, док би друга фаза (од 2011-2014. године) подразумевала наставак активности из прве фазе и заврштак трансформације предвиђених установа, као и

почетак трансформације за још четири нове установе. У трећој, завршној фази би се у потпуности завршио започети процеси трансформације свих усанава.

Процес деинституционализације се у Македонији одвија(о) кроз ширење мреже стамбених заједница уз подршку локалних заједница за укључивање ових особа у живот заједнице. Према подацима македонског Министарства рада и социјалне политике (2013) је отворило две службе за становање уз подршку у два града (Неготине и Скопље) у оквиру којих функционише 14 стамбених јединица у којима је према подацима за 2013. годину смештено укупно 66 лица. Финансирање служби обезбеђује се из буџета надлежног министарства рада и социјалне политике, док услугу становања уз подршку пружа удружење које је изабрано на јавном конкурсy у складу са законом о социјалној заштити. Цена ове услуге по кориснику износи 18000 денара месечно (око 295 евра).

Јавни конкурс за отварање треће службе, односно две нове стамбене заједнице у којима би се збринуло још 10 корисника је расписан 2013. године када је у специјалном заводу Демир Капија било 241 корисника. Планирано је да за ове кориснике министарство делимично финансира услугу са 6000 денара месечно по кориснику током прве године, док ће остатак средстава обезбедити удружење које буде изабрано на јавном конкурсy (Ibid.).

Овим корисницима се пружа услуга становања уз подршку у стамбеној заједници која броји до 5 корисника као алтернативна услуга институционалној заштити, а подршка је у складу са индивидуалним потребама. У циљу јачања сарадње са цивилним друштвом и плурализмом у социјалној заштити кроз подржавање програма удружења, министарство је склопило споразум о сарадњи са удружењем грађана Центар за помоћ особама са интелектуалним инвалидитетом које пружа услугу становања уз подршку. Удружење руководи радом и два дневна боравка у којима се реализују различити програм психо-социјалне рехабилитације, едукативне и креативне активности за стицање нових вештина које ће корисницима помоћи у свакодневном животу.

И поред релативно раног и доброг почетка деинституционализације, може се генерално рећи да ванституционална заштита није довољно развијена у Македонији. Од облика ванституционалне заштите су најзаступљенији смештај у хранитељске породице

(развијено само у неколико градова)³⁵, дневно и повремено збрињавање као помоћ појединцима и породицама у виду дневних центара и прихватилишта. Циљне групе су деца без родитељског старања, са васпитно социјалним проблемима, деца са тешкоћама у интелектуалном и физичком развоју до 26 године живота и лица старија од 26 са истим тешкоћама, при чему и даље недостају услуге за одрасле и старе особе са интелектуалним и менталним тешкоћама услед чега је стопа њихове институционализације и даље релативно висока. Осим тога, према појединим ауторима (Velichkovski and Chichevalieva, 2010) још неке од замерки у вези са заштитом особа са интелектуалним и менталним тешкоћама су да Македонија није успела да имплементира бројне законе што омета процес деинституционализације. Још неки од изражених проблема су недовољни ресурси за инклузију ових особа у заједници, број стамбених јединица, односно облика ванинституционалне заштите, и дуготрајаностанак у институцијама (Lazova-Zdravkovska, 2007).

На основу овог компаративног приказа може се закључити да ниједна земља у региону није далеко одмакла од неких почетних корака у процесу деинституционализације особа са интелектуалним и менталним тешкоћама. Осим тога, изостале су системске и свеобухватне анализе, односно евалуације постигнутих исхода, посебно оних који се односе промене у квалитету живота ових особа, имајући у виду да би то требало да буде један од главних циљева процеса деинституционализације.

4. ИСХОДИ ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ НА (КВАЛИТЕТ) ЖИВОТ(А) ОСОБА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА

Бројне студије су анализирале исходе процесе деинституционализације на различите аспекте живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама и њихових породица, али и самих организација које пружају услуге, њихово особље и организацију послова.

Деинституционализација је за поједине људе са (интелектуалним и менталним) инвалидитетом значила велику позитивну промену у погледу квалитета живота (Emerson, Natton 1996; Kim et al., 2001; Mansell, 2006; Noonan Walsh et al., 2008) што се углавном дешавало током првог таласа овог процеса. То су људи који су се вратили у своје породице или су наставили живот у алтернативном смештају у заједници са одговарајућом подршком и здравственим услугама (Kozma et al., 2009; Newton et al.,

35 Закључно са септембром 2007. године, било је 106 хранитељских породица у којима је збринато 173 деце (Стратегија)

2000). Међутим, у неким земљама (као што је то био случај са Аустралијом, на пример) већина људи се само преселила у другачије облике институција као што су велике стамбене заједнице, хостели, кластер становање и сл. (Bostock et al., 2001).

Велики део података о исходима деинституционализације је квантитативне природе и описују пре свега смањења броја “резиденцијалне популације” (Grob, 1995), док се знатно мањи број студија бави квалитативним индикаторима квалитета живота, укључујући здравље, становање, партиципацију и односе са заједницом (Bigby and Fyffe 2006, Noonan Walsh et al., 2008).

Emerson и Hatton (1994), на основу прегледа више од 70 студија које су се бавиле исходима деинституционализације, извештавају о вишем степену задовољства особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, већим могућностима избора у свакодневним питањима, повећаном учешћу у активностима у заједници, као и ангажовању у личним и кућним активностима и већој подршци од стране особља.

Процене квалитета живота нису поуздане уколико не уважавају и проживљена искуства самих корисника. Како квалитет живота може бити и субјективни конструкт, неки људи извештавају о побољшању квалитета живота у смислу “осећаја слободе”, “избора” чак и онда када позитивне промене нису забележене различитим индикаторима и инструментима (Horan et al., 2001).

Стога поједини аутори (Raphael et al., 1996) указују да релативно високо или задовољавајуће задовољство живота о коме извештавају особе са интелектуалним и менталним тешкоћама може бити последица недостатка искуства корисника да буду питани да ли су задовољни животом или зато што имају недовољно, односно ограничено животно искуство. Такође, резултати Sands-а и сарадника (1991), добијени интервјуисањем 240 људи са интелектуалним тешкоћама о задовољству послом, образовањем, бригом, здравственим и другим услугама, показују да се њихово задовољство кретало од 64% до 100%. Њихов закључак је да је овако висок степен њиховог задовољства последица ниских очекивања. Генерално, може се закључити да ови високи нивои задовољства се не могу приписати сличним психолошким механизмима који постоје у општој популацији, већ су пре били објашњавани у смислу недостатка очекивања или искуства појединаца који су у питању.

Истраживања о деинституционализацији особа са интелектуалним тешкоћама често показују краткотрајно повећање задовољства, али не и дуготрајније ефекте (Hatton, Emerson, 1996) што може довести до погрешних закључака о квалитету услуге.

Осим тога, искуство позитивних исхода зависи и од типа смештаја односно врсте стамбених објеката. У том смислу, позитивни исходи су значајно већи код оних који живе у дисперзивним облицима него у кластерима, посебно када је у питању адаптивно понашање (активност у кући и одговорност), прављење избора и квалитет живота (Young, 2006), али и величина социјалне мреже. Наиме, истраживање о задовољству услугама у Аустралији је показало да чак до 32% корисника који су смештени у већим стамбеним јединицама као што су институције, немају ниједног пријатеља, 40% има понеког, од којих је само 24% имало за пријатеља неког ко није члан породице или плаћено особље (E-QUAL, 2000).

Међутим, и поред ових проблема у процени и мерењу задовољства, квалитета живота и генерално промена у различитим животним сферама, бројне студије (Mansell, 2006; Mansell, Knapp, Beadle-Brown, Beecham, 2007; Verdonschot et al., 2009; Newton, 2001; Emerson 2004; Kozma et al. 2009; Noonan Walsh, 2008 и др.) су идентификовале низ позитивних ефеката деинституционализације на адаптивно понашање, смањење проблематичног понашања (енг. *challenging behaviour*), повећање задовољства, учешћа у заједници и контаката са породицом и пријатељима.

Живот у институцији чини одржавање односа са породицом и пријатељима веома тешким. Чак и онда када је институција пријатељски расположена према члановима породице, недостатак приватности, ригидне рутине и организациони проблем (у смислу усклађивања времена посете за правилима установе, финансијски издатак имајући у виду да се установе често налазе ван већих градова или километрима далеко од места пребивалишта породице) не охрабрују “посетиоце”. Стога деинституционализација представља могућност за један број људи да се ови односе обнове. Многи људи који су након изласка из институције наставили живот у заједници истичу управо ове односе као значај фактор побољшања квалитета живота (Newton, 2001; Emerson, 2004; Kozma et al., 2009; Noonan Walsh 2008, Lakin, Stancliffe, 2007).

Контакти особа са интелектуалним тешкоћама са породицом се повећавају након њихове деинституционализације, док код оних људи који остају у институцији ови контакти све више слабе (Stancliffe, Lakin, 2006). На жалост, то није увек случај јер живот у заједници сам по себи није довољан за обнову контаката. То потврђују и налази неких аутора (Hall, Hewson, 2006) који у својој студији нису пронашли везу са заједницом у смислу социјалних контаката, чак и након 7 година од изласка из установе/болнице. Чак 88% од 63 испитаника који живе у заједници излазе мање од

једном дневно из својих кућа, док 55% њих није имало ниједну посету током 4 недеље посматрања (Ибид.).

Контакти корисника након деинституционализације се свODE углавном на контакте са особљем, односно са људима који им пружају подршку. Forrester-Jones и сарадници (2006) су у свом истраживању о социјалним мрежама 213 људи 12 година након изласка из установе дошли до резултата који показују да су деинституционализоване особе углавном имале контакт са особљем (43%) и другим корисницима (25%), док су само преостали (у просеку 33%) имали односе са људима који нису повезани са услугом (породицом, пријатељима).

Поједина истраживања су се бавила и идентификацијом баријера у окружењу из перспективе корисника за успостављање социјалних односа између особа са интелектуалним тешкоћама које живе у заштићеном становању након деинституционализације и заједнице којој припадају. Као главне препреке наводе се: способности и вештине, однос особља према инклузији (дозвољавање и подстицање корисника да изађу), локација куће у заједници (какве су транспортне могућности) и став и могућности заједнице (Abbot, McConkey, 2006).

Истраживања су показала да степен интелектуалне тешкоће утиче на квалитет живота у заједници тако да особе са озбиљнијим тешкоћама показују мању социјалну инклузију, мање избора и смислених активности. Када је у питању доступност дневних избора, особе са лакшим интелектуалним тешкоћама се готово не разликују од особа без инвалидитета. Међутим, људи са озбиљнијим тешкоћама имају знатно мање дневних избора (Smith, Morgan and Davidson, 2005).

Физичко присуство у заједници не гарантује и заиста социјалну инклузију, баш као што ни учествовање у активности не гарантује значајне социјалне контакте (Ager et al, 2001). Стварна инклузија значи пружити подршку људима да постану повезани, да буду део места или активности и да припадају.

Многи истраживачи су потврдили не само спор, већ и различит успех у напретку исхода по квалитет живота за људе са интелектуалним и менталним тешкоћама који живе у различитим аранжманима у заједници (Kim et al, 2001; Cambridge et al, 2001; Mansell, 2006). Многе особе са овим врстом тешкоћама и даље не партиципирају у довољној мери у активностима у заједници или не остварују пријатељства и контакте са особама без инвалидитета (Abbott et al, 2001). Стога је приликом деинституционализације, односно преласка са институционалног на

ванинституционални систем подршке, један од највећих изазова да се избегне поновно стварања аранжмана сличних институционалном режиму, било да се ради о мањим домским заједницама или чак породици (Stevens, 2004).

Посебан изазов деинституционализације представљају особе са изазовним понашањем односно особе са двојним дијагнозама, на пример особа са интелектуалним тешкоћа која уз то има и душевно обољење, односно особе које су у установама/болницама живеле на одељењима са посебним надзором. Ове особе често остају до краја живота у установи или се последње измештају. Студије показују да, иако је могуће да ове особе живе у заједници са адекватним програмима подршке, велики број њих бива након времена поново деинституционализован, односно реинституционализован (Alexander et al. 2006). Међутим, има и супротних налаза који тврде да ове особе могу постићи сличне исходе уз адекватну подршку (Hall et al., 2006).

Деинституционализацију особа са менталним тешкоћама прате и неки специфични изазови. Многа истраживања (Burt et al. 2007; Forchuk et al., 2006; Kuno et al., 2000; Nordentoft et al. 1997) показују да је отпуст људи из психијатријских болница повезан са бескућништвом. Ове студије су идентификовале ограничења становања у заједници за особе са психијатријским сметњама уз закључак да је бескућништво често искуство особа које су отпуштене са психијатријских одељења. С тим у вези, студије показују да више људи са интелектуалним тешкоћама живи у заштићеном становању у поређењу са особама са душевним обољењима.

5. УЛОГЕ И ОДНОС ЗАПОСЛЕНИХ ПРЕМА ПРОЦЕСИМА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ

Током процеса деинституционализације, промене нису искуство само особа са интелектуалним и менталним тешкоћама и локалне заједнице у којој би требало да се интегришу, већ су саставни део и особља, односно запослених у установама, као и оних који би требало да пружају услуге у заједници. Ставови, обученост и понашање опрофесионалаца су кључни за особе са тешкоћама због значајне улоге коју имају у свим аспектима њиховог живота (Albrecht, Seelman, Bury, 2001). Сам процес неминовно подразумева константне промене и поставља нове захтеве у смислу приступа корисницима, организације рада, развоја читовог спектра нових компетенција за рад у заједници која представља квалитативно другачије окружење у односу на њихову дотадашњу праксу. Како су улоге професионалаца захваћене у већој или мањој мери

овим променама, промене у самој институцији у процесу њене трансформације могу бити контрадикторне са њиховим претходним вредностима и начином рада (McCray, према Parlalis, 2011), посебно што се од професионалаца захтева да обезбеде већи степен независности корисницима у односу на онај који су имали у институцији. Остварење овог задатка може бити веома тешко јер „професионалци одлучују у својој улози 'експерата' шта особама са инвалидитетом треба пружити/дозволити, а шта не. Сам језик професионалаца и социјалне политике ('паћеници', 'неговатељи', 'посебне потребе', 'пацијенти' учвршћују утисак да су ове особе беспомоћне и трагичне“ (Swain, French, Cameron, 2003: 80).

У таквом новом контексту, професионалци би требало да буду оспособљени за рад у различитим сетинзима – институционалном, у заједници, болници, невладином пружаоцу услуга, у мултидисциплинарним тимовима и индивидуално, као и да преузму нове обавезе и одговорности, што може захтевати развој нових вештина или додатне едукације (Carnall, 1991).

Стога су професионалци који су ангажовани у непосредном раду са корисницима са интелектуалним и менталним тешкоћама један од кључних актера у транзицији од институционалне ка ванинституционалној заштити особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, као и у обезбеђивању достојног квалитета живота овим особама.

Бројна новија истраживања су показала да квалитет живота људи које живе у институцијама у великој мери зависи од квалитета подршке која им се пружа. Осим тога, ова истраживања показују да су интеракције и подршке од стране запослених у случају особа са тешким и тежим интелектуалним сметњама други по значају фактор који одређује кључне аспекте квалитета живота, одмах након самог инвалидитета (Mossialos et al., 2002; Wittenberg et al., 2002; Knapp, McDaid, 2007), као и да професионалци имају значајну улогу и у фасилитацији социјалне инклузије мапирањем социјалних мрежа и помагањем особи у ширењу или јачању социјалне мреже уколико је потребно (Abbott, McConkey, 2006).

Квалитативно истраживање спроведено у Шведској са тимовима³⁶ који су пружали услуге корисницима у заједници након њихове деинституционализације, упућује на потпуну сагласност у ставовима свих професионалаца о реформама система заштите

36 Тимове су углавном чинили социјални радници, радни терапеути, психолози, психијатри, медицинске сестре и у појединим случајевима и физиотерапеути и неговатељице, који су имали дугогодишње радно искуство, како у установи, тако и у заједници.

особа са менталним тешкоћама у смислу да је она имала бројне позитивне ефекте за многе кориснике у смислу побољшања њиховог живота у целости. Осим тога, професионалци извештавају да је сам процес деинституционализације имао своје добре и лоше стране. Иако су се сви сложили да је транзиција од институционалне на ванинституционалну заштиту била веома брза, са доста проблема и недовољно ресурса, као и да заједнице нису биле довољно припремљене за прихват ових људи или није било довољно стамбених јединица, као добру страну наводе принцип нормализације и омогућавање овој групи да живе као и сви остали људи. Са аспекта стручног рада, један део испитаника је сматрао да је рад у пракси након деинституционализације у већој мери професионализован (Aquino, 2007).

Управо из ових разлога је потребно озбиљно, и са подједнаком пажњом као и свим другим деловима процеса, приступити припреми особља у процесу деинституционализације. Поједини аутори истичу изазове који се у супротном могу појавити на основу искуства у другим земљама. Истраживања у Аустралији су показала да је постојала тензија између менаџмента због притиска затварања институције и потреба да фокус пажње буде усмерен на кориснике што је резултирало расељавањем корисника у стандардизоване стамбене јединице без њиховог претходног прилагођавања корисницима и без могућности избора са кориснике са ким ће живети (Bigby and Fyffe, 2006).

Други конфликт који се јавио је био између потреба особља и потреба корисника. Пружање услуге је било организовано на начин на који је било лакше особљу да дође на посао, да пређе из једне у другу службу. Један број особља је дао отказ у потрази за сигурнијим алтернативама тако да је број људи који је остао био недовољан да би одговорио на потребе свих корисника који су се нашли у својеврсној транзицији, што се одразило на њихове животе. Иако су „транзициони“ планови постојали за сваког корисника, професионалци их се често нису придржавали или су били спречени услед организационих проблемима (Ибид.)

Осим тога “култура смислених дневних активности” како у кући тако и у заједници није била створена јер је особље било преокупирано свакодневним пословима, као и менаџментом, а мало тога је урађено на припреми заједнице за људе који излазе. Стога поједини аутори наглашавају да је деинституционализација много више од затварања институција, уколико се пажња усмери и на претходно наведене проблеме, јер постоји

опасност да нове услуге не буду ништа више до мале институције смештене у заједници (Ибид.).

Са друге стране, у Србији нису до сада рађена истраживања која би испитивала ставове професионалаца према деинституционализацији. Један од разлога је свакако што се овај процес налази на самом почетку. У фокусу интересовања највећег броја истраживања је била социјална дистанца према овим особама од стране заједнице, вршњачке групе, односно ставови јавног мњења према инклузији особа са инвалидитетом.

Предмет појединих истраживања су били ставови професионалаца преваходно према особама са интелектуалним тешкоћама и њиховим правима. Тако једно од обухватнијих и ретких истраживања (из 2011. године) показује да значајан број, од укупно испитаних 50-оро стручних радника у социјалној заштити, сматра да се права из Конвенције о правима особа са инвалидитетом често крше, и то у највећој мери право на рад и запошљавање (34.3% свих испитаника), право на слободан избор (21.8%) и право на брак и породицу (18.7%) (Васојевић, 2011). Осим тога, стручни радници у установама социјалне заштите самозвештавају о високом степену информисаности о правима особа са интелектуалним тешкоћама, односно знатно више у односу на њихове колеге из дневних боравака, а они који сматрају себе добро информисаним у већој мери сматрају да се права ове групе људи више остварују (Ибид.).

Исто истраживање упућује на негативан став стручних радника у социјалној заштити према инклузији особа са интелектуалним тешкоћама у заједницу, уз непостојање разлике у ставовима у односу на то да ли раде, односно услугу пружају у институцији или заједници (нпр. у дневним боравцима). Када је у питању социјална дистанца пружаоца услуга према особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, она је израженија према особама са прихијатријским дијагнозама, а степен дистанце се генерално повећава како расте социјална блискост односа па је најизраженији у односу на интимне односе и ступање у брачну заједницу, као и изнајмљивање стана (Ибид). Генерално посматрано, доминантни ставови пружаоца услуга су пре свега заштитнички (41.6%), док су негативни и позитивни ставови знатно мање заступљени (Ибид). Овакви ставови су повезани и са ставовима о најбољем облику заштите за особе са интелектуалним тешкоћама па тако стручни радници сматрају да је институционално збрињавање најбољи облик заштите за највећи број корисника, а посебно за оне са

тежим и тешким сметњама, док су према мање рестриктивним облицима, ставови негативнији (Ибид).

Сви претходно наведени разлози упућују на важност „реалног временског распореда за регруписање запослених у складу са њиховим компетенцијама и преференцијама, легислативним прописима и стицањем вештина за рад у новом окружењу“ (Mansell, 2012: 55), заштиту као једног од елемената плана затварања установа и стварања система услуга у заједници.

ДЕО 4: ПОЛОЖАЈ И ПРАВА ОСОБА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА У СРБИЈИ

1. ОДНОС ДРУШТВА ПРЕМА ОСОБАМА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА У СРБИЈИ

Када је у питању однос друштва према особама са инвалидитетом у Србији, евидентан је недостатак историјских извора који се односе на поступање са овом категоријом становништва, не само у прошлости већ и у донедавној пракси (Петровић, 2012). За ову категорију популације су се увек везивали табуи, односно постојала је извесна прећутна сагласност друштва о скривању од очија јавности.

Од ритуалних и магијских обреда које су имале за циљ заштиту од потомства са неком врстом тешкоћа у најранијем историјском раздобљу, однос друштва у Србији према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама је евалуирао у правцу доминантних религијских, економских, културних и политичких преференција што се огледало у старању у оквиру цркава и манастира, државном старању регулисаном системима социјалне сигурности и најновијих настојања промоције људских права ових особа у складу са међународним стандардима.

1.1. Историјат односа друштва према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама у Србији

Однос друштва према особама са инвалидитетом се грубо може поделити у неколико фаза у односу на друштвено уређење, степен развоја и карактеристике самог друштва. У најранијем периоду развоја српског друштва практиковали су се ритуални и магијски обреди којима се „обезбеђивало“ здраво потомство што индиректно указује на негативан став према особи са било којом врстом инвалидитета. Како је рођење таквог детета било неприхватљиво, развијен је читав низ магијских ритуала за заштиту од таквог потомства. Између осталог, здраво потомство се доводило у везу и са веровањем у лоше предсказање уколико би трудна жена срела тзв. „табуисану особу“. „За жену која је трудна посебно је опасно да сусретне богаља, наказу или ментално заосталу особу; речју, у било ком погледу дефектног човека. Сасвим је довољно да трудница

само види наказу, па ће родити наказно дете, а ако се подсмева човеку с каквом телесном или умном маном, онда ће јој и дете бити такво. [...] Мисли се се такође да је за трудницу опасно и ако дође у додир са душевно болесним људима, [...] јер ће јој и дете бити такво када га роди. За трудницу може бити кобно чак и ако само гледа слику каквог необичног бића или наказе“ (Trebješanin, 2009: 39).

У средњевековној Србији, под утицајем хришћанства, црква је преузимала главну улогу старања о особама са било којом врстом хедикепа тако да су се прва склоништа налазила управо у манастирима. Поједини писани извори упућују на организовано лечење и бригу о хедикепиранима почевши већ од 13. века (на пример, у манастиру Високи Дечани), а за време кнеза Лазара сличну улогу је имао и манастир Раваница који је примао на лечење „инвалидне монахе и немоћне извана“ (Stojanović, 1972). И остали средњевековни владари (краљ Драгутин, краљ Милутин, Стеван Немања) су били заштитници немоћних. Особе са инвалидитетом је држава, односно владар, помагао материјално, а њихова имовина би била конфискована и предавана убогим на „доживотно уживање као нека врста социјалног обезбеђења – удомљења“ (Васојевић, 2011). То потврђује и најважнији закон средњевековне Србије, Душанов Законик, у коме се каже: „И по свима црквама да се хране убоги, како је уписано од ктитора, ако их од митрополита, или од епископа, или од игумана не усхрани, да се одлучи од сана“ (Душанов Законик, члан 28).

Овакво лечење особа са инвалидитетом се може тумачити двојачко – са једне стране, као чин милосрђа и заштите, али са друге стране то је била пракса уобичајена за то време – азилирање, односно склањање од остатка друштва.

Са индустријализацијом, најпре у развијеним државама тога доба, а нешто касније и у нашој земљи, буди се интересовање друштва за организованију бригу о особама са инвалидитетом тако да је „у развијеним земљама Европе држава је била принуђена да уведе “државно старање о сиротињи, немоћним, болесним и богаљастим”(Nikolić-Simončić, 1997, према Lakićević, 2012).

Почеци државног социјалног осигурања становништва у Србији се везују за кнеза Милоша Обреновића који је потписао решење о првој српској пензији (1833. године). Након 2 године је донето решење и о првој породичној пензији Карађорђевој удовици. Развој законодавства у овој области је довео и до Правилника болесничког и потпорног фонда 1895. године који је имао утицаја на положај особа са инвалидитетом.

Према појединим изворима (Bašić, Jović, Radulović, 2002) први писани документи о третману особа са инвалидитетом на тадашњем југословенском простору потичу из 1878. године, о лечењу блатом у бањи Русанди. Међутим, као што се може приметити, ова историјска сведочанства се односе пре свега на људе са физичким инвалидитетом. Недостатак извора о особама са интелектуалним и менталним сметњама може упућивати на висок степен њиховог изопштавања и сегрегације због чега су током великог дела историје били готово невидљиви.

Устав Краљевине Срба, Хрвата и Словенаца, познат као Видовдански устав из 1921. године у свом трећем одељку (Социјалне и економске одредбе), јемчио је да „обезбеђење радника за случај несреде, болести, беспослице, неспособности, старости и смрти, уредиће се нарочитим законом” (члан 31). Осим тога, у следећем члану се наводи да “инвалиди, ратна сирочад, ратне удовице и сиромашни и за рад неспособни родитељи погинулих или у рату умрлих ратника, уживају нарочиту државну заштиту и помоћ у знак признања” (члан 32).

У периоду који је претходио Другом светском рату, али и после њега, не постоје записи о искључивању деце са лакшим интелектуалним сметњама из редовног образовања већ се сматрало да им је само потребно више времена за савладавање градива због ограничених капацитета, што се придавало њиховој “тупости” (Савић, 1966). Према истом аутору, у овом периоду су забележени неки облици религијских и ритуалних третмана (врачање, читање молитве и испијање свете воде), али и нехуманих метода “истеривања ђавола” батинама, изолацијом у посебне просторије, изгладњавањем и сл.

Друга половина 20. века доноси хуманији и битно другачији однос према особама са инвалидитетом генерално, а самим тим и особама са интелектуалним и менталним тешкоћама. Критика дотадашњег начина поступања са овом популацијом и све учесталије иницијативе за заштиту права и унапређење положаја ових особа долазиле су како од стране академске заједнице, тако и активиста и инвалидско-хуманитарних организација. Удружени притисак, који је довео до промена приступа најпре у скандинавским земљама, а потом и у развијеним европским земљама и Америци, временом се ширио и на остале државе где се брига о особама са инвалидитетом почела посматрати у терминима деинституционализације и социјалне интеграције. На међународном плану се доносе бројна документа која имају за циљ заштиту људских права особа са инвалидитетом и хуманизацију њиховог друштвеног положаја. Усвајањем значајног броја ових докумената, Србија се определила за омогућавање

остваривања једнаких људских права за све грађане увођењем извесних законодавних промена.

1.2. Промена у схватању одговорности друштва према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама у домаћем законодавству

Промена у схватању одговорности друштва према особама са инвалидитетом је имплицирала законодавне промене политика како на националним тако и на супранационалном нивоу. Редеофинисање инвалидности као питање људских права на нивоу Европске уније, резултирало је антидискриминативном политиком у области инвалидности која се не базира само на нези и рехабилитацији, већ је обликована комплексним корпусом грађанских права, једнаким могућностима за особе са инвалидитетом и њиховом потпуном партиципацијом у друштву. Иако је политика Уније у овој области заснована на „меком законодавству“ услед чега је првенствено обавеза држава чланица (Priestley, 2007) она ипак има моћ активирања националних система, упркос постојању извесног скептицизма о овом утицају ЕУ (Van Oorschot and Hvinden, 2000) или минимизирању и свођењу на „углавном културолошке/стимулативне инструменте“ (Waldschmidt, 2009). Оквир политике Европске уније према инвалидности је значајна смерница не само за државе чланице већ и за реформе националних политика земаља које су (потенцијални) кандидати за чланство.

Укључивање Србије у европске интеграционе процесе неминовно је наметнуо и потребу за реформом система социјалне заштите. Разлози за реформу нису се огледали само у тежњи ка усклађивању законодавста и праксе са Европским смерницама, већ и у чињеници да је положај корисника у претходном периоду био пасиван, да је систем социјалне заштите одликовала, неразвијена мрежа услуга у заједници, односно један у целини патерналистички, недовољно ефикасан, централизован и бирократизован систем.

Из тих разлога је и деинституционализација као један од три начела тзв. „3Д“ реформе система социјалних услуга у транзицијским земљама (поред децентрализације и диверзификације)³⁷, постављена као захтев пред реформом целокупног система система социјалне заштите, а истовремено је представљала и битан аспект усаглашавања

37 Ова три принципа, која су често посматрана одвојено, уместо као узајамно повезани (Вошњак, Stubbs, 2007) су била стожер реформи од самих њених зачетака.

законодавства са међународним стандардима у области заштите људских права. Ова три принципа, која су често посматрана одвојено, уместо као узајамно повезани (Bosnjak, Stubbs, 2007) су била стожер реформи од самих њених зачетака. Резултат процеса деинституционализације би требало да буде смањење стопа институционалног збрињавања и дужине боравка у институцијама.

Процес деинституционализације и развој алтернативних услуга социјалне заштите као једна од стратешких мера се по први пут помиње у Стратегији за смањење сиромаштва (Влада Републике Србије, 2003) када је констатован недостатак „алтернативе институционалној заштити, недовољни капацитети мрежа дневних центара за негу ... и тешки услови живота у неким институцијама социјалне заштите“ (ССС, 2003: 1 – ли).

Како би се превазишли сви уочени недостаци и проблеми претходног система и затеченог стања, усвајањем Стратегије развоја социјалне заштите 2005. године створен је оквир за све будуће политике и иницијативе у реформским процесима у овој области дефинисањем неких од следећих стратешких праваца:

- децентрализација система социјалне заштите како би се општинама вратила социјално-заштитна функција грађана јер „се потребе људи ефикасно, економично, правовремено и рационално могу задовољити у непосредном окружењу – породици и локалној заједници“ (стратешки правац 2.3.2.).
- обезбеђивање квалитетних услуга у социјалној заштити што подразумева развој разноврсних услуга у заједници и подршка породици као најбољем оквиру заштите (стратешки правац 2.3.4.).

Исте године донета је Стратегија развоја заштите менталног здравља са визијом реформе менталног здравља засноване на промоцији недискриминишућих служби у заједници и законодавним променама које уважавају потребе и права особа са менталним проблемима (део 3.1. Визија). И ова Стратегија је идентификовала неке од проблема и недостатака тадашње организације система као што су:

- „ лекари опште медицине на нивоу примарне заштите немају довољно знања и вештина из психијатрије и заштите менталног здравља. Услед тога често нису у могућности да адекватно дијагностикују, лече и упуте пацијенте тако да постоји тенденција њиховог претераног ослањања на службе секундарне и терцијарне заштите менталног здравља...;

- Велике психијатријске болнице представљају азиле за хроничне психијатријске и ментално ретардиране пацијенте. Већина ових пацијената је годинама институционализована, најчешће због социјалних разлога. Болнице су пренатрпане, у лошим материјалним условима, са недовољно особља, а третман често не следи принципе савремене психијатрије. Поштовање људских права пацијената није увек загарантовано;
- Сарадња између психијатријских институција као и између психијатријских институција и институција социјалне заштите, која је неопходна за изналажење адекватних решења по питању смештаја, третмана и континуиране неге ментално оболелих особа, није увек добра;
- Одсуство центара за заштиту менталног здравља у локалној заједници и других нестационарних психијатријских служби у заједници...
- Апатија кадрова а често и синдром сагоревања...
- Распрострањена стигма везана за менталне поремећаје и др.“ (Стратегија, део 2.3.3, стр.5-6).

Даљи развој нормативног оквира заштите права и деинституционализације особа са инвалидитетом је био праћен доношењем Стратегије унапређења положаја особа са инвалидитетом исте године (за период од 2007-2015. године), чији је један од циљева обезбеђење “система здравствених, социјалних и других услуга за особе са инвалидитетом уз поштовање принципа доступности услуга у локалној заједници и уз потпуну примену процеса деинституционализације” (Општи циљ 3), као и “промовисање породичног окружења као примарно и најбоље за особу са инвалидитетом” (посебни циљ).

Међутим, Законом о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом је усвојен тек 2006. године и њиме су дефинисани поступци заштите особа које су изложене дискриминацији, као и мере за подстицање социјалне инклузије особа са инвалидитетом. Значај овог закона се осим тога огледа и у чињеници да је изједначио све особе без обзира на врсту инвалидитета из чега је произашло да се „у свим законима који су ревидирани у складу са европским прописима и релевантним међународним документима, особе са интелектуалним сметњама третирају једнако“ (Gajin, Vlahović, 2014).

Године 2009. је уследило доношење Закона о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом који је створио могућност за већу партиципацију ових особа на тржишту рада. Проблем у имплементацији овог закона долази до изражаја у случају особа са интелектуалним и менталним тешкоћама и процене њихове радне способности. Велики број ових особа је лишен пословне способности што онемогућава њихово веће укључивање у отворену средину³⁸. Према доступним подацима центара за социјални рад, као органа старатељства, и Републичког завода за социјалну заштиту, број особа потпуно лишених пословне способности је далеко већи него број случајева делимичног лишавања (за свега 5.7% корисника се потупак окончао делимичним лишавањем) (Синтетизован извештај о раду центара за социјални рад, 2015). Према истом извору, у 2014. години је поднето укупно 820 предлога за лишавања пословне способности у центрима за социјални рад, а свега 39 за враћање, од којих је ова иницијатива у потпуности одбачена у чак 27 случајева (Ибид.). Премда је поступак преиспитивања предвиђен новим Законом о ванпарничном поступку, при чему изречена мера не може трајати дуже од 3 године, али се ревизија не примењује често.

У области образовања је значаја Закон о основама система образовања и васпитања³⁹ који дефинише цео процес образовања за сву децу, укључујући и ону са сметњама у развоју. Основно образовање је универзално обавезно, а новина је да се и деца са сметњама у развоју укључују у редовне токове уз процену подршке и индивидуалне помоћи, уместо дотадашње образовне праксе у специјалним школама.

Премда усвојен касније (2013. године) додатни допринос заштити ове друштвене категорије дао је и Закон о заштити лица са менталним сметњама којим се уређују „основна начела, организовање и спровођење заштите менталног здравља, начин и поступак, организација и услови лечења и смештај без пристанка лица са менталним сметњама у стационарне и друге здравствене установе“ (Уводне одредбе, члан 1). Међутим, и овај Закон је подложен критикама као и претходни па поједини аутори оцењују да се „слабо може применити на огромну већину ментално оболелих особа у друштву. [...] Закон највећи број решења нуди за једну подгрупу унутар групе

38 Потпуно лишење пословне способности је најчешћи облик стављања лица са интелектуалним и менталним тешкоћама под старатељство. Овај правни институт се веома често и олако примењивао у нашем систему, често са циљем трајног смештаја у установу (Gajin, Vlahović, 2014).

39 Закон о основама система образовања и васпитања, „Службени гласник РС“, бр. 72/2009, 52/2011, 55/2013.

ментално оболелих особа – корисници психијатријских услуга којима је потребно дугогодишње лечење и обухватна рехабилитација и подршка. Иако се Закон фокусира на решавање веома важних питања као што су добровољност смештаја и лечења, употреба средстава за физичко супутавање, помоћ службених лица, недостају му други елементи заштите права који би решили горуће проблеме везане за кршење права ових особа дуготрајним смештањем у установе односно слабом подршком за остајање и живот у заједници (Симић, 2014: 59-60).

Опредељење за процес деинституционализације се у највећој мери види у новом⁴⁰ Закону о социјалној заштити из 2011. године који, осим претходно наведених начела обухваћеним стратешким документима, предвиђа начело најмање рестриктивног окружења које подразумева „пружање услуга социјалне заштите првенствено у непосредном и најмање рестриктивном окружењу, при чему се бирају услуге које кориснику омогућавају останак у заједници“ (члан 27). Под корисником услуга (или права) у систему социјалне заштите у Србији се подразумева “појединац, односно породица која се суочава са препрекама у задовољавању потреба, услед чега не може да достигне или одржи квалитет живота или која нема довољно средстава за подмирење основних животних потреба, а не може да их оствари својим радом, приходом од имовине или из других извора” (Закон о социјалној заштити, “Службени Гласник РС”, бр. 24/2011, члан 41).

Услугу у социјалној заштити чине активности и добара које се кориснику нуде/пружају како би задовољио потребе, унапредио квалитет живота, смањио или отклонио ризик, недостатак или друштвено неприхватљиво понашање, односно развио највећи могући потенцијал за живот у заједници (Žegarac, Brkić, 2007). Члан 5 Закона о социјалној заштити на сличан начин дефинише услугу: “активности пружања помоћи и подршке појединцу (у даљем тексту: кориснику) ради побољшања, односно очувања квалитета живота, отклањања или ублажавања ризика неповољних животних околности, као и стварање могућности да самостално живе у друштву (“Службени Гласник РС”, бр. 24/2011). На основу ове дефиниције, појам корисник социјалне заштите означава појединца који користи услугу(е) социјалне заштите.

Закон препознаје пет група услуга социјалне заштите (члан 40): 1. Услуге процене и планирања, 2. Дневне услуге у заједници, 3. Услуге подршке за самосталан живот, 4.

40 Најављене су измене и допуне Закона о социјалној заштити.

Саветодавно-терапијске и социјално-едукативне услуге, и 5. Услуге смештаја. У контексту особа са инвалидитетом генерално, а посебно за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама од изузетног су значаја дневне услуге у заједници и услуге подршке за самосталан живот.

Значај друге групе услуга се огледа у њеном потенцијално превентивном карактеру, док је циљ услуга подршке за самосталан живот обезбеђивање једнаких могућности као и осталим члановима друштва људима ради задовољења основних потреба, унапређења квалитета живота и активно учешће у животу заједнице. За потребе ове докторске дисертације у испитивању квалитета живота корисника фокус ће бити на услузи становање уз подршку која је обухваћена услугама подршке за самосталан живот⁴¹ која је уједно и једна од најважнијих услуга приликом реализације процеса деинституционализације.

Значај овог Закона се управо огледа у чињеници да су њиме први пут нормативно препознате услуге становање уз подршку и персонална асистенција у оквиру групе дневних услуга у заједници.

Осим тога, подзаконским актима који су пратили доношење овог Закона ближе су дефинисани стандарди и услови за пружање услуга социјалне заштите и учињен је искорак ка индивидуализованијој процени корисника. Са тим циљем је на основу члана 57 донет Правилник о ближим условима и стандардима за пружање услуга социјалне заштите ("Службени гласник РС", бр. 42/2013) којим су дефинисани заједнички минимални и посебни структурални и функционални стандарди који пружаоци услуга морају испунити у односу на различите групе корисника. У оквиру заједничких минималних структуралних стандарда одређен је начин и време вршења процене, у односу на коју се одређује степен подршке кориснику и сачињава индивидуални план услуге за сваког корисника.

Овако дефинисана процена снага, способности, потреба, ризика и интересовања корисника је део настојања да се промени приступ корисницима услуга социјалне заштите, а пре свега особама са неком врстом инвалидета, у правцу препознавања њихових особености, напуштањем медицинског модела и уважавања фактора окружења. Стога је чланом 14 овог Правилника дефинисано да се степен подршке

41 Осим становања уз подршку, овој групи припадају и услуге персоналне асистенције, обука за самосталан живот и друге врсте подршке неопходне за живот појединца у заједници и његову партиципацију.

кориснику одређује „с обзиром на целокупно индивидуално функционисање корисника и врсте потребне помоћи, у односу на: 1) способност непосредне бриге о себи; 2) учествовање у активностима живота у заједници“ (Правилник о ближим условима и стандардима за пружање услуга социјалне заштите, члан 14, "Службени гласник РС", бр. 42/2013). Наредни члан ближе појашњава четири нивоа подршке који се разликују по садржају и интензитету неопходне подршке:

„ Подршка првог степена означава да корисник нема способности да се самостално брине о себи и укључи у активности дневног живота у заједници услед чега му је потребно физичко присуство и константна помоћ другог лица.

Подршка другог степена означава да корисник може да брине о себи и да се укључи у активности дневног живота у заједници уз физичко присуство и помоћ другог лица.

Подршка трећег степена означава да корисник може да брине о себи и да се укључи у активности дневног живота у заједници, али да му је услед недовољно развијених знања и вештина потребан надзор и подршка другог лица.

Подршка четвртог степена означава да корисник може самостално, односно уз подсећање да обавља све животне активности“ (члан 15, Ибид).

Значај одређивања степена подршке на основу функционалне ефикасности огледа се у њеној повезаности са квалитетом живота особе јер би циљ подршке коју пружају пружаоци услуга социјалне заштите требало да буде одржавање или унапређење самосталности корисника и самим тим омогућавање што већег нивоа квалитета живота. Осим тога, поуздана процена функционалне способности је додатно важна јер немогућност задовољавања основних животних потреба и обављања активности свакодневног живота представља један од главних ризика за институционализацију особе.

Осим ових законодавних новина са циљем унапређења квалитета система социјалне заштите генерално, али и смањења институционализације, нагласак на развоју ванинституционалне заштите, добрим делом је произишло и из ратификације великог броја међународних конвенција и препорука из области људских права⁴².

42 Неке од најважнијих документа међународног права на којима се заснива заштита права особа са инвалидитетом, а које је Србија ратификовала су: Универзална декларација о правима човека, Европска социјална повеља, Стандардна правила УН-а о изједначавању могућности за особе са инвалидитетом (нису правно обавезујућа), Међународна конвенција о правима особа са инвалидитетом, Европска социјална повеља, Препоруке о кохерентној политици за особе са инвалидитетом, и др.

1.3. Међународни правни оквир у области заштите лица са интелектуалним и менталним тешкоћама

Међународна заштита особа са интелектуалним и менталним тешкоћама се посматра у оквиру правних норми о људским правима уопште, као и посебних норми које се односе искључиво на особе са инвалидитетом. Она је регулисана међународним уговорима⁴³ и тзв. „меким“ правом (енг. *soft law*)⁴⁴. Србија је потписница бројних општих⁴⁵ и посебних међународних уговора⁴⁶ који имају за циљ регулисање основних слобода и права свих људи као и посебну заштиту одређених категорија. Међутим, општи уговори, односно „уговори закључени на универзалном плану не баве се изричито положајем лица са менталним поремећајима нити регулишу њихова права. У време припреме и усвајања ових правних аката, а то је почетак друге половине прошлог века, међународна заједница није препознала потребу и значај њихове заштите. Због тога оба пакта о људским правима не само да не садрже ниједну посебну одредбу која се директно односи на ментално оболела лица, него уопште не помињу било какав облик инвалидитета. Одсуство изричите одредбе о овим лицима, међутим, није их лишило заштите на основу пактова“ (Радивојевић, Раичевић, 2007: 13). Ове особе имају иста права као и сва друга лица што значи да су и одредбе међународног права директно примењиве на њих.

Услед већег интересовања за заштиту права особа са инвалидитетом на међународном нивоу, последње деценије, почевши од седамдесетих година прошлог века, је обележило усвајање бројних докумената како би се унапредио положај ових особа (Ибид.).

Од докумената "меког" права у овој области најзначајнији су они донети од стране Организације уједињених нација, као што су: Декларација о правима ментално ретардираних особа из 1971. године, Декларација о правима инвалидних особа (1975. година), Светски програм акције за инвалидне особе (1982), Принципи за заштиту особа са менталним обољењем и унапређење заштите менталног здравља (из 1991.

43 Међународни уговори су главни изворе заштите права због свог обавезујућег карактера због чега представљају тзв. чврсто право (енг. *hard law*).

44 У „меко“ право спадају бројне препоруке, одлуке, декларације, начела и сл. који представљају међународне стандарде људских права.

45 Неки од њих су: Међународни пакт о грађанским и политичким правима и Међународни пакт о економским, социјалним и културним правима

46 Као што су: Конвенција (бр.159) о професионалној рехабилитацији и запошљавању лица са инвалидитетом (усвојена 1983. године), Европска социјална повеља (из 1961. године, а ревидирана 1996. године), итд.

године), Стандардна правила о изједначавању могућности особа са инвалидитетом из 1993. године, као и резолуције Економског и Социјалног савета: Резолуција о изједначавању могућности инвалидних особа (из 1990. и 1997. године), Резолуција о даљем унапређењу изједначавања могућности особа са инвалидитетом (2000) и Резолуција о даљем унапређењу изједначавања могућности особа са инвалидитетом и заштити њихових права (2002. године).

Од докумената Савета Европе у области заштите особа са инвалидитетом значајно је поменути План акције Савета Европе за унапређење права и пуног учешћа особа са инвалидитетом: побољшање квалитета живота особа са инвалидитетом у Европи 2006-2015, као и темељну Повељу о основним правима Европске уније из 2000. године у којој се инвалидитет изричито помиње као један од основа забране дискриминације (члан 21) и у одредби о правима на бенефиције за лица са инвалидитетом (члан 26) ради обезбеђивања веће независности и учешћа у животу заједнице.

Стандардна правила о изједначавању могућности за особе са инвалидитетом која су Уједињене нације усвојиле 1993. године су једна од првих иницијатива у области уређења права особа са менталним сметњама чиме су створени међународни стандарди за програме, законе и политике према особама са инвалидитетом.

Један од најзначајнијих је Конвенција о правима особа са инвалидитетом, која је ратификацијом и доношењем закона о њеном потврђивању (2009. године), постала правно обавезујући документ. Ова Конвенција је један од првих докумената на међународном нивоу која је у целости посвећена особама са инвалидитетом.

Члан 19 ове Конвенције представља главни импетус за процес деинституционализације у Србији јер најексплицитније наглашава право на укључивање у заједницу, а државе стране уговорнице имају обавезу да “признају једнако право свим особама са инвалидитетом да живе у заједници, да имају једнак избор као и други и предузеће ефикасне и одговарајуће мере да особама са инвалидитетом олакшају потпуно уживање овог права и њихово потпуно укључивање и учешће у заједници, укључујући обезбеђењем да:

(а) особе са инвалидитетом имају могућност избора боравишта, као и на то где и са ким ће живети, равноправно са другима, и да не буду обавезне да живе у неким конкретним животним условима;

(б) особе са инвалидитетом имају приступ већем броју кућних, резиденцијалних и других услуга за пружање подршке од стране заједнице, укључујући личну помоћ која им је потребна за живот и укључивање у заједницу, као и спречавање изолације или изоштавања из заједнице;

(ц) услуге и олакшице које заједница пружа становништву у целини буду под истим условима доступне особама са инвалидитетом и да задовољавају њихове потребе. “ (“Сл. Гласник РС – Међународни уговори”, бр. 42/2009, чл. 19, стр.35).

Осим тога, ова Конвенција истиче и значај професионалног усавршавања професионалаца који раде са особама са инвалидитетом због чега државе „стране уговорнице преузимају обавезу да подстичу обуку стручних кадрова и особља које ради са особама са инвалидитетом о правима предвиђеним овом конвенцијом како би се обезбедила боља помоћ и услуге гарантоване на основу тих права“ (члан 4, став 1и).

Међутим, извештај о имплементацији Конвенције о правима особа са инвалидитетом делу који се односи на самосталан живот и живот у заједници, поред указивања на извесне напретке, адресира и бројне тешкоће у операционализацији услед чега је одређене принципе дефинисане законом немогуће спровести у пракси. Истовремено је наглашено да „будућност резиденцијалних институција и даље остаје нејасна“, као и да „национална политика испољава генерално тенденцију ка деинституционализацији, али не постоје планови за окончање смештаја у институцијама“ (Lazarević, Ćirić-Milovanović, Šimoković, 2012: 155-156) услед чега и даље велики број особа са интелектуалним и менталним тешкоћама живи у истима.

2. ОСОБЕ СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА У СИСТЕМУ СОЦИЈАЛНЕ ЗАШТИТЕ

Процес деинституционализације је један од праваца и приоритета реформе система социјалне заштите у Србији која је започела почетком двехиљадитих година, инкорпорираних у стратешким документима и законским актима. И поред законодавних промена које су имале за циљ заштиту права особа са интелектуалним и менталним инвалидитетом, број оних који су на резиденцијалном смештају је и даље велики. Кључна претпоставка процеса деинституционализације - развој услуга у заједници које би требало да омогуће да ове особе добију потребну подршку у свом природном окружењу (али и да превенирају институционално збрињавање), не одвија се предвиђеном динамиком.

Тренутно доступне услуге указују да систем социјалне заштите особа са интелектуалним и менталним инвалидитетом у Србији, и поред реформских настојања, ипак и даље карактерише доминантни институционални смештај који је у супротности са основним принципима деинституционализације - доступност и могућност избора услуга, најмање рестриктивно окружење и најбољи интерес и партиципација корисника.

2.1. Положај особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у установама социјалне заштите у Србији

У односу на укупан број становника Србије, процене су да особе са интелектуалним тешкоћама чине око 2% популације (MDRI-S, 2012). Са друге стране, према подацима Европске агенција за реконструкцију (2006), у Србији живи између 700 000 и 800 000 људи са инвалидитетом премда не постоје прецизни подаци услед чега се овај број креће чак и до милион особа, док особе са интелектуалним и менталним инвалидитетом чине чак половину (Dinkić i sar., 2008). Попис становништва, домаћинства и станова у Републици Србији из 2011. године је показао да 8% становништва има неку врсту инвалидитета (потешкоћа са видом, слухом, ходом или пењањем уз степенице, памћењем/концентрацијом, самосталношћу при одевању/исхрани/одржавању личне хигијене или комуникацијом)⁴⁷ од чега 1.3% пријављује проблеме са памћењем, а 1.2% са самосталношћу (Republički zavod za statistiku, 2013). Међутим, на основу ових података се тешко може закучити о тачном броју особа са интелектуалним и менталним тешкоћама због примењене методологије⁴⁸.

Број корисника на резиденцијалном смештају у установама социјалне заштите у Србији годинама је константан уз незнатне осцилације уз присутне листе чекања. Међутим, број особа које живе у некој од институција се веома разликује. Према последњем попису из 2011. године који је обхватио и лица која живе у тзв. колективном смештају, 18 215 људи живи у неком од облика овог смештаја (установе за смештај деце и омладине, домови за децу ометену у развоју, установе за смештај одраслих и старих

47 Према подацима пописа, укупан број становника је 7 186 780. Према истом извору за 1.6% особа статус инвалидитета није познат (Republički zavod za statistiku, 2013).

48 О немогућности идентификације типова инвалидитета услед оваквог приступа видети више у делу Домашај, ограничења и употреба пописних података о инвалидитету у публикацији: Marković, M. (2014). *Osobe sa invaliditetom u Srbiji. Popis stanovništva, domaćinstava i stanova 2011. U Republici Srbiji*. Beograd: Republički zavod za statistiku, стр. 14-15, као и на стр. 26.

лица и установе за смештај одраслих инвалидних лица, лица ометених у менталном развоју и душевно оболелих лица) (Marković, 2014).

Према појединим постојећим подацима за 2012. годину, у резиденцијалним институцијама у нашој земљи живи око 8345 особа са интелектуалним сметњама (Zaštitnik prava građana, 2014)⁴⁹. Подаци Републичког Завода за социјалну заштиту се разликују. Наиме, током 2012. године у 15 установа за смештај одраслих и старијих са телесним, интелектуалним, менталним и сензорним инвалидитетом⁵⁰ било је на домском смештају укупно 4552 корисника (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2013a). Од укупног броја, чак 46.7% су чиниле особе са душевним болестима, 31.8% корисника са интелектуалним тешкоћама, а 11.8% са вишеструким инвалидитетом, што представља 90.3% свих одраслих и старих корисника домског смештаја у установама социјалне заштите.

Систем социјалне заштите у Србији је високо институционализован и централизован. Према важећој Уредби о мрежи установа социјалне заштите за смештај корисника из 2013. године у Србији постоји 18 установа за смештај одраслих особа са телесним интелектуалним, менталним или сензорним тешкоћама. Према овој истој уредби, укупан капацитет ових установа је 4.339 места.⁵¹

Што се тиче старосне структуре, највећи број корисника је старији од 45 година, при чему је доминантна група од 45-59 година (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2013a). Истовремено је највећи број корисника са територије друге општине у односу на општину у којој се налази установа (чак 82%), док је доминантни разлог смештаја немогућност, односно неспремност породице да брине о свом члану или зато што корисник нема ближих сродника (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2015). Велика територијална удаљеност установа, као и неспремност породице да прихвати члана са инвалидитетом има импликације на одржавање контаката. Највећи број корисника нема контакте са породицом (30%), 13% корисника нема уопште сроднике док редовне

49 Од овог броја 1086 пунолетних лица се налази у 4 дома за децу и младе са сметњама у развоју, 4278 људи у 15 установа социјалне заштите за одрасле са инвалидитетом и 2981 у 5 психијатријских болница. У овај број нису исказана лица која бораве у осталим установама, као што су: психијатријска одељења у општим болницама, психијатријским институтима и клиникама и сл.

50 Извештајем нису обухваћени подаци за 3 установе – Установа за смештај одраслих и старих у Љубовији, Центар за заштиту жртава трговине људима и Установа Штимље, Урошевац.

51 Актуелни капацитет ових установа је нешто већи и према подацима Републичког завода за социјалну заштиту износи 4390 (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2013a).

контакте који подразумевају и повремене одласке на викенд одржава свега 7 % корисника на институционалном смештају (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2015).

Оно што много више забрињава од самог броја је дужина боравка⁵² у установи која говори о недовољној ефикасности институционалног смештаја. Веома мали број људи који су смештени у овим установама се враћа после извесног времена у своју средину, док неретко остају до краја живота на шта указује и доминантни разлог престанка смештаја – смрт корисника у 79% случајева (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2015).

Услови смештаја су често били предмет критика бројних домаћих и страних невладиних организација које се баве заштитом права ове категорије корисника које су у својим извештајима регистровале читав опсег кршења права. У установама доминирају вишекреветне собе (са четири и више кревета) при чему је већина корисника (60.2%) смештено у вишекреветним собама (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2013a)⁵³ иако је Правилником о ближим условима и стандардима за пружање услуга (члан 42) који је донет 2013. године социјалне заштите предвиђен смештај до 4 корисника у једној спаваоници према је установама остављен рок за прилагођавање ноим стандардима.

Међутим, лоши услови становања су само један од облика кршења основних људских права. Стање и рад установе у којима су лица лишена слободе, као што су установе социјалне заштите за смештај особа са интелектуалним и менталним тешкоћама су и предмет надзора Националног превентивног механизма против тортуре, а у оквиру превенције и борбе против тортуре Уједињених нација што је у складу са међународним стандардима.⁵⁴

52 Више од две трећине (71%) је у установи више од 6 година а скоро половина више од 11 година (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2015) што значи да се тренд није променио у односу на претходну годину.

53 Подаци о условима смештаја, доступни у Извештају Републичког завода за социјалну заштиту, се односе на све установе социјалне заштите за смештај одраслих и старих корисника са телесним, интелектуалним, менталним и сензорним инвалидитетом. Не постоји извештај релеватне надлежне државне институције/тела искључиво о стању у установама за смештај особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, као ни о корисницима ових установа, али се услови живота, као и структура готово не разликују. Ове установе су биле предмет мониторинга неких невладиних организација и том приликом веома критиковане о чему ће у овом делу докторске тезе бити више речи.

54 Србија се као земља потписница Конвенције УН против тортуре и Опционог протокола обавезала да формира Национални превентивни механизам (НПМ). Ову функцију обавља у Србији Заштитник грађана .

Организација *Mental Disability Rights International (MDRI)*⁵⁵ је у свом извештају заснованом на истраживачком раду током 2006. и 2007. године забележила низ скандалозних и нечовечних поступања према корисницима у установама социјалне заштите у Србији. С тим у вези, у извештају стоји да „нехигијенски услови, заразне болести, недостатак медицинске неге и рехабилитације, као и неуспешан надзор чине смештај у институцијама у Србији опасаним по живот. Истраживачи МДРИ проналазили су децу и одрасле фиксиране за кревете или онемогућене да икада напусте постељу – неки чак и током више година. Нехуман и понижавајући третман у српским институцијама – у супротности са чланом 3 Европске конвенције о људским правима – широко је распрострањен. Деца и одрасли са посебним потребама, везивани и спутавани за цео живот, изложени су екстремно опасном и болном “третману” који је раван мучењу“ (MDRI, 2007: iii). Ови налази о употреби јаких доза лекова, неадекватним третманима, немотивисаном особљу и дуготрајној везаности за постеље су потврђени и у другим извештајима (Buhner Tavanier, 2009).

Недостатак процедура за употребу фиксације, стандарда, надзора и евиденције о њеној употреби, неадекватни третман у случају смаопвређивања корисника, али и третмани лечења и рехабилитације, недовољно особља и њихова неадекватна структура, као и боравак корисника у тешким и опасним условима по живот су само неке од замерки упућене на рачун система социјалне заштите.

У извештају Иницијативе за права особа са менталним инвалидитетом МДРИ-С који је уследио 5 година касније (2012. године) препознат је напредак у побољшању физичких услова у односу на претходни период и мониторинг посету услед реновирања, боље опремљености простора и поред постојања разлика између самих установа услед чега у неким од њих су услови и даље недостојни човека (MDRI-S, 2012). Међутим, у свим институцијама је примећен недостатак приватности и самосталност корисника у доношењу одлука. Услед овакве затечене ситуације, у извештају се закључује да „су и поред побољшања физичких услова, квалитет живота и угроженост људских права у затвореним институцијама још увек врло забрињавајући. Већина корисника време проводи без смислених активности, лежећи или седећи на креветима, столицама или

55 Организација *Mental Disability Rights International (MDRI)*, са седиштем у Вашингтону, бави се прикупљањем доказа о кршењу људских права особа са менталним тешкоћама (под којима се подразумевају како особе са интелектуалним тешкоћама, тако и особе са менталним болестима) и залаже се за њихову социјалну инклузију, развој самозаступања и побољшање положаја у друштва. Видети више на веб страни организације www.mdri.org (као и на веб страни Иницијативе за права особа са менталним инвалидитетом у Србији (<http://www.mdri-s.org/>))

поду, не чинећи ништа. Корисници који не могу да устану никада не излазе напоље, нити имају било какве садржаје осим повремене вербалне комуникације“ (Ибид., стр. 18). Многим корисницима нису доступни никакви видови ангажовања и рехабилитације или веома сиромашни окупациони програми, присутна је злоупотреба лекова, односно преписивање значајно већих доза од потребних и изолација корисника, као и дискриминација корисника од стране здравственог система (Ибид.)⁵⁶.

У овим установама је често присутно занемаривање и недостатак бриге, а евидентан је „застарели систем услуга који сегрегише, одн. издваја људе из природног окружења. [...] Третман корисника који не излазе из кревета, не добијају пажњу и који се држе у лошим условима на основу тешкоћа које имају недвосмислено задовољава критеријуме нечовечног и понижавајућег поступања, који у случају дуготрајне примене може достићи и ниво тортуре. Штавише, с обзиром да је овакво стање забележено у свим посећеним установама социјалне заштите, оно не представља изоловани феномен, већ пружа доказе о системском нечовечном и понижавајућем поступању које спроводи сама држава и које захтева неодложну акцију у циљу искорењивања оваквог третмана“ *Nacionalni mehanizam za prevenciju torture u Republici Srbiji, Inicijativa za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S, 2013: 33*).

Може се слободно рећи да су особе са (интелектуалним и менталним) тешкоћама које живе у здравственим и установама социјалне заштите једна од најмаргинализованијих друштвених група, подложне злоупотреби, обесправљењу и искључености из свих друштвених токова (Marković, 2014). Стога су „у погледу свих посматраних критеријума, особе у установама далеко су веће жртве неправедности могућности, друштвеног изопштавања и занемаривања, него особе са инвалидитетом које живе у заједници“ (Ибид, стр. 96) због чега су услуге у заједници од есенцијалног значаја за равноправан живот ових особа у друштву.

2.2. Локалне услуге у заједници за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама

Разлог институционалног збрињавања у великом броју случајева је непостојање алтернативних услуга подршке у заједници. Велики број институционализованих

⁵⁶ О стању у институцијама и свим уоченим неправилностима у раду са корисницима видети више у: МДРИ-С (2012). Склоњени и заборављени. Сегрегација и занемаривање деце са сметњама у развоју и одраслих особа са интелектуалним тешкоћама у Србији. Београд: Иницијатива за права особа са менталним инвалидитетом МДРИ-С

корисника је у супротности са законским одредбама према којима се домски смештај користи само у ситуацијама када су све друге опције недоступне (поменути члан 52 Закона о социјалној заштити). Чак и у случају домског смештаја, Закон предвиђа пружање ове услуге тако да она обезбеђују припрему за његов повратак у биолошку или другу породицу, односно за самосталан живот (члан 52).

О неправедном смештају великог броја људи пре свега са интелектуалним и менталним тешкоћама сведочи и сама Стратегија развоја социјалне заштите у којој се констатује да: „због високог степена централизације, недовољних средстава у буџетима општине и градова и због тога недовољне заинтересованости за систем социјалне заштите, услуге у заједници нису развијене у складу са потребама грађана. Ово је довело до фаворизовања услуга смештаја у установу и када он није неопходан, поделе установа према категоријама корисника, односно до неадекватног задовољења потреба великог броја корисника. Наиме, централизован приступ у планирању смештајних капацитета и финансирању права, уз недовољна средства на локалном нивоу, створио је и нерационалну мрежу установа која не одговара стварним потребама корисника и не обезбеђује адекватну понуду услуга. Широко утврђена и примењивана права на смештај у установу, уз неразвијеност услуга у заједници, довела је у институционалну изолацију многе кориснике, којима би друге врсте услуга квалитетније задовољавале њихове потребе“ (Sl.glasnik RS, br. 108/2005, стр.6).

Према подацима Републичког завода за социјалну заштиту у Србији постоји 31 различита локална социјална услуга од којих су 9 намењене одраслим и старима, а 8 користе подједнако све групе, односно укупно 354 услуге у заједници.⁵⁷ Доминирају дневне услуге (помоћ у кући, дневни боравци, клубови за старе) које чине око 63% свих услуга. Појединачно, најзаступљеније услуге су: помоћ у кући за одрасле и старије (у 79 локалних заједница), потом следи дневни боравак за децу и младе са сметњама у развоју (62 локалне заједнице), те клубови за старе (28).

Услуге подршке за самосталан живот су друга најразвијенија група услуга. Међутим, у овој групи доминирају услуге становање уз подршку за младе који се осамостаљују, које се пружају у 13 градова/општина. Са друге стране, услуге становања уз подршку за особе са инавалидитетом, персонална асистенција и услуга предаха (енг. *respite care*) су тек у зачецима.

57 База података о локалним услугама, Републички завод за социјалну заштиту, www.zavodsz.gov.rs

На основу ове анализе се може закључити недостатак услуга у заједници из ове две групе које закон препознаје, а које би биле намењене одраслим и старијим особама са интелектуалним и менталним тешкоћама. Осим тога, тешко је дати поуздану анализу о заступљености локалних услуга социјалне заштите у Србији јер се многе услуге развијају пројектно и са престанком финансирања, јединице локалне самоуправе због ограничених буџетских средстава не обезбеђују њихову одрживост (Brkić Stanković, Žegarac, 2013). Међутим, генерално се може рећи да су локалне услуге у општинама у којима се налазе установе социјалне заштите за смештај особа са интелектуалним и менталним тешкоћама углавном неразвијене. Најбоља ситуација је у Панчеву у којој постоје три услуге становања уз подршку. Две су намењене особама са инвалидитетом и пружају се од стране дома „Јабука“ и НВО „На пола пута“, док је једна намењена младима који напуштају институционалну заштиту. Треба истаћи да је број клијената који користе ове услуге веома мали.

Из корпуса ових услуга, становање уз подршку за људе са интелектуалним и менталним сметњама се показало као најбоље решење за интеграцију у заједници. На овај начин се људима обезбеђује осећање сигурности, припадања и повезаности, вршњачка подршка од особа које живе у истој стамбеној јединици, али и подршка у кризним ситуацијама.

Према подацима Завода за социјалну заштиту, ову услугу су у 2012. години пружале 4 установе социјалне заштите за смештај одраслих са сметњама у развоју⁵⁸. У међувремену је установа за одрасле и старије „1. Октобар“ у Старом Лецу, Пландиште у оквиру пројектних активности оформила једну стамбену јединицу за 4 корисника услуге становање уз подршку. Осим ових установа социјалне заштите које фигурирају као пружаоци услуге, становање уз подршку за особе са инвалидитетом се обезбеђивало само у 7 општина са укупно 20 корисника (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2013b).

Остале услуге које су од значаја за деинституционализацију јер би омогућиле бригу о овим особама у њиховом локалној заједници, односно породици, а самим тим и превенирале институционално збрињавање, занемарљиво су присутне и нису добро

58 Установе које су пружале услугу становања уз подршку за одрасле са сметњама у развоју су у Тутину, Петровцу на Млави, „Срце у Јабуци“ и Крагујевцу. Ове податке треба узети са резервом јер су се ове услуге реализовале у оквиру саме установе и више су представљале припрему корисника за излазак из институтције, али су корисници и даље живели у оквиру установе само у повољнијим условима (виши структурални стандарди).

таргетиране. Овај проблем је препознат и у годишњем извештају Европске комисије о напретку Србије за 2015. годину којим је констатовано да је неопходно побољшати доступност услуга на локалном нивоу (Европска комисија, 2015). Локалне услуге социјалне заштите се неравномерно успостављене, пре свега у зависности од привредне развијености округа.⁵⁹ Осим тога, степен економског развоја локалне самоуправе одређује и квалитет и број услуга (Brkić, Stanković, Žegarac, 2013).

Овакав обухват услуга указује да систем социјалне заштите особа са интелектуалним и менталним инвалидитетом у Србији, и поред реформских настојања од почетка двехиљадитих година, ипак и даље карактерише доминантни институционални смештај који је у супротности са основним принципима деинституционализације - доступност и могућност избора услуга, најмање рестриктивно окружење и најбољи интерес и партиципација корисника.

3. ПРОЦЕС ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈЕ У СРБИЈИ: ИЗАЗОВИ И ПРОБЛЕМИ

И поред постојања формалне одређености за трансформацију система, процес деинституционализације особа са интелектуалним и менталним инвалидитетом у Србији не одвија у складу са основним предусловима који су неопходни за успешност процеса и остваривање права ових особа.

Иако је један од циљева реформе система социјалне заштите био смањење институционализације и залагање за заштиту корисника у најмање рестриктивном окружењу, изостали су значајнији резултати.

До доношења Закона о социјалној заштити, услуге подршке за самостални живот (становање уз подршку, персонална асистенција), нису биле нормативно уређене, углавном су пројектно засниване, што је и основни разлог њихове недовољне развијености (Brkić, 2012). По доношењу Закона, надлежност за финансирање становања уз подршку подељена је између републичких и локалних органа власти, што уз непостојање „принципа новац прати корисника“, чини да нису створени довољно јасни и транспарентни услови за одрживост ове услуге (Ибид, 2012).

⁵⁹ Према подацима Републичког завода за социјалну заштиту у Топличком округу који броји око 90.000 становника постоји само једна (дневни боравак за децу и младе са сметњама у развоју), а у Колубарском, са око 175.000 грађана три. У око 30% округа постоји мање од 10 услуга. Углавном су развијене у већим градовима/општинама.

У свом редовном годишњем извештају за 2014. годину, заштитник грађана указује на и даље не постојање “јасне одлуке Владе и план спровођења процеса “деинституционализације”, али и “недовољно развијен систем услуга и сервиса подршке за особе за инвалидитетом и старијима” (Redovan godišnji izveštaj zaštitnika građana za 2014. godinu: 78). С тим у вези је истакнуто и да Министарство здравља и Министарство за рад, запошљавање, борачка и социјална питања нису поступили по предлозима Заштитника грађана из годишњег извештаја за претходну (2013) годину. Препоруке за министарство здравља су се односиле на започињање реформе менталног здравља, “посебно успостављањем даљег развоја лечења и заштите менталног здравља у заједници”. Министарству за рад, запошљавање, борачка и социјална питања је била упућена препорука за успостављање финансијски стабилног и одрживог система услуге и сервиса за особе са инвалидитетом, самостално или у сарадњи са локалним самоуправама. Осим тога, истакнуто је да Влада није донела план трансформације резиденцијалних и психијатријских установа (Ибид.).

Заштитник грађана у мањкавостима министарства за рад, запошљавање, борачка и социјална питања наводи смањење ионако недовољног броја услуга социјалне заштите услед мера штедње.

У извештају за 2013. годину, заштитник наводи, да иако је усвојен Закон о заштити лица са менталним сметњама и пратећи правилници, и даље постоје мањкавости у вези самог процеса деинституционализације на државном нивоу. Ове замерке се односе на непоштовање предвиђених рокова за спровођење овог процеса, и даље присуство великог броја корисника у психијатријским болницама и резиденцијалним установама социјалне заштите услед непостојања услуга у заједници, изолација особа које су смештене у психијатријским болницама која је предвиђена Закону о заштити лица са менталним сметњама, азиларни карактер установа социјалне заштите и недостатак особља, појава изолације, физичког спутавања (везивања) и ограничавање слободе кретања у појединим установама социјалне заштите (Redovan godišnji izveštaj zaštitnika građana za 2013. godinu, 2014).

Према оценама појединих аналитичара “могло би се констатовати, да је после 14 година, реални процес деинституционализације још увек на самом почетку. Чак би се могло и тврдити, да су на овај начин (новим законодавством у области менталног здравља, прим. аутора) учињени само претходни кораци (чини се, поједини и погрешни) који су неопходни за почетак деинституционализације, а да фактички, овај процес још

увек није почео” (Helsinški odbor za ljudska prava u Srbiji, 2014: 11).

ДЕО 5: ПРИКАЗ РЕЗУЛТАТА ИСТРАЖИВАЊА СА ДИСКУСИЈОМ

1. ОСНОВНЕ ИНФОРМАЦИЈЕ О ИСТРАЖИВАЊИМА И УЗОРЦИМА

Испитивање квалитета живота корисника је реализовано у периоду од децембра 2014. године до фебруара 2015. године у следећим установама социјалне заштите за смештај одраслих и старијих корисника са менталним и интелектуалним тешкоћама⁶⁰, односно кућама за становање уз подршку чији су пружаоци услуге установе:

- „Срце у Јабуци“, Јабука, Панчево;
- „1. Октобар“, Стари Лец, Пландиште;
- „Гвозден Јованчићевић“, Велики Поповац, Петровац на Млави;
- Стамбеним јединицама које се налазе у Београду на 4 различите локације (2 стана на општини Савски Венац и по један стан на Вождовцу и Чукарици) у којима живе корисници установе за децу и младе „Сремчица“, Сремчица, Београд⁶¹, а који су тренутно корисници услуге становање уз подршку коју пружа организација „Асоцијација за промоцију инклузије Србије“ из Београда.

Укупан узорак је чинио 71 корисник система социјалне заштите који користе услугу домског смештаја и услугу становања уз подршку, који су разврстани у три групе испитаника. Две групе испитаника су биле компарабилне у односу на степен подршке, просечан број година живота и година проведених у установи. Циљ оваквог упаривања је контрола свих фактора који могу да утичу на квалитет живота чиме се постиже да се те особе разликује једино према месту пружања услуге, односно врсти услуге – домски смештај или услуга становања уз подршку. Ограничење овог упаривања је био доступан број и структура корисника према наведеним критеријума који живе у становању уз подршку јер су обухваћени сви корисници трећег и четвртог нивоа подршке који су у тренутку реализације истраживања користили ову услугу тако да

⁶⁰ Корисници услуге смештаја су особе са менталним и интелектуалним тешкоћама према категоризацији, односно Уредби о мрежи установа социјалне заштите из 2012. године

⁶¹ Корисници који живе у овим становима у граду су бивши штићеници установе „Сремчица“, али су због процедуралних разлога још увек евидентирани као корисници ове установе. У питању су одрасле и старије особе са интелектуалним и менталним тешкоћама.

није постојала могућност избора унутар ове групе испитаника, односно узорка.⁶² Трећа група је била контролна група коју су чинили корисници услуге становање уз подршку коју пружа невладина организација.

Прву групу је чинило укупно 30 корисника који користе услугу домског смештаја у три поменуте установе социјалне заштите - Установе за одрасле и старије у Јабуци (општина Панчево), Великом Поповцу (општина Петровац на Млави) и у Старом Лецу (општина Пландиште), и то: 18 корисника домског смештаја из установе Срце у Јабуци, 8 из Великог Поповца и 4 из Старог Леца. Основни критеријуми за избор институција су били да су установе истовремено и пружаоци услуге становања уз подршку, као и да су категорисане као установе социјалне заштите за смештај одраслих и старијих корисника са интелектуалним и менталним тешкоћама. Све установе су у Уредби о мрежи установа социјалне заштите ("Службени Гласник РС", бр. 12/2013) категорисане као установе које пружају услугу домског смештаја за одрасле и старије са менталним и интелектуалним тешкоћама. Према Уредби, смештајни капацитет установе Срце у Јабуци је 180 корисника, Великог Поповца 280 корисника, док је установа у Старом Лецу знатно већег капацитета (550 корисника). У тренутку реализације истраживања, једино су ове три установе испуњавале дефинисане услове.

Другу групу у укупном узорку је чинило 30 корисника услуга становања уз подршку⁶³ (19 корисника чији је пружалац услуге установа Срце у Јабуци, осморо установе у Великом Поповцу и троје корисника установе из Старог Леца⁶⁴).

Величина узорка је одређена на следећи начин:

- Идентификован је број корисника трећег и четвртог степена који користе услугу становање уз подршку⁶⁵;

62 У међувремену, на крају израде ове докторске тезе, крајем 2015. године у оквиру пројекта Отворени загрљај је изашло више од 160 људи са интелектуалним и менталним тешкоћама из установа социјалне заштите и почело да користи услугу становање уз подршку. Пружаоци ове услуге су установе социјалне заштите.

63 За ову групу испитаника ће се у даљем тексту користити и термин „становање уз подршку у оквиру установе“

64 Четврти корисник услуге становања уз подршку у Старом Лецу је у периоду реализације истраживања био хоспитализован услед погоршања здравственог стања.

65 За процену степена подршке корисника је коришћена скала процене функционалне ефикасности СФЕ-БСМ коју користи већина пружаоца услуга. Скалу процене функционалне ефикасности СФЕ-БСМ је конструисала група аутора (Бркић, М, Станковић, Д, Милановић, М.) 2013. године у циљу основне процене функционалне способности корисника и састоји се из четири основна домена: 1) Способности непосредне бриге о себи/свакодневне животне активности (АДЛ); 2) Учествовање у активностима дневног живота у заједници/инструменталне животне активности (ИАДЛ); 3) Функционисање у социјалном окружењу (СОЦ); 4) Мобилност (М). Сваки домен садржи сет

На основу тог броја методом случајног избора селектован је исти број корисника истог нивоа подршке који су на резиденцијалном смештају, при чему се водило рачуна да њихов број одговара броју оних који користе услугу становању уз подршку у оквиру исте институције.

У трећој, контролној групи испитаника је било укупно 11 корисника који живе у Београду у становању уз подршку⁶⁶. Пружалац ове услуге, као што је већ наведено, је невладина организација “Асоцијација за промоцију инклузије Србије” (АПИ)⁶⁷, али испитаници се и даље у евиденцији и документацији воде као корисници Установе за смештај деце и омладине ометене у развоју у Сремчици⁶⁸. Ова група је у истраживању представљала контролну групу, јер иако је у питању иста услуга (становање уз подршку), постоје разлике у начину организације, пружања и карактеристикама у зависности од пружалаца услуге о чему ће бити више речи у оквиру резултата истраживања и дискусије.

Други део истраживања – испитивање ставова професионалаца који раде у установама социјалне заштите према корисницима са интелектуалним и менталним тешкоћама, њиховим правима и могућностима деинституционализације обављено је у периоду од фебруара до марта 2015. године.

индикатора на основу којих се врши процена функционисања корисника у датој области (укупно 26 индикатора). Скала је испитана на репрезентативном узорку при чему је добијена четворофакторска структура и потврђена висока поузданост и интерсубјективна сагласност на нивоу како скала тако и ставки (сагласност између два независна процелјивача на целом узорку износила је 88.3, а капа коефицијент 0.82) (Извор: необјављени материјал аутора). Шири модел мерења представља биопсихосоцијални модел, а ниво мерења ослоњен је на Интернационалну класификацију функционисања, инвалидности и здравља (International Classification of Functioning, Disability and Health; ICF, 2001). Предмет мерења скале је пре свега домен активности и партиципације, односно могућност вршења различитих задатака и учествовања у животним ситуацијама (особа у социјалном, друштвеном контексту). У том смислу, приликом коришћења скале, треба имати у виду да се увек процењује шта особа може да уради у средини и условима у којима живи, а не шта би особа могла. Домен мерења, односно популацију ставки скале СФЕ-БСМ чини скуп активности које особа треба да буде у стању да самостално обавља како би могла да живи у заједници уз разумљиво висок квалитет живота.

Намењена је свим стручним радницима, односно службама независно од услуге коју пружају или корисничке групе. Програм обуке за примену скале је акредитован од стране Републичког завода за социјалну заштиту под називом „Примена скале за процену функционалне способности корисника и одређивање потребног степена подршке.“ Видети детаљније о програму у регистру акредитованих програма обуке доступном на интернет сајту Завода:

http://www.zavodsz.gov.rs/index.php?option=com_content&task=view&id=127&Itemid=115

66 Број корисника услуге становање уз подршку коју пружа невладина организација Асоцијација за промоцију инклузије Србије је већи од овог броја, али остали корисници нису задовољавали критеријума избора узорка услед нижег степена подршке и различите врсте инвалидитета.

67 Мисија ове невладине, непрофитне организације је промоција инклузивног приступа особама са инвалидитетом, а посебно особама са интелектуалним тешкоћама. О самој организацији видети више на веб страни организације: www.sapi.rs.

68 Према подацима Асоцијације за промоцију инклузије Србије, ова организација је од 2004. године до 2014. године деинституционализовала 24 особе различитог пола, старости, степена и врсте инвалидитета из установе у Сремчици.

Узорак је чинило укупно 189 професионалаца који раде непосредно са корисницима. У односу на структуру и број запослених, истраживање је обухватило три стручна профила: стручни радници, радни терапеути и неговатељи⁶⁹ из 10 установа социјалне заштите у Србији чија је намена искључиво смештај одраслих и старијих лица са интелектуалним и менталним тешкоћама.⁷⁰ Од укупног броја установа овог типа (према Уредби о мрежи установа социјалне заштите, „Сл. Гласник РС“, бр. 12/2013), нису обухваћене следеће установе:

- „Штимље“, Урошевац, због територијалне припадности Косову и специфичности политичког статуса;
- домско одељење за женска лица теже и тешко ометена у развоју – манастир „Света Петка“ у Извору код Параћина које функционише као организациона јединица Центра за социјални рад у Параћину због јединствене организације послова бриге и неговања које обављају монахиње манастира;
- „Љубовија“, Љубовија, која такође функционише у оквиру Центра за социјални рад Љубовија,
- „Трбуње“, Блаце, због тешкоћа и недоступности у организацији дисеминације упитника.

Табела бр. 1: Узорак запослених према радном месту и установи социјалне заштите за смештај одраслих и старијих особа са интелектуалним и менталним тешкоћама

| Назив установе | Број стручних радника | Број радних терапеута | Број неговатеља | Укупно |
|---------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------|--------|
| „Кулина“, Кулина, Алексинац | 4 | 10 | 10 | 24 |
| „Тутин“, Тутин | 3 | 3 | 8 | 14 |
| „Otthon“ Стара Моравица, Бачка Топола | 3 | 6 | 0 | 9 |

⁶⁹ У даљем тексту уколико су ови појмови употребљени у граматичком мушком роду, односиће се на особе мушког и женског пола.

⁷⁰ Предмет истраживања су професионалци који су непосредно ангажовани у раду са корисницима у установа које су категорисане поменутом Уредбом као установе за децу и младе, а које имају радне јединице за смештај одраслих корисника са интелектуалним и менталним тешкоћама.

| | | | | |
|--|----|----|----|------------------|
| „Срце у Јабуци“, Јабука, Панчево | 6 | 8 | 10 | 24 |
| „Гвозден Јованчићевић“, Велики Поповац, Петровац на Млави | 5 | 4 | 7 | 20 ⁷¹ |
| „Чуруг“, Чуруг, Жабалъ | 4 | 2 | 13 | 19 |
| „1. Октобар“, Стари Лец, Пландиште | 6 | 3 | 8 | 17 |
| „Василије Острошки“, Нови Бечеј | 7 | 8 | 10 | 25 |
| „Мале пчелице“, Крагујевац | 8 | 4 | 7 | 19 |
| „Јеленац“, радна јединица „Тешица“, Алексинац | 9 | 3 | 6 | 18 |
| Укупно | 55 | 51 | 79 | 185 (189) |

Имајући у виду просечан број запослених стручних радника и сарадника, свака установа је добила по 25 упитника, при чему је требало обухватити стручне раднике и радне терапеуте у зависности од броја запослених у датој установи и у просеку 10 неговатеља. Ови критеријуми су задовољени у свим установама изузев у установи „Otthon“ у Старој Моравици јер су неговатељице одбиле да попуне упитник, наводећи као један од разлога недовољно познавање српског језика, и поред понуђене помоћи око превода.⁷²

2. МЕТОДОЛОГИЈА ИСТРАЖИВАЊА

2.1. Квалитет живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама

За испитивање квалитета живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама који живе у установама социјалне заштите и корисника услуге становања уз подршку коришћена је комбинација квалитативних и квантитативних метода (на којој је био

71 Четири испитаника нису одговорила на питање о радном месту.

72 Већина запослених у овој установи су припадници мађарске националне мањине.

нагласак). Са сваким корисником појединачно је вођен структурисан интервју. Основу овог интервјуа је чинио упитник за мерење квалитета живота Quality of Life Questionnaire (QOL.Q) који су конструисали Robert L. Schalock⁷³ и Kenneth D. Keith⁷⁴.

Овај упитник се у евалуацији мерних инструмената за квалитет живота за особе са интелектуалним тешкоћама, показао једним од најпоузданијих инструмената задовољивши већину испитаних карактеристика у конкуренцији од 24 упитника који су издвојени на основу критеријума⁷⁵ процене за преглед релевантних инструмената (Townsend-White, Pham, Vassos, 2012). Имајући у виду карактеристике самог инструмента и структуру истраживачког дизајна, QOL.Q се показао најадекватнијом скалом за потребе овог истраживања. Опредељење за употребу овог упитника је засновано на неколико разлога:

- 1) конзистентан са мултидимензионалним концептом квалитета живота и захтевом за методолошким плурализмом у његовом мерењу који из тога прозилази (комбинација објективних и субјективних метода);
- 2) Непостојање инструмената конструисаних искључиво за испитивање квалитета живота за особа са интелектуалним тешкоћама, односно релативно мали број инструмената који су прилагођени употреби и за ову категорију;
- 3) Могућност употребе за особе са интелектуалним тешкоћама које имају очуване адекватне рецептивне и експресивне способности што је случај са корисницима 3. и 4. степена који су чинили узорак;
- 4) Упитник QOL.Q је један од најчешће коришћених инструмента за мерење квалитета живота у низу земаља и једном броју крос-културалних студија што пружа могућност компарације налаза истраживања (Schalock et al. 2005; Chou et al., 2007);

73 Robert L. Schalock, некадашњи шеф катедре за Психологију и Когнитивно бихејвиоралне Лабораторије, професор емеритус на Hastings College, Hastings, Небраска. Био је и председник Америчког удружења за интелектуалне и развојне тешкоће (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD). Фокус његовог професионалног интересовања и рада је од 1972. године усмерен на креирању и евалуацију система подршке и услуга у заједници и кључној улози концепта квалитета живота у обезбеђивању индивидуализоване подршке особама са инвалидитетом.

74 Kenneth D. Keith, емеритус професор на Универзитету у Сан Дијегу, College of Arts and Sciences, катедра за Психологију чије је био шеф одељења од 1999. године до 2007. године. Највећи део истраживачког рада посветио је концепту квалитета живота и његови научни радови су објављени у многим светским часописима. Значајно је допринео и подучавању психологије.

75 Процена инструмената је вршена на основу следећих критеријума: поузданост, валидност, подразумевани пристанак, норме и пилот тестирање и њихова администрација.

5) Добијена је дозвола од аутора за коришћење упитника QOL.Q за потребе научног истраживања, а самим тим и могућност консултација директно са ауторима око употребе одређених питања у другачијем културном контексту и институционалном сетингу.

Упитник QOL.Q је Ликертовог типа и састоји из 4 домена (задовољство, компетенције/продуктивност, оснаженост/независност и друштвена припадност/интеграција у заједници) који су у складу са осам кључних димензија концепта квалитета живота око којих постоји консензус истраживача (Schalock et al., 2002; Brown, Brown 2009): емоционална, материјална и физичка добробит, интерперсонални односи, лични развој, самоодређење, социјална инклузија и права (Schalock 2000; Beadle-Brown et al., 2009; Wang et al., 2010). Упитник садржи укупно 40 питања, при чему сваки домен има по 10 питања, која се односе на неки аспект живота појединца. Интервјуер поставља свих 40 питања и администрира упитник. За свако питање су понуђена три могућа одговара од којих испитаник треба да се определи за онај који највише одговара опису његове животне ситуације. Скорови одговора се крећу на скали од 1 (најнижи скор) до 3 (највиши скор).

Упитник QOL.Q⁷⁶ је дизајниран да омогући рачунање скорова на четири субскеале, којима се процењују следеће димензије:

1. Лично задовољство животом: мери генерално лично задовољство животом када особа пореди себе и свој живот са другима, кроз питања као што су: Колико забаве и уживања вам доноси живот? Да ли имате више или мање проблема у односу на друге људе? Колико пута месечно се осећате усамљено?, и др.

2. Компетенције и продуктивност: мери лично задовољство у вези образовања и професионалног ангажовања: Колико Вас је добро образовни програм/програм обуке припремио за оно чиме се тренутно бавите? Како се људи опходе према Вама на послу? Да ли сматрате да сте праведно плаћени за посао који обављате?, итд.

3. Оснаживање и независност: мери оснаженост и независност, као и процес доношења одлука у свакодневној животној средини на основу питања: ко одлучује како трошите Ваш новац? Да ли имате кључ од свог куће/стана/собе? Колико често Вас пријатељи могу посетити код куће? Како користите здравствене услуге? и сл.

76 Комплетан упитник QOL.Q се налази у прилогу докторске дисертације.

4. Друштвена припадност и интеграција у заједници која мери аспекте које се односе на учешће у активностима у заједници, организација и социјалне односе. Овај домен садржи следећа питања: Коликом броју друштвених организација или клубова у заједници припадае, укључујући у верске институције?, Да ли имате пријатеље који Вас посећују код куће? Какав имате однос са комшијама? и др.

Модел полази од претпоставке да су ови фактори међусобно повезани. Свака субскала садржи 10 питања.

Интервју је осим упитника допуњен питањима која су се односила на породичне прилике испитаника, искуство доласка у институцију, ритам дана, провођење слободног времена и виђење будућности. За кориснике услуге становања уз подршку додатно су прикупљани подаци о њиховим претходним институционалним искуствима, садржајем и квалитетом припреме за прелазак са институционалне на услуге у заједници и задовољством услугом коју тренутно користе.

У одабиру QOL.Q упитника, искључени су инструменти за мерење квалитета живота који се:

- заснивају на само здравственој компоненти,
- нису у складу са кључних осам домена концепта квалитета, односно дефиницијом квалитета живота од које се пошло у поставкама овог истраживања,
- за чије администрирање је потребно више од сат времена имајући у виду ограничене интелектуалне способности циљне групе,
- за које нису били доступни психометријски подаци,
- који нису на енглеском, већ на неком другом страном језику, што ствара тешкоће у преводу, и ограничене могућности компарације са налазима других истраживања.

Обрада резултата заснована је на мултиваријантним поступцима, пре свега на мултиваријантној анализи MANOVA и дескриминативној анализи, а од униваријантних поступака примењена је ANOVA.

2.2. Ставови професионалаца у установама социјалне заштите за смештај одраслих и старих корисника са интелектуалним и менталним сметњама

За потребе другог истраживања конструисан је упитник за испитивање ставова професионалаца који непосредно раде са корисницима са интелектуалним и менталним тешкоћама у установама социјалне заштите за смештај одраслих и старијих. Упитник се састоји из питања која су подељена у неколико тематских целина:

Партиципација корисника и степен подршке, у оквиру чега се испитује познавање професионалаца који непосредно раде са корисницима законских и подзаконских регулатива које би требало да чине основу њиховог свакодневног стручног рада – на пример: разликовање 4 нивоа подршке који су дефинисани подзаконским актом, обим партиципација корисника у процени и приликом израде индивидуалног плана услуга и сл.;

Процес деинституционализације у Србији, где су професионалци упитани за мишљење о остварљивости овог процеса у нашој земљи, најважнијим предусловима, користима и евентуалним страховима, познавању Конвенције УН о правима особа са инвалидитетом, као и о потенцијалним предностима, недостацима и изазовима институционалног збрињавања на једној, и деинституционализације, на другој страни;

Ставови запослених према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама, односно према основним правима ових особа, могућношћу живота у заједници, њихових потенцијала и ограничења у свакодневном функционисању, посебно диференцирано у односу на кориснике на сваком од четири нивоа подршке, као и израженост предрасуда према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама.

Изузев питања отвореног типа, формат одговора на осталим питањима је била четворостепена Ликертова скала (*Likert scale*), при чему су испитаници изражавали степен слагања/неслагања са наведеним тврдњама. Опредељење за ову, а не уобичајену петостепену Ликертову скалу, је да би се избегли неутрални одговори, при чему је подједнак број позитивних и негативних могућих одговора.

Резултати овог истраживања су анализирани статистичким програмским пакетом за друштвена истраживања (SPSS), верзија 23. У обради резултата овог истраживања коришћен је један од статистичких тестова - хи-квадрат тест ради испитивања повезаности, односно независности две категоричке варијабле, пре свега индикатора квалитета живота и облика заштите, односно услуге коју испитаници користе (домски

смештај, услуга становања уз подршку које пружају установе социјалне заштите или услуга становање уз подршку коју пружа невладина организација). Осим тога, испитивана је и повезаност између пола, односно степена подршке корисника и квалитета живота. Разлика између варијабли се сматрала статистички значајном ако је $p < 0.05$, а вредности $0.05 < p < 0.1$ означавале су тенденцију ка разликама.

За приказивање резултата коришћена је дескриптивна статистика (фреквенције, средња вредност, стандардна девијација). Разлике између посматраних група испитаника у односу на услугу коју користе и квалитета живота на доменима/субскала су тестиране коришћењем анализе варијансе (за континуирана мерења).

3. ПРОЦЕДУРА ИСПИТИВАЊА

У преводу QOL.Q упитника коришћен је тростепени процес од стране два професионалца у сфери социјалне заштите (психолог и социјални радник). Најпре је упитник са енглеског језика на српски превео један професионалац, да би након тога српска верзија била послата другом ради превода за енглески језик. У последњој фази, оба професионалца заједно су проверила превод и усагласила се око свих разлика које су идентификоване у консултацијама. Културолошке специфичности нашег државног система и система социјалне заштите су разматране и инкорпориране током целог процеса превода.

Истраживању је претходило тестирање инструмента на 10 корисника (5 на домском смештају и 5 корисника услуге становања уз подршку) како би се проверило да ли је скала погодна за ову циљну групу у смислу разумевања питања и избора понуђених одговора. Потом је организовано теренско истраживање у договору са директорима институција и задужених стручних радника.

Упитник је администриран у форми интервјуа јер су испитаници имали задовољавајуће комуникационе (и језичке) способности. Интервјуе је водио обучени истраживач, аутор докторске дисертације, са сваким корисником појединачно, уз обезбеђену приватност. Интервју је са сваким испитаником вођен у институцији чији је корисник или у њиховим кућама (у случају корисника који живе у становању уз подршку).

Интервјуи су снимани диктафоном, а потом су транскрибовани. Како би поверљивост била обезбеђена, учесници су означени шифрама. Пре почетка интервјуа, сваки испитаник је у потпуности упознат са сврхом и циљевима истраживања и упитан за пристанак за учешће у истом. Сви испитаници су прихватили учешће у истраживању.

У случају испитивања ставова професионалаца, упитници су предати директорима установама које су учествовале у истраживању уз објашњење предмета и сврхе истраживања и начина попуњавања упитника. Директори су упитнике проследили стручним радницима, радним терапеутима и неговатељима који су такође добили упутство за одговарање на свако појединачно питање. Сваки упитник је пратила сагласност за учешће у истраживању која је било добровољна и анонимна.

Испитаницима су пре почетка администрирања упитника дате јасне инструкције у вези самог упитника, као и могућност постављања питања и објашњења дилема и непознаница.

4. КВАЛИТЕТ ЖИВОТА ОСОБА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА НА ДОМСКОМ СМЕШТАЈУ И У СТАНОВАЊУ УЗ ПОДРШКУ

4.1. Карактеристике узорка

Укупан узорак се састојао из 71 испитаника који су чинили 3 групе. Прву групу су чинили корисници домског смештаја у установама „Срце у Јабуци“, Јабука, Панчево, „Гвозден Јованчићевић“, Велики Поповац, Петровац на Млави и „1. Октобар“, Стари Лец, Пландиште – укупно 30 корисника;

У другој групи су били корисници услуге становање уз подршку коју пружају ове 3 установе социјалне заштите – укупно 30 корисника;

Корисници услуге становање уз подршку чији је пружалац невладина организација Асоцијација за промоцију инклузије Србије су чинили трећу, контролну групу – укупно 11 корисника.

У односу на установу, 36 испитаника су корисници дома „Срце у Јабуци“, од чега 6 корисника становања уз подршку живи у Новом Саду, 16 корисника установе „Гвозден Јованчићевић“ из Великог Поповца, 8 корисника установе „1. Октобар“ из Старог Леца и 11 корисника који користе услугу невладине организације „Асоцијације за промоцију инклузије Србије“ из Београда.

Корисници услуге становање уз подршку коју пружају установе социјалне заштите које су учествовале у истраживању живе у близини матичне установе, у истом месту, односно у руралним срединама, изузев групе од 6 корисника установе „Срце у

Јабуци“ који су смештени у 2 стамбене јединице у Новом Саду. Корисници из контролне групе настањени су у стамбеним јединицима у Београду.

Табела бр. 2: Карактеристике узорка

| | Пол | | Степен подршке | | Пословна способност | | |
|-----------------|-------|-------|----------------|---------|---------------------|----------------|------------------|
| | м | ж | трећи | четврти | Пословно способни | Потпуно лишење | Делимично лишење |
| Укупно (у %) | 54.9% | 45.1% | 70.4% | 29.6% | 29.6% | 67.6% | 2.8% |
| Укупно | 39 | 32 | 50 | 21 | 21 | 48 | 2 |
| Укупно | 71 | | 71 | | 71 | | |

Од укупног броја испитаника, 39 је мушког пола што чини 54.9% целог узорка, а преостала 32 испитаника су женског пола, односно 45.1%.

Више од 2/3 испитаника су чиниле особе са интелектуалним и менталним тешкоћама трећег нивоа подршке – 70.4%, док су особе четвртог нивоа чиниле 29.6% укупног узорка.

У односу на пословну способност, већина испитаника у узорку, односно 67.6% свих испитаника је потпуно лишено пословне способности, 2.8% делимично, док је преосталих 29.6% пословно способно.

4.2. Задовољство као чинилац квалитета живота особа са интелектуалним и менталним сметњама

Први домен упитника QOL.Q⁷⁷ испитује задовољство животом у смислу како испитаник перципира и процењује себе и свој живот у односу на друге људе, имајући у виду опажане проблеме, искуства ужитака и забаве, догађаје током живота и сл.

4.2.1. Перцепција живота

Генерално не постоји значајна разлика како особе са интелектуалним и менталним сметњама виде сопствени живот у поређењу са општом популацијом. Највећи број корисника када пореди свој живот са животом других људи не увиђа значајније разлике

⁷⁷ Комплетан упитник QOL.Q се налази у прилогу ове докторске дисертације где се детаљно могу видети сви домени и питања у оквиру сваког од њих.

(39.4%). Са друге стране, скоро исти проценат корисника (38% испитаника) сматра да је њихов живот бољи у односу на животе других људи.

У терминима животних шанси, више од половине свих испитаника (59.2%), без обзира на услугу коју користе, сматра да им живот даје генерално исто што и другима, док је број оних који оцењују свој живот изразито позитивно или изразито негативно знатно мањи (15.5% испитаника сматра да им живот не даје шансу, док 25.4% испитаника мисли да живот буди најбоље у њима).

Иако анализом хи-квадрат теста којом се испитивала повезаност две варијабле – квалитета живота и услуге коју испитаника користи (домски смештај или услуга становање уз подршку) није идентификована значајна повезаност између перцепције сопственог живота и различитих група корисника јер је статистичка значајност маргинална, ($\chi^2(4, N=71)=8.22$, $p=.08$, ипак ће овај налаз бити интерпретиран јер *Kramerovo V*⁷⁸ износи .24). Наиме, 20% корисника који су на резиденцијалном смештају сматра да им живот не даје никакву шансу, док ниједан испитаник који користи услугу становања уз подршку коју пружа невладина организација нема овакву перцепцију. Скоро подједнак удео корисника који користи услугу становање уз подршку коју пружа установа социјалне заштите (16.7%) на сличан начин опажа сопствени живот као и корисници из институције. Насупрот томе, више од половина испитаника исте услуге, али који пружа невладина организација (54.5%) сматра да живот буди најбоље у њима. Идентично мишљење дели само 13, 3% институционализованих корисника, односно 26,7% корисника услуге становања уз подршку коју пружа установа социјалне заштите.

Овакви резултати показују да корисници који су на резиденцијалном смештају у сличним терминима апатије описују живот као и корисници који користе услугу становању уз подршку коју пружа установа социјалне заштите („живот им не даје никакву шансу“). На другој страни, ниједан корисник исте услуге који живи у заједници не перципира сопствени живот на овакав начин већ штавише насупрот томе, више од половине сматра да живот буди најбоље у њима.

С обзиром да сви испитаници имају слично животно искуство (напуштање од стране породице, институционална каријера, искуство породичног насиља или присуство здравствених проблема и сл.), без обзира на услугу коју тренутно користе, овакви

78 *Cramerovo V* је коефицијент који указује на интензитет повезаности. Што је овај коефицијент већи, већи је и интензитет повезаности, односно повезаност две дистрибуције.

результати указују да је оваква разлика у перцепцији живота заправо последица места живота, односно услуге коју користе. Особе са интелектуалним и менталним сметњама које живе ван установе социјалне заштите имају знатно већу слободу и могућност избора у односу на кориснике домског смештаја што доприноси препознавању већег броја животних шанси. Са друге стране, слично виђење живота институционализованих и корисника услуге становање уз подршку коју пружа установа социјалне заштите указује да иако је потоња група корисника формално деинституционализована, ова чињеница није значајно променила њихову перцепцију. Разлог може бити у израженој близини саме установе што имплицира њихову доминантну усмереност на пружаоца услуга, као и виши степен контроле којој су изложени.

4.2.2 Присуство забаве

Овакво виђење живота се може повезати и са присутношћу забаве и тренутака уживања које су саставни део задовољства животом сваке особе. Забава и уживање су важан део и одлика социјалних интеракција које подразумевају провођење времена заједно са другим људима што не мора бити увек сврховито, али је међусобно испуњавајуће за актере (Duck, 2007) из чега произилази и њихов значај у проценама квалитета живота.

Присутност тренутака забаве и ужитака у животима особа са интелектуалним и менталним тешкоћама је умерено. Око половине свих испитаника извештава да у њиховом животу има донекле забаве и уживања (52.1%), док само 1/5 (19.7%) свој живот види веома забавним. Значајне разлике између испитиваних група постоје у интензитету забаве у животима особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у односу на услугу коју користе, $\chi^2(4, N=71)=20.21, p<.001$, *Kramerovo V* износи .38.

Табела бр. 3: Структура одговора испитаника о присутности забаве и уживања према врсти услуге коју користе, односно пружаоцу услуге

| Присутност забаве | Институција | | Становање уз подршку/установа ⁷⁹ | | Становање уз подршку/заједница ⁸⁰ | |
|-------------------|-------------|------|---|------|--|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Мало | 15 | 50 | 5 | 16.7 | 0 | 0 |
| Понешто | 13 | 43.3 | 19 | 63.3 | 5 | 45.5 |
| Много | 2 | 6.7 | 6 | 20 | 6 | 54.5 |
| Укупно | 30 | 100 | 30 | 100 | 11 | 100 |

Корисници из контролне групе имају много више забаве и уживања у односу не само на кориснике из установе, већ и у односу на испитанике у становању уз подршку чији је пружалац услуге установа (54.5% у поређењу са 20% оних који живе у становању уз подршку и свега 6.7% корисника домског смештаја). У групи корисника који живе у институцији, већина (43.3%) мисли да у њиховом животу има понешто забаве. Половина ових корисника сматра да у њиховим животима нема нимало разоноде или нечег што би им причињавало задовољство и ужитак, док ниједан испитаник из групе становања уз подршку у Београду (контроле групе) није оценио свој живот на тај начин. Имајући у виду да корисници услуге становање уз подршку извештавају о присутности много више забаве и уживања у животу у односу на људе који живе у институцијама, ови резултати су у складу са налазима неких других истраживања (Васојевић, 2011) према којима постоји позитиван корелациони однос између живота у заједници и забаве. Ова сличност се посебно односи на групу чији је пружалац услуге невладина организација. Међутим, уколико се има у виду чињеница да су и корисници становања

79 Корисници услуге становања уз подршку коју пружају установе социјалне заштите.

80 Корисници услуге становања уз подршку коју пружа невладина организација.

уз подршку које пружа установа социјалне заштите деинституционализовани, тј. да живе у заједници, ови резултати указују на другачије тенденције, односно да живот ових корисника није значајније забавнији у односу на кориснике домског смештаја што упућује на осиромашеност садржаја слободног времена и присутност институционалних образаца у начину живота.

Уколико посматрамо дистрибуцију одговора у односу на пол испитаника, код жена постоји тенденција да свој живот сматрају забавнијим у поређењу са мушкарцима ($\chi^2(4, N=71)=4.92, p=.08$; *Kramerovo V*. 26). Док највећи део испитаника мушког (59%) и женског пола (43.8%) мисли да у њиховом животу има понешто забаве, већи део жена доживљава свој живот пуним забаве и уживања (31.3% на супрот 10.3% мушкараца). Ови налази казују да жене са интелектуалним и менталним тешкоћама генерално сматрају живот забавнијим од мушкараца, иако према многим студијама жене чешће пријављују симптоме депресије и анксиозности у поређењу са мушкарцима (Thomsen et al., 2005), што указује на тенденцију код жена да имају искуство негативних емоција учесталије и са већим интензитетом (Barlow, 2001; Craske, 2003).

У односу на ниво подршке, иако се највише испитаника трећег степена (71.4%), као и оних четвртог степена (44%), определила за одговор по коме има понешто забаве и уживања у њиховим животима, на основу анализе хи-квадрат теста ($\chi^2(4, N=71)=5.82, p=.05, Kramerovo V=0.29$) може се идентификовати тенденција да је живот корисника трећег степена подршке осиромашенији за ове тренутке јер чине 90% свих испитаника (оба степена подршке) који сматрају да њихов живот није нимало забаван, односно 36% свих испитаника трећег степена подршке. Такође, 44% ових корисника има понешто забаве у свом животу у односу на 71.4% корисника четвртог степена подршке.

Највећи број корисника трећег и четвртог степена подршке сматра да у њиховим животима нема ни пуно, ни мало, већ понешто забаве. Тенденција ка разликама у корист најфункционалнијих корисника (четврти степен) може произилазити из места становања јер ови корисници доминирају у групи деинституционализованих корисника. Живот ван институције пружа овим корисницима већу доступност забавних садржаја, као и већу могућност избора активности у слободном времену према сопственим жељама. То указује да услуга коју особа користи пружа, односно ускраћује могућности забаве за самог корисника.

4.2.3 Перцепција животних догађаја

Целокупно задовољство је умногоме одређено животним догађајима и искуством сваког појединца. Свега 14.1% свих испитаника види свој досадашњи живот као пријатан и испуњујући, док је 62% умереније у одговору, оцењујући животне догађаје као прихватљиве, односно као комбинацију лепих и непријатних догађаја. Скоро 24% (23.9%) види досадашњи живот као скуп разочарења. Уколико посматрамо према групама испитаника у зависности од тога да ли су корисници домског смештаја или услуге становање уз подршку, највећи број испитаника из сваке посматране групе сматра да је већина ствари које су им се дешавале током живота била прихватљива – комбинација позитивних, пријатних и непријатних и разочаравајућих догађаја (63.3% испитаника на резиденцијалном смештају, 66.7% корисника становања уз подршку коју пружа установа и 45.5% испитаника који користе услугу становања уз подршку невладине организације). Како значајна разлика између испитаника не постоји у односу на услугу коју користе, односно пружаоца услуге, може се закључити да тренутни положај, односно услови живота не мењају перцепцију животних догађаја јер чињеница да неко живи у становању уз подршку не мења у позитивном смислу његов доживљај свега онога што му се дешавало током живота.

Међутим, постоји значајна статистичка разлика у односу на пол испитаника ($\chi^2(4, N=71)=16.43, p<.001; Kramerovo V 0.48$). Двоструко више жена него мушкараца описује досадашње животне догађаје као јако непријатне и разочаравајуће (34.4% на супрот 15.4%). Ови резултати су у складу са генералном сагласношћу да мушкарци и жене различито перципирају стресне животне догађаје (Schwarzer, Schultz, 2001; Caballo, Cardena, 1997), те да жене у принципу више извештавају о дистресу, лошем расположењу, симптомима депресије, боли и анксиозности (Schwarzer, Schultz, 2001). Такође, одређене студије показују да жене знатно чешће пријављују перцепцију стреса у поређењу са мушкарцима, односно да жене могу сличне животне догађаје да опажају негативније него мушкарци (Kellya, et al., 2008), што је потврдило и ово истраживање. Наиме, иако не постоји разлика између група испитаника у погледу на догађаје који су им се дешавали током живота, јер већина испитаника из сваке од три групе их оцењује као прихватљиво, односно комбинацију пријатних и непријатних догађаја и разочарења, када је у питању пол, двоструко више жена него мушкараца описује досадашње животне догађаје као болне и разочаравајуће (34.4% на супрот 15.4%). Осим тога, док су за 82.1% мушкараца ствари које су им се дешавале током живота прихватљиве, то сматра свега 37.5% жена. И ранија истраживања су показала да жене пријављују више

стресних догађаја од мушкараца, као и да чешће постају депресивне као одговор на стресоре (McGonagle & Kessler, 1990) иако између полова не постоји разлика у изложености акутним стресорима (Maciejewski, Prigerson, Mazure, 2001). Тенденција да жене опажају догађаје стреснијим и већа осетљивост на интерперсоналне стресоре него што је то случај са супротним полом, може да представља вулнерабилност за развој поремећаја који су повезани са расположењем и анксиозношћу. Међутим, на другој страни, жене опажају многоструко више лепих и испуњавајућих догађаја, о чему извештава 28.1% испитаника женског и свега 2.6% испитаника мушког пола. Ови леви и пријатни животни догађаји се углавном везују за рођење детета и сећање на тренутке из прошлости проведене са породицом услед израженије емоционалности у поређењу са мушкарцима.

4.2.4 *Задовољство стамбеним условима и перцепција проблема*

Како задовољство стамбеним условима утиче на сам квалитет живота, у истраживању је посматран и овај фактор. Стамбени простор препознат је као један од чинилаца квалитета живота, уз доступност стратегија подршке, статус запослења и интензитет ометености (Claes et al., 2012).

Када је у питању задовољство условима у којима живе, иако је више од 2/3 укупног броја испитаника задовољна простором у коме живи (28.2% задовољних и чак 46.5% веома задовољних), постоје значајне разлике између група, $\chi^2(4, N=71)=48.16, p<0.01$; *Kramerovo V*=0.58. Корисници који живе у установи су генерално незадовољнији у односу на кориснике услуге становање уз подршку. Резултати су у складу са очекиваним имајући у виду извештаје бројних организација у сфери људских права⁸¹ у којима су на удару критике лоши и готово нехумани услови у установама за смештај особа са интелектуалним и менталним тешкоћама. Стога не чуди да је свега 3.3% институционализованих корисника задовољно условима. Са друге стране, корисници услуге становање уз подршку генерално су много задовољнији простором у коме живе. Сви корисници који живе у становању уз подршку, без обзира на пружаоца услуге, су задовољни простором становања, а чак 90.9% корисника из контролне групе и 73.3% корисника ове услуге коју пружа установа социјалне заштите је веома задовољно.

81 Раније су помеути извештаји МДРИ-а, организације Human Rights Watch, Омбудсмана и других независних тела о стању људских права у институцијама.

Овакав налаз истовремено упућује и на тенденцију да корисници без пословне способности негативније оцењују и простор у коме живе ($\chi^2(4, N=71)=5.002$, $p<0.1$, *Kramerovo V*=.27) па тако 77.8% незадовољних испитаника чине корисници лишени пословне способности, насупрот 22.2% оних који имају пословну способност. Овај резултат се може објаснити чињеницом да су управо корисници без пословне способности доминантни у групи корисника домског смештаја услед чега је незадовољство израженије и више присутно него код осталих корисника.

Како је истовремено највећи број корисника сваке групе је у мањој или већој мери задовољно стамбеним условима што се може објаснити претпоставком да је тренутни смештај вероватно бољи од претходног (рецимо корисници који су из дома прешли у становање уз подршку) или да је већина корисника веома дуго у систему услед чега и не знају за другачије, односно боље услове становања (као што је случај са корисницима домског смештаја).

Занимљив налаз је да највећи број испитаника (47.9%) сматра да има мање проблема, али не само у поређењу са другим корисницима, већ и са општом популацијом. Извештавање о присутности проблема није показало тенденцију ка разликама у односу на пружаоца услуге и врсту услуге коју особа са интелектуалним, односно менталним сметњама користи. Наиме, обе групе становања уз подршку наводе да имају мање проблема од других људи (54.5% корисника невладине организације и 50% корисника исте услуге коју пружају установе). Међутим, није знатно мањи ни број институционалних корисника који би се сложили са овом тврдњом (43.3%). Непостојање значајније другачијег опажања интензитета проблема, упркос очекивању да ће деинституционализовани корисници извештавати о мањем броју проблема, се може објаснити перципираној сигурности који корисници виде у пружаоцима услуга – обезбеђеном смештају и храни, односно задовољавању основних животних потреба, одсуством бриге о плаћању комуналија и старању о члановима породице. Ниједан корисник контролне групе и свега 3.3% у становању уз подршку у оквиру установе сматра да има више проблема од других људи.

4.2.5 Усамљеност

Од почетка процеса деинституционализације у литератури је широко распрострањена перцепција да су људи са интелектуалним тешкоћама, и превасходно са психијатријским поремећајима, усамљени, изоловани и неуспешни у заједници (Meeks & Murrell, 1994; Sinson, 1994). На исти закључак упућују и резултати овог истраживања,

посебно када је реч о институционализованим и корисницима који живе у становању уз подршку које пружају установе социјалне заштите.

Код скоро 24% свих испитаника се усамљеност јавља често, једном до два пута у току недеље. Уколико се њима дода број оних који се тако осећају повремено (35.2%), можемо да закључимо да је скоро 60% често, односно повремено усамљено што није занемарљив број. Осим тога, идентификована је значајна статистичка разлика у учесталости овог осећаја у односу на то коју услугу испитаник користи, односно где живи, $\chi^2(4, N=71)=25.88, p<.001$; *Kramerovo V* .43.

Табела бр. 4: Структура одговора испитаника о учесталости осећања усамљености према врсти услуге коју користе, односно пружаоцу услуге

| | Институција | | Становање уз подршку/установа | | Становање уз подршку/заједница | |
|-----------|-------------|------|-------------------------------|------|--------------------------------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Често | 10 | 33.3 | 7 | 23.3 | 0 | 0 |
| Повремено | 17 | 56.7 | 7 | 23.3 | 1 | 9.1 |
| Ретко | 3 | 10 | 16 | 53.3 | 10 | 90.9 |
| Укупно | 30 | 100 | 30 | 100 | 11 | 100 |

Из табеле се може видети да се ниједан корисник који живи у становању уз подршку у заједници се не осећа често усамљено (90.9% извештава да се веома ретко осећа усамљено, а 9.1% повремено, што значи 5 до 6 пута у току месеца). Усамљеност је знатно учесталија код институционализованих корисника где се трећина осећа усамљено најмање 1-2 пута недељно, а 56.7% повремено. С обзиром да се исти број корисника који користе услугу становање уз подршку коју пружа установа осећа често и повремено усамљено (по 23.3%), одсуство битније разлике између ове две групе указује да су институционални обрасци понашања у свакодневном животу још увек

веома присутни код групе корисника који су деинституционализовани, те да су само побољшани стандарди смештаја што суштински не обогаћује њихов живот.

Осим тога, постоји значајна статистичка разлика у учесталости осећања усамљености код испитаника у односу на пословну способност ($\chi^2(4, N=71)=7.12, p<.05, Kramerovo V=.32$). Највећи део корисника лишених пословне способности (45.5%) се повремено осећа усамљено, док се највећи део корисника који нису лишени (59.3%) осећа ретко. Удео често усамљених испитаника скоро да се не разликују по правном статусу (25% лишених наспрот 22.2% пословно способних). Међутим, знатно више корисника који немају пословну способност су повремено усамљени, па у групи одговора „повремено се осећам усамљено“ 45.5% чине корисници без пословне способности наспрот 18.5% корисника који су пословно способни. Осећање усамљености се дупло ређе јавља код пословно способних корисника (59.3% корисника који су пословно способни се тако осећа наспрот 29.5% лишених). С обзиром да су пословно способни испитаници истовремено у већем броју корисници услуге становања уз подршку у односу на оне лишене пословне способности, овакви налази упућују на закључак да се корисници који живе ван установе социјалне заштите, ређе осећају усамљено у односу на оне институционализоване. Иако су корисници домског смештаја често окружени великим бројем људи, осећање отуђености је веома присутно у оваквим стамбеним јединицама, а интеракције између људи су веома слабе и спорадичне. Посебно изостају садржајни контакти и заједничко ангажовање на одређеним активностима у свакодневном животу које би превенирало усамљеност ових корисника.

4.2.6 Осећање неприпадања

У прилог усамљености, говори и податак да више од половине свих корисника често или понекад проживљава субјективно искуство неприпадања друштвеним дешавањима, односно искључености (57.7%). На основу резултата истраживања се може закључити да је усамљеност веома повезана са осећањем неприпадања друштвеним дешавањима, а делимично и са поседовањем пословне способности. Значајна статистичка разлика постоји између посматраних група у односу на врсту и садржај услуге коју користе, $\chi^2(4, N=71)=22.74, p<0.01; Kramerovo V=0.40$. Око 90% корисника из контролне групе се никада не осећа усамљено, односно ретко када се осећа искљученим из дешавања (90.1%), у поређењу са више од половине корисника становања уз подршку чији је пружалац услуге установа социјалне заштите (53.3%) и свега 13.3% институционализованих корисника.

Међутим, постоје и разлике између потоње две групе. Доживљај искључености се често јавља код 13.3% корисника становања уз подршку у оквиру установе, а 30% корисника домског смештаја се суочава са тим осећајем веома често. Више од половине корисника дома (56.7%) понекад има утисак да не припада дешавањима око себе, као и 1/3 корисника становања уз подршку које пружа установа, док свега 9.1% корисника исте услуге, али коју пружа невладина организација, извештава о оваквим осећањима. Овакав налаз упућује да су корисници у институционалном окружењу у значајној мери изопштени из дешавања у свом окружењу у поређењу са остале две групе, а посебно са корисницима услуге становање уз подршку коју пружа невладина организација што је у складу са истраживањима која показују да је осећај изолације посебно велики код особа које су имале веома ограничене могућности за контакте у заједници, као што су особе које су похађале специјалне школе (Moriss, 1999). То исто важи и за институционализоване кориснике јер је велики број њих већи део живота провео у установама оваквог типа (укључујући и специјалне школе), услед чега се чешће осећају искљученим у поређењу са контролном групом.

Социјална искљученост корисника који су деинституционализовани обезбеђивањем становања уз подршку од стране установе социјалне заштите показује на интезитет преноса институционалних образаца и на формално деинституционализоване кориснике. Оно што је деинституционализација означавала за ове кориснике је само промена места живота, односно прелазак из институције у локалну заједницу, али која је опет у непосредној близини дома. Услед тога они су превасходно усмерени на особље у институцији и даље су под утицајем домских образаца понашања, те успостављају ретке и по интезитету недовољно квалитетне везе са становницима заједнице чији су чланови. На основу овога се може закључити да су професионалци недовољно ангажовани на успостављању односа између корисника и окружења и њиховом социјалном укључивању јер ове особе и даље не учествују у животу заједнице у којој живе и истовремено субјективно доживљају веома висок степен изопштености из ситуација које се збивају око њих.

Осим тога, идентификована је и тенденција да се код корисника без пословне способности чешће јавља осећај неприпадања ситуацијама које се око њих дешавају ($\chi^2(4, N=71)=5.28, p=07, Kramerovo V=.27$). Скоро 80% (76.9%) од свих испитаника који се често овако осећају су корисници лишени пословне способности. На другој страни, 53.3% испитаника који ретко када имају осећај неприпадања су корисници који су

пословно способни. Највећи део корисника лишених пословне способности (45.5%) повремено има утисак да не припада ситуацијама које се збивају око њега, док супротно томе, највише пословно способних корисника, односно више од половине (59.3%) ретко има осећај искључености. Из овога можемо закључити да сама одредница пословне способности веома утиче на квалитет живота самих особа са интелектуалним и менталним тешкоћама. Лишење пословне способности етикетира особу у њеном свакодневном животу и истовремено доводи до њеног самоетикетирања, доприносећи учесталијем осећању неприпадања друштвеним дешавањима.

4.2.7 *Опажање себе у односу на друге*

Оно што је генерално изразито код корисника услуга социјалне заштите је смањено самопоуздање у сопствене вештине што потврђују и налази овог истраживања. Скоро 41% свих испитаника сматра себе мање успешним у поређењу са просечним особама, док 32.4% сматра себе подједнако успешним. Нешто више од 26% се процењује успешнијим од осталих. На основу анализе хи-квадрат теста $\chi^2(4, N=71)=15.06$, $p < .01$; *Kramerovo V*=0.33 се може закључити да значајна разлика постоји између група, а посебно између деинституционализованих корисника и оних који живе у установи. Ниједан корисник услуге становање уз подршку које пружа невладина организација нема осећај мање успешности у поређењу са другим људима, насупрот већини корисника из институционализоване групе (63.3%) и трећини која живи у становању уз подршку које обезбеђују установе социјалне заштите (33.3%). Разлика је мања између две групе корисника који користе услугу становања уз подршку, премда ипак постоји - 54.5% корисника контролне групе и 40% корисника услуге становање уз подршку коју пружа установа социјалне заштите сматра себе подједнако успешним у поређењу са другим људима.

Релативно висок број корисника услуге становања уз подршку који себе оцењују подједнако или више успешним од других људи је одраз референтног оквира. За један део корисника било је немогуће да изађу из свог референтног оквира који су чиниле особе са којима проводе највећи део времена - други корисници тако да су поједини процењивали себе успешнијим од других, самим тим што су били “изабрани” за становање ван установе.

Слично томе, статистички значајна разлика, $\chi^2(4, N=71)=17.09$, $p < .05$; *Kramerovo V*=0.35, добијена је и на питањима где се од испитаника тражило да оцене свој живот у односу на друге људе. Највећи број институционализованих корисника (43.3%) сматра да им је

горе него другима. Половина корисника услуге становање уз подршку коју пружају установе мисли да се њихов живот не разликује од живота других људи, док већина корисника из контролне групе процењује свој живот бољим (72.7%). Ниједан корисник из ове групе испитаника не опажа свој живот негативније у односу на животе других људи. Разлог овако позитивне оцене делимично лежи у параметрима процене. Наиме, испитаници из ове групе су као образложење таквог става наводили своју “предност”, “срећну околност” и “повлашћен положај” у односу на друге људе, мислећи преваходно на своје пријатеље/познанике који и даље живе у дому.

Како половина корисника становања уз подршку које пружа установа не види никакву разлику између њиховог и живота други може се рећи да су ови корисници и даље „институционализовани“ те стога не виде битнију разлику између њих самих и себи сличних. То значи да је призма установе заправо референтни оквир за многе кориснике тако да су им приликом поређења често репер други корисници. Из тог разлога особе које живе у становању уз подршку, а чији је пружалац услуге установа, не препознају ниједну разлику између свог и живота других људи који су у њиховом компаративној равн, а то су укућани са којима живе, односно корисници исте услуге са истом врстом инвалидитета. Због близине и јаке повезаности са установом социјалне заштите чији су корисници, они себе и даље виде као део те исте установе.

Са друге стране, корисници становања уз подршку из контролне групе сматрају да је њихов живот бољи јер себе упоређују са својим пријатељима и познаницима којима се није указала прилика да буду деинституционализовани као они. Осим тога, ове особе са интелектуалним и менталним тешкоћама су више усмерене на контакте са другим људима у заједници (нпр. са колегама на послу, запосленима у невладиној организацији чији су корисници услуге, људима које срећу на спортским активностима, итд.) због чега више немају осећај припадности институционалном миљеу чији су некада били део. Из ових разлога сопствени успех изласка из дома опажају још већим и значајнијим што доприноси генералној перцепцији бољег живота у поређењу са другим људима.

4.2.8 Породични односи

Када је у питању породица, резултати показују да место становања (институција или становање уз подршку без обзира да ли је пружалац услуге установа или невладина организација) уопште не утичу на садржај и интензитет породичних односа што је у супротности са неким истраживањима (Newton et al. ,2001; Emerson, 2004; Kozma et al., 2009; Noonan Walsh, 2008) по којима се породични односи обнављају након изласка из

установе, чинећи значај фактор побољшања квалитета живота или да се контакти са породицом повећавају након деинституционализације, док код људи који остају у установама они и даље слабе (Stancliffe, Lakin, 2006). У све три групе, највећи број испитаника је изјавио да чланови породице чине да се осећају као потпуни странци (45.5% оних из контролне групе, 40% корисника услуге становање уз подршку коју пружа установа и 36.7% корисника домског смештаја). Такође, готово подједнак број корисника сваке групе се понекад осећа као члан породице, а понекад као странац (према групама, 36.4% институционализованих, 36.7% корисника становања уз подршку чији је пружалац установа и 36.7% корисника из контролне групе). Овакви резултати су у складу са бројним студијама које указују да се дугим боравком у институцији социјални контакте слабе и губе.

На другој страни, занимљиво је да је највећи број институционализованих корисника у односу на друге две групе изјавило да се осећа важним чланом породице (26.7% насупрот 23.3% корисника који живе у становању уз подршку које обезбеђују установе социјалне заштите и 18.2% корисника исте услуге чији је пружалац невладина организација). Корисници који живе у установама су често имали оправдање за чланове породице, разлоге смештаја у институцију или неодржавања сталног контакта телефонским путем или посетама, као што су недостатак материјалних услова, нарушено здравствено стање чланова породице што онемогућава бригу о болесном члану – кориснику, и сл. Ови резултати су у извесној мери контрардикторни са најчешћим разлозима смештаја у установама социјалне заштите према којима су доминантни разлози неспремност породице да брине о свом члану (у 37% случајева) и непостојање ближих сродника (за 26% институционализованих корисника) (Republički zavod za socijalnu zaštitu, 2013).

Свега 23.9% свих корисника се осећа као важан члан своје породице, захваљујући повременим телефонским контактима или спорадичним посетама породици. Највећи проценат (39.4%) себе сматра странцем услед лоших односа и(или) не одржавања контаката или зато што немају породицу.

Овакви резултати према којима веома мали број особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, без обзира на услугу коју користе, односно место живота, има осећај припадности породици, указују да се недовољно ради на (поновном) успостављању и одржавању односа између корисника и чланова њихове породице. Евидентан је недостатак проактивног ангажмана особља и сарадње са упутним органом – центрима

за социјални рад, већ породични односи зависе превасходно од постојања иницијативе, спремности, жеља и могућности породице да одржавају контакте са болесним чланом. Осим тога, разлог слабих породичних веза може бити и у томе што ове особе са интелектуалним и менталним тешкоћама не живе у својим примарним заједницама већ користе услуге социјалне заштите на територијама других општина које су неретко веома удаљене од општине у којој живи породице што додатно отежава одржавање контаката услед економских разлога. То потврђују и подаци Републичког завода за социјалну заштиту према којима је у установама социјалне заштите 88% корисника са територије других општина, док је свега 8% из исте општине, односно града у коме се дом налази (Републички завод за социјалну заштиту, 2013).

4.3. Компетенције/продуктивност као чиниоци квалитета живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама

Индикатори у овом домену скале испитују компетенције и продуктивност и односе се на образовање, запослење, односно радно ангажовање корисника као важне детерминанте квалитета живота. Анализа је показала статистичку значајност између посматраних група у односу на врсту услуге, односно пружаоца услуге, како у погледу значаја образовања, тако и радног ангажовања за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама.

4.3.1 Перцепција образовања

Иако је право на образовање основно грађанског право сваког појединца гарантовано бројним међународним и националним правним актима, особе са интелектуалним и менталним тешкоћама су одувек имале ограничен приступ образовном систему, што је остављало далекосежне последице на њихову продуктивност, компетенције и могућност учествовања на тржишту рада. И поред промовисања и активности на пољу социјалне инклузије мањинских и маргиналних група којима припадају особе са интелектуалним и менталним тешкоћама, може се рећи да су образовне институције овима особама мање доступне него другим друштвеним групама.

Већина особа из ове популације је већ на раном узрасту категорисано са неким степеном интелектуалне ометености (лака, умерена, тешка), тако да је највећи број завршио неколико разреда основне школе. Према неким старијим подацима свега 1% деце са интелектуалним тешкоћама је похађало предшколске установе (Радоман, 2004). Међутим ни новији статистички подаци нису охрабрујући јер према Стратегији развоја

образовања у Србији до 2020. године „многа деца раног и предшколског узраста са сметњама у развоју нису идентификована и нису укључена у систем“ (Strategija razvoja obrazovanja u Srbiji do 2020. godine, „Službeni Glasnik RS“, br.107/2012, стр.17). Овај тренд се наставља и на вишем календарском узрасту, односно образовним нивоима или је овим особама понуђено оспособљавање за занимања која нису актуелна на тржишту рада, односно за која не постоји потражња за радном снагом са тим квалификацијама.

Недовољно присуство није детерминисано само недостатком образовања и одговарајућих вештина, већ и правним институтом пословне способности. Услед смештаја у дом, највећем броју корисника је одузимана пословна способност због чега остају ускраћени радног ангажовања ван заштићених радионица у домовима. За већину, избор ангажовања је ограничен бројем радионица које свака установа има у понуди. Радно ангажовање корисника се стога своди на укљученост у неку од радионица или на једноставнијим пословима у кругу установе као што су одржавање хигијене просторија, курирски послови или рад на портирници.

Имајући у виду значај образовања за конкурентност на тржишту рада, може се рећи да су малобројни изузеци они корисници који су оспособљени да учествују на отвореном тржишту на шта указује и ово истраживање. Чак 93% испитаника, без обзира на услугу коју користе, сматра да их образовни програм, односно програм обуке није ни најмање припремио за тренутне радне активности. Како се према упутству за употребу упитника, испитаници који никада нису ишли у школу или похађали едукативни програм, такође сврставају у ову категорију одговора која се најниже бодује („образовни програм/програм обуке ме ни најмање није припремио за тренутне радне активности“), овај удео корисника укључује и изванредан број оних који никада нису ишли у школу. Свега 1.4% испитаника је одговорило да их је образовни програм веома добро, 5.6% да их је делимично припремио за радно ангажовање. Већина ових корисника у образложењу свог одговора наводи као разлог основну писменост и њену важност за свакодневни живот.

Ипак, постоје значајне разлике у одговорима између самих посматраних група ($\chi^2(4, N=71)=17.79, p<.001, Kramerovo V=.35$), а посебно између испитаника који живе у становању уз подршку коју пружа невладина организација и друге две групе, при чему корисници из контролне групе у већем броју извештавају о бољој припремљености за тренутне радне активности. Тако 96.7% испитаника из установе и сви корисници који живе у становању уз подршку које пружа установа социјалне заштите мисле да их

образовање није уопште припремило, насупрот 63.6% кориснике исте услуге коју пружа невладина организација. Ниједан институционализован испитаник, као ни корисник који живи у становању уз подршку које пружа установа, не сматра да их је едукативни, односно програм обуке веома добро припремио, насупрот 9.1% корисника у заједници. С обзиром да су посматране групе компарабилне по основним варијаблама (као што су године живота, дужина институционализације, степен подршке), узрок овако изражене разлике између група се не може објаснити разликама у образовном програму који су похађали, дужином школовања/едукације или његовим садржајем јер су сви испитаници имали веома ограничен приступ образовном систему, а њихов образовни ниво је нижи не само у односу на општу популацију, већ и у односу на особе са другим врстама инвалидитета. Већина ових корисника је завршио само почетне разреде специјалних школа или није уопште ишао у школу, нити је похађао неки програм обуке. Посматрајући ову чињеницу у контексту разлика у одговорима испитаника све три групе, може се закључити да и поред исте, односно сличне припремљености од стране образовног програма, корисници услуге становање уз подршку коју обезбеђује невладина организација у већој мери извештавају о бољој припремљености за радно ангажовање. Ово упућује на закључак да живот у заједници доприноси стицању самопоуздања у властите потенцијале и способности јер су ови корисници истовремено чешће радно ангажовани. Стога се може рећи да интегрисаност у заједници и већа радна ангажованост директно утичу на поуздање у компетенције за обављање неког посла. Иако ови корисници имају само основну писменост, очигледно је да је она од великог значаја за њихов живот у заједници.

Овој констатацији говори у прилог и чињеница да су корисници услуге становање уз подршку коју пружа невладина организација радно ангажовани на пословима у отвореној средини, а не у оквиру заштитних радионица унутар дома. Како су у контакту са осталим запосленима на радном месту и клијентима које опслужују, ови испитаници као највећи значај образовања истичу пре свега писменост коју су стекли и сналажење са основним рачунским операцијама. Са друге стране, највећи број корисника у установама (или у становању уз подршку чији су пружаоци домови) је радно ангажовано у некој од радионица што представља вид радно-окупационе терапије. Учесталост укључивања у рад ових радионица варира у зависности од интересовања, тренутног здравственог стања, као и налога од стране особља. Осим тога, ове радионице више представљају вид рекреативних активности него одређену производну или услужну делатност тако да до изражаја могу доћи нечији таленат или

афинитети, али не и способности, знања и вештине које се стичу током образовног процеса и које су важне приликом радног ангажовања или запослења. Према је запослење повезано са образовањем које особа поседује, особе са интелектуалним тешкоћама су 3 до 4 пута ређе запослене него особе без тешкоћа (Verdonschot et al. 2009).

4.3.2 Однос према радном ангажовању

Остала питања из овог домена се односе на запосленост (од 12. до 19. питања) и била су намењена само испитаницима који су радно ангажовани. Ова питања нису администрирана корисницима који су ангажовани у различитим активностима које се организују у установи, као што су претходно поменута радна и окупациона терапија, рекреативне, културно-забавне активности и сл.

Према Закону о раду (члан 5) запосленим се сматра “физичко лице које је у радном односу код послодавца”. Закон о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом предвиђа посебне облике запошљавања и радног ангажовања за ове особе: предузећа за професионалну рехабилитацију и запошљавање особа са инвалидитетом, радни центри и социјално предузеће и организација (члан 34). Циљ оваквих могућности запошљавања је унапређење квалитета живота ове друштвене групе. Исти закон предвиђа и могућност “радног ангажовања као радно терапијску активност за особе са инвалидитетом у установи социјалне заштите за смештај корисника и код послодавца посредством радног центра” (члан 43).

Да би се направила разлика између корисника услуге становања уз подршку коју обезбеђује невладина организација, односно контролне групе и остале две групе, радно ангажовање, односно запослење, за потребе овог истраживања је дефинисано као:

1. Заснован радни однос према релевантном закону о раду;
2. Запосленост дефинисана Законом о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом (чланови 22, 23 и члан 34);
3. Радно ангажовање као партиципација у конкурентној запослености где особе са инвалидитетом раде заједно са особама без инвалидитета макар за минималну накнаду (тзв. интегрисано запослење, енг. *integrated employment*);
4. Стално/свакодневно радно ангажовање корисника на пословима и радним задацима у оквиру установе (одржавање хигијене, пекара, молерај, столарска радионица или на економији) на основу ког корисник прима одређену новчану накнаду

у виду плате или награде (радно ангажовање које подразумева извесна права и обавезе запосленог).

Систем професионалног оспособљавања и радног ангажовања особа са интелектуалним и менталним тешкоћама се у установама социјалне заштите у Србији највећим делом заснива на социјалистичком наслеђу које се огледа у занатском оспособљавању према дијагнозама, односно категоризацији, насупротив личним изборима, жељама, афинитетима и способностима корисника. Имајући у виду да су скоро сви институционализовани, као и велики број корисника становања уз подршку које пружају установе социјалне заштите дневно ангажовани управо на активностима ове врсте, свако питање из поменутог сета питања је бодовано једним поеном, што је најнижи скор, према упутству за употребу упитника.

На основу оваквог бодовања, резултати показују да за скоро половину свих испитаника независно од услуге коју користе – домски смештај или становање уз подршку (49.3%), посао има велики значај. Ако се овом броју дода и 28.2% оних којима посао делимично значи, можемо закључити о великом значају које радно ангажовање има за кориснике. Не постоје значајне статистичке разлике између различитих група испитаника већ само тенденције ка разликама ($\chi^2(4, N=71)=7.954$; $df=4$; $p=.09$, *Kramerovo V*=.24). Посао, односно дневне активности су најзначајније испитаницима из контролне групе (за 72.7% испитаника ове групе), потом корисницима услуге становање уз подршку коју пружају установе (за 53.3% њих), и свега 36.7% институционализованих корисника. Ниједан испитаник из контролне групе није одговорио да му посао ништа не значи, насупротив 16.7% корисника становања уз подршку које обезбеђују домови и 36.7% институционализованих корисника. Оваква дистрибуција одговора упућује на закључак да особе са интелектуалним и менталним тешкоћама већу важност и значај придају пословима у отвореној средини, ван установе социјалне заштите, односно заштитних радионица.

У складу са констатацијом о већем самопоуздању радно ангажованих корисника, и то посебно оних у отвореној заједници у поређењу са институционализованим и корисницима услуге становање уз подршку коју обезбеђује установа социјалне заштите су и налази који се односе на то како особе са интелектуалним и менталним тешкоћама, у зависности од услуге коју користе, перципирају сопствене вештине, компетенције и способности у обављању посла при чему статистичка значајност износи ($\chi^2(4, N=71)=26.86$, $p=.001$; *Kramerovo V*=.43). Иако већина испитаних особа са

интелектуалним и менталним тешкоћама (59.2%) извештава да „има проблеме на свом послу“, што представља најмање пожељан одговор, односно одговор који се бодује најмањим бројем поена (1 поен), а свега мање од трећине (28.2%) сматра да добро обавља свој посао и добија похвалу за то, постоје јасно видљиве разлике у одговорима између различитих група испитаника.

Табела бр. 5: Одговори на питање о вештинама обављања посла

| Колико добро обављате свој посао? | Институција | | Становање уз подршку/установа | | Становање уз подршку/заједница | |
|---------------------------------------|-------------|------|-------------------------------|------|--------------------------------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Имам проблема на свом послу | 27 | 90.0 | 14 | 46.7 | 1 | 9.1 |
| Добар/а сам али ми други то не говоре | 2 | 6.7 | 5 | 16.7 | 2 | 18.2 |
| Врло добро и други ми то говоре | 1 | 3.3 | 11 | 36.7 | 8 | 72.7 |
| Укупно | 30 | 100 | 30 | 100 | 11 | 100 |

Чак 90% корисника који су на домском смештају извештава о постојању извесних проблема на послу, на супрот 46.7% корисника услуге становање уз подршку који пружају установе и свега 9.1% оних који користе исту услугу из контролне групе. Према упутству за бодовање упитника свим испитаницима који се не могу категорисати као радно ангажовани (према претходно наведеним критеријумима за радно ангажовање који су дефинисани у овом делу рада) се на овом питању додељује један поен, те се овако велики проценат испитаника из групе институционализованих корисника делимично може објаснити чињеницом да велики број њих није радно

ангажован због чега су сврстани у ову групу одговора. Осим тога, институционализовани корисници, као и они који живе у становању уз подршку, али којима је пружалац установа, су на месту свог ангажовања окружени особљем институције и другим корисницима исте установе што указује на проблеме у интерперсоналним односима. Ове особе се и даље посматрају као корисници установе, а често као и даље институционализовани корисници иако они то заправо нису. Хијерархијски систем односа у виду категорија „особље“ и „корисници“ је извориште проблема са којима се особе са интелектуалним и менталним тешкоћама свакодневно сусрећу. Одсуство могућности жалбе и промене радног места, страх од евентуалне казне, као и наредбе од стране запослених у институцији, ове људе одржава у инфериорном положају и излаже стресу, услед чега извештавају о проблемима током обављања посла.

Са друге стране, највећи део корисника становања уз подршку које пружа невладина организација (72.7%) су веома задовољни својим вештинама за обављање посла којим се баве због чега добијају и похвале других људи, пре свега надређених. Ово важи тек за нешто више од трећине корисника исте услуге коју обезбеђује установе (36.7%) и свега 3.3% институционализованих корисника. Оваква дистрибуција одговора указује на веома јасне разлике које постоје између институционализованих корисника, односно радног ангажовања које установе социјалне заштите обезбеђују, корисника услуге становање уз подршку које пружа институција и корисника исте услуге, али чији је пружалац услуге невладина организација. Разлике се огледају у различитом садржају и организацији самих услуга. Услуге домског смештаја скоро у потпуности занемарује компоненту радног ангажовања, негирајући њен значај за благостање и развој особе са интелектуалним и менталним тешкоћама, као и њихову социјалну интеграцију. Када та иста установа социјалне заштите пружа услугу становање уз подршку, ангажованост на обезбеђивању радног ангажовања за кориснике је већа, али се своди само на послове и радионице које су доступне у оквиру установе. Са друге стране, услуга становање уз подршку чији је пружалац невладина организација кориснике упућује на послове који су доступни у у заједници. Иако недостаје потпуно радно ангажовање у смислу пуне и дуготрајније запослености особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, усмеревање корисника на послове ван њихових матичних институција (чији су корисници правно-формално и даље), као и смањење контаката са институционалним структурама, доприноси њиховом већем задовољству, самопоуздању и компетентности, а самим тим и побољшању квалитета живота и економском оснаживању.

Повезано са перцепцијом сопственог радног ангажовања је и статистички значајна разлика која је добијена у односу на третман корисника на послу од стране других људи са којима имају контакте током обављања посла ($\chi^2(4, N=71)=25.21$, $p.001$; $Kramerovo V=.42$). Заједничка тенденција за све три групе испитаника је да се највећи број определио за један од два одговора – или да се људи опходе према њима исто као према осталим запосленима (што одговара скору од 3 поена) или да је ово опхођење знатно другачије (1 поен). Доживљај већине корисника (56.3% њих), без обзира на услугу коју користе, је да се према њима људи са којима имају контакт на послу (надређени, колеге или клијенти) опходе знатно другачије него према осталим запосленима, док нешто више од трећине (35.2%) сматра да их посматрају као и све остале запослене.

Табела бр. 6: Опхођење људи на послу

| Како се људи опходе према Вама на послу? | Институција | | Становање уз подршку/установа | | Становање уз подршку/заједница | |
|---|-------------|------|-------------------------------|------|--------------------------------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Много другачије него према другим запосленима | 26 | 86.7 | 14 | 43.3 | 1 | 9.1 |
| Мало другачије него према другим запосленима | 2 | 6.7 | 3 | 10.0 | 1 | 9.1 |
| Исто као према другим запосленима | 2 | 6.7 | 14 | 46.7 | 9 | 81.8 |
| Укупно | 30 | 100 | 30 | 100 | 11 | 100 |

Највећи део корисника који живе у становању уз подршку у заједници (81.8%) не извештава о разликама у опхођењу других људи према њима на послу. Потпуно

супротна опажања имају корисници који су на домском смештају, од којих чак 86.7% има доживљај значајно другачијег третмана у односу на запослене, односно кориснике, насупрот свега 6.7% који не уочавају никакву разлику у опхођењу. Корисници који живе у становању уз подршку које пружа установа социјалне заштите су готово подједнако распоређени у оквиру ова два одговора – 43.3% корисника дели искуство много другачијег односа, док 46.7% мисли да имају исти третман као и остали. Ови резултати упућују на закључак да место радног ангажовања, као и живота, могу имати велики утицај на дискриминативно опхођење према особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, односно на стигматизацију којој су изложени корисници установа социјалне заштите и етикету коју носе са собом, чак и онда када престану да буду корисници домског смештаја.

4.3.3 Вештине и компетенције

Различита врста радног ангажовања имплицира и различито задовољство особа са интелектуалним и менталним тешкоћама вештинама и искуством које стичу на послу. Иако највећи број корисника који су радно ангажовани није задовољан вештинама и знањем које стичу на послу (60.6%), док је насупрот њима 32.4% веома задовољно, висока статистичка разлика постоји у одговорима различитих група испитаника ($\chi^2(4, N=71)=18.92, p=.001$; *Kramerovo V*=.36). Скоро 90% корисника (86.7%) који су на резиденцијалном смештају је незадовољно искуством и вештинама које стичу обављањем посла. Само 3.3% ових корисника је делимично, док је преосталих 10% веома задовољно. Са друге стране, потпуно другачије опажање посла имају корисници из контролне групе. Значајан удео (72.7%) изражава велико задовољство услед стицања искуства и развоја компетенција. Ако се њима дода проценат оних који су делимично задовољни (9.1%) уочавамо да више од 80% корисника треће групе исказује висок степен задовољства. Знатно мање (50%) је задовољних испитаника из друге групе иако користе исту услугу, али коју обезбеђује институција, при чему је 40% веома задовољних и 10% делимично. То значи да је чак половина ових корисника незадовољна могућностима које им посао пружа што указује да се њихов живот није суштински променио ни након изласка из институције.

Овакви налази су контрадикторни у односу на могућности установа социјалне заштите у којима су доступни програми оспособљавања и читав спектар радионица у којима се корисници обучавају за обављање различитих послова. Како је и поред такве понуде за усавршавање вештина незадовољство институционализованих, као и корисника услуге

становања уз подршку коју пружају установе, веома високо, намеће се закључак да је средина у којој се особа са интелектуалним и менталним тешкоћама налази – заједница или институционално окружење, од пресудног значења и у процењивању општег благостања појединца и могућности које му се пружају. Иако корисницима услуге становање из подршке коју пружа невладина организација није доступно савладавање нових вештина и професионално усавршавање које би допринело бољем позиционирању на тржишту рада, живот у заједници и контакти са другим људима овим особама омогућавају већи степен самовредновања и потврда њихове успешности не само у домену компетенција и вештина, већ и генерално животних могућности. Домска средина, иако по карактеру заштићенија и концентранисанија у смислу понуде обука и осталих активности од отворене средине, пасивизира кориснике и онемогућава њихов развој и усавршавање услед губитка жеље и незаинтересованости за неко сврховитије укључивање због осећаја спутаности и неслободе.

На задовољство вештинама и компетенцијама, пословна способност испитаника утиче само маргинално ($\chi^2(4, N=71)=5.14, p=.07$), а како *Kramerovo V* износи 27 овај резултат ће бити интерпретиран. Тенденција је да су особе које су лишене пословне способности мање задовољне компетенцијама које стичу на послу. Тако групу незадовољних испитаника чини 69.8% корисника који немају пословну способност, што представља већину пословно неспособних корисника (68.2%). У групи делимично задовољних, разлике су веће – 20% насупрот 80% у корист корисника којима није одузета пословна способност. Са друге стране, једино у групи врло задовољних испитаника има више оних који су лишени пословне способности, него пословно способних корисника (56.5% насупрот 43.5%). Овај маргинални утицај пословне способности на задовољство особа са интелектуалним и менталним тешкоћама заправо релативизира сам институт пословне способности јер имплицира да пословна способност не значи нужно и боље компетенције, као ни веће задовољство корисника, односно бољи квалитет живота. Осим тога, ово потврђује неке раније налазе према којима је корисницима одузимана пословна способност искључиво ради смештаја у установу, без претходне валидне процене, као ни накнадних ревизија поступака лишавања.⁸²

82 Погледати детаљније у: Beker, K. (2014). *Lišenje poslovne sposobnosti: Zakoni i praksa u republici Srbiji*, Иницијатива за права особа са менталним инвалидитетом MDRI-S), Beograd: Manuarta; Janjić, B, Beker, K., Marković, M. M. (ur.) (2014). *Zbirka radova i preporuka. Poslovna sposobnost i život u zajednici: zaštita prava osoba sa invaliditetom*. Иницијатива за права особа са менталним инвалидитетом MDRI-S), Beograd: Manuarta.

Разлике су мање када је у питању перцепција могућности стицања нових компетенција. Чак 94.4% не усваја никакве нове вештине или знања на месту свог радног ангажовања које би им помогле евентуално у проналажењу другог, односно бољег посла, док свега 2.8% корисника сматра да имају могућности за унапређење својих вештина. Статистичка разлика постоји у извештавању о развоју нових компетенција у односу на посматране услуге ($\chi^2(4, N=71)=13.98$, $p<.01$; *Kramerovo V*=.31). Само мали удео корисника из контролне групе (18.2%) је у стању да јасно дефинише нове вештине које усвајају, што није случај ни са једним корисником из преостале две групе. Генерално највећи део корисника, без обзира на услугу коју користе, не унапређује своје компетенције (72.7% испитаника који користе услугу становања уз подршку коју пружа невладина организација и 96.7% оних који користе исту услугу, али чији је пружалац установа). У најнеповољнијем положају је група корисника домског смештаја из које ниједан испитаник није потврдно одговорио.

Ове, већ ограничене могућности, за стицање нових вештина на послу су различито доступне корисницима у зависности од нивоа подршке. Резултати истраживања показују тенденцију да су могућности корисника трећег нивоа подршке за усавршавањем и стицањем нових вештина ограниченије у односу на кориснике четвртог нивоа ($\chi^2(4, N=71)=5.399$, $p=.06.$, *Kramerovo V*=.28) што је и разумљиво имајући у виду да су особе са четвртим нивоом подршке и најфункционалније, односно да су њихови потенцијали најочуванији. У групи испитаника који немају прилике да стичу знања и вештине које до сада нису усвојили је 73.1% корисника трећег (што чини чак 98% свих корисника овог нивоа подршке) и 26.9% корисника четвртог нивоа (што представља 85.7% корисника најмање подршке).

Међутим, и поред ове мале разлике између посматраних група, чак и у случају задовољства постојећим вештинама и знањем, истраживање показује да их ниједна група заправо не унапређује на свом радном месту, односно да не постоји простор за лични и професионални развој. Овај податак је алармирајући из два разлога:

1. Ниво подршке ових корисника (трећи и четврти) указују да они имају потенцијала за развој многих вештина и способности. Имајући у виду дугу историју институционализације и немогућност (или јако лимитирану могућност) образовања, може се претпоставити да им недостају многе вештине за свакодневни, али и

професионални живот. Ове вештине највероватније нису никада ни развијане, а уколико јесу, онда су у недовољној мери;

2. На основу досадашње праксе, може се закључити да је тенденција процеса деинституционализације у Србији да се најпре изместе корисници који су самосталнији, односно они којима је потребна мања подршка. То значи да су управо ови корисници потенцијална циљна група чија се деинституционализација може очекивати у скорије време. Недостатак вештина, знања и компетенција ће умногоме отежати њихово укључивање у живот у заједници, а посебно могућности радног ангажовања. Ово указује на недостатак свеобухватног плана и организације рада у установама које су у процесу трансформације.

4.3.4 Однос према новчаним накнадама за радно ангажовање

Незадовољство је у великој мери присутно и поводом висине примања/зараде. Више од 80% свих испитаника (83.1%) сматра да није довољно плаћено, док се са тим не би сложило свега 9.9% испитаних корисника. Иако постоје разлике између група у корист корисника из контролне групе, код већине испитаника све три групе је веома присутно незадовољство накнадама које добијају за обављање посла. Значајне статистичке разлике између група су се показале у односу на задовољство економским, односно материјалним аспектима у сфери рада ($\chi^2(4, N=71)=15.91, p<.01$; *Kramerovo V*=.34).

Табела бр. 7: Задовољство новчаном накнадом за радно ангажовање

| Да ли мислите да сте праведно плаћени за посао који обављате? | Институција | | Становање уз подршку/установа | | Становање уз подршку/заједница | |
|---|-------------|-----|-------------------------------|------|--------------------------------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Нисам довољно плаћен/а | 30 | 100 | 23 | 76.7 | 6 | 54.5 |
| Понекад | 0 | 0.0 | 2 | 6.7 | 3 | 27.3 |

| | | | | | | |
|--------------------|----|-----|----|------|----|------|
| Да, дефинитивно | 0 | 0.0 | 5 | 16.7 | 2 | 18.2 |
| Укупно | 30 | 100 | 30 | 100 | 11 | 100 |

Највећи број испитаника сваке групе, односно сви испитаници из групе институционализованих корисника сматрају да нису праведно плаћени за посао који обављају. Највише задовољних испитаника својом платом је из групе становања уз подршку које обезбеђује невладина организација (18.2%), наспрот 16.7% оних који користе исту услугу, али другог пружаоца услуге (установе), док ниједан институционализовани корисник не сматра да је довољно плаћен. Иако у реалности нема значајније разлике у висини накнада које корисници добијају, а посебно не у накнадама између корисника исте установе иако користе различиту услугу, веће задовољство корисника становања уз подршку се може објаснити генерално другачијом перцепцијом многих животних аспеката као последица живота ван дома. Прелазак са институционалне на ванинституционалну заштиту је за ове кориснике значио другачије опажање суштински истих накнада што указује на високо вредновање живота у заједници и његов приоритет за кориснике у односу на материјалне прилике.

Осим тога, генерално се може рећи да овакви резултати упућују на радну експлоатацију особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, како у установи тако и у заједници. Ове особе су мање плаћене од вредности свог рада и на њихово радно ангажовање особље установе, односно пружалац услуге, гледају више као на радно-окупациону терапију него на запосленост. Осим тога, како ова група нема своје заступнике, односно нема развијене самозаступничке вештине, остаје доста простора за веома флексибилно тумачење радног ангажовања и исплате накнада према субјективним проценама што омогућава и недостатак јасних правних оквира у овој области.

Генерално незадовољством новчаном накнадом за обављање посла се осликава и у ставовима испитаника према могућности задовољавања свакодневних потреба, односно њиховом куповном моћи, при чему су истовремено идентификоване велике статистичке разлике између различитих група испитаника ($\chi^2(4, N=71)=25.56, p=.001$; *Kramerovo V*=.42). Већина испитаника (59.2%) сматра да новац који добијају за посао који обављају није довољан за подмирење основних, свакодневних потреба, док 26.8% мора да најпре уштеди новац како би купио основне неопходне потрештине.

Институционализовани корисници се највише жале на недостатак новца (чак 90%) насупрот свега 9.1% корисника становања уз подршку у заједници и 46.7% корисника становања уз подршку које пружа установа који се налазе у истој ситуацији. Значајан део корисника становања уз подршку, без обзира на пружаоца услуге, може да купи ствари које су им потребне или жели, али уз одлагање куповине док не сакупе довољно новца (36.7% оних који користе услугу институције и 54.5% корисника невладине организације). Број корисника на домском смештају који могу на овај начин да задовоље потребе за свакодневним потроштинама је знатно мањи (свега 6.7% корисника). Својим приходима је задовољно 36.4% корисника из контролне групе, 16.7% корисника становања уз подршку које обезбеђује институција социјалне заштите и свега 3.3% корисника резиденцијалног смештаја. Иако је реч о релативно малим сумама које корисници добијају као накнаду за радно ангажовање⁸³, а које се притом не разликују значајније у односу на висину, веће задовољство особа са интелектуалним и менталним тешкоћама из контролне групе произилази из могућности повремене зараде додатних прихода. Наиме, један број ових корисника је прошло обуку из самозаступања те су стекли и тренерске вештине због чега су повремено плаћени за одржавање радионица. Такође, продаја ручних радова на продајним изложбама или додатни посао за одређене кориснике представљају могућност додатне зараде. Са друге стране, целокупна зарада за највећи део институционализованих и корисника услуге становања уз подршку које пружа установа социјалне заштите се углавном своди на цепарац, односно средства за личне потребе који кориснику свакако припада према решењу надлежног министарства о ценама услуга социјалне заштите, чак и без радног ангажовања.

Осим симболичне новчане накнаде, само мали број корисника остварује додатне бенефиције по основу радног ангажовања. Велики број корисника (80.3%) извештава о незадовољству бенефицијама на послу, односно њиховом одсуству, тако да је скромна накнада коју добијају једина сатисфакција. Међутим, постоје значајне статистичке разлике између група у односу на услугу коју користе ($\chi^2(4, N=71)=33.16, p.001$; *Kramerovo V*=.48). Слично као и на претходном питању, највећи удео незадовољних је у групи институционализованих корисника (96.7%), а незнатно мањи у групи становања уз подршку које пружа установа (86.7%). Велика је разлика између ове две и контролне

83 Неки корисници не добијају заправо никакву додатну новчану накнаду за радно ангажовање већ им је цепарац, који им свакако следује, представљен као ова накнада од стране пружаоца услуге, пре свега установа социјалне заштите.

групе у којој има свега 18.2% незадовољних испитаника. Више од половине корисника (54.5%) из ове групе је делимично задовољно бенефицијама које има на послу у поређењу са 10% оних који користе исту услугу становања уз подршку установе социјалне заштите и 3.3% корисника који су институционализовани. Ниједан корисник домског смештаја не извештава о вишем степену задовољства бенефицијама, насупротив 27.3% корисника становања уз подршку које обезбеђује невладин сектор. Разлике између посматраних група произилазе из средине, односно врсте послова на којима су ангажовани испитаници. Радно ангажовање корисника услуге становање уз подршку омогућава и неке додатне повластице, као што су бакшиш купаца за кориснике који раде у супермаркету, мањи поклони или додатни оброк за оне који раде у ресторанима, а које нису доступне осталим групама особа са интелектуалним и менталним тешкоћама првенствено због њиховог ангажовања у оквиру институције.

4.3.5 Изложеност надзору на месту радног ангажовања

Сви корисници који су радно ангажовани, без обзира на услугу коју користе, односно групу, имају свог супервизора на радном месту, односно месту ангажовања. За 57.7% испитаних особа са интелектуалним и менталним тешкоћама је надређени константно присутан надгледајући њихов рад, док нешто више од трећине (35.2%) је самостално у обављању својих радних задатака уз присуство надређених само по потреби. Анализа хи-квадрат теста је показала значајну статистичку разлику ($\chi^2(4, N=71)=26.86, p=.001$; *Kramerovo V=.43*) у надзору испитаника различитих група на месту радног ангажовања. Најсамосталнија у обављању посла је група која живи у заједници (за 81.8% корисника ове групе шеф је присутан само када им је потребан) док супервизор константно надгледа рад институционализованих корисника о чему извештава 90% ових корисника. Одговори највећег дела корисника становања уз подршку у оквиру институције су се груписала управо у једној од ове две категорије – 43.3% обавља дневне активности уз стално присуство неког од надређених, док је 46.7% у већој мери самостално што значи да је супервизор присутан само уколико за то постоји потреба. Иако је реч особама са интелектуалним и менталним тешкоћама који су истог или сличног степена функционалности (трећи и четврти ниво подршке), без обзира на услугу коју користе, евидентан је различит ниво самосталности ових корисника на радном месту. Уколико особа живи ван институције поверење надређених, као и сопствено самопоуздање у вештине и компетенције је веће у односу на институционализоване кориснике који су под сталним и интензивнијим надзором. Живот у заједници доприноси другачијем

опажању капацитета и способности особа са интелектуалним и менталним тешкоћама од стране опште популације са којима долазе у контакт како у радном окружењу, тако и свакодневним односима.

И поред постојања извесних разлика између корисника у зависности од услуге коју користе, генерално се може рећи да је радно ангажовање особа са интелектуалним и менталним тешкоћама вишеструко ограничено у погледу садржаја, односно врсте доступних послова и програма професионалног усавршавања, а самим тим и самосталног избора послова, обима ангажовања, висине накнаде и преговарања са послодавцем, могућности мобилности на тржишту рада, итд.

Имајући у виду да поједине студије показују да особе са интелектуалним и менталним тешкоћама које раде имају већи квалитет живота од оних који не раде (Duvdevany, 2008), овако висок удео корисника који нису радно ангажовани, односно запослени, а посебно оних који су на домском смештају, објашњава ниске скорове на овом домену и већини индикатора и говори о ниском квалитету живота генерално.

4.4 Оснаженост/независност као чинилац квалитета живота

Трећи домен квалитета живота се односи на независност, односно оснаженост и осликава перцепцију испитаника о могућностима избора и одлучивања у различитим животним аспектима у вези са обављањем свакодневних активности, коришћењем новца, односима са пријатељима, стварима које поседују, као и из перспективе доношења одлука генерално.

4.4.1 Могућност избора радног ангажовања

Иако су могућности избора корисника у мањој или већој мери ограничене у скоро свим сферама, без обзира на врсту услуге коју користе, постоје разлике између група које су предмет истраживања. Анализа хи-квадрат теста је показала на свим питањима значајну статистичку разлику. Та разлика је посебно изражена у односу на могућности избора тренутног посла/радног ангажовања односно дневних активности којима се испитаници баве ($\chi^2(4, N=71)=22.55, p=.001$; *Kramerovo V*=.38) и то посебно између контролне и група где је пружалац услуге установа социјалне заштите. Генерално резултати истраживања показују да је избор радног ангажовања, схваћеног у ширем смислу, веома сужен. Само нешто мање од 20% свих испитаника (19.7%) је имало могућност избора радног ангажовања на основу својих интересовања, новчане накнаде, бенефиција или неког другог разлога. За 33.8% корисника је вид њиховог радног

ангажовања представљао једини доступан облик, а за највећи број (46.5%) је неко други (стручни радник, терапеут, а у појединим случајевима и сам директор установе) одлучио у њихово име.

Табела бр. 8: Могућност избора тренутног радног ангажовања

| Како сте одлучили да се бавите тренутним послом? | Институциј а | | Становање уз подршку/установ а | | Становање уз подршку/заједниц а | |
|---|--------------|------|--------------------------------|------|---------------------------------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Неко други је одлучио уместо мене | 18 | 60.0 | 15 | 50.0 | 0 | 0.0 |
| Био је једини доступан/једини који сам могао да нађем | 5 | 16.7 | 9 | 30.0 | 10 | 90.9 |
| Ја сам га изабрао због плате/бенефиција/интересовања | 7 | 23.3 | 6 | 20.0 | 1 | 9.1 |
| Укупно | 30 | 100 | 30 | 100 | 11 | 100 |

Институционализовани корисници су најмање укључени у процес доношења одлука које се тичу њиховог радног ангажовања, тако да је за чак 60% ових корисника неко од особља установе одлучио на којим пословима ће бити ангажовани. Одлучивање од стране запослених у име корисника је приметно и у групи корисника који користе услугу становања уз подршку коју пружа институција где је за половину одлуку донео неко други, док у групи корисника који користе услугу становања уз подршку које обезбеђује невладина организација то није био случај ни за једног корисника. Неупитно је да корисници ове групе имају знатно већу слободу избора у односу на претходне две групе, али је и њихов избор ограничен, премда је много већи у поређењу са осталим групама.

Осим тога, постоји и квалитативна разлика таквог лимитираног избора, јер је процес доношења одлука за кориснике у становању уз подршку које пружа невладина

организација превасходно ограничен спољашним објективним факторима, а не приступу особља. Наиме, за 90.9% испитаника ове групе одлука о послу на коме су тренутно радно ангажовани је проистекла из немогућности избора посла. Ови корисници обављају посао који је био једини доступан, односно једини који им је понуђен од стране саветника за запошљавање. Преосталих 9.1% су сами изабрали посао на основу својих интересовања, плате или бенефиција.

На основу резултата може се закључити да је за највећи део корисника из контролне групе проблем заправо сужен избор радног ангажовања услед чега се опредељују за једини доступан посао на тржишту што представља изнуђен избор. Са друге стране, корисници установе (како они који су институционализовани тако и они који живе у становању уз подршку чији је пружалац услуге установа), у већем проценту извештавају о потпуно самосталној одлуци о бављењу тренутним дневним активности (23.3% односно 20%) јер ови корисници имају већу могућност избора између послова који су доступни у самој установи.

Иако на први поглед овакав налаз имплицира извесну дозу парадоксалности, објашњење се може наћи у лимитираној понуди послова унутар установе и положаја који ангажовање на овим пословима носи у институционалном окружењу. Наиме, ови корисници често имају могућност да сами одаберу посао на коме ће бити ангажовани. Овај избор је у почетку заснован на њиховом интересовању и склоностима да би се након извесног времена задржали на истом послу јер су у међувремену стекли и развили вештине за обављање истог. Како остале вештине не развијају, односно не усавршавају даље, готово да нема хоризонталне и вертикалне мобилности у сфери рада. Једном савладане операције неопходне за обављање посла се годинама практикују, а тиме се истовремено завређује и благоданост, похвале и задовољство особља што је веома значајно већини корисника. Из страха да то не изгубе, корисници нису склони размишљањима о евентуалној промени посла или изражавању негодовања, чак иако нису задовољни.

И у случају корисника услуге становање уз подршку које пружају установе социјалне заштите, одлучивање у име корисника од стране стручних радника је такође веома присутно, иако би ова услуга требало да означава виши степен самосталности и партиципације корисника у одлукама које се односе на његов живот. То значи да је избор радног ангажовања више заснован на потребама саме установе, а не на афинитетима корисника. Један од разлога је свакако у чињеници да ниједан од ових

корисника (као ни корисника домског смештаја) није радно ангажован у отвореној средини, ван круга саме установе. Затвореност тржишта рада, односно ограничен приступ особама са интелектуалним и менталним тешкоћама и одсуство иницијатива за њихово укључивање или обезбеђивање адекватних радних места доводи до тога да ове особе остају под окриљем установе чак и онда када су формално деинституционализоване.

За разлику од ове две групе, особе које живе у становању уз подршку чији је пружалац услуге невладина организација имају знатно већу слободу одлучивања иако је и њихов избор радног ангажовања лимитиран. Међутим, у основи ове лимитиране одлуке је квалитативна разлика јер овој групи испитаника радно ангажовање није наметнуто од стране пружаоца услуга већ је условљено објективним факторима тржишта рада, односно ограниченој доступности радних места или облика радног ангажовања особа са овим врстама тешкоћа.

4.4.2 *Располагање новцем*

Када је у питању располагање новцем, иако се ради о малим износима, око 90% свих испитаних самостално располаже. Новац који им је доступан је највећим делом награда за радно ангажовање или депарац. Новац углавном троше на куповину хране и пића (сокова) превасходно као допуна исхрани, посебно у случају институционализованих корисника, али и корисника становања уз подршку, независно од пружаоца услуге, који иако унапред требају храну, понекад се нађу у ситуацији да се залихе раније потроше или недостају одређене намернице, на допуне кредита за мобилне телефоне и мањим делом за хигијенска средства. Само један корисник (1.4%) је одговорио да неко други одлучује уместо њега. Корисници који су се определили за трошење уз помоћ неког другог лица (њих 8.5%) то чини уз помоћ својих интимних партнера. Ова помоћ партнера се огледа првенствено у удруживању новца и заједничком договору приликом одлуке о његовој потрошњи.

У одговорима о степену самосталности у трошењу новца показала се значајна статистичка разлика између група које користе различите услуге при чему је $\chi^2(4, N=71)=10.17$, $p<.05$ јер *Kramerovo V* износи 27). Најсамосталнији у располагању новцем су корисници услуге становања уз подршку из контролне групе где сви испитаници троше новац који им је на располагању према сопственим потребама и жељама. Незнатно мањи део корисника исте услуге, али коју пружа установа социјалне заштите, нема помоћ другог лица у располагању новцем (96.7%).

Институционализовани корисници показују висок степен самосталности у овом домену (80% испитаника сами одлучују), али ипак нешто мањи у односу на остале две групе. Преостали корисници из ове групе (20%) новац троши уз нечију помоћ и то су уједно сви корисници који су се определили за овај одговор „уз помоћ некога“. Недостатак сигурности ови корисници надомештају заједничким одлучивањем са својим партнерима. То је уједно и начин за многе од њих да располажу већом сумом новца након удруживања средстава. Овакви налази указују да су корисници домског смештаја најмање оснажени за свакодневне животне активности као што је употреба новца у поређењу са корисницима који живе у становању уз подршку.

Самосталност у располагању новцем је повезана и са пословном способношћу. Пословна способност има само тенденцију утицаја на самосталност у трошењу новца ($\chi^2(4, N=71)=4.765, p=.09, Kramerovo V=.26$). Једини испитаник уместо кога неко други одлучује о трошењу његовог новца, као и испитаници који одлучују уз помоћ неке друге особе су особе које су лишене пословне способности. То значи да остатак, који чини скоро 85% корисника лишених пословне способности, самостално располаже новцем, док је то случај са свим пословно способним корисницима. Међутим, с обзиром да је реч само о тенденцији, а не о значајној разлици, а имајући у виду да резултати истраживања на питањима која су повезана са радним односима и економској оснажености нису показала већи детерминистички значај правног института пословне способности већ супротно томе - његову релативност, не може се рећи да је мања самосталност у располагању новцем повезана са лишењем пословне способности. Стога ова тенденција ка већој оснажености у управљању новцем се може разумети као одсуство етикете које одузета способност са собом носи и умањену сигурност и самопоуздање тих особа што је последица правне неспособности.

Осим у односу на пословну способност, идентификована је и тенденција ка разликама у обрасцима трошења новца код особа различитог степена подршке ($\chi^2(4, N=71)=4.987, p=.08, Kramerovo V=.27$). Корисници којима је потребна мања подршка су самосталнији у располагању новцем, с обзиром да чак 95.2% самостално одлучује како да троши свој новац, док то чини 88% корисника трећег нивоа. Сви испитаници који доносе одлуку уз помоћ неког другог лица су заправо мање функционални корисници. Овај налаз је повезан са претходним јер међу испитаницима трећег нивоа подршке има знатно више особа које су лишене пословне способности. Осим тога, највећи број корисника из контролне групе су корисници четвртог нивоа подршке који су генерално независнији

и самосталнији у многим доменима па отуда већи степен доношења одлука о располагању новцем за кориснике овог степена подршке на нивоу целокупног узорка.

4.4.3 Коришћење здравствених услуга

Супротно располагању новцем, када је у питању самосталност у коришћењу здравствених услуга, не може се рећи да су корисници оснажени без обзира о којој групи. Ослањање на медицински модел и примесе патерналистичког приступа професионалаца, али и недостаци самог система социјалне заштите и некохерентност регулативе у области деинституционализације се огледају у приступу корисника здравственим услугама. Чак 74.6% свих испитаника је одговорило да никада не иду сами код лекара. У контексту резиденцијалног смештаја, али и услуге становање уз подршку то значи да здравствене услуге користе искључиво у домској амбуланти, а упућивање у здравствене установе се врши у случају специјалистичких прегледа. Свега 4.2% испитаника самостално иде код лекара. Међутим, ови одласци лекару, односно стоматологу, су самоиницијативни и засновани на личним познанствима са медицинским радницима, који обично имају приватну праксу. Анализа хи-квадрат теста је показала значајну статистичку разлику ($\chi^2(4, N=71)=54.50, p<.001, Kramerovo V=.62$) на питању о коришћењу здравствених услуга.

Табела бр. 9: Самосталност у коришћењу здравствених услуга

| Како користите здравствене услуге (доктора, стоматолога и др... ? | Институција | | Становање уз подршку/установа | | Становање уз подршку/заједница | |
|---|-------------|-----|-------------------------------|------|--------------------------------|-----|
| | N | % | N | % | N | % |
| Никада сам | 30 | 100 | 23 | 76.7 | 0 | 0.0 |
| Обично идем са неким/неко ми закаже преглед | 0 | 0.0 | 4 | 13.3 | 11 | 100 |
| Самостално | 0 | 0.0 | 3 | 10.0 | 0 | 0.0 |
| Укупно | 30 | 100 | 30 | 100 | 11 | 100 |

Институционализовани корисници никада не користе здравствене услуге самостално јер свака установа има своју медицинску службу којој се корисници најпре обраћају, а у случају потребе за даљом дијагностиком, сложенијим медицинским третманом упућују се у друге здравствене установе. Такође, значајан удео корисника који живе у становању уз подршку које пружа установа социјалне заштите (76.7%) на исти начин користе здравствене услуге. Свега 10%, из ове групе скоро увек самостално одлази код лекара и стоматолога. Овај проценат чине корисници услуге становање уз подршку у Старом Лецу који стоматолошке услуге понекад користе самостално, ван установе, одласком у приватну ординацију у оближњем месту. Лично познанство са стоматологом омогућава и олакшава коришћење ове врсте здравствених услуга на овакав начин.

Специфичност статуса контролне групе испитаника одражава се и на њихову могућност самосталног одласка код лекара. Сви корисници услуге становања уз подршку коју обезбеђује невладина организација ове услуге користе такође у оквиру установе социјалне заштите, а само у изузетним случајевима у оквиру редовних служби примарне здравствене заштите, али увек уз подршку професионалца приликом заказивања термина или одласка лекару/стоматологу. Као корисници установе у Сремчици, коришћење здравствених услуга се обавља у кругу дома. Наиме, иако је пружалац услуге невладина организација и поред чињенице да највећи део ових корисника живи у становању уз подршку дуги низ година (један део њих чак 10 година), они су и даље евидентирани као корисници Установе за децу и младе ометене у развоју „Сремчица“ што има директан утицај на оснаженост и независност корисника у овом домену. Такав статус их онемогућава да користе здравствене услуге на начин као и остатак популације већ су у обавези да се најпре обратe лекарима у матичној установи са чијим упутом могу да се јаве некој од здравствених институција у мрежи установа. Ово указује да је интеграција корисника услуга социјалне заштите у заједници у сфери здравствених потреба и начина њиховог задовољења ограничена недостатком системске и кохерентне регулативе и процедура којима би се на другачији начин дефинисао положај и права особа које користе услугу становања уз подршку.

Ови резултати указују да корисници домског смештаја као ни корисници услуге становање уз подршку нису оснажени у сфери здравствене заштите, односно коришћења здравствених услуга у заједници, иако новија истраживања која су рађена

код нас показују да су особама са интелектуалним и менталним тешкоћама доступне ове услуге према мишљењу здравствених радника (Васојевић, 2011). На основу резултата се може закључити да особе са интелектуалним и менталним тешкоћама нису уопште независне у коришћењу здравствених услуга, независно од тога да ли су институционализовани или деинституционализовани. Проблем није само у доступности здравствених услуга, индивидуалним способностима и нивоу самосталности корисника, већ и у регулаторним процедурама и системским недореченостима. Док институционализовани корисници користе здравствене услуге искључиво у оквиру медицинске службе у самој установи, корисници који живе у становању уз подршку чије је пружалац услуге установа социјалне заштите такође су упућени на исту службу. Здравствена заштита у оквиру ових установа је амбулантног, примарног типа и укључује превасходно лечење и негу у случају болести. Премда је Законом о здравственој заштити гарантовано право особама са интелектуалним и менталним тешкоћама које су на смештају приступ свим правима у примарној, секундарној и терцијалној здравственој заштити, ова права се не остварују у пракси. Осим тога у основи деинституционализације требало да буде доступност услугама и системима које су доступне и остатку популације. Ипак, у нашем систему социјалне заштите недостају регулативе, али и спремност стручног особља да учини доступним службе у заједници корисницима са интелектуалним и менталним тешкоћама.

На ургентност решавања овог проблема додатно упућују подаци према којима у развијеним земљама особе са интелектуалним тешкоћама имају веће стопе морталитета и краћи очекивани животни век у поређењу са општом популацијом, веће потребе за здравственом заштитом, ретко када се подвргавају превентивним здравственим прегледима и имају стања која су често недијагностификована или неправилно третирана (Scheepers et al., 2005; Sutherlan, Couch, Iacono, 2002, Cooper, et al., 2011).

4.4.4 Самосталност у свакодневним активностима

Када је у питању самосталност у свакодневним активностима, одговори испитаника су готово подједнако распоређени у односу на степен контроле (мало, делимично или у потпуности) који имају над свакодневним радњама - устајање, време obroка или забаве, одлазак на спавање и сл. Наиме, 36.6% свих корисника сматра да у потпуности одлучује самостално насупрот 39.4% испитаника који мисле да имају веома мало контроле

Степен независности корисника у свакодневним активностима изражен је значајним статистичким разликама у зависности од услуге које се користе ($\chi^2(4, N=71)=56.64$, $p<.001$, *Kramerovo V*=.63). Разлика је посебно изражена између групе институционализованих и корисника услуге становања уз подршку коју пружа невладина организација, према није занемарљива ни у односу на групу корисника исте услуге али коју обезбеђује установа. Ово указује да на степен контроле коју корисници имају над стварима/активностима које свакодневно раде највише утиче чињеница да једна група корисника становања уз подршку невладине организације заиста живи у отвореној средини, док су друге две групе у већој или мањој мери „институционализоване“.

Табела бр. 10: Контрола над свакодневним активностима (ритам дана)

| Колико контроле имате над стварима које свакодневно радите? | Институција | | Становање уз подршку/установа | | Становање уз подршку/заједница | |
|---|-------------|------|-------------------------------|------|--------------------------------|-------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Мало | 25 | 83.3 | 3 | 10 | 0 | 0.0 |
| Делимично | 5 | 16.7 | 12 | 40.0 | 0 | 0.0 |
| У потпуности | 0 | 0.0 | 15 | 50.0 | 11 | 100.0 |
| Укупно | 30 | 100 | 30 | 100 | 11 | 100 |

Сви корисници услуге становање уз подршку коју пружа невладина организација имају у потпуности контролу над свакодневним животним активностима, односно ритмом дана у смислу самосталног одлучивања о времену одласка на спавање, буђењу, обедовања или забаве, док институционализовани корисници морају да поштују правила установе, односно кућни ред. Чак 83.3% ових корисника сматра да има мало (или нимало) контроле над ритмом дана. Ови испитаници извештавају о тачно утврђеном времену устајања, послуживања obroka, слободних активности и одласка на починак. Корисници услуге становања уз подршку коју пружају установе имају нешто

више контроле, али са друге стране знатно мање од корисника невладине организације. Половина испитаника за које услугу становање уз подршку обезбеђује установа има доживљај потпуне контроле, 40% делимичне док преосталих 10%, и пред тога што нису корисници домског смештаја, сматра да имају веома мало контроле. То значи да половина свих корисника услуге становање уз подршку коју обезбеђују установе социјалне заштите нема осећај потпуне контроле над својим активностима што је у супротности са нормализацијом као једним од основних принципа на којима би деинституционализација требало да почива, али и са есенцијалном карактеристиком услуга у заједници за особе са тешкоћама, а посебно услуге становање уз подршку.

У поређењу са пословно способним корисницима, испитаници који су лишени пословне способности имају много мање контроле над свакодневним активностима у току дана ($\chi^2(4, N=71)=14.295$, $p=.001$, *Kramerovo V*=.45). Од испитаника који сматрају да имају мало (или нимало) контроле, 71.4% чине корисници лишене пословне способности, а 28.6% је пословно способних корисника. Овако висока заступљеност корисника који немају пословну способност је делимично последица њихове институционализације јер већина корисника на резиденцијалном смештају нема пословну способност, а осим тога могућност одлучивања о свакодневним активностима је ограничена правилима установе и захтевима, односно очекивањима особља. Велики број корисника који нису лишени пословне способности су углавном корисници услуге становање уз подршку, што им омогућава партиципацију и већи степен независности у активностима дневног живота. На то указују и подаци да 63% свих пословно способних корисника опажа потпуну контролу над дневним активностима, на супрот свега 20.5% укупног броја корисника лишених пословне способности.

Корисници различитог нивоа подршке имају различит степен контроле над свакодневним животом. На основу анализе хи-квадрат теста ($\chi^2(4, N=71)=6.301$, $p<.05$, *Kramerovo V*=.30), највећи део испитаника четвртог нивоа подршке (57.1%) извештава о потпуној контроли, док је тренд одговора корисника трећег нивоа потпуно супротан – 42%, што чини већину испитаника овог степена подршке, сматра да нема никакву контролу над дневним ритмом. Ових 42% корисника трећег степена представљају чак 75% свих испитаника који немају могућности да сами одлучују о току дана. Наиме, установа социјалне заштите као пружалац ове услуге има много већу контролу над активностима корисника лишавајући их проактивног делања и самосталног одлучивања о сопственом ритму дана. Иако у основи ове услуге не би требало да буду

институционални обрасци живота, установе социјалне заштите поједине образце пресликавају и на ову услугу чија би суштину требало да чини принцип нормализације.

4.4.5 Пријатељски односи

Учесталост посете пријатеља је још једна од сфера која осликава степен импликације принципа нормализације, посебно када је реч о услузи становања уз подршку. Лимитирани социјални односи особа са интелектуалним и менталним тешкоћама веома неповољно утичу на њихов квалитет живота. Иако највећи део свих испитаника (76.1%) извештава да пријатељи могу да их посете било када уколико добију одобрење или најаве посету надлежном особљу (на супрот 16.9% оних за које је посета могућа без било каквих ограничења или претходне дозволе), готово никог од испитаника не посећују пријатељи. Пријатељски односи се свде искључиво на друге кориснике исте установе или евентуално неког од запослених (или особља у пензији).

Разлике између испитиваних типова услуга у систему социјалне заштите су статистички значајне ($\chi^2(4, N=71)=36.51, p<.001, Kramerovo V=.72$).

Табела бр. 11: Посета пријатеља

| Када могу пријатељи да Вас посете у кући/соби? | Институција | | Становање уз подршку/установа | | Становање уз подршку/заједница | |
|---|-------------|------|-------------------------------|------|--------------------------------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Само одређеним данима | 5 | 16.7 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| Било када, али само када неко други то одобри или у његовом присуству | 25 | 83.3 | 26 | 86.7 | 3 | 27.3 |
| Онолико често колико ја то желим/веома често | 0 | 0.0 | 4 | 13.3 | 8 | 72.7 |
| Укупно | 30 | 100 | 30 | 100 | 11 | 100 |

Тако на пример, 16.7% корисника који су на резиденцијалном смештају могу имати посете пријатеља само одређеним данима, док то није случај ни са једним корисником услуге становања уз подршку, без обзира да ли је пружалац услуге установа социјалне заштите или невладина организација. Услуга становања уз подршку генерално пружа много већу слободу корисницима у свим аспектима живота у односу на домски смештај, а њена важност се посебно огледа у могућностима унапређења социјалних односа. Међутим, и поред ове генералне разлике између корисника домског смештаја и становања уз подршку, корисници који живе у становању уз подршку које пружа установа немају потпуну слободу да примају посете онда када они то пожелe. Наиме, за највећи, али и готово идентичан број корисника како институционализованих (25-оро испитаника, што чини 83.3%), тако и оних који живе у становању уз подршку унутар установе (26-оро испитаника, односно 86.7%), посета пријатеља је могућа само уз претходну најаву, односно одобрење особље. Насупрот томе, ово важи за знатно мањи удео корисника становања уз подршку које пружа невладина организација (27.3%). У складу са тим, највећи степен независности имају корисници из последње, контролне групе у којој већина испитаника може 72.7% примати посете пријатеље онолико често колико они то желе што није случај ни са једним корисником који је институционализован, односно за свега 13.3% корисника који користе услугу становања уз подршку у оквиру установе.

У односу на пословну способност, иако се највећи део пословно способних корисника (70.4%), као и оних који су лишени пословне способности (79.5%) слаже да их пријатељи могу посетити у њиховим собама/кућама онолико често колико они то желе, али уз претходно одобрење особља, статистички значајне разлике су идентификоване у два супротним алтернативама – „само одређеним данима“, што се вреднује најмањим бројем поена (1 поен), и „онолико често колико ја то желим/веома често“, највише вреднован одговор (3 поена) ($\chi^2(4, N=71)=8.99$, $p<.05$, *Kramerovo V*=.32). Сви испитаници које пријатељи могу посетити само у одређеном термину су корисници који су лишени пословне способности. Ово су уједно у највећој мери и институционализовани корисници што их излаже још већим ограничењима, односно забранама што доводи до осиромашења социјалних односа. Са друге стране, дупло више корисника који су пословно способни (66.7%) у поређењу са 33.3% корисника

лишених пословне способности пријатељи могу да посете онолико често колико они то желе.

Већина корисника без обзира на степен подршке може да прима посете пријатеље уз претходно одобрење особља, односно мора да најави посету пријатеља (80% корисника трећег и 66.7% корисника четвртог нивоа). Ипак, постоје извесне разлике у односу на ниво подршке ($\chi^2(4, N=71)=7.21$, $p<.05$, *Kramerovo V*=.32). Корисници којима је потребна већа подршка имају и мање слободе у одржавању пријатељских односа. Тако су сви испитаници које пријатељи могу посетити само одређеним данима заправо корисници трећег нивоа подршке. Учестале посете су остварљиве једино за 10% корисника овог степена подршке у поређењу са трећином испитаника четвртог степена подршке (33.3%).

Услуга становање уз подршку пружа много већу слободу избора корисницима у свим аспектима живота. Истовремено ова услуга представља мост ка заједници и интеграцији у њој јер омогућава корисницима делимично самосталан живот, налик животу остатка популација и умногоме олакшава успостављање, односно одржавање социјалних односа. Истраживање је показало да корисници ове услуге имају боље могућности за неговање пријатељских односа јер нису изложени разним институционалним ограничењима. Међутим, и поред постојања ове генералне разлике између корисника домског смештаја и услуге становања уз подршку, резултати истраживања указују на институционалне обрасце који су пренети на услугу становања уз подршку чији је пружалац установа, а која би есенцијално требало да означава прекид институционалне праксе. Тако готово подједнак број институционализованих и корисника становања уз подршку пријатељи могу посетити уз претходно одобрење неког од надлежног особља што указује на неуважавање аутономије корисника. Испитаници који живе у заједници имају највиши степен слободе у одлучивању о посетама, а самим тим и највише могућности за остваривање и одржавање квалитетнијих пријатељских односа. На овакве резултате упућују и налази других студија према којима је окружење, односно стамбени аранжман у коме особа са интелектуалним/менталним тешкоћама живи у већој мери детерминишући фактор за облике и садржаје активности са пријатељима (као што су посете или одлазак на излете) него што су то карактеристике саме особе, односно степен тешкоће (Emerson, McVilly, 2004).

4.4.6 Интимност и приватност

Интимност и приватност су једна од области које су дуго у фокусу истраживача, а истовремено и веома дискутабилна тема за људе који су институционално збринуте. Тешко да се може говорити о интимности корисника који су на резиденцијалном смештају, имајући у виду величине институција, број корисника у собама, недостатак простора. Чак 40.8% корисника не поседује кључ од своје собе (без обзира на место становања – установа или становање уз подршку, док 23.9% корисника поседује кључ који откључава само поједине делове, односно просторије куће. У ову групу спадају корисници који су на домском смештају и имају само кључ од свог ормарића у соби, као и корисници услуге становање уз подршку који имају само кључ од куће, али не и од своје собе. Анализом хи-квадрат теста ($\chi^2(4, N=71)=44.299, p<.001, Kramerovo V=.56$) добијене су значајне статистичке разлике између група у зависности од услуге коју користе по питању поседовању кључа. Само један институционализован испитаник (3,3%) има кључ од своје собе, на супрот већини (76.7%) која га не поседује. Велика разлика постоји у одговорима корисника који станују уз подршку. Док сви корисници ове услуге коју пружа невладина организација имају кључ од стана, а већина и од своје собе, број корисника исте услуге, али коју обезбеђује установа социјалне заштите је више него дупло мањи (свега 43.3%). Ови корисници углавном имају кључ од куће, али не и од својих соба. Поједини сматрају да им кључ није потребан, али изврстан број њих би волео да има ту могућност. Овакве разлике између група указују на недостатак иницијативе за већом аутономијом корисника од стране установа социјалне заштите које су пружаоци услуга, као и на не примењивање принципа нормализације. У основи деинституционализације корисника и њиховог живота ван установе је омогућавање живота који је што сличнији нормалном животу који води остатак популације. Међутим, уколико се деинституционализованим корисницима сугерише од стране особља да им кључ није потребан и да нема потребе за закључавањем соба, оваква пракса указује да је тешко пресећи са институционалним правилима према којима корисницима није дозвољено да закључавају своје собе, односно немају кључеве од истих.

Статистички значајна разлика ($\chi^2(4, N=71)=10.002, p<.001, Kramerovo V=.37$) постоји и у одговорима пословно способних и испитаника лишених пословне способности о поседовању кључа. Већина испитаника (82.8%) који немају кључ од своје куће/собе су корисници који немају пословну способност, и они истовремено чине више од половине (54.5%) свих корисника овог правног статуса, док највећи број пословно

способних корисника поседује кључ (44%). Корисници који су лишени пословне способности су у знатно мањем броју присутни у групама оних који имају кључ (29.5% наспрот 44.4% оних који су пословно способни).

Осим тога, у односу на процењен ниво подршке, постоје значајне статистичке разлике између испитаника трећег и четвог нивоа ($\chi^2(4, N=71)=7.994, p<.001, Kramerovo V=.34$). Особе на трећем нивоу имају мање приватности у простору у коме станују. Чак половина ових корисника нема кључ од своје собе, односно куће, што чини 86.2% свих испитаника који су се определили за овај одговор. Само 19% корисника четвртог степена нема кључ који откључава/закључава бар поједине делове кућа, собу или орман. Највећи део корисника на овом степену подршке (42.9%) има кључ само са одређене делове куће/просторије, што значи да уколико користе становање уз подршку имају кључ од куће, али не и од собе, а ако су институционализовани, имају само кључ од свог ормана. Овакви резултати у односу на степен подршке и пословну способност су у значајној мери последица стамбених аранжамана (облика) у којима особа са интелектуалним, односно менталним тешкоћама живи. Пословно способни и најфункционалнији корисници су углавном изабрани за услугу становање уз подршку, па отуда и њихова већа аутономија над простором у коме живе, као и приватност у сопственој соби, односно стану.

4.4.7 Поседовање кућног љубимца

Један од показатеља независности и контроле у свакодневном животу је и могућност чувања кућног љубимца. Позитивни ефекти које различити облици интеракције са животињама имају по свеукупну физичку, психичку и емоционалну добробит и свеопште благостање човека су одавно уочени и потврђени у медицинској и психотерапијској пракси. Неке од првих студија у овој области су показале да терапеутска корист брижног односа човек-пас код шизофрених пацијената помаже у њиховом „приземљењу“ у реалности (Searles, 1960; Levinson, 1962, према Barker, Dawson, 1998). У новијој литератури, бројни извештаји и студије указују на позитивне здравствене исходе које су повезани са поседовањем животиња као што су смањење ниво стреса, крвног притиска, анксиозности (Voelker, 1995). Значајна побољшања симптома су забележена у студијама о спектру аутистичних поремећаја, умерена у медицинским и поремећајима понашања и мала код емоционалних поремећаја (Nepps, Stewart, Bruckno, 2011).

Временом је концепт дружења са животињама евалуирао у терапеутске програме познате као терапија уз помоћ животиња (eng. *animal assisted therapy*, AAT) у многим институцијама које служе за дуготрајније збрињавање људи различитог здравственог (психичког и физичког) стања и клиничке слике, у болницама, рехабилитационим центрима, психијатријским клиникама и сл. Интервенције са животињама укључују различите видове, од дуготрајнијих када пацијенти/корисници усвајају животње до краткотрајних контаката са тренираним животињама у структурисаним активностима.

Животиње могу помоћи да се људи боље носе са емоционалним проблемима везаним за њихове болести због чега се често користе у области лечења менталних поремећаја или физичких проблема као део остваривања радно-окупационих циљева, првенствено у САД-у. Студија која је обухватила 218 хоспитализованих психијатријских пацијената у Lancaster општој болници у Пенсилванији (САД-у), са циљем мерења ефеката терапије уз помоћ животиња, показала је да ААТ значајно смањује анксиозност, посебно код психотичних и поремећаја расположења (Barker, Dawson, 1998), депресију и бол и у нешто мањој мери пулс (Nepps, Stewart, Bruckno, 2011).

За разлику од западних развијених земаља, на нашим просторима терапија уз помоћ животиња није довољно препозната као метод у третману корисника. Осим тога, професионалци не уважавају у довољној мери жеље корисника за поседовањем кућних љубимаца што показују резултати овог истраживања.

Велики део испитаника (40.8%) сматра да не би смео да чува животињу уколико би желео, уз постојање значајних статистичких разлика између група корисника које су обухваћене истраживањем ($\chi^2(4, N=71)=66.18, p<.001, \text{Kramerovo } V=.68$). Ово важи за чак 90% институционализованих корисника, док највећи број из преостале две групе мисли да би им било одобрено уколико претходно питају особље за дозволу (86.7% корисника ове услуге у оквиру установе и 54.5% корисника ове услуге чији је пружалац невладина организација). Међутим, велика разлика постоји између две групе корисника услуге становање уз подршку јер док би скоро половина (45.5%) оних чији је пружалац услуге невладина организација могла да има кућног љубимца и без одобрења пружаоца услуге, то би било могуће за свега нешто више од 5% корисника исте услуге коју обезбеђује установа социјалне заштите. Испитаници који користе услугу коју пружа невладина организација имају већу слободу и самосталност у одлучивању о кућном љубимцу, а изван број ових испитаника и има кућног љубимца у свом стану, док

свега 6.7% корисника исте услуге коју пружа установа сматра да би могло да има кућног љубимца.

Осим тога, истраживање је показало статистичку значајност у могућностима корисника различитог правног статуса да чувају кућног љубимца ($\chi^2(4, N=71)=6.034$, $p<.05$, *Kramerovo V*=.29), као и степена подршке ($\chi^2(4, N=71)=6.55$, $p<.05$, *Kramerovo V*=.31). Корисници лишени пословне способности су изложени већим ограничењима тако да су $\frac{3}{4}$ ових корисника сигурни да не би смели да чувају животиње (75.9%). На другој страни, већина испитаника који су сигурни да би могли имати кућног љубимца су пословно способни корисници (71.4%). Истовремено, већина испитаника који имају пословну способност (55.6%) сматра да би уз претходну дозволу особља могли да чувају неку животињу. Када је у питању степен подршке, већина корисника (без обзира на степен функционалности) се слаже да би могли да чувају животињу уз дозволу надлежног особља (52% испитаника трећег и 42.9% четвртог степена подршке). Међутим, само 4% корисника трећег степена подршке је сигурно да би му било дозвољено да има љубимца уколико би желели, насупрот 23.8% корисника четвртог степена. Док је трећина корисника четвртог степена подршке (33.3%) сигурна да не би смело да држи кућног љубимца, удео корисника трећег степена са истим одговором је 44%. Ове разлике у односу на институт пословне способности и степен подршке произилазе из места становања. Највећи број институционализованих корисника је лишено пословне способности па је у складу са правилима установе у којој су смештени забрањено чување кућних љубимаца, изузев животиња које се могу наћи у дворишту саме установе. Како правно способне, односно особе четвртог нивоа подршке углавном живе у становању уз подршку, њима је чешће дозвољено да имају пса или мачку у свом дворишту, или неке домаће животиње чије производе користе у исхрани, имајући у виду да су стамбене јединице у руралним пределима (у случају корисника ове услуге коју пружају установе социјалне заштите). Корисници контролне групе који живе у становима у Београду имају највећу слободу у одлучивању о поседовању кућних љубимаца услед чега је за ову групу испитаника могуће да их чувају у становима у којима живе.

4.4.8 Могућност избора особа са којима се дели животни простор и перцепција слободе

Велики део процеса доношења одлука у институцијама није партиципативне природе, односно не укључује уважавање свих актера у процесу – корисника, задуженог радника

и доносиоца одуке, односно надређену особу. Избори корисника и могућност учествовања у одлукама које се тичу њиховог живота су често веома ограничени, посебно у случају институционализованих. Недостатак моћи има директне последице на квалитет њиховог свакодневног живота у установи. Немогућност избора особе са којим ће делити собу доводи до тога да скоро трећина свих испитаних корисника (тачније 30%) живи са особама које их свакодневно или више пута у току дана узнемиравају, досађују, плаше или љуте. Анализа хи-квадрат теста је показала значајне разлике по питању избора цимера ($\chi^2(4, N=71)=33.845, p<.001, Kramerovo V=.49$). За разлику од корисника који су на резиденцијалном смештају, са овим проблемом се свакодневно суочава свега 3.3% испитаника из групе која користи становање уз подршку које обезбеђује установа социјалне заштите и ниједан корисник из заједнице. Највећи део корисника ове две групе је веома задовољан односима са својим укућанима (90% , односно 81.8% корисника исте услуге коју пружа невладина организација). Док половина корисника домског смештаја извештава о повременим проблемима са цимерима, интензитета од једном недељно до једном месечно, исти одговор је заступљен код 18.2% испитаника становања уз подршку чији је пружалац услуге невладина организација и 6.7% корисника услуге становање уз подршку коју обезбеђује установа.

Корисници који су лишени пословне способности су у већој мери изложени учесталим узнемиравањима од стране особа са којима деле животни простор што показује анализа хи-квадрат теста ($\chi^2(4, N=71)=6.26, p<.05, Kramerovo V=.30$). У групи испитаника који пријављују свакодневне или честе проблеме са својим цимерима, чак 80% чине особе лишене пословне способности. О повременим узнемиравању извештава 34.1% корисника који немају пословну способност и 14.8% пословно способних корисника. Значај слободе и права на избор особе са ким ће неко живети произилази управо из спречавања ситуација узнемиравања, односно психичког и физичког насиља. Иако је овај избор за кориснике из све три групе веома ограничен или онемогућен, можемо да закључимо да живот ван институције подразумева и већу могућност изражавања мишљења, али и жалби у поменутих ситуацијама. Осим тога, глас правно способних корисника се више уважава без обзира на окружење у којој особа живи.

Иако су сви претходни индикатори повезани са перцепцијом живота, живот сматра генерално слободним свега 23.9 корисника. Највећи број свих испитаника (42.3%) свој живот види делимично планираним од стране других, док 1/3 (33.8%) мисли да најчешће не могу да раде оно што желе. Разлике између група су статистички веома

значајне ($\chi^2(4, N=71)=40.86, p<.001, Kramerovo V=.54$). Ниједан институционализовани корисник не би рекао за свој живот да је слободан, док за разлику од њих то мисли чак 90.9% корисника становања уз подршку чији је пружалац услуге невладина организација. Идентичан одговор даје знатно мањи проценат корисника (23.3%) исте услуге коју обезбеђују установе социјалне заштите). Са друге стране, 56.7% корисника домског смештаја и 23.3% корисника становања уз подршку које обезбеђују институције сматра да најчешће не могу да раде оно што желе, док се са тим не би сложио ниједан испитаник из контролне групе. Оваква дистрибуција и разлике у одговорима испитаника различитих група указују на важност места становања и његов утицај у перцепцији живота генерално. Особе са интелектуалним и менталним тешкоћама које живе ван институције и које имају мање контаката са њом, свој живот опајају знатно слободнијим у поређењу са остале две групе. Велика упућеност на институцију у свакодневном животу и активностима доприноси већем осећају контроле и спутаности.

4.5 Друштвена припадност/интеграција у заједници као чинилац квалитета живота

Питања у четвртом домену упућују на степен интегрисаности појединца у заједници којој припада. Интерперсонални односи су важна окосница овог сета питања, и то пре свега кроз односе које појединац остварује са пријатељима и суседством.

Иако би инклузија особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у заједници требало да буде један од главних циљева процеса деинституционализације, овај део процеса најчешће носи низ изазова и препрека на шта указују и резултати овог истраживања. Живот у заједници обезбеђује само присуство у заједници, али не промовише нужно партиципацију. Учешће у заједници је резултат активног, намерног односа успостављеног са појединцима, групама и ресурсима.

Партиципација у заједници се уопштено дефинише као обављање дневних активности уз интеракцију са другим људима у: 1) породичном, приватном животу, 2) интерперсоналним односима (формални и неформални социјални контакти), 3) главним животним активностима (образовање и запослење), и 4) заједници, грађанском и социјалном животу (слободно време, хоби, култура) (WHO 2001; Dalemans et al. 2008). Претходне студије показују да особе са интелектуалним и менталним тешкоћама које живе у ванинституционалном окружењу више учествују у радним, рекреативним и

осталим дневним активностима, имају више друштвених контаката у поређењу са институционализованим корисницима (Verdonschot et al., 2009), али да ове особе генерално мање учествују у животу заједнице у односу на остатак популације (Myles et al., 2000).

4.5.1 Чланство у удружењима у заједници

Један од важних индикатора партиципације у заједници је чланство у удружењима, организацијама, клубовима у заједници у којој особа живи. Истраживања рађена код нас указују на велику повезаност између облика заштите и укључености у одређене сегменте живота у заједници. Живот у ванинституционалним аранжманима је у корелационом односу са већим степеном чланства у удружења, одласка у верске објекте, док су институционализовани корисници веома изоловани у установама социјалне заштите (Васојевић, 2011).

Резултати овог истраживања указују на исте обрасце. Више од половине корисника (57.7%) не само да није члан ниједне групе или организације у својој заједници, већ нема контаката ни са локалним становништвом на местима која су у нашој традицији означена као места сусрета и окупљања, као што је на пример црква⁸⁴. Само 11.3% је члан две и више организација.

Међутим, постоје значајне разлике између испитаника различитих група ($\chi^2(4, N=71)=49.26, p<.001, Kramerovo V=.59$).

84 Црква је у упитнику наведена као једна од организација у заједници у процени броја припадности, односно чланства појединца у разним типовима организација.

Табела бр. 12: Чланство у организацијама

| Коликом броју друш. организација у заједници припадате (укључујући и цркву и друге верске организације)? | Институција | | Становање уз подршку/установа | | Становање уз подршку/заједница | |
|--|-------------|------|-------------------------------|------|--------------------------------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Ниједној | 19 | 63.3 | 20 | 66.7 | 2 | 18.2 |
| Само једној | 11 | 36.7 | 10 | 33.3 | 1 | 9.1 |
| 2 - 3 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 8 | 72.7 |
| Укупно | 30 | 100 | 30 | 100 | 11 | 100 |

Највећи удео групе која живи у становању уз подршку које пружа невладина организација (72.7%) је члан 2 или 3 организације (или више), док највећи део институционализованих и корисника услуге становања уз подршку чији је пружалац услуге установа социјалне заштите не припада ниједној организацији у локалној заједници. Интересантно је да више корисника становања уз подршку које пружају институције него корисници домског смештаја тих истих установа не припада ниједној организацији (66.7% наспрот 63.3%). Трећина корисника становања уз подршку које обезбеђује установа (33.3%) и незнатно више корисника домског смештаја (36.7%) су чланови само једне организације. Ови корисници нису чланови неког клуба, удружења или организације у заједници, већ су испитаници који повремено одлазе у цркву.

На другој страни, за кориснике становања уз подршку које пружа невладина организација духовност односно вера немају толики значај. Чак 72.2% ових испитаника је припадник 2 или 3 организације при чему су то углавном спортски клубови и друштва чији су чланови. Одлазак на тренинге неколико пута недељно чини их

физички активнијим од осталих испитаника. Само 18.2% из ове групе не припада ниједној организацији што је сопствени избор већине испитаника или услед неког здравственог ограничења.

Неприпадање организацијама у заједници и учесталије посете црквеним објектима корисника домског смештаја, али и корисника услуге становање уз подршку које пружа установа социјалне заштите, може се објаснити значају који духовност, односно религија⁸⁵ имају за кориснике који живе у установама. Бројне студије у области менталног здравља и социјалног рада указују на утицај религијских и духовних веровања на резилијентности болесних или особа са неком врстом инвалидитета (Canda, 2001). Функција ових веровања и праксе може бити тројака: 1) даје људима оквир смисла њихове болести, 2) пружа практичне ресурсе и 3) пружа наду (у опоравак, излечење, бољи живот) (Sevensky, 1981). Студије показују да учешће у религијским активностима и духовно благостање пружа осећај снаге људима са тешкоћама и њиховим породицама и утиче на многе аспекте њиховог квалитета живота, истовремено помажући да се суоче са свим изазовима у свакодневном животу (финансијским, здравственим, емоционалним, социјалним) који могу бити ублажени овим веровањима и праксама (Poston, Turnbull, 2004).

Са друге стране, за разлику од институционализованих и корисника становања уз подршку у оквиру установе којима је црква главно уточиште и уједно једина организација коју посећују, највећи број испитаника који живи у становању уз подршку чији је пружалац невладина организација је члан више од три организације, при чему су у питању спортски клубови и удружења. Већина ових корисника истовремено тренира више различитих спортова. Осим тога, они чешће посећују спортске, и културно-уметничке догађаје у односу на остале две групе. Ови резултати су у супротности са појединим истраживањима према којима „особе са интелектуалном ометеношћу не учествују у догађајима који се организују у њиховој заједници, јер је одлазак у продавницу једина социјална активност коју остварују припадници ове друштвене

85 Многи истраживачи и практичари се слажу о постојању разлике између духовности и религије. Духовност се најчешће дефинише као основни аспект људског искуства и развоја, заједничким свим људима, културама и религијама, као област живота која укључује потребу да се пронађе смисао постојања и потрагу за испуњавајућим односима између појединца и других (Canda, 2001, Canda 1999). Према појединим ауторима овај духовни аспект је саставни део човековог постојања, баш као и биолошки, социјални и психолошки аспект (Canda, 1999; Fitchette; Gaventa.). Духовност се најчешће изражава кроз религију и верске праксе, премда такође може бити изражена и кроз нерелигијске и несекташке облике (Canda 1999). Религија се дефинише као институционализовани и организовани обрасци веровања, морала, ритуала и друштвених структура које људи стварују како би помогли испуњење својих духовно трагање (Canda, 1999; Fitzgerald, 1997).

групе“ (Васојевић, 2011: 137). Међутим, посета особа које живе у становању уз подршку коју пружа невладина организација овим манифестацијама је ограничена финансијским средствима пружаоца услуга, односно условљена обезбеђивањем донација за ове активности.

Разлике између ове групе испитаника и остале две произилази из неколико разлога:

1) Услуга становање уз подршку коју пружају установе социјалне заштите је организована на начин да су корисници и даље претежно орјентисани на саму институцију, а не на локалну заједницу и већина активности се одвија у оквиру установе;

2) Институционализовани корисници, односно корисници услуге становање уз подршку чији је пружалац услуге установа социјалне заштите живе у руралним срединама (са изузетком 5-оро корисника установе у Јабуци који живе у Новом саду) где су друштвене, културне и рекреативне могућности веома ограничене тако да у већини локалних заједница не постоји ниједан клуб, организација или удружење изузев цркве, а веће место (варошица/град) су често удаљени неколико десетина километара. Имајући у виду генерално лошу транспортну повезаност, недостатак финансијских средстава, али и неспремност особља да да дозволу корисницима за одлазак у суседно место, ове особе остају ускраћене за ове могућности. Осим тога, велики број њих није ни информисан о постојању клубова, друштава и организација у близини њиховог места становања.

Задовољство припадношћу овим организацијама и клубовима је такође показало статистичку значајност ($\chi^2(4, N=71)=11.33$, $p<.05$, *Kramerovo V*=.28). Иако је више од половине свих испитаника незадовољно организацијама и клубовима којима припадају, што се превасходно односи на верске институције у које одлазе, постоје велике разлике између група. Свега 18.2% је незадовољних корисника у групи корисника становања уз подршку које пружа невладина организација. Међутим, обележавање одговора „незадовољан сам“ је према упутству за коришћење упитника предвиђен у случајевима када испитаници не припадају ниједној организацији. То значи да су сви корисници становања уз подршку у заједници задовољни својом припадношћу друштвеним организацијама јер идентичан део ових „незадовољних“ испитаника (18.2%) није члан ниједне организације, односно клуба, док је број незадовољних институционализованих и корисника становања уз подршку у оквиру установе знатно већи – чак 60% из сваке од ове две групе. Сви корисници становања уз подршку који

припадају једној или више организација су задовољни – 9.1% делимично задовољних и 72.7% врло задовољних. Као што се може приметити, степен задовољства корисника становања уз подршку у заједници је у корелацији са чланством у друштвеним организацијама. Корисници који су припадници само једне организације показују делимично задовољство, док чланови 2 или више су веома задовољни. Када је пружалац услуге установа социјалне заштите, број задовољних корисника се знатно смањује – свега по 40% из сваке групе (из групе корисника домског смештаја 10% делимично и 30% врло задовољних, док је тај однос код корисника услуге становање уз подршку 20% делимично и 20% веома задовољних). Осим тога, ови корисници немају могућност избора између више организација које би биле доступне и онемогућава промену чланства, односно припадности некој другој организацији услед исказаног незадовољства.

4.5.2 Присуство и учешће у догађајима у локалној заједници

Друштвена припадност, односно интеграција у заједници подразумева учешће њених чланова у социјалном животу. Већина свих испитаних корисника (73.2%) присуствује догађајима који се организују и одржавају у њиховим локалним заједницама мање од једном месечно (и знатно ређе), уз постојање значајних статистичких разлика између група ($\chi^2(4, N=71)=23.78, p<.001, Kramerovo V=.41$).

Табела бр. 13: Присуство догађајима у локалној заједници

| Колико често присуствујете рекреативним активностима које се одржавају у Вашој заједници? | Институција | | Становање уз подршку/установа | | Становање уз подршку/заједница | |
|---|-------------|------|-------------------------------|------|--------------------------------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Мање од једном месечно | 27 | 90.0 | 23 | 76.7 | 2 | 18.2 |
| 1 – 2 пута месечно | 3 | 10.0 | 7 | 23.3 | 8 | 72.7 |
| 3 – 4 пута месечно | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 1 | 9.1 |
| Укупно | 30 | 100 | 30 | 100 | 11 | 100 |

Најчешће присуство различитим активностима (забавама, игранкама, концертима, представама) бележе корисници који живе уз подршку чији је пружалац невладина организација од којих већина (72.7% испитаника) присуствује овим дешавањима једном, односно два пута месечно. Прилику да подједнако учестало конзумирају сличне догађаје има свега 10% корисника резиденцијалног смештаја и 23.3% корисника становања уз подршку у оквиру установа, док ниједан испитаник из ових група не извештава о учесталијем присуству за разлику од 9.1% корисника који живе у заједници. Највећи део институционализованих корисника (90%) има могућност да учествује у овим дешавањима мање од једном месечно у поређењу са 76.7% корисника становања уз подршку коју обезбеђује установа и 18.2% невладине организације. Један од разлога овако ограниченог учешћа корисника који користе услуге установа социјалне заштите је, као у случају припадања организација, и тип локалне заједнице. Руралне средине пружају генерално много мање могућности за активности ове врсте, док је у већим градовима понуда знатно богатија. Осим тога, понуда је и квалитативно другачија тако да се присуство културно-уметничким и рекреативним догађајима у руралној средини своди на вашаре (обично једном годишње) или евентуално неку утакмицу локалних спортских клубова. Са друге стране, учесталост одласка за кориснике који живе у урбаној средини, а чији је пружалац услуге невладина организација, у великој мери одређују финансијске околности, односно доступност културно-забавно-рекреативних догађаја. Одласке директно диктира могућност пружаоца услуге да обезбеди бесплатне или повољније карте, односно улазнице за позоришну представу, биоскоп, концерт и сл.

Међутим, чак и онда када се укаже прилика, корисници се разликују у односу на то колико активно узимају учешће ($\chi^2(4, N=71)=18.897, p=.001, Kramerovo V=.36$). Иако већина корисника (59.2%) ретко када активно учествује у овим догађајима, разлике су значајне између контролне и група корисника установа социјалне заштите, док су разлике између институционализованих и оних корисника који користе услугу становања уз подршку коју пружају те исте установе социјалне заштите занемарљиве. Док највећи део корисника (73.3% из институције и 63.3% оних који станују уз подршку установе) ретко или никада не узима активно учешће у догађајима у заједници, корисници услуге становања уз подршку коју обезбеђује невладина организација су много агилнији – 36.4% њих редовно учествује, а 54.5% умерено, што указује на већи спремност ових корисника на партиципацију у животу заједнице. Осим генерално веће оснажености и самосталности, један од разлога може бити што они живе у већој

средини и самим тим су мање познати околини, те не осећају терет „етикетирања“, као остале две групе у којима их суграђани углавном препознају.

4.5.3 Интеракције са окружењем

Учешће у друштвеном животу заједнице подразумева и интеракције са другим људима. Међутим, истраживање показује да односи са другим људима за поједине кориснике носе и извесну дозу забринутости због њихових очекивања. На питање да ли вас брине шта други људи очекују од вас, већина испитаника (66.2%) се определило за одговор „никада, односно стално“ који је уједно и најмање пожељан од три понуђена одговора (преостала два су „ретко“ и „понекад, али не стално“). Одсуство било какве забринутости, или напротив, присуство превелике и сталне забринутости упућује да особа или нема осећај за извесни реципроцитет у међуљудским односима или има неоправдани и пренаглашени страх од истих, услед чега у оба наведена случајева није у стању да успоставља и одржава здраве односе са другим људима. У групи корисника који су се определили за одговор „ретко, односно стално“, највећи број (више од 95%) је изјавио да стално брине о томе шта други људи очекују од њих. Ова базична несигурност у себе произилази из страха од евентуалних последица неиспуњења очекивања пре свега особља пружаоца услуге, што би довело до неповољнијег положаја самог корисника у установи или укидања одређених бенефиција. Осим тога, истраживање је показало да је ова забринутост знатно израженија код институционализованих корисника и оних који користе услугу становања уз подршку у оквиру установа социјалне заштите при чему постоје интензивне статистичке разлике између група испитаника, $\chi^2(4, N=71)=33.79, p<.001, Kramerovo V=.52$.

Табела бр. 14: Очекивања других људи

| Да ли Вас брине шта други људи очекују од Вас? | Институција | | Становање уз подршку/установа | | Становање уз подршку/заједница | |
|--|-------------|------|-------------------------------|------|--------------------------------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Никада/стално | 19 | 63.3 | 27 | 90.0 | 1 | 9.1 |
| Ретко | 8 | 26.7 | 3 | 10.0 | 2 | 18.2 |

| | | | | | | |
|------------------------|----|------|----|-----|----|------|
| Понекад, али не стално | 3 | 10.0 | 0 | 0.0 | 8 | 72.7 |
| Укупно | 30 | 100 | 30 | 100 | 11 | 100 |

Већина корисника домског и становања уз подршку које пружају установе социјалне заштите (63.9%, односно 90%) стално брине о очекивањима других људи за разлику од свега 9.1% корисника који живе у становању уз подршку чији је пружалац услуге невладина организација. Већи удео корисника становања уз подршку коју пружа установа у односу на кориснике који су на резиденцијалном смештају се може објаснити страхом да ће изгубити свој „повлашћен положај“ односно да ће бити враћени у дом уколико се не буду понашали у складу са очекивањима. Корисници исте услуге чији је пружалац невладина организација су генерално оснаженији, независнији и имају више самопоуздања, али и развијеније самозаступничке вештине, што значајно увећава веровање у сопствене способности. Услед тога 72.7% испитаника из ове групе само понекад брину очекивања других људи што је одговор који се највише вреднује (3 поена). Са друге стране, то се не би могло рећи ни за једног корисника исте услуге у оквиру институције, односно за свега 10% институционализованих корисника.

Ово базично осећање несигурности у социјалним односима произилази из њиховог положаја у друштву. Очекивања од особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, односно особа са инвалидитетом, генерално су друштвено одређене перспективе које имају велики утицај на животе ових људи (Smith, 2005). Осим тога, особе које су припадници неке мањинске групе развијају свест о томе како их други људи виде због чега модификују своје понашање путем само-надзора како би покушали да буду допадљиви (Reeve, 2002). Када се особа осећа лоше у вези себе саме, и жели да буде као неко други, уобичајено је да се осећа лоше и у вези групе којој припада и да покуша да се уклопи у групу која се сматра супериорном у нади да ће разлика постати невидљива.

Страх да ће својим понашањем разочарати професионалце, односно недостатак самопоуздања се може објаснити и интернализованом опресијом. „Интернализована опресија није узрок лошег третмана већ је његов резултат. Она не би постојала без стварне спољне опресије, која чини друштвену климу у којој ми постојимо. Када је опресија једном интернализована, потребно је мало силе да нас држи покорним. Ми складиштимо у себи бол и успомене, страхове и конфузије, негативне слике о себи и

ниска очекивања, претварајући их у оружја којима себе поново повређујемо свакодневно“ (Mason, 1990, према Marks, 1999: 25).

4.5.4 Однос са локалном заједницом

За разлику од претходних варијабли и значајне повезаности са обликом заштите, истраживање није показало да место становања – установа социјалне заштите, односно становање уз подршку у урбаној или руралној средини, утиче на инклузију особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у суседству.

Однос са локалном заједницом је један од најважнијих показатеља социјалне искључености особа са интелектуалним и менталним тешкоћама. Без обзира на карактеристике средине, односно суседства, ова група корисника система социјалне заштите има веома лимитиране контакте. Податак да највећи део укупног броја испитаника (73.2%) никада не одлази код комшија, а да је разлика између група јако мала (83.3% институционализованих, 63.3% корисника становања уз подршку коју пружају установе и 72.7% корисника исте услуге невладине организације) показује да су чак и испитаници контролне групе, који на већини индикатора бележе боље перформансе у односу на остале две групе, социјално искључени у својим суседствима. Корисници услуге становања уз подршку коју обезбеђују установе чешће одлазе код својих комшија у поређењу са осталим групама (33.3% њих једном до два пута недељно, у односу на 16.7% корисника на резиденцијалном смештају и 27.3% корисника становања уз подршку чији је пружалац неваљина организација, односно свега 3.3% три или четири пута недељно, док то није случај ни са једним испитаником из осталих група).

Како је истраживање показало да су генерално разлике између група веома мале у корист корисника становања уз подршку коју пружају установе социјалне заштите који се друже са својим суседима незнатно чешће у поређењу са осталим групама, овакви налази се могу објаснити карактеристикама локалне заједнице, односно суседства. Наиме, корисници који чешће посећују своје комшије живе у мањим, руралним срединама, где се сви чланови међусобно познају. Ове заједнице се могу описати терминима извесних форми тзв. „социјалних суседства“. Ова суседства су углавном присутна за традиционалне локалне заједнице и одликује их како просторна тако и блискост и учесталост односа и релација услед релативно трајног становања одређеног броја људи на малом простору (Milosavljević, Brkić, 2010). Осим тога, односе ових испитаника са суседима карактерише однос размене, где корисници често помажу

комшијама у обављању неких послова у домаћинству, а за узврат обично добијају мању накнаду (у новцу или натури) и то су уједно прилике када одлазе код суседа.

На основу резултата истраживања ($\chi^2(4, N=71)=10.615$, $p<.001$, *Kramerovo V*=.39) може се закључити да суседи са корисницима којима је одузета пословна способност ређе успостављају добре и блиске комшијске односе. Тако се у групи оних који не одлазе код суседа налази 73.1% пословно неспособних и 26.9% пословно способних испитаника, док са комшијама разговара у њиховој кући једном до два пута недељно двоструко више корисника којим није одузета пословна способност (66.7% наспрот 33.3%). Бољи односи пословно способних корисника са суседством имплицирају на повезаност прихваћености и интеграције у заједници и пословне способности. Лишавање пословне способности, осим што смањује самопоуздање особе, а самим тим отежава успостављање односа са другим људима, представља и етикетирање те особе услед чега је она мање прихваћена од стране друштва, односно средине у којој обитава.

Односи са суседима се свде само на пристојан комшијски поздрав у пролазу без било каквог интимизирања са чим се слаже чак 70.4% свих корисника. У прилог томе говори и чињеница да само 1.4% испитаника извештава о дружењу са суседима и одласцима у посету 3 до 4 пута недељно, док 11.3% корисника наводи да је изложено њиховом подсмеху и игнорисању.

Овакви суседски односи који не подразумевају ништа више од поздрава приликом сусрета, при чему највећи број корисника не одлази код својих комшија, нити бива посећиван од стране истих, указује на сличне трендове који су потврђени у другим истраживањима. Велика студија која је рађена у Холандији показује да свега 7% особа са лакшим и умереним интелектуалним тешкоћама (од укупно 653 испитаника од којих 80% живи у ванинституционалним облицима) има контакте са суседима без интелектуалних тешкоћа (Dusseljee, Rijken, Cardol, Groenewegen, Curfs, 2011).

Опхођење комшија приликом сусрета различито доживљавају пословно способни корисници од оних који су лишени пословне способности ($\chi^2(4, N=71)=6.72$, $p<.05$, *Kramerovo V*=.35). Највећи број корисника, како лишених (77.3%), тако и оних који имају пословну способност (59.3%), своје комшије оцењује као пристојне људе који их поздраве на улици. Међутим, 75% оних који извештавају о лошим односима и избегавању од стране суседа су испитаници којима је одузета пословна способност. Веома добре односе, који подразумевају и упућивање позива за посету корисницима,

има трећина пословно способних корисника и свега 9.1% који немају пословну способност.

Како већина испитаника из све три групе нема успостављене односе са својим комшијама, овај налаз је у супротности са истраживањем које показује да се чак половина особа са интелектуалним и менталним тешкоћама дружи са својим суседима (Васојевић, 2011). Овако висок удео оних који имају сталне интеракције са комшијама у поменутом истраживању се једино може објаснити циљном групом у узорку коју чине особе са интелектуалним и менталним тешкоћама које живе са својим породицама у заједници. У том случају дружење са суседима може бити производ успостављених односа између родитеља/сродника без ометености са суседством при чему су особе са интелектуалним тешкоћама само пасивно присутни чланови у тим интеракцијама.

4.5.5 Пријатељски односи

Слика није знатно другачија ни када су у питању пријатељски односи. Ниједан корисник нема пријатеље из заједнице који га посећују у својој кући/соби. Анализа хи квадрат теста је показала значајну статистичку разлику ($\chi^2(4, N=71)=7.95$, $p<.05$, $Kramerovo V=.33$) у учесталости посета пријатеља у зависности од услуге коју особа са интелектуалним, односно менталним тешкоћама користи, односно пружаоца услуге.

Табела бр. 15: Посете пријатеља

| Да ли имате пријатеље који Вас посећују код куће? | Институција | | Становање уз подршку/установа | | Становање уз подршку/заједница | |
|---|-------------|------|-------------------------------|------|--------------------------------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Ретко/никада | 29 | 96.7 | 26 | 86.7 | 7 | 63.6 |
| Понекад | 1 | 3.3 | 4 | 13.3 | 4 | 36.4 |
| Прилично често | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| Укупно | 30 | 100 | 30 | 100 | 11 | 100 |

Највећи део испитаника пријатељи не посећују никада или веома ретко, с тим што су институционализовани корисници знатно искљученији у поређењу са осталим групама. Свега 3.3% ових корисника извештава о повременим посетама пријатеља, наспрот 13.3% корисника становања уз подршку које пружају установе, и 36.4% корисника контролне групе. Чак 96.7% корисника резиденцијалног смештаја и 86.7% корисника који живе у становању уз подршку чији су пружалац институције нико не посећује. Ове спорадичне посете пријатеља су углавном посете бивших запослених у установи чији је корисник штићеник.

Мреже пријатеља код све три групе су веома ограничене, квантитативно и квалитативно. На основу интервјуа са корисницима може се закључити да се број особа који сматрају пријатељима⁸⁶ креће у распону од 2 до 5. Многа истраживања потврђују сличне налазе о средњој величини мреже пријатеља особа са интелектуалним тешкоћама која броји свега две особе (не рачунајући особље) (Robertson et al., 2001).

Одређене студије су показале да је тип смештаја (институција, становање уз подршку, домска заједница и др.) имао значајан утицај на друштвене контакте особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, услед чега су испитаници који су живели у облицима становања са институционалним карактеристикама ређе имали контакте са пријатељима, у поређењу са учесницима који живе у ванинституционалним (Duvdevany, Agar 2004). Друга студија је показала да 12% испитаника са лаким и умереним интелектуалним тешкоћама (на узорку од 653 особа) има социјалне контакте са пријатељима без ове врсте инвалидитета (Dusseljee et al., 2011). Ово истраживање је само делимично у складу са овим налазима, али потврђује да су могућности склапања пријатељства и време које се проводи са пријатељима за многе особе са интелектуалним и менталним тешкоћама ограничено (de Kock et al. 1988; Lowe & de Pavia 1991).

Институционализовани корисници су свакако најискљученији јер више од 95% испитаника пријатељи не посећују. Са друге стране, ретке посете које мањи број испитаника има се свде на посете других корисника или особља који они доживљавају својим пријатељима. Оваква слика пријатељских односа корисника са интелектуалним и менталним тешкоћама је у истој равни са резултатима истраживања које је

86 Категорију „пријатеља“ су испитаници сами дефинисали (уз смернице од стране интервјуера да су то особа са којима највише воле да се друже, увек и о свему да разговарају, којима могу да се повере, са којима деле тајне и сл.) тако да су могуће варијације у значењу које је сваки испитаник дао, као и особама које су укључене у ову категорију.

спроведено у Енглеској на узорку од 1542 особе са интелектуалним тешкоћама које живе у становању уз подршку, а која су показала: 1) низак ниво пријатељских активности, 2) знатно чешће су у питању активности са другим особама са интелектуалним тешкоћама него са особама без инвалидитета, 3) највећи део ових активности се одвија на јавним местима, а не у приватној атмосфери (домовима испитаника), и 4) простор/стамбени аранжман у коме особа живи је знатно важнија детерминанта облика и садржаја односа него личне карактеристике саме особе (Emerson, McVilly, 2004).

4.5.6 Партнерски односи

Анализа је показала значајне статистичке разлике у могућностима остваривања партнерског односа за различите групе испитаника ($\chi^2(4, N=71)=37.43$, $p<.001$, *Kramerovo V*=.51). Највећи број испитаника (80.3%) сматра да има ограничене могућности за забављање или брак, односно уколико се посматра по групама испитаника, 83.3% институционализованих, 93.3% оних који живе у становању уз подршку које пружа установа и 36.4% корисника исте услуге, али коју обезбеђује невладина организација. То заправо значи да ови испитаници сматрају да могу само остварити партнерску везу са неким од других корисника исте установе. Више од половине испитаника из контролне групе (54.5%) сматра да могу несметано да буду у вези, док такву перцепцију нема ниједан корисник из преостале две групе. Иако су изузев неколицине, сви су партнерским везама, само 8.5% свих испитаника сматра да може да се забавља са ким жели. Овим одговором су иразили сумњу да би са њима био у вези неко ко није припадник исте групе, односно корисник исте услуге. Само један испитаник има партнерку која није на резиденцијалном смештају, али је корисница услуге дневног боравка у истој установи. Оваква перцепција партнерских односа показује незадовољавајући ниво самопоуздања у интимним односима, нарочито код корисника у институцији и оних који су корисници услуге становања уз подршку коју обезбеђује установа услед чега и не покушавају да остваре везу са особом која није слична њима.

4.5.7 Перцепција испуњености живота

Имајући у виду личну и породичну историју, тренутни положај, место становања, односно окружење, као и живот генерално, корисници услуга социјалне заштите са интелектуалним и менталним тешкоћама нису подлегли апатији, песимизму и негативним осећањима. Свега 11.3% свих испитаника види свој живот као лош и

бескористан. Овај удео чине углавном институционализовани корисници, с обзиром да су утврђене значајне статистичке разлике ($\chi^2(4,N=71)=18.67, p=.001, Kramerovo V=.36$).

Табела бр. 16: Оцена живота

| Уопштено, рекли бисте да је Ваш живот... | Институција | | Становање уз подршку/установа | | Становање уз подршку/заједница | |
|--|-------------|------|-------------------------------|------|--------------------------------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Лош, бескористан | 7 | 23.3 | 1 | 3.3 | 0 | 0.0 |
| У реду | 16 | 53.3 | 23 | 76.7 | 3 | 27.3 |
| Веома леп, вредан живљења | 7 | 23.3 | 6 | 20.0 | 8 | 72.7 |
| Укупно | 30 | 100 | 30 | 100 | 11 | 100 |

Нико од људи који станују уз подршку, а чији је пружалац невладина организација, се не би сложио да је њихов живот бескористан, односно само 3.3% корисника становања уз подршку које пружа установа социјалне заштите. Подједнак удео корисника на резиденцијалном смештају перципира свој живот или веома лепим и вредним живљења, или потпуно супротно томе, лошим и бескорисним (по 23.3% испитаника из сваке групе). На другој страни, највећи део корисника из контролне групе (72.7%) види свој живот као вредан живљења, док преостали корисници из ове групе сматрају живот просечним, односно да је у реду. Исто мишљење дели 76.7% корисника који живе у становању уз подршку у оквиру установе, док 20% изразито позитивно процењује свој живот.

Одговори на ово питање су дали значајне статистичке разлике и у односу на пословну способност ($\chi^2(4,N=71)=8.185, p<.05, Kramerovo V=.34$). Већина корисника (65.9%) којима је одузета пословна способност сматра да је њихов живот у реду док исти број пословно способних корисника (по 48.1%) процењује свој живот истоветно али и као веома леп и вредан живљења што чини 61.9% у уделу ове алтернативе одговора која се вреднује са 3 бода. Преосталих 38.1% су корисници без пословне способности.

Особе са тешкоћама су обично део дискурса трагедије јер се, према Watermeyer (2009) и Green (2007), од људи са инвалидитетом и њихових породица очекује да се осећају пре свега тужно и ожалошћено. Отпор ових људи да пригрле ове атрибуте губитка је опасан јер њихове личности смањује до тога да буду само “тужно” и да дефинишу своје животе као непотпуне (Green, 2007). Међутим, на основу ових резултата се може закључити да је ово истраживање показало супротне тенденције.

4.6 Разлике у квалитету живота између особа са интелектуалним и менталним сметњама на домском смештају и у становању уз подршку

Како би се тестирала хипотеза да је укупни квалитет живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама које користе услугу становање уз подршку већи у поређењу са особама које користе услугу домског смештаја, али и да би се утврдиле разлике у квалитету живота између ове и контролне групе, примењена је мултиваријантна анализа варијансе (MANOVA). Применом ове методе може се закључити да између анализираних група испитаника, које се разликују у односу на услугу коју користе и пружаоца услуге, постоји статистички значајна разлика у односу на квалитет живота, *Wilks Λ* износи .19, $F(8,130)=21.11, p<.001$.

Како су идентификоване значајне разлике у укупном квалитету живота, примењена је пратећа униваријантна анализа варијансе која је показала да разлике постоје на свим субскалама/доменима.

Табела бр. 17: Разлике у квалитету живота на доменима у односу на групе испитаника

| | Институција – дом ⁸⁷ | | Институција – кућа ⁸⁸ | | Заједница ⁸⁹ | | <i>df_w</i> | <i>df_b</i> | <i>F</i> | <i>sig.</i> | η^2 |
|--------------|------------------------------------|-----------|-------------------------------------|-----------|-------------------------|-----------|-----------------------|-----------------------|----------|-------------|----------|
| | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | | | | | |
| Задовољство | 17.77 | 3.76 | 22.03 | 2.54 | 25.45 | 2.66 | 2 | 68 | 28.54 | .000 | .46 |
| Компетенције | 11.93 | 2.50 | 16.53 | 4.88 | 22.27 | 4.54 | 2 | 68 | 28.97 | .000 | .46 |

87 Група испитаника који су на резиденцијалном смештају у установи социјалне заштите.

88 Група испитаника који користе услугу становање уз подршку коју пружа установе социјалне заштите

89 Група испитаника који користе услугу становање уз подршку коју пружа невладина организација Асоцијација за промоцију инклузије Србије, односно група која живи у стамбеним јединицама у Београду.

| | | | | | | | | | | | |
|----------------------|-------|------|-------|------|-------|------|---|----|-------|------|-----|
| Оснаженост | 15.43 | 2.42 | 21.30 | 2.91 | 26.27 | 1.62 | 2 | 68 | 84.44 | .000 | .71 |
| Друштвена припадност | 14.83 | 2.28 | 15.60 | 2.47 | 21.82 | 3.66 | 2 | 68 | 30.53 | .000 | .47 |

Из табеле се може уочити да институционализовани корисници, као и корисници услуге становање уз подршку у оквиру установе, постижу већи просечни скор на субскали задовољство у односу на преостале три субске, док се за групу корисника који живе у становању уз подршку у заједници као највише бодована димензија издваја оснаженост и независност. Ове вредности указују да корисници установа социјалне заштите у оквиру квалитета живота показују боље резултате на домену задовољства него на осталим доменима што се може објаснити садржајем више субјективних компоненти процене сопственог живота у поређењу са осталим доменима. Институционализовани корисници имају најнижи скор на домену компетенција што показује да је у установама занемарена компонента развоја корисникових потенцијала, односно радног ангажовања. Иако су компетенције такође запостављен домен и код корисника услуге становање уз подршку које пружају установе социјалне заштите, ови испитаници најниже резултате показују на домену друштвене припадности што је у супротности са есенцијом саме услуге чија је суштина и циљ омогућавање већег учешће у заједници за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама. Ово имплицира да се организација саме услуге не заснива на основним принципима ванинституционалне заштите и не испуњава сврху процеса деинституционализације. Особе са интелектуалним и менталним тешкоћама које користе исту услугу, али чији је пружалац услуге невладина организација, такође имају најнижи скор на овој димензији, али ипак знатно већи у поређењу са претходно поменутом групом. Како се пружалац, али и карактеристике и организације саме услуге разликује у односу на ону коју обезбеђују установе, можемо закључити да на квалитет живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у систему социјалне заштите у Србији у највећој мери утиче друштвена припадност и да су ове особе генерално изразито лоше прихваћене у друштву без обзира на место становања (установа или заједница).

Корисници из контролне групе генерално постижу највише просечне скорове на свим субскалама, за разлику од корисника домског смештаја који имају најниже просечне скорове на свакој појединачној субскали, док се између њих налазе корисници који користе исту услугу али коју пружају установе социјалне заштите.

Највећа разлика између посматраних група се јавља на субскали социјална припадност, односно интеграција у заједници. На основу *Bonferroni post hoc* теста можемо да закључимо да разлике између свих појединачних група постоје на субскалама задовољство, компетентност и оснаживање, а на субскали социјално припадање разлика само постоји између групе корисника на резиденцијалном смештају и групе која користи услугу становање уз подршку чији су пружаоци установе у односу на групу корисника који живе у становању уз подршку невладине организације. То значи да између корисника домског смештаја и корисника услуге становање уз подршку коју обезбеђују исте установе које пружају и домски смештај не постоји значајнија разлика, односно да су обе ове групе корисника у великој мери искључене из живота заједнице. Иако би деинституционализација корисника требало да подразумева њихову већу социјалну инклузију, за ове кориснике је та компонента изостала. Како је пружалац обе ове услуге исти, можемо закључити да је изостала адекватна организација услуге у складу са принципима деинституционализације, односно да се ове две услуге суштински не разликују у неким од главних карактеристика које би требало да буду детерминишуће за разликовање институционалне од ванинституционалне заштите особа са интелектуалним и менталним тешкоћама.

На субскали која испитује задовољство значајне статистичке разлике су идентификоване између институционализованих корисника и остале две групе испитаника. Ове разлике у степену задовољства се могу повезати са налазима неких аутора (Legault, 1992) према којима људи који су самосталнији, односно мање изложени надзору, показују и већи степен задовољства својим животом. Нешто мање се између себе разликују групе корисника који користе услугу становање уз подршку, али је она и даље значајна. Како на овој димензији све групе показују релативно високе скорове у односу на остале домене, можемо рећи да је степен субјективног доживљаја задовољства живота већи у поређењу са димензијама где су присутнији објективнији елементи процене квалитета живота. Осим тога, већи скорови од очекиваних и независно од осталих варијабли (као што су здравствено стање, животне околности, интелектуални капацитет) на овој димензији се могу објаснити унутрашњим психолошким механизмом који служи одржању позитивне слике о себи (Cummins, 1995), односно да се људи труде да увек извуку најбоље из ситуације у којој се налазе, покушавајући да остану релативно задовољни собом упркос не тако срећним околностима у којима се налазе (Gilbert et al., 1998). Генерално високи скорови на

домену задовољства код особа са интелектуалним и менталним тешкоћама се могу приписати и нижим очекивањима (Sands et al, 1991).

Када су у питању компетенције, односно продуктивност све три групе испитаника се значајно разликују док се једино на субскали који процењује степен друштвене припадности и интеграције у заједници није показала разлика између групе корисника који су на резиденцијалном смештају и групе која користи услугу становања уз подршку установа социјалне заштите. Испитаници који живе у становању уз подршку у урбаним срединама, а чији је пружалац услуге невладина организација, значајно се разликују у односу на обе групе. То значи да су ови корисници значајно самосталнији и оснаженији у односу не само на институционализоване кориснике, већ и на оне који користе исту услугу на основу чега можемо закључити да је кључни фактор пружалац услуге.

Како би се утврдио најмањи број димензија квалитета живота у односу на које се разликују групе корисника, као и њихова природа, примењена је дискриминативна анализа. Дискриминативне функције одређују које специфичне зависне варијабле се групишу дефинишући ове две димензије. Циљ анализе је дефинисање мањег броја „нових“ (дискриминативних) варијабли које описују разлике између анализираних група испитаника.

Табела бр. 18: Дискриминативна анализа

| | Канонички коефицијенти | | Матрица структуре | |
|--|------------------------|-------|-------------------|-------|
| | Функције | | Функције | |
| | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Домен задовољство | .223 | -.157 | .523* | -.165 |
| Домен компетентност | .286 | .102 | .530* | .073 |
| Домен оснаженост/продуктивност | .701 | -.489 | .902* | -.236 |
| Домен друштвена припадност/интеграција у заједници | .213 | .997 | .471 | .854* |

Каноничка анализа показује начин на који варијабле дискриминишу групе. Анализа каноничких дискриминативних функција показује да се ове три групе испитаника разликују у односу на две димензије – једна интринзичка коју чине задовољство, компетенције и оснаженост, а друга друштвена коју означава социјална припадност. То значи да се ове три посматране групе разликују по издвојеним двома димензијама, односно два аспекта квалитета живота.

Разлике између различитих група испитаника се детаљније могу анализирати на основу центроида функције. Центроид функције показује средњу вредност групе на свакој од функција и на основу поређења центроида се може видети колико су групе међусобно удаљене од дискриминативне функције.

Табела бр. 19: Центроид група

| Групе испитаника | Функција | |
|--------------------------------|----------|-------|
| | 1 | 2 |
| Институција | -1.726 | .319 |
| Становање уз подршку/установа | .584 | -.609 |
| Становање уз подршку/заједница | 3.114 | .793 |

На основу центроида група можемо закључити да група која живи у институцији има најмањи скор на првој функцији, односно да је степен задовољства, компетентности и оснажености најнижи код институционализованих корисника. То указује да су ови корисници најмање задовољни својим животом, имају најниже компетенције и најмање су оснажени за доношење одлука у свакодневном животу. Група корисника који користе услугу становање уз подршку у оквиру установе се према висини скорa налази између институционализованих корисника и корисника становања уз подршку коју пружа невладина организација и који истовремено имају највиши скор на овим субскалама. Ови корисници показују већи степен самосталности, имају развијеније компетенције и задовољнији су својим животом у поређењу са институционализованим корисницима. Бољи перформанс на индикаторима у овим областима у односу на институционализоване кориснике произилазе из чињенице да ова група испитаника има

боље животне/стамбене услове и већу слободу у свакодневним активностима. Осим тога, они су у већој мери радно ангажовани услед чега и своје компетенције више вреднују, чак и онда када оне нису објективно развијеније у односу на потоњу групу, али доприносе вишем самопоуздању и бољој слици о себи. Међутим, како постоје значајне разлике на обема функцијама у односу на контролну групу која има највише скорове, иако је реч о особама истог нивоа подршке и истој услузи коју користе, може се закључити да ови корисници нису искористили све потенцијале и предности живота у заједници. Ова група особа са интелектуалним и менталним тешкоћама није у довољној мери развила вештине и самосталност и није оснажена за одлучивање о питањима о сопственом животу јер се и након изласка из дома у великој мери ослањају на установу. Близина установе повећава њихову зависност од ње, али и степен контроле, услед чега се може рећи да су ови корисници добили боље услове смештаја, али суштински није дошло до њихове деинституционализације.

За разлику од њих, корисници исте услуге, али чији је пружалац невладина организација, су боље позиционирани на свим субскалама, а ова група има истовремено и највиши скор на другој функцији – друштвеној припадности што указује на већу социјалну инклузију ових особа у заједницу. Како корисници који живе у становању уз подршку које обезбеђују установе бележе чак нижи скор на овој димензији не само у односу на контролну групу, већ и у односу на кориснике домског смештаја можемо да закључимо да је изостао рад професионалаца на развијању мреже и укључивању у заједници. Ове особе су и даље део „система“, а не заједнице, која их посматра као „различите“ и као неко коме су потребне посебне (специјалне) услуге и места. Иако имају искуство физичке интеграције, недостаје и даље њихова социјална интеграција.

Карактеристике саме локалне заједнице могу бити важан фактор који одређује степен друштвене припадности. Са једне стране, у малим срединама, у којима живи већина корисника услуге становања уз подршку коју обезбеђује установа, могу бити погодне за развијање приснијих односа међу члановима заједнице. Осим тога, у оваквим срединама и особље познаје становнике па је лакше остварити контакт и повезати корисника са неким од чланова те заједнице. Међутим, овакве заједнице су истовремено и затвореније за прихват нових чланова и често показују већи степен предрасуда, односно затворености за различитост, тако да се људи који имају неку од етикета као што су особе са интелектуалним и менталним тешкоћама или бивши корисници дома тешко интегришу у већ постојећи систем.

Степен друштвене припадности особе са интелектуалним и менталним тешкоћама умногоме зависи од уложеног напора и вештина професионалаца што указује да генерално недостаје компонента социјалног рада у заједници у свим срединама, а посебно онима у којима се налазе установе социјалне заштите, односно деинституционализовани корисници.

На основу изнетих резултата и анализираних поређења између три група испитаника, може се закључити да код особа са интелектуалним и менталним тешкоћама које су напустиле установу и прешле у становање уз подршку коју пружају установе социјалне заштите није дошло до њихове пуне деинституционализације. Стога и даље остаје отворено питање *Johnson*-а и *Marriott*-а (2009: 285) шта представља „институција“ – да ли су „институције референтни оквири, ставова, вредности и пракси који могу бити присутни у животу у заједници“ или „конкретније као место где живи више од 30 људи, од којих је најмање 80% са интелектуалним или физичким тешкоћама“. Може се рећи да је ова, прва фаза деинституционализације у Србији, без обзира на њену дужину њеног трајања, а коју је означио излазак ових корисника из установа социјалне заштите, више била фокусирана на институције у смислу другог дела дефиниције, а да овакви видови услуге становања уз подршку представљају трансинституционализацију.

Осим тога, оваква организација услуге становање уз подршку која се пружа у непосредној близини домова негира основне принципе који чине срж ове услуге (Kinsella, 1993):

1. различито место становања и подршке;
2. усмереност на једну особу;
3. потпуна контрола и избор од стране корисника;
4. не одбијање никога;
5. фокус на односима – коришћење неформалне подршке и ресурса заједнице.

Принцип одвојеног, различитог места становања и подршке, који подразумева да агенција, односно организација која пружа подршку не буде истовремено власник стамбене јединице нити је на било који начин повезан за власништвом, није испоштован с обзиром да су за ове кориснике установе социјалне заштите пружаоци услуге становања уз подршку и истовремено власници објеката у којима они живе, односно стамбене јединице су организационо повезане са институцијама.

Други принцип подразумева планирање усмерено на особу, односно индивидуализовано планирање које би омогућило да сваки појединац добије асистенцију у обезбеђивању сигурног стамбеног збрињавања и подршке која највише одговара његовим потребама и жељама. Како корисници различитог степена функционалне ефикасности живе заједно у истим стамбеним јединицама и да сви имају исту подршку без обзира на индивидуалне разлике, може се закључити да услуга становања уз подршку које обезбеђују установе социјалне заштите не задовољава ни овај принцип. Оваква организација услуге становање уз подршку рефлектује пре аспирације пружаоца услуга, односно интереса особља него што је заснована на индивидуализованом инвалидитету и потребама корисника (Oliver, Sapey, Thomas, 2012).

Значајан део корисника ове услуге није имао могућност избора где и са ким ће живети, а нико од корисника није својевољно изабрао пружаоца услуге што је у супротности са принципом потпуне слободе избора и контроле. Истовремено, ови избори су веома значајни јер “управо контрола особе над домом означава могућност избора места и особа (O'Brien, 1994:3).

Како су корисници услуге становање уз подршку само функционији корисници (трећи и четврти ниво подршке), који су били „изабрани“ за излазак из установе од стране особља, може се закључити да се четврти принцип, који подразумева да свако, без обзира на степен подршке, односно комплексност потреба, има право да одабере како ће живети, није уважен у пракси.

Имајући у виду резултате истраживања који се односе на веома низак степен интеграције у заједници, односно одсуство осећаја друштвене припадности, као и да социјалне мреже корисника чине само запослени или други корисници, а да је изостало остваривање односа са суседством и породицом, не може се рећи да је пружалац услуге успео да изгради и развије личне односе између корисника и заједнице на чему је базиран пети принцип.

Из ових разлога се може рећи да су овакви видови збрињавања особа са интелектуалним и менталним тешкоћама слични малим стамбеним јединицама у појединим земљама (као што је био случај у Аустралији током другог таласа деинституционализације) који су поједини аутори, активисти и заступници особа са

интелектуалним и менталним тешкоћама назвали „ 'мини институцијама' које су пренеле институционалне праксе и структуре у сетинг заједнице” (Bostock et al., 2004: 9). Стога овакав облик заштите особа са интелектуалним и менталним тешкоћама више подсећа на тзв. „куће на пола пута“ које служе за развој вештина корисника за самосталан живот и које се налазе у непосредној близини установе. Иако су првобитно замишљене као „успутна станица“ привременог карактера, постоји опасност да корисници остану у њима неограничено дуго због чега је од несумљивог значаја обезбедити да особе остану заиста само краткорочно до осамостаљивања и обезбеђивања адекватног смештаја, односно услуге у заједници.

5 СТАВОВИ ПРОФЕСИОНАЛАЦА ПРЕМА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈИ И ОСОБАМА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА

5.1. Карактеристике узорка

Имајући у виду број, структуру и профиле запослених у посматраним установама социјалне заштите, одређен је репрезентативни узорак професионалаца који су ангажовани искључиво у непосредном раду са корисницима.

Узорак је обухватио 186 професионалаца који раде непосредно са корисницима у десет установа социјалне заштите за смештај одраслих и старих особа са интелектуалним и менталним тешкоћама.

Профили запослених који су учествовали у истраживању су стручни радници, радни терапеути и неговатељи.⁹⁰

Табела бр. 20: Узорак - профил запослених у непосредном раду са корисницима

| | |
|----------------|---|
| Стручни радник | 55 |
| Радни терапеут | 51 |
| Неговатељ | 79 |
| Укупно | 185 + 4 испитаника који нису одговорили на питање о радном месту |

Стручне раднике је чинило: 28 социјалних радника, 17 дефектолога, 6 психолога, а преостала четири стручна радника су били једно од осталих занимања дефинисаних

⁹⁰ У даљем тексту уколико су ови појмови употребљени у граматичком мушком роду, односиће се на особе мушког и женског пола.

Правилником о стручним пословима у социјалној заштити ("Службени гласник РС", бр. 1/2012 и 42/2013) као што су педагог, андрагог, специјални педагог.

Према Закону о социјалној заштити, радно-окупациони терапеути су стручни сарадници у социјалној заштити, а према поменутом Правилнику, послови радног терапеута обухватају „радно-окупационе, радно-инструктивне, хабилитационе, рехабилитационе, рекреативне и културно забавне активности и подршку у задовољавању свакодневних потреба и унапређењу квалитета живота корисницима који имају тешкоће у самосталном функционисању“ (Правилник о стручним пословима у социјалној заштити, "Службени гласник РС ", бр. 1/2012 и 42/2013, члан 17) и ове послове могу обављати сва лица која су завршила основне струковне студије, основне академске студије и студије другог степена, уз завршен акредитован програм обуке за рад на овим пословима.

Неговатељи/це су сарадници у социјалној заштити и овај посао могу обављати сва лица са завршеним другим, трећим и четвртим степеном стручне спреме са стеченим сертификатом о успешном савладаном акредитованом програму за обављање ових послова (члан 22, Правилник о стручним пословима у социјалној заштити , "Службени гласник РС", бр. 1/2012 и 42/2013) .

Стога је структура испитаника у односу на стручну спрему била следећа: 3 испитаника са незавршеном основном школом, 17 са завршеном основном школом, 68 са средњом, 34 са вишом и 60 испитаника са високом стручном спремом. Недостају подаци за седморо запослених који нису одговорили на питање о образовању.

У односу на пол, већина професионалаца је женског пола (154 испитаница) док су 33 испитаника били мушкарци.

Када је у питању старост запослених, највећи део испитаника је у средњем животном добу, а најмање је најмлађих професионалаца старости до 25 година (укупно шесторо). У старосној групи од 26 до 35 година и од 46 до 55 година живота је по 46 испитаника, а 55-оро је старости од 36 до 45 година. Најстаријих запослених (од 56 до 65 година старости) има укупно 18. Подаци о годинама живота су непотпуни за 18-оро испитаника.

Дужина радног стажа испитаника у установама социјалне заштите у којима су тренутно запослени је различита. До 5 година радног стажа има укупно 35-оро запослених, а између 6 и 10 година 38-оро. Највише испитаника има радни стаж дужи од 11, а краћи

од 15 година – њих 45-оро, а најмање је са радним искуством од 21 до 25 година (13-оро испитаника). Професионалаца који раде у установи од 16 до 20 година је 25-оро, а оних са најдужим радним стажом (преко 26 година) је 23. Недостају подаци о радном стажу за 10-оро испитаника.

5.2. Познавање процене нивоа подршке корисника са интелектуалним и менталним тешкоћама

Питања у овом делу упитника⁹¹ су се односила на ставове професионалаца према партиципацији корисника у изради индивидуалних планова. Како се од запослених тражило да изнесу своје мишљење у односу на ниво подршке корисника, проверавано је и њихово познавање различитих нивоа подршке који су дефинисани Правилником о ближим условима и стандардима за пружање услуга у социјалној заштити.

Према овом Правилнику, „процену вршу стручни радник уз учешће корисника, по потреби и законског заступника или другог лица значајног за корисника“ (члан 13, став 2). Иако радни терапеути и неговатељи/це нису у обавези да разликују нивое подршке, имајући у виду да су ангажовани у непосредном раду са корисницима и да често могу бити управо значајне особе за корисника које би требало да учествују у процени, значајан је резултат и о степену њиховог познавања дефинисаних нивоа.

Професионалци најбоље разликују први и четврти ниво подршке што се може објаснити самим описима/дефиницијама нивоа подршке у наведеном Правилнику који су веома јасни и прецизни, а самим тим и лаки за препознавање/процену јер представљају најфункционалније, односно кориснике којима је потребна 24-часовна туђа нега и подршка. Тако је први и четврти ниво подршке тачно означио скоро подједнак број испитаника - 73.3% је тачно идентификовало први ниво, а четврти ниво 75.9% свих испитаника који су одговорили на ово питање. Међутим, овакав резултат показује да $\frac{1}{4}$ професионалаца који директно раде са корисницима није у стању да правилно процени којој особи је потребан први, а којој четврти ниво подршке.

Ови испитаници не праве разлику између четвртог, односно првог и осталих нивоа, при чему се најчешћа грешка прави у поистовећивању четвртог са трећим нивоом подршке што је случај код чак 16.6% професионалаца, односно 17.1% уместо првог означава други ниво. Тешкоће у разликовању ових нивоа подршке (четвртог и трећег, односно

91 Комплетан упитник се налази у прилогу ове докторске дисертације.

првог и другог) произилазе из њихове релативне сличности, односно сродности јер означавају кориснике којима је потребан иста врста подршка према садржају, али различитог интензитета.

Резултат је забрињавајући управо када је реч о нижим нивоима подршке. Други ниво подршке је исправно означило свега половина испитаних, док га чак 43.6% не разликује у односу на трећи ниво. Овај налаз је посебно значајан уколико се има у виду да између ова два нивоа постоји јасна и велика разлика у степену функционалности особе. Наиме, корисници са другим нивоом подршке су зависни од помоћи другог лица, односно потребно им је физичко присуство и помоћ у већини свакодневних активности живота у заједници или бриге о себи. Насупрот томе, корисници са трећим нивоом су у већој мери самостални док немају развијена знања и вештине услед чега им је само потребан надзор и подршка друге особе. Међутим, тек нешто више од половина професионалаца (54%) исправно процењује трећи ниво. Скоро 30% испитаника (28.9%) сматра да опис одговара другом нивоу, док чак 10.2% га не разликује у односу на први, односно 5.9% у односу на четврти ниво.

На основу ове анализе можемо закључити да професионалци најтеже разликују други и трећи ниво подршке јер је свега око половина у стању да исправно идентификује ове нивое. Насупрот томе, испитаници најбоље познају први и четврти ниво на шта указује више од 2/3 тачних одговора.

Највећа статистичка разлика у познавању степена подршке постоје између различитих профила у процени првог степена, $\chi^2(2, N=185)=19.69$, $p<.001$, *Kramerovo V* износи .33, при чему су ове разлике најизраженије између стручних радника и радних терапеута, на једној страни и неговатеља на другој. То значи да стручни радници и радни терапеути у већој мери правилно процењују први степен подршке (83.6% стручних радника и 88.2% радних терапеута исправно процењује овај ниво) у поређењу са 57% неговатеља. Статистичке разлике су нешто мање у процени другог ($\chi^2(2, N=185)=7.07$, $p<.05$, *Kramerovo V* износи .19) и четвртог степена ($\chi^2(2, N=185)=7.74$, $p<.05$, *Kramerovo V* износи .20), док не постоје за процену трећег нивоа. Нешто више од 60% стручних радника (63.6%) и половине радних терапеута (52.9%) је у стању да правилно процени корисника другог нивоа подршке насупрот 40% неговатељица. Четврти степен у најбољој мери познају стручни радници (89.1% исправно означава овај ниво подршке), потом неговатељи (70.9%), а у најмањој мери радни терапеути (68.6%). Стога се може рећи да најфункционалније кориснике процењују стручни радници значајно боље у

односу на остала два профила, док код осталих нивоа подршке ове разлике нису у тој мери изражене.

Ови подаци о познавању степена подршке сва три профила који раде директно са корисницима су посебно алармантни у случају стручних радника јер је управо овај профил дефинисан као одговоран за индивидуалне планове, односно процену нивоа подршке. Иако би сви стручни радници морали да познају и правилно процењују сва четири нивоа подршке, резултати показују да то није случај чак ни са проценом првог и четвртог нивоа који се најједноставније разликују, односно где је веома јасно изражена разлика између корисника којима је потребан један од ова два нивоа подршке, а да чак више од трећине њих неправилно процењује други ниво.

Имајући у виду да су управо стручни радници одговорне особе са индивидуалне планове, а да профили као што су радни терапеути/киње и неговатељи/це свакодневно непосредно раде са корисницима и да би требало да буду укључени у процес израде планове као особе које добро познају кориснике, непознавање дефинисаних нивоа подршке може утицати на поузданост и ваљаност процене и планирање мера, активности и одређивање циљева у даљем раду са корисницима.

Оваква перцепција способности, функционалности, потенцијала и ограничења корисника различитог нивоа подршке од стране професионалаца има импликације и на њихово виђење најадекватнијег облика заштите за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама, уколико породица није у стању да се стара о њима. Иако би домски смештај требало примењивати само у случајевима непостојања алтернатива, о чему је било речи у претходним поглављима рада, скоро 90% професионалаца (88.2%) сматра да је за кориснике првог нивоа подршке најадекватнији облик заштите институционално збрињавање. Само 11.8% испитаних мисли да би и ови корисници могли да живе у становању уз подршку. Више од 2/3 (69%) има исто мишљење када су у питању корисници другог нивоа подршке. Ставови су незнатно позитивнији о могућностима других облика заштите за ове кориснике као што је хранитељство или становање уз подршку па тако 38% сматра да би услуга хранитељства, односно 23.5% становање уз подршку била одговарајућа за ове особе.⁹²

92 На овом питању је било могуће одредити се за више одговора истовремено па је отуда укупан збир већи од 100%.

Професионалци деле мишљење да је за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама трећег нивоа подршке најбољи облик заштите становање уз подршку (њих 65.8% то сматра за кориснике трећег и чак 91.4% за кориснике четвртог нивоа). Као добар облик заштите за кориснике трећег ниво значајан удео професионалаца (54.5%) издваја и хранитељство, премда 14.4% мисле да би ове кориснике требало институционално збринути. Само 1.9% испитаника је одговорио да би ове особе могле самостално да живе, односно свега 5.7% када су у питању особе 4. нивоа које су заправо потпуно функционалне и способне. Значајаније разлике између различитих профила не постоје, изузев што се за неговатеље генерално може рећи да су у већој мери склонији институционалној заштити свих особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, без обзира на ниво подршке, у поређењу са остала два стручна профила.

Како велика већина професионалаца сматра да би кориснике првог и другог нивоа подршке требало институционализовати и истовремено не опажа да би корисници трећег и четвртог нивоа могли да живе самостално, оваква перцепција особа са интелектуалним и менталним тешкоћама произилази из наглашеног фокуса на инвалидитет корисника и умањивање њихових способности. Институционализација је и даље веома присутна у свести запослених у директном раду са корисницима као најбољи облик заштите за ову категорију корисника што указује да право на живот у заједници још увек не налази своје место у имплементацији спектра осталих гарантованих права. Посебно када је реч о корисницима са тежим тешкоћама не постоји спремност запослених да се сагледају могућности живота ван установе, уз пружање помоћи и подршке у заједници.

5.3. Индивидуални планови и партиципација корисника

Осим погрешне процене нивоа подршке, професионалци у систему социјалне заштите не познају елементе индивидуалног плана. Само 1 испитаник што чини 1.9% укупног броја испитаника, и то стручни радник, је исправно навео све елементе⁹³ које индивидуални план обавезно мора да садржи, а који су дефинисани истим Правилником као и нивои подршке, док свега 3.7% наводи већину делова индивидуалног плана. Рок за поновни преглед је елемент који стручни радници најчешће изостављају. Они генерално више наглашавају значај циљева, активности,

93 Сваки индивидуални план мора да садржи: циљеве који се желе постићи пружањем услуге, очекиване исходе, активности које ће се предузимати, временски рок за реализацију индивидуалног плана као и рок за поновни преглед и одговорна лица за реализацију

снага корисника као делова ових планова док су радни терапеути усмерени на радно-окупациони третман, процену психофизичких способности, „дидактичко-методска упуства“, „функционални профил“, „ритам дана“ и сл. За већину неговатељица/а, саставни елементи индивидуалних планова су „здравствена и лична нега“, „испуњавање жеља и потреба корисника“, „опис корисника“, „комплетна нега и брига уз оспособљавање и помоћ самог корисника“.

Овакви одговори испитаника указују на непознавање прописа професионалаца који раде непосредно са корисницима, а који би требало да буду смернице и оквир њиховог стручног рада. То је посебно алармантно за стручне раднике који раде у установама социјалне заштите с обзиром су управо они задужени за процену корисника и израду индивидуалних планова. Осим тога, овакви одговори посредно упућују на закључак да радни терапеути и неговатељи не учествују у изради ових планова уколико не познају или не препознају њихово саставне делове иако су корисници најчешће много упућенији на њих него на стручне раднике у свакодневним активностима и проводе више времена са њима. Може се рећи да се смисао задуженог запосленог, дефинисаног Правилником о ближим условима и стандардима за пружање услуга у социјалној заштити, потпуно губи или обезвређују уколико сви ови профили не учествују заједно (уопште или континуирано) у процени и изради планова за кориснике.

Недовољно познавање прописа од стране професионалаца из сопственог делокруга рада се види и на основу њихових ставова о индивидуалним плановима услуге. Иако Правилник прописује да сваки корисник (без обзира на ниво подршке) треба да добије свој индивидуални план, мање од половине испитаних (48.1%) се слаже са тим, док скоро трећина (30.2%) сматра да само функционалним корисницима (трећег и четвртог нивоа) треба дати овај план што указује да су корисници којима је потребна већа подршка потпуно деперсонализовани у очима професионалаца који са њима раде.

Постоје значајне разлике у ставовима запослених у односу на радно место, ($\chi^2(6, N=185)=30.31, p<.001, Kramerovo V$ износи .29) према томе који корисници би требало да добију свој индивидуални план. Највећи део стручних радника (67.3%) сматра да би сви корисници, без обзира на степен подршке, требало да добију план док се са тим слаже тек нешто више од половине радних терапеута (51%) и трећине (34,2%) неговатеља. Међутим, разлике између профила су мање када су у питању ставови да само корисницима трећег и четвртог нивоа подршке треба дати индивидуални план па би се тако исти број неговатеља сложио са оваквом праксом у поређењу са 25.5%

радних терапеута и 29.1% стручних радника. Овака дистрибуција одговора указује да око 1/3 стручних радника, 1/2 радних терапеута и 2/3 неговатеља не мисли да сви корисници, без обзира на степен функционалности, треба да буду упознати са својим индивидуалним планом што је у супротности са одредбама које регулишу овај делокруг рада. Осим тога, резултати упућују на значајно неуважавање корисникове личности и негирање његове партиципације у одлукама које се односе на његов лични живот.

Сличне ставове професионалци имају и када је у питању учешће корисника у изради индивидуалних планова и поред обавезе учешћа које налаже исти Правилник. Док се 60.3% испитаних слаже са учешћем корисника без обзира на ниво подршке, трећина сматра да само корисници трећег и четвртог нивоа треба да учествују. На основу овакве дистрибуције одговора можемо закључити да они професионалци који мисле да само корисници који су самостални, односно којима је потребан само надзор и подсећање треба/могу да учествују приликом израде индивидуалног плана треба и да добију свој план.

У складу са претходним налазима су и одговори на питање да ли мишљење корисника има „већу тежину“ од мишљења стручних радника. Само нешто више од 10% (тачније 10.6%) испитаних стручних радника, радних терапеута и неговатеља се слаже са овом констатацијом, док се потпуно идентичан број уопште не слаже. Такође, готово подједнак број се налази у категоријама одговора „више се не слажем него што се слажем“ (30.9%) и „више се слажем него што се не слажем“ (32.4%). Иако нису идентификоване значајне разлике између различитих профила (постоји само тенденција ка разликама која износи ($\chi^2(8, N=184)=15.26, p=.054, Kramerovo V$ износи .20), може се запазити да неговатељи генерално изражавају веће неслагање ($M=2.80, SD=1.28$) са уважавањем мишљења корисника у односу на стручне раднике ($M=3.35, SD=1.03$) и радне терапеуте ($M=3.14, SD=1.18$). *Bonferroni post hoc* тест показује да је разлика најизраженија између стручних радника и неговатеља, док готово не постоји између стручних радника и терапеута, као ни између радних терапеута и неговатеља. Овакви резултати су у супротности са интуитивно очекиваним већим неслагањем стручних радника базираном на већом одговорношћу за кориснике на основу радног места и задатака, услед чега би ови професионалци желели да смање могућност дешавања непредвидивих догађаја и ризика на најмању меру како би себе заштити последица па своје мишљење о томе шта је најбоље за корисника сматрају супериорним.

Међутим, и поред ових незнатних разлика између различитих профила, 41.6% свих запослених у директном раду са корисницима сматра да би првенствено њихово мишљење требало да буде увек уважено јер има већи значај од мишљења корисника иако би једно од основних начела индивидуалног планирања управо требало да буде уважавање мишљење корисника. Осим тога, и Закон о социјалној заштити предвиђа право на учешће у доношењу одлука које подразумева учествовање корисника у процени свог стања и потреба, као и одлучивање о свим питањима која се односе на услугу коју користи (члан 35) што значи да је за велики број особа са интелектуалним и менталним тешкоћама које су корисници услуга социјалне заштите ово право директно угрожено.

Професионалци који су највише спремни да уваже мишљење корисника показују резерве само у ситуацијама „када је корисник животно угрожен па је мишљење стручног радника или члана породице рационалније“ или се његово стање налази у погоршању, односно себе виде као подршку кориснику у доношењу одлука [*„Сматрам да сваки корисник има право и треба да има своје мишљење за све одлуке које се односе на њега самог и његов живот, а ми смо ту да му пружимо подршку“* (CP15)]. Међутим, отпор је веома изражен код више од 1/3 испитаних професионалаца. Анализа квалитативних података из отворених одговора ове групе професионалаца показује да се као разлог најчешће наводи „нереални увиди корисника“ који су повезани са врстом и степеном интелектуалног, односно менталног инвалидитета. Тако испитаници наводе да је њихово мишљење пресудно [*„зато што корисник није у стању да види објективно неке проблеме и ствари, посебно последице“* (PT41)] или [*„због жеља корисника које нису рационалне, превелике су...“*(CP56)] јер [*„корисник више реагује емотивно него рационално“* (CP89)] и [*„душевно оболела лица често имају сумануте идеје и нису свесна својих поступака“* (CP129)]. Ови професионалци сматрају да су [*„корисници душевно или ментално ометена лица која нису у могућности да реално сагледају ситуацију и донесу важне одлуке које се односе на њихов живот“* (PT102)]. Разлози једног дела ових професионалаца који се не слажу да мишљење корисника треба уважавати у одлучивању о њиховом животу се могу категорисати као супериорност професионалаца [*„стручни радници увек знају шта је најбоље за корисника“* (HE127), *„зато што стручни радник или члан породице доносе исправнију одлуку која се директно односи на корисника и његов живот“* (HE137), *„Сматрам да корисници без надзорног лица не могу да имају своје мишљење и став“*(HE165)]. Осим тога, ови стручни радници, радни терапеути и неговатељице негирају постојање било

каквих компетенција и способности корисника што потврђује одговор једног од испитаника: *[„Ако већ говоримо о особама са интелектуалним и менталним тешкоћама који су смештени у установама дуги низ година и узмемо у обзир њихово неискуство у било каквим животним ситуацијама, као и њихову физичку одвојеност од локалне средине, њихово мишљење и став се не би могао узети у обзир као параметар за доношење било какве одлуке“*(PT110)].

Како је један број корисника је дошао у установу из својих билошких породица и користи услугу домског смештаја тек по неколико година, а не цео свој живот, овакви закључци професионалаца указују на генерализацију корисника и непрепознавање индивидуалности сваког од њих, односно на непримењивање индивидуализованог приступа који би требало да буде у основи стручног рада запослених ангажованих у непосредном раду са корисницима. Осим тога, један део корисника (као што се може видети из истраживања о њиховом квалитету живота у претходном делу рада) је веома функционалан и очуваних интелектуалних и физичких капацитета услед чега је неоправдано закључивати да су сви корисници установа социјалне заштите неспособни за процесе доношења и учествовања у одлукама. Имајући у виду да је добар део корисника смештен у установу услед непостојања алтернативних облика заштита и одсуства подршке породице и заједнице, изјаве попут *[„сматрам да су они у овој установи зато што не могу сами да брину о себи јер да могу, не би били овде; стога им је помоћ потребна, хтели они то или не“* (HE121)] упућују на неуважавање аутономије корисника и његове личности, непоштовање основних принципа социјалне заштите и људских права. Посредно се може закључити о последицама оваквих ставова професионалаца према корисницима и одсуства оснаживачког односа у правцу развијања снага корисника и остваривања принципа помоћи до самопомоћи.

5.4. Ставови запослених према процесу деинституционализације у Србији

Квалитативна анализа показује да већина професионалаца деинституционализацију схвата као процес изласка корисника из установа у отворену средину кроз различите врсте становања и подршке. Професионалци превасходно посматрају деинституционализацију кроз призму трансформације установа и њима познатих и заступљених услуга као што су становање уз подршку и хранитељство. Значајан део препознаје и развој услуга у заједници као значајан елемент процеса деинституционализације. Овакве дефиниције се везују за већину стручних радника и радних терапеута. Приметан је тренд да неговатељице у својим дефиницијама овог

процеса нагласак стављају на изласку корисника из установа и живота у хранитељској породици или становању уз подршку и обезбеђивању бољих услова живота за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама.

Међутим, занемарљив број испитаних професионалаца истиче интеграцију у заједници и промену односа друштва према овим особама. Од укупно 182 испитаника који су одговорили на ово питање, за само двоје деинституционализација означава и другачији третман особа са интелектуалним и менталним тешкоћама од тренутног [*„То није само гашење институција већ промена односа у социјалној заштити и друштву у целини где ће потребе корисника бити стављене у први план у циљу подизања њиховог квалитета живота“* (CP152)].

На основу квалитативне анализе одговора професионалаца, највеће користи од деинституционализације се могу очекивати на више нивоа – на нивоу корисника, запослених, и заједнице, односно друштва. Највећи део испитаника сматра да ће највише бенефита имати корисници и то: у виду обезбеђења бољих услова и квалитета живота, превасходно у мање рестриктивном окружењу; развоја вештина и веће самосталности у процесима одлучивања, као и уважавања њихових потреба и жеља. Деинституционализација ће се одразити на запослене тако што ће довести до растерећења притиска на институције и смањења броја корисника што ће допринети побољшању услова рада професионалаца, а самим тим и створити услове за подизање стандарда квалитета стручног рада. На макро нивоу, овај процес ће допринети смањењу, односно разбијању распрострањених предрасуда према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама и поштовању људских права што имплицира и њихову већу социјалну инклузију и интеграцију у заједници.

Када је у питању имплементација самог процеса деинституционализације у Србији, нешто више од половине испитаника (54%) је оптимистично, док је скоро трећина (32.8%) неодлучна/несигурна. Свега 13.2% сматра да деинституционализација није могућа у нашој земљи. Као главне чиниоце успешне деинституционализације стручни радници, стручни сарадници и сарадници издвајају опредељеност државе на једној страни (40.6% испитаника) и међународни притисак (41.6% испитаника), са друге стране. Овакви резултати указују да професионалци препознају истовремено спољне и унутрашње (системске) актере као одлучујуће покретачке силе. Међутим, иако ова опредељеност државе, као и међународни притисци произилазе из императива за поштовање људских права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, свега

12.9% професионалаца наводи штетне последице институционализације као главни окидач за реализацију процеса деинституционализације. Већина испитаника који не верују у остварљивост процеса као најјачи разлог таквог убеђења наводе да је неке кориснике немогуће деинституционализовати (59.1%). Други разлог који се издваја по учесталости је недостатак ресурса (за који се определило 27.3%) и свега 9.1% сматра да је процес нереалан услед непостојања алтернативних услуга у заједници. Оваква дистрибуција одговора упућује на следеће закључке:

1) најпре, да професионалци недостатак услуга у заједници не посматрају као кључну тешкоћу на путу ка деинституционализацији, већ немогућност неких корисника да живе ван установа због њиховог инвалидитета што је у супротности са правом сваког појединца на живот у заједници, односно најмање рестриктивном окружењу;

2) потом индиректно имплицира да значајан део професионалаца не придаје значај вишеструким негативним последицама деинституционализације на личност и развој појединца што значи да је овај процес у нашој земљи у већој мери вођен притисцима спољних актера, односно политичким одлукама, а не истинским опредељењем и залагањем за прекид нехумане праксе поступања према овој категорији услед суштински промењене свести, приступа и прихватања дискурса о људским правима у перцепцији инвалидитета.

Осим промене парадигме, смернице за прелазак од институционалне на ванинституционалну заштиту истичу значај забране пријеме нових корисника у резиденцијалним установама као један од предуслова успешног процеса деинституционализације. Међутим, мишљење већине испитаних професионалаца који су ангажовани у непосредном раду са особама са интелектуалним и менталним тешкоћама у установама социјалне заштите у Србији је супротно. Скоро 60% сматра да не треба увести мораторијум на нове пријеме, док се свега 23.3% има другачији став. Иако се стопирање нових пријема, односно тзв. “затварање улазних врата“ показало као један од кључних приоритета приликом спровођења процеса деинституционализације у бројним студијама и анализама (WHO, 2014; European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2012; Mansell, Knapp, Beadle-Brown, Beecham, 2007; Ben-Moshe, 2011), отпор професионалаца у Србији може произилазити из више разлога. Као што се види у претходној анализи, само мањи број стручних радника, стручних сарадника и сарадника у својим схватањима деинституционализације инкорпорира и развој нових услуга, односно трансформацију

и преорјентацију установа у којима у раде у пружаоце нових услуга у заједници. Стога се као један од могућих разлога може претпоставити страх од перципираног губитка посла услед смањења броја корисника и смањења потреба за кадром. Иако 64% професионалца сматра да деинституционализација неће довести до смањења запослених, ипак више од 1/3 има одређене страхове који се односе на одрживост њиховог запослења. За радно место више страхује кадар који има ниже квалификације (неговатељи), знатно мање радни терапеути, док најмање стрепњи од губитка посла исказују стручни радници. Ово указује на значај информисаности запослених свих профила јер је неупућеност у планове установе, односно њеног руководства, извор страхова који потенцијално могу иницирати отпор унутар саме установе и опструкцију процеса. Истовремено, квалитативна анализа одговора испитаника показује да један број запослених има страхове у вези са својим компетенцијама што је у складу са претходним налазом. У питању су углавном ниско квалификовани запослени који испољавају несигурност у вези обучености за обављање послова које ће трансформација изискивати, али и генерално, да ли ће уопште постојати потреба за њиховим профилем у новој реорганизацији система.

Осим губитка посла, испитаници страхују и генерално за одрживост целог процеса – да ли ће се спровести до краја, како ће бити финансиран, што упућује на други, али не мање значајан разлог, који је повезан са финансијским аспектом рада установа. Наиме, мораторијум на нове пријеме би подразумевао и постепено повећање празних капацитета установа што би довело до смањења финансијских средстава која се у целости исплаћују из буџета Републике Србије на име финансирања домског смештаја за одређене кориснике који (или чији сродници) не учествују у трошковима смештаја својим приходима, имовином и примањима.

Из ових разлога професионалци нису означили забрану пријема као један од приоритетних корака које би држава требало да спроведе у процесу деинституционализације. Као најважније претпоставке успешности процеса деинституционализације у Србији, највећи број стручних радника, радних терапеута и неговатеља је издвојио следеће приоритете: подршка надлежног министарства (22.2%), увођење механизма „новац прати корисника“ (19.8%) и повећање подршке примарним породицама (12.2%), након чега следе додатна едукација професионалаца и подизање свести друштва (око 10%). У рангирању ових приоритета према значају, највећи број је као најважнији предуслов означио подршку министарства. Опредељење

професионалаца за подршку надлежног министарства произилази из очекивања да установе социјалне заштите добију смернице у процесу транзиције од институционалне ка ванинституционалне заштите. Са једне стране, дискурс о људским правима и деинституционализацији је све присутнији у свести запослених, као и друштва генерално, али са друге стране неповерење у чврсту решеност и непостојање јасне визије и инструкција са вишег нивоа како ће се процес одвијати ствара извесни скептицизам код професионалаца.

Иако развој услуга у заједници није у фокусу професионалаца као један од приоритетних корака у процесу деинституционализације, највећи број испитаника (69%) наводи становање уз подршку као најзначајнију услугу за успешност овог процеса. Друга, по значају услуга, је хранитељство, по мишљењу 10.2% испитаних професионалаца, а на трећем месту је услуга предаха. За неку од осталих услуга као што су персонална асистенција, помоћ у кући или дневни боравак се определило мање од 5% професионалаца. Услуга становање уз подршку се и генерално показала једном од најбитнијих за процес деинституционализације јер омогућава живот у заједници налик општој популацији, а веће опредељење за ову услугу произилази из упознатости самих испитаника са овом услугом јер су неке од установа у којима су они запослени већ пружаоци ове услуге.

5.5. Право на живот у заједници

Како се право на живот у заједници експлицитно наглашава у Конвенцији Уједињених нација о правима особа са инвалидитетом, проверено је колико су професионалци упознати са овим документом. Већина испитаника (73%) информисана да је Србија једна од земаља потписница. Број оних који нису сигурни или мисле супротно је занемарљиво мали. Такође, велика већина (више од 95%) сматра да самим тим земља има обавезу поштовања ове Конвенције.

Међутим, на другој страни, знатно мањи број је упознат са њеним садржајем (према самоизвештавању, 12.2% оних који су у потпуности и 38.1% који су само делимично упознати). Скоро половина испитаника (49.7%) не познаје уопште садржај Конвенције.

Уколико се ови налази упореде са бројем професионалаца који су навели исправно неке од, по њиховом мишљењу, најзначајнијих одредби Конвенције, реалан број је знатно мањи. Свега двоје (од укупно 189) испитаника наводе конкретно члан 19 као најважније одредбе за особе са (интелектуалним и менталним) инвалидитетом, док највећи број

говори о основним људским правима која су предмет и осталих међународних докумената који се баве њиховом заштитом (на пример, забрана дискриминације, заштита од тортуре, насиља и злостављања, право на рад, живот, здравствену заштиту и сл.) без издвајања специфичности ове Конвенције, односно поменутог члана. Овај резултат је веома индикативан јер показује да запослени у непосредном раду са особама са интелектуалним и менталним тешкоћама нису упознати са најзначајнијим документом о правима ових особа, што за последицу има непостојање сазнања о праву особа са овом врстом инвалидитета на живот у заједници.

5.6. Ставови професионалаца према институционалној, односно ванинституционалној заштити

Ставови стручних радника, радних терапеута и неговатеља о институционалној, односно ванинституционалној заштити су веома разнолики у зависности од испитиваних тврдњи. Примењена је факторска анализа како би се велики број варијабли свело на мањи број међусобно повезаних варијабли које се групишу у одређене димензије. На основу факторске анализе, све тврдње у овом делу упитника су се груписале у 4 субскеале: 1. Отпор према деинституционализацији, 2. Развој услуга у заједници, 3. Отпор према услугама, 4. Залагање за институционалну заштиту.

Табела бр. 21: Факторска структура перцепције професионалаца институционалне и ванинституционалне заштите

| Фактори | Тврдње |
|------------------------------------|---|
| Отпор према деинституционализацији | <p>Становање уз подршку није погодно за особе којима је потребан већи степен подршке јер се на тај начин повећава ризик по њихово здравље и безбедност.</p> <p>Самостално становање није погодно за особе којима је потребан већи степен подршке јер се на тај начин повећава ризик по њихово здравље и безбедност.</p> <p>Држава треба више да улаже у одржавање и реновирање установа за смештај корисника него у развој услуга у заједници.</p> <p>Деинституционализација корисника може довести до појаве нових породичних проблема.</p> <p>Средства која се сада користе за одржавање резиденцијалних установа не треба пребацити за развој нових услуга у заједници.</p> <p>Висококвалитетну бригу и подршку могуће је обезбедити једино у оквиру установе.</p> |

| | |
|-------------------------------------|--|
| Могућност живота у заједници | Живот у заједници доприноси побољшању вештина људи да се брину сами о себи. Врста подршке коју корисник прима не треба да буде одређена местом становања (институција или локална заједница) већ његовим потребама и жељама. |
| Отпор према развоју услуга | Повећано издвајања средстава за развој нових услуга за поједине кориснике је “бацање пара”. Пружаоци услуге не треба да укључе представника корисника у рад својих органа (тела, одбора и сл.). Институционална заштита је најбољи облик заштите за све кориснике. Корисници које не могу да брину о себи не могу да се деинституционализују. |
| Залагање за институционалну заштиту | Институционално окружење не може имати негативне последице по психо-социјални развој корисника. Институционална заштита је најбољи облик заштите за све кориснике. Институционална заштита не доводи до социјалног искључења. |

На основу мултиваријантне анализе варијансе анализиране су разлике у ставовима професионалаца на свакој од ових субскала, а у односу на стручни профил, године живота, установу социјалне заштите у којој су запослени, дужини радног стажа и полу.

На основу мултиваријантне анализе варијансе можемо закључити да постоје разлике у ставовима професионалаца према институционалној, односно ванинституционалној заштити у односу на узраст, $\lambda=.89$, $F(16, 499)=2.01$, $p<.05$. На основу пратеће униваријантне анализе варијансе уочава се да разлике постоје на субскали 1 и 3, односно на субскалама које испитују отпор према деинституционализацији, $F(4, 81)=4.98$, $p=.001$, и ванинституционалној заштити, $F(4, 19)=2.63$, $p<.05$, при чему је ова разлика интензивнија на првој субскали, док разлике нису евидентирани на субскалама живот у заједници и залагање за институционалну заштиту. Bonferroni post hoc тест указује да је разлика на првој субскали најинтензивнија између професионалаца старости до 25 година ($M=10.50$, $SD=2.26$) и оних који имају између 36 и 45 ($M=16.42$, $SD=3.99$), као и између старосних група 26-35 ($M=13.85$, $SD=3.78$) и 36-45 година ($M=16.42$, $SD=3.99$) у смислу да најмлађи запослени у већој мери препознају важност деинституционализације и развоја услуга у заједници за ову групу корисника у поређењу са њиховим старијим колегама. Слично је и са исказивањем отпора према

ванинституционалној заштити, односно развоју услуга јер најмлађи професионалци показују најмање отпора ($M=6.33$, $SD=2.25$), док се највише противе они старости од 36 до 45 ($M=8.73$, $SD=2.27$).

Осим према узрасту, постоје разлике и у односу на пол при чему Wilks' λ износи .93, $F(4, 182)=3.15$, $p<.05$. Ова разлика се показала на првој субскали $F(1, 102)=6.08$, $p<.05$, при чему се на основу Bonferroni post hoc теста може закључити да жене ($M=15.30$, $SD=4.12$) показују већи отпор према деинституционализацији у поређењу са мушкарцима ($M=13.36$, $SD=3.97$).

Веома значајна статистичка разлика на све 4 субскеале се показала у односу на радно место, односно стручни профил испитаника, $\lambda=.66$, $F(8, 356)=10.12$, $p<.001$, и то у односу на отпор према деинституционализацији $F(2, 253)=17.43$, $p<.01$, живот у заједници $F(2, 15)=8.40$, $p<.01$, отпор према ванинституционалној заштити $F(2, 205)=38.41$, $p<.01$ и залагање за институционалну заштиту $F(2, 22)=8.51$, $p<.001$ што указује да стручни профил професионалаца има највише утицаја на ставове према институционалној, односно ванинституционалној заштити генерално.

Табела бр. 22: Разлике у ставовима професионалаца према институционалној/
ванинституционалној заштити у односу на стручни профил

| | Radno mesto | Mean | Std. Deviation | N |
|------------------------------------|----------------|---------|----------------|-----|
| Отпор према деинституционализацији | стручни радник | 12.6182 | 3.81756 | 55 |
| | радни терапеут | 14.8824 | 4.21259 | 51 |
| | неговатељ | 16.5769 | 3.51442 | 78 |
| | Укупно | 14.9239 | 4.13629 | 184 |
| Живот у заједници | стручни радник | 6.9636 | 1.18577 | 55 |
| | радни терапеут | 6.7843 | 1.06421 | 51 |
| | неговатељ | 6.0641 | 1.59821 | 78 |
| | Укупно | 6.5326 | 1.40219 | 184 |

| | | | | |
|---|----------------|--------|---------|-----|
| Otpor prema vaninstitucionalnoj zaštiti | stručni radnik | 6.5636 | 2.63005 | 55 |
| | radni terapeut | 7.2157 | 1.72411 | 51 |
| | negovatelj | 9.8590 | 2.40521 | 78 |
| | Ukupno | 8.1413 | 2.74442 | 184 |
| Zalaganje za institucionalnu zaštitu | stručni radnik | 6.3091 | 1.59714 | 55 |
| | radni terapeut | 6.6471 | 1.41172 | 51 |
| | negovatelj | 7.4359 | 1.76245 | 78 |
| | Ukupno | 6.8804 | 1.68790 | 184 |

На основу *Bonferroni post hoc* теста можемо закључити да се на првој субскали ставови стручних радника⁹⁴ разликују значајно од ставова неговатеља тако и радних терапеута. Истовремено су уочљиве разлике између ставова терапеута и неговатеља али, док на преосталим субскалама разлика постоји између стручних радника и радних терапеута на једној и неговатеља на другој страни. Вредности исказане у табели показују да стручни радници ($M=12.62$, $SD=3.82$) имају најмањи отпор према деинституционализацији, нешто већи отпор изражавају радни терапеути ($M=14.88$, $SD=4.21$), док је највећи отпор присутан код неговатеља/ица ($M=16.58$, $SD=3.51$). Мишљење стручних радника и радних терапеута о животу у заједници, ванинституционалној заштити и залагање за институционалну заштиту се суштински не разликује, за разлику од неговатеља који у већој мери сматрају да је институционализација најбољи облик заштите за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама и да стога не треба развијати услуге у заједници, као и да права корисника нису угрожена њиховим дуготрајним боравком у институцијама.

Ове разлике у ставовима професионалаца различитих профила могу произићи из степена образовања, односно едукованости. Наиме, велики број стручних радника, али и радних терапеута у оквиру свог радног ангажовања похађа едукације из делокруга свог рада, односно циљне групе са којима раде. Осим тога, стручни радници имају обавезу континуираног стручног усавршавања како би обновили лиценцу за обављање

94 Не постоје разлике у односу на занимање стручних радника/ца – социјални радник, дефектолог, специјални педагог, психолог, профила који су учествовали у истраживању.

послова у социјалној заштити. Такође, ова два профила су у већој мери укључена у сам процес деинституционализације који је у зачетку у установама у којима раде о чему извештавају у питању о доживљају укључености у процес деинституционализације. Наиме, више од половине испитаних професионалаца се осећа лично укљученим у процес деинституционализације у установи где раде, док то није случај скоро са трећином (29.6%). Професионалци који себе сматрају учесником у овом процесу као разлоге наводе похађање едукација на теме повезане са деинституционализацијом као што су лично планирање, развој нових услуга у заједници, права корисника, нормализација, тимски рад, анализа ризика и сл, или учешће у идентификацији и припреми корисника за прелазак из домског смештаја у хранитељство или становање уз подршку. Ови испитаници који се осећају лично укљученим у процес деинституционализације су углавном стручни радници и радни терапеути. Супротно томе, сарадници у социјалној заштити, у које се убрајају неговатељи неретко су недовољно информисани о плановима трансформације установа и правцима деинституционализације, а како не подлежу лиценцирању, нису у обавези да се додатно едукују.

Стога овакви резултати указују на искључивање професионалаца ниже стручне спреме од стране руководства установе из процеса деинституционализације што као последицу може имати изражен отпор и опструкције у процесу трансформације система социјалне заштите. Ова пракса има импликације и на стручни рад ових професионалаца услед недостатка одговарајућих знања и вештина које би пратиле савремене дискурсе у овој области што доприноси одржавању медицинског модела инвалидности у свести великог дела особља у установама социјалне заштите у Србији.

У прилог тези о недостатку знања и информисаности, говоре и алармантни резултати према којима је 43.3% испитаника мишљења да институционална заштита не доводи до социјалног искључења. Слично као и код ефеката институционалне заштите, чак 77.2% испитаника не посматрају институционализацију особа са интелектуалним и менталним тешкоћама као кршење људских права, док више од половине свих професионалаца (51.9%) не мисли да институционално окружење може имати негативне последице по психо-социјални развој особа које су становници установа. Није занемарљив ни број оних који сматрају да је институционална заштита најбољи облик заштите за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама без обзира да ли им је потребна минимална или интензивна подршка (37.6%), а скоро трећина (32.8%) запослених у раду са

корисницима верује да је висококвалитетну бригу и подршку могуће обезбедити једино у оквиру установе. Неговатељи се у већој мери слажу да овим тврдњама у поређењу са осталим профилима.

Патерналистички ставови посебно долазе до изражаја када је у питању живот у заједници за кориснике који су мање функционални. Већина професионалаца (62.9%) сматра да особе којима је потребна већа подршка не би могли да живе самостално, односно за 49.4% испитаника ни становање уз подршку не би било могуће за ове људе. Само 17% се уопште не би сложило са овом констатацијом. На основу ових ставова можемо закључити да велики број запослених у директном раду са корисницима и даље сматра да је институционална заштита особа са интелектуалним и менталним тешкоћама адекватна за највећи број особа са овом врстом инвалидитета. Може се претпоставити да професионалци нису у довољној мери едуковани о штетним последицама институционализације на кориснике. Осим тога, веће залагање за институционалну заштиту него развој услуга у заједници се види и на основу ставова према којима чак 64.9% се не слаже да средства која се тренутно користе за одржавање усанова треба преусмерити на формирање нових социјалних услуга. Разлог оваквих ставова може произићи из страха од губитка посла и жеље да се установе што дуже одрже у процесу транзиције, али и из уверења да је неопходно само корисницима обезбедити боље услове онде где већ добијају најбољу заштиту и бригу.

Генерално се може приметити да се неговатељи у већој мери залажу за институционалну заштиту и противе деинституционализацији у односу на стручне раднике и терапеуте између којих не постоји разлика у ставовима, што може бити повезано управо са страховима о губитку посла, мањој едукованости и укључивању у процесе трансформације усанова у којима раде.

5.7. Ставови професионалаца према самосталном животу особа са интелектуалним и менталним тешкоћама и њиховом укључивању у заједницу

Овај део упитника се односи на права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама која су предвиђена Конвенцијом о правима особама са инвалидитетом, и то превасходно у члану 19. који представља „најразвијенији облик исказивања права на

живот у заједници за људе са инвалидитетом“ (Тематски извештај Комесара Савета Европе за људска права, 2011).⁹⁵

Тврдње са којима је требало да испитаници изразе своје слагање, односно неслагање се могу груписати у две субскеале.

Табела бр. 23: Тврдње у оквиру укључивања у заједницу и права на самосталан живот

| Субскеала | Ставови |
|------------------------|--|
| Укључивање у заједницу | <p>Услуге које заједница пружа становништву у целини треба да буду под истим условима доступне и корисницима.</p> <p>Корисници треба да имају иста права као и остатак становништва.</p> <p>Корисници треба да имају право да учествују у животу заједнице.</p> <p>Корисници треба да имају право да буду укључени у свакодневне активности у заједници.</p> |
| Самосталан живот | <p>Корисници треба да имају могућности избора боравишта.</p> <p>Корисници треба да имају могућност избора где ће живети.</p> <p>Корисници треба да имају могућност избора са ким ће живети.</p> <p>Корисници треба да имају право да живе самостално.</p> <p>Права корисника су важнија од брига професионалаца о ризицима деинституционализације.</p> |

⁹⁵ Остала универзална људска права и слободе које су предмет Конвенције нису детаљније разматрана и нису била предмет анализе познавања од стране професионалаца запослених у установама социјалне заштите већ само она која наглашавају живот у заједници, као супротност домском смештају.

Прва субскала - укључивање у заједницу, испитује ставове професионалаца о правима особа са интелектуалним и менталним тешкоћама на учешће и укључивање у друштво и живот у заједници. Ова субскала представља један општији, комунални ниво, односно ниво заједнице.

Друга субскала – самосталан живот, се односи на права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама да самостално одлучују о свом животу и свим питањима у вези са њим, односно слободу избора. Како осликава независност особе, ова субскала, у односу на прву, представља индивидуалнији ниво.

Испитани стручни радници, радни терапеути и неговатељи имају генерално позитивне ставове када је у питању прва субскала, односно основна права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама на општем нивоу. То се може објаснити сензибилизацијом јавности о правима особа са инвалидитетом која се спроводи последњих година у оквиру разних кампања за подизање свести грађана. Тако се већина професионалаца (81.9%) потпуно или делимично слаже да услуге које заједница пружа становништву у целини треба да буду доступне под истим условима и корисницима. Истовремено готово подједнак удео (85.2%) сматра да корисници треба да имају иста права као и остатак становништва.

Међутим, на значајном делу тврдњи из друге субскеале, где су садржана конкретна права која се односе на самосталан живот, нешто више од трећине стручних радника и сарадника не мисле да особе са интелектуалним и менталним тешкоћама треба да имају могућност избора где и са ким ће живети, пребивалишта, као и право да живе самостално.

Значајне разлике постоје у ставовима професионалаца у односу на установу социјалне заштите у којој раде ($\lambda=.75$, $F(18, 354)=3.03$, $p<.001$), радно место ($\lambda=.82$, $F(4, 360)=9.24$, $p<.001$), самим тим и у односу на степен стручне спреме ($\lambda=.79$, $F(8, 352)=5.63$, $p<.001$). Тенденције ка разликама у ставовима професионалаца према правима особа са интелектуалним и менталним тешкоћама су се показале у односу на следеће варијабле: године старости, при чему је $\lambda=.92$, $F(8, 330)=1.83$, $p=.07$, професија стручних радника ($\lambda=.83$, $F(4, 94)=2.30$, $p=.06$ и дужина радног стажа, $\lambda=.90$, $F(10, 344)=1.83$, $p=.05$.

И поред постојања генералних разлика на овом питању, значајност разлика у одговорима испитаника у односу на посматране варијабле и сваку појединачну субскалу се разликује у смислу веће или мање статистичке значајности, тенденције ка разликама или одсуства статистички значајних разлика.

Табела бр. 24: Разлике на субскалама у познавању права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама предвиђених Конвенцијом о правима о особа са инвалидитетом

| | | df | Mean Square | F | Sig.* | Partial Eta Squared |
|----------------------------|------------|----|-------------|--------|-------|---------------------|
| Установа | Субскала 1 | 9 | 18.290 | 2.744 | .005 | .122 |
| | Субскала 2 | 9 | 56.555 | 2.435 | .012 | .110 |
| Године старости | Субскала 1 | 4 | 11.919 | 1.947 | .105 | .045 |
| | Субскала 2 | 4 | 40.372 | 2.994 | .020 | .067 |
| Профил | Субскала 1 | 2 | 96.899 | 16.974 | .000 | .158 |
| | Субскала 2 | 2 | 221.334 | 9.904 | .000 | .099 |
| Професија стручних радника | Субскала 1 | 2 | 10.574 | 4.473 | .017 | .157 |
| | Субскала 2 | 2 | 7.809 | .699 | .502 | .028 |
| Стручна спрема | Субскала 1 | 4 | 59.928 | 11.441 | .000 | .205 |
| | Субскала 2 | 4 | 46.076 | 1.937 | .106 | .042 |
| Дужина радног стажа | Субскала 1 | 5 | 8.753 | 1.361 | .241 | .038 |
| | Субскала 2 | 5 | 61.935 | 2.646 | .025 | .071 |

*Значајност је на $p < .05$

На основу табеле можемо закључити да су разлике на субскалама у ставовима испитаника најзначајније у односу на профил запосленог, односно да радно место (стручни радник/ радни терапеут/неговатељ) највише утиче на ставове о правима особа са интелектуалним и менталним тешкоћама. На обе скале се ставови стручних радника и радних терапеута значајно разликују од ставова неговатеља.

На субскали укључивање у заједницу, стручни радници ($M=14.82$, $SD=1.62$) у највећој мери сматрају да њихови корисници треба да буду део друштва по истим основама као и остатак становништва, док ова права признају у нешто мањој мери радни терапеути ($M=13.96$, $SD=1.93$) премда између ова два профила не постоји значајна разлика. Неговатељи ($M=12.43$, $SD=3.03$) се најмање слажу да особе са интелектуалним и менталним тешкоћама треба да буду укључене у заједницу. У складу са оваквим резултатима, на овој субскали се као значајан фактор утицаја на одговоре

професионалаца показао и степен стручне спреме, при чему професионалци нижег степена образовања (са основном и средњом школом) имају негативније ставове према инклузији корисника у заједницу у поређењу са запосленима са вишим и високим образовањем. Може се претпоставити да стручни радници у већој мери познају законодавство и конкретније Конвенцију о правима особа са инвалидитетом у поређењу са осталим профила због самог описа посла и непосредне одговорности за кориснике .

Ставови професионалаца су слично дистрибуирани и на субскали самосталан живот јер су разлике највеће у одговорима стручних радника и радних терапеута на једној страни, и неговатеља на другој, с'тим да генерално постоји веће слагање свих профила професионалаца да њихови корисници треба да имају права која се односе на већу самосталност у свакодневном животу него што је то случај са правима у оквиру укључивања у заједници. Стручни радници ($M=16.42$, $SD=3.26$) и радни терапеути ($M=15.43$, $SD=6.66$) показују већи степен уважавања ових права за разлику од неговатеља ($M=12.90$, $SD=4.03$).

Установа социјалне заштите у којој је испитаник запослен се такође показала као значајна детерминанта познавања корпуса права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у области самосталног живота и социјалне инклузије. На првој субскали, највеће разлике постоје у ставовима професионалаца који раде у установама у Великом Поповцу ($M=12.10$, $SD=3.74$) и Новом Бечеју ($M=14.92$, $SD=1.35$) и професионалаца из Новог Бечеја и Тутина ($M=12.00$, $SD=2.51$), док запослени у осталим установама које су обухваћене овим истраживањем имају сличне ставове. Запослени у Новом Бечеју и Кулинама ($M=14.12$, $SD=1.80$) се највише залажу за права корисника на укључивање у заједницу за разлику од професионалаца из Великог Поповца и Тутина. Професионалци који раде у осталим установама се налазе између ова два пола. Оваква дистрибуција одговора према установама се може објаснити значајном физичком изолованошћу установа у Великом Поповцу и Тутину од локалне заједнице, као и карактеристикама саме заједнице. Са друге стране, корисници установе у Новом Бечеју имају више контаката са средином и становништвом јер се установа налази у самом граду, а корисницима су повремено изласци дозвољени у већој мери него што је то случај са осталим установама. Такође, корисници установе у Новом Бечеју су особе са менталним тешкоћама које генерално показују већи степен самосталности у области свакодневних активности у заједници.

Када су у питању права у оквиру самосталног живота, највеће разлике су идентификоване између установа у Кулини ($M=12.46$, $SD=2.99$) и Јабуци ($M=18.08$, $SD=8.77$), док су ставови запослених у осталим установама предмет занемарљивих разлика. Професионалци из установе у Јабуци се највише слажу да корисници треба сами да бирају место и са ким ће живети, као и да генерално имају права на самосталан живот и да су ова права важнија од бриге професионалаца и њихове антиципације могућих ризика. Разлог највећег отпора према овим правима од стране запослених у Кулини се може наћи у чињеници да је ова установа већ прошла изванредан процес трансформације при чему је један број, пре свега млађих корисника, измештен из институције у мале домске заједнице и хранитељске проодице, док су на домском смештају остали корисници са тежим и тешким интелектуалним инвалидитетом услед чега запослени негирају да ови корисници треба имати право на самосталан живот. Неке студије такође указују да најмање избора имају особе са тежим тешкоћама и оне које живе у институцијама, док нешто више избора имају особе са лакшим и умереним тешкоћама у другим стамбеним аранжманима као што је заштићено становање (Stancliffe et al., 2011).

На првој субскали разлике постоје и у одговорима самих стручних радника у зависности од њихове професије. Ове разлике су најизраженије између социјалних радника ($M=15.28$, $SD=1.15$) и дефектолога ($M=13.88$, $SD=2.09$) што указује да социјални радници највише уважавају права корисника на живот у заједници у поређењу са психолозима и дефектолозима, односно специјалним педагозима. Дефектолошка струка се најмање слаже са тврдњама које се односе на ова права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама што може бити последица њиховог образовања, односно програма који су у највећој мери фокусирани на област специјалне едукације и рехабилитације, односно различите типове и нивое тешкоћа у функционисању индивидуа и поремећаја у понашању.

На другу скалу у извесној мери утичу две, у већини случајева узајамно и директно повезане варијабле - године живота и дужина радног стажа професионалца и то на начин да је старост испитаника незнатно значајнија варијабла. Највећа разлика се показала у ставовима између професионалаца старости од 26 до 35 година и 36 и 45 година, са тим да млађа категорија запослених ($M=15.56$, $SD=3.65$) у већој мери уважава права корисника на самосталан живот, него њихове старије колеге ($M=13.25$, $SD=2.52$). У складу са тим, професионалци са најмање радног искуства (до 5 година)

($M=16.03$, $SD=3.28$), али и они са најдужим радним стажом (већим од 21 године) ($M=13.77$, $SD=3.27$) се у већој мери слажу са овим правима корисника у односу на остале колеге чије је радно искуство између 6 и 20 година. Најмање уважавање права у овој области је од стране професионалаца који раде између 16 и 20 година ($M=13.48$, $SD=3.73$).

Ове разлике у ставовима професионалаца различите старосне доби и радног стажа се могу приписати још увек присутном ентузијазму млађих запослених и њиховој већој информисаности, односно изложености дискурсу људских права током студија на почетку радног искуства. Код професионалаца средње доби који притом имају и веће радно искуство је у већој мери приметно неуважавање права корисника на самосталан живот и укључивање у заједницу што може бити последица синдрома сагоревања на послу или неостварених очекивања из прошлости у вези имплементације деинституционализације и изостанка значајнијих промена на том плану и у самим установама у којима раде.

5.8. Ставови професионалаца према функционалној ефикасности корисника

Према Правилнику о минималним стандардима за пружање услуга у социјалној заштити, ниво подршке корисницима и израда индивидуалног плана услуге заснивају се на резултатима процене, која се одређује у односу на њихову постојећу функционалну ефикасност⁹⁶. Стога је један део упитника испитивао ставове професионалаца у односу на функционалну ефикасност корисника у области непосредне бриге о себи, инструменталних животних активности и социјалних односа, али и ставове запослених према правима, као и постојање предрасуда према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама, а у односу на ниво подршке која им се пружа/им је потребан.

Непосредна брига, инструменталне животне активности и социјални односи су истовремено домени на којима је заснована процена функционалне ефикасности корисника из чега произилази значај испитивања ставова професионалаца који раде непосредно са корисницима и начина на који виде потенцијале и ограничења корисника различитог нивоа подршке за функционисање у свакодневном животу. Циљ овог дела

96 Необјављени материјал, Бркић, М., Станковић, Д., Милановић, М., Бранковић, И. (2013). Минимални стандарди за пружање услуга социјалне заштите. Водич за примену.

упитника је био да се на основу ставова професионалаца у овим доменима процени у којој мери запослени који непосредно раде са корисницима правилно врше процену интезитета подршке коју је потребно пружити кориснику. На основу тога можемо закључити колико професионалци познају степене подршке и успешно раде процену корисника. Ови налази су значајни јер процена корисника и интезитета подршке омогућује одређивање врсте и садржаја услуге која је за одређеног корисника најадекватнија, а истовремено се посредно утврђују могућности корисника да живи у природном окружењу, односно потреба за домским смештајем.

5.8.1 Ставови у односу на непосредну бригу о себи

У домену непосредне бриге о себи испитивани су ставови према одабраним и најзначајнијим индикаторима који истовремено могу указивати и на евентуално присуство патернализма професионалаца, као што је самостално узимање obroka, односно коришћење прибора за јело. Изузев кашике, коришћење осталог прибора за јело није пракса у већини установа социјалне заштите у Србији услед чега се значајан део професионалаца опире да корисницима дозволи употребу виљушке и ножа. Резултати истраживања показују да 60.2% сматра да корисницима првог, односно 51.1% да корисницима другог нивоа подршке, не треба дати виљушку на коришћење, док се тај удео смањује на 20.4% када је реч о корисницима којима је потребна мања подршка, односно 12.9% за кориснике четвртог нивоа.

Стручни радници, стручни сарадници и сарадници су још опрезнији када је у питању употреба ножа. Чак 70.4% сматра да корисници првог нивоа подршке не треба да користе нож, док скоро 58.6% не би дало овај део прибора ни корисницима другог нивоа подршке. Скоро трећина (32.3%) се не слаже да би корисници трећег нивоа подршке требало дати нож приликом обедовања, док нешто више од петине испитаника (20.4%) сматра да ни корисници четвртог нивоа нису у стању да користе нож.

Овакви ставови професионалаца који раде непосредно са корисницима указују да су запослени у установама социјалне заштите превише усмерени на превенцију било каквог ризика иако би омогућавање таквих потенцијалних ситуација значило нормализацију услова живота у њима. Овај отпор је посебно изражен према мање функционалним (првог и другог нивоа подршке), мада није занемарљив и према потпуно функционалним корисницима. Имајући у виду да су корисници трећег и четвртог нивоа подршке особе које су функционалне и самосталне у већини животних активности, на основу овакве дистрибуције одговора професионалаца можемо

антиципирати отпор променама и увођење нових пракси у установама социјалне заштите које би означавале примену принципа нормализације.

У области непосредне бриге о себи постоје значајне статистичке разлике између професионалаца запослених у различитим установама у односу на кориснике различитих нивоа подршке (изузев за кориснике 4. степена код употребе виљушке јер се све установе углавном слажу да овим корисницима треба дати виљушку), али и у односу на године живота запослених, и то преваходно код корисника другог и трећег нивоа подршке, али и првог у ставовима о коришћењу виљушке.

Табела бр. 25: Ставови професионалаца у домену непосредне бриге о себи у односу на установу и године живота испитаника

| | | I ниво подршке | | | | II ниво подршке | | | | III ниво подршке | | | | IV ниво подршке | | | |
|----------|------------------|----------------|-----|-------|------|-----------------|-----|-------|------|------------------|-----|-------|------|-----------------|-----|-------|------|
| | | df1 | df2 | F | Sig. | df1 | df2 | F | Sig. | df1 | df2 | F | Sig. | df1 | df2 | F | Sig. |
| Установа | Употреба виљушке | 9 | 176 | 4.58 | .000 | 9 | 176 | 3.63 | .000 | 9 | 176 | 1.99 | .043 | 9 | 176 | .963 | .472 |
| | Употреба ножа | 9 | 176 | 5.42 | .000 | 9 | 176 | 3.86 | .000 | 9 | 176 | 3.80 | .000 | 9 | 176 | 2.39 | .014 |
| Старост | Употреба виљушке | 4 | 164 | 3.16 | .016 | 4 | 164 | 4.72 | .001 | 4 | 164 | 2.62 | .037 | 4 | 164 | .614 | .653 |
| | Употреба ножа | 4 | 164 | 1.90 | .113 | 4 | 164 | 2.48 | .046 | 4 | 164 | 4.19 | .003 | 4 | 164 | 1.84 | .123 |
| Профил | Употреба виљушке | 2 | 179 | 15.98 | .000 | 2 | 179 | 26.37 | .000 | 2 | 179 | 30.92 | .000 | 2 | 179 | 17.78 | .000 |
| | Употреба ножа | 2 | 179 | 14.41 | .000 | 2 | 179 | 25.55 | .000 | 2 | 179 | 43.16 | .000 | 2 | 179 | 27.78 | .000 |

На основу табеле можемо видети да су разлике у ставовим професионалаца према корисницима свих нивоа подршке статистички најзначајније у односу на профил запосленог. Код употребе виљушке, разлике су најизраженије између стручних радника и неговатељица при чему су стручни радници најспремнији да корисницима, без обзира на степен подршке, дозволе употребу виљушке, радни терапеути у мањој мери, иако између њих и стручних радника не постоји значајна разлика, док неговатељи изражавају највеће неслагање. У ставовима према употреби ножа, стручни радници се значајно разликују и од радних терапеута и од неговатељица, посебно према корисницима првог и другог нивоа подршке, док је она мања када су у питању функционалнији корисници. То значи да радни терапеути и неговатељице деле исто

мишљење да корисници којима је потребна највећа подршка и помоћ не треба дати на коришћење нож као део прибора за јело.

У односу на установу социјалне заштите, највећа разлика постоји између професионалаца запослених у Старом Лецу, Јабуци и Алексинцу чији се запослени у већој мери слажу да корисници првог и другог нивоа могу да користе виљушку и нож у односу на остале професионалце из осталих установа, а посебно на оне из Великог Поповца и Тутина. Сви професионалци из Тутина који су учествовали у истраживању су изразили потпуно неслагање са потенцијалном употребом ножа од стране корисника првог нивоа подршке. Према функционалним корисницима, либералнији односи имају Стара Моравица и Алексинац (Нови Бечеј према корисницима четвртог нивоа), а највише отпора показују Кулина и Стари Лец.

Имајући у виду да су професионалци из Старог Леца спремнији да дозволе употребу виљушке и ножа корисницима првог и другог нивоа, а да истовремено показују највише неслагање када су у питању најфункционалнији корисници, овакви одговори професионалаца указују на недовољно познавање и неразликовање нивоа подршке услед чега нису у стању да направе јасну разлику између способности корисника који захтевају различити интензитет подршке. Професионалци из установа у Јабуци и Алексинцу генерално сматрају да су корисници функционално ефикаснији у области непосредне бриге о себи што се може објаснити континуираним учешћем у едукацијама о деинституционализацији. Насупрот овим институцијама, Тутин се издваја као установа чији запослени показују највише отпора и чији претерани патернализма долази до изражаја у питањима која се односе на перципирану безбедност корисника од стране професионалаца који непосредно раде са њима.

У односу на старост професионалаца, истраживање показује да године живота не утичу на ставове у области непосредне бриге о себи најфункционалнијих корисника. Међутим, оне су значајан фактор у ставовима професионалаца према употреби ножа и виљушке од стране најнефункционалнијих корисника, при чему су најмлађи стручни радници, стручни сарадници и сарадници најотворенији према пракси да корисницима првог и другог нивоа подршке треба дати виљушку у односу на остале колеге, а посебно у односу оне у старосној групи од 36 до 45 година.

5.8.2 Ставови у односу на инструменталне животне активности

Анализа ставова професионалаца у области инструменталних животних вештина обухватила је располагање новцем и сналажење у саобраћају, пре свега способност самосталног и безбедног преласка улице. Располагање новцем и кретање у саобраћају су према мишљењу већине испитаних професионалаца тешко остварљиве активности за велики број особа са интелектуалним и менталним тешкоћама. Чак 83.9% сматра да корисници првог и 76.9% да корисници другог нивоа подршке нису у стању да управљају својим финансијама. Овако велики удео професионалаца који дели мишљење да корисници првог и другог нивоа подршке не треба да располажу новцем може делимично упућивати на недовољно познавање нивоа подршке. Наиме, особа може бити на овим нивоима подршке уколико има на пример, физички инвалидитет, а да притом буде потпуно интелектуално очувана, као што може бити случај са особама са менталним тешкоћама.

За разлику од првог и другог степена подршке, постоји знатно већи степен слагања међу професионалцима да корисници трећег и четвртог степена могу да располажу новцем и оно се креће у распону од 78% за кориснике трећег до чак 91.9% за кориснике четвртог нивоа.

Ставови су слично расподељени на скали од потпуног неслагања до потпуног слагања и поводом способности корисника да самостално и безбедно прелазе улицу. Док 92.5% професионалаца сматра да корисници првог, односно 86% да корисници другог нивоа подршке нису у стању да сами прелазе улицу, 76.3% мисли супротно за кориснике трећег, односно 87.7% за кориснике четвртог степена.

Када је у питању располагање новцем и прелажење улице корисника првог степена нема статистичке значајности између различитих установа и ставова запослених, односно разлике су занемарљиве. То значи да највећи број запослених у свакој од установа сматра да ови корисници не знају вредност и намену новца, нити су у стању да се самостално крећу у саобраћају. Разлике у ставовима према корисницима осталих нивоа подршке су се показали значајним.

Табела бр. 26: Разлике у ставовима професионалаца у односу на кориснике различитог степена подршке према профилима и установи у којој раде

| | | I ниво подршке | | | | II ниво подршке | | | | III ниво подршке | | | | IV ниво подршке | | | |
|----------|----------------------|----------------|-----|------|------|-----------------|-----|------|------|------------------|-----|-------|------|-----------------|-----|------|------|
| | | df1 | df2 | F | Sig. | df1 | df2 | F | Sig. | df1 | df2 | F | Sig. | df1 | df2 | F | Sig. |
| Установа | Кретање у саобраћају | 9 | 176 | 1.13 | .343 | 9 | 176 | 2.34 | 0.16 | 9 | 176 | 7.95 | .000 | 9 | 176 | 4.53 | .000 |
| | Располагање новцем | 9 | 176 | 1.54 | .136 | 9 | 176 | 2.15 | 0.28 | 9 | 176 | 4.34 | .000 | 9 | 176 | 2.91 | .003 |
| Профил | Кретање у саобраћају | 2 | 179 | .56 | .569 | 2 | 179 | 1.98 | .141 | 2 | 179 | 10.06 | .000 | 2 | 179 | 8.16 | .000 |
| | Располагање новцем | 2 | 179 | 2.84 | .061 | 2 | 179 | 3.88 | .022 | 2 | 179 | 13.48 | .000 | 2 | 179 | 8.49 | .000 |

Запослени имају знатно неуједначеније ставове према кретању у саобраћају и располагању новцем од стране функционалнијих корисника у односу на установу социјалне заштите у којој раде. За кориснике треће и четвртог степена ставови запослених се највише разликују између установе у Старом Лецу и Кулини, при чему професионалци из Старог Леца у највећој мери сматрају да ови корисници могу самостално и безбедно да прелазе улицу, док запослени у Кулини показују највећи скептицизам. Остале установе имају уједначеније ставове и налазе се између ове две институције. Када је у управљање новцем, Нови Бечеј се издваја јер његови запослени се у већој мери слажу да корисници свих нивоа подршке, осим првог, могу да располажу новцем, док се Кулина и Тутин издвајају по супротном схватању.

Разлике су посебно значајне према овим корисницима у односу на стручни профил запосленог. Ставови стручних радника према учешћу функционалнијих корисника у саобраћају се разликују од ставова радних терапеута и неговатељица, јер стручни радници показују у већој мери слагање да ови корисници имају ове способности у поређењу са остала два профила. Код располагања новцем од стране ових корисника, значајна разлика постоји само у односу на неговатеље које показују више отпора. За кориснике првог и другог нивоа, нема значајнијих разлика независно од стручног профила запосленог јер је преовлађујуће мишљење сваког профила да ови корисници не треба да управљају новац нити да се самостално крећу у отвореној средини,

Године старости су се показале значајним у ставовима професионалаца према корисницима другог $F(4, 165)=4.49, p<.01$, и трећег нивоа подршке $F(4, 165)=2.57, p<.05$. Најмлађи запослени у већој мери сматрају да ови корисници могу безбедно и самостално да прелазе улицу за разлику од својих старијих колега, док се са њима најмање слажу професионалци старости од 36 до 45 година. Такође, постоје тенденције ка разликама у ставовима професионалаца према употреби новца од стране корисника другог степена, $F(4, 165)=2.34, p=.057$), па они најмлађи у нешто већој мери сматрају да ови корисници могу располагати новцем ($M=2.67, SD=.52$), док би се запослени старости од 36 до 45 година ($M=1.67, SD=.90$) најмање сложили са оваквом тврдњом.

5.8.3 Социјални односи

У области социјалних односа испитивани су ставови професионалаца о могућностима одржавања пријатељских односа за кориснике различитог степена подршке. Пријатељски односи су важан аспект живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама. Релативно велики део стручних радника, стручних сарадника и сарадника сматра да корисници могу остваривати пријатељске односе и тај број се креће од 61.9% за кориснике првог нивоа до чак 93% за најфункционалније кориснике.

Док не постоје статистички значајне разлике у ставовима професионалаца према корисницима првог и другог нивоа подршке у зависности од установе у којој раде, тенденција ка разликама постоји у ставовима институција о корисницима трећег нивоа ($F(9,176)=1.78, p=.07$, док је значајна статистичка разлика идентификована у ставовима професионалаца о пријатељским односима корисника четвртог степена ($F(9,176)=2.16, p<.05$). Осим тога, најмлађи (до 25 година) и млађи професионалци (до 35 година) уочавају више потенцијала код корисника којима је потребан већи интензитет подршке за одржавање пријатељства у поређењу са осталим колегама, а посебно онима старости од 36 до 45 година.

Генерално најпозитивнији став о капацитетима корисника ових нивоа подршке за одржавање пријатељства имају запослени у Старом Лецу, а најнегативнији у Кулини и Великом Поповцу.

На основу изнетих ставова професионалаца према функционалној ефикасности корисника различитих нивоа подршке у области непосредне бриге о себи, инструменталних животних активности и социјалних односа можемо закључити следеће:

- Велики број професионалаца не препознаје у потпуности карактеристике одређених степена подршке услед чега нису у стању да поуздано и прецизно изврше процену корисникових потенцијала и ограничења. Погрешна процена нивоа подршке имплицира и неадекватно лично планирање за корисника, односно израду индивидуалног плана услуге.
- Установа у Тутину се издваја као једна од установа чији стручни радници, стручни сарадници и сарадници имају најизраженији ограничавајући приступ корисницима са интелектуалним и менталним тешкоћама, генерално независно од нивоа подршке, сматрајући да они не могу бити функционални у већини испитиваних животних активности у заједници. Разлог може бити у чињеници да ова установа није укључена у процесе трансформације, односно да је због удаљености и изолованости најмање обухваћена реформским процесима који су на снази последњих година. Осим тога, запослени у овој установи у поређењу са осталим испитиваним установама, у најмањој мери извештавају о похађању едукација и тренинга значајних за рад са овом групом корисника.
- У односу на године живота, најмлађи професионалци, старости до 25 година, највише оснажују кориснике у њиховој самосталности у односу на своје старије колеге, а посебно оних старости од 36 до 45 година. Може се претпоставити да се образовање најмлађих професионалаца разликовало у односу образовне програма старијих генерација услед промене од медицинског ка социјалном моделу инвалидности и све заступљенијем дискурсу људских права. Осим тога, млађи запослени су отворенији за стицање нових сазнања у процесу стручног рада и усвајање нових пракси јер још увек немају формиране радне обрасце које је са протоком времена тешко мењати. Један од разлога израженог отпора професионалаца доби између 36 и 45 година живота може бити и у нагомиланом професионалном стресу који може бити узрокован радним преоптерећењем, развојем каријере, односно несигурношћу на радном месту (Cooper, Marshall, 1976, према Družić Ljubotina, Friščić, 2014), али и емоционалним исцрпљивањем са дужим радним искуством, нереалног очекивања од посла, осећања професионалне некомпетености и др. (Ajduković, 1996). Могуће је да се код ових професионалаца јавила тзв. ментална исцрпљеност⁹⁷, као један од знакова

97 Према Ајдуковић, уз емоционалну и телесну исцрпљеност, ментална исцрпљеност је један од категорија знакова сагоревања на послу. Видети више у: Ајдуковић, Д. (1996). Извори професионалног

сагоревања на послу, која се испољава као негативан став према корисницима и послу (али и колегама). Ово је управо старосна група професионалаца (тзв. *care workers*) која је највише изложена синдрому сагоревања на послу (*burn-out*), јер је према Kim и Stoner (2008) мања вероватноћа да се овај синдром јави код старијих запослених.

- Профил запослених се показао као значајна детерминатна различитости у ставовима према функционалној ефикасности корисника у односу на ниво подршке. Нижи образовни профил показује негативније ставове у односу на остале профиле, односно неговатељи на свим индикаторима најниже процењују способности корисника за самосталношћу у активностима непосредне бриге о себи, инструменталних животних активности и одржавање социјалних односа, без обзира на интензитет подршке која је потребна кориснику. Ставови радних терапеута се налазе између ставова неговатеља и стручних радника јер показују генерално позитивније ставове према корисницима на сва четири нивоа подршке, али мање у поређењу са стручним радницима. Овакви ставови се могу објаснити мањом едукацијом запослених нижих образовних и стручних профила у установама социјалне заштите, односно изостанком континуираног професионалног усавршавања у области рада. Осим тога, разлог умањивања реалних функционалних способности корисника може бити у страху од останка без посла за професионалце нижих квалификација услед чега желе да кориснике представе што зависнијим од установе и њихове подршке, односно мање способним за живот ван институције.

5.9. Ставови професионалаца о правима корисника у односу на ниво подршке

Ставови професионалаца о могућностима остваривања одређених права корисника у односу на ниво потребне подршке обухватају ставове као што су учешће у процени, доношење одлуке о изласку из установе, пословна способност, склапање брака и оснивање породице и избор свакодневних активности. На свим овим ставовима су се

стреса и сагоријевања помагача. У: Ајдуковић, Д., Ајдуковић, М. (ур.), Помоћ и самопомоћ у skrби за ментално здравље помагача. Загреб: Друштво за психолошку помоћ, 29-37.

показале значајне статистичке разлике (само у изузетним случајевима тенденције ка разликама) у односу на профил професионалаца.⁹⁸

Када су у питању могућности остварења права за кориснике различитог степена функционалности, иако се ставови професионалаца разликују у зависности од нивоа подршке, генерално преовлађује неслагање значајног броја испитаних професионалаца да корисници, посебно они првог и другог нивоа подршке, треба да их остваре. Тако, иако је поменути Правилником предвиђено учешће корисника у процени, 77.5% професионалаца сматра да корисници првог нивоа, односно 67.4% да корисници другог нивоа подршке не могу да учествују у њој. Релативно је велики удео и оних који мисле да ни корисници трећег нивоа нису у стању да учествују у процени, односно изради индивидуалног плана – 20.9%. Осим тога, има професионалаца који ни кориснике четвртог нивоа, који су заправо потпуно функционални и самостални не би укључили у процену (њих 13.4%).

На основу анализе варијансе може се закључити да постоји статистички значајна разлика између установа социјалне заштите у односу на то у којој мери сматрају да корисници могу учествовати у процени. *Bonferroni post hoc* тест указује да је разлика у ставовима према корисницима првог и другог нивоа подршке најизраженија пре свега између установа Стара Моравица и Тутин, при чему су најмлађи професионалци истовремено најспремнији да укључе ове кориснике у процену, а најмање они старости од 36 до 45 година. Укључивању функционалних корисника (трећи и четврти ниво подршке) у процену се највише опиру запослени у Кулини, а највећу сагласност осим Старе Моравице, показују и професионалци из Новог Бечеја и Малих Пчелица. Постоје статистички значајне разлике између различитих старосних група ($F(4, 165)=4.02, p<.01$). Млађе особе (до 25 године старости) ($M=3.67, SD=.52$) су спремније да више укључе кориснике трећег степена у поређењу са њиховима старијим колегама, а посебно у поређењу са оним који су у старосној категорији од 36 до 45 ($M=2.85, SD=.91$).

Највише статистички значајних разлика на већини индикатора преко којих су се испитивали ставови професионалаца према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама се показало у односу на профил, односно радно место испитаника.

98 Разматране и дискутоване су само варијабле на којима су се показале највеће статистичке разлике, на највећем броју ставова и нивоа подршке.

Табела бр. 27: Ставови професионалаца према правима корисника различитог нивоа подршке у односу на стручни профил

| | | I ниво подршке | | | | II ниво подршке | | | | III ниво подршке | | | | IV ниво подршке | | | |
|--------|-------------------|----------------|-----|-------|------|-----------------|-----|-------|------|------------------|-----|-------|------|-----------------|-----|-------|------|
| | | df1 | df2 | F | Sig. | df1 | df2 | F | Sig. | df1 | df2 | F | Sig. | df1 | df2 | F | Sig. |
| Профил | Учешће у процени | 2 | 180 | 11.32 | .000 | 2 | 180 | 22.41 | .000 | 2 | 180 | 16.05 | .000 | 2 | 180 | 7.29 | .001 |
| | Одлука о изласку | 2 | 180 | 4.45 | .013 | 2 | 180 | 11.76 | .000 | 2 | 180 | 12.27 | .000 | 2 | 180 | 9.78 | .000 |
| | Потпуно лишење | 2 | 179 | 8.94 | .000 | 2 | 179 | 13.01 | .000 | 2 | 179 | 17.52 | .000 | 2 | 179 | 11.35 | .000 |
| | Делимично лишење | 2 | 179 | 5.16 | .007 | 2 | 179 | 3.09 | 0.48 | 2 | 179 | 14.30 | .000 | 2 | 179 | 14.47 | .000 |
| | Склапање брака | 2 | 179 | 2.36 | .098 | 2 | 178 | 6.16 | .003 | 2 | 179 | 12.98 | .000 | 2 | 179 | 8.70 | .000 |
| | Оснивање породице | 2 | 179 | 5.30 | .006 | 2 | 179 | 6.48 | .002 | 2 | 179 | 19.00 | .000 | 2 | 179 | 16.26 | .000 |
| | Избор активно-сти | 2 | 179 | 11.16 | .000 | 2 | 179 | 11.23 | .000 | 2 | 179 | 6.35 | .002 | 2 | 179 | 3.87 | .023 |

Највише статистички значајних разлика у односу на радно место професионалаца ангажованих у непосредном раду са корисницима се показало у ставовима у односу на учешће корисника у процени и потпуном лишавању пословне способности. Управо су партиципација корисника и пословна способност од великог значаја за кориснике јер је учешће особе са интелектуалним и менталним тешкоћама, без обзира на степен тешкоће, фундаментални принцип личног планирања, док пословна способност директно утиче на остваривање читавог спектра права, као што су управљање имовином и финансијама, право на рад, политичко учешће, ступање у брак, одлучивање о медицинским интервенцијама, појављивање пред судом, онемогућавајући личну слободу појединца.

Када је у питању партиципација корисника сва четири нивоа подршке, на основу Bonferroni post hoc теста, можемо видети да постоје разлике у ставовима између стручних радника на једној страни и радних терапеута и неговатеља на другој страни. Стручни радници су спремнији да укључе чак и најнефункционалније кориснике у процену у односу на остале профиле. Исте разлике се испољавају и по питању потпуног лишавања корисника пословне способности, те стога неговатељице и радни терапеути у

већој мери сматрају да чак и корисницима трећег и четвртог нивоа подршке треба одузети пословну способност у поређењу са социјалним радницима.

Међутим, иако се ставови стручних радника, стручних сарадника и сарадника разликују у односу на степен подршке корисника, више од половине свих испитаних професионалаца сматра да кориснике првог (56.4% професионалаца) и другог нивоа (53.8%) треба у потпуности лишити пословне способности. Мањи, али готово подједнак број сматра да ове кориснике треба само делимично лишити пословне способности (45.2% за кориснике првог и 46.2% за кориснике другог степена подршке). Један део испитаника сматра да и функционалније кориснике треба потпуно лишити тако да се са тим слаже 28.5% када је реч о корисницима трећег нивоа и нешто више од петине (22.6%) професионалаца за кориснике четвртог степена. Релативно велики удео – скоро половина професионалаца сматра да ове кориснике треба делимично лишити (49.5%, односно 45.2% када су у питању корисници којима је потребна подршка најмањег интезитета).

Мишљење више од половине испитаних професионалаца да корисницима првог и другог нивоа, односно више од 1/5 да корисницима трећег и четвртог нивоа треба потпуно одузети пословну способност потврђује праксу честом прибегавања потпуном лишавању, услед чега је највећи број корисника домског смештаја потпуно лишено, неретко са циљем трајног смештаја (Gajin, Vlahović). Насупрот томе, делимично лишавање се веома ретко примењује што показују подаци за период од 2008-2010. године према којима је само 1.2% предлога одбијено у случајевима у којима се одлучивало о лишавању пословне способности (Beker, 2014). Лишавање корисника пословне способности олакшава процес доношења одлука како за професионалце, тако и за чланове породице, јер не подразумева сагласност и одлучивање саме особе са интелектуалним и менталним тешкоћама о свакодневним питањима везаним за његов живот.

Исказани ставови професионалаца свих профила су у супротности са чланом 12 УН Конвенције и правима особа са инвалидитетом који предвиђа једнакост свих пред законом, а уместо опредељења за лишавање пословне способности „давање подршке треба да буде примарни одговор на ситуације у којима се сматра да неко има тешкоћа у доношењу одлука и/или саопштавању тих одлука другима (члан 12.3)“ (Savet Evrope, 2013:14).

Повезано са институтом пословне способности су и право на ступање брак и заснивање породице. Када је реч о овим основним правима, највећи део испитаних професионалаца би особе са интелектуалним и менталним тешкоћама ускратило ових права.

Табела бр. 28: Ставови професионалаца према самосталном одлучивању корисника о склапању брака у односу на ниво подршке корисника

| Степен (не)слагања/ниво подршке | I ниво | II ниво | III ниво | IV ниво |
|---------------------------------|--------|---------|----------|---------|
| Уопште се не слажем | 58.6% | 49.7% | 19.9% | 17.7% |
| Углавном се не слажем | 26.3% | 29.7% | 25.8% | 17.7% |
| Углавном се слажем | 11.8% | 15.1% | 32.3% | 25.8% |
| У потпуности се слажем | 3.2% | 5.4% | 22.0% | 38.7% |

Из табеле се може видети да 84.9% професионалаца сматра да корисници са интелектуалним и менталним тешкоћама првог нивоа подршке не треба да самостално одлучују о склапању брака, док је удео оних који деле исто мишљење и за кориснике другог нивоа незнатно мањи (79.5%). Значајан је број оних који би и кориснике којима је потребна само незнатна подршка у виду надзора или подсећања ускратили овог права. Чак 45.7% професионалаца не би дозволило ни корисницима трећег нивоа да одлучују о овом личном питању, односно више од 1/3 корисницима четвртог нивоа (35.5%).

Ставови стручних радника, стручних сарадника и сарадника су још рестриктивнији поводом права на одлучивање о потомству.

Табела бр. 29: Ставови професионалаца према одлучивању корисника о потомству

| Степен (не)слагања/ниво подршке | I ниво подршке | II ниво подршке | III ниво подршке | IV ниво подршке |
|---------------------------------------|-------------------|--------------------|---------------------|--------------------|
| Уопште се не слажем | 75.3% | 64.5% | 39.2% | 36.0% |
| Углавном се не слажем | 16.7% | 22.6% | 24.7% | 19.9% |
| Углавном се слажем | 5.4% | 9.1% | 22.6% | 21.5% |
| У потпуности се слажем | 2.7% | 3.8% | 13.4% | 22.6% |

На основу приказаних резултата у табели се може видети да више од 90% професионалаца (прецизније, 91.9%) се не слаже са тврдњом да корисници првог нивоа треба да самостално одлучују о свом потомству. Значај је удео оних који имају исто мишљење и када су у питању корисници другог нивоа подршке (87.%). Осим тога, скоро 2/3 испитаника сматра да ни самосталнији и функционалнији корисници не би требало да имају ово право – 64% за кориснике трећег, односно 55.9% за кориснике четвртог нивоа подршке.

Разлике у ставовима професионалаца у зависности од стручног профила о склапању брака и одлучивању о потомству не постоје за кориснике првог и другог нивоа подршке. Наиме, сви испитаници се слажу да ове особе не треба да самостално одлучују о овим питањима. Значајне статистичке разлике су идентификоване за функционалније кориснике. У овим ставовима према корисницима трећег нивоа подршке највише се разликује мишљење стручних радника у односу на остала два профила између којих не постоји значајна разлика. Склапању брака најфункционалнијих корисника се највише противе неговатељи ($M=2.56$, $SD=1.16$), док стручни радници ($M=3.34$, $SD=.91$) и радни терапеути ($M=2.90$, $SD=1.04$) имају слично мишљење, док се осим неговатеља ($M=1.91$, $SD=1.06$) и радни терапеути ($M=2.25$, $SD=1.18$) у знатно већој мери не слажу да ови

корисници треба да одлучују о потомству у поређењу са стручним радницима ($M=3.00$, $SD=1.04$).

На овим питањима не постоје разлике у ставовима у односу на године старости, односно дужину радног стажа професионалаца, иако су се у претходним ставовима ове варијабле показале значајним. Ово указује да иако су најмлађи стручни радници, стручни сарадници и сарадници генерално позитивније процењују функционалну ефикасност корисника свих нивоа подршке у поређењу са својим старијим колегама, и њима недостаје додатна едукација у домену људских права.

Без обзира на поменуте разлике у односу на карактеристике испитаника, можемо закључити да су ставови професионалаца незнатно позитивнији према склапању брака него потомству од стране особа са интелектуалним и менталним тешкоћама без обзира на ниво подршке, али и да генерално преовладава неслагање да ове особе треба да остварују ова права, посебно у случају оних којима је потребан први и други ниво подршке, али и када је у питању мањи интензитет. Иако резултати недавног истраживања у Србији о људским правима према особама са интелектуалном ометеношћу (Васојевић, 2011) показују да свега 18.7% стручних радника у систему социјалне заштите сматра да се крши право на брак као једно од права гарантованих Конвенцијом, на основу овакве дистрибуције одговора професионалаца, видимо да је тај број много већи од оног који је исказан приликом самоизвештавања. Осим тога, резултати су негативнији и у поређењу са студијама о ставовима јавности у другим земљама. На пример, истраживање о ставовима јавности према инвалидитету у Ирској из 2006. године, је показало да 64% свих испитаника сматра да би особе са интелектуалним тешкоћама требало да имају децу уколико то желе, односно 41% када су у питању особе са менталним тешкоћама (NDA, 2007). Значај компаративног погледа на ове резултате произилази из претпоставке да професионалци који раде и пружају подршку овим особама би требало да у поређењу са општом популацијом у већој мери познају делокруг свог рада, као и права групе са којом раде како би могли да најбоље заступају њихове интересе.

Овакви ставови не означавају само негирање основних људских права већ и интеграцију у друштву. Интерперсонални и интимни односи су важан аспект и индикатор укључености у заједници (Chen, Brodwin, Cardoso, Chan, 2002). Према Chen-у и сарадницима, тек онда када постоје позитивни ставови у овим областима живота,

биће могуће рећи да је постигнута потпуна интеграција и инклузија за особе са (интелектуалним и менталним) инвалидитетом.

5.10 Предрасуде према корисницима у односу на ниво подршке

Осим ставова према правима, и негативна перцепција особама са (интелектуалним и менталним) инвалидитетом у великој мери утиче на могућност њихове интеграције у заједници. Овакви ставови воде до тога да општа популација одржава велику социјалну дистанцу од ових особа и искључује их из својих социјалних мрежа. Истраживања показују да су знање и разумевање интелектуалног и менталног инвалидитета од стране професионалаца кључан захтев у процесу деинституционализације корисника, као и да би ови професионалци требало да буду они који ће водити тај процес, бар у почетку (Parlalis, 2011). Стога је у овом делу упитника испитиван степен слагања, односно неслагања професионалаца са тврдњама које представљају најчесталије предрасуде према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама, као и према институционалној, односно ванинституционалној заштити.

Професионалци неретко испољавају предрасуде према корисницима, сличне онима које су распостраћене међу општом популацијом. Ове предрасуде се односе на способности особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у свакодневном животу, и као последица тако редукционистичке процене капацитета корисника, имају импликација и на посматрање институционалног смештаја најадекватнијим видом бриге.

Патернализам стручних радника, стручних сарадника и сарадника се огледа у њиховим ставовима према могућношћу да корисници живе ван установе. Чак 74.2% испитаника су мишљења да корисници првог нивоа подршке не могу да живе ван институције, односно такво мишљење дели 60.8% у вези корисника другог нивоа подршке. Професионалци имају знатно другачији став када је у питању живот у заједници особа трећег и четвртог степена где се 83.9%, односно 89.3% делимично или у потпуности слаже да ови корисници могу живети ван институције.

Значајне статистичке разлике су идентификоване у одговорима на питање да ли особе са интелектуалним и менталним тешкоћама могу да живе ван институције у односу на стручни профил запосленог за кориснике на свим нивоима подршке, као и на другим тврдњама које су биле предмет анализе у овом делу.

Табела бр. 30: Предрасуде према корисницима

| | | I ниво подршке | | | | II ниво подршке | | | | III ниво подршке | | | | IV ниво подршке | | | |
|--------|---------------------|----------------|-----|-------|------|-----------------|-----|-------|------|------------------|-----|-------|------|-----------------|-----|-------|------|
| | | df1 | df2 | F | Sig. | df1 | df2 | F | Sig. | df1 | df2 | F | Sig. | df1 | df2 | F | Sig. |
| Профил | Живот ван установе | 2 | 179 | 15.96 | .000 | 2 | 179 | 19.34 | .000 | 2 | 179 | 14.08 | .000 | 2 | 179 | 7.52 | .001 |
| | 24-часовна подршка | 2 | 179 | .18 | .837 | 2 | 179 | 4.50 | .012 | 2 | 179 | 7.02 | .001 | 2 | 179 | 1.78 | .171 |
| | Продуктивни чланови | 2 | 179 | 8.05 | .000 | 2 | 179 | 16.47 | .000 | 2 | 179 | 27.36 | .000 | 2 | 179 | 11.72 | .000 |
| | Одговор-ни задаци | 2 | 179 | 1.61 | .203 | 2 | 179 | 3.56 | .031 | 2 | 179 | 8.46 | .000 | 2 | 179 | 7.22 | .001 |

Ове разлике су интензивније за кориснике прва три нивоа подршке. Најизраженије разлике на свим нивоима су између мишљења стручних радника и осталих стручних профила, при чему радни терапеути и неговатељи деле слично мишљење. Без обзира на извесне разлике између њих, сви профили се слажу да корисници првог и другог степена подршке не могу да живе ван институције, док је за кориснике преостала два нивоа подршке присутна већа сагласност о могућностима живота ван дома. Негователице изражавају најмање слагања са ванинституционалном подршком без обзира на степен потребне подршке корисника.

Када је реч о интезитету подршке која је потребна корисницима, значајне статистичке разлике су се показале у ставовима професионалаца према корисницима другог и трећег нивоа подршке, док за најнефункционалније корисника већина професионалаца (81.8%) сматра да им је неопходна 24-часовна подршка и исто мишљење деле сви стручни профили. За кориснике другог нивоа тај удео је незнатно мањи и износи 79.6%, а највеће разлике су у ставовима стручних радника, на једној страни и неговатеља на другој. Радни терапеути имају сличније мишљење неговатељицама него стручним радницима. Иако је корисницима првог и другог нивоа подршке заиста потребна континуирана помоћ у задовољавању потреба и обављању свакодневних активности, овако висок удео професионалаца који сматра да је и особама другог нивоа подршке потребна подршка истог интезитета говори о процени корисника која није базирана на егзактним показатељима њихове функционалне ефикасности. Овим корисницима је потребан већи интезитет подршке, али свакако не 24-часовни. Када су у питању функционалнији корисници, ставове професионалаца карактеришу изражене предрасуде јер етикета коју интелектуални/ментални инвалидитет носи са собом у

очима професионалаца умањује и постојеће капацитете корисника, па тако више од трећина испитаника (34.5%) сматра да је и корисницима на трећем нивоу подршке потребна константна подршка, а више од петине (25.2%) има исто мишљење и када су у питању корисници који су потпуно самостални, односно на четвртом нивоу подршке.

Најинтензивније разлике у одговорима различитих профила су се показале на питању да ли корисници могу бити продуктивни чланови друштва. За кориснике свих нивоа подршке, изузев другог, ставови стручних радника и радних терапеута се доста разликују од ставова неговатеља, док за кориснике другог нивоа подршке, постоје разлике у ставовима сва три стручна профила. За корисника првог и другог нивоа подршке, већина стручних радника, стручних сарадника и сарадника сматра да они не могу бити продуктивни чланови друштва. Овакво мишљење за кориснике првог нивоа дели 80.1% испитаника, односно 68.3% за особе другог нивоа подршке. На другој страни, више од 2/3 има супротно мишљење за кориснике трећег и четвртог нивоа.

Повезано са тим, више од 70% испитаних стручних радника, стручних сарадника и сарадника сматра да корисницима којима је потребна интензивнија подршка (први и други ниво) не треба давати никакве одговорне задатке, док исто мишљење за кориснике трећег и четвртог нивоа има око петина професионалаца, при чему израженије разлике постоје између стручних радника и радних терапеута, који имају више поверења у одговорност корисника у поређењу са неговатељима.

Професионалци различите старости имају сличне ставове о најфункционалнијим корисницима. Разлика се јавља у ставовима према мање функционалним корисницима, посебно у односу на оне којима је потребан први или други степен подршке. Најмлађи (до 25 година) и професионалци старости од 26 до 35 година у већој мери сматрају да ови корисници могу да живе ван институције, да буду продуктивни чланови друштва којима је могуће давати и одговорне задатке у поређењу са старијим особљем.

Предрасуде које професионалци испољавају према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама у зависности од њиховог нивоа подршке, имају импликације и на ставове о одговарајућем облику заштите. Највећи број професионалаца – више од 2/3 сматра да корисници првог и другог нивоа подршке могу добити најбољу заштиту у установи (73.1% за кориснике првог, односно 67.2% за кориснике другог нивоа). Међутим, није занемарљив ни број оних који деле исто мишљење и за кориснике трећег (35.4%), односно четвртог нивоа подршке (27.5%). Овакви ставови истовремено указују

и на присуство медицинског модела.⁹⁹ Осим тога, они су праћени и убеђењем професионалаца да неки корисници више воле да живе у резиденцијалним установама него у отвореној средини што сматра 78% професионалаца. Највећи део професионалаца (67.2%) мисли да су корисници срећнији ако живе са себи сличним особама, док нешто мање од 1/3 (32.8%) не дели ово мишљење. Овакве предрасуде у односу на ставове корисника према животу у институцији служе као нека врста оправдања професионалцима како би додатно аргументовали своје виђење да је институција добар облик заштите и умањили негативне ефекте институционалног збрињавања.

Када је у питању функционисање корисника ван установе и обезбеђивање неопходних услуга у заједници, мишљење професионалаца је у складу са израженим ставовима да је најбољу заштиту могуће добити искључиво у институцији. Наиме, 74.7% испитаника сматра да корисници првог нивоа, односно 68.8% да корисници другог нивоа подршке не могу добити све услуге које су им потребне ван установе како би нормално функционисали. Више од петине испитаника (24.2%) сматра да то није реално чак ни за кориснике на трећем нивоу подршке.

Табела бр. 31: Ставови запослених према адекватном облику заштите у односу на степен подршке корисника и стручни профил

| | | I ниво подршке | | | | II ниво подршке | | | | III ниво подршке | | | | IV ниво подршке | | | |
|--------|----------------------------|----------------|-----|-------|------|-----------------|-----|-------|------|------------------|-----|-------|------|-----------------|-----|-------|------|
| | | df1 | df2 | F | Sig. | df1 | df2 | F | Sig. | df1 | df2 | F | Sig. | df1 | df2 | F | Sig. |
| Профил | Најбоља заштита у установи | 2 | 179 | 11.56 | .000 | 2 | 179 | 23.57 | .000 | 2 | 179 | 40.63 | .000 | 2 | 179 | 21.69 | .000 |
| | Услуге ван установе | 2 | 179 | 5.31 | .006 | 2 | 179 | 4.90 | .008 | 2 | 179 | 6.74 | .002 | 2 | 179 | 4.06 | .019 |

На основу анализе варијансе може се закључити да постоје статистички значајне разлике између запослених различитих профила у односу на то да ли сматрају да је најбољу заштиту особама са интелектуалним и менталним тешкоћама могуће пружити у установи или ван ње. За кориснике другог и трећег нивоа, разлике су изражене између сва три радна профила. Неговатељице и радни терапеути имају сличне ставове према

99 О присуству медицинског модела ће бити више речи у следећем поглављу.

најмање функционалним корисницима, док се за најфункционалније кориснике највише разликују ставови стручних радника и неговатељица, а између стручних радника и радних терапеута не постоје значајније разлике.

Слично томе, стручни радници и неговатељице изражавају веома различите ставове према могућности функционисања и живота за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама ван институције уколико би им се обезбедиле све неопходне услуге у заједници при чему стручни радници имају знатно позитивније ставове у поређењу са неговатељицама.

У односу на старост професионалаца, можемо рећи да за кориснике на првом и четвртном нивоу подршке не постоји разлика у ставовима, што значи да године запосленог не утичу на виђење институционалне, односно ванинституционалне заштите. Међутим у ставовима према корисницима другог и трећег нивоа идентификована је разлика која се креће од статистичке значајности ка тенденцијама, односно $.10 > p < .05$. Запослени старости до 25 година се више залажу за ванинституционалну заштиту у поређењу са осталим који су склонији избору институције као бољег вида подршке и помоћи уместо развијања услуга у заједници. Група од 36 до 45 година се издваја као група која институције сматра бољим обликом заштите, наспрам професионалаца из осталих старосних група.

На основу претходне анализе, а посматрајући присуство учесталих предрасуда у ставовима професионалаца према особама са интелектуалним тешкоћама које се односе на могућности њиховог живота ван установе можемо закључити следеће:

- Професионалци изражавају бројне предрасуде у односу на особе интелектуалним и менталним тешкоћама са којима раде, а које се не разликују у односу на оне које има општа популација.
- Што се тиче заступљености предрасуда, требало би спровести даља истраживања која би показала да ли су оне мање присутне код професионалаца у односу на општу популацију, имајући у виду тренд да особе које су у редовном контакту са овом групом имају више позитивних ставова, на шта упућују неке студије рађене у другим земљама (нпр. Yazbeck et al., 2004), као и да они који су се образовали у области социјалног рада, медицине, психологије имају мање предрасуде ставове у односу на људе који су се усавршавали у другим областима, попут природних наука, економије итд. (Horner-Johnson et al. 2000; MacLean & Gannon 1995).

- Једна од најзаступљенијих предрасуда је да је институционална заштита најбољи вид заштите за ову групу људи, као и да значајан део ове популације не би могао да живи у заједници, чак ни када би услуге биле у довољној мери развијене и доступне.
- Стручни радници и радни терапеути углавном имају мање предрасуда у односу на неговатеље. Најмање предрасуда показују стручни радници. Овај налаз може бити повезан са степеном образовања професионалаца који раде непосредно са корисницима. Професионалци који имају више и високо образовање имају мање предрасуда према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама. На овакве тенденције, између осталих, указују и друге студије (Yazbeck et al., 2004), премда има и супротних налаза према којима искључиво ниво образовања, без разматрања неких других фактора, није био адекватан показатељ нижег нивоа предрасуда (MacLean & Gannon 1995, Horner-Johnson et al. 2000). Имајући у виду да је реч о професионалцима који свакодневно раде са особама са интелектуалним и менталним тешкоћама, као и да су профили који подразумевају већу сензитивност у поређењу са општом популацијом, може се закључити да је ниво образовања у овом случају један од детерминишућих фактора који утиче на степен изражености предрасуда.
- Млађи запослени, старости до 35 година, а посебно они најмлађи имају генерално најмање предрасуда према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама. Ове разлике се могу објаснити чињеницом да млађе особе, виших квалификација, имају мање предрасуда у односу на оне старије од 40. година, са нижим образовањем (нпр, Yazbeck et al., 2004). Међутим, старост се не може узети као једини чинилац већег степена предрасуда јер, према истраживању, група професионалаца старости од 36 до 45 има најизраженије и највише предрасуда, чак и у поређењу са старијим запосленима, што може бити предмет будућих истраживања.
- У односу на установу социјалне заштите, не може се рећи да се нека од посматраних институција значајно разликује од осталих у смислу израженијих предрасуда по свим испитиваним димензијама. Као и на претходним питањима, установа које генерално бележе ниже скорове на већини индикатора у односу на остале је Тутин што се може објаснити просторним, географским и културолошким карактеристикама саме средине, али и недостатком

континуираниг стручног усавршавања запослених и веће искључености из процеса деинституционализације.

5.10.1 Предрасуде о агресивности особа са интелектуалним и менталним тешкоћама

Скоро половина испитаних професионалаца (48.7%) мисли да су корисници са интелектуалним тешкоћама склонији агресивнијем понашању у поређењу са општом популацијом, док је тај проценат и већи када је реч о особама са менталним тешкоћама (52.4%). Када је у питању аутоагресивно понашање особа са овим тешкоћама, 55.6% професионалаца сматра да је оно израженије код особа са интелектуалним, односно 60.4% код особа са менталним тешкоћама него у општој популацији. Можемо закључити да професионалци имају више предрасуда у односу на особе са менталним него са интелектуалним тешкоћама, посматрајућих их потенцијално опасним по себе и околину. Резултат оваквих предрасуда је и став професионалаца да је теже деинституционализовати људе са менталним тешкоћама него са интелектуалним тешкоћама (46.3% наспрот 25% оних који се не би сложили са тим). На основу анализе одговора професионалаца, разлози који се најчешће наводе у прилог лакше деинституционализације особа са интелектуалним тешкоћама су непостојање терапије и лакша интеграција у заједници. Са друге стране, професионалци који се не слажу са тим, сматрају да овим особама недостаје знање и вештине и да је отпор средине већи приликом њиховог измештања из институција. Највећи број професионалаца као разлог тешкоћа приликом деинституционализације особа са менталним тешкоћама наглашава учестале промене у понашању и комбинација душевног обољења са другим сметњама (физичким, интелектуалним и др.). Овакво гледиште професионалаца не одступа од најучесталије перцепције особа са менталним тешкоћама као насилних и да представљају опасност по околину. Предрасуде да су ове особе најопасније увећава социјалну дистанцу што може довести и до социјалне искључености (Müller et al., 2006).

Променљиво и непредвидљиво понашање које професионалци наглашавају као велики изазов приликом деинституционализације особа са интелектуалним и менталним тешкоћама је у складу са перцепцијом шире јавности. Истраживање у Немачкој је показало да 49.6% испитаника сматра да су душевно оболеле особе непредвидљиве, док их $\frac{1}{4}$ повезује са насилничким понашањем (Angermeyer, Matschinger, 2005). Иако се ови подаци односе на перцепцију јавности, постоје студије које потврђују да и професионалци у области менталног здравља имају стигматизирајуће ставове (Lauber et

al., 2006). Осим тога, предрасудне ставове не испољавају само професионалци у нашој земљи. Истраживање у Швајцарској је показало да психијатри имају негативније предрасуде према особама са менталним тешкоћама у поређењу са општом популацијом или другим професионалцима који раде са овом групом људи (Latimer et al, 2004).

Међутим, насупрот оваквим перцепцијама, статистички подаци из развијених земаља (нпр. Енглеске и Велса) показују да особе са менталним тешкоћама нису агресивније од опште популације, као и да ове особе ређе чине убиство у поређењу са остатком популацијом (Taylor, Gunn, 1999). Осим тога, истраживање на Новом Зеланду је показало да се стопа убистава није повећала у периоду процеса деинституционализације особа са менталним тешкоћама што указује да ови нису ризик за друштво (Simpson et al., 2004).

5.11 Присуство медицинског, односно социјалног модела

Поједини аутори (Markwick et al, 2003) сматрају да је медицински модел и даље доминантан у резиденцијалним установама услед чега је циљ овог дела истраживања био анализа ставова професионалаца који раде у таквом контексту како би се испитало да ли и даље постоји наклоност професионалаца према медицинском моделу инвалидности упркос његовој превазиђености и усмеравању на социјални модел.

Иако је једна од основних поставки потоњег модела да се препреке у задовољавању потреба код особа са инвалидитетом налазе у средини, а не у самој особи и њеном инвалидитету, односно болести, већина испитаника (58.6%) сматра да је инвалидитет основни разлог због којег корисници не могу да задовоље основне свакодневне потребе. У прилог присутности медицинског модела говори податак да више од половине свих испитаника (58.6%) сматра да процена треба да буде усмерена на недостатак, односно инвалидитет који корисник има. У складу са тим, више од половине стручних радника, стручних сарадника и сарадника је мишљења да особе са интелектуалним и менталним тешкоћама које не могу да брину о себи (59.1% испитаника) или да учествују у активностима свакодневног живота (59.7% испитаника) треба институционално збринути.

Као и у претходним доменама, неговатељи, али и старији запослени (од 36 година живота) показују веће слагање са основним постулатима медицинског модела инвалидности, фокусирајући се на интелектуално, односно ментално ограничење

корисника. Преовладавање медицинског модела код ове старосне групе се може објаснити њиховој изложености овој парадигми у образовном процесу, као и у највећем делу радног искуства имајући у виду временски период када је овај модел обликовао све професије укључене у подршку особама са (интелектуалним и менталним) инвалидитетом. Осим тога, доминација медицинског модела у формативним година када су ови професионалци развијали вештине и стицали знање је имало дугорочни и јак утицај и на касније животне и професионалне фазе услед чега је једном усвојене обрасце тешко мењати.

Стручни рад неговатељица је у већој мери руковођен принципа медицинског модела у односу на остале профиле јер се и опис њиховог посла своди пре свега на збрињавање корисника и задовољење основних потреба. Осим тога, према Правилнику о стручним пословима у социјалној заштити, посао неговатеља могу да обављају и медицински техничари, а према појединим истраживањима, овај профил углавном користи медицински модел као основу за пружање подршке и бригу о корисницима у резиденцијалним установама (Redmond, 2005). Додатни разлог за већу заступљеност медицинског модела код неговатеља може се објаснити страхом од процеса промене којој је њихова улога изложена у процесу деинституционализације и трансформације система генерално. Истраживања показују да у односу на друге професионалце (социјалне раднике, психологе, психијатре, радне терапеуте), неговатељи, односно медицинске сестре, као и медицински кадар генерално показује многи већи отпор и да у ванинституционалном окружењу опажају губитак своје моћи много више од осталих профила услед чега се највише залажу за што дуже одржавање институција (Parlalis, 2011).

Овакви ставови професионалаца који непосредно раде са особама са интелектуалним и менталним тешкоћама у установама социјалне заштите нису својствени само пракси у Србији, већ су у складу са појединим студијама и анализама (National Direct Service Workforce Resource Center, 2008) које указују да је медицински модел, осим у оквиру бриге о старима, остао доминантан и у услугама које се пружају у великим институционалним сетинзима, односно да овај модел поново израња као примарни упркос променама парадигми (Mercer, 1992). Допринос овако редукционистичког карактера медицинског модела бриге и подршке се огледа у разумевању биолошких и генетских димензија интелектуалне ометености услед чега допринос медицине животима особа са овим тешкоћама остаје неупитна, али он не одражава увек најбољи

интерес особа са интелектуалним и менталним инвалидитетом (Gates, Wilberforce, 2003).

5.12 Патернализам професионалаца

Поље истраживања интелектуалних тешкоћа, праксе засноване на доказима (eng. *evidence-based practice*) у раду са овом категоријом корисника, као и креирање политика инвалидности су под великим утицајем парадигме квалитета живота. Овај оквир подржава једнакост људи која се огледа у концептима као што су само-одређење, инклузија и оснаживање. Међутим, у свакодневном раду професионалци се често суочавају са проблемом у имплементацији ових принципа квалитета живота што посебно долази до изражаја у раду са особама са интелектуалним и менталним тешкоћама. Иако би имплементација ових принципа требало да доведе до позитивних исхода у смислу повећања самосталности, социјалне инклузије и благостања ових људи, оснаживање професионалци понекад замењују суштински супротним акцијама “контроле, доминације и искључивања” особа са интелектуалним и менталним тешкоћама које доводе до пратећих проблема у менталном здрављу (Morisse et al., 2013).

Аутономија корисника (пацијента) је један од принципа који је био само споредно присутан у дискурсу и легислативи у пољу менталног здравља да би временом постао водећи принцип, док су патернализам и милосрђе одбачени и дискредитовани. Међутим, упркос овом начелном опредељењу, пракса многих земаља је и даље окарактерисана као патерналистичка. Патернализам посебно има дугу историју у овом пољу, која се одржава и до данашњих упркос фокусу на правима и аутономији корисника о чему сведоче и новија истраживања према којима је патернализам доминантна перспектива у односу на аутономију и партиципацију (Pelto-Piri, Engström, Engström, 2013). Стога је један део истраживања обухватио и испитивање ставова професионалаца на основу којих се може закључити у којој мери је оваква пракса заступљена у односу према корисницима са интелектуалним и менталним тешкоћама домског смештаја у установама социјалне заштите у Србији.

Патернализам запослених долази до изражаја у перципираној опасности уколико би корисници живели ван установе. Више од половине (57%) сматра да је за кориснике сигурније да живе у заштићеним условима због опасности у спољној средини. Осим

тога, 75.4% професионалаца сматра да би корисници без извесне контроле и надзора могли упасти у проблеме ван установе, у заједници.

Овако високи проценат професионалаца који деле мишљење да домски смештај обезбеђује већу безбедност особа са интелектуалним и менталним тешкоћама указује на изражен заштитнички став који је карактеристичан за институционално окружење и професионалце у оквиру институционалног система. Ово је у супротности са улогом професионалаца у заједници који би требало да оснаже људе са интелектуалним тешкоћама да доносе одлуке за себе и да имају контролу над сопственим животом (Dowrick, Keyes 2001). Како не постоји значајна разлика ни у ставовима професионалаца који раде у установама које су истовремено и пружаоци услуге становање уз подршку, можемо закључити да није дошло до промене приступа особља у транзицији ка ванинституционалној заштити. Пренаглашени патернализам за последицу има одсуство нормализације живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, без обзира да ли су корисници домског смештаја или услуге становање уз подршку, јер искључује битну компоненту менаџмента ризика. Док је ризик саставни део живота сваког појединца, па тако и особа са овом врстом тешкоћа, имлицитне или експлицитне процене ризика од стране професионалаца, базиране на субјективним, уместо на објективним индикаторима и анализама ризика, су извор осујећења бројних потреба и ограничења корисника у свакодневном животу. То води до лимитираног напретка у промени приступа према особама са интелектуалним и менталним тешкоћама, чак и онда када је забележен извештај помак, као што је креирање и обезбеђивање нових услуга у заједници. Добро дизајнирани системи управљања ризицима у области бриге о овој категорији морају да садрже „процену ризика и прављење избора од стране појединца/породице, руководство које вреднује и подржава преузимање ризика (уз одговарајуће мере заштите)[...] као и особље које је обучено да олакшава избор и преговара о 'ризичним дилемама“ (Bonardi, 2009). Стога је менаџмент ризика важан део планирања и организације сваке услуге и система подршке особама са инвалидитетом и захтева организациону културу која је посвећена промоцији безбедности корисника уз истовремено наглашавање права сваког појединца да се изрази и живи живот какв жели.

ЗАКЉУЧНА РАЗМАТРАЊА И ПРЕПОРУКЕ

Резиденцијалне институције су дуго сматране најадекватнијим обликом заштите и бриге о особама са било којом врстом тешкоћа у функционисању. Веровање да је за ове особе најбоље да буду смештене на једном омеђеном месту, где ће им бити пружена сва неопходна нега и омогућено задовољавање основних потреба, али и где ће истовремено бити сакривене од очију јавности и остатка популације, имало је вишеструку корист за све актере. За породицу, то је значило да ће њен члан бити добро збринут, али и ослобађање од јавне срамоте. Држава је груписањем ових особа на једном месту одстранила све „неподобне грађане“ који не могу да допринесу функционисању и развоју. Не сме се занемарити ни економски моменат јер је оснивање и одржавање ових установа било релативно јефтино, посебно када се не поставља питање квалитета услуга које су се у њима пружале.

Промена односа према инвалидитету, експанзија теорије нормализације и притисак друштвених покрета за права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама су у појединим земљама довеле до рапидног смањења броја људи у институцијама, деинституционализације и пружања услуге подршке у заједници, и то најпре у Енглеској, САД-у, Канади, Норвешкој и Шведској, а потом и у осталим развијеним земљама. Међутим, и даље постоји много држава где је процес деинституционализације још увек на почетку, односно у којима је резиденцијални смештај доминантан облик заштите особа са интелектуалним и менталним тешкоћама или где се она одвија знатно споријим темпом и са много мање успеха.

Србија је једна од земаља у којој је процес деинституционализације започео у склопу реформи система социјалне заштите почетком 2000-их година. Почетна опредељења наша су своје место најпре у бројним стратешким, а потом и законским и подзаконским документима. Међутим, многи фактори утичу на имплементацију ових реформских настојања и имају импликације на облик, карактеристике и динамику самог процеса, почевши од законодавних решења, преко улоге професионалаца у систему, до обезбеђивања и организације самих услуга у заједници. Сви ови фактори су истовремено утицали и на положај, као и квалитет живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама.

Како би се анализирале карактеристике тренутног система социјалне заштите и доступни облици подршке и помоћи за ову групу корисника, докле се стигло у транзицији од институционалне ка ванинституционалној заштити ових особа, као и фактора који доприносе, односно инхибирају спровођење процеса деинституционализације у Србији, разматране су следеће хипотезе:

Посебна хипотеза 1: *Иако делимично постоји формална усаглашеност законских аката са међународним стандардима у области заштите права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, недостају подзаконски акти који би омогућили стварање финансијских, организационих и нормативних претпоставки за остваривање основних принципа деинституционализације.*

Нагомилани проблеми, недовољно функционалан и ефикасан систем социјалне заштите, као последица социјалистичког наслеђа и ратних дешавања, али и укључивање земље у европске интеграционе процесе, иницирали су реформу социјалне заштите. Антидискриминативна политика Европске уније у области инвалидности је служила као оквир за креирање политике и реформе у земљама које су потенцијални кандидати за чланство, као што је случај са Србијом.

Како је систем социјалне заштите одликовао пасиван положај корисника, лоши услови и стање установа социјалне заштите, централизованост, бирократија, као и неразвијеност услуга у заједници, деинституционализација је, поред децентрализације и диверзификације, била један од зацртаних реформских праваца.

Стога се процес деинституционализације и развој услуга у заједници први пут помиње у првим стратешким документима, пре свега у Стратегији за смањење сиромаштва из 2003. године. Почевши од овог периода, па надаље, развијан је нормативни оквир заштите права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у осталим стратешким и законским документима који су уследили у области социјалне заштите и менталног здравља. Све ове законодавне промене биле су засноване на залагању за процес деинституционализације, односно смањењу броја корисника у установама социјалне заштите и психијатријским болницама уз развој услуга у заједници како би се помоћ и подршка овим особама пружала у њиховом природном окружењу, а истовремено превенирала институционализација.

У области социјалне заштите, осим кровне Стратегије развоја социјалне заштите којом су дефинисани правци реформе, издваја се и Стратегија за унапређење положаја особа са инвалидитетом која је заговарала потпуну деинституционализацију. У области

здравствене заштите посебно је значајна Стратегија развоја заштите менталног здравља, донета у циљу развоја служби менталног здравља у заједници.

Од законских аката који су, између осталог, имали за циљ унапређење положаја особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у различитим аспектима, донети су Закон о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом (2006), Закон о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом (2009), Закон о основама система образовања и васпитања (2009, 2011, 2013), Закон о социјалној заштити (2011) и Закон о заштити лица са менталним сметњама (2013).

Израда ових стратегија и законских аката била је руковођена ратификацијом великог броја међународних конвенција у области људских права. Не може се оповргнути да су ове законске промене допринеле већој видљивости особа са инвалидитетом и побољшању права генерално, али изостали су многи ефекти у пракси. Један од кључних разлога је недостатак подзаконских аката који би пратили и омогућили њихову имплементацију.

Кровни документи у овој области су Закон о социјалној заштити и Закон о потврђивању Конвенције о правима особа са инвалидитетом чије спровођење је требало да омогући значајно побољшање положаја особа са интелектуалним и менталним тешкоћама и промоцију живота у заједници.

Законом о социјалној заштити предвиђене су дневне услуге у заједници (дневни боравак, помоћ у кући, итд.) и услуге подршке за самосталан живот (персонална асистенција, обука за самосталан живот, становање уз подршку и сл.), које су најзначајније за ову групу корисника. Може се рећи да прва група услуга има претежно превентивни карактер јер „подржава боравак корисника у породици и непосредном окружењу“ (члан 44 Закона о социјалној заштити, "Службени гласник РС", бр. 24/2011), док су услуге подршке за самосталан живот значајније у процесу осамостаљивања, односно за процесе деинституционализације и трансформације система социјалне заштите. Управо се у овој услузи огледа новина овог Закона о социјалној заштити и важност ових одредби за деинституционализацију јер систем социјалне заштите у претходним законима није препознавао услугу становање уз подршке.

Иако се према овом закону, услуга становање уз подршку за особе са инвалидитетом финансира из буџета локалних самоуправа, осим у општинама које се по развијености налазе испод републичког просека (члан 206 истог закона), ове услуге и даље нису постале саставни део система социјалне заштите. И онда када корисници домског

смештаја буду деинституционализовани, односно почну да користе услугу становања уз подршку, алокација средстава се одвија по принципу „броја кревета“. То значи да установе и даље добијају новац који је једнак цени домског смештаја, а не услуге становање уз подршку, без обзира што корисник више није у дому. Последице непостојања регулативе којом би цена услуге становање уз подршку била регулисана су очигледне на примеру корисника контролне групе у овом истраживању. Некадашњи корисници домског смештаја у установи за децу и младе „Сремчица“, Сремчица, Београд, се и даље воде као корисници исте установе, иако већ дужи низ година живе у становању уз подршку које пружа невладина организација. Овакав статус ограничава њихово потпуно укључивање у заједници и приступ многим правима. Истовремено је овакав метод финансирања услуга у систему социјалне заштите у супротности са једним од основних претпоставки и принципа ванинституционалне заштите – „новац прати корисника“. Наиме, систем личних примања, којим би се обезбедило на новац добију и особе које иначе немају друге изворе приходе, би омогућио да корисници који живе ван установе добију новац којим би могли да креирају и плате услугу према својим потребама и проценама, као и да сами изаберу пружаоца услуге, односно особе које би чиниле круг подршке.

Повезано са тим, значај Конвенције о правима особа са инвалидитетом, односно закона о њеном потврђивању, произилази из признавања права на живот у заједници и на самосталан живот свакој особи са инвалидитетом (члан 19), без обзира на ниво подршке који јој је потребан. На тај начин се обезбеђују „избор, индивидуализована подршка која промовише инклузију и спречава изолацију, и чињење јавних услуга доступним људима са инвалидитетом“ (Тематски извештај комесара Савета Европе за људска права, 2013:5).

Ради имплементације поменутих законодавних решења и остваривања циљева њиховог доношења, сукцесивно доношење подзаконских аката је требало да олакша њихову операционализацију у пракси. Правилник о ближим условима и стандардима за пружање услуга социјалне заштите који је донет 2013. године је један од подзаконских аката у коме је пружена рудиментна основа за остваривање поменутих одредба. Донет као пратећи акт Закона о социјалној заштити на основу члана бр. 57 који предвиђа прописивање услова и стандарда за пружање услуга социјалне заштите, овај правилник даје смернице за све пружаоце услуге постављајући сет заједничких и посебних, минималних функционалних и структуралних стандарда за све услуге у систему. Значај

овог правилника је вишеструк и огледа се, између осталог, и у: 1. доприносу систему квалитета услуга, а самим тим и контроле квалитета услуга које се пружају корисницима социјалне заштите 2. стварању основе за лицензирање пружаоца услуга, 3. видљивости процедура у свим фазама рада, 4. омогућавању већег нивоа заштите права, односно услова живота и боравка корисника, 5. благовременој, прецизнијој и индивидуализованијој процени снага, способности, ризика и интересовања корисника, 6. адекватнијем индивидуалном планирању услуга за сваког појединачног корисника, 7. прецизнијој алокацији кадрова у складу са потребама корисника и услуге, 8. мониторингу и евалуацији пружених услуга, и др.

Осим тога, Правилником о ближим условима и стандардима за пружање услуга социјалне заштите се истовремено стварају базични услови за реализацију члана 19 Конвенције о правима особа са инвалидитетом и омогућавање процеса деинституционализације. Наиме, овим правилником је дефинисана сврха, програмске и активности усмерене ка развијању потенцијала корисника, њиховом оспособљавању за самосталан, односно живот уз подршку ван установе и развијању односа са окружењем, њиховом школовању и запошљавању. Међутим, овако прописани стандарди за пружање услуге становање уз подршку нису прилагођени дефинисаним нивоима подршке корисницима који се разликују по интезитету, садржају и обиму. Наиме, правилник прописује да је минимални број ангажованих стручних радника и сарадника за становање уз подршку за особе са инвалидитетом „један стручни радник - саветник за осамостаљивање на десет корисника и један неговатељ на четири корисника“ (члан 95, Правилника о ближим условима и стандардима за пружање услуга социјалне заштите, „Службени Гласник РС“, бр. 42/2013). На основу овога се може закључити да законодавац не прави разлику у броју потребног особља у односу на степен подршке – први, други, трећи или четврти. Сваки тип инвалидитета захтева другачију услугу у смислу њеног садржаја, интезитета, организације, алокације и описа послова особља. Степен подршке се првенствено односи на интезитет подршке која је кориснику потребна, тако да она не може подразумевати исти број и профил стручних радника, односно сарадника, као што је правилником дефинисано. Како би обезбеђивање адекватног облика заштите, односно услуге за сваког корисника требало да буде засновано на индивидуализованој процени, односно личном планирању које би било усмерено на особу, овакав приступ би значајно губљење индивидуалност и личности сваке особе у процесу деинституционализације услед руковођења непрецизним стандардима.

Замишљени систем асиметричне децентрализације, по којем се у зависности од степена развијености општина, услуга становања уз подршку финансира из локалног, односно републичког буџета, може такође предствљати сметњу за развој ове услуге. Податак да се у просеку само 3% из буџета локалних самоуправа издваја за финансирање социјалних услуга, доводи у сумњу спремност локалних влада да финансирају нову услугу, независно од степена привредне развијености.

Осим тога, постоје и велике квалитативне разлике између услуге становање уз подршку која је потребна кориснику првог нивоа, где подразумева 24-часовну помоћ и осталих којима је потребна лимитирана подршка. Корисници на трећем и четвртог степена подршке могу да живе самостално, уз минимално ангажовање особља тако да би њихов смештај заједно са слабо функционалним корисницима био праћен сталним присуством неког од особља. То би се одразило и на њихов квалитет живота, односно знатно би онемогућило њихову самосталност, независност, умањило оснаженост за доношење одлука, нарушило приватност, повећало изложеност надзору професионалаца и на тај начин се принцип нормализације не би у потпуности примењивао.

У прилог одсуству принципа нормализације и неприступачности корисника друштвено вреднованим улогама, говоре и резултати истраживања у делу о радном ангажовању, односно продуктивности особа са интелектуалним и менталним тешкоћама. Иако Закон о професионалном оспособљавању и запошљавању особа са инвалидитетом предвиђа могућности запошљавања ових особа, узрок проблема у операционализацији норми проналази се у институту пословне способности. Особе којима је одузета пословна способност су ограничене или искључене из процеса одлучивања у многим аспектима живота (брак, располагање имовином, правни, здравствени систем, лишавање слободе ради смештаја у институцију, итд.). Самим тим ове особе не могу да раде, ни да волонтирају. Чињеницу да је интелектуална, односно ментална тешкоћа „традиционално јак фактор у процени оправданости лишења пословне способности“ (Marković, 2012), као и да се делимично лишавање примењује веома ретко у пракси (Beker, 2014) потврђује и ово истраживање према коме је највећи број испитаних особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у потпуности лишено пословне способности (67.6%), а свега 2.7% делимично. Како су циљна група испитивања биле особе трећег и четвртог степена подршка које су самосталне у већини домена и индикатора процене њихове функционалности, овако велики удео корисника у потпуности лишених пословне способности потврђује праксу да су интелектуалне и

менталне тешкоће основ за лишавање. Ова пракса судског система у Србији је у супротности са Конвенцијом о правима особа са инвалидитетом која у члану 12 предвиђа остваривање правног капацитета равноправно са другима у свим аспектима живота и пружање помоћи у његовом остваривању. То значи да се пословна способност посматра као универзално право, не наводећи изузетке као што је степен инвалидитета (Lewis, према Marković, 2011). Потпуно лишавање пословне способности особа са интелектуалним и менталним тешкоћама спутава их у остваривању највећег дела права предвиђених Конвенцијом. Ревизија поступка, односно преиспитивање оправданости мере се у пракси примењује само у изузетним случајевима тако да се неретко дешава да особа остаје лишена пословне способности до краја живота, без преиспитивања такве одлуке. Постојећа пракса би требало да се промени захваљујући новом Закону о ванпарничном поступку, који предвиђа преиспитивање одлуке о лишавању пословне способности на максимално 3 године. Иако је овом одредбом начињен позитиван помак у законодавству, тренутно је актуелан проблем ко ће сносити трошкова процеса ревизије, што у крајњој инстанци може да угрози применљивост одреби.

Недостатак системске и обухватније регулативе у овој области чини проблематичним остваривањем основних постулата деинституционализације, а последице овакве праксе се одражавају на кориснике у бројним правима која им иначе припадају на основу Конвенције УН о правима особа са инвалидитетом.

Осим тога, на неопходност адекватнијег одговора државе указују и резултати истраживања који показују да одредница пословне способности веома утиче на квалитет живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, а лишавање пословне способности етикетира особу у многим сферама свакодневног живота. Код ових особа је истовремено присутан висок ниво самоетикетирања услед чега имају чешћи субјективни осећај неприпадања друштвеним дешавањима. У сфери рада, лишавање пословне способности онемогућава кориснике да остваре ово право, а радно ангажовање корисника се показало као важан фактор квалитета живота. Присутна је тенденција да су особе које немају пословну способност мање задовољне својим компетенцијама, иако је истраживање показало да не постоји значајна разлика између корисника у вештинама које поседују, без обзира на пословну способност или услугу коју користе. Све то указује на релативност судских одлука о одузимању пословне способности, при чему се не разматра њихова функционална ефикасност.

На основу свега изнетог можемо констатовати да су у националном законодавству у претходном периоду извршена извесна неопходна усклађивања са кључним међународним стандардима у области права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, а у складу са опредељењем за реформу система социјалне заштите. Промене су се превасходно огледале у доношењу нових и изменама постојећих закона. Међутим, изостао је следећи корак који би довео до њихове даље операционализације и имплементације у пракси. Иако ови закони предвиђају већи обим права за особе са интелектуалним и менталним тешкоћама, недостатак подзаконских аката и процедура за њихово остваривање довео је до тога да многа од њих нису „заживела“ у пракси (као што је на пример, случај са правима у области рада или независног живота, и др.), што је за последицу имало изостанак позитивних ефеката на квалитет живота. Осим тога, чак и када извесни подзаконски акти за спровођење донетих закона постоје, они садрже одређене пропусте, као што је неусклађеност стандарда за пружање услуге становање уз подршку са проценом корисникових снага, ограничења, ризика, жеља и потреба, односно степеном неопходне подршке. Посебан проблем представља изостанак стабилних извора финансирања, непостојање принципа „новац прати корисника“, што условљава нејасан статус ове услуге, с обзиром да се она тренутно финансира преко домског смештаја, односно сви се и даље воде као корисници домског смештаја.

Из тог разлога услуге које су најзначајније у процесу деинституционализације не могу да дају очекиване резултате који би се одразиле на квалитет живота корисника, степен њиховог задовољства, самосталности, оснажености и социјалне инклузије. Тиме се озбиљно нарушавају основне претпоставке процеса деинституционализације, као што је нормализација, валоризација друштвених улога и планирање усмерено на особу.

На основу свега изнетог може се закључити да је потврђена прва посебна хипотеза према којој постоји формална усаглашеност законских аката са међународним стандардима у области заштите права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, али недостају подзаконски акти који би омогућили стварање финансијских, организационих и нормативних претпоставки за остваривање основних принципа деинституционализације.

Како би се отклонили ови недостаци у систему, потребно је:

- Извршити измене и допуне Правилника о ближим условима и стандардима за пружање услуга социјалне заштите и дефинисати стандарде за пружање услуге у односу на степен подршке корисника;

- Обезбедити контролне механизме који би пратили испуњеност стандарда за пружање услуга социјалне заштите с обзиром да још увек нису заживели у пракси;
- Увести механизам „новац прати корисника“ и дефинисати цену услуга становање уз подршку, односно услуга које ће корисници користити након изласка из установа;
- У складу за законским одредбама покретати поступке преиспитивања одлука о лишавању пословне способности корисника;
- Детаљније испитати ставове, као и мотиве ставова запослених у установама социјалне заштите у односу на лишавање особа са интелектуалним и менталним тешкоћама пословне способности, али и стручних радника у центрима за социјални рад као упутног и органа старатељства. На основу тога би било могуће анализирати у којој мери овакви ставови доприносе одржавању учестале праксе лишавања пословне способности особа са интелектуалним и менталним тешкоћама што је у супротности са одредбама Конвенције.

Посебна хипотеза 2: Једна од главних препрека успешном процесу деинституционализације у Србији представља недостатак услуга у заједници које би превенирале институционализацију особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, али и омогућиле прелазак ових особа са институционалне на ванинституционалну заштиту.

Једна од основних претпоставки процеса деинституционализације је постојање услуга у заједници. Услуге у области менталног здравља, односно социјалне услуге којима би се пружала помоћ особама са интелектуалним и менталним тешкоћама у вези са становањем, запошљавањем и интеграцијом у заједници су један од основних принципа деинституционализације (WHO, 2014). Међутим, систем социјалне заштите у Србији је и даље претежно институционалног карактера.

Како је фокус ове докторске тезе био првенствено на услугама подршке за самостални живот за одрасле и старије особе са интелектуалним и менталним тешкоћама, и конкретно на услугу становање уз подршку, анализа показује да се услуге у заједници за ову циљну групу претежно нису развијале у претходном периоду, а посебно ако се има у виду 15-годишњи период од почетка реформи. Уместо развоја услуга и проширења обухвата корисника, доступни подаци показују супротне тенденције. Према извештајима центара за социјални рад у 2014. години у групи услуга подршке за

самосталан живот највише корисника је упућено на услугу персоналне асистенције (40%) , а знатно мање на остале услуге (Републички завод за социјалну заштиту, 2015). При томе, треба имати у виду да се ови подаци односе на све особе са инвалидитетом, без обзира на врсту тешкоћа, што упућује да су и овако ограничене услуге у много већој мери доступне особама са физичким него са интелектуалним и менталним инвалидитетом. Према истом извору, број особа са инвалидитетом које користе услугу становање из подршку је чак у опадању у односу на претходне године и поред изражене потребе за овом услугом. Услуга дневног боравка за одрасле особе са интелектуални тешкоћама се пружа у само једној општини (Панчеву) и то са укупним капацитетом од свега 9 корисника колико је и имала крајем 2014. године (Републички завод за социјалну заштиту, 2015).

Последица оваквог стања је да су особе са интелектуалним и менталним тешкоћама и даље доминантна група у структури корисника специјализованог домског смештаја, чинећи укупно више од 70% корисника, иако је њихов број мањи од особа са физичким инвалидитетом на евиденцији центара за социјални рад (Републички завод за социјалну заштиту, 2015а). То указује да је и ризик од институционализације за ове категорије највећи, а истовремено су услуге у заједници које су намењене овој популацији међу најнеразвијенијим што је посебно случај са услугом становање уз подршку. Осим тога, у мери у којој постоји, ова услуга је неравномерно територијално развијена, односно доступна само у већим градовима или у општинама у којима се налазе установе социјалне заштите за домски смештај особа са интелектуалним и менталним тешкоћама, који су истовремено и пружаоци услуге становање уз подршку.

Према подацима истраживања из 2012. године, у свега 5 општина у Србији (што чини 3% укупног броја општина) се пружала ова услуга (CLDS, 2013). Издвајања из буџета локалних самоуправа за групу услуга за самостални живот, знатно су мања у поређењу са дневним услугама . Истовремено, преко $\frac{3}{4}$ општина за услуге социјалне заштите не издваја ништа или мање од просека (који је износио 250 динара по становнику на годишњем нивоу) (Ибид.).

Наиме, иако Закон о социјалној заштити предвиђа могућност наменских трансфера за услуге социјалне заштите које се финансирају из буџета локалних самоуправа за оне општине чија је развијеност испод републичког просека, или у којима се налазе установе домског смештаја у трансформацији (члан 207), ни четири године након доношења Закона, правилник о наменским трансферима још увек није израђен услед

чега није могуће да јединице локалне самоуправе аплицирају за ова средства. Недостатак овог подзаконског акта лишава многе неразвијене општине да развијају услуге које су потребне локалном становништву што повећава ризик од институционализације и расељавања на територије општина у којима се налазе установе домског смештаја. На тај начин се прекидају односи са породицом у великом броју случајева, што има многоструке штетне последице, као и сама институционализација, због чега је неопходно по хитном поступку уредити наменске трансфере.

Осим тога, присутан је и недостатак политичке воље за развој не само услуге становање уз подршку, већ и осталих услуга подршке за самостални живот или дневних услуга у заједници, што потврђују и друге анализе (на пример, истраживање CLDS-а, 2013). Издвајање за финансирање ових услуга није политички популаран потез јер не повећава бирачко тело за владајуће странке због чињенице да највећи број људи са интелектуалним и менталним тешкоћама нису пословно способни, што значи да немају ни право гласа. Чак и онда када је у законодавству исказана спремност за унапређење система услуга и оријентација ка превентивном деловању, односно подршци процесима деинституционализације, изостаје имплементација. Тако, иако подзаконски акт дефинише услове за оснивање центара за ментално здравље у заједници који би између осталог пружали и дневне услуге за ову корисничку групу, у пракси постоје тек појединачни пројектни покушаји формирања ових служби.

Овакво стање, уз неразвијеност услуга подршке за самостални живот које су посебно значајне у транзиционом периоду од институционалне ка ванинституционалној заштити упућују на оправданост друге посебне хипотезе.

Посебна хипотеза 3: Упркос начелној промени парадигме од медицинског ка социјалном моделу инвалидности, однос професионалаца у систему социјалне заштите према корисницима са интелектуалним и менталним тешкоћама и даље одликује изразито патерналистички став и недостатак холистичког приступа инвалидности заснованог на људским правима.

Развоју услуга у извесној мери не погодују ни ставови професионалаца који раде у установама социјалне заштите у Србији. Скоро 65% испитаних професионалаца сматра да средства која се тренутно издвајају за одржавање установа не треба преусмеравати, односно користити за развој услуга у заједници. Истраживање је показало да велики део стручних радника, стручних сарадника и сарадника генерално сматра да су

институције најадекватнији облик збрињавања највећег броја особа са интелектуалним и менталним тешкоћама без обзира на степен подршке. Овакви ставови су посебно изражени према мање функционалним корисницима.

Скоро 60% професионалаца види у инвалидитету основу препреку у задовољавању потреба особа са интелектуалним и менталним тешкоћама и сматра да процена треба бити заснована управо на овом ограничењима што је у потпуно супротности са социјалним моделом инвалидности. Из ових разлога скоро исти удео испитаних сматра да особе које самостално не могу бринути о себи или без подршке не могу учествовати у дневним активностима у заједници треба институционално збринути. Професионалци показују тенденцију да минимизирају корисникове потенцијале и снаге, а пренаглашавају ограничења услед чега већина у процени функционалне ефикасности додатно пасивизира корисника додељивањем вишег нивоа подршке од потребног. Тако више од 2/3 професионалаца мисли да је за кориснике првог и другог нивоа подршке најбоље да буду смештени у институцији где могу да добију најбољу помоћ и подршку, док није занемарљив ни број оних који имају исто мишљење и када је реч о најфункционалнијим корисницима (више од 1/3 за кориснике трећег нивоа и 27.5% за кориснике четвртог нивоа подршке). Овакви ставови указују да је код великог дела запослених који су ангажовани у непосредном раду са корисницима и даље доминантно присутан медицински модел инвалидности.

Медицински модел је израженији код професионалаца нижих образовних квалификација, као што су неговатељи и запослени старости од 36 до 45 година живота. Разлике између неговатеља и осталих стручних профила могу произилазити из више различитих фактора као што су опис посла, нагласак на здравственој нези у току образовног процеса (у образовним програмима), недостатак едукација и константног стручног усавршавања, страх од промене професионалне улоге или чак губитка посла у процесу преласка са институционалне на ванинституционалну заштиту. Осим тога, овај профил је најмање информисан и укључен у процес трансформације установа у којима раде, што може представљати један од инхибирајућих фактора за деинституционализацију.

Генерално, приступ млађих запослених (до 35 године старости), без обзира на профил, одликује веће слагање са основним постулатима социјалног модела инвалидности, као и разумевање и признавање основних људских права корисника што директно утиче на њихову отвореност за могућности ванинституционалне заштите корисника, независно

од степена њихове функционалности. Овакви ставови се могу објаснити почетним ентузијазмом у раду и већем ангажовању у процесима трансформације. Осим тога, претпоставка је да су образовни програми новијег датума инклузивнији и више засновани на дискурсу људских права особа са инвалидитетом. Такође, код ових професионалаца нису се у потпуности оформили обрасци стручног рада који би били засновани на традиционалној медицинској парадигми. Млађи запослени су спремнији за континуирано професионално усавршавање, а истовремено се нису превише удаљили од самог процеса образовања с обзиром на проток времена од завршетка последњег нивоа стечених квалификација. Један од разлога може бити и у томе што ова старосна категорија запослених не носи терет неиспуњених очекивања од процеса деинституционализације или самог радног ангажовања као што то може бити случај са старијим колегама. Интезитет нагомиланог професионалног стреса који је један од узрока синдрома сагоревања, али и емоционалне исцрпљености услед краћег радног искуства и мање основа за испољавање незадовољства или осећаја професионалне некомпетентности доприноси позитивнијим ставовима ове групе професионалаца према правима особа са интелектуалним и менталним тешкоћама и генерално њиховој ванинституционалној заштити. Међутим, како професионалци са најдужим радним стажом, односно старији од 46 година имају знатно повољније ставове према корисницима на многим индикаторима, било би занимљиво даље истражити узроке ових разлика у односу на групу од 35 до 46 година, односно анализирати критичне тачке у њиховом професионалном раду које су допринеле и обликовале тренутне ставове.

Осим присутности медицинског модела, истраживање је потврдило претпоставку и о израженом патернализму запослених који онемогућава остваривање принципа нормализације у пракси. Иако је патернализам у дискурсу о интелектуалном и менталном инвалидитету дискредитован и замењен принципом аутономије корисника, на основу резултата истраживања, праксу у Србији можемо и даље окарактерисати као патерналистичку. Претерани патернализам је посебно изражен у ставовима о могућности живота у заједници за мање функционалних корисника. Око половине професионалаца (49.2%) сматра да особе којима је потребна већа подршка не би могле да живе у заједници у оквиру становања уз подршку.

Патерналистички приступ посебно долази до изражаја када професионалци перципирају постојање неке опасности у смислу угрожене безбедности корисника или

других људи од стране особа са интелектуалним и менталним тешкоћама. Тако више од половине испитаних професионалаца (57%) дели мишљење да је за ове особе сигурније да живе у заштићеним условима каква су институције, односно 75.4% да би корисници могли упасти у проблеме уколико би живели у заједници. Са порастом интезитета потребне подршке корисницима, опрез професионалаца се додатно увећава. Уколико се испољени патернализам посматра у односу на низак степен разликовања нивоа подршке од стране запослених који раде директно са корисницима (о чему сведочи податак да чак $\frac{1}{4}$ професионалаца не разликује дијаметрално супротне нивое (први и четврти), док за скоро $\frac{1}{2}$ не постоји дистинкција између другог и трећег нивоа), може се увидети да овакви заштитнички ставови не почивају на објективним показатељима антиципираног ризика већ више на субјективној и непрецизној процени корисникових способности и ограничења.

Овакви резултати указују да стручни радници, стручни сарадници и сарадници који раде у установама социјалне заштите у Србији онемогућавају својим приступом имплементацију принципа нормализације услед пренаглашене усмерености на превенцију било каквог ризика који су саставни део живота сваког појединца. То заправо значи да стручном особљу недостаје едукација о управљању ризицима и анализи ризика која би била индивидуализована. Имајући у виду да су испитани професионалци истовремено не само стручни кадар установа домског смештаја већ и пружаоца услуге становање уз подршку, код ових професионалаца није дошло до промене приступа након деинституционализације одређеног броја корисника, што је супротно очекивањима.

Склоност ка медицинском моделу и патернализму професионалаца произилази и из недовољног познавања корпуса људских права. Наиме, иако чак 73% особља извештава о познавању Конвенције о правима особа са инвалидитетом, а 95% зна да је Србија потписница ове Конвенције и да стога има обавезу спровођења одредби, истраживања показују да скоро $\frac{1}{2}$ професионалаца није упозната са њеним садржајем. Свега 1% испитаника наводи члан 19 ове конвенције који се сматра најважнијим одредбама којима се особама са (интелектуалним и менталним) инвалидитетом гарантује права на самосталан и живот у заједници. Иако се већина професионалаца начелно слаже да корисници треба да имају иста права као и остатак становништва и учествују у животу заједнице, када се разматрају појединачна права, више од $\frac{1}{3}$ сматра да не треба да

имају могућност избора боравишта, где ће и са ким живети, као и право да живе самостално.

Ставови професионалаца су још рестриктивнији у односу на пословну способност корисника и права на брак и породицу. Истраживање показује да 55.1% испитаника сматра да потпуно старатељство над особама са интелектуалним и менталним тешкоћама не треба укинути, независно од степена подршке. Уколико се посматра доострибуција ставова запослених према пословној способности у односу на степен подршке корисника, више од $\frac{1}{2}$ професионалаца мисли да кориснике првог и другог нивоа треба потпуно лишити пословне способности, док би скоро половина и најфункционалније кориснике (трећег и четвртог нивоа подршке) делимично лишила. Овакви ставови су у потпуности у супротности са чланом 12 Конвенције о правима особа са инвалидитетом којим је предвиђена једнакост свих људи пред законом, а залагање и сама пракса лишавања пословне способности директно утиче на могућност остваривања многих права.

Непознавање и неуважавање права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама посебно долази до изражаја у ставовима запослених према правима на склапање брака и оснивање породице. Ставови су незнатно позитивнији према браку него према породици, и то за функционалније кориснике. Тако би 84.9% свих испитаних професионалаца ускратило кориснике првог степена одлуке о склапању брака, 79.5% кориснике другог, скоро $\frac{1}{2}$ кориснике трећег и више од $\frac{1}{3}$ најфункционалније кориснике. Када је у питању потомство, више од 90% сматра да корисници првог степена не треба да се остваре у улози родитеља, 87.1% би ускратило овог права кориснике другог, 64% кориснике трећег и 55.9% кориснике четвртог степена. Овакви ставови професионалаца су посебно неоправдани за кориснике трећег и четвртог степена јер се ради о функционалним особама, који већину животних активности могу да остваре, самостално или уз лимитирану подршку. Иако су ово лична и неотуђива права сваког појединца, велика већина стручних радника, стручних сарадника и сарадника особе које су корисници установе не перципира као носиоце ових права. Нехумана пракса лишавања ових људи могућности репродукције се одржава до данашњих дана у установама социјалне заштите, а истраживање показује да професионалци немају позитиван став, а самим тим и не показују залагање да се она укине.

Стога се изазови са којима се особе са интелектуалним и менталним тешкоћама суочавају у доношењу одлука једним делом могу приписати особљу које је непосредно ангажовано на пружању подршке. Основни проблем је што корисницима нису увек доступне све неопходне информације да би донели одређене одлуке. Најчешћи извор информација за кориснике су сами запослени, што значи да су и могућности добијања додатних информација или различитих од оних које им особље презентује веома ограничене, односно готово да и не постоје. Услед тога се корисници ослањају само на њих и не преиспитују веродостојност и потпуност ових информација које често могу бити селективне и представљене на начин који погодује особљу.

Резултати овог истраживања указују на и даље доминантно присуство медицинског модела, изражени патернализам и непознавање, односно непризнавање основних људских права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама. На основу свега изнетог може се закључити да је потврђена трећа хипотеза у складу са којом однос професионалаца у систему социјалне заштите према корисницима са интелектуалним и менталним тешкоћама одликује изразито патерналистички став и недостатак холистичког приступа инвалидности заснованог на људским правима.

Из ових разлога би требало:

- Додатно едуковати запослене у установама социјалне заштите о управљању ризицима и анализи ризика која би била индивидуализована у односу на функционалну ефикасност, здравствено стање, личне карактеристике сваког корисника појединачно, његове снаге и околину, као и конкретну ситуацију, факторе и историју ризика;
- Унапредити знања и обученост запослених у систему социјалне заштите у области права особа са интелектуалним и менталним тешкоћама с обзиром на њихов значај у формирању ставова према овој корисничкој групи;
- Развијати заступничке улоге и услуге, као и самозаступничке праксе за кориснике системе социјалне заштите ради заштите њихових интереса и права, имајући у виду да је велики број корисника недовољно, непотпуно или погрешно обавештен о правима која им припадају.

Посебна хипотеза 4: *Квалитет живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама је мањи код корисника који се налазе на институционалном смештају у односу на особе истог степена функционалне ефикасности који користе услугу становање уз подршку.*

Циљ утврђивања квалитета живота ове групе је био испитивање евентуалних разлика између корисника који користе исту услугу, који су истог нивоа функционалности, али се разликују само у односу на то ко обезбеђује услугу. На овај начин се може утврдити да ли иста услуга има исте ефекте на кориснике, односно у којој мери пружалац услуге као фактор доприноси или онемогућава остваривање пуних потенцијала услуге и какве последице има на квалитет живота корисника.

Применом методе мултиваријантне анализе варијансе истраживање је показало да постоје значајне статистичке разлике у квалитету живота између свих анализираних група испитаника у односу на услугу коју користе и пружаоца услуге – установа социјалне заштите или невладина организација, при чему Wilks Λ износи .19, $F(8,130)=21.11, p<0.001$.

Разлике између посматраних група постоје у свим доменима квалитета живота – задовољству, компетенцијама, оснажености, односно независности и друштвеној припадности. Уколико се посматрају скорови на сваком од ових домена за сваку појединачну групу испитаника, резултати истраживања су следећи:

- Институционализовани корисници: домен задовољства ($M=17.77, SD=3.76$), домен компетенција ($M=11.93, SD=2.50$), домен оснажености ($M=15.43, SD=2.42$) и домен друштвене припадности ($M=14.83, SD=2.28$), што значи да особе са интелектуалним и менталним тешкоћама које живе у установама показују најмањи скор у домену компетенција у односу на остале домене, а највиши на димензији задовољства;
- Корисници услуге становање уз подршку које пружају установе социјалне заштите: задовољство ($M=22.03, SD=2.54$), компетенције ($M=16.53, SD=4.88$), оснаженост ($M=21.30, SD=2.91$) и друштвена припадност, односно интеграција у заједници ($M=15.60, SD=2.47$), при чему ови корисници имају највиши скор такође на домену задовољства (као и институционализовани корисници), а најмањи на друштвеној припадности у заједници
- Контролна група, односно корисници становања уз подршку које обезбеђује невладин сектор: задовољство ($M=25.45, SD=2.66$), компетенције, односно продуктивност ($M=22.27, SD=4.54$), оснаженост ($M=26.27, SD=1.62$) и друштвена припадност ($M=21.82, SD=3.66$). За разлику од претходне две групе корисника, контролна група показује највећи скор у домену оснажености/друштвене припадности док је најмањи скор у поређењу са осталим димензијама квалитета живота присутан у домену интеграције у заједници друштвене припадности

На основу приказаних резултата, а у односу на скорове сваке групе на појединачним димензијама, можемо да закључимо да је код институционализованих корисника највише занемарен развој компетенција, као и да су ови корисници најмање продуктивни. Корисници услуге становање уз подршку, без обзира на пружаоца услуге, показују најниже скорове на друштвеној припадности у поређењу са осталим аспектима квалитета живота, при чему је скор корисника ове услуге чији су пружаоци установе социјалне заштите нижи од скора корисника исте услуге коју обезбеђује невладина организација. Иако је већа интеграција у заједници један од основних циљева услуге становање уз подршку, овакви резултати могу указивати да се на укључивању корисника и успостављању веза са заједницама у којима живе након деинституционализације недовољно ради. Са друге стране, највиши скор на домену задовољства за институционализоване и кориснике услуге становање уз подршку чији је пружалац услуге установа социјалне заштите се може објаснити субјективношћу ове димензије. Наиме, домен задовољства је у већој мери одређена субјективнима, а не објективним индикаторима процене. Како постоји само скромна веза између субјективне процене и објективних мера (Cummins 1997b; Cummins, Lau, 2005), лична перцепција испитаника може веома разликовати од реалних показатеља, очекивања или ставова других особа које би исту животну ситуацију гледале „другачијим очима“.

Уколико посматрамо разлике између различитих група испитаника у односу на услугу коју користе можемо закључити да корисници контролне групе, односно особе са интелектуалним и менталним тешкоћама који користе услугу становање уз подршку чији је пружалац невладина организација имају знатно веће скорове у односу на преостале две групе на свим посматраним димензијама квалитета живота, чак и у домену задовољства где ове групе имају највиши скор у поређењу са осталим доменима. У домену компетенција, ови корисници имају скоро дупло већи скор у односу на кориснике домског смештаја и значајно већи у поређењу са корисницима исте услуге коју пружају установе социјалне заштите. Осим тога, корисници контролне групе су знатно оснаженији и показују боље резултате и у домену друштвене припадности у поређењу са другим испитаницима. Најинтензивније разлике између група у потоњем домену се уочавају на примеру чланства у организацијама, ($\chi^2(4, N=71)=49.26$, $p<0.001$, $Kramerovo V=.59$). више од 70% корисника услуга невладине организације (72.7%) су чланови две или више организација у локалној заједници, док највећи део испитаника преостале две групе не припада ниједној организацији. Такође, интензивне разлике постоје и у односу на присуство догађаја у заједници у којој живе, $\chi^2(4, N=71)=23.78$,

$p < 0.001$, Kramerovo $V = .41$. Око 73% испитаника из контролне групе посећује ове догађаје једном до два пута месечно, за разлику од свега 10% институционализованих и 23.3% корисника услуге становање уз подршку које пружа установа. Несумњиво је да су корисници чији је пружалац услуге невладина организација знатно више учествују у животу заједнице у поређењу са осталим групама, да су оснаженији и мање самостигматизовани, али истовремено имају и више доступних друштвених, културних и рекреативних могућности у локалној заједници у којој живе.

Како резултати показују да у овом домену нема битније разлике између институционализованих и корисника услуге становања уз подршку које обезбеђује установа можемо закључити да у случају ових корисника који станују уз подршку суштински није дошло до деинституционализације већ до трансинституционализације, с обзиром да у животу заједнице учествују у истој мери као и корисници који и даље живе у дому. Евидентно је да овакав начин организације услуге становања уз подршку коју обезбеђује установа не садржи компоненте инклузије и повезивања са средином у којој живе, што би требало да буде и суштинска детерминанта разлике између услуге домског смештаја и становања уз подршку. Наиме, иако се услуге у заједници, као што је становање уз подршку, сматрају деинституционализацијом из традиционалне перспективе, може се рећи да је организована и пружана услуга на овај начин један нови облик институционалне бриге и заштите јер је главна карактеристика физичко премештање људи из великих, институција у другачије институционалне облике, односно мање смештајне јединице, са бољим стамбеним условима, али без већих и суштинских промена у многим аспектима квалитета живота.

Даља анализа каноничких дискриминативних функција показала је да се ове три групе разликују на два димензијама – једној коју чине задовољство, компетенције и оснаженост, и другој, која обухвата друштвену припадност. Степен задовољства, компетенција и оснажености је најмањи код институционализованих корисници, нешто већи код корисника који живе у становању уз подршку које пружа установа, а највиши код контролне групе.

На основу претходне анализе се може закључити да су корисници услуге становање уз подршку, без обзира на пружаоца услуге, генерално оснаженији и независнији у свакодневном животу, показују веће задовољство сопственим животом, имају боље услове живота и у већој мери су радно ангажовани у односу на институционализоване кориснике. Они су боље позиционирани на свим димензијама процене у односу на

кориснике домског смештаја што указује да имају и већи квалитет живота, чиме се потврђује хипотеза према којој квалитет живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама је мањи код корисника који се налазе на институционалном смештају у односу на особе истог степена функционалне ефикасности који користе услугу становање уз подршку.

Међутим, важно је истаћи да контролна група корисника који живе у становању уз подршку које обезбеђује невладина организација показују знатно више скорове на сваком појединачном домену. Из овога се закључује да иста услуга има различите ефекте у зависности од тога ко је пружалац услуге. Разлог се може пронаћи у томе што су многи институционални обрасци пренети на услугу становање уз подршку коју пружају установе социјалне заштите. Ови корисници су и даље у великој мери зависни од установе и у свакодневном животу се ослањају на њу што спутава њихову самосталност и оснаженост. Према извештавању корисника, чак и свакодневне активности као што су време устајања, одласка на починак, обедовања и одмора су у великој мери одређене наметнутим правилима пружаоца услуге, који иако флексибилнији, имају и даље институционалне карактеристике. Осим тога, није омогућен даљи развој вештина, а радно ангажовање се одвија у оквиру установе, као што је то случај и са корисницима домског смештаја. Одсуство значајнијих разлика између корисника услуга становање уз подршку коју пружа установа социјалне заштите и институционализованих корисника се посебно види у домену оснажености, односно независности и интеграцији у заједници. Иако су ово димензије где би разлике између корисника који живе у институцији и оних који живе ван ње требало да буду највише изражене, одговори корисника су веома слични. Тако пружалац услуге најчешће одлучује на којим пословима ће бити ангажовани корисници за 60% институционализованих и половину корисника који живе уз подршку, док то није случај ни са једним корисником из контролне групе.

На основу анализираних разлика између групе корисника услуга становање уз подршку коју обезбеђују различити пружаоци услуга, може се закључити да корисници чији су пружаоци услуге установе социјалне заштите и даље суштински везани за установу услед велике физичке близине. Близина установе доприноси истовремено и већем степену контроле од стране особља, услед чега се њихов положај није суштински променио осим бољих стамбених услова и незнатно више слободе у дневним активностима.

Имајући у виду ове резултате, као и чињеницу да је крајем прошле године више од 160 особа са интелектуалним и менталним тешкоћама изашло из установа социјалне заштите у оквиру пројекта Отворени загрљај и почело са коришћењем услуге становање уз подршку, те да су пружаоци услуге овим корисницима установе социјалне заштите које су биле предмет овог истраживања, као приорит се намеће:

- организовање услуге на начин који обезбеђује индивидуалност сваког корисника и на основу индивидуализованих и персонализованих процена сваког појединца;
- обезбеђивање адекватне удаљености стамбених јединица од установе социјалне заштите која се јавља као пружалац услуге, односно физичку издвојеност корисника од дома како би се превенирало претерано ослањање на установу у свакодневним активностима и омогућило веће укључивање у заједницу;
- организовање и пружање услуга у средини у којој су доступни рекреативни, културни, социјални, забавни и спортски садржаји што би било у складу са чланом 90 Правилника о ближим условима и стандардима за пружање услуга социјалне заштите;
- обезбеђење механизма финансирања и одрживости услуге како се не би десило да ови корисници буду поново деинституционализовани након завршетка пројекта и употребе доступних финансијских средстава;
- пружање подршке у вези са стицањем и развојем вештина неопходних за радно ангажовање, што је у складу са чланом 92, Правилника о ближим условима и стандардима за пружање услуга социјалне заштите;
- веће ангажовање особља на укључивању корисника у заједници у којој живе на равноправној основи са другим члановима.

Посебна хипотеза бр. 5: *Међусекторска сарадња, пре свега између система социјалне заштите и здравственог система, која је једна од кључних услова ванинституционалне заштите особа са интелектуалним и менталним тешкоћама још увек није адекватно развијена у Србији.*

Значај сарадње са здравственим системом произилази из чињенице да особе са интелектуалним и менталним тешкоћама користе здравствене услуге, посебно ургентна одељења, чешће него остатак популације, а хоспитализације су дуже (Glover, Evison, 2013, Balogh, Hunter, Ouellette-Kuntz, 2005). Осим тога, студије показују да постоји проблем у ставу и ограниченом знању медицинског особља и занемаривању услед чега су ове особе изложене и институционалној дискриминацији поред осталих неповољних

последица (Iacono et al.2014). Имајући у виду специфичности здравственог стања ове популације, као и немогућности обезбеђивања адекватног третмана без претходне медицинске процене, међусекторска сарадња се намећу као императив.

Са деинституционализацијом се повећава потреба за медицинским особљем које ће обезбеђивати здравствену заштиту особама са интелектуалним и менталним тешкоћама у заједници. Из тог разлога отварају се питања приступа основним (mainstream) здравственим услугама које су доступне општој популацији, проблем координације између медицинског и другог особља и недостатак едукације здравствених радника (Jansen, Krol, Groothoff, 2006).

Досадашњу праксу здравственог и система социјалне заштите у заштити и пружању подршке особама са интелектуалним и менталним тешкоћама карактерише недовољна усклађеност и изостанак системских регулатива којима би се дефинисао статус и начин остваривања права у области здравствене заштите особа које излазе из институција. Иако се у законским и подзаконским актима у оба сектора налазе одредбе које наглашавају значај међусекторске сарадње, не постоје правно обавезујући механизми и процедуре за њено успостављање.

Истовремено, постоје извесна „преклапања“ услуга у оба система, пре свега дневних услуга у заједници с тим што сваки законодавац, односно надлежно министарство за доношење ових правних аката, полази из перспективе своје корисничке групе. Тако поменути Правилник о врсти и ближим условима за образовање организационих јединица и обављање послова заштите менталног здравља у заједници, донет под окриљем Министарства здравља, у склопу услуга центара за ментално здравље предвиђа и дневне услуге у заједници намењене особама са менталним сметњама (нпр, дневни боравак, заштићено становање). Истовремено систем социјалне заштите у Правилнику о ближим условима и стандардима за пружање услуга социјалне заштите препознаје ове услуге за кориснике са интелектуалним тешкоћама (или вишеструким инвалидитетом). То у пракси може довести да се једна услуга пружа у оба система, али не на хармонизован и координисан начин. Корисник може имати конфузију ком систему треба да се обрати и које услове да испуни да би остварио своја права. Све то може довести до пребацивања корисника од једног на други систем, односно пребацивање финансирања услуге између Републичког фонда за здравствено осигурање и републичког, односно локалног буџета.

Додатни проблем лежи у системским недореченостима и недостатку регулаторних процедура којима би се решио статус деинституционализованих корисника у сфери здравствене заштите. Евидентирање и даље вођење ових особа као корисника институција, односно домског смештаја, онемогућава приступ правима у примарној, секундарној и терцијарној здравственој заштити што предвиђа Закон о здравственој заштити и за кориснике домског смештаја.

Истраживање је показало да особе са интелектуалним и менталним тешкоћама, без обзира на место живота, нису оснажене за самостално коришћење здравствених услуга услед осранизације установа социјалне заштите и обезбеђивање примарне здравствене заштите у њима. Услед тога и деинституционализовани корисници немају приступа здравственим услугама у локалној заједници у којој живе. Чак 74.6% свих испитаника никада не одлази самостално код лекара што значи да су упућени искључиво на амбуланте које се налазе у оквиру установа социјалне заштите. Корисници услуге становање уз подршку медицинске услуге користе на исти начин као и институционализовани корисници. Иако испитаници из контролне групе бележе на многим индикаторима већи степен оснажености и интеграције у заједници, услуге здравственог система углавном користе у установама чији су претходно били корисници, иако су многи деинституционализован пре више од 5 година. Ови резултати су у супротности са мишљењем здравствених радника који сматрају да су особама са интелектуалним и менталним тешкоћама доступне ове услуге (Васојевић, 2011).

Уколико се особе са интелектуалним и менталним тешкоћама након деинституционализације и даље упућују на здравствене услуге у оквиру установа социјалних заштита, то заправо значи да им тзв. *mainstream* услуге у друштву нису доступне, што имплицира сегрегацију и друштвену искљученост.

Истраживање је показало да ни професионалци који раде непосредно са овим корисницима у систему социјалне заштите не препознају значај међусекторске сарадње с обзиром да свега 3.2% испитаника сматра да би сарадња са здравственим системом требало да буде један од приоритета и фактора успешности процеса деинституционализације у Србији. Овакви ставови професионалаца могу указивати и на недовољно познавање самог процеса, неопходних претпоставки, као и предуслова његове имплементације. Имајући у виду дужину транзиционог периода, сарадња између ова два сектора је нужна како би корисници добили најбољу могућу подршку и помоћ у заједници. Истовремено, деинституционализација ће захтевати и особље које

ће пружати услуге у заједници, док ће паралелно институције постојати, као и потребе за новом радном снагом због чега је неопходно координисано деловање оба сектора.

Имајући у виду овакво стање у области и приступ здравственог и система социјалне заштите заштити особа са интелектуалним и менталним тешкоћама током процеса деинституционализације може се закључити да сарадња између ова два сектора још увек није развијена што говори о оправданости ове посебне хипотезе.

Како би се унапредила сарадња између здравственог и система социјалне заштите ради омогућавања особама са интелектуалним и менталним тешкоћама које излазе из установа социјалне заштите, али и здравственог система, да добију све неопходне врсте подршке у заједници, али и како би се превенирала нова, односно поновна институционализација, потребно је:

- системски регулисати статус и начин остваривања права у области здравствене заштите особа које излазе из институција;
- посебним актом дефинисати начин остваривање међусекторске сарадње између услуга установа социјалне заштите и здравствених установа како би се оне усклађено пружале;
- хармонизовати акте између здравственог и система социјалне заштите којима би се регулисало пружање услуга у заједници за кориснике са интелектуалним и менталним тешкоћама, као и дефинисати јасне и обавезујуће процедура у оба система за остваривање ових услуга. У складу са тим, а у истраживачкој равни, било би значајно спровести обухватно истраживање о ставовима професионалаца како у систему социјалне, тако и у систему здравствене заштите, о међусекторским услугама и сарадњи у процесу деинституционализације особа са интелектуалним тешкоћама и душевним обољењима и њиховом виђењу могућих начина обезбеђивања хармонизованих, међусекторских услуга током транзиционог периода.
- осмислити и организовати заједничке едукације за запослене у здравственом и систему социјалне заштите како би се подстакла размена знања и информација. Бројни позитивни ефекти оваквих тренинга су документовани у литератури о организацијама које пролазе кроз процес промена (Roberts, Priest 1997).

На основу анализе постављених посебних хипотеза и целокупних резултата емпиријског истраживања, закључује се да је у систему социјалне заштите особа са интелектуалним и менталним тешкоћама и даље доминантно присутан медицински

приступ, патернализам и друштвена конструкција инвалидитета. Осим тога, недостају основне организационе, нормативне и финансијске претпоставке уређивања и трансформације система од институционалне ка ванинституционалној заштити како би се омогућило његово несметано функционисање у пракси. Ово су неки од основних разлога због којих је *de facto* веома тешко реформисати овај систем у правцу деинституционализације, упркос усклађивању законодавства са међународним стандардима у области политика према инвалидности које су засноване на поштовању људских права. Иако су уложени извесни напори, као што су поменуте промене у законодавству или увођење и почетак пружања нових услуга у заједници (становање уз подршку), ипак, и даље изостају одговарајући учинци (енг. *outputs*), исходи (енг. *outcomes*) и утицаји (енг. *impacts*) ових залагања и опредељења за процес деинституционализације. Принцип нормализације није заживео у потпуности и свом есенцијалном значењу, услуге, иако се пружају у заједници, су и даље претежно институционализоване, услед чега се развија нови, специфичан облик институционализације, односно трансинституционализације. Партиципација и оснаживање корисника су у значајној мери занемарени, а подршка и заштита није довољно заснована на принципима индивидуализације и усмерености на особу. Иако је одређени резултат у виду веће видљивости и права ове групе постигнут, значајнији и далекосежнији исходи још увек нису. Предрасуде су веома присутне, укључивање особа са интелектуалним и менталним тешкоћама у свакодневне друштвене токове је и даље заробљено у лутањима између различитих парадигми, организационих структура, културолошких особености, финансијских претпоставки, системских ограничења и секторских подељености. Имајући у виду да је за успешну деинституционализацију кључан развој услуга у заједници, као и да прелазак од институционалне на ванинституционалну заштиту подразумева постојање транзиционог периода који може трајати дужи низ година, развијање услуга на начин да пресликавају велики број институционалних образаца и пракси представљају расипање и онако скромних ресурса, а особе са интелектуалним и менталним тешкоћама остављају у подређеном, дискриминисаном, сегрегираном, стигматизованом и самостигматизованом положају. Из свега наведеног може закључити да се *систем социјалне заштите у Србији, и поред формалне опредељености, не заснива на основним принципима деинституционализације, који су предуслови за остваривање људских права и задовољавајућег квалитета живота особа са интелектуалним и менталним тешкоћама* што потврђује основну хипотезу ове докторске тезе.

LITERATURA

Abbott, D., Morris, J., Ward, L. (2001). *The Best Place To Be? Policy, practice and the experience of residential school placements for disabled children*, Bristol: Norah Fry Research Centre.

Abbott, S., McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), pp. 275-287.

Ager, A., Myers, F., Kerr, P., Myles, S., Green, A. (2001). Moving home: Social integration for adults with intellectual disabilities resettling into community provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, pp. 392–400.

Ajduković, D. (1996). Izvori profesionalnog stresa i sagorijevanja pomagača, u: Ajduković, D. Ajduković, M. (ur.), *Pomoć i samopomoć u skrbi za mentalno zdravlje pomagača*. Zagreb. (pp. 29-37). Društvo za psihološku pomoć.

Albrect, G. L. (1992). *The Disability Business: Rehabilitation in America*. London: Sage.

Albrecht, G. L., Seelman, K., Bury, M. (2001). *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, London: Sage Publications.

Alexander RT, Crouch K, Halstead S, Piachaud J. (2006). Long-term outcome from a medium secure service for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), pp. 305-315.

Alinčić Zorić, M. (2014). *Eudamonistički pristup blagostanju: razlike između dva društva doktorska disertacija*. Univerzitet u Novom Sadu, Filozofski fakultet, odsek za psihologiju.

Andrews, F.M., Withey, S.B. (1976). *Social indicators of well being*. New York: Plenum Press.

Angermeyer, M.C., Matschinger, H. (2005). The stigma of mental illness in Germany: a trend analysis. *International Journal of Social Psychiatry*, 51(3), pp. 276-284.

Aquino, I. (2007). *The deinstitutionalization process and mental health teams working with severely mentally ill persons in Sweden*. International Master of Science in Social Work. University of Göteborg. Department of Social Work. Dostupno na: URL: <https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/4607/1/The%20deinstitutionalization%20process%20and%20mental%20health.pdf>

Armstrong, D. (1980). Madness and coping. *Sociology of Health and Illness*, 2(3), pp. 293-316.

arrangements. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, pp. 746-762.

- Bachrach, L.L. (1978). A conceptual approach to deinstitutionalization. *Hospital Community Psychiatry*, 29, pp. 573-578.
- Bachrach, S. (2004). In the name of public health – Nazi racial hygiene. *New England Journal of Medicine* 351, pp. 417-420.
- Balogh, R.S., Hunter, D., Ouellette-Kuntz, H. (2005). Hospital utilization among persons with an intellectual disability, Ontario, Canada, 1995–2001. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 18(2), pp. 181–190.
- Bančić, S. (1982). *Povijesna građa o zaštiti, odgoju i obrazovanju mentalno retardiranih u Hrvatskoj do II. svjetskog rata*. Zagreb: Savez društava za pomoć mentalno retardiranim osobama u SRH.
- Barker, S., Dawson, K. (1998). The Effects of Animal-Assisted Therapy on Anxiety Ratings of Hospitalized Psychiatric Patients. *Psychiatric Services*, Vol.49, No.6.
- Barlow, D. H. (2001). *Anxiety and its disorders: The nature and treatment of anxiety and Panic* (2nd ed.). New York: Guilford.
- Barnes, C. (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination*. London: Hurst, in association with the British Council of Organizations of Disabled People.
- Barnes, C., Mercer, G. (2013). *Exploring Disability*. Second Edition. Cambridge: Polity Press.
- Bašić, S., Jović, S., Radulović, O. (2002). Socijalno-medicinski problemi hendikepiranih osoba. *Acta medica Medianae*, 5, pp. 91-107.
- Beadle-Brown, J., Murphy, G., di Terlizzi, M. (2009). Quality of life for the Camberwell Cohort. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, pp. 380–90.
- Beirne-Smith, M., Patton, JR., Kim, SH. (2006). *Mental retardation: An introduction to intellectual disabilities*. 7th edition. Upper Saddle River (NJ): Pearson Merrill Prentice Hall.
- Beker, K. (2014). *Lišenje poslovne sposobnost. Zakoni i praksa u Republici Srbiji*. Inicijativa za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S, Beograd: Manuarta.
- Ben-Moshe, L. (2011). Genealogies of Resistance to Incarceration: Abolition Politics within Deinstitutionalization and Anti-Prison Activism in the U.S. *Sociology – Dissertations*. Paper 70. Maxwell School of Citizenship and Public Affairs, Syracuse University. Dostupno na: URL: http://surface.syr.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1070&context=soc_etd
- Bigby C, Fyffe C. (2006). Tensions between institutional closure and deinstitutionalisation: what can be learned from Victoria's institutional redevelopment? *Disability & Society*, 21(6), pp. 567-81.
- Bonardi, A. (2009), *The balance between choice and control: risk management in New Zealand intellectual disability services*, New Zealand: Fulbright.

- Booth, T. (1985). *Home Thruts*. Aldershot: Gower.
- Bosnjak, V., Stubbs, P. (2007). Towards a New Welfare Mix for the Most Vulnerable: Reforming Social Services in Bosnia - Herzegovina, Croatia and Serbia, in: Lovrinecic, Z. et al. (Ed.), *Social policy and regional development: Proceedings* (pp. 139-165). Zagreb: EIZG and FES.
- Bostock, L., Gleeson, B., McPherson, A., Pang, L. (2004). Contested Housing Land scapes? Social Inclusion, Deinstitutionalisation and Housing Policy in Australia. *Australian Journal of Social Issues*, Vol 39 (1).
- Bostock, L., Gleeson, B., McPherson, A., Pang, L. (2001). *Meeting the Housing Needs of People with Intellectual Disabilities*. Sydney: AHURI.
- Braddock, D., Hemp, R., Bachelder, L., Fujiura, G. (1995). *The State of the States in Developmental Disabilities*, 4th edition, Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Bradley, V. (1994). Evolution of a new service paradigm, in: Bradley, V., Ashbaugh, J., Blaney, B. (eds). *Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels*. Baltimore: Paul H Brookes.
- Bradley, V.J. (1978). *Deinstitutionalization of developmentally disabled persons: A conceptual analysis and guide*. Baltimore, M.D.: University Park Press.
- Bratković, D., Rozman B. (2007). Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, Vol 42, br. 2, str. 101-112.
- Brkić, M. (2014). Usluge u zajednici – pretpostavke procesa deinstitutionalizacije. *Socijalna politika*. Časopis za teoriju i praksu socijalne politike i socijalnog rada, god. 49, No. 2/2014, Beograd: Institut za političke studije, pp. 31-44.
- Brkić, M., Stanković, D., Žegarac, N. (2013). Očekivanja roditelja dece sa smetnjama u razvoju od usluga u zajednici. *Godišnjak FPN*.
- Bronston, G. W. (1974). *Concepts and Theory of Normalization. Philosophy and Background*. Poglavlje predstavljeno na Kongresu o Daunovom sindromu, Milwaukee, Wisconsin. Dostupno na: URL: <http://mn.gov/mnddc/parallels2/pdf/70s/74/74-CTN-WGB.pdf>
- Brown, I., Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, pp. 11–18.
- Buhrer Tavanier, Y. (2009). Institutions Remain Dumping Grounds for Forgotten People, *Newsletter of the European Coalition for Community Living*, Issue no. 10, p. 3.
- Buljevac, M. (2012). Institucionalizacija osoba s intelektualnim teškoćama: što nas je naučila povijest? *Revija za socijalnu politiku*, Zagreb, god. 19, br. 3, str. 255-272.

- Burt, M. R., Pearson, C., Montgomery, A. E. (2007). Communitywide strategies for preventing homelessness: Recent evidence. *The Journal of Primary Prevention*, 28, pp. 213–228.
- Caballo, E. V., Cardena, E. (1997). Sex differences in the perception of stressfull life events in a spanish sample: some implication for the axis IV of the DSM-IV. *Personal and Individual Differences*, Vol. 23, No. 2, pp. 353-359. Elsevier science Ltd. Great Britain: Pergamon.
- Cambridge, P., Carpenter, J., Beecham, J., Hallam, A., Knapp, M., Forrester-Jones, R., et al. (2001). *Twelve Years On: the Outcomes and Costs of Community Care for People with Learning Disabilities and Mental Health Problems*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent at Canterbury.
- Campbell, J., Oliver, M. (1996). *Disability politics: understanding our past, changing our future*. London, Routledge.
- Canda, E. R. (2001). Transcending through disability and death: Transpersonal themes in living with cystic fibrosis, in: Canda, E.R., Smith, E.D. (eds.). *Transpersonal perspectives on spirituality in social work* (pp. 109-134). New York: The Haworth Press.
- Carnall, C. (1991). *Managing change*. London: Routledge.
- Charlton, J. (1998). *Nothing about us without us: disability, oppression and empowerment*. Berkeley: University of California Press.
- Chen, R.K., Brodwin, M.G., Cardoso, E., Chan, F. (2002) Attitudes towards people with disabilities in the social context of dating and marriage: A comparison of American, Taiwanese and Singaporean college students. *The Journal of Rehabilitation*, 68, pp. 5-11.
- Chou, Y. C., Schalock, R. L., Tzou, P. Y., Lin, L. C., Chang, A. L., Lee, W. P. et al. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, pp. 875–83.
- Claes, C., van Hove, G., Vandevelde, S., van Loon, J., Schalock, R. L. (2012). The influence of support strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, pp. 96–103.
- Clapton, J. Fitzgerald, J. (1997). The History of Disability: A History of 'Otherness'. *New Renaissance magazine*, Vol 7, No 1. Dostupno na: URL: <http://www.ru.org/artother.html>
- Cooper, S.A, McConnachie, A., Allan, L., Melville, C., Smiley, E., Morrison, J. (2011). Deprivation, health inequalities, and service use of adults with intellectual disabilities. Observational study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, pp. 313-23.
- Craske, M. G. (2003). *Origins of phobias and anxiety disorders: Why women more than men?*. Elsevier: Oxford

- Cummins, R. A. (1997). Self-rated Quality of Life scales for people with an intellectual disability: a review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, pp. 199-216.
- Cummins, R. A. (2000). Objective and Subjective Quality of Life: an Interactive Model. *Social Indicators Research*, 52 (1), pp. 55-72.
- Cummins, R. A., Lau, A. D. L. (2005). *Personal Wellbeing Index-Intellectual Disability*. 3rd edition. Australia: Deakin University.
- Cummins, R.A. (1995). On the trail of the gold standard for subjective wellBeing. *Social Indicators Research*. 35, pp. 179-200.
- Cummins, R.A. (1996). The domains of life satisfaction: An attempt to order Chaos. *Social Indicators Research*. 38, pp. 303-332.
- Cummins, R.A. (1997b). *Directory of Instruments to Measure Quality of Life and Cognate Areas*. Deakin University. Deakin: School of Psychology.
- Dalemans R., de Witte, L. P., Lemmens, J., van den Heuvel, W. J., Wade, D. T. (2008). Measures for rating social participation in people with aphasia: a systematic review. *Clinical Rehabilitation* 22, pp. 542–55.
- Davis, L. (1997). Introduction, in: Davis, L. (ed.). *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge. pp. 1-6.
- de Kock, U., Saxby, H., Thomas, M., Felce, D. (1988). Community and family contact: an evaluation of small community homes for severely and profoundly mentally handicapped adults. *Mental Handicap Research* 1, pp. 127–140.
- Diener, E., Suh, E. (1997). Measuring quality of life: economic, social, and subjective indicators. *Social Indicators Research* 40, Netherlands : Kluwer Academic Publishers, pp. 189–216.
- Dinkić, M., Ljubinković, B., Ognjenović, K., Rajkov, G., Milojević, S. (2008). *Servisi socijalne zaštite namenjeni osobama sa invaliditetom: usklađivanje politike i prakse*. Beograd: Centar za samostalni život osoba sa invaliditetom (Leskovac: Print-up).
- Dowrick, P. W., Keyes, C. B. (2001). Community psychology and disability studies, in: C. B. Keyes, C.B., Dowrick, P.W. (Eds.). (pp. 1–14). *People with disabilities: Empowerment and community action*. New York: Haworth.
- Družić Ljubotina, O., Friščić, Lj. (2014). Profesionalni stres kod socijalnih radnika: izvori stresa i sagorevanje na poslu. *Ljetopis socijalnog rada*, 21 (1), pp. 5- 32.
- Duck, S. (2007). *Human relationships*. 4th edition. London, UK: Sage.

- Dusseljee, J.C., Rijken, P.M., Cardol, M., Curfs, L.M., Groenewegen, P.P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 55(1), pp. 4-18.
- Duvdevany, I. (2008). Do persons with intellectual disability have a social life? The Israeli reality. *Salud Publica De Mexico*, 50(2), pp. 222-S229.
- Duvdevany, I., Arar, E. (2004). Leisure activities, friendships and quality of life of persons with intellectual disability: Foster homes versus community residential settings. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27, pp. 289–296.
- Edgerton, R.B. (1996). A longitudinal-Ethnographic Research Perspective on Quality Of Life, in: Schalock, R.L. (ed). *Quality of Life Volume 1: Conceptualisation and Measurement* (pp.83-90). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Eikelmann B. (2000). Limits of deinstitutionalisation? Perspective of the specialty clinic. *Psychiatry Praxis*, 27(suppl 2), pp. 53–58.
- Emerson, E, McVilly, K. (2004). Friendship Activities of Adults with Intellectual Disabilities in Supported Accommodation in Northern England, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, pp. 191–197.
- Emerson, E., Hatton, C. (1994). *Moving Out: The Impact of Relocation from Hospital to Community on the Quality of Life of People with Learning Disabilities*. London: HMSO.
- Emerson, E., Hatton, C. (1996). Deinstitutionalisation in the UK and Ireland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 21, pp. 17-37.
- Ericsson, K., (1987) Normalization: History and experiences in Scandinavian countries. *Superintendent's Digest*, 6(4), pp. 124-130.
- Ericsson, K., (2002). From institutional life to community participation. Ideas and realities concerning support to persons with intellectual disability. *Acta Universitatis Upsaliensis*. Uppsala Studies in Education 99. Uppsala. pp. 172
- Ericsson, K., Ericsson, P. (1994). *Development and Dissolution during the Normalization Process*. Department of Education, Upsala University, Sweden. Presentation at the AAMR Conference in Virginia. Dostupno na: URL: <http://www.skinfaxe.se/ebok/virginia.pdf>
- Fakhoury W, Priebe S. (2000). The process of de-institutionalisation: an international overview. *Journal of Current Opinion in Psychiatry*, 15, pp. 187–92.
- Fakhoury W., Priebe, S. (2007). Deinstitutionalization and reinstitutionalization: major changes in the provision of mental healthcare. *Psychiatry* 6:8. Elsevier Ltd, pp. 313-316.

- Felce, D. (1997) Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*. 41, pp. 126-135.
- Felce, D., Lowe, K., Beecham, J., Hallam, A. (2000). Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviors, in Wales: A multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(1), pp. 109.
- Felce, D., Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 16, No. 1, pp. 51
- Felce, D., Perry, J. (1996). Assessment of Quality of Life, in: Schalock, R. L. (ed). *Quality of Life. Volume 1. Conceptualisation and Measurement*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Ferleger, D., Boyd, P.A. (1980). Anti-institutionalization: The promise of the Pennhurst case, in: Flynn, R.J., Nitsch, K.E. (Eds.), *Normalization, social integration, and community services* (pp. 141-166). Baltimore: University Park Press.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Finkelstein, V. (1991). Disability: an administrative challenge (the health and welfare heritage), in: Oliver, M. (ed.). *Social Work: Disabled people and disabling environments*. London: Jessica Kingsley, pp.19-39.
- Finkelstein, V. (2001). *The social model repossessed*. Unpublished paper. Centre for Disability Studies, University of Leeds. Dostupno na: URL: www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/finkelstein/presentn.pdf
- Flaker, V. (2012). Kratka zgodovina dezinstucionalizacije, in: Rafaelič, A., Flaker, V. (eds.). Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*. 250, pp. 13-30.
- Flaker, V. (2014). Mašina Deinstitutionalizacije. *Socijalna politika*. God. 49, broj 2/2014. Beograd: Institut za političke studije.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Forchuk, C., Russel, G., Kingston-Macclure, S., Turner, K., Dill, S. (2006). From psychiatric ward to the streets and shelters. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13, pp. 301–308.
- Forrester-Jones R, Carpenter J, Coolen-Schrijner P et al. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), pp. 285-295.

- Foucault, M. (1965). *Madness and Civilization: A history of insanity in the age of reason*. London: Tavistock.
- Foucault, M. (1980). The eye of power, in: Gordon, C. (ed.). *Power/Knowledge: Selected Interviews and other Writings 1971-1977*, Brighton: Harvest Press, pp. 146-165.
- Fuko, M. (2009). *Radanje klinike: arheologija medicinskog opažanja*. Novi Sad: Mediterran Publishing
- Gajin, S., Vlahović, S. (2014). *Prava osoba sa mentalnim invaliditetom. Knjiga II: Pravni položaj u društvu*. Beograd: Centar za unapređenje pravnih studija. Biblioteka Suočavanja
- Garland, R. (1995). *The Eye of the Beholder: Deformity and Disability in the Graeco - Roman World*. London: Bristol Classical Press.
- Gates, B., Wilberforce, D. (2003) The nature of learning disabilities, in: Gates, B. (Ed.) *Learning Disabilities: Toward Inclusion*. (pp 3-19). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Gilbert, G.T., Pinel, E.C., Wilson, T.D., Blumberg, S.J., Wheatley, T.P. (1998). Immune Neglect: A source of Durability Bias in Affective Forecasting. *Journal of Personality and Social Psychology*. 75, pp. 617-638.
- Glover, G., Evison, F (2013). *Hospital admissions that should not happen. Improving Health and Lives Learning Disabilities Observatory*. Dostupno na:
URL: http://www.ndti.org.uk/uploads/files/IHAL-201302_Hospital_admissions_that_should_not_happen_ii.pdf
- Glumbić, N. (2005). Sudbina mentalne retardacije u politički korektnom diskursu. *Istraživanja u defektologiji*, 4 (6), pp. 11- 21.
- Go´mez, L. E. (2014). Spanish social service recipients, in: Michalos, A.C. (Ed.), *Encyclopedia of quality of life and well-being research* (pp. 6251–6258). Dordrecht, The Netherlands: Springer.
- Goffman, E. (1961). *Asylums*. Garden City, NY: Doubleday/Anchor Books.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Green, S. E. (2007). We’re tired not sad: benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64, pp. 150–163.
- Greenspan, S. (2006). Mental retardation in the real world: Why the AAMR definition is not there yet, in: Switzky, H., Greenspan, S. (Eds.). *What is MR: Ideas for an evolving disability*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. pp. 165–183.
- Grob, G. (1995). The Paradox of Deinstitutionalization. *Society*. July/August, pp. 51-59.

- Grunewald, K. (2003). *Close the institutions for the intellectually disabled. Everyone can live in the open society*. Saltsjo-Duvnas: Author.
- Haas, BK. (1999). Clarification and Integration of Similar Quality of Life Concepts. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), pp. 215-20.
- Hagerty, M.R., Cummins, R.A., Ferriss, A.L., Land, K., Michalos, A., Peterson, M., Sharpem A., Sirgy, M.J., Vogel, J. (2001). Quality of Life Indexes for National Policy: Review and Agenda for Research. *Social Indicators Research*; 55(1), pp. 1-96.
- Hall I, Parkes C, Samuels, S., Hassiotis, A. (2006). Working across boundaries: clinical outcomes for an integrated mental health service for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), pp. 598-607.
- Hall L, Hewson S. (2006). The community links of a sample of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(2), pp. 204-207.
- Harris, J. C. (2006). *Intellectual disability: understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment*. New York: Oxford University Press, pp. 42-98.
- Harris, JC. (2005). *Intellectual disability: understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment*. New York: Oxford University Press.
- Hensel, E. (2000). *A comparison of quality of and satisfaction with life between people with an intellectual disability and those without*. Thesis submitted for the degree of Doctorate in Clinical Psychology (Clin.Psy.D) School of Psychology University of Birmingham
- Horan, M., Muller, J., Winocure, S., Barling, N. (2001). Quality of life in boarding houses and hostels: A residents' perspective. *Community Mental Health Journal*. 37 (4), pp. 323-334.
- Horner-Johnson, W., Keys, C., Henry, D., Yamaki, K., Oi, F., Watanabe, K. et al. (2000). Japanese students' attitudes toward people with intellectual disability, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 44, no. 3-4, pp. 326.
- Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C., Douglas, J., Fitzpatrick, P. (2014). A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. Research article. *BMC Health Services Research*, 14:505. Dostupno na: URL: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/505>
- Ilić, I., Milić, I., Arandelović, M. (2010). Procena kvaliteta života - sadašnji pristupi. *Acta Medica Medianae*, Vol.49(4.) Dostupno na: URL: www.medfak.ni.ac.rs/amm
- Jansen, D., Krol, B., Groothoff, J.W., Post, D. (2006). Towards improving medical care for people with intellectual disability living in the community: Possibilities of integrated care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(2), pp. 214-218.

- Johnson, K. (1998b). Deinstitutionalisation: the management of rights. *Disability and Society*. 13 (3), pp. 375-387.
- Johnson, K., Marriott, A. (2009). The Neverending Story: Deinstitutionalisation and people with intellectual disability, in: Swain, P., Rice, S. (eds.). *In the Shadow of the Law. The legal context of social work practice*. 3rd edition. Sydney, NSW: The Federation Press.
- Johnson, K. (1998a). *Deinstitutionalising women. An ethnographic study of institutional closure*. UK: Cambridge University Press.
- Jones K. (1993). *Asylums and After. A Revised History of the Mental Health Services: From the Early 18th Century to the 1990s*. London: Athlone Press.
- Jones, K., Brown, J., Bradshaw, J. (1978). *Issues in Social Policy*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Jones, K., Fowles A. J. (1984). *Ideas on institutions. Analyzing the literature on long-term care and custody*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Jones, K., Fowles, A. (1984). *Ideas on Institutions*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Janjić, B, Beker, K., Marković, M. M. (ur.) (2014). *Poslovna sposobnost i život u zajednici: zaštita prava osoba sa invaliditetom*. Zbirka radova i preporuka. Inicijativa za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S), Beograd: Manuarta.
- Keith, K: D. (2001). International Quality of Life: Current Conceptual, Measurement, and Implementation Issues, in: Glidden, L. M. (ed). *International Review of Research in Mental Retardation* 24, San Diego: Academic Press.
- Kellya, M.M., Tyrkaa A.R., Andersonb, G.M., Lawrence P.H., Carpentera, L.L. (2008). Sex differences in emotional and physiological responses to the Trier Social Stress Test. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry* 39, pp. 87–98.
- Kemp, D. R. (2007). *Mental Health in America*. Santa Barbara: ABC CLIO.
- Kim, H., Stoner, M. (2008). Burnout and Turnover Intention Among Social Workers: Effects of Role Stress, Job Autonomy and Social Support, *Administration in Social Work*, 32:3, pp. 5-25. Routledge, Taylor & Francis group.
- Kim, S., Larson S.A., Lakin, K.C. (2001). Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: A review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual Disability and Developmental Disability*. 26, pp. 35-50.
- Kinsella, P. (1993) *Supported Living: A New Paradigm*. Manchester: National Development Team.
- Knapp, M., McDaid, D. (1962). Financing and funding mental health care services, in: Knapp, M., McDaid, D., Levinson, BM (eds). The dog as co-therapist. *Mental Hygiene* 46, pp. 59-65

- Kozma, A., Mansell, J., Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in Different Residential Settings for People With Intellectual Disability: A Systematic Review. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (3), pp. 193-222.
- Kozma, A., Petri, G. (2012). *Mapping Exclusion. Institutional and community-based services in the mental health field in Europe*. Mental Health Europe. Mental Health Initiative of the Open Society Foundations, Brussels: Mental Health Europe.
- Kuno, E., Rothbard, A. B., Averyt, J., Culhane, D. (2000). Homelessness among persons with serious mental illness in an enhanced community-based mental health system. *Psychiatric Services*, 51, pp. 1012–1016.
- Lakićević, M. (2012). *Socijalna integracija osoba sa invaliditetom*. Beograd: Čigoja štampa.
- Lakin, K.C., Stancliffe, R.J. (2007). Residential supports for persons with intellectual and developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13, pp. 151–159.
- Lam, CL. (2009). Subjective Quality of Life Measures – General Principles and Concepts, in: Preedy VR, Watson RR (eds.). *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures*. New York: Springer.
- Lamovec, T. (1995). *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana, Lumi.
- Lamovec, T. (1996). Duševno zdravje v skupnosti skozi oči uporabnikov. *Socialno delo*. 36. 3, pp. 197–216.
- Latimer, E.A., et al. (2004). The cost of high-fidelity supported employment programs for people with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 55(4), pp. 401-406.
- Lauber, C., et al. (2006). Do mental health professionals stigmatise their patients? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113(Suppl 429), pp. 51-59.
- Lazova-Zdravkovska, S. (2007). Процес на деинституционализација на лицата со инвалидност во република македонија. *Дефектолошка теорија и практика*; 3-4, pp. 49-58.
- Leff, J., Trieman, N., Knapp, M.: (2000). The TAPS Project: a report on 13 years of research, 1985–1998. *Psychiatry Bulletin*, 24, pp. 165–168.
- Legault, J. R. (1992). A study of the relationship of community living situation to independence and satisfaction on the lives of mentally retarded adults. *Journal of Intellectual Disability Research*. 36, pp. 129-141.
- Lemert, E. (1967). *Human Deviance, Social Problems and Social Control*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

- Longmore, P. K., Omansky, L. (eds). (2001). *The New Disability History: American Perspectives*. New York: New York University Press.
- Lowe, K., de Pavia, S. (1991). *NIMROD: An Overview*. HMSO, London.
- Luckasson, R., Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39, pp. 47–52.
- Lazarević S, Ćirić-Milovanović, D, Šimoković, L. (2012). *Practicing Universality of Rights: Analysis of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in View of Persons with Intellectual Disabilities in Bosnia and Herzegovina, Kosovo, Serbia*. People in Need.
- Maciejewski, P. K., Prigerson, H. G., Mazure, C. M. (2001). Sex differences in event-related risk for major depression. *Psychological Medicine*, 31, pp. 593–604.
- Mackelprang, W. R. (2012). Disability, in: Gray, M., Midgley, J., Webb, A. Stephen, (eds.). *The SAGE Handbook of Social Work*. London: SAGE Publication Ltd.
- Mackelprang, W. R., Salsgiver, O. R. (2015). *Disability. A Diversity Model Approach in Human Service Practice*. Third edition. Chicago, Illinois: Lyceum Books.
- MacLean, D., Gannon, P. (1995). Measuring attitudes towards disability: the Interaction with Disabled Persons Scale revisited. *Journal of Social Behaviour and Personality*, vol. 10, pp. 791–806.
- Manderscheid RW, Ryff CD, Freeman EJ, McKnight-Eily LR, Dhingra S, Strine TW. (2010). Evolving definitions of mental illness and wellness. Preventing Chronic Disease. *Public Health, Research, Practice and Policy*. Vol. 7, Number 1:A19. Dostupno na: URL: http://www.cdc.gov/pcd/issues/2010/jan/09_0124.htm.
- Mansell, J (2006). Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and Priorities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, June 2006; 31(2), Taylor & Francis group, pp. 65–76.
- Mansell, J, Ericsson, K. (2013), in: Mansell, J, Ericsson (eds.). *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual disability services in Scandinavia, Britain and USA*. London: Chapman and Hall
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.
- Marković, M. (2011). The Right to Health in Serbia, in: Toebes, B. (ed.). *Implementation of the Right to Health: a Multi-Country Study* (Univerzitet u Aberdinu, Velika Britanija). Dostupno na: URL: http://www.abdn.ac.uk/law/documents/serbia_report_final.pdf.
- Marković, M. (2012). Poslovna sposobnost kao univerzalno ljudsko pravo i determinanta društvenog položaja lica sa mentalnim invaliditetom, *Stanovništvo* 2/2012, pp. 65-83.

- Marković, M. (2014). *Osobe sa invaliditetom u Srbiji. Popis stanovništva, domaćinstava i stanova 2011. u Republici Srbiji*. Beograd: Republički zavod za statistiku.
- Marks, D. (1999). *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*. London: Routledge.
- Markwick, A, Parrish, A., Sines, D. (2003). *Learning Disabilities Themes and Perspectives*. London: Butterworth Heinemann.
- McGonagle, K. A., Kessler, R. C. (1990). Chronic stress, acute stress, and depressive symptoms. *American Journal of Community Psychology*, 18, pp. 681–706.
- Meeberg, G. A. (1993). Quality of life: a concept Analyses. *Journal of Advanced Nursing*, 18, pp. 32-38.
- Meeks, S., Murrell, S. A. (1994). Service providers in the social networks of clients with severe mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 17, pp. 375-388.
- Mercer, J.R. (1992). The Impact of Changing Paradigms of Disability on Mental Retardation in the Year 2000, in: Rowitz, L. et al. (eds.). *Mental Retardation in the Year 2000*. (pp. 15-38). London: Springer-Verlag.
- Milosavljević, M, Brkić, M. (2010). *Socijalni rad u zajednici*. Republički zavod za socijalnu zaštitu. Beograd: Linea.
- Milosavljević, M., Jugović, A. (2009). *Izvan granica društva – savremeno društvo i marginalne grupe*. Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju.
- Mishler, E.G. (1981). Critical perspectives on the biomedical model, in: Mishler, E.G., Singham, L.A., Hauser, S.T., Liem, R., Osherson, S.D., Waxler, N.E. (eds.). *Social Contexts of Health, Illness, and Patient Care*. Cambridge: Cambridge University Press, pp.1-23.
- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., Vandavelde, S. (2013). Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study. Research Article. Hindawi Publishing Corporation: *The Scientific World Journal Volume 2013*.
- Morris, J. (1999) *Hurling into a Void: Transition to Adulthood for Young Disabled People with 'Complex Health and Support Needs'*. Brighton: Pavilion.
- Mossialos E., Dixon, A., Figueras, J., Kutzinm J. (2002). *Funding Health Care: Options for Europe*. Buckingham: Open University Press.
- Mossialos, D.E., Thornicroft, G., (2007). *Mental Health Policy and Practice across Europe*. Buckingham: Open University Press, pp. 60-99.
- Müller, B., et al. (2006). Mental illness, stigma and social support: A longitudinal approach. *Social Science and Medicine*, 62, pp. 39-49.

- Myles, S. et al. (2000). Moving home: Costs associated with different models of accommodation for adults with learning Disabilities. *Health and Social Care in the Community*, 8 (6), pp.406-416.
- Nepps, P., Stewart, C., S. Bruckno (2011). Animal-Assited Therapy: Effects on Stress, Mood, and Pain. *The Journal of Lancaster General Hospital*, Summer 2011. Vol. 6 – No. 2
- Newton, L., Rosen, A., Tennant, C., Hobbs, C. (2001). Moving out and moving on: some ethnographic observations of deinstitutionalisation in an Australian Community. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 25 (2), pp.152-162.
- Nikolić-Simončić, C. (1994). *Sociologija hendikepiranih osoba*. Beograd: Defektološki fakultet.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications, in: Kugel, R., Wolfensebreg, W. (eds.). *Changing patterns in residential services for mentally retarded*. Washington, D.C.
- Noonan Walsh, P., E. Emerson, C. Lobb, C. Hatton, V. Bradley, and R. Schalock. (2008). *Supported accommodation services for people with disabilities: A review of models and instruments used to measure quality of life in various settings*. Dublin: National Disability Authority.
- Nordentoft, M., Knudsen, H. C., Jessen-Petersen, B., Krasnik, A., Sælan, H., Brodersen, A. M., et al. (1997). Copenhagen Community Psychiatric Project (CCPP): Characteristics and treatment of homeless patients in the psychiatric services after introduction of community mental health centres. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, pp. 369–378.
- Nøttestad, J.A. (2008). *Deinstitutionalization and mental health changes among people with mental retardation*. Norwegian University of Science and Technology, St. Olavs University Hospital, Department for Forensic Psychiatry, Brøset and Department of Neuromedicine. Faculty of Medicine, Trondheim, Norway: Tapir Uttrykk
- O'Brien, J. (1987). A Guide to Life-style Planning: Using the Activities Catalog to Integrate Services and Natural Support Systems, in: Wilcox, B., Bellamy, G. (eds.). *The Activities Catalog: An Alternative Curriculum for Youth and Adults with Severe Disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- O' Brien, J. (1994) Down stairs that are never your own: Supporting people with developmental disabilities in their own homes. *Mental Retardation* 32, 1, pp. 1–6.
- Oliver, J., Huxley, P., Bridges, K., Mohamad, H. (1996). *Quality of Life and Mental Health Services*. London and New York: Routledge.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Critical Texts in Social Work and the Welfare State. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: from Theory to Practice*. New York: St. Martin's.

- Oliver, M. (1996a). A sociology of disability or disablist sociology?, in: Barton, L. (ed.). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: Disability Press, pp.18-31.
- Oliver, M., Sapey, B., Thomas, P. (2012). *Social work with Disabled People*. Practical Social Work. Fourth edition. England: The British Association of Social Workers, Palgrave Macmillan.
- Oliver, M. (2004). The social model in action: if I had a hammer?, in: Barnes, C., Mercer, G. (eds.). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: Disability Press, pp. 18-31.
- Oliver, M., Barnes, C. (2010). Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion. *British Journal of Sociology and Education*, 31:5, pp. 547-560.
- Osburn, J. (1998). An Overview of Social Role Valorization Theory. *The International Social Role Valorization Journal/La revue internationale de la Valorisation des roles sociaux*, 3 (1), pp. 7-12.
- Parish, S.L. (2005). Deinstitutionalization in two states: The impact of advocacy, policy, and other social forces on services for people with developmental disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), pp. 219-231.
- Parker, C. (2010). *Wasted time, wasted money, wasted lives. A wasted opportunity?*. A Focus Report on how the current use of Structural Funds perpetuates the social exclusion of disabled people in Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services. Focus report. European Coalition for Community Living. Hungary: Createch Kft.
- Parlalis, S. (2011). *De-institutionalization, organizational changes and professional roles. A case study*. Saarbrücken: Lambert Academic Publishing, LAP.
- Parsons, T. (1958). *The Social System*. New York: Free Press.
- Parsons, T. (1975). The sick role and the role of physician reconsidered. *Milbank Memorial Fund Quarterly: Health and Society*, 53(3), pp. 257-278.
- Pelto-Piri, B., Engström, K., Engström, I. (2013). Paternalism, autonomy and reciprocity: ethical perspectives in encounters with patients in psychiatric in-patient care. *BMC Medical Ethics*, 14:49, pp. 1-9.
- Petrović, B., Stojisavljević, D., Tadić, K. (2012). Pojam o sebi osoba sa intelektualnim teškoćama – implikacije za razvoj programa podrške. *Specijalna edukacija i rehabilitacija (Beograd)*. Vol. 11, br. 4, pp. 521-545.
- Petrović, J. (2008). *Odnos društva prema osobama sa invaliditetom- studija slučaja*. Doktorska disertacija. Filozofski fakultet, Beograd.
- Poston, J. D., Turnbull, P. A. (2004). Role of Spirituality and Religion in Family Quality of Life for Families of Children with Disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(2), pp. 95-108. Division on Developmental Disabilities.

- Priebe S, Badesconyi A, Fioritti A, et al. (2005). Reinstitutionalisation in mental health care: a comparison of data on service provision from six European countries. *British Medical Journal*, 350, pp. 123–26.
- Priestley, M. (2007), In search of European disability policy: Between national and global, *Alter, Revue européenne de recherche sur le handicap*, 1, pp. 61-74.
- Putnam, M. (2005). Conceptualizing disability: Developing a framework for political disability identity. *Journal of Disability Policy Studies*, 16, pp. 188–198.
- Quinn, G., Degener, T. (2002). A survey of international, comparative and regional disability law reform, in: Breslin, ML, Yee, S. (eds.). *Disability rights law and policy - international and national perspectives*. Ardsley: Transnational.
- Race, D.G.. (1999). *Social role valorization and the English experience*. London: Whiting & Birch Ltd.
- Radford, J.P. (1991). Sterilization versus segregation: Control of the 'feebleminded', 1900-1938. *Social Science and Medicine* 33, pp. 449-458.
- Radivojević, Z., Raičević, N. (2007). Međunarodna zaštita osoba sa mentalnim poremećajem. *Temida*, septembar, pp. 11-25.
- Radoman, V. (2004). Reforme obrazovanja lica sa posebnim potrebama. *Hereticus*. Časopis za preispitivanje prošlosti, Vol. 2, No.3., pp. 32-45.
- Rafaelič, A. (2012). Sedemsto kilometrov je veliko, a ne dovolj, in: Rafaelič, A., Flaker, V. (eds.). *Izhod iz totalnih ustanov med ljudi. Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*. 250, pp. 165-177.
- Ramon, S. (1992). *Psychiatric Hospital Closure: Myths and Realities*. London: Chapman Hall.
- Raphael, D., Brown, I., Renwick, R., Rootman, I. (1996). Assessing the Quality of Life of Persons with Developmental Disabilities: Description of a Model, Measuring Instruments, and Initial Findings. *International Journal of Disability, Development and Education*. 43, pp. 25-42.
- Rapley, M., Lobley, J. (1995). Factor analysis of the Schalock & Keith (1993) Quality of Life Questionnaire: A replication. *Mental Handicap Research*. 8, pp. 194-202.
- Redmond R. (2005). *Quality service and quality nursing care for persons with intellectual disabilities living in residential centres in the Republic of Ireland. A Study of Issues and Influences Affecting the Quality of Nursing Care Provided by Registered Nurses for the Mentally Handicapped in Residential Centres*. Submitted for the degree of Doctor of Philosophy, Dublin City University School of Business.
- Reeve, D. (2002) Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity constructions. *Disability & Society*, 17, pp. 493–508.

- Reilly, P.R. (1987). Involuntary sterilization in the United States: A surgical solution. *Quarterly Review of Biology* 62, pp. 153-170.
- Richmond, K., Savy, P. (2005). In sight, in mind: mental health policy in the era of deinstitutionalisation. *Health Sociology Review*. 14 (3), pp. 215-229.
- Rioux, M.H., Bach, M. (1994). *Disability is not Measles: New research paradigms in disability*. North York, Ontario: Roeher Institute.
- Roberts, P., Priest, H. (1997). Achieving interprofessional working in mental health. *Nursing Standard*, vol. 12, no.2, pp.39-51.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam A., Linehan, C. (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation* 39, pp. 201–214.
- Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., et al. (2004). Quality and costs of community-based residential supports for people with mental retardation and challenging behavior. *American Journal on Mental Retardation*, 109 (4), pp. 332-344.
- Rosenhan, D. (1973). On being sane in insane places. *Science*, 179, pp.250-258.
- Rotelli, F. (1992). *Per un'impresa sociale, in Salute mentale - Pragmatica e complessita*. Centro Studi Regionale Friuli-V. Giulia. Trst: W.H.O. Collaborating Centre.
- Rozman, B, Nikolić, B, Bratković, D. (2007). Faktorska struktura kompetentnosti deinstitutionaliziranih osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*. Vol. 43, Br. 1, str. 75 – 88.
- Sands, D.J., Kozleski, E.B., Goodwin, L.D. (1991) Whose Needs Are We Meeting? Results of a Consumer Satisfaction Survey of Persons With Developmental Disabilities in Colorado. *Research in Developmental Disabilities*. 12, pp. 297- 314.
- Sandvin, J. (1996). The transition to community services in Norway, in: Mansell, J, Ericsson (eds.). *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual disability services in Scandinavia, Britain and USA*. London: Chapman and Hall.
- Sapey, B. (2004). Impairment, disability, and loss: reassessing the rejection of loss. *Illness, Crisis & Loss*, 12(1), pp. 1-12.
- Savić, Lj. (1966). *Teorija i praksa specijalnog školstva u Srbiji*, Beograd.
- Sceff, T. J. (1966). *Being Mentally Ill*. New York: Aldine.
- Schalock, R. Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., Keith, K., Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With

- Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts, *Mental Retardation*, Volume 40, number 6, pp. 457–470.
- Schalock, R. L. (2000b). Three Decades of Quality of Life. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, Vol. 15, No. 2, pp.116-127.
- Schalock, R. L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, 14, pp. 204–215.
- Schalock, R. L. (2004b). The Concept of Quality of Life: What We Know and Do Not Know. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 48, No. 3, pp203-216.
- Schalock, R. L.(2000). Three decades of quality of life, in: Wehmeyer, M. L., Patton, J.R. (eds.). *Mental Retardation in the 21st Century*. Pro-ed, Austin, TX, pp.335–56.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental Disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. (2004). *Clinical judgment*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen*. Baltimore: Brookes.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. (2013). The transformation of disabilities organizations. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, pp. 273–286.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu J. et al. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, pp. 298–311.
- Schalock, R., Luckasson, R., Shogren, K. (2007). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*. Volume 45, Number 2. pp. 116-124.
- Scheepers, M., Kerr, M., O'Hara, D., Bainbridge, D., Cooper, S-A., Davis, R., Fujiura, G., Heller, T., Holland, A., Krahn, G., Lennox, N., Meaney, J., Wehmeyer, M. (2005). Reducing health disparity in people with learning disabilities: A report from the health issues special interest research group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3/4), pp. 249-255.
- Schwarzer, R, Schultz, U. (2001). *The role of stressful life events*. Freie Universität Berlin, Dostupno na: URL: <http://userpage.fu-berlin.de/health/materials/lifeevents.pdf>
- Scull, A.T.(1977). *Decarceration: community treatment and the deviant*. New Jersey: Prentice-Hall.
- Searles, H. (1960). *The Non-Human Environment*. New York: International University Press.

- Sevensky, R. L. (1981). Religion and illness: An outline of their effectiveness. *Southern Medical Journal*, 74, pp. 745-750.
- Shakespeare, T., Watson, N. (1997). Defending the social model. *Disability and Society*, 12(2), pp.223-300.
- Shakespeare, T.W. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge.
- Simić, J. (2014). Korak napred, dva koraka nazad – godinu dana od usvajanja Zakona o zaštiti lica sa mentalnim smetnjama u Srbiji, u: Gajin, S. (ur.) *Prava osoba sa mentalnim invaliditetom. Knjiga III: U susret novim pravnim pravilima*. Beograd: Centar za unapređivanje pravnih studija.
- Simpson, A.I., et al. (2004). Homicide and mental illness in New Zealand, 1970-2000. *British Journal of Psychiatry*, 185, pp. 394-398.
- Sinson, J. C. (1994). Normalization and community integration of adults with severe mental handicap relocated to group homes. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 6(3), pp. 255-270.
- Smith R.B., Morgan M, Davidson J. (2005). Does the daily choice making of adults with intellectual disability meet the normalisation principle?. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*; 30(4), pp. 226-235.
- Smith, G.A. (2005). *Status report: Litigation concerning home and community services for people with disabilities*. Portland, Human Services Research Institute. Dostupno na: [http:// URL: www.hsri.org/docs/litigation050205.PDF](http://www.hsri.org/docs/litigation050205.PDF)
- Sofair, A.N., Kaldjian, L.C. (2000). Eugenic sterilization and a qualified Nazi analogy: the United States and Germany, 1930-1945. *Annals of Internal Medicine* 132(4), pp. 312-319.
- Speed, E. (2006). Patients, consumers and survivors: a case study of mental health service user discourse. *Social Science and Medicine*, 62(1), pp.28-38.
- Stancliffe, R.J., Lakin, K.C. (2006). Longitudinal frequency and stability of family contact in institutional and community living. *American Journal of Mental Retardation*, 44(6), pp. 418- 429.
- Stancliffe, R.J., Lakin, K.C., Larson, S., Engler, J., Taub, S., Fortune, J. (2011). Choice of living
- Stevens, A. (2004). Closer to home: a critique of British government policy towards accommodating learning disabled people in their own homes. *Critical Social Policy*, 24(2), pp. 233-254.
- Sticker, H. J. (1999). *A History of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Stojanović, I. (1972). Antički medicinski tragovi na tlu Jugoslavije. *Pro Medico*. XIV
- Stritih, B., Mesec, B. (1977). *Prostovoljno preventivno in socialnoterapevtsko delo z otroki. Rakitna - akcijskoraziskovalna naloga: socialnoterapevtska kolonija*. Ljubljana: Inštitut za sociologijo.

- Sutherland, G., Couch, M. A., Iacono, T. (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 23, pp. 422–445.
- Svab V, Tomori M. (2002). Mental health services in Slovenia. *International Journal of Social Psychiatry*. Sep;48(3), pp. 177-88.
- Swain, J., French, S., Cameron, C. (2003). *Controversial Issues in a Disabling Society*. Buckingham: Open University Press.
- Szasz, T. (1961). *The Myth of Mental Illness*. New York: Harper & Row
- Szasz, T.S. (1970). *Ideology and Insanity: Essays on the psychiatric dehumanization of man*. Garden City, NY: Anchor Books.
- Szasz, T.S. (1994). Mental illness is still a myth. *Society*, May-June, pp.34-39.
- Szmukler, GF, Holloway, F. (2001). In-patient treatment, in: Thornicroft, G., Szmukler G. (eds.). *Textbook of community psychiatry*. (pp. 321–338). Edited by. Oxford: Oxford University Press.
- Taylor, P.J., Gunn, J. (1999). Homicides by people with mental illness: myth and reality. *British Journal of Psychiatry*, 174, pp. 9-14.
- Taylor, S.J. (2001). The continuum and current controversies in the USA. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26 (1), pp. 15-33.
- Taylor, S.J., Bogdan, R. (1996). Quality of Life and the Individual's Perspective, in Schalock, R.L. (ed). *Quality of Life Volume 1: Conceptualisation and Measurement* (p.11-22). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Testa, M., Simonson D. (1996). Assesment of Quality of Life Outcomes. Review Articles. *Current Concepts*. Volume 334. No. 13. Dostupno na: URL: www.nejm.org
- Thomas, D. (1982). *The Experience of Handicap*. London: Methuen.
- Thomsen, D. K., Mehlsom, M. Y., Viidik, A., Sommerland, B., Zachariae, R. (2005). Age and gender differences in negative affect—Is there a role for emotion regulation? *Personality and Individual Differences*, 38, pp. 1935–1946.
- Tøssebro, J. (2006). Deinstitutionalization in the Norwegian welfare state, in: Mansell, J, Ericsson (eds.). *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual disability services in Scandinavia, Britain and USA*. London: Chapman and Hall.
- Tøssebro, J., Gustavsson, A., Dyrendahl, G. (1996). *Intellectual Disabilities in the Nordic Welfare State: Policy and everyday life*. Kristiansand: Norwegian Academic Press.

- Townsend-White, C., Pham, A. N. T., Vassos, M. V. (2012), Review: A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, pp. 270–284.
- Trebješanin, Ž. (2009). *Predstava o detetu u srpskoj kulturi*. Antologija srpske književnosti
- Turner, T. (2004). Moving out of the Asylums. *Psychiatry* 3:9, The Medicine Publishing Company Ltd.
- Van Oorschot, W., Hvinden, B. (2000). Towards convergence? Disability policies in Europe. *European Journal of Social Security* vol. 2, issue 4, pp. 293-302.
- Vasojević, S. (2011). *Ljudska prava osoba sa intelektualnom ometenošću*. Doktorska disertacija. Fakultet političkih nauka, smer Socijalna politika i socijalni rad, Univerzitet u Beogradu.
- Velichkovski, R., Chichevalieva, S. (2010). *Children with Disabilities in the Republic of Macedonia*. Analysis. Skopje: South-Eastern Europe Health Network.
- Verdonschot M. M., de Witte L. P., Reichrath E., Buntinx W. H., Curfs L. M. (2009) Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research* 53, pp. 303–318.
- Vodopivec, K. (ur.) (1974). *Maladjusted Youth: An experiment in rehabilitation*. Lexington, Mass, Saxon House.
- Vodopivec, K., Bergant, M., Kobal, M., Mlinarič, F. Skaberne, B, in: Skalar, V. (1973). *Spreminjanje vzgojnih metod v vzgojnem zavodu v Logatcu*. Ljubljana, Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.
- Voelker, R. (1995). Puppy love can be therapeutic, too. *The Journal of American Medical Association*. JAMA. 274(24), pp. 1897-1899.
- Waldschmidt, A. (2009). Disability Policy of the European Union: The Supranational Level. *Alter, European Journal of Disability*, 3, pp. 8-23.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, pp. 218–33.
- Watermeyer, B. (2009). Claiming loss in disability. *Disability & Society*, 24, pp. 91–102.
- Weikart, R. (2005): *Od Darvina do Hitlera: evolucionarna etika, eugenika i rasizam u Nemačkoj*. Dostupno na: URL: www.cps.org.yu
- Weinstein, R.M. (1994). Goffman's Asylums and the total institution model of mental hospitals. *Psychiatry*, 57, pp. 348–367.

- Weller, D.J., Miller, P.M. (1977). Emotional reaction of patients, family and staff in acute care period of spinal cord injury, Part 1. *Social Work in Health Care*, 2(4), pp. 369-377.
- Whitaker, R. (2002). *Mad in America: Bad science, bad medicine, and the enduring mistreatment of the mentally ill*. Cambridge, MA: Perseus Pub.
- Williams, F. (2001). In and Beyond New Labor: towards a new political ethics of care. *Critical Social Policy*, 21(4), pp. 467-493.
- Williams, G. (2001). Theorising disability, in: Albrecht, G.L., Seelman, K.D., Bury, M. (eds.). *Handbook of Disability Studies*. (pp.123-144). London: Sage.
- Wilson, S. (2003). *Disability, Counseling and Psychotherapy: Challenges and opportunities*. New York: Palgrave Macmillan.
- Wittenberg, R., Sandhu, B., Knapp, M. (2002). Funding long-term care: the public and private options, in: Mossialos, E., Figueras J., Dixon, A. (eds.). *Funding Health Care: Options for Europe*. (pp. 226-249). Berkshire: Open University Press.
- Wolfensberger, W. (1972). *The Principle of Normalisation*. Human Services Toronto: National Institute of Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: a proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21(6), pp. 234-239.
- Wolfensberger, W. (1989). Human service policies: the rhetoric versus the reality, in: Barton, L. (ed.). *Disability and Dependence* (pp.23-43). Lewes: Falmer
- Wolfensberger, W. (1994). Let's hang up "quality of life" as a hopeless term, in: Goode, D. (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues* (pp. 285-321). Cambridge: Brookline.
- Yazbeck, M, McVilly, K., Parmenter, T. (2004). Attitudes towards people with intellectual disability, *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 15, no. 2, pp. 97-111.
- Young, L. (2006). Community and cluster centre residential services for adults with intellectual disability: long-term results from an Australian-matched sample. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(6), pp. 419-31.
- Young, L., Ashman, A., Sigafos, J., Grevell, P. (2001). Closure of the Challinor Centre II: An extended report on 95 individuals after 12 months of community living. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26 (1), pp. 51-66.
- Young, L., Ashman, A.F. (2004). Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: Results from Australia. *American Association on Mental Retardation*, 109 (5), pp. 397-412.

Zigler, E., Hodapp, R. M. (1986). *Understanding mental retardation*. Cambridge: Cambridge University Press.

Žegarac, N., Brkić, M. (2007). *Razvoj lokalnih usluga – ka standardima kvaliteta*. Fond za socijalne inovacije i UNDP.

Примарна литература

AAIDD (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports, 11th Edition*. Washington, DC: American Association on Intellectual & Developmental Disabilities.

APA (American Psychiatric Association) (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fourth Edition. DSM-IV. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Centar za liberalno-demokratske studije (2013) Izveštaj: mapiranje usluga socijalne zaštite u nadležnosti lokalnih samouprava. Tim za socijalno uključivanje i smanjenje siromaštva, Kabinet ministra bez portfelja za evropske integracije. Vlada Republike Srbije. Dostupno na: http://www.inkluzija.gov.rs/wpcontent/uploads/2013/11/mapiranje_usluga_socijalne_zastite_izvestaj.pdf

Dušanov zakonik, Dostupno na: http://www.harmonius.org/sr/pravni-izvori/jugoistocna-evropa/javno-pravo/srbija/Dusanov_zakonik.pdf.

ECCL. (2010). Wasted Time, a wasted Opportunity? A Focus Report on how the current use of Structural Funds perpetuates the social exclusion of disabled people in Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services. European Coalition for Community Living. Dostupno na: <http://community-living.info/wp-content/uploads/2014/02/ECCL-StructuralFundsReport-final-WEB.pdf>.

E-QUAL, Donovan Research, Australia. Steering Committee for the Review of Commonwealth/State Service Provision. & National Disability Administrators. (2000). National satisfaction survey of clients of disability services: consultancy report. Canberra: AusInfo.

European Commission. 2012c. FYR Macedonia 2012 Progress Report. SWD(2012) 332 final. Dostupno na: http://ec.europa.eu/enlargement/pdf/key_documents/2012/package/mk_rapport_2012_en.pdf.

European Commission. 2013c. The former Yugoslav Republic of Macedonia 2013 Progress Report. Dostupno na: http://ec.europa.eu/enlargement/pdf/key_documents/2013/package/brochures/the_former_yugos.

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012). Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care. Brussels, Belgium.

Evropska komisija (2015). Godišnji izveštaj o napretku Srbije za 2015. godinu. Radni document Komisije. Republika Srbija, 2015 izveštaj o napretku koji prati saopštenje Komisije upućeno Evropskom parlamentu, Savetu, Evropskom ekonomskom i socijalnom komitetu i Komitetu regiona. Brisel. Dostupno na: URL:

http://www.seio.gov.rs/upload/documents/eu_dokumenta/godisnji_izvestaji_ek_o_napretku/godinji_izvestaj_15_final.pdf

Evropska agencija za rekonstrukciju (2006), Studija o izvodljivosti za unapređenje zapošljavanja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji.

Helsinški odbor za ljudska prava u Srbiji (2014). Briga o mentalnom zdravlju. Po meri ljudskog dostojanstva. Biblioteka helsinške sveske, knjiga br. 33. Helsinški odbor za ljudska prava u Srbiji. Zrenjanin: Diginet

Human Rights Watch (2010). "Once you enter, you never leave". Deinstitutionalization of Persons with Intellectual or Mental Disabilities in Croatia. Dostupno na: URL: <https://www.hrw.org/report/2010/09/23/once-you-enter-you-never-leave/deinstitutionalization-persons-intellectual-or>

Konvencija o pravima osoba sa invaliditetom, „Službeni glasnik RS-Međunarodni ugovori“, br. 42/2009

MDAC, SHINE (2011). *Out of Sight – Human Rights in Psychiatric Institutions and Social Care Homes in Croatia*. Mental Disability Advocacy Center, Budapest. Dostupno na: URL: <http://www.sjaj.hr/wp-content/uploads/2012/01/outofsight.pdf>, last accessed October 2012).

MDRI (2007). Mučenje kao lečenje: Segregacija i zloupotreba dece i odraslih sa posebnim potrebama u Srbiji. Izveštaj organizacije Mental Disability Rights International. Dostupno na: URL: <http://www.mdri-s.org/wp-content/uploads/2015/02/Mucenje-kao-lecenje.pdf>

MDRI-S (2012). Sklonjeni i zaboravljeni. Segregacija i zanemarivanje dece sa smetnjama u razvoju i odraslih osoba sa intelektualnim teškoćama u Srbiji. Beograd: Inicijativa za za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S

Ministarstvo rada i socijalne politike Republike Makedonije (2013). Memorandum. Izveštaj o napretku u sprovođenju procesa deinstitutionalizacije korisnika specijalnog zavoda Demir Kapija (izveštaj dostupan na makedonskom jeziku).

Ministarstvo socijalne politike i mladih republike Hrvatske (2015). O transformaciji i deinstitutionalizaciji. Uvodni deo. Dostupno na: URL: http://www.mspm.hr/djelokrug_aktivnosti/proces_transformacije_i_deinstitutionalizacije/o_transformaciji_i_deinstitutionalizaciji/uvodni_dio

Nacionalna strategija deinstitutionalizacije sistema socijalne zaštite u Republici Makedoniji (2007). Ministarstvo rada i socijalne politike Republike Makedonije. Dostupno na: http://mtsp.gov.mk/WBStorage/Files/Nacionalna%20Strategija%20za%20deinstitutionalizacija%20_2008-2018_%20_2_.pdf

National Direct Service Workforce Resource Center (2008). A synthesis of direct service workforce demographics and challenges across intellectual/developmental disabilities, aging, physical disabilities, and behavioral health. Dostupno na: URL: <http://rtc.umn.edu/docs/Cross-DisabilitySynthesisWhitePaperFINAL.pdf>

NDA (2007). Public Attitudes to Disability in Ireland, Disability research series 8, report on Findings, National Disability Authority. Dublin. Dostupno na: URL: <http://www.ucd.ie/issda/static/documentation/nda/nda-report.pdf>

Nacionalni mehanizam za prevenciju torture u Republici Srbiji, Inicijativa za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S (2013). Tortura i zlostavljanje u kontekstu osoba sa invaliditetom (Ćirić Milovanović, D., Marković, M., ur.). Beograd, Manuarta: Inicijativa za prava osoba sa mentalnim invaliditetom MDRI-S.

Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe sa invaliditetom od 2007. do 2015. godine (2007). Vlada Republike Hrvatske, Narodne novine br. 63, od 18.06.2007.

Odluka o planu deinstitutionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u republici hrvatskoj 2011. – 2016. (2018.). Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi Republike Hrvatske, (2011). „Narodne novine“, broj 36/11.

Operativni plan deinstitutionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2014 – 2016“ (2014). Dostupno na: URL:

http://www.mspm.hr/djelokrug_aktivnosti/proces_transformacije_i_deinstitutionalizacije/o_transformaciji_i_deinstitutionalizaciji/nacionalni_okvir/operativni_plan_deinstitutionalizacije_i_transformacije_domova_socijalne_skrbi_i_drugih_pravnih_osoba

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

Pravilnik o stručnim poslovima u socijalnoj zaštiti, "Službeni glasnik RS", br. 1/2012 i 42/2013.

Pravilnik o vrsti i bližim uslovima za obrazovanje organizacionih jedinica i obavljanje poslova zaštite mentalnog zdravlja u zajednici, Sl. glasnik RS, br. 106/2013.

Redovan godišnji izveštaj zaštitnika građana za 2013. godinu. Republika Srbija. Zaštitnik građana. 22-5 / 14. Beograd. Dostupno na: URL: http://www.ombudsman.rs/attachments/3237_Godisnji%20izvestaj%20Zastitnika%20gradjana%20za%202013%20%20godinu.pdf

Redovan godišnji izveštaj zaštitnika građana za 2014. godinu. Republika Srbija. Zaštitnik građana. 22 – 3/2015. Beograd. Dostupno na: URL: http://www.ombudsman.rs/attachments/3733_Godisnji%20izvestaj%20Zastitnika%20gradjana%20za%202014.pdf

Republički zavod za socijalnu zaštitu (2013a). Sintetizovani izveštaj o radu ustanova socijalne zaštite za odrasle i starije sa mentalnim, intelektualnim, telesnim ili senzornim teškoćama za 2012. godinu. Dostupno na: URL: [http://www.zavodsz.gov.rs/PDF/izvestajoradu2013/FIN %20Izvestaj%20o%20radu%20ustanova%20za%20odrasle%20i%20starije%20sa%20mentalnim,%20intelektualnim%20i%20telesnim%20ostecenjima%20FIN.pdf](http://www.zavodsz.gov.rs/PDF/izvestajoradu2013/FIN%20Izvestaj%20o%20radu%20ustanova%20za%20odrasle%20i%20starije%20sa%20mentalnim,%20intelektualnim%20i%20telesnim%20ostecenjima%20FIN.pdf)

Republički zavod za socijalnu zaštitu (2013b). Sintetizovani godišnji izveštaj o radu centara za socijalni rad u Srbiji. Dostupno na: URL: <http://www.zavodsz.gov.rs/PDF/izvestajoradu2013/IZVESTAJ%20CSR%202012%20FIN1.pdf>

Republički zavod za socijalnu zaštitu (2015). Izveštaj o radu ustanova socijalne zaštite za odrasle i starije sa mentalnim, intelektualnim, telesnim ili senzornim teškoćama za 2014. godinu. Dostupno na: URL: <http://www.zavodsz.gov.rs/PDF/izvestaj2015/USTANOVE%20ZA%20ODRASLE%20I%20STARIJE%20-%20OSI.pdf>

Republički zavod za socijalnu zaštitu (2015). Sintetizovani izveštaj o radu centara za socijalni rad u Srbiji u 2014. godini. Dostupno na: URL: <http://www.zavodsz.gov.rs/PDF/izvestaj2015/CENTRI%20ZA%20SOCIJALNI%20RAD.pdf>

Republički zavod za statistiku (2013). *Popis stanovništva, domaćinstava i stanova 2011. u Republici Srbiji. Stanovništvo. Invaliditet: podaci po opštinama i gradovima*. Beograd: Republički zavod za statistiku.

Republički zavod za socijalnu zaštitu (2015a). Punoletni korisnici u sistemu socijalne zaštite u 2014. godini. Dostupno na: URL: [http://www.zavodsz.gov.rs/PDF/izvestaj2015/PUNOLETNI %20KORISNICI%20U%20SISTEMU%20SOCIJALNE%20ZASTITE.pdf](http://www.zavodsz.gov.rs/PDF/izvestaj2015/PUNOLETNI%20KORISNICI%20U%20SISTEMU%20SOCIJALNE%20ZASTITE.pdf)

Strategija razvoja socijalne zaštite, Sl.glasnik RS, br. 108/2005.

Strategija razvoja zaštite mentalnog zdravlja, Sl.glasnik RS, br. 8/2007.

Strategija unapređenja položaja osoba sa invaliditetom, Sl.glasnik RS, br. 1/2007 .

Strategija razvoja obrazovanja u Srbiji do 2020. godine, „Službeni Glasnik RS“, br.107/2012.

Svetska Zdravstvena Organizacija (2001). *Međunarodne klasifikacije, funkcionisanja, onesposobljenja i zdravlja (MKF)*, Educaid. Dostupno na:

URL: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42407/3/9241545429_bos_lat.pdf

Savet Evrope (2013). Ko može da odlučuje? Pravo na poslovnu sposobnost lica sa intelektualnim i psihosocijalnim invaliditetom. Tematski izveštaj komesara Saveta Evrope za ljudska prava.

Uredba o mreži ustanova socijalne zaštite, Službeni glasnik RS, br. 12/2003.

Vlada Republike Srbije (2003). Strategija za smanjenje siromaštva. Dostupno na: URL: http://www.srbija.gov.rs/extfile/sr/211704/strategija-za-smanjenje-siromastva-u-srbiji_cyr.pdf

WHO (2001). *The International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva, World Health Organization.

WHO (2001). *The World Health Report 2001. Mental Health: New Understanding, New Hope*. Geneva (printed in France): World Health Organization.

WHO, the Gulbenkian Global Mental Health Platform, (2014). Innovation in deinstitutionalization: A WHO expert survey. Geneva: World Health Organization.

WHOQOL Group. (1993). *Measuring Quality of Life: The Development of the World Health Organization Quality of Life Instruments (WHOQOL)*. Geneva: WHO.

World Health Organization. (1993). *The ICD – 10 Classification of Mental and Behavioral Disorders*. Geneva: WHO.

Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom, Sl. Glasnik RS – Međunarodni ugovori, br. 42/2009.

Zakonu o socijalnoj zaštiti, Sl.glasnik RS, br.24/2011.

Zaštitnik prava građana (2014). Mapa puta deinstitutionalizacije u Republici Srbiji. Mogući način sprovođenja procesa deinstitutionalizacije. Beograd. Dostupno na: URL: <http://www.ombudsman.osobesainvaliditetom.rs/attachments/Mapa%20puta.pdf>

Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja, Sl. glasnik RS', br. 72/2009, 52/2011, 55/2013.

Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom, Sl.glasnik RS, br. 36/2009 i 32/2013.

Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom, Sl. glasnik RS, br. 33/2006.

Zakon o zaštiti lica sa mentalnim smetnjama, Sl.glasnik RS, br. 45/2013.

ПРИЛОГ 1: УПИТНИК ЗА МЕРЕЊЕ КВАЛИТЕТА ЖИВОТА

Robert L. Schalock, Ph.D., i Kenneth D. Keith, Ph.D.

Ime i prezime ispitanika: _____ Godine života: _____

Pol: _____

Ustanova/pružalac usluge: _____

Usluga koju ispitanik koristi: _____

Ispitivač: _____

Datum ispitivanja: _____

| Pitanja | Ponuđeni odgovori | | | Ostvareni skor |
|--|--------------------------|-------------------------------|--|----------------|
| | 3 poena | 2 poena | 1 poen | |
| ZADOVOLJSTVO | | | | |
| 1. Uopšteno, rekli bi ste da život: | Budi najbolje u Vama | Donosi Vam isto što i drugima | Ne daje Vam šansu | |
| 2. Koliko zabave i uživanja Vam donosi život? | Mnogo | Ponešto | Ne mnogo | |
| 3. U poređenju sa drugima, da li mislite da je Vama bolje, otprilike isto ili gore nego drugima? | Bolje | Isto | Gore | |
| 4. Da li je većina stvari koje Vam se dešavaju: | Ispunjavajuće (prijatne) | Prihvatljive | Razočaravajuće | |
| 5. U kojoj meri ste zadovoljni prostorom u kome sada živite? | Vrlo zadovoljan/na | Zadovoljan/na | Nezadovoljan/na ili vrlo nezadovoljan/na | |
| 6. Da li imate više ili manje problema od | Manje problema | Isti broj problema kao | Više problema | |

| drugih ljudi? | | i drugi ljudi | | |
|--|--|------------------------------------|---|--|
| 7. Koliko puta mesečno se osećate usamljeno? | Retko, ne više od jednom, dvaput mesečno | Povremeno, najmanje pet, šest puta | Često, najmanje jednom, dva puta nedeljno | |
| 8. Da li se nekada osećate da ne pripadate društvenim situacijama? | Retko ili nikad | Ponekad | Često ili uvek | |
| 9. Koliko mislite da ste uspešni u poređenju sa drugima? | Verovatno uspešniji od prosečne osobe | Uspešan koliko i prosečna osoba | Manje uspešan od prosečne osobe | |
| 10. Šta je sa članovima Vaše porodice? Da li čine da se osećate: | Kao važan član porodice | Ponekad kao član porodice | Kao stranac | |
| | UKUPAN SKOR NA SKALI - ZADOVOLJSTVO | | | |

| Pitanja | Ponudeni odgovori | | | Ostvareni skor |
|---|---|---|--|----------------|
| | 3poena | 2 poena | 1poen | |
| <u>KOMPETENCIJE/PRODUKTIVNOST</u> | | | | |
| 11. Koliko Vas je obrazovni program/program obuke pripremio za ono što trenutno radite? | Vrlo dobro | Delimično | Ni najmanje | |
| 12. Da li smatrate da su Vaš posao/dnevne aktivnosti vredne ili važne Vama ili drugima? | Da, definitivno | Verovatno | Nisam siguran/ sigurno ne | |
| Napomena: Ukoliko osoba nije zaposlena ili angažovanja, ne postavljati pitanja 13-20. U tom slučaju, pitanjima od 13- 20 dati 1 poen. | | | | |
| 13. Po Vašem mišljenju, koliko dobro obavljate svoj posao? | Vrlo dobro i drugi mi to govore | Dobro ali mi drugi to ne govore | Imam problema na svom poslu | |
| 14. Kako se ljudi ophode prema Vama na poslu? | Isto kao prema ostalim zaposlenima | Malo drugačije nego prema ostalim zaposlenima | Mnogo drugačije | |
| 15. Da li ste zadovoljni veštinama i iskustvom koje stičete na poslu? | Vrlo zadovoljan/na | Delimično zadovoljan/na | Nezadovoljan/na | |
| 16. Da li učite veštine koje će Vam pomoći da nađete drugi ili bolji posao? Koje su to veštine?(<i>nabrojati</i>) | Da definitivno (<i>navedena jedna ili više veština</i>) | Nisam siguran/na, možda (<i>nejasno navedene generalne veštine</i>) | Ne, posao mi ne omogućava sticanje novih veština | |
| 17. Da li mislite da ste pravedno plaćeni za posao koji obavljate? | Da, definitivno | Ponekad | Ne mislim da sam plaćen/a dovoljno | |
| 18. Da li Vam je novac | Da, generalno | Moram da | Ne, definitivno | |

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| koji dobijate za obavljanje posla dovoljan da kupite osnovne stvari koje želite? | mogu da kupim osnovne stvari koje mi trebaju | čekam/stedim kako bi kupio/la stvari koje želim | ne zarađujem dovoljno da bih kupio/la stvari koje su mi potrebne | |
| 19. Da li ste zadovoljni beneficijama koje dobijate na poslu? | Vrlo zadovoljan/na | Donekle zadovoljan/na | Nezadovoljan/na | |
| 20. Koliko Vas nadređeni nadgleda na poslu? | Nadređeni je prisutan samo kada mi je potreban | Nadređeni je često prisutan bez obzira da li mi je potreban ili ne | Supervizor je konstantno i uvek nadgleda moj rad | |
| | UKUPAN SKOR NA SKALI - KOMPETENCIJE/PRODUKTIVNOST | | | |

| Pitanja | Ponudeni odgovori | | | Ostvareni skor |
|--|---|---|--|----------------|
| | 3poena | 2 poena | 1poen | |
| <u>OSNAŽENOST/NEZAVISNOST</u> | | | | |
| 21. Kako ste odlučili da se bavite trenutnim poslom/dnevnim radnim aktivnostima? | Ja sam ga izabrao/la zbog plate/beneficija/ interesovanja | Bio je jedini dostupan ili jedini koji sam mogao/la da nađem | Neko drugi je odlučio umesto (za) mene | |
| 22. Ko odlučuje kako trošite Vaš novac? | Ja, sam | Ja uz pomoć nekoga | Neko drugi odlučuje | |
| 23. Kako koristite zdravstvene usluge (doktora, stomatologa i dr...)? | Skoro uvek samostalno | Obično idem sa nekim ili mi neko zakaže termin | Nikad ne idem sam/a | |
| 24. Koliko kontrole imate nad stvarima koje svakodnevno radite, kao što je odlazak na spavanje, vreme obroka ili zabave? | U potpunosti | Delimično | Malo | |
| 25. Kada prijatelji mogu da Vas posete kući/u sobi? | Onoliko često koliko ja to želim/prilično često | Bilo kada, ali samo dok neko drugi to odobri ili kada je prisutan | Samo određenim danima | |
| 26. Da li imate ključ od svoje kuće/sobe? | Da, imam ključ i koristim ga kada god želim | Da, imam ključ ali otključava samo neke delove/prostorije kuće | Nemam | |
| 27. Da li smete da čuvate kućnog ljubimca ukoliko biste želeli? | Da, definitivno | Verovatno da, ali bih morao/la da pitam nekoga za dozvolu | Ne | |

| | | | | |
|---|---|--|---|--|
| 28. Da li imate staratelja? | Ne, ja sam odgovoran/na za sebe | Da, delimično starateljstvo | Da, potpuno starateljstvo | |
| 29. Da li sa Vama živi neko ko Vas povređuje, uznemirava i dosađuje, plaši ili ljuti? | Ne | Da, i ti problemi se javljaju jednom mesečno ili jednom nedeljno | Da, i ti problemi se dešavaju svakodnevno ili više puta u toku dana | |
| 30. Uopšteno, rekli biste da je Vaš život? | Slobodan | Delimično planiran za Vas od strane drugih | Najčešće ne možete da radite ono što želite | |
| | UKUPAN SKOR NA SKALI - OSNAŽENOST/NEZAVISNOST | | | |

| Pitanja | Ponudeni odgovori | | | Ostvareni skor |
|---|------------------------|-------------------------|-------------------------------------|----------------|
| | 3poena | 2 poena | 1 poen | |
| <u>DRUŠTVENA PRIPADNOST/INTEGRACIJA U ZAJEDNICI</u> | | | | |
| 31. Kolikom broju društvenih klubova ili organizacija u zajednici pripadate (uključujući crkvu i druge verske institucije)? | 2-3 | Samo jednoj | Nijednoj | |
| 32. Koliko ste zadovoljni klubovima ili organizacijama kojima pripadate (uključujući crkvu i druge verske institucije)? | Vrlo zadovoljan/na | Delimično zadovoljan/na | Nezadovoljan/a, vrlo nezadovoljan/a | |
| 33. Da li Vas brine šta drugi ljudi očekuju od Vas? | Ponekad, ali ne stalno | Retko | Nikada/stalno | |
| 34. Koliko puta nedeljno razgovarate ili se družite sa svojim komšijama u njihovoj kući ili dvorištu? | 3-4 puta nedeljno | 1-2 nedeljno | Nikada/uvek | |
| 35. Da li Vas prijatelji posećuju u Vašoj kući/sobi? | Prilično često | Ponekad | Retko/nikad | |
| 36. Koliko često prisustvujete događajima koji se održavaju u Vašoj zajednici (zabave, igranke, koncerte, predstave i sl.)? | 3-4 puta mesečno | 1-2 mesečno | Manje od jednom mesečno | |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| 37. Da li aktivno učestvujete u ovim događajima? | Uglavnom, većinom puta | Umereno, svaki drugi put | Retko ili nikada | |
| 38. Da li imate prilike da ostvarite partnersku vezu ili brak? | Oženjen sam/udata, odnosno mogu da se zabavljam sa kim želim | Imam ograničene mogućnosti za zabavljanje ili brak | Nemam mogućnosti | |
| 39. Kako se komšije ophode prema Vama? | Veoma dobro ili dobro (pozivaju Vas na kafu, aktivnosti i sl.) | Pristojno (<i>jave se, posete i dr.</i>) | Loše ili veoma loše (<i>izbegavaju Vas, smetaju Vam i dr...</i>) | |
| 40. Uopšteno, rekli biste da je Vaš život: | Vredan življenja | U redu je | Beskoristan | |
| | UKUPAN SKOR NA SKALI - DRUŠTVENA PRIPADNOST/INTEGRACIJA U ZAJEDNICU | | | |

ПРИЛОГ 2: УПИТНИК О СТАВОВИМА ПРОФЕСИОНАЛАЦА ПРЕМА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈИ И ОСОБАМА СА ИНТЕЛЕКТУАЛНИМ И МЕНТАЛНИМ ТЕШКОЋАМА

Saglasnost za učestvovanje u istraživanju

Poštovane kolegice i kolege,

Molim Vas da popunite upitnik sačinjen za potrebe izrade doktorske disertacije na temu „Uspostavljanje i održivost procesa deinstitucionalizacije i razvoja usluga u zajednici sa osobe sa intelektualnim i mentalnim teškoćama u Srbiji“. Osnovni cilj ovog istraživanja je identifikacija faktora na svim nivoima koji utiču na proces deinstitucionalizacije ovih ciljnih grupa.

Upitnik koji je pred Vama namenjen je isključivo stručnim radnicima, radnim terapeutima/terapeutkinjama i negovateljicama/negovateljima koji su zaposleni u ustanovama socijalne zaštite za smeštaj odraslih i starih korisnika sa intelektualnim i mentalnim teškoćama. Upitnikom se ispituju stavovi zaposlenih prema mogućnostima deinstitucionalizacije. Prilikom odgovora na pitanja treba imati u vidu korisnike Vaše ustanove.

Sve dobijene informacije biće potpuno poverljive i koristiće se isključivo u naučne svrhe sa ciljem analize i unapređenja usluga za osobe sa intelektualnim i mentalnim teškoćama. Upitnik je anoniman.

Molim Vas da pažljivo pročitate Upitnik i odgovorite na svako pitanje tako što ćete zaokružiti odgovarajući odgovor ili upisati tekst na predviđenom mestu. Ukoliko imate dodatna pitanja u vezi sa ovim upitnikom, možete ih postaviti slanjem pitanja na e-mail adresu: dragana.stank@gmail.com.

Molim Vas da potpišete sledeću izjavu:

Saglasan sam da se podaci prikupljeni upitnikom koriste za potrebe naučnog istraživanja.

Potpis: _____

Datum: _____

Upitnik za zaposlene u ustanovama socijalne zaštite za smeštaj korisnika sa intelektualnim i mentalnim teškoćama

I Osnovne informacije o zaposlenom/ispitaniku

1. Pol (zaokružiti): 1) muški 2) ženski
2. Godina rođenja: _ / _ / _ / _ /
3. Radno mesto:
- a. Stručni radnik
 - b. Radni terapeut/kinja
 - c. Negovatelj/ica

Ukoliko radite kao stručni radnik, koje je Vaše zanimanje?

4. Najviši završen stepen stručne spreme (zaokružiti):
- a) Nezavršena OŠ
 - b) OŠ
 - c) SSS
 - d) VŠ
 - e) VSS

5. Ustanova u kojoj radite:
-

6. Godine radnog staža u ustanovi: _____

7. Godine radnog staža u sistemu socijalne zaštite: _____

II Participacija korisnika i stepen podrške

8. Označite koji stepen podrške odgovara sledećim opisima prema Pravilniku o bližim uslovima i standardima za pružanje usluga u socijalnoj zaštiti.

| Opis stepena podrške | I | II | III | IV |
|--|---|----|-----|----|
| Korisnik samostalno, odnosno uz podsećanje, može da obavlja sve životne aktivnosti. | | | | |
| Korisnik može da brine o sebi i da se uključi u aktivnosti dnevnog života u zajednici uz fizičko prisustvo i pomoć drugog lica. | | | | |
| Korisnik nije sposoban da se samostalno brine o sebi i uključi u aktivnosti dnevnog života u zajednici, zbog čega mu je potrebno fizičko prisustvo i kontinuirana pomoć drugog lica. | | | | |
| Korisnik može da brine o sebi i da se uključi u aktivnosti dnevnog života u zajednici, ali mu je usled nedovoljno razvijenih znanja i veština potreban nadzor i podrška drugog lica. | | | | |

9. Koji je, po Vašem mišljenju, najadekvatniji oblik zaštite za osobe sa intelektualnim i mentalnim teškoćama ukoliko porodica nije u stanju da se stara o svom članu?

| Stepen podrške | Institucija | | Hraniteljstvo | | Stanovanje uz podršku | | Drugo (<i>dopisati</i>) |
|----------------|-------------|----|---------------|----|-----------------------|----|---------------------------|
| | Da | Ne | Da | Ne | Da | Ne | |
| I stepen | | | | | | | |
| II stepen | | | | | | | |
| III stepen | | | | | | | |
| IV stepen | | | | | | | |

10. Šta obavezno mora da sadrži individualni plan usluge koji se sačinjava za svakog korisnika?

11. Da li korisnik treba da učestvuje u izradi individualnog plana?
- a. Da, bez obzira na stepen podrške
 - b. Da, ali samo korisnici I stepena podrške
 - c. Da, ali samo korisnici II stepena podrške
 - d. Da, ali samo korisnici III i IV stepena podrške
 - e. Ne, bez obzira na stepen podrške

12. Da li korisnik treba da dobije svoj individualni plan?
- Da, bez obzira na stepen podrške
 - Da, ali samo korisnici III i IV stepena podrške
 - Ne
 - Nemam stav
13. Mišljenje korisnika ima „veću težinu“ od mišljenja stručnih radnika ili članova porodice kada su u pitanju odluke koje se direktno odnose na samog korisnika i njegov život:
- U potpunosti se ne slažem
 - Više se ne slažem nego što se slažem
 - Nisam siguran/a
 - Više se slažem nego što se ne slažem
 - U potpunosti se slažem

Objasnite svoj odgovor.

III Proces deinstucionalizacije u Srbiji

14. Šta označava pojam „deinstucionalizacija“?

15. Da li mislite da je proces deinstucionalizacije u Srbiji ostvarljiv/moguć?

- Da
- Ne
- Nisam siguran

Ukoliko je odgovor **Da**, zaokružite osnovni razlog po Vašem mišljenju:

- Zato što postoji opredeljenost države za sprovođenje ovog procesa
- Zbog međunarodnog pritiska (obaveza u procesu pridruživanja Evropskoj Uniji, međunarodnih standarda u oblasti zaštite osoba sa invaliditetom, i sl.)
- Zbog štetnih posledica institucionalizacije za korisnike
- Drugo

Ukoliko je odgovor *Ne*, zaokružite osnovni razlog po Vašem mišljenju:

- i. Zato što nema dovoljno alternativnih usluga u zajednici
 - ii. Zbog otpora zaposlenih u ustanovama
 - iii. Zbog nedostatka resursa (finansijskih, institucionalnih, ljudskih)
 - iv. Zato što je neke korisnike nemoguće deinstucionalizovati
 - v. Drugo
-

16. Da li je neophodno zabraniti nove prijeme kako bi proces deinstucionalizacije bio uspešan?

- a. Da
- b. Ne
- c. Ne znam

Objasnite Vaš odgovor!

17. Šta po Vama treba prioritarno preduzeti kako bi proces deinstucionalizacije u Srbiji bio uspešan? Zaokružiti i rangirati 3 najvažnije pretpostavke pri čemu je 1 najvažnija, 2 važna, a 3 najmanje važna pretpostavka.

- a. Uvesti mehanizam “novac prati korisnika” ___
 - b. Zabrana prijema u institucije ___
 - c. Razvoj dnevnih usluga u zajednici ___
 - d. Podrška transformacije od strane nadležnih ministarstva ___
 - e. Saradnja sa zdravstvenim sistemom u obezbeđivanju zajedničkih usluga ___
 - f. Obučavati i dodatno edukovati profesionalce koji rade sa ovom kategorijom korisnika i osobama koji su u riziku institucionalizacije ___
 - g. Obezbediti da alternativne usluge budu dostupne na lokalnom nivou ___
 - h. Obezbediti veću podršku za primarne porodice korisnike kako bi prihvatile svog člana po izlasku iz ustanove ___
 - i. Raditi na razvoju hraniteljstva za ovu kategoriju korisnika ___
 - j. Podizanje svesti društva o potrebama ljudi sa intelektualnim i mentalnim smetnjama i njihovim pravima ___
 - k. Preusmeravanje budžetskih izdvajanja u korist usluga koje bi bile alternativa institucionalnom smeštaju ___
 - l. Drugo (*dopisati*)
-

18. Da li će proces deinstitucionalizacije dovesti do smanjenja broja zaposlenih po Vašem mišljenju?

- a. Da
- b. Ne
- c. Nisam siguran

Molim Vas da objasnite svoj odgovor!

19. Da li imate neke strahove u vezi procesa deinstitucionalizacije, a odnose se na Vaš rad/posao?

- a. Da
- b. Ne
- c. Nisam siguran/na

Ukoliko je Vaš odgovor **Da**, navedite koje.

20. Koje su po Vašem mišljenju najveće koristi od deinstitucionalizacije ukoliko ih ima?

21. Da li se osećate lično uključenim u proces deinstitucionalizacije?

- 1. Da
- 2. Ne
- 3. Ne znam

Molim Vas da objasnite odgovor!

22. Šta je po Vašem mišljenju skuplje:

- a. Institucionalno zbrinjavanje osoba sa intelektualnim i mentalnim teškoćama
- b. Model brige i podrške u zajednici u početku primene
- c. Model brige i podrške u zajednici generalno
- d. Ne znam

23. Koja usluga u zajednici je po Vama najvažnija za uspešnost procesa deinstitutionalizacije?
- Usluga predah (respite care)
 - Personalna asistencija
 - Hraniteljstva
 - Stanovanje uz podršku
 - Pomoć u kući
 - Dnevni boravak
 - Drugo (*dopisati*) _____

24. Da li je Srbija potpisnica Konvencije UN o pravima osoba sa invaliditetom?
- Da
 - Ne
 - Ne znam

Ukoliko je Vaš odgovor **Da**, da li Srbija ima obavezu poštovanja ove Konvencije?

- Da
- Ne
- Ne znam

25. Da li ste upoznati sa sadržajem Konvencije?
- U potpunosti sam upoznat/a
 - Delimično sam upoznat/a
 - Nisam upoznat/a

Ukoliko je Vaš odgovor pod **a. ili b.**, navedite po Vama najznačajnije odredbe Konvencije?

26. Sledeći stavovi se odnose na potencijalne prednosti, nedostatke i izazove institucionalnog zbrinjavanja, na jednoj strani, i deinstitutionalizacije, na drugoj. Molim Vas da pročitate svaku rečenicu pažljivo i zaokružite odgovor na skali od 1 do 4 koji najbolje opisuje Vaš stav. Ovde nema tačnih ili pogrešnih odgovora. Molim Vas da odgovorite na svako pitanje. Označite:

- 1 - ako se uopšte ne slažete;
- 2 - ako se uglavnom ne slažete;
- 3 - ako se uglavnom slažete;
- 4 - ako se u potpunosti slažete.

| | | 1 | 2 | 3 | 4 |
|----|---|---|---|---|---|
| 1 | Institucionalna zaštita je najbolji oblik zaštite za sve korisnike. | | | | |
| 2 | Visokokvalitetnu brigu i podršku moguće je obezbediti jedino u okviru ustanove. | | | | |
| 3 | Institucionalna zaštita dovodi do socijalnog isključenja | | | | |
| 4 | Povećano izdvajanja sredstava za razvoj novih usluga za pojedine korisnike je "bacanje para". | | | | |
| 5 | Institucionalizacija/rezidencijalni smeštaj predstavlja kršenje ljudskih prava. | | | | |
| 6 | Svaki pružalac usluge treba da uključi predstavnika korisnika u rad svojih organa (tela, odbora i sl.). | | | | |
| 7 | Korisnici koje ne mogu da brinu o sebi ne mogu da se deinstitutionalizuju. | | | | |
| 8 | Institucionalno okruženje može imati negativne posledice po psiho-socijalni razvoj korisnika. | | | | |
| 9 | Samostalno stanovanje nije pogodno za osobe kojima je potreban veći stepen podrške jer se na taj način povećava rizik po njihovo zdravlje i bezbednost. | | | | |
| 10 | Stanovanje uz podršku nije pogodno za osobe kojima je potreban veći stepen podrške jer se na taj način povećava rizik po njihovo zdravlje i bezbednost. | | | | |
| 11 | Život u zajednici doprinosi poboljšanju veština ljudi da se brinu sami o sebi. | | | | |
| 12 | Država treba više da ulaže u održavanje i renoviranje ustanova za smeštaj korisnika nego u razvoj usluga u zajednici. | | | | |
| 13 | Sredstva koja se sada koriste za održavanje rezidencijalnih ustanova treba prebaciti za razvoj novih usluga u zajednici. | | | | |
| 14 | Deinstitutionalizacija korisnika može dovesti do pojave novih porodičnih problema. | | | | |
| 15 | Vrsta podrške koju korisnik prima ne treba da bude određena mestom stanovanja (institucija ili lokalna zajednica) već njegovim potrebama i željama. | | | | |

IV Stavovi zaposlenih prema osobama sa intelektualnim i mentalnim teškoćama

27. Označite na skali od 1 do 4 u kojoj meri se slažete sa navedenim tvrdnjama. Potrebno je da iznesete svoj lični stav. Molim Vas da odgovorite na svako pitanje. Označite:

- 1 - ako se uopšte ne slažete;
- 2 - ako se uglavnom ne slažete;
- 3 - ako se uglavnom slažete;
- 4 - ako se u potpunosti slažete.

| | | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|--|---|---|---|---|
| 1 | Usluge koje zajednica pruža stanovništvu u celini treba da budu pod istim uslovima dostupne i korisnicima. | | | | |
| 2 | Korisnici treba da imaju ista prava kao i ostatak stanovništva. | | | | |
| 3 | Prava korisnika su važnija od briga profesionalaca o rizicima deinstitucionalizacije. | | | | |
| 4 | Korisnici treba da imaju pravo da učestvuju u životu zajednice. | | | | |
| 5 | Korisnici treba da imaju mogućnosti izbora boravišta. | | | | |
| 6 | Korisnici treba da imaju mogućnost izbora gde će živeti. | | | | |
| 7 | Korisnici treba da imaju mogućnost izbora sa kim će živeti. | | | | |
| 8 | Korisnici treba da imaju pravo da žive samostalno. | | | | |
| 9 | Korisnici treba da imaju pravo da budu uključeni u svakodnevne aktivnosti u zajednici. | | | | |

28. U tabeli su dati stavovi koji se odnose na svakodnevni život korisnika koji se nalaze na svakom od 4 stepena podrške. Molim Vas da označite na skali od 1 do 4 u kojoj meri se slažete sa izjavama koje se odnose na svaki stepen podrške posebno, pri čemu je:

- 1- U potpunosti se ne slažem
- 2- Više se ne slažem nego što se slažem
- 3- Više se slažem nego što se ne slažem
- 4- U potpunosti se slažem

Dodatno objašnjenje:

Izjave treba procenjivati na sledeći način. Na primer:

Korisnici sa stepenom podrške I mogu da učestvuju u proceni. Obeležiti 1, 2, 3 ili 4.

Korisnici sa stepenom podrške II mogu da učestvuju u proceni. Obeležiti 1, 2, 3 ili 4.

Korisnici sa stepenom podrške III mogu da učestvuju u proceni. Obeležiti 1, 2, 3 ili 4.

Korisnici sa stepenom podrške IV mogu da učestvuju u proceni. Obeležiti 1, 2, 3 ili 4.

Na isti način se procenjuje svaka sledeće izjava. Molim Vas da odgovorite za svaku izjavu i svaki stepen podrške.

| Red. br. | Tvrdnja | | | 1 | 2 | 3 | 4 |
|-----------------|---------------------------------|-----|---|----------|----------|----------|----------|
| 1 | Korisnici sa stepenom podrške | I | mogu da učestvuju u proceni. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| 2 | Korisnici sa stepenom podrške | I | mogu samostalno da donesu odluku o izlasku iz ustanove. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| Red. Br. | Tvrdnja | | | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3 | Korisnike sa stepenom podrške | I | treba potpuno lišiti poslovne sposobnosti. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| 4 | Korisnike sa stepenom podrške | I | treba delimično lišiti poslovne sposobnosti. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| 5 | Korisnici sa stepenom podrške | I | mogu da žive van institucije. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| 6 | Korisnici sa stepenom podrške | I | su sposobni da samostalno i bezbedno da prelaze ulicu. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| 7 | Korisnici sa stepenom podrške | I | treba da raspoložu novcem. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| 8 | Korisnicima sa stepenom podrške | I | je potrebna 24-časovna podrška i pomoć. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| 9 | Korisnici sa stepenom podrške | I | najbolju zaštitu mogu dobiti u ustanovi. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| 10 | Korisnici sa stepenom podrške | I | mogu da ostvare prijateljske odnose. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |

| | | | | | | | |
|-----------------|---------------------------------|-----|---|----------|----------|----------|----------|
| 11 | Korisnicima sa stepenom podrške | I | treba dati viljušku da koriste. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| Red. br. | Tvrđnja | | | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12 | Korisnicima sa stepenom podrške | I | treba dati nož da koriste. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| 13 | Korisnici sa stepenom podrške | I | treba da samostalno odlučuju o sklapanju braka. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| 14 | Korisnici sa stepenom podrške | I | treba da samostalno odlučuju o potomstvu. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| 15 | Korisnici sa stepenom podrške | I | mogu da budu produktivni članovi društva. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| 16 | Korisnicima sa stepenom podrške | I | je potreban neko ko će planirati njihove aktivnosti umesto njih. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| 17 | Korisnicima sa stepenom podrške | I | treba davati i odgovorne zadatke. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| 18 | Korisnici sa stepenom podrške | I | treba da sami biraju šta će raditi svakog dana. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |
| 19 | Korisnici sa stepenom podrške | I | mogu dobiti sve usluge koje su im potrebne za samostalno funkcionisanje van ustanove. | | | | |
| | | II | | | | | |
| | | III | | | | | |
| | | IV | | | | | |

29. Sledeće izjave se odnose na Vaše viđenje mogućnosti participacije korisnika, njihovih potencijala i ograničenja u funkcionisanju u svakodnevnom životu. Označite na skali od 1 do 4 u kojoj meri se slažete sa sledećim tvrdnjama, pri čemu je:

- 1 - uopšte se ne slažem;
- 2 - uglavnom se ne slažem;
- 3 - uglavnom se slažem;
- 4 - u potpunosti se slažem.

| | | 1 | 2 | 3 | 4 |
|----|--|---|---|---|---|
| 1 | Invaliditet je osnovni razlog zbog kojeg korisnici nisu u mogućnosti da zadovoljavaju svoje svakodnevne potrebe. | | | | |
| 2 | Najbolja briga o korisnicima je zapravo omogućavanje da učestvuju u svakodnevnom životu u zajednici. | | | | |
| 3 | Neprilagođeno okruženje je osnovni faktor koji onemogućava korisnika da zadovoljava svoje potrebe. | | | | |
| 4 | Procena treba da bude fokusirana na nedostatak/invaliditet koji korisnik ima. | | | | |
| 5 | Procena treba da bude fokusirana na prepreke u okruženju | | | | |
| 6 | Korisnici treba da budu uključene u donošenje odluka o brizi/podršci koja im se pruža. | | | | |
| 7 | Korisnika koji nije u stanju da učestvuje u aktivnostima svakodnevnog života treba institucionalno zbrinuti. | | | | |
| 8 | Korisnika koji ne može da brine o sebi treba institucionalno zbrinuti. | | | | |
| 9 | Za korisnike je sigurnije da žive u zaštićenim uslovima zbog opasnosti u otvorenoj sredini. | | | | |
| 10 | Neki korisnici više vole da žive u rezidencijalnim ustanovama nego u otvorenoj sredini. | | | | |
| 11 | Korisnici su srećniji ako žive sa osobama koje su slične njima. | | | | |
| 12 | Korisnici više vole da budu radno angažovani (rade) sa sebi sličnima nego sa opštom populacijom. | | | | |
| 13 | Korisnici ne vole da rade. | | | | |
| 14 | Korisnicima nije bitno napredovanje u poslu. | | | | |
| 15 | Korisnicima treba dozvoliti da upravljaju motornim vozilom. | | | | |
| 16 | Korisnici mogu da ostvaruju bliske lične odnose kao i ostali ljudi. | | | | |
| 17 | Korisnici imaju ciljeve u svom životu kao i drugi ljudi. | | | | |
| 18 | Bez izvesne kontrole i nadzora, korisnici mogu upasti u probleme van institucije, u zajednici. | | | | |
| 19 | Izmeštanje korisnika sa mentalnim smetnjama može predstavljati opasnost po njihove porodice i zajednicu. | | | | |
| 20 | Korisnici su obično ograničenih kapaciteta da bi bili osetljivi za potrebe i osećanja drugih ljudi. | | | | |

| | | | | | |
|----|---|--|--|--|--|
| 21 | Korisnike treba ohrabrivati da sami zastupaju svoje interese. | | | | |
| 22 | Korisnici su ti koji mogu najbolje da savetuju druge korisnike koji bi želeli da žive van ustanove. | | | | |
| 23 | Profesionalci ne treba da donose odluke umesto korisnika, osim ukoliko je to zaista neophodno, zbog njihove ili bezbednosti drugih ljudi u okruženju. | | | | |
| 24 | Korisnici sa intelektualnim smetnjama su sklonije agresivnom ponašanju u poređenju sa opštom populacijom. | | | | |
| 25 | Korisnici sa mentalnim smetnjama su sklonije agresivnom ponašanju u poređenju sa opštom populacijom. | | | | |
| 26 | Korisnici sa intelektualnim smetnjama su sklonije autoagresivnom ponašanju u poređenju sa opštom populacijom. | | | | |
| 27 | Korisnici sa mentalnim smetnjama su skloniji autoagresivnom ponašanju u poređenju sa opštom populacijom. | | | | |
| 28 | Potpuno starateljstvo nad korisnicima, bez obzira na stepen podrške, treba ukinuti. | | | | |

30. Korisnike sa intelektualnim teškoćama je teže deinstitutionalizovati nego korisnike sa mentalnim teškoćama?

- a. Da
- b. Ne
- c. Ne znam

Objasnite Vaš odgovor!

31. Ukoliko se analizira rizik prilikom deinstitutionalizacije osoba sa intelektualnim i mentalnim teškoćama, ovaj rizik je:

- a. Veći za osobe sa intelektualnim teškoćama
- b. Veći za osobe sa mentalnim teškoćama
- c. Ne postoji nikakav rizik ni za jednu ni za drugu grupu
- d. Jednak za obe grupe

Molim Vas da objasnite odgovor!

32. Postoji ideja da korisnici treba da imaju individualne račune iz kojih bih se finansirale usluge koje su im potrebne. Šta Vi mislite o tome?

33. Da li, po Vašem mišljenju, svaki korisnik treba da dobije novac na svoj račun od čega bi on sam birao i plaćao usluge koje želi i koje su mu potrebne?

- a. Da, svi korisnici bez obzira na stepen podrške
- b. Da, ali samo korisnici I stepena
- c. Da, ali samo korisnici II stepena
- d. Da, ali samo korisnici III
- e. Da, ali samo korisnici sa IV stepenom podrške
- f. Da, korisnici II, III i IV stepena podrške
- g. Da, korisnici III i IV stepena
- h. Ne

Objasnite Vaš odgovor!

34. Da li postoji nešto što nije obuhvaćeno ovim upitnikom, a Vi biste želeli da kažete?

H V A L A!